



Les PEP

RECHERCHE-ACTION



Adapter l'accompagnement aux parcours de vie des personnes en situation de handicap

Décembre 2015

Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



CO-FINANCEURS DU PROJET :

- La Fédération Générale des PEP
- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

COMITÉ DE PILOTAGE DE LA RECHERCHE :

- Agnès BATHIANY, Directrice Générale de la Fédération Générale des PEP
- Cyril BAUDET, Directeur de l'association départementale des PEP 02
- Christophe BERTHELOT, Directeur Général de l'association départementale des PEP 64
- Carole DALLOZ, Chargée de mission du domaine FACE-PEP, Fédération Générale des PEP
- Sébastien GATINEAU, Chef de projet du Domaine Social et Médico-Social de la Fédération Générale des PEP (Coordination du projet)
- Gilles LECHEVALLIER, Administrateur fédéral de la Fédération Générale des PEP, chargé du suivi du Domaine Education et Loisirs (DEL)
- Typhaine MAHÉ, Chargée de mission évaluation et actions innovantes au sein du Pôle expertise appui métier de la Direction de la Compensation de la CNSA
- Vincent MOREAU, Directeur Général de l'association départementale des PEP 28
- Marie-Christine PHILBERT, Administratrice fédérale de la Fédération Générale des PEP chargée du suivi de la présente recherche-action
- Martine SALOMÉ, Vice-Présidente de la Fédération Générale des PEP, chargée du suivi du Domaine Social et Médico-social (DSMS)
- Jean-Michel SANDON, MCF, membre du Conseil scientifique et Administrateur fédéral de la Fédération Générale des PEP, chargé du suivi du domaine FACE-PEP, Fédération Générale des PEP

RESPONSABLES SCIENTIFIQUES :

- Nicolas GUIRIMAND, Enseignant chercheur MCF, Université de Rouen (CIVIIC)
- Philippe MAZEREAU, Enseignant chercheur, MCF HDR, Université de Caen (CERSE)

MEMBRES ASSOCIÉS À L'ÉQUIPE DE RECHERCHE :

- Claudie BOBINEAU, Ingénieure de recherche (laboratoire CIVIIC)
- Corinne CHAPUT, Docteure en sciences de l'éducation, Directrice du Département Recherche, Développement des formations supérieures et partenariats universitaires, Institut régional du travail social de Basse-Normandie
- Jessica DANET, Assistante du Domaine Social et Médico-Social de la Fédération Générale des PEP
- Claire DUMESNIL, Ingénieure d'études stagiaire (laboratoire CIVIIC)
- Marion FORFAIT, Ingénieure d'études stagiaire (laboratoire CIVIIC)
- Michelle FREMONT, Ingénieure de recherche vacataire (CERSE)
- Anne PELLISSIER, Enseignante chercheuse, maître de conférences, (CERSE E.A. 965) Université de Caen-Normandie
- Nadia SAHRAOUI, Assistante Polyvalente de la Fédération Générale des PEP
- Claire SCODELLARO, Enseignante chercheuse, MCF, Université Paris 1- Sorbonne (INED)

Remerciements

Nous remercions les Directeurs des 14 associations départementales des PEP et les différents professionnels de ces AD qui ont participé au renseignement des questionnaires et aux focus groupes. Toute notre reconnaissance est adressée aux jeunes et à leurs parents qui ont accepté de nous recevoir et de nous consacrer du temps pour les entretiens.

RÉSUMÉ	06
I- ÉLÉMENTS DE CONTEXTE	08
1. COORDINATION ET COOPÉRATION ENTRE LES SECTEURS SOCIAL, SANITAIRE, ÉDUCATIF, SCOLAIRE ET MÉDICO-SOCIAL	09
1.1 Une originalité française porteuse de rivalités	10
1.2 Une évolution prudente dans le rapprochement entre le secteur médico-social et l'Éducation nationale (1982-2005)	13
2. LA CONFIGURATION DE RÉFORME DES POLITIQUES PUBLIQUES SOCIALES	15
2.1 Sur le plan des politiques sociale et sanitaire	15
2.2 Le handicap : une question désormais transversale	18
2.2.1 L'action publique à travers les rapports produits entre 2005 et 2015	19
2.2.2 La politique publique du handicap : vers un nouveau format	27
II - CADRAGE THÉORIQUE ET PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	35
1. COORDONNER, COOPÉRER, ACCOMPAGNER : UNE APPROCHE SITUÉE	35
1.1 Coopération et coordination dans l'action publique : analyse d'une sélection de rapports	36
1.1.1 Des traductions variables : entre recommandations et injonctions	37
1.2 Clarifications conceptuelles	40
1.3 La coopération dans tous ses états	43
2. DISPOSITIF DE RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE	47
2.1 Objectifs de la recherche et approches différenciées	47
2.2 Phase exploratoire (de février à mai 2014)	48
2.3 Outils de la recherche	49
2.3.1 Questionnaires de suivi des parcours des jeunes en situation de handicap	49
2.3.2 Construction des guides d'entretien à destination des familles et des jeunes et des <i>focus groups</i> de professionnels (octobre-novembre 2014)	50
2.3.3 Méthode de traitement des entretiens	53
III ANALYSES ET RÉSULTATS	55
1. PRÉSENTATION DES 58 SITUATIONS	55

2. L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE GÉNÉRÉE PAR LA COORDINATION DES PARCOURS	65
2.1 Modalités de la coordination	65
2.2 Production collaborative de documents	71
2.3 Analyse de la complexité de la coordination médico-sociale	75
2.4 Pistes d'amélioration de la coordination selon les professionnels	81
3. LES PARCOURS VUS PAR LES FAMILLES	84
3.1 Les questions transversales aux situations de handicap	85
3.2 Approche quantitative de la répartition thématique	87
3.2.1 L'hétérogénéité des suivis	90
3.2.2 La qualité des relations d'information entre familles et professionnels	92
3.3 L'activité parentale dans le parcours de vie des jeunes	93
3.3.1. Une charge de travail variable selon les situations	93
3.3.2. Un travail qui concerne rarement la coordination	98
3.3.3 Trouver les informations	100
3.3.4 Bénéficier des dispositifs de droit commun	101
3.3.5 Anticiper le parcours	102
4. DES PROFESSIONNELS S'INTERROGENT COLLECTIVEMENT : ANALYSE DES <i>FOCUS GROUPS</i>	103
4.1. Les interactions verbales : adresses, modalisations	103
4.2 Le contenu thématique des échanges	105
Se coordonner et coopérer, des logiques entrecroisées	106
4.3 Le noyau dur de la coopération : produire des savoirs en commun sur les situations concrètes	108
Vers un cycle de construction de savoirs collectifs (proposition d'analyse)	109
4.4 Coordinateur, référent : statut ou fonction ?	111
IV - DISCUSSION : LE TRIANGLE DE LA COORDINATION : UN ESPACE VARIABLE DE PRATIQUES POLARISÉES, CENTRÉ SUR LES PARCOURS DE VIE	113
1. UN ESPACE POLARISÉ CENTRÉ SUR LES PARCOURS DE VIE	114
2. LA CIRCULATION DES INFORMATIONS ET DES SAVOIRS ENTRE LES PÔLES	118
3. PRÉCONISATIONS	127
BIBLIOGRAPHIE	129
RAPPORTS	134
TOME 2 : ANNEXES	141

RÉSUMÉ

Ce rapport s'appuie sur la description et l'analyse de l'activité de suivi du parcours de jeunes en situation de handicap, sous l'angle de la coordination des interventions médico-sociale, scolaire, éducative et sociale. Il propose un éclairage sur les pratiques coopératives entre professionnels et avec les familles vu depuis le secteur médico-social dans le contexte des mutations de l'après-loi de 2005. Ce contexte fait l'objet d'une rapide mise en perspective historique afin de saisir la logique des rivalités qui traversent parfois les cultures professionnelles du social, du sanitaire, du médico-social et du scolaire en matière de coordination. L'examen des récentes évolutions des politiques publiques sociales complète cet état des lieux en lui fournissant un cadre d'analyse générique. L'orientation scientifique de cette étude se veut multi référentielle, d'orientation sociologique pragmatique ; elle articule des apports de sociologie du travail, d'analyse de l'activité et des sciences de l'éducation.

L'enquête, conduite en collaboration entre une équipe d'enseignants-chercheurs des laboratoires de sciences de l'éducation des universités de Caen et Rouen Normandie (CERSE et CIVIIC) et la Fédération Générale des PEP (FGPEP) concerne 58 situations de jeunes. Elle a consisté en un recueil, par questionnaire, des traces de l'activité des professionnels participant à l'accompagnement de leur projet sur une année. Vingt situations ont ensuite été tirées au sort afin de réaliser un entretien sur le parcours du jeune, avec ses parents, parfois en sa présence. L'objectif de l'entretien était de retracer les moments importants de son histoire, d'identifier les personnes – professionnels ou proches – auprès desquels les parents estimaient avoir bénéficié d'une aide ou d'un soutien, et d'évoquer la façon dont, comme parents, ils participaient, voire coordonnaient les interventions auprès de leur enfant.

En mettant en regard l'activité effective des professionnels et les perceptions des familles, nous avons voulu apprécier leur degré de convergence, la tension éventuelle entre les «projets de vie», formalisés ou non par les enquêtés, et les diverses formes de projets d'accueil élaborés dans les établissements ou dispositifs médico-sociaux. Parallèlement, nous avons mené quatre *focus groups* avec divers professionnels du secteur médico-social et de l'Éducation nationale afin de porter un regard plus aiguisé sur les principales questions qui traversent leur pratique en matière de coordination et de coopération dans l'accompagnement des parcours des jeunes.

Avertissement terminologique : Bien que la loi de 2005 ait retenu la notion de personnes handicapées, il est devenu d'usage courant de parler de personnes en situation de handicap (terme que nous retenons dans le présent rapport) afin de souligner l'impact de l'environnement (au sens large) de la personne sur les difficultés qu'elle rencontre au quotidien en termes d'accès au droit commun et à l'autonomie.

L'usage de la notion de parcours et de ses composantes dans le document, renvoie à l'usage courant pour désigner les étapes qui jalonnent le parcours de vie de la personne ainsi que son évolution au sein de la cité.

De fait, le parcours de vie s'entend ici en tout lieu et tout temps de vie.

L'objectif scientifique de cette enquête consiste à prendre la mesure des questions posées par la transition du modèle institutionnel français vers un modèle d'accompagnement des parcours personnalisés des personnes en situation de handicap. Ce dernier, bien qu'objet de recommandations récurrentes, trouve encore peu de concrétisations, particulièrement s'agissant du suivi des jeunes. Nous tenons pour acquis que cette situation renvoie à des logiques inscrites dans les pratiques des acteurs sur la longue durée. D'une certaine manière, c'est précisément l'existence de plusieurs secteurs indépendants éducatif, médico-social, sanitaire, social, aux missions différentes, qui justifie que soient mises au premier plan les questions de coordination, dès lors que leurs actions sont amenées à converger autour d'une situation. Aussi, tout en mettant l'accent sur les conditions pragmatiques de réalisation de ces actions, y compris dans le domaine des instruments de la coordination, prenons en compte la dimension des champs de l'action sanitaire, éducative et médico-sociale, et donc de l'histoire qui structure les représentations sociales des acteurs de ces champs et participe de leur professionnalité (Muel-Dreyfus, 1983 ; Chauvière, 2000 ; Mazereau, 2012).

Cette démarche justifie que nous prenions le temps de situer rapidement les éléments d'évolution de la politique publique sociale concernant le handicap avant d'exposer le cadre théorique et problématique de la recherche, qui s'appuie sur une clarification conceptuelle des notions de coordination, de coopération et d'accompagnement. S'agissant de termes aujourd'hui couramment utilisés, il nous paraît en effet essentiel d'en préciser les usages et les différents registres d'action, qu'ils désignent selon que l'on se réfère à la sociologie des organisations ou la sociologie pragmatique, que l'on se situe sur le plan des recommandations publiques ou encore des cultures professionnelles. C'est pourquoi nous prenons soin de distinguer dans notre travail les trois sources de littérature qui constituent le corpus exploré à l'occasion de ce travail, à savoir : une littérature à visée scientifique essentiellement en sociologie, sciences politiques et sciences de l'éducation ; une littérature couramment désignée de « grise » constituée des rapports commandés par diverses instances parlementaires, ministérielles ou organismes parapublics ; enfin une littérature professionnelle essentiellement issue de revues dédiées à la réflexion sur les pratiques. Cette distinction n'a pas pour but de hiérarchiser ces différents niveaux de production. Au contraire, elle vise à repérer ce qui, entre la production scientifique et celle de l'action publique, relève de l'influence réciproque positive ou négative, les groupes professionnels jouant souvent le rôle de passeurs entre les deux niveaux.

I- ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Depuis quelques années nous assistons en France à la généralisation progressive de l'utilisation du terme d'inclusion pour désigner les nouveaux objectifs sociaux et de développement économique. De nombreux rapports témoignent de cette évolution comme par exemple celui de Thierry Tuot, Conseiller d'État, au Premier ministre : «La grande Nation : pour une société inclusive»¹. D'abord initié par l'UNESCO au niveau international, concernant les actions en direction des personnes en situation de handicap en lien avec le programme de l'éducation pour tous, l'affirmation d'objectifs inclusifs apparaît dès 1997 dans les principes directeurs qui donnent « des conseils sur la façon de concevoir un cadre de politique inclusif qui orientera la planification du développement vers une «société pour tous», où les personnes en situation de handicap peuvent également exercer leurs droits et responsabilités, et avoir une chance égale d'atteindre le bien-être en tant que citoyens à part entière » (traduit par nos soins)².

Aujourd'hui, la généralisation de l'utilisation du terme renvoie à la fois à un projet de société, en tant qu'idéal, et à un processus qui suppose que les personnes participent activement à la vie sociale et citoyenne, en même temps que les environnements doivent se rendre accessibles. Ce renouvellement du référentiel de l'action publique se rapporte également au mouvement de réforme de l'administration française entrepris depuis le début des années 1990 (Bezes, 2009). Sur le plan des conceptions philosophiques et sociales, nous sommes entrés dans une ère de promotion des capacités où les institutions en charge de socialiser les individus sont considérées comme illégitimes (Dubet, 2002) si elles ne s'appuient pas sur les projets de ces derniers. « Il s'agit d'intervenir avec la personne prise en tant que telle, dans toute sa singularité, avec ses difficultés et ses handicaps du moment ; entreprendre non pas de relever l'individu, mais comme le dit bien le maître-mot de cette pratique, d'accompagner la personne »³. Ce sont alors les dispositifs qui deviennent les pourvoyeurs de soutiens individualisés aux personnes.

L'intervention sociale dans sa globalité est donc pensée dans un nouveau format qui se traduit par le recours à des politiques d'activation des dépenses sociales mais aussi d'activation des personnes au sens de les rendre capables d'accéder à leurs droits (Donzelot, 2007). Pour autant, il existe deux versions des politiques d'activation : celle néo-libérale uniquement centrée sur l'emploi, sans considération de la qualité et de la rétribution du travail, qui se résume dans la formule «travail en échange d'allocations» ; celle qui prend en compte l'amélioration de la participation des allocataires en favorisant la formation, l'accès aux soins et aux loisirs dans une perspective d'inclusion sociale. Concernant les personnes en situation de handicap, c'est généralement la seconde option qui paraît être mise en avant, certains auteurs proposant même de recourir à la notion de contribution afin de prendre en compte toutes les activités autres que le seul travail salarié participant au lien social (Stiker, 2009).

1 Tuot, T. *La grande Nation : pour une société inclusive - Rapport au Premier ministre sur la refondation des politiques d'intégration*, 2013, Paris : La Documentation française

2 *Disability Dimension in Development Action. Manual on Inclusive Planning. Edited by Ronald Wiman. Originally Published by stakes for and on behalf of the United Nations, 1997 and 2000. p.1*

3 Ion, J. ; Laval, C. et Ravon, B. (2007), *Politiques de l'individu et psychologies d'intervention : transformation des cadres d'action dans le travail social*, p. 10, in Génard, J.L. et Cantelli, F. (dir.), *Action publique et subjectivité*, DGLJ, Paris.

Au-delà des divers positionnements socio-politiques, force est de constater que ces mutations s'inscrivent dans un changement global, à dimension anthropologique, de la conception de l'autonomie. A l'autonomie de jugement rationnel du sujet capable de se donner ses propres lois et de s'y assujettir, se substitue l'autonomie d'un sujet capable de faire entendre sa voix et d'exprimer ses besoins. Le modèle d'une volonté détachée, portée par l'individualisme abstrait des lumières, s'efface progressivement au profit d'un individualisme concret, attentif aux relations avec les autres (de Singly, 2007). Ainsi nous raisonnons dans cette étude dans une dimension que Claude Martin propose d'appeler social care : « au sens où il est question d'articuler pratiques et normes de soin avec les politiques sociales et le rôle de l'État, en somme d'étendre l'analyse à l'ensemble de ces composantes, publiques et privées, professionnelles et profanes, collectives et intimes » (Martin, 2008, p.29). Le dernier aspect de cette mutation revient à prendre acte que les limites de l'auto-détermination des personnes ne sont plus à définir a priori, en fonction des faiblesses ou des déficits constatés, mais à évaluer en situation, à partir des soutiens dont elle peut bénéficier. C'est bien dans cet espace problématique qu'évoluent les pratiques des professionnels que nous approchons dans cette recherche, dans leurs articulations - quelques fois fragiles - aux demandes et projets des personnes dont l'accompagnement leur est confié.

Ces nouvelles règles du social, loin de s'être imposées de façon uniforme à l'ensemble des interventions sanitaires, sociales et médico-sociales, se sont au contraire diffusées peu à peu de manière inégale selon les secteurs et les législations (Astier, 2007). Dans une étude sur la coordination dans le champ sanitaire et médico-social, les auteurs montrent comment le secteur du handicap a été tardivement touché par les questions de coordination par rapport à celui des personnes âgées, ou encore aux réseaux de santé dans le sanitaire⁴. L'observation est confirmée dès lors que l'on se cantonne au seul secteur médico-social dédié à l'enfance et la jeunesse. Aborder dans un même ensemble les domaines éducatif, scolaire, social, médico-social et sanitaire élargit considérablement le périmètre des secteurs potentiellement impliqués dans le parcours d'un jeune en situation de handicap. Si l'on considère les cloisonnements historiques, réglementaires et administratifs de ces secteurs, les questions de coordination s'en trouvent démultipliées.

1. Coordination et coopération entre les secteurs social, sanitaire, éducatif, scolaire et médico-social

Un des effets tangibles de l'inclusion consiste donc à faire porter le regard sur des situations que la sectorisation administrative et la place singulière tenue par les questions scolaires en France permettaient difficilement de relier. En effet, la logique participative, associée au déclin des formules institutionnelles intégrées, débouche sur l'extension à tous les domaines de la vie (péri-éducatif, culture, loisirs) des préoccupations liées à l'accessibilité. Il n'est donc pas rare de voir présents lors d'une réunion d'équipe de suivi de scolarité, outre les parents, l'éducateur en charge d'une mesure d'assistance éducative, une personne représentant le centre médico-psycho-pédagogique où le jeune a engagé un suivi psychologique, un enseignant spécialisé de classe pour l'inclusion scolaire au côté de l'enseignant généraliste. Chacun des professionnels,

4 Bloch, M.A. ; Hénaut, L. ; Sardas, J.C. ; Gand, S. (2011) *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Etude réalisée pour la fondation Paul Bénédictot, sous l'égide de la Fondation de l'Avenir, par le centre de gestion scientifique de Mines ParisTech.*

au nom de son mandat ou de sa mission, est amené à devoir prendre en compte les objectifs des autres intervenants afin de favoriser la progression du jeune. Faire comme si cet ajustement devait s'opérer de façon spontanée, c'est nier que l'histoire de l'installation des politiques scolaires médico-sociales et sociales est porteuse d'oppositions, qui pour n'avoir plus de raisons objectives d'existence, n'en demeurent pas moins actives dans les cultures professionnelles.

Bien qu'elle soit une composante importante des métiers - une des quatre dimensions du carré des métiers chez Yves Clot (2007) -, la dimension transhistorique des cultures professionnelles est souvent évoquée comme un facteur de blocage. Encore plus à l'heure actuelle, où les modifications des périmètres sectoriels sont importantes. « Les difficultés que connaissent les secteurs éducatif et médico-social à travailler ensemble perdurent. Le décret du 2 avril 2009 organisant leur coopération n'aura pas suffi à lever ce blocage - que je qualifierais de culturel- lequel constitue pourtant une condition sine qua non de l'amélioration de la qualité de la prise en charge des enfants handicapés »⁵. C'est pourquoi, considérant qu'il n'est pas possible de comprendre le présent par le présent, nous nous attachons à brièvement parcourir les sentiers historiques empruntés par l'histoire des politiques publiques en direction des personnes en situation de handicap.

1.1 Une originalité française porteuse de rivalités

De notre point de vue, connaître le passé ce n'est pas simplement faire œuvre d'historien, une garantie pour la compréhension de l'ici et maintenant de certaines positions dont les héritages respectifs relèvent du droit d'inventaire. Dans un texte de 1959, intitulé *Coordination*, Paule Mezeix, inspectrice générale des classes de perfectionnement, retrace les étapes qui ont conduit à ce que le secrétaire d'État à la Santé et à la Famille se voit confier les pouvoirs de coordination en matière d'enfance inadaptée. Elle rappelle qu'à compter de 1943, l'État, par le truchement du ministère de la Santé, a entrepris de déléguer à des associations privées (les Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence inadaptée (ARSEA)) le rôle de coordonner et de fournir un appui technique et financier aux œuvres de rééducation. Comme l'indique Paule Mezeix, « sous couleur de coordination, c'était un véritable transfert d'attribution qui s'était opéré », affirmant plus loin : « c'est seulement lorsque l'école publique sera en mesure d'admettre dans les classes de perfectionnement tous ceux des élèves déficients ou caractériels qui ne peuvent suivre avec profit les classes ordinaires, qu'il sera possible d'instituer une véritable coordination »⁶. Nous avons là l'expression du conflit initial qui opposera pendant des décennies les partisans d'un enseignement spécialisé public, assurant l'essentiel des missions éducatives auprès des jeunes au sein de l'Éducation nationale, à ceux qui pensaient le rôle de l'État comme le simple coordinateur des actions des œuvres privées de rééducation. L'option choisie de confier la mission de coordination au ministère de la Santé, donc de fait aux ARSEA, eut pour conséquence de réserver la coordination au seul périmètre des œuvres privées de rééducation : le ministère de l'Éducation nationale se trouvait exclu de facto. En réalité, parler d'associations privées relève d'une forme d'abus de langage dans la mesure où, si l'initiative est bien privée, c'est-à-dire associative à but non lucratif (loi 1901), le financement lui reste public par le biais de l'assurance maladie.

5 Discours de Ségolène Neuville, 5 février 2015, colloque anniversaire de la loi du 11 février 2005, Fondation Jacques Chirac.
6 Mezeix, P. (1959) *Coordination, Les cahiers de l'enfance inadaptée*, n°3. p. 8.

C'est donc en partie sur la base de ce lointain contentieux initial que l'histoire de la séparation entre l'actuel secteur médico-social et celui de l'Éducation nationale doit être appréhendée. On doit également à cette césure initiale le partage entre deux professions, instituteur et éducateur spécialisé, dont la rivalité symbolique structure l'histoire de l'éducation spéciale, (Pinell et Zafiroopoulos, 1983 ; Muel-Dreyfus, 1983 ; Chauvière, 2000 ; Chauvière et Fablet, 2001 ; Mazereau, 2002). Cette histoire bien documentée pour la période de l'après-guerre jusqu'aux années 1970 n'a cependant jamais été examinée sous l'angle de ses conséquences en matière de politique publique, notamment concernant l'adoption de la loi de 1975 en faveur des personnes en situation de handicap et au-delà.

Après l'échec, en 1952, d'un projet de loi d'extension du service public au secteur de l'enfance inadaptée, la défaite des partisans de l'unification est confirmée en 1956 par l'adoption des décrets, dits des Annexes XXIV, qui intègrent les institutions dédiées aux enfants déficients dans le régime des établissements privés de cure et de prévention, financés par le prix de journée de la sécurité sociale. Au début des années 1960, le IV^{ème} Plan (1962-1965), intitulé « de développement économique et social », fixe un impératif de modernisation aux secteurs jugés retardataires dont ceux de l'hôpital et de l'Éducation nationale. « Les réformateurs jugent l'action de l'État trop fragmentée et plaident pour une réunification des formes hybrides de gestion (sociétés d'économie mixte, établissements publics nationaux, associations « loi de 1901 ») qui se substituent à l'administration pour effectuer des tâches relevant du service public » (Bezes, 2009, p.66). Cette politique s'accompagne d'une recentralisation et d'une redistribution des tutelles entre les ministères : c'est ainsi par exemple que l'hygiène scolaire, auparavant sous la tutelle de la Santé, a rejoint le giron de l'Éducation nationale. La création des Directions départementales de l'action sanitaire et sociale (DDASS), placées sous la responsabilité du préfet, est sans conteste le fait majeur de cette nouvelle orientation politico-administrative dans le champ de l'éducation spéciale. Par cette installation, l'État revient en partie sur le monopole de l'agrément des établissements privés et donc de leur financement, que détenaient les ARSEA. Suite à des négociations entre l'Union nationale des associations régionales (UNAR), structure fédérative nationale des ARSEA et les services de Bernard Lory, directeur de la population au ministère des Affaires sociales, l'arrêté du 22 janvier 1964 instaure les Centres régionaux de l'enfance et adolescence inadaptée qui se substituent aux ARSEA. Bien que désormais placées sous tutelle des services des DDASS, ces nouvelles structures voient leur champ de compétences élargi à la prévention spécialisée et leur légitimité renforcée par l'entrée de représentants d'associations de parents d'enfants inadaptés dans les conseils d'administration. Ce processus graduel d'unification gestionnaire sera désormais conduit sous l'égide des DDASS, ce qui constitue une forme d'étatisation (Tricart, 1981).

Dans la continuité de ce processus, la loi de 1975 consacrera la notion de handicap, opérant un tournant capital qui aboutit à l'unification de la politique publique. Mais, sous le relatif consensus parlementaire, l'application de la loi engendre des ruptures professionnelles profondes. Sans refaire l'histoire d'une législation majeure abondamment commentée (Ebersold, 1992 ; Bauduret et Jaeger, 2002 ; Stiker, 2009), nous voudrions ici en souligner quelques points qui nous paraissent décisifs pour comprendre la place particulière du secteur médico-social, entre le secteur hospitalier et l'enseignement spécialisé. Avant l'adoption du handicap, la dénomination d'enfance inadaptée servait de cadre à l'action publique. Ce vaste ensemble, dominé par l'expertise médicale et la

notion de maladie⁷, regroupait les jeunes relevant de l'action sociale, des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile et de l'enseignement spécialisé de l'Éducation nationale. Malgré l'existence, à partir de 1969, d'un service unifié de l'enfance⁸ au sein des DDASS, reflétant les premières velléités de coordination de l'action publique, chacun des secteurs assumait seul pour l'essentiel l'orientation et la définition de ses publics. Certes, pour l'enseignement spécialisé, il existait des commissions médico-pédagogiques, mais les collaborations étaient plutôt rares en dehors de certaines grandes villes ou d'institutions "d'avant-garde" telles que l'association de santé mentale du 13^{ème} arrondissement de Paris.

La nouvelle catégorie médico-administrative de handicap fut jugée à l'époque par la grande majorité des médecins psychiatres comme une régression vers une conception fixiste des troubles intellectuels et psychiques, sur le modèle des déficiences somatiques. D'autant, que dès 1972, une importante circulaire, relative à la lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et adolescents⁹, critiquait les conceptions développées dans les Annexes XXIV, notamment la notion de déficience mentale. « Il faut rappeler combien la polémique fut rude avec les psychiatres et avec le secteur de la maladie mentale, car le handicap apparaissait nier la maladie en tant qu'objet de soin au profit du déficit installé... Sur ce point, il convient de souligner combien, parmi les interlocuteurs du ministère et les hauts fonctionnaires qui le représentaient, étaient absents les médecins, les soignants et les professionnels » (Stiker, 2009, p.182). « Du côté de l'Éducation nationale, la loi sera la dernière occasion pour les tenants d'une nationalisation du secteur médico-éducatif de manifester leur revendication de l'obligation scolaire pour les élèves handicapés. Un amendement visant à faire reconnaître cette obligation, et déposé par le député socialiste du Calvados, fut d'ailleurs rejeté. La démarche ne visait pas à proprement parler des objectifs intégratifs vis-à-vis des élèves, mais uniquement la légitimation des structures de l'enseignement spécialisé face à celles des établissements médico-éducatifs. En définitive, l'obligation éducative déclinée dans l'article 4 de la loi comme revêtant possiblement deux modalités, ordinaire ou spécialisée, ne connaîtra de concrétisation que dans sa version spécialisée, en continuité avec les pratiques installées. Malgré les velléités chez certains hauts fonctionnaires de faire du handicap une politique transversale aux différents secteurs éducation, travail, santé, c'est la version spécialisée et catégorielle qui fut retenue » (Mazereau, 2015, p. 120).

Les lois de 1975 furent incontestablement un facteur de développement du secteur médico-social associatif, largement dominé par les associations parentales, au premier rang desquelles apparaît l'UNAPEI créée en 1960 et reconnue d'utilité publique en 1963. D'ailleurs, à compter de cette période, les engagements militants opposés entre associations revendiquant un ancrage laïc et une alliance privilégiée avec le ministère de l'Éducation nationale et les associations "parentales" alliées au ministère de la Santé, commencent à s'estomper au profit d'une unification gestionnaire (Cret et al. 2013). En effet la légitimation par la loi de 1975 du secteur médico-social, comme action publique déléguée aux associations gestionnaires d'établissements, agira comme un principe de

7 Les enfants déficients y compris légers sont expressément considérés comme malades dès la circulaire sécurité sociale n°140 du 8 août 1951 (non publiée au J.O.) qui servira ultérieurement à la classification des annexes XXIV.

8 Directive générale n°105 du 25 mai 1969.

9 Circulaire n° 443 du 16 mars 1972, J.O. du 21 avril 1972.

réalité conduisant des associations, telle que l'APAJH¹⁰, à devenir elles-mêmes gestionnaires. Ceci bien qu'initialement « créée par des membres de l'Éducation nationale pour l'intégration des jeunes handicapés dans celle-ci, sans l'ambition d'être une des grandes associations d'établissements spécialisés » (Stiker, 2009, p.165).

1.2 Une évolution prudente dans le rapprochement entre le secteur médico-social et l'Éducation nationale (1982-2005)

La loi de 1975 ne mettra donc pas fin au développement séparé du secteur médico-social et de l'enseignement spécialisé même si les professionnels des différents secteurs sont amenés à collaborer au sein des commissions départementales de l'éducation spéciale, créées dans le but de favoriser une coordination. Encore une fois, la question de la coordination rencontrera l'hostilité plus ou moins marquée des médecins psychiatres qui conduiront un boycott de leur participation à ces commissions. Roger Misès, figure emblématique de la psychiatrie infanto-juvénile au cours de cette période, prend la tête de ce mouvement de contestation qui, bien que de courte durée dans la pratique, aura des conséquences sur la structuration d'oppositions sur le long terme¹¹. Au moment de l'adoption des premières circulaires sur l'intégration scolaire en 1982 et 1983, cette opposition des milieux de la psychiatrie resurgira de la même manière. En effet la publication d'une circulaire conjointe entre les ministères de la Santé et de l'Éducation nationale affirme l'objectif d'une redéfinition des valeurs intégratives du système scolaire et organise pour la première fois la possibilité d'intégration individuelle d'élèves handicapés au sein du système scolaire.

Dans une allocution prononcée devant la Commission départementale de l'éducation spéciale de Paris le 29 janvier 1982, le jour même de la parution de la circulaire, Nicole Questiaux, ministre de la Solidarité, attirait l'attention de ses interlocuteurs sur ce point précis : « La situation faite aux personnes en situation de handicap dans la France dont ce gouvernement a pris la charge m'a paru depuis longtemps comme un problème posé à l'envers, [...] j'ai reçu, avec mes collaborateurs, plusieurs dizaines d'associations, de personnalités ou d'organismes du domaine. Parmi les nombreuses remarques et critiques qui m'ont été faites, l'une d'elles revenait souvent : « rencontrez-vous de temps en temps le ministre de l'Éducation ? Croyez-vous qu'il soit possible un jour de rapprocher vos citadelles administratives ? » C'était un défi, je l'ai relevé avec mon collègue »¹². Le reste du discours se veut prudent, indiquant le caractère souple et localisé des mesures : « L'orientation politique que nous affirmons n'est une agression contre personne, elle ne menace personne. Elle se bâtit dans les années qui viennent par des initiatives, des négociations, des contrats... »¹³. Surtout centrée sur les principes généraux de l'intégration scolaire, cette circulaire sera suivie un an plus tard par une seconde circulaire fixant cette fois les modalités d'organisation de l'intégration scolaire individuelle des élèves handicapés. Réagissant à cette nouvelle publication, une déclaration commune de l'ensemble des syndicats médicaux et paramédicaux du 13 juin 1983 dénonce notamment : « La réduction de l'enfant à sa

10 Association de Placement et d'Aide aux Jeunes Handicapés en 1963 puis Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés à partir de 1981

11 Misès, R. (1976). « La lutte doit continuer contre de mauvais textes », *éditorial de Psychiatrie Française*, 7, 2, 113-119.

12 Allocution de Mme Questiaux sur l'intégration scolaire, devant la CDES de Paris le 29 janvier 1982. In *Transitions*, n° 9, mars 1982, p. 179.

13 *Ibid.*, p.180.

seule dimension scolaire ; la réduction des actions de soutien et de soins spécialisés à une seule de leurs finalités, l'intégration en établissement scolaire ordinaire ; la confusion créée par cette circulaire entre les problèmes pédagogiques, psychologiques et thérapeutiques. La subordination du psychologique et du thérapeutique au pédagogique, cela se traduisant par le pouvoir exclusif donné aux directeurs d'établissements scolaires »¹⁴.

En réalité, il faut attendre 1989 pour voir un nouveau souffle donné à l'intégration scolaire à travers un double travail législatif et réglementaire, d'une part avec la loi d'orientation sur l'éducation et d'autre part avec la réforme du décret des annexes XXIV¹⁵. La loi sur l'éducation énonce dans son article premier la mission d'intégration des élèves handicapés désormais confiée à l'école avec la participation des établissements spécialisés. Pour la première fois on peut relever au sein des administrations de la Santé et de l'Éducation une politique concertée qui débouche sur la création des services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD). Ces derniers, qui n'ont cessé de se développer depuis, sont chargés de soutenir l'intégration des jeunes en milieu ordinaire. Il est clair que, du point de vue des politiques publiques en direction des jeunes handicapés, l'année 1989 marque le début d'une coordination entre des ministères antérieurement rivaux. Pour autant, il faut attendre une dizaine d'années pour voir une nouvelle initiative conjointe des deux ministères à travers le lancement du plan Handiscol' en 1999, appuyé par une circulaire qui affirme : « La scolarisation est un droit [...] Tous les jeunes, quels que soient les besoins éducatifs qu'ils présentent, doivent trouver dans le milieu scolaire ordinaire la possibilité d'apprendre et de grandir avec les autres pour préparer leur avenir d'hommes et de femmes libres et de citoyens »¹⁶. Cette circulaire fait suite à un rapport conjoint de l'IGEN et de l'IGAS sur l'accès à l'enseignement des élèves handicapés.

La montée en puissance au niveau politique des questions liées aux élèves handicapés se lit ensuite à travers l'investissement de l'exécutif et du Premier ministre Lionel Jospin qui annonce le 25 janvier 2001 un plan de mesures sur cinq ans, puis du Président de la République, Jacques Chirac, qui a présenté le handicap comme un des trois grands chantiers de son quinquennat, dans son allocution du 14 juillet 2002. C'est enfin l'ensemble des principes de l'action sociale et médico-sociale qui sont repensés avec la loi 2002-2 avant de se clore sur la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. L'invitation à faire de l'usager, et de la satisfaction de ses besoins, le centre de l'action sociale et médico-sociale clôt le cycle législatif entrepris depuis les années 2000. Depuis lors, la discussion ouverte sur la question de savoir si ces réformes constituent une « révolution démocratique » du secteur (Bauduret et Jaeger, 2002) ou une rationalisation gestionnaire reposant sur le triptyque : schémas et référentiels, bonne pratique, évaluations (Chauvière, 2007, p. 63-69), alimente les réflexions des différents secteurs professionnels.

14 « Déclaration de la coordination intersyndicale et inter-associative à propos de l'intégration scolaire », *Psychiatries*, n° 54-55, 1983, p. 61.

15 Loi du 10 juillet 1989 et décret 89-798 du 26 octobre 1989.

16 Circulaire 99-187 du 19 novembre 1999

2. La configuration de réforme des politiques publiques sociales

Le rapide historique que nous venons de retracer concernant la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap, s'intègre pour la dernière période dans le mouvement général de réorganisation de l'État progressivement installé depuis le milieu des années 1990. Pour Philippe Bezes (2009) il y a bien une configuration de réforme qui émerge à ce moment. Pour en étudier le cheminement, il faut considérer dans un même ensemble les interactions entre les sphères du savoir, de l'administratif et du politique. « Chaque configuration étudiée relève d'un « ordre relatif constitué d'interdépendances entre trois mondes » : les experts savants ou profanes ; les acteurs étatiques « transversaux » ou « centralistes » (ministères des Finances, de la Fonction Publique, de l'Intérieur) ; et les acteurs politiques « titulaires des positions exécutives dans les réformes administratives » (le Premier ministre, le Président, voire les parlementaires)¹⁷. Bien évidemment cette approche ne prétend pas justifier l'existence d'un ordre organisateur supérieur et univoque, au contraire elle permet de mieux discerner les spécificités propres à chacun des domaines de l'action publique.

Nous respecterons cette orientation dans l'exposition des répertoires de réformes qui se dessinent dans le champ social, sanitaire et médico-social. Un répertoire de réforme constitue un ensemble plus restreint qu'une configuration, il est descriptible à travers la combinaison de logiques articulées, censées donner du sens en même temps que de conduire la transformation de l'action publique dans un domaine particulier. Le triptyque décrit ci-dessus, instauré par la loi de 2002-2, en est un bon exemple. On peut considérer que ce répertoire a tendance, tout en étant encadré par la même configuration générale, à se différencier de celui qui prévaut dans le sanitaire.

2.1 Sur le plan des politiques sociale et sanitaire

La loi de 2005 a posé le principe selon lequel le projet de vie de la personne devait être à la base de l'évaluation des besoins de compensation. Au-delà de la définition abstraite de la notion, le projet s'appréhende à travers les changements dont celui-ci peut être l'objet en fonction de l'âge des personnes, des modifications de leur environnement personnel et familial, de l'évolution du handicap et des limitations d'activité qu'il génère. Ceci suppose de raisonner en fonction de parcours personnalisés et implique une fluidité que ne prévoit pas un secteur médico-social dont le fonctionnement se définit en termes de place et d'orientation. En outre, le nécessaire décloisonnement des secteurs sanitaire, social et éducatif, invoqué depuis de nombreuses années (Jaeger, 2010) trouve, du fait de ces nouvelles modalités, des occasions concrètes d'extension. Ces évolutions ont connu des avancées plutôt restreintes au lendemain de la loi de 2005. Cependant, le décret de 2009 sur la scolarisation des élèves qui prévoit les modalités de coopération entre établissements scolaires et services médico-sociaux¹⁸, le rapport Jean-Yves Hoquet et le chapitre 7 du rapport de mandature du CNCPH attestent de l'avancée des objectifs de convergence des cultures éducative, médico-sociale et sanitaire. Par exemple, la notion de dispositif global d'accompagnement est aujourd'hui suggérée au sein des établissements et services médico-

17 Émilien Ruiz, « Réformer l'État pour gouverner la société », *La Vie des idées*, 2 novembre 2009. ISSN : 2105-3030. URL : <http://www.laviedesidees.fr/Reformer-l-Etat-pour-gouverner-la.html>.

18 Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 paru au J.O. n° 80 du 4 avril 2009. Code de l'action sociale al. 2 et 3 de l'article L. 312-1.

sociaux¹⁹. L'une des transformations récentes les plus significatives est l'apparition de Groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS)²⁰ (Miramon, 2010, p.39). Cette structure juridique permet d'encadrer de multiples formes de partenariats inter-associatifs et vient soit conforter des collaborations déjà installées, soit permettre de concrétiser de nouvelles possibilités. Aujourd'hui la question de la coopération et de la coordination de l'action des différents acteurs du secteur médico-éducatif est posée comme un critère de qualité par l'Agence nationale de l'évaluation des établissements médico-sociaux (ANESM).

Par ailleurs les deux concepts de coopération et de coordination sont mobilisés pour rationaliser les différentes formes de complémentarité des agents dans l'action médicale et sociale auprès des personnes en situation de perte d'autonomie et/ou de handicap : cette question est devenue un objet important de recherche. Bien que ces concepts se présentent comme des facteurs susceptibles de s'opposer au mode de régulation bureaucratique, les politiques publiques mettent de plus en plus en avant la nécessité de décloisonnement et de coopération/coordination entre professionnels. Les rapports français rendant compte des dispositifs et politiques mis en œuvre, notamment dans le secteur médico-social, s'accordent à dire qu'il est nécessaire de travailler par-delà les clivages et de mettre en œuvre une articulation du soin et de l'accompagnement pour produire des ressources complémentaires.

Ainsi les besoins de soins et d'accompagnement social des jeunes et des adultes ayant des troubles psychiques, cognitifs ou mentaux oscillent bien souvent aux frontières de ces secteurs et interrogent leur articulation et leur nécessaire complémentarité (Rapport IGAS, 2011). Le secteur social et médico-social doit prendre en compte les besoins en soins de cette nouvelle population qu'il rencontre massivement (Tourland, 2010) et les services de soins, autant psychiatriques que somatiques, doivent accepter et reconnaître les modalités du « prendre soin » pratiquées dans les ESMS. L'amélioration de la coordination inter-secteur est avant tout l'assurance de la continuité du soin là où les changements de structures, de modes de prise en charge, les accidents de la vie créent des situations de rupture pour une population déjà fragilisée et nécessitant des repères importants et structurés. Le rapport Jacob (2013) prône le modèle de l'hospitalisation à domicile (HAD) qui peut être mis en œuvre dans les ESMS. Ce dispositif montre de nombreux avantages en termes de coordination tant du point de vue des professionnels que de la personne accompagnée, même s'il mériterait encore quelques remaniements.

A côté de la demande d'engagement des politiques d'aide à la mise en œuvre de cette coordination (création des ARS), les rapports sont unanimes sur l'incitation à la création de partenariats sur une échelle parfois plus locale. De leur côté, les professionnels, face au manque de pratiques identifiées dans ce domaine, ont appris à faire confiance à des coordinations interstitielles ou d'opportunité pour pallier les déficits. Si bien que les coordinations peuvent être émergentes, spontanées ou organisées (Demailly, 2008, p. 233-246).

La notion de parcours, apparue dans les textes de loi du milieu des années 2000, impose une transformation des modalités d'organisation du secteur médico-social dans le suivi de la personne en situation de handicap et/ou de dépendance. En effet cette notion implique de définir avec

19 *Rapport de mandature 2012 du CNCPH, chapitre 7 : établissements et services*

20 *Le groupement de coopération social et médico-social est un nouvel outil créé par la loi du 2 janvier 2002. Son rôle a été clarifié par la loi du 11 février 2005 et un décret du 6 février 2006 en a fixé les modalités de mise en œuvre.*

les personnes leur projet de vie et donc de prendre en compte, dans le processus d'élaboration et de décision, les deux dimensions : celles des besoins évidemment, mais aussi celle des attentes des usagers ou de leurs proches. Comme le soulignent Bloch et Héraud à l'occasion d'une communication relative à la stratégie nationale de santé, annoncée par le Premier ministre dans sa déclaration de politique générale le 16 janvier 2013, « c'est dorénavant à partir du parcours de la personne, patient, personne âgée, personne handicapée, que doit s'organiser le système de santé, pour supprimer peu à peu les ruptures dans la prise en charge provoquées par les cloisonnements » (Bloch et Héraud, 2014, p. 95).

L'offre du secteur médico-social a pendant longtemps « mis l'accent sur une recherche de cohérence de l'offre de soins et de services existants » (Bloch et Héraud, 2014). La logique de parcours apparaît comme une logique de recentrage de l'action médico-sociale sur la personne en situation de handicap en prenant en compte ses besoins et ses attentes. Inspiré par le modèle anglo-saxon du « Chronic Care Model » développé par Wagner (Wagner et al., 1999) et du modèle anglo-saxon du « case management », qui ne définit pas un service direct à la personne, mais un ensemble de fonctions (évaluation des besoins, stratégies de parcours...) assurées par une seule personne (le case manager) (Jaeger, 2012), le recentrage de l'action médico-sociale sur la personne en situation de handicap marque la volonté d'une restructuration des liens à la fois à l'intérieur des différentes structures existantes, entre professionnels des différentes structures, et entre professionnels, familles et personnes accompagnées. Cette volonté est réaffirmée dans le plan d'action interministériel lancé en octobre 2015 par Manuel Valls suite aux États généraux du travail social, plan d'action dans lequel le référent de parcours est cette fois reconnu.

Les notions de « parcours de soin » ou de « parcours de vie » ont trois implications majeures sur l'organisation du secteur médico-social : « personnalisation de l'évaluation et des prises en charge, prise en compte des multiples dimensions de la vie des personnes, et accompagnement sur le long terme qui comprend aussi la prévention ». Toutefois, plusieurs textes permettent d'affirmer que cette réorganisation ne se réalise pas sans poser problème (Bloch et Héraud, 2013 ; Piveteau, 2014), et de nombreux dysfonctionnements dans le suivi des jeunes sont généralement évoqués.

Les nouveaux droits qu'accorde la loi du 11 février 2005 aux personnes reconnues handicapées se sont accompagnés d'une évolution de la jurisprudence. Aujourd'hui, en cas de contentieux, le Conseil d'État peut faire appel au juge des référés pour indemniser des usagers (terme inscrit dans les textes de loi) ou leurs proches s'il estime qu'une rupture de parcours s'est accompagnée d'une « atteinte grave à une liberté fondamentale » (par exemple dans des situations de privation totale de scolarité ou d'accompagnement adapté). Si cette évolution constitue une avancée dans la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, elle est cependant génératrice d'une méfiance institutionnelle, provoquant ainsi de nouveaux blocages pour certaines admissions.

Par ailleurs, faciliter l'accès à la vie culturelle et sociale est également un enjeu important des parcours de vie des personnes en situation de handicap puisqu'en dépend l'expression de leur citoyenneté, comme le souligne Alain Salque (2004) dans son mémoire de fin d'études à l'École

Nationale de la Santé Publique. S'il n'est pas rare que les personnes en situation de handicap soient sollicitées pour participer à la vie de l'établissement ou à l'élaboration de projets (professionnel, entre autres), il semble que leur participation à la citoyenneté, en termes d'accès à la vie culturelle et sociale, en dehors des murs des institutions, ne fasse l'objet d'aucun dispositif spécifique. Particulièrement s'agissant de jeunes, leur participation aux activités sportives ou de loisirs est généralement laissée à l'initiative des familles dans un souci de respect des pratiques parentales, mais la plupart du temps sans accompagnement. Enfin, le rapport « Passer de la prise en charge... à la prise en compte » (Chossy, 2011) insiste sur les aménagements des loisirs au handicap et note des incohérences dans les pratiques de certains établissements. Ainsi, si la mise aux normes PMR (accessibilité aux personnes à mobilité réduite) des établissements doit être encouragée, le manque de formation du personnel accueillant est regrettable : « par exemple, il est difficile à une personne aveugle d'appréhender la peinture si les explications du guide ne prennent pas en compte la cécité » (Chossy, 2011 : 112).

Parmi les différentes solutions proposées par les acteurs pour régler les questions de dysfonctionnements et d'incohérences dans le suivi des jeunes, sont généralement évoquées : 1) la hiérarchisation de la prise de décision, 2) le nivellement de l'action sur le modèle du secteur médical, 3) le développement d'un langage commun à tous les acteurs, (pour améliorer la communication, 4) la création d'espaces de paroles et d'échanges favorisant le dialogue entre les intervenants, 5) la technicisation des instruments de régulation (réunions, comptes-rendus, tableaux de suivi). Cette complexité de la coordination médico-sociale nécessite une exploration sociologique approfondie de toutes ces dimensions.

2.2 Le handicap : une question désormais transversale

La période 2005-2015 a été particulièrement riche en production de rapports, notes de synthèse, études... sur les questions liées au handicap qui touchent tous les secteurs de la vie sociale, économique et politique. 83 rapports ont été recensés ici, sachant que l'objet premier de cette recherche n'est pas d'en réaliser une liste exhaustive. Néanmoins, donner une image de l'activité publique générée par la loi du 2 février 2005 impose de restituer cette multitude et la diversité des champs concernés en contexte. En effet, les problématiques du handicap trouvent de nombreuses ramifications dans d'autres thèmes : le vieillissement qui rejoint le handicap sous l'aspect de l'autonomie, la conception universelle qui a enrichi le concept d'accessibilité, la lutte contre l'exclusion sociale qui concerne d'autres populations, l'accès aux soins qui doit être intégré dans la réflexion sur la refonte du système de santé. Cette activité publique doit aussi être examinée à l'aune d'autres changements en cours : réforme de l'État, redéfinition des compétences territoriales, « new public management ». Par ailleurs l'analyse des investissements, des coûts et du financement de la politique du handicap prend sa place de manière récurrente dans des rapports de la Cour des comptes ou encore dans ceux préparatoires aux lois de finances.

La loi du 11 février 2005 réorganise complètement l'action publique pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap afin de leur permettre une participation sociale et citoyenne

pleine et entière. Les rapports retenus ont essentiellement trait à la mise en application de la loi, et à l'analyse des problématiques soulevées pour donner des pistes de solutions en ce qui concerne surtout les jeunes en situation de handicap et l'accompagnement de leur parcours, notamment médico-social.

A la lecture de ces rapports, il est possible d'apprécier les évolutions de l'action publique en faveur des personnes en situation de handicap qu'il s'agisse des évaluations, des financements, de la répartition des compétences. De fait les collectivités territoriales – le conseil départemental au premier chef – deviennent les maîtres d'œuvre de cette politique. Au niveau de l'État, la prise en compte du handicap dans l'ensemble des politiques publiques s'impose progressivement et la nécessité de dépasser les cloisonnements ministériels devient une condition de l'action publique. Cet objectif se retrouve dans le rôle de coordination confié aux ministres et secrétaires d'État en charge des personnes en situation de handicap et dans l'appui en principe exercé auprès du Premier ministre par le Comité interministériel du handicap (CIH). Celui-ci a remplacé la délégation interministérielle aux personnes en situation de handicap en novembre 2009 et a été réuni pour la première fois le 25 septembre 2013. Parallèlement, le rôle joué par les organismes paritaires et consultatifs s'est développé à l'image du Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCPH).

Pour se déployer, l'action publique a aussi besoin de définir ses modalités de fonctionnement, de mise en synergie des différents acteurs. La multiplication des intervenants, l'organisation même de « parcours » évolutifs, la conception de dispositifs dédiés remettent en cause une structuration verticale, hiérarchisée d'un modèle administratif, avec des prescriptions descendantes. L'action publique est appelée à se diversifier et cela a des conséquences sur la nécessité de revoir ses modalités d'organisation – avec plus de coordination – et peut-être d'impulser plus de collaboration à travers des pratiques de coopération.

Face à une action publique encore fortement sectorisée, le secteur médico-social est apparu comme un acteur de plus en plus incontournable pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans la réalisation de leur parcours. Or toute l'architecture du secteur a été refondée avec la loi 2002-2 en modifiant profondément le régime des autorisations et en organisant notamment la mise en place des nouveaux outils : conseil de vie sociale, livret d'accueil, charte des droits, évaluation interne et externe des établissements, etc. Cette réorganisation a fortement mobilisé ce secteur et n'a pas favorisé la prise en compte de la loi de 2005. Cette problématique est aujourd'hui en première ligne de l'action publique.

2.2.1 L'action publique à travers les rapports produits entre 2005 et 2015

Établir un classement des 83 rapports retenus apparaît difficile (liste des rapports en annexe). Plusieurs entrées ont été choisies : la chronologie, les sources (auteurs et/ou commanditaires) et l'objet.

a. On observe une variabilité dans le temps (tableau 1), certaines années étant plus productives que d'autres : 2007, 2009 et surtout 2011 et 2012. Les quelques points de repères proposés n'ont pas de valeur explicative mais situent le contexte général dans lequel ces rapports ont pu être remis.

Tableau 1 : Nombre de rapports par année

Année	Nombre	Points de repères
2005	4	Loi du 11 février 2005
2006	7	Publication de nombreux textes d'application ; 1 ^{er} rapport annuel de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).
2007	9	Élections présidentielles L'Observatoire national de la sécurité des établissements scolaires devient l'Observatoire national de l'accessibilité et de la sécurité dans les établissements scolaires.
2008	6	1 ^{ère} Conférence nationale du handicap (CNH) le 10 juin 2008.
2009	11	Suite à la CNH : publication du rapport du gouvernement au Parlement et du 1 ^{er} rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) 5 rapports émanent de la CNSA. Création du Comité interministériel du handicap.
2010	5	Création de l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle (OIAÇU).
2011	13	2 ^{ème} Conférence nationale du handicap le 11 juin 2011, Rapport CNCPH, rapport triennal ONFRIH et de l'OIAÇU en préparation de la CNH.
2012	13	Elections présidentielles 3 rapports concernent directement le secteur médico-social.
2013	8	Première réunion du CIH. Mise en œuvre de la modernisation de l'action publique (Comité interministériel de modernisation de l'action publique - CIMAP).
2014	4	3 ^{ème} Conférence nationale du handicap décembre 2014 Les recommandations du rapport « Zéro sans solution » sont reprises par la mission Desaulle.
2015	3	Le rapport du gouvernement au Parlement suite à la CNH devrait être bientôt publié, le CNCPH a rendu son avis fin septembre.

b. Au niveau des sources, nous en distinguons trois selon que les rapports sont issus d'un travail parlementaire, gouvernemental ou de divers organismes : observatoires, établissement public à caractère administratif (CNSA), groupes d'intérêt public (MDPH), organisme consultatif (CNCPH), réunissant des élus, des usagers à travers leurs associations, des représentants de l'État, des syndicats, des services, des gestionnaires (tableau 2). Ce dernier groupe concerne en fait tous les rapports qui touchent à l'action publique mais émanent de « sources autres » que législative ou exécutive.

L'accélération de la production de rapports en 2007 et 2009 semble plutôt imputable aux

différents organismes qui se sont mis en place progressivement après 2005 (CNSA notamment). Sur la période 2011-2012-2013, on observe aussi une plus grande activité du côté de l'action gouvernementale.

Sur la période 2005-2015, sur les 83 rapports examinés, 15 rapports sont de source législative (9 de l'Assemblée nationale, 6 du Sénat), 37 rapports sont de source exécutive, et 32 sont produits par des organismes ou institutions.

Tableau 2 : Répartition des rapports selon leur source

Année	Nombre rapports	Source		
		législatif	exécutif	organismes
2005	4	1	3	0
2006	7	1	5	1
2007	9	2	3	4
2008	6	2	1	3
2009	11	3	2	6
2010	5	1	2	2
2011	13	1	6	6
2012	13	2	6	5
2013	8	1	5	2
2014	4	0	3	1
2015	3	1	1	1
TOTAL	83	15	37	31

Sur les 37 rapports au niveau exécutif, 6 ont été produits dans un cadre interministériel (tableau 3).

Tableau 3 : les rapports interministériels

Date	Ministères impliqués	Objet du rapport
2011/10	Écologie, Cohésion sociale, Économie et finances	Règles d'accessibilité du cadre bâti
2011/11	Premier ministre, Cohésion sociale, ministre délégué aux personnes en situation de handicap	De la prise en compte à la prise en charge, un changement de culture
2012/12	Éducation nationale, Affaires sociales, ministre délégué aux personnes en situation de handicap	L'accompagnement des élèves
2013/07	Comité interministériel de modernisation de l'action publique, coordonné par le ministère de l'Éducation nationale	La scolarisation des élèves en situation de handicap
2013/07	Premier ministre avec le CIH	Le défi de l'égalité
2014/12	Finances, Éducation nationale, Affaires sociales, Secrétariat en charge des personnes en situation de handicap	Les unités d'enseignement dans les ESMS

Les 7 rapports réalisés sous les auspices du Premier ministre peuvent partiellement rejoindre cette définition, partiellement car il s'agit plus souvent d'une mission effectuée par un parlementaire ou une synthèse. Trois rapports peuvent aussi être qualifiés d'interministériel : en 2005 celui réalisé par Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes en situation de handicap (le marché des aides techniques) ; en 2010 celui rendu dans le cadre d'une mission interministérielle en vue d'un plan d'actions en faveur des traumatisés crâniens et blessés médullaires ; et en 2013, celui qui concerne la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le cadre du travail du Comité interministériel de la modernisation de l'action publique (CIMAP).

Les autres rapports de l'exécutif émanent du ministère des Affaires sociales/Cohésion sociale/Santé/en charge des personnes en situation de handicap (14 rapports), du ministère du Travail (2), du ministère de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche (5), ministère de l'Économie et des finances (2) et du Président de la République (1).

La CNSA a produit 22 rapports dont 5 en partenariat avec d'autres organismes ou services (Observatoire national de l'action sociale décentralisée - ONDAS -, Association nationale des centres régionaux d'études pour l'enfance et l'adolescence inadaptée - ANCREAI -, Direction générale des Affaires sociales - DGAS -, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère des Affaires sociales - DREES). L'ONFRIH a remis 3 rapports et le CNCPH 3 également. Pour le reste, on compte 2 rapports de L'OIAÇU (en 2011 et 2012) ainsi que le dernier rapport de l'Observatoire de la sécurité et de l'accessibilité des établissements scolaires en 2015 (sachant que l'observatoire produit un rapport annuel depuis 2009, nous n'avons retenu que le dernier).

c. Concernant l'objet/objectif des réflexions engagées, nous proposons de classer ces rapports en 8 rubriques (tableau 4) :

Tableau 4 : Répartition des rapports selon leur objet

Année	Principes Droits	Suivi loi	Gouvernance (MDPH/CNSA)	Scolarisation formation	Dossiers techniques et transversaux	Handicaps « Spéciaux »	Santé	Médico-social	Total
2005		1	1	1	1				4
2006		1	2	3		1			7
2007		3	2		1	2	1		9
2008			2	1	1	1		1	6
2009	2	2	3		2		1	1	11
2010		1	3			1			5
2011		3	1	2	4	2	1		13
2012		2	2	2	2	1	1	3	13
2013		2	1	1	2	1	1		8
2014		1	2	1					4
2015				1	1	1			3
Total	2	16	19	12	14	10	5	5	83

- *Le suivi de l'application de la loi* (16 rapports) est assuré de manière assidue dès sa promulgation par la représentation nationale : l'Assemblée Nationale en 2005 et 2008, le Sénat en 2007 avec 2 rapports. Il s'agit de contrôler la publication par l'administration des textes réglementaires nécessaires à la mise en œuvre rapide de la loi, qui avait prévu leur publication dans les 6 mois... En 2012, le Sénat a publié un nouvel avis suite au rapport « Champion Debré » réalisé sous l'égide de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application de la loi du 11 février 2005. Il vient d'une certaine façon compléter le rapport du gouvernement remis au Parlement en février 2012. En effet, sans nier les importantes évolutions depuis 2005 avec la nouvelle définition du handicap, la reconnaissance du droit à compensation, l'accès des personnes en situation de handicap à tous les droits fondamentaux et l'organisation de la nouvelle gouvernance, les sénateurs et sénatrices se sont inquiétés de l'effectivité de la mise en œuvre de ces droits. Le rapport observe un certain nombre de déceptions et conclut sur un constat d'inachèvement.

Du côté de l'exécutif, la loi a posé une obligation pour le gouvernement de rendre compte au Parlement de la mise en application de la loi suite aux Conférences nationales du handicap (CNH) et de présenter ses orientations à venir en matière de politique du handicap : un premier rapport a donc été présenté en février 2009, après la CNH du 10 juin 2008, et un second en février 2012, après la CNH du 11 juin 2011. Le troisième, prévu après la CNH du 11 décembre 2014, a fait l'objet d'un avis du CNCNH le 25 septembre 2015 et devrait être bientôt publié.

Les autres rapports issus du domaine gouvernemental sont divers et d'importance inégale :

- un bilan de la mise en place des MDPH demandé par le ministère du Travail en 2007,
- un rapport sur l'évolution des mentalités et de changement de regard de la société sur les personnes en situation de handicap en 2011 à l'adresse du Premier ministre et du ministère des Solidarités et de la cohésion sociale,
- un rapport de synthèse réalisé par le CIH pour le Premier ministre afin de déterminer la feuille de route d'une politique du handicap en 2013,
- un rapport intitulé « Zéro sans solution – Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches » réalisé par Denis Piveteau à la demande du ministère des Affaires sociales et de la santé. Ce dernier rapport s'attache « aux situations, souvent complexes et difficiles » qui ne bénéficient toujours pas des effets de la loi.

Un autre acteur essentiel dans le suivi de l'application de la loi : le Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCNH) a pour mission de donner son appréciation sur tout texte réglementaire avant sa publication. Il donne aussi un avis sur le rapport trisannuel de bilan et d'orientation politique que le gouvernement doit soumettre au Parlement. A travers ses nombreux groupes de travail, il étudie tous les domaines où le handicap doit être pris en compte. Il est aussi force de proposition. Il a produit deux rapports : en 2010 dans le cadre de la préparation de la CNH de juin 2011, et en mars 2013, le rapport de mandature (2009-2012) dans lequel figurent des contributions thématiques et des propositions.

Enfin le suivi de la loi a fait aussi l'objet de rapports réguliers jusqu'en 2011 (3 rapports en 2009, 2010 et 2011) de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), institué par la loi de 2005. Cet observatoire chargé de faire des préconisations en matière de recherche et innovation, de formation, de prévention et d'emploi ne semble plus avoir d'activité de production depuis cette date.

- *Les principes généraux, les droits* ont fait l'objet de 2 rapports dans le cadre de la préparation par l'Assemblée nationale des lois relatives au principe d'égalité de traitement entre les personnes et à la ratification de la convention internationale sur les droits des personnes en situation de handicap en 2009. Cette ratification, intervenue le 18 février 2010, fait définitivement entrer les droits issus de la convention dans le droit positif français.
- *La mise en place et le travail de la nouvelle gouvernance* (MDPH et CNSA) a généré 19 rapports. On relève 12 rapports d'activités de la CNSA ainsi que ceux qui restituent les synthèses des rapports d'activités des Maisons départementales des personnes en situation de handicap (MDPH)

- parfois nommées Maisons départementales de l'autonomie (MDA) -. Les autres rapports étudient la mise en place de cette nouvelle gouvernance, les difficultés rencontrées et les pistes de réforme.

Ainsi la représentation nationale a étudié le bilan des MDPH (Sénat en 2009) et les missions et l'action de la CNSA (Assemblée nationale en 2010).

Le ministère des Affaires sociales, dans ses différentes composantes (cohésion sociale, solidarités, santé, lutte contre les exclusions, secrétariat d'état aux personnes en situation de handicap) ou par le biais de ses services, a également commandé plusieurs rapports concernant les MDPH : leur mise en place, leur fonctionnement et leur rôle, les modalités d'évaluation et de traitement des demandes de compensation par les MDPH (3 rapports).

La question des ressources de la CNSA a également été examinée dès 2006 par la Cour des Comptes à la demande du Premier ministre.

En collaboration avec l'Observatoire national de l'action décentralisée, la CNSA s'est penchée en 2007 sur les nouvelles pratiques en matière de plans de compensation.

- *La mise en œuvre de la scolarisation, des parcours dans l'enseignement supérieur, dans la formation et la préparation à l'insertion professionnelle* a fait l'objet de 12 rapports. A vrai dire, l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap et l'accueil des étudiants handicapés n'ont été étudiés chacun qu'une seule fois en 2006. Le reste des rapports se préoccupe essentiellement du cursus scolaire. 5 rapports - en 2011, 2012, 2013 et 2015 - rendent compte du bilan de l'application de la loi, des lacunes et des moyens d'y remédier.

Les autres rapports centrent leur approche sous l'angle des conséquences de cette application de la loi quant :

- aux partenariats (secteur médico-social et collectivités territoriales en 2005),
- à l'accompagnement des élèves et aux nouveaux métiers (2006),
- à la formation des équipes pédagogiques du second degré (2008),
- aux structures et dispositifs de scolarité (classes pour l'inclusion scolaire - CLIS - en 2011, unités d'enseignement en 2014).

Si l'on excepte les deux rapports de l'Assemblée nationale effectués dans le cadre d'avis sur les projets de lois de finances et un rapport général demandé par le Président de la République en 2011, une majorité de rapports sont issus de l'Éducation nationale (5 rapports).

Le rapport « favoriser l'insertion professionnelle des jeunes handicapés » est issu du ministère des Affaires sociales et du secrétariat d'État aux personnes en situation de handicap.

Seul un rapport est réellement le résultat du travail conjoint de plusieurs ministères (Éducation nationale, Finances, Affaires sociales et secrétariat aux personnes en situation de handicap), il s'agit de celui qui concerne les unités d'enseignement.

Les deux rapports sous l'autorité du Premier ministre peuvent être partiellement considérés comme le résultat d'un travail interministériel dans la mesure où dans le premier, Guy Geoffroy

y rend compte en 2006 des problématiques liées à la mise en œuvre de l'accompagnement (auxiliaires de vie scolaire). Quant au second, il a été coordonné par la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) dans le cadre du Comité interministériel pour la modernisation de l'action publique (CIMAP) qui coordonne la synthèse en vue d'une feuille de route pour la politique du handicap.

- *Les dossiers techniques et transversaux* (14 rapports) : cette rubrique regroupe des dossiers plus « techniques » (aides techniques (2), TIC²¹ et technologie (1), frais de transport(1), pratiques d'évaluation (1)), ou ayant trait à une problématique transversale, comme l'accompagnement des jeunes et des élèves (2), accompagnement des personnes avec un handicap d'origine psychique (1), accessibilité du cadre bâti (5), et la situation des élèves en situation de handicap en Europe (1)). A noter que la question de l'accessibilité n'est abordée réellement que depuis 2011, en raison de l'urgence puisque l'échéance prévue par la loi pour la mise en accessibilité du bâti et des transports arrivait en 2015.
- *Les handicaps spécifiques* (10 rapports) : un traitement normalisé des situations de handicap ne permet pas la prise en compte des besoins spécifiques liés à certains handicaps. D'où des rapports dédiés qui sont souvent à la base de Plans d'action : autisme (3 : en 2011, 2013 et 2015), polyhandicap (1), handicaps visuels (1), traumatisés crâniens et blessés médullaires (1), troubles mentaux(1), santé mentale (1), handicap d'origine psychique (2). Pour mémoire, quelques références de plans d'action :
 - le 3^{ème} plan d'action pour l'autisme couvre la période 2013-2017, le premier étant sur la période 2005-2007, le deuxième sur 2008-2010.
 - le plan d'action pour le polyhandicap date de 2005.
 - le plan Psychiatrie et santé mentale concerne la période 2011-2015.
 - un plan « handicap visuel » a duré de 2008 à 2011
 - le programme d'actions 2012 pour les traumatisés crâniens et les blessés médullaires
 - le plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes
 - le plan « handicaps rares » fait l'objet d'un nouveau schéma national d'organisation sociale et médico-social pour 2014-2018, à la suite du plan 2009-2013 (Les « handicaps rares » représentent un quart des situations critiques soumises à la CNSA).
- *La santé* (5 rapports) : l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap est une préoccupation importante (2 rapports en 2009 et 2012). Mais ce sujet s'inscrit aussi dans une approche plus générale de la politique de santé avec 2 rapports :
 - en 2007 sur « TIC²¹ et santé »
 - et surtout en 2013, avec le comité des « Sages »²² chargé par le ministère des Affaires sociales et de la santé d'élaborer une stratégie nationale de santé.

En 2011, l'Assemblée nationale s'est aussi penchée sur la médecine scolaire qui, parmi ses nombreuses missions, joue un rôle important en matière de prévention, de dépistage et de

²¹ TIC : technologies de l'information et de la communication

²² Le Comité des « Sages », présidé par Alain Cordier, est composé d'experts et de personnalités du monde de la santé et de la recherche. Mis en place en mars 2013 à la demande du Premier ministre Jean-Marc Ayrault et sous les auspices de la ministre de la Santé, Marisol Touraine, il avait pour mission de définir une stratégie nationale de santé afin de bâtir « un projet global » « autour des patients et non autour des structures ». 19 recommandations ont été élaborées.

suivi des situations de handicap. Nous aurions pu inscrire ici la question du handicap d'origine psychique dont le traitement relève aussi du secteur sanitaire (psychiatrie) mais son inscription dans la définition de la loi de 2005 permet de l'aborder comme un handicap spécifique (voir ci-dessus).

- *Le secteur médico-social* : on relève 5 rapports qui touchent aux problématiques de ce secteur du point de vue :

- des services d'accompagnement SAMSAH et SSIAD (2008) et du développement des ESAT (2009),
- et surtout en 2012, de l'adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles sévères du comportement, de l'apport des organismes médico-sociaux à l'inclusion des personnes en situation de handicap, de l'offre et des besoins des ESMS (3 rapports).

De fait, les évolutions attendues du secteur médico-social n'apparaissent que récemment au cœur des préoccupations. Le rôle de ce secteur est de plus en plus considéré comme fondamental dans la mise en œuvre d'une société inclusive. En même temps, son passage sous la tutelle des ARS oblige à en revoir toutes les synergies.

2.2.2 La politique publique du handicap : vers un nouveau format

La loi du 11 février 2005 opère un renversement des conceptions du handicap et entraîne une transformation de l'action publique que l'on peut suivre à travers la lecture des rapports. C'est un long travail de mutation depuis un traitement du handicap comme une entité à part (le handicap a ses propres structures, ses règlements, son administration, ses financements) jusqu'à la recherche et la mise en place d'un droit commun le plus englobant possible (accessibilité) de manière à rendre le « spécifique » subsidiaire (compensation).

D'une certaine façon, la mise en application de la loi de 2005 a eu de fortes implications sur les conceptions du rôle et de l'action de l'État puisque sa responsabilité en termes de résultats vis-à-vis des personnes en situation de handicap peut être directement engagée. Or en 2005, hormis peut-être le mouvement de scolarisation en milieu ordinaire entamé au tout début des années 2000, l'existence du CNCPH (depuis 1975) ou encore la création de la CNSA (2004), l'opérationnalisation de l'action reste à construire : outils, organisation, gouvernance, financements, formations.

Dans le cadre de la récente réforme de l'État, la décentralisation des politiques sociales a aussi modifié le contexte de production des droits : c'est dans un environnement local que se trouvent en tension les attentes d'une population et les moyens d'y répondre, notamment au niveau des institutions administratives. De fait c'est l'effectivité des droits qui est en jeu : « comment passe-t-on de l'énoncé d'un droit à sa traduction en pratique ? Comment expliquer le décalage entre « droit dans les textes » et « droit en action » ? Scheingold envisageait deux vecteurs essentiels de cette traduction : les mouvements sociaux par la pression qu'ils exercent sur les autorités politiques, et les arènes judiciaires, où individus et institutions (administrations publiques mais aussi entreprises) sont rappelés à l'ordre du droit. » (Baudot et Revillard, 2014, p. 84). Cette

dynamique s'inscrit effectivement dans le mouvement général de revendication des droits des personnes en situation de handicap à la fois au niveau européen et international (conventions, année européenne du handicap en 2003) et au niveau national par le fort investissement du secteur associatif du champ du handicap et des instances consultatives (CNCPPH).

L'action publique s'appuie d'abord sur une volonté politique comme le rappelle régulièrement l'introduction des rapports. Celle-ci a été annoncée successivement par les différents présidents de la République depuis 2002. Sous la présidence de Jacques Chirac, le handicap devient l'une des trois priorités nationales. Nicolas Sarkozy, après sa prise de fonction à la présidence, avait proposé un droit opposable pour la scolarisation des enfants handicapés en juin 2007. Puis au deuxième semestre 2008, il y eut un renforcement des engagements communautaires en matière de handicap lors de la présidence de l'Union européenne assurée par la France. Enfin en 2012, François Hollande a pris l'engagement d'un volet handicap dans chaque nouveau projet de loi et a fait de la scolarisation une des priorités de la mandature dans le cadre de la démarche de modernisation de l'action publique lancée au plan interministériel selon la note de mission du 21 février 2014 annexée au rapport sur les unités d'enseignement de décembre 2014.

a. Une action publique sous haute surveillance parlementaire

La loi prévoyait un délai de 6 mois pour que l'administration mette en œuvre l'arsenal réglementaire permettant la réalisation de la loi. Un objectif difficile à tenir. Le rapport de l'Assemblée nationale présenté par Jean-François Chossy en juin 2006 faisait état de 69 textes publiés (décrets et arrêtés) sur les 120 attendus pour l'application de la loi. Le 1er rapport du gouvernement au Parlement de février 2009 décompte 140 décrets et arrêtés qui ont vu le jour. Il note que ce retard est dû aux procédures d'avis à recueillir en amont au plan juridique et budgétaire (Conseil d'État, Cour des Comptes, ministère des Finances), mais aussi de la part d'autres instances consultatives comme le CNCPPH. En 2012, les sénatrices Claire-Lise Campion et Isabelle Debré font état de 220 décrets et arrêtés publiés et relèvent une dizaine de textes en cours de publication ou de préparation ainsi que des textes non encore pris, dans le domaine de l'accessibilité notamment.

Le Parlement a été très impliqué dans le suivi de l'application de la loi en attachant une grande attention au respect de l'esprit autant que de la lettre. Les parlementaires ont assumé cette vigilance en produisant après 2005 des rapports de suivi de la mise en application de la loi (rapports d'information du Sénat et de l'Assemblée nationale sur les années 2005, 2007 et 2008), mais aussi à travers l'examen annuel des lois de finances.

Dans la période suivante, place a été donnée aux rapports triennaux que le gouvernement est tenu de rendre au Parlement sur le bilan et les orientations de la politique du handicap²³. Cependant en 2012 le Sénat s'est de nouveau saisi de cette question en vue d'un avis cette fois non plus sur le suivi, mais sur le « contrôle de l'application de la loi », comme en écho au rapport du gouvernement de février 2012. De fait, il s'agit pour les sénateurs et sénatrices d'alerter sur l'effectivité de la

²³ Conformément aux dispositions de l'article L. 114-2-1 du code de l'action sociale et des familles, issu de l'article 3 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 modifiée pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap : « à l'issue des travaux de la conférence nationale du handicap, le Gouvernement dépose sur le bureau des assemblées parlementaires, après avoir recueilli l'avis du Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap, un rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes en situation de handicap, portant notamment sur les actions de prévention des déficiences, de mise en accessibilité, d'insertion, de maintien et de promotion dans l'emploi, sur le respect du principe de non-discrimination et sur l'évolution de leurs conditions de vie. Ce rapport peut donner lieu à un débat à l'Assemblée nationale et au Sénat ».

mise en œuvre des droits, et pas seulement sur leur inscription dans les textes dans le nouveau contexte de production des droits.

Cette préoccupation doit en effet être mise en regard avec le travail mené parallèlement par le Parlement depuis 2009 quant à la ratification de la Convention internationale relative aux droits des personnes en situation de handicap, signée à l'ONU le 30 mars 2007 et entrée en vigueur le 3 mai 2008. Un décret du 1er avril 2010 a porté la publication de la Convention au Journal Officiel après sa ratification en date du 18 février 2010. La longueur des débats s'explique par la hauteur des enjeux car, ce faisant, les parlementaires ont fait entrer dans le droit positif français de nouveaux droits qui deviennent opposables à l'État.

b. La transversalité moteur de l'action publique

Le handicap comme d'autres questions sociales pousse à la transversalité des actions et au dépassement des cloisonnements ministériels. Pour preuve, les nombreuses signatures nécessaires à la publication des textes réglementaires : plus de 15 signatures selon les observations du député Jean-François Chossy dans son rapport de décembre 2005. Pour autant, on ne retrouve pas cette diversité dans l'étude des 83 rapports retenus précédemment (moins d'une dizaine) : le travail de réflexion et d'élaboration peine encore à se faire en collaboration.

La délégation interministérielle aux personnes en situation de handicap, placée auprès du Premier ministre depuis 2002, a eu un rôle important et reconnu de coordination et de stimulation. Elle a été remplacée en novembre 2009 par le Comité interministériel du handicap (CIH) qui n'a été réuni pour la première fois que le 25 septembre 2013. Nous n'avons pas d'explication pour justifier un tel délai.

La prise en compte du « handicap dans l'ensemble des politiques publiques » s'impose progressivement à tous les niveaux jusqu'à la circulaire du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi²⁴, signée par Jean-Marc Ayrault, Premier ministre, qui stipule : « Des dispositions spécifiques aux personnes en situation de handicap ont en principe vocation à figurer dans chaque projet de loi [...] Les travaux de préparation d'un projet de loi devront systématiquement inclure une réflexion sur l'insertion dans le texte de dispositions spécifiques aux personnes en situation de handicap ». L'absence de dispositions spécifiques est une éventualité qu'il faudra justifier. La même circulaire rappelle le rôle du ministre en charge des personnes en situation de handicap « qui assure une fonction d'impulsion, d'appui et de coordination dans la mise en œuvre de l'action en faveur des personnes en situation de handicap ».

En septembre 2013, le CIH produit un premier rapport intitulé « Handicap le défi de l'égalité ». Dans chacun des 5 domaines - jeunesse, emploi, accessibilité, prévention/accompagnement médico-social/accès aux soins, gouvernance et mobilisation de la société -, le CIH analyse la situation et explicite les orientations de la politique du handicap sous forme de mesures concrètes, de groupes de réflexion transversaux, de dispositions. Ce travail prolonge celui mené par le Comité interministériel de la modernisation de l'action publique (CIMAP), notamment sur le sujet de la scolarisation des élèves en situation de handicap, dont le rapport final a été rendu en juillet 2013. En effet la démarche de la modernisation de l'action publique, dans sa conception, passe par le déclassement interne de la sphère publique.

24 Publiée au JO n°0206 du 5 septembre 2012, p. 14345, texte n°2

c. Une nouvelle opérationnalisation de l'action publique pour le handicap

On observe que si l'État conserve le pouvoir de décider, de définir la stratégie et l'organisation de son action, il délègue désormais la fonction opératoire à des agences qui sont censées mettre en œuvre l'action publique dans un domaine donné. La loi de 2005 s'est complètement inscrite dans ce nouveau cadre. C'est la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) qui est en charge désormais de la mise en œuvre de la loi : « Mise en place en mai 2005, la CNSA est, depuis le 1er janvier 2006, chargée de financer les aides en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap, garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps, assurer une mission d'information et d'animation de réseau, d'assurer un rôle d'expertise et de recherche sur les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap. Elle dispose pour cela d'un budget de plus de 22 milliards d'euros »²⁵

La CNSA est de fait le premier opérateur de l'action publique en matière d'autonomie (dans cette recherche, ce n'est que le volet concernant les personnes en situation de handicap qui a été retenu). La montée en charge de son activité se lit dans la production de rapports (22 sur la période 2005-2015). La partie la plus sensible - que l'on retrouve dans une majorité de rapports - concerne l'organisation de la nouvelle gouvernance avec la mise en place dans tous les départements des MDPH : synthèse des rapports annuels des MDPH, conceptions d'outils communs pour la remontée des informations mais aussi pour organiser les pratiques.

Enfin la CNSA soutient la production de rapports de recherche dans son rôle d'expertise pour améliorer les connaissances sur les publics concernés et leurs besoins, développer ses outils et mieux orienter les pratiques. Dans ses rapports annuels, la CNSA complète le bilan de son activité par une partie prospective qui indique les objectifs de travail à venir, sur un domaine qui traduit des manques ou des insuffisances. Par exemple en 2013, le thème était la participation des personnes en situation de handicap et des personnes âgées aux décisions qui les concernent quelle que soit leur situation.

Depuis 2010, la CNSA doit faire avec un nouvel acteur : les Agences régionales de santé (ARS) créées le 1er avril 2010²⁶ en matière de soins mais aussi d'accompagnement médico-social. En effet la gestion du secteur médico-social est entrée dans le domaine de compétence des ARS. La CNSA est partie prenante des ARS. C'est pourquoi une attention particulière a été aussi portée sur le rapport du comité des « Sages » (2013). Celui-ci explicite tout le remaniement des politiques de santé qui tend à mettre « le patient au cœur » de l'action publique et non plus les structures. C'est la même logique qui prévaut lorsqu'il s'agit de mettre le parcours de la personne en situation de handicap au centre de l'action publique.

d. Les territoires en première ligne

Conséquence de la décentralisation, les collectivités territoriales – le conseil départemental au premier chef – sont la cheville ouvrière de la mise en œuvre de l'action publique dans toutes ses dimensions, que ce soit le financement (allocations) ou la responsabilité du traitement des demandes et des réponses (effectué par les MDPH). Les tensions entre les différents

²⁵ <http://www.cnsa.fr/qui-sommes-nous/missions>

²⁶ Loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 21 juillet 2009

niveaux de collectivités et l'État ne sont pas complètement absentes quant aux ressources, aux choix stratégiques, au contrôle par l'État... Les questions de remontées des informations et des évaluations (modalités, contenus) sont abordées de manière récurrente. Depuis 2005, le changement de l'organisation territoriale, l'arrivée de nouveaux acteurs, mais aussi les nouvelles conceptions du handicap et de sa prise en compte dans la société obligent à revoir les modalités de déclenchement de l'action publique : critères à revoir, nouveaux champs à évaluer... Le classement ancien par catégories de handicap doit faire place aujourd'hui à une évaluation des besoins. Si les réponses ne sont plus forcément structurelles et doivent être construites de manière adaptable en fonction des besoins des personnes, la question de savoir comment élaborer et organiser dans le temps et l'espace ces nouvelles modalités reste posée.

Au fil des rapports la question de l'hétérogénéité des réponses et donc des inégalités territoriales devient plus prégnante - elle est présente dans tous les rapports ou parties de rapports qui concernent les MDPH - et la définition de cadres d'action communs sur tout le territoire est interrogée. Cela concerne aussi les différences en termes d'équipements, ce qui interpelle également les ARS.

Dans le rapport « Zéro sans solution » (2014), Denis Piveteau propose d'intégrer cette problématique en installant deux niveaux de réponse aux besoins : celui du souhaitable, en fonction des besoins des personnes, et celui du réalisable, en fonction de l'offre mobilisable sur le territoire.

e. Le rôle de « l'aiguillon »

On observe une forme de « lobbying institutionnel » qui rassemble les personnes en situation de handicap à travers toutes les associations, syndicats de salariés et d'employeurs du secteur ainsi que les représentants des décideurs. Ce rôle est joué par un certain nombre d'organismes paritaires (observatoires sur l'accessibilité par exemple) et consultatifs (CNCPH) : ceux-ci restituent également des rapports qui mettent en exergue les manques et promeuvent, selon leur point de vue, les « bonnes pratiques » et les « pratiques innovantes ».

Institution emblématique, le Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCPH) a notamment pour mission de viser en amont les projets de textes réglementaires, une mission fixée par la loi. Même si ce travail a pu ralentir parfois la mise en œuvre des dispositions de la loi en rallongeant les procédures, le rôle du CNCPH est considéré comme incontournable : c'est souvent là que se forment les consensus, c'est aussi là que peuvent se dépasser certaines contradictions. Certains y voient aussi une forme de contrôle démocratique en rendant les débats plus transparents.

f. Les préoccupations exprimées dans les rapports ont évolué dans le temps

Le suivi de l'action publique s'articule de manière constante sur les deux aspects de la compensation et de l'accessibilité, mais les problématiques évoluent différemment selon les champs considérés.

- Ainsi après 2005, la mise en œuvre de la loi s'est d'abord faite sous l'angle de l'installation de la nouvelle gouvernance (CNSA, MDPH) et de l'organisation du financement des allocations et des aides (compensation). L'attention a aussi porté sur deux domaines en lien avec l'accessibilité : la scolarisation et l'accessibilité physique. En 2009 les premiers constats sur les MDPH font apparaître des difficultés de fonctionnement et la nécessité de revoir leur statut et leurs procédures pour simplifier la dimension administrative et permettre un meilleur accompagnement des personnes.
- En 2009, la montée en charge du versement des prestations de compensation et la poursuite de l'augmentation de l'offre médico-sociale (créations de places) ont lieu dans un contexte où s'envisage la mise en place d'une 5ème branche dans la protection sociale, et où se prépare la création des ARS. La CNSA est et restera pilote et financeur de la politique du handicap, ainsi que le garant de l'égalité de traitement sur le territoire.
- Autre élément important qui ressort du 1er rapport du gouvernement au Parlement en 2009, l'intégration de l'emploi des personnes en situation de handicap dans le droit commun selon la règle de «autant de droit commun que possible, autant de spécifique que nécessaire» (p.8) : le Pacte national pour l'emploi vise l'insertion par l'emploi (accompagnement, qualification, mobilisation des entreprises). L'appréciation des ressources nécessaires aux personnes au titre de la compensation se fera donc désormais à cette aune.
- La question de l'accès aux soins d'une part, et la préoccupation autour du vieillissement des personnes en situation de handicap d'autre part, commencent à être entendues après 2009 avec leur prise en compte dans la mise en place des nouvelles politiques de santé.
- L'accessibilité généralisée, dont la loi a fixé l'échéance de réalisation en 2015 pour l'essentiel, pose problème très tôt. Si des progrès sont rapidement constatés dans les domaines de la culture, des pratiques sportives, des loisirs (même si les rapports relèvent toujours des manques, les dynamiques sont enclenchées), l'accessibilité du bâti, du logement et des transports peine à se concrétiser. Ainsi selon le rapport 2015 de l'Observatoire de l'accessibilité et de la sécurité des établissements scolaires : « 72% des écoles n'ont ainsi fait l'objet d'aucun travaux et même des écoles construites après 2008 en auraient besoin ». Beaucoup de récriminations dans ce domaine, auxquelles les collectivités répondent en déplorant le manque de moyens face à l'importance des investissements qui seraient nécessaires.
- Le champ de la scolarisation et la formation des jeunes est traité depuis 2005 dans la partie accessibilité des rapports gouvernementaux. Tout un pan réglementaire concerne en effet la mise en accessibilité : aménagements d'épreuves et des parcours, adaptations pédagogiques, prise en compte des besoins des jeunes sourds, augmentation du nombre de CLIS et ULIS notamment en lycée professionnel, décret sur la coopération entre éducation ordinaire et éducation adaptée comme support majeur de l'accessibilité à la scolarisation, etc. Mais l'axe central de l'accompagnement par des auxiliaires de vie scolaire ne peut tout à fait être considéré comme relevant de l'accessibilité : l'attribution d'aide humaine relève de la compensation. En ce sens on observe une réelle interrogation sur le développement exponentiel de l'accompagnement (AVS) et sur l'évaluation des besoins.

Aujourd'hui...

Les inégalités territoriales restent un enjeu majeur : les différences entre les MDPH, les moyens des départements, leurs équipements médico-sociaux font que le service rendu n'est pas à la même hauteur partout. Par ailleurs les recours se multiplient face à l'absence de réponse, notamment pour les situations complexes de handicap.

L'idée de passer de la prise en charge de la personne à sa prise en compte avec les accompagnements nécessaires remet la notion de parcours au centre du travail. Le projet d'une école inclusive, et plus largement d'une société inclusive, oblige à penser les situations de handicap à partir du droit commun, la compensation ne devant être que « subsidiaire ».

Dans le rapport « Zéro sans solution », publié en 2014, les auteurs sous la direction de Denis Piveteau étudient les situations de rupture ou de non réponse. « La seule réponse pour les situations critiques, c'est de les éviter ». Et cet objectif est « atteignable » car « la solution est prioritairement organisationnelle » par la mise en place de « procédures de travail (fondées sur la formation, la coordination des acteurs etc.) et des offres de service (modulaires, mobiles, appuyées sur de l'expertise disponible) » (p. 83). Pour eux, réussir cette évolution profiterait de fait à l'ensemble des personnes en situation de handicap.

... Des évolutions sont donc principalement attendues du côté d'une transformation du secteur médico-social en tant que moteur de l'accompagnement des parcours de vie des personnes en situation de handicap et de la formation des professionnels concernés.

En ce sens le rapport de Brigitte Bourguignon, « Reconnaître et valoriser le travail social », qui a été remis au Premier ministre en juillet 2015, fait un premier bilan de la concertation relative aux États généraux du travail social en vue d'une nouvelle construction des formations sociales. Il semble cependant que cette concertation ne soit pas aussi consensuelle, notamment du côté des travailleurs sociaux : l'organisation d'états généraux alternatifs est en cours. Du côté de l'Éducation nationale, la formation initiale et continue des enseignants, pour favoriser les pratiques susceptibles de répondre aux besoins des jeunes en situation de handicap, continue d'être recommandée.

Les propositions du rapport Piveteau - certaines avaient déjà été évoquées dans les rapports précédents - semblent être en passe de recevoir actuellement une traduction politique avec la mission confiée à Marie-Sophie Desaulle par la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes (Marisol Touraine) et la secrétaire d'État chargée des Personnes en situation de handicap et de la Lutte contre l'exclusion (Ségolène Neuville). Cette feuille de route (2015-2017) comporte 4 axes de travail :

- la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent. Une expérimentation dans 14 départements doit réviser le système d'orientation des usagers par les MDPH via un mécanisme de double orientation - le souhaitable et le possible - s'ajustant aux besoins ;
- le déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous. Dans un cadre toujours expérimental, des solutions de proximité et des parcours sans rupture seront proposés en vue de prévenir les expatriations en Belgique ;

- la création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les « pairs » ;
- l'accompagnement du changement des pratiques, une priorité. L'évolution des pratiques devra être déclinée dans les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM). Un plan de formation croisé était annoncé en 2015 pour les directeurs de structures pour enfants, de MDPH et les inspecteurs d'académie.

II - CADRAGE THÉORIQUE ET PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Ainsi que nous le signalions en introduction, nous avons privilégié au cours de cette recherche une approche en partie référée à la sociologie pragmatique, laquelle se donne pour objectif d'étudier les modalités selon lesquelles les acteurs de la vie sociale justifient leurs actions et se coordonnent. Sachant que la recherche se fixe comme objectif d'éclairer les enjeux actuels de la coopération/coordination autour des parcours des jeunes en situation de handicap, ce cadre nous est apparu comme particulièrement adapté pour initier notre réflexion problématique. Partant de cette référence initiale qui se définit plus par un style (Nachi, 2006) que par un socle commun méthodologique, nous avons ensuite cherché à faire converger des travaux qui, en sociologie du travail ou en analyse de l'activité, mettent l'accent sur les mécanismes qui président à l'installation de pratiques coopératives. Ceci avec l'ambition de clarifier les différents niveaux d'approche de ces dernières, depuis les interactions concrètes entre les acteurs jusqu'aux principes et valeurs qui les légitiment dans les discours.

En effet, comme nous l'avons indiqué plus haut, les appels à une meilleure coordination entre éducation, enseignement et soin, traversent l'histoire des politiques publiques de l'enfance et de la jeunesse. Cependant, c'est précisément parce que ces politiques relèvent de domaines législatifs et administratifs qui se sont construits historiquement de façon indépendante que des rivalités tout à la fois professionnelles, politiques et administratives, jalonnent l'adoption des orientations de l'État. La notion de coordination implique inévitablement des questions de pouvoir et de légitimité vis-à-vis des personnes qui en détiennent les clés. Pour autant, elle ne saurait être abordée comme si elle se déduisait naturellement de la conformité, soit à une norme implicite ou explicite, soit comme le simple fruit d'une homogénéité culturelle. L'objectif d'éclairer les mécanismes de coordination/coopération de façon systémique depuis la production des normes, juridiques et/ou administratives, jusqu'au niveau des pratiques quotidiennes des professionnels et des familles implique donc un travail de précision. Nous le conduisons ici en deux temps, un premier où nous esquissons un bilan de l'emploi des termes au sein de la littérature à visée de définition stratégique de l'intervention étatique, un second où nous synthétisons certains apports de la recherche dans le but de préciser conceptuellement les rapports entre les différentes formes de coordination et de coopération.

1. Coordonner, coopérer, accompagner : une approche située

Cette double entrée constitue ce que nous appelons une approche située qui, tout en séparant les niveaux d'analyse entre littérature « grise » et scientifique, se fixe pour objectif de montrer les interpénétrations.

1.1 Coopération et coordination dans l'action publique : analyse d'une sélection de rapports

L'examen d'un grand nombre de rapports entre 2005 et 2015 a permis d'observer comment la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap a été mise en œuvre dans le contexte de réforme de l'État. La création des MDPH et l'installation d'une nouvelle gouvernance, la réalisation de parcours de vie et des accompagnements nécessaires dans un champ où traditionnellement l'action publique se construisait dans des secteurs cloisonnés, sont autant de facteurs qui interrogent les modalités de travail (organisation, missions...) à tous les niveaux depuis les décideurs publics jusqu'aux professionnels de terrain. En effet, « avec le mouvement de la décentralisation les politiques publiques sont devenues territoriales, notamment départementale [...] La multiplication des actions publiques [...] pose la question de leur coordination [...] Héritant de responsabilités accrues et dotées de moyens humains mais sous contrainte financière, les territoires coordonnent localement ce qui était auparavant séparé. Mais cette coordination rencontre des difficultés organisationnelles et culturelles », (Blanc, 2015, p.125). Au-delà de cette nécessité de coordination, faire œuvrer ensemble, sur des objectifs communs, des secteurs qui se vivaient indépendants implique de créer des formes de coopération.

Nous avons cherché à étudier comment ces termes de coopération et de coordination apparaissaient dans une sélection de rapports parmi les 83 rapports retenus dans cette recherche. Cette sélection de 18 rapports (tableau en annexe) a tenté de répondre à plusieurs critères. D'abord en termes de contenu, nous avons retenu ce qui concerne notamment :

- le bilan de la mise en œuvre de la loi et les orientations ou recommandations avec les 2 rapports du gouvernement au Parlement et les 5 rapports de bilan de l'application de la loi (c'est-à-dire les 3 rapports d'information de la représentation nationale auquel il convient d'ajouter celui qui concerne spécifiquement les MDPH et celui sur la mise en œuvre de la loi dans l'Éducation nationale, produit par l'IGEN), les rapports triennaux du CNCPPH et de l'ONFRIH, et le rapport « Zéro sans solution » (2014) ;
- le secteur médico-social avec les 3 rapports de 2012 (adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères, l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes en situation de handicap, l'offre et les besoins en établissements et services médico-sociaux), un rapport de 2005 sur les conséquences de la scolarisation des enfants handicapés sur les relations entre établissements scolaires et médico-sociaux, le rapport de 2014 sur les unités d'enseignement ;
- la scolarisation des jeunes en situation de handicap (3 rapports en 2011, 2012, 2013) en lien avec la problématique de la recherche.

Nous avons aussi cherché un équilibre quant aux auteurs et commanditaires de ces rapports selon qu'il s'agit du domaine de l'exécutif (11 rapports), du législatif (4 rapports) ou d'organismes (3 rapports émanant de l'ONFRIH, de la CNSA, du CNCPPH). Il y a là un déséquilibre si l'on considère la

production importante de ce dernier domaine, notamment de la part de la CNSA. Nous le justifions par la volonté de saisir au plus près l'expression de la politique publique à sa source. En effet, la production des organismes est, du fait de son orientation opérationnelle, traditionnellement plus près des usages de « terrain ». Quant à la chronologie, elle couvre la période de 2005 à 2014 mais avec des irrégularités qui sont la conséquence des choix précédents.

1.1.1 Des traductions variables : entre recommandations et injonctions

L'emploi du terme de coordination est plus fréquent (332 occurrences) que celui de coopération (205 occurrences). 2 rapports n'utilisent pas le terme de coopération (en 2005 celui de Guy Geoffroy sur les conséquences de la loi sur les relations entre les institutions scolaires et médico-sociales et en 2009 celui de Paul Blanc sur les MDPH).

4 rapports utilisent les deux termes de manière équivalente, et dans 3 rapports le terme de coopération a un nombre d'occurrences légèrement supérieur. Cependant, on doit noter qu'un travail purement quantitatif n'apparaît pas significatif, d'autant que le sens accordé aux termes peut différer. Ainsi les relations entre éducation ordinaire et éducation adaptée sont généralement décrites dans le cadre de la coopération entre milieu scolaire ordinaire et secteur médico-social. Or le CNCPH dans son rapport de mandature en 2012 inscrit ces relations dans le ressort de la coordination. De même le CIMAP (2013) définit les relations entre institutions dans le cadre de la coordination alors que dans le rapport des IGEN (2012), elles se définissaient sur le mode de la coopération. Le contexte et les attendus font donc varier les utilisations.

On voit bien ici la difficulté d'aborder ce sujet : alors que les recommandations pour se coordonner ou en vue de coopérer sont énoncées de manière régulière, la concrétisation de ces objectifs est peu décrite, ni définie dans leurs modalités de mise en œuvre.

La coopération désigne principalement tout ce qui a trait aux relations entre institutions extérieures les unes aux autres. Elle se présente le plus souvent de manière formalisée : conventions, groupements... Les rapports mentionnent des missions de coopération (entre CNSA et MDPH par exemple), des conventions de coopération, des coopérations entre ARS et rectorats ou entre les centres de ressources, des coopérations inter institutionnelles...

Un certain nombre d'occurrences concernent les institutions de coopération : groupement de coopération sociale ou médico-sociale (loi 2002-2), coopération intercommunale, établissement public de coopération, groupement national de coopération sur les handicaps rares.

Dans une approche non formelle ou non conventionnelle, la coopération pourra être conçue au niveau international (coopérations internationales) ou dans le domaine scientifique, universitaire ou de la recherche (coopération scientifique, coopération avec des experts). Sinon, c'est le registre de la coordination qui est convoqué sous la forme de « partenariat coordonné » (par exemple entre école et collectivité), ou de « coordination entre » les caisses CNAM et CAF, entre MDPH et d'autres dispositifs.

Cependant plus récemment le rapport « Piveteau » (2014) semble introduire une nuance entre une

« coopération structurée » entre ESMS, rectorats, etc. (p. 59) et un modèle de coopération moins formel (rassemblement coopératif p. 9, coopération avec l'école, p. 54).

A noter qu'en 2012, une autre approche avait été promue par Jean-Yves Hoquet sur la base du processus européen de coopération politique mis en œuvre « dans les domaines de la pauvreté et de l'exclusion sociale, des soins de santé, des soins de longue durée et des retraites ». A partir du constat d'« une demande d'État sous une forme d'orientations stratégiques et notamment de hiérarchisation des priorités dans un cadre économique contraint », « l'État pourrait alors fonctionner dans le cadre de la méthode ouverte de coordination. Les conférences de territoires pourraient y trouver un rôle plus satisfaisant ». Pour rappel « la méthode ouverte de coordination [MOC] est un processus volontaire de coopération politique fondé sur l'établissement d'objectifs et d'indicateurs communs destinés à mesurer la progression vers ces objectifs. Les gouvernements traduisent les objectifs communs en plans d'action présentés sous forme de rapports stratégiques nationaux » (p 22-24). Cela impliquerait donc de revoir tous les formats de l'action publique au niveau des territoires.

Mais fondamentalement la coopération reste un concept rattaché au secteur médico-social. De par son mode de fonctionnement pluridisciplinaire, mais aussi parce que figure dans ses missions la coopération avec les secteurs de l'éducation et de la santé. La coopération avec l'Éducation nationale, les établissements scolaires, recueille 70 occurrences (dont 11 directement corrélées avec le décret de 2009) et celle avec le sanitaire, 18 occurrences, citées à partir de 2012.

L'autre domaine où la coopération est considérée comme nécessaire est celui de l'insertion professionnelle et de l'emploi (une dizaine d'occurrences). Le thème revient de manière régulière : procédures de coopération pour l'emploi, entre MDPH et service public de l'emploi, avec les entreprises adaptées, etc. Par exemple dans le rapport des inspecteurs généraux de l'Éducation nationale (2012), la nécessité de coopération est énoncée de façon beaucoup plus prégnante dès lors qu'on touche à l'insertion professionnelle (et donc à la responsabilité de trouver des débouchés à la sortie du système éducatif...).

Au final, la question pratique de savoir quels sont les outils pour cette coopération reste peu posée : il faut des outils pour la coopération (Alcimed-CNSA, 2012), des instruments, il y a les outils de la loi 2002-2 (Hoquet, 2012).

De même la coopération comme modalité de travail entre professionnels de travail est très peu évoquée, elle se précise cependant à partir de 2012 que ce soit à l'interne des équipes pluridisciplinaires des MDPH (CIMAP 2013), à l'interne des établissements scolaires entre enseignant et AVS, ou entre enseignants (« maîtres ») spécialisés et enseignants des classes (IGEN 2012). Cette vision s'élargit progressivement : la « montée des compétences et des savoir-faire », à l'interne des établissements médico-sociaux, « ne peut pas s'effectuer indépendamment de la montée en compétences des équipes scolaires et sanitaires ». Les « progrès [...] doivent être conduits en coopération avec tous les autres acteurs professionnels » (Piveteau 2014, p. 54).

Si le terme de coopération est très peu utilisé dans le rapport « Zéro sans solution » (Piveteau, 2014), le principe est très présent dans des propositions concrètes : travail collectif, co-

disciplinarité, échanges, formations transversales, collaboration,... Professionnels des différents champs, personnes en situation de handicap, associations, établissements et services médico-sociaux sont invités à travailler collectivement sur les parcours de vie.

La coopération peut aussi devenir une compétence à évaluer : évaluer la capacité à coopérer des organismes (Hoquet, 2012, p. 32), intégrer la coopération dans les évaluations des ESMS (id., p.34). C'est aussi une compétence qui s'apprend : « l'envie de coopérer » s'acquiert par « un apprentissage » (id., p. 30).

Quand on passe du côté de la coordination, le nombre des occurrences est bien plus conséquent (332 pour les termes « coordination, coordonner, coordinateur, coordonné... ») et indique l'importance qu'attache l'ensemble des rapporteurs à cette dimension de l'action publique.

La coordination fait l'objet d'un grand nombre de recommandations de manière évidente face à la multiplicité des acteurs intervenant dans le champ du handicap. Aujourd'hui la place donnée aux procédures de coordination est beaucoup plus importante et exige que celles-ci soient « définies », « communes », « dans un cadre national » (rapport Piveteau, 2014).

Elle est devenue une modalité nécessaire de fonctionnement, d'administration et de pilotage qui peut/doit s'incarner dans une fonction.

Le pilotage est au centre (une centaine d'occurrences) : la coordination est partout entre les interventions, les actions, les acteurs, les travaux, les évaluations, les informations, les accompagnements, les soins, etc. La coordination est aussi un gage de cohérence et donc d'efficacité. C'est une notion plus concrète, plus fonctionnelle qui prend sa place dans la logique de pilotage : reste à déterminer qui est le pilote.

La coordination est souvent présentée dans le cadre d'une mission, d'un rôle, ou d'une fonction (76 occurrences). Elle ressort directement des missions ou du rôle des MDPH (coordination territoriale, des travaux de la CDAPH, des dispositifs sanitaires et médico-sociaux), de la CNSA, du secrétaire général de l'ARS, et des enseignants référents qui coordonnent les PPS²⁷ et les ESS²⁸ (p. 57 et 86, Blanc, 2007).

La « nouvelle » fonction de coordination est sollicitée et peut être incarnée : un responsable, un référent, un chargé de coordination. Des fonctions se précisent : coordonnateur d'équipes pluridisciplinaires au sein des MDPH (2), correspondant ministériel de coordination, médecin coordonnateur, coordonnateur AVS, coordonnateur du pilotage académique, coordonnateur d'ULIS, CLIS, UE et MGIEN (25 occurrences dans le rapport des IGEN de 2012).

Mais ce rôle de coordination, tout comme la coopération, paraît dévolu au secteur médico-social comme le développe le rapport sur les ESMS (IGAS/IGF, 2012) en tant que responsable des parcours et de leur accompagnement : les ESMS auraient une fonction de coordination de l'accompagnement (p 65). Et si les relations aux champs autres que ceux que couvre l'ARS sont mentionnés, ils ne le sont que du point de vue de l'offre et des moyens mis à disposition (financement) et de leur contribution aux systèmes de recueil des données (Éducation nationale).

De fait la question de l'accompagnement des parcours de vie apparaît de plus en plus prépondérante. La coordination est une exigence liée au parcours des personnes (19 occurrences) :

27 PPS : *Projet Personnalisé de Scolarisation*

28 ESS : *Equipe de Suivi de la Scolarisation*

c'est le droit à un parcours coordonné, à des soins coordonnés. Elle apparaît comme une condition indispensable à la mise en œuvre de l'accompagnement et le CNCPH (2013) demande que l'on fasse obligation d'un volet concernant la coordination dans toutes les politiques publiques. Dans le rapport « Zéro sans solution », la coordination est désormais considérée comme une des composantes et une condition de l'accompagnement (p39, Piveteau 2014).

Au final si la coopération peine à se définir concrètement dans l'action publique, la coordination s'appréhende a priori plus facilement, sans éviter cependant certains chevauchements avec la coopération.

Le besoin de coordination peut être considéré comme résultant de la coopération. Mais si l'on considère la position des inspecteurs de l'Éducation nationale qui, en matière d'insertion professionnelle, envisagent de « coopérer avec certaines associations ayant acquis un savoir-faire dans ce domaine [...] solliciter leurs prestations » mais « en ayant soin de conserver la coordination et le pilotage des dispositifs », la question du rapport entre coopération et coordination reste posée, la coordination entraînant nécessairement avec elle une notion de maîtrise ou de pouvoir que ne suppose pas la coopération.

1.2. Clarifications conceptuelles

En sociologie il existe depuis une vingtaine d'années un intérêt spécifique pour étudier le rôle des interactions dans l'étude des conditions de l'action et particulièrement de l'action conjointe. L'accent est mis sur l'étude de la praxis, c'est-à-dire des institutions en actes. « De ce point de vue, ces démarches praxéologiques ont en commun : de privilégier l'étude des croyances ou des institutions en action ; de s'affirmer comme non mentaliste ; de porter attention aux mécanismes sociaux de l'interprétation et du jugement ; de prendre en compte le rôle des équipements matériels, des objets et des non humains ». (Fornel et Lemieux, 2007, p. 18).

Pour que l'accord se produise entre les personnes, il faut que se forment des conventions, des systèmes d'attentes réciproques, écrites ou non, lesquelles ne sont pas spontanées. Interrogeant les mécanismes de la coordination, Luc Boltanski met en cause l'existence d'un sens commun qui agirait comme système de représentations partagées de la réalité. Selon lui, pour aborder ces questions, il est important de : « renoncer à l'idée d'un accord implicite qui serait en quelque sorte immanent au fonctionnement de la vie sociale, pour mettre la dispute et, avec elle, la divergence des points de vue, des interprétations et des usages au centre des liens sociaux de façon à revenir, depuis cette position, sur la question de l'accord, pour en interroger le caractère problématique » (Boltanski, 2009, p.98). Cet avertissement nous apparaît particulièrement utile dans le domaine qui nous intéresse, dont nous avons souligné combien il était traversé par des cultures professionnelles et des références marquées du sceau de l'opposition entre les mondes du soin, de l'éducation, de l'intervention sociale. En cohérence avec l'attention portée aux artefacts, c'est-à-dire aux outils formels et informels qui soutiennent la coordination entre professionnels, nous cherchons également à évaluer leur fonction dans la distribution des rôles professionnels et donc dans les pratiques effectives.

Dans le champ que nous explorons, l'omniprésence du travail en équipe pluri professionnelle invite à porter une attention particulière aux diverses formes de division du travail qui s'organisent autour des situations d'accompagnement. « Il s'agit alors de s'intéresser par exemple autant à « ce qui se distribue » qu'aux enjeux sociaux de cette distribution : aux dimensions incarnées et collectives de la distribution, aux modalités interprofessionnelles et institutionnelles de la coordination, en étudiant la réticulation spontanée des tâches dispersées, en montrant que les artefacts permettent d'agréger des communautés élargies et de produire des connaissances, en soulignant que leur inscription dans l'action fait l'objet d'un usage et d'un design réflexifs de la part des travailleurs. » (Borzeix et Cochoy, 2008, p. 276). Ce premier cadrage général établi, un travail de discrimination notionnelle s'impose afin de poser des repères quant aux usages indifférenciés des notions de coordination et de coopération.

Dans leur étude sur la coordination dans les champs sanitaire et médico-social, (Bloch A.M. et al. 2011), les auteurs soulignent que les catégories d'organisation traditionnellement dégagées par Mintzberg s'appliquent peu aux réalités qu'ils ont eu à explorer dans leur étude. « La conséquence est que pour se coordonner au sens de Mintzberg, elles doivent [les organisations] mobiliser à la fois l'ajustement mutuel, des valeurs, des qualifications et des procédures et de manière cohérente » (p.62). En ce sens la notion d'agencement organisationnel, proposée par Girin (1995), semble plus heuristique. D'une part en ce qu'elle prend en compte les objets (outils, procédures, langage) dans les interactions entre acteurs, et d'autre part autorise une précision en se définissant comme : une combinaison de ressources hétérogènes à qui a été confié un mandat. L'introduction de la notion de mandat revêt une importance dans le quotidien des pratiques de coordination autour des situations de handicap. En effet, dès lors que l'on évoque un mandat, la question de l'autorité mandante se pose immédiatement. Force est de constater qu'il peut exister un trouble en la matière. Pour les professionnels des ESMS, c'est le projet d'accompagnement individualisé qui gouverne leur intervention, tandis que pour d'autres, il s'agira du projet de soin ou encore du projet personnalisé de scolarisation. Or ces projets sont le fruit d'une construction censée ajuster les prestations aux besoins et attentes déclinées à partir du projet de vie de la personne handicapée. L'accélération et la succession des changements intervenus dans le champ de l'intervention sociale en général et dans celui du handicap en particulier a généré une forme d'effervescence organisationnelle conduisant à un relatif brouillage des pilotages.

Dans l'intervention sociale et médico-sociale, depuis le début des années 2000, les modes d'affirmation de la professionnalité ont considérablement évolué. Les pratiques dominantes, antérieurement référées à la clinique ou à l'analyse compréhensive, ont été progressivement remplacées par les « bonnes pratiques » qui sous-entendent pratiques efficaces dans une démarche de preuves empiriques. L'usager s'est également imposé dans la réglementation comme la figure, mi- citoyenne, mi- consumériste, légitimant l'action publique. Ce mouvement s'est assorti, particulièrement avec la loi de février 2002, de l'exigence de mise en place de nouveaux outils pour les institutions (livret d'accueil, charte des droits, document individuel, conseil de vie sociale), lesquels ont mobilisé les équipes et suscité d'importants remaniements

des pratiques. Norbert Alter (2010) s'intéressant aux modifications des modes de management dans le monde économique et industriel dégage les principales conséquences des mouvements de transformation. Il identifie trois principaux effets du changement : 1) les opérateurs doivent avoir le temps de lui attribuer un sens et une efficacité localement adaptée ; 2) ce changement génère un mouvement contradictoire d'incitation à l'innovation en même temps qu'un renforcement des contrôles ; 3) il produit des dyschronies du fait des temporalités différentes. Il explique ainsi l'accent porté sur la notion de compétence collective, car « la compétence devient la capacité à agréger des savoirs, des savoir-faire, des relations et des représentations qui se trouvent disséminés dans l'espace social de l'organisation » (Alter, 2010, p. 350). On peut donc affirmer que les changements intervenus dans les principes mêmes de l'action sociale et médico-sociale, sur une période somme toute relativement courte (2000-2005) entrent dans les critères définis par Norbert Alter. Quant à la notion de compétence collective, elle devient également cruciale dans une organisation où dominent les dispositifs.

Dans la réalité du fonctionnement ordinaire cela se traduit par la nécessité de faire correspondre le niveau de coordination, réclamé par le dispositif ou l'agencement dans lequel se trouve déployé l'accompagnement de la personne, avec les coopérations concrètes, issues des échanges sur lesquels elles reposent. Ainsi, en dehors des réunions formelles, explicitement réclamées soit par le fonctionnement des établissements médico-sociaux (rédaction du projet d'accueil individualisé par exemple), soit par le fonctionnement réglementaire comme l'équipe de suivi de la scolarisation, la plupart des temps de coordination n'existent que par la volonté ou le besoin des parties prenantes à la situation²⁹.

Nous sommes donc amenés à établir une première distinction entre coordinations formelles d'actions indépendantes et coordinations pensées à partir d'un partage d'objectifs. La notion de travail collectif, souvent invoquée par les professionnels à travers l'usage rituel du terme équipe pluridisciplinaire, reste malgré tout drapée d'une sorte de flou qui autorise beaucoup de rhétorique sans que les conditions et les modalités d'un travail effectivement collectif ne soient définies. Dans ce domaine, les apports de l'ergonomie à la sociologie du travail ont permis des avancées, notamment en s'intéressant non seulement au but des activités, mais à la combinaison des buts et des tâches impliquées dans une activité. Ainsi, dans une contribution visant à éclaircir les champs respectifs de la coordination et de la coopération, Béatrice Barthe et Yvon Quéinnec répertorient différentes façons de coopérer (Barthe et Quéinnec, 1999). Ils recensent quatre formes de coopération : 1) la coopération d'amplification dont l'objectif est d'accroître les possibilités physiques ou intellectuelles (comme par exemple entre un doctorant et son directeur de thèse) ; 2) la coopération de diversification qui intègre plusieurs spécialités pour réaliser une tâche (infirmière de bloc, chirurgien, anesthésiste, pour une opération) ; 3) la coopération de confrontation ayant pour but d'objectiver ou fiabiliser une solution (un diagnostic médical par exemple) ; 4) la coopération de confrontation également qui consiste à prendre en compte tous les aspects d'un problème par confrontation des points de vue (p. 670). Pour ces auteurs, la coordination s'entend plutôt pour des motifs organisationnels qui renvoient à la prescription. Elle peut se concevoir dans un sens hétéronome, c'est-à-dire réglée à l'avance par la prescription

(comme par exemple la composition d'une équipe de suivi de la scolarité), ou bien s'appliquer à des contextes renvoyant aux activités en train de se faire.

La plupart des auteurs qui s'intéressent au concept de coopération en soulignent à tout le moins la dualité. Zarifian (1997) parle de version faible et forte de la coopération. Selon lui la première : « repose sur une meilleure coordination (= ordonner ensemble) des actes de travail. Cette version faible est compatible avec le maintien des anciens paradigmes : on maintient un travail séparé et divisé, on entretient le principe selon lequel la responsabilité ne se partage pas, mais on vise à améliorer les passages de relais et les dialogues entre les travaux séparés ». Dans la seconde, c'est la construction d'interprétations communes à propos d'une situation qui est en jeu. Non pas un simple échange d'information, mais l'élaboration d'objectifs et d'actions partiellement communs, en tous cas ayant fait l'objet de discussions et de décisions explicites. Cependant, une fois repérées ces deux polarités de la coopération, le problème demeure de savoir comment passer de l'une à l'autre. C'est ici que des auteurs font intervenir la condition de la commune appartenance comme opérateur de coopération. Pour Cordonnier (1997) les comportements humains ne sont pas seulement imputables à la rationalisation et à l'intérêt individuel. La coopération comporte un risque, celui de n'être pas rétribué en retour, dès lors les sentiments de communauté ou de confiance sont déterminants pour l'engagement de comportements coopératifs. Précisément nous avons vu qu'entre les mondes du soin, de l'éducation spéciale, de l'enseignement et du travail social l'appartenance à des mondes distincts est au fondement des identités historiques et professionnelles. Or le constat de nombreuses recherches sur les réseaux professionnels notamment (Lazega, 1999) convergent pour souligner que « la coordination des activités d'une organisation repose sur la volonté de coopération verticale et latérale des opérateurs » (Alter, 2010, p. 352).

Cette première investigation nous permet de faire le départ entre coopération et coordination, la première semblant être requise pour faire fonctionner la seconde. Dans cette approche nous réserverons l'usage du terme de coordination pour désigner l'ensemble des règles, conventions, routines instaurées par l'organisation pour assurer le bon fonctionnement des services et des unités. Elle n'est pas en soi suffisante pour décloisonner l'action mais s'intéresse cependant aux régulations courantes et aux activités régulières. Si la distinction entre coordination et coopération est ainsi mieux assurée, reste la question de la pluralité des formes de coopération dégagées par l'analyse.

1.3 La coopération dans tous ses états

Nous avons souligné la convergence entre auteurs pour enrichir et préciser les différents niveaux de coopération que l'on peut définir à partir d'une analyse des activités mettant en rapport des professionnels d'horizons différents. L'impératif de combiner des pratiques verticales de coopération, plutôt réservées à la dimension gestionnaire, avec celles issues des terrains professionnels que nous dirons plus volontiers de proximité, est également apparu comme important. Dans son guide sur les coopérations dans le secteur médico-social, l'ANAP³⁰ établit, à partir des retours d'expérience analysés, trois mobiles pour l'édification de coopérations entre

³⁰ *Les coopérations dans le secteur médico-social, guide méthodologique, (2012) Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP)*

associations à travers l'outil des groupements de coopération sociale et médico-sociale. Il s'agit des « coopérations-parcours » qui se proposent de mieux structurer le parcours des usagers en mettant en place des dispositifs permettant aux personnes en situation de handicap de pouvoir faire face aux ruptures induites par les changements de leur situation. Les « coopérations-efficience » concernent plus particulièrement des pratiques de mutualisation d'équipements, d'outils de gestion, de mutualisation de postes. Enfin, les « coopérations-isolement » sont pensées pour répondre à des lacunes territoriales dans l'offre de service afin d'assurer une meilleure couverture des besoins des usagers. Dans un travail sur les dynamiques coopératives au sein de groupes projet, Sophie Dameron propose de distinguer deux formes de coopération aux objectifs et modalités apparemment contradictoires. La première, baptisée « coopération complémentaire » est une façon d'augmenter ses possibilités individuelles d'action. Fondée sur le donnant-donnant et le calcul stratégique, elle dure tant que les gains estimés excèdent les coûts. S'agissant des réalités médico-sociales, il est entendu que la notion d'individualité peut s'entendre au niveau d'entités telles que les associations gestionnaires ou les établissements et dispositifs, lorsque l'on songe notamment aux GCSMS. En première analyse, cette forme semble pouvoir s'appliquer assez facilement aux « coopération-mutualisation » et « efficience » dégagées par l'ANAP. Quant à la seconde forme nommée « coopération communautaire », elle serait plutôt réservée, toujours d'après Sophie Dameron, à des groupes restreints où des perceptions réciproques sont possibles. La volonté des participants d'être reconnus comme membres du groupe ou identifiés comme en partageant les buts est, dans ce cas, prépondérante par rapport à la mise en avant d'attributs propres à une professionnalité individuelle.

DIMENSION ET ATTRIBUTS DE LA COOPERATION (Dameron 2005, p. 108)

Dimensions	Attributs	
	Coopération complémentaire	Coopération communautaire
Finalité	Congruence des intérêts individuels	Objectifs partagés
Interdépendance	Division du travail	Appartenance au groupe
Engagement	Engagements internes	Interaction avec des groupes externes

Le tableau ci-dessus résume les caractéristiques dominantes de chacune des modalités de coopération. L'intérêt du travail de Sophie Dameron consiste à montrer que ces deux formes de coopération ne sont pas exclusives l'une de l'autre, elles entretiennent des rapports dialectiques de récursivité selon la temporalité des projets conduits. Ainsi ce travail de distinction peut devenir « un guide à l'analyse ex-post de l'action coopérative en concentrant la réflexion sur la nature des objectifs qui sous-tendent l'action, sur les modes d'interdépendance au sein de l'équipe et les formes prises par les engagements tant externes qu'internes » (Dameron, 2005, p.118).

Parvenus à cette étape nous avons progressé dans le dégagement d'une grille de lecture des réalités médico-sociales plus opérationnelle pour démêler l'enchevêtrement des niveaux dans lesquels évoluent familles et professionnels. Nous avons également tiré parti de notre option de ne pas séparer, en matière de coordination/coopération, le monde des valeurs de celui des instruments. En effet, une certaine tradition, consistant à valoriser les modes relationnels de régulation au détriment de la formalisation, tenue pour stérilisante, a longtemps eu pour conséquence de privilégier les formes oralisées de communication dans les interventions médico-sociales. Or, notamment lorsque les parcours des jeunes sont amenés à se diversifier sous forme de projets ou « contrats », les formes orales de transmission atteignent leurs limites. Plus généralement, il convient de prendre en compte le fait que « les règles et conventions permettent la coordination et la coopération. Mais au-delà elles permettent des économies cognitives [...] Un individu qui suit des règles bénéficie de l'expérience et des connaissances de nombreux individus accumulées et résumées dans les règles » (Reynaud et Richebé, 2007, p.9).

Un second point se dessine nettement dans les rapports entre coordination et coopération. Si la coopération peut se décliner sous des formes diverses de collaboration depuis une simple division du travail jusqu'à l'élaboration d'objectifs de travail partagés, la coordination peut, quant à elle, se passer de partage de représentations. En effet, lorsqu'elle n'est le résultat que d'une injonction à s'informer mutuellement dans le cadre d'équipe de suivi de scolarisation ou une réunion de « synthèse » dans un ESMS par exemple, aucune coopération n'est requise. Nous sommes alors dans un mode de coordination mécaniste au sens de Mintzberg, reposant sur une standardisation des tâches : en l'occurrence, fournir une évaluation par domaine de spécialité des capacités des jeunes. Si donc certaines formes de coordination peuvent se passer d'échanges coopératifs, l'inverse n'est pas vrai car toute forme de coopération appelle, qu'elle soit formalisée ou non, une modalité de coordination elle-même plus ou moins formalisée.

Un dernier aspect reste à examiner dans la mesure où nos investigations s'entendent sous le régime général de l'accompagnement, lequel est devenu la thématique dominante du travail social et médico-social depuis la fin des années 1990³¹. Nous ne nous livrons pas ici à une analyse de la notion d'accompagnement qui a fait l'objet de nombreuses contributions dans divers domaines des sciences sociales. Concernant les secteurs du handicap, il convient de signaler la contribution décisive de (Stiker, Puig et Huet, 2009) notamment dans la tentative de typologie du chapitre trois. Les auteurs se livrent à une description détaillée de toutes les formes d'accompagnement potentiellement rencontrées dans les pratiques professionnelles plurisectorielles. Leur examen aboutit sur le dégagement d'une figure qui, à leur sens, est la meilleure, celle de l'accompagnement interstitiel où : « les professionnels partagent leur compétences dans cette zone identifiée tout en conservant une partie de leur action inscrite dans une logique spécifique. Il n'y a donc pas de mélange des genres comme dans le modèle « englobant » » (p. 58)

31 A noter la première apparition du terme dans les annexes XXIV à propos de la sortie des jeunes des établissements et de l'obligation de suite sur trois années. Article 8 du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant l'annexe XXIV au décret du 9 mars 1956, B.O. n° 45 du 14 décembre 1989. Article largement resté lettre morte dans les pratiques.

Schéma de l'accompagnement interstitiel (Stiker et al., p. 58)



Dans ce schéma, la personne en situation de handicap conserve une forme de contrôle relatif de l'accompagnement dont elle bénéficie et peut ainsi en influencer les formes et le contenu. Le type d'accompagnement pratiqué influe donc nécessairement sur les modalités de coordination et de coopération. Il existe ainsi une relation transductive entre ces trois termes au sens où la modification d'un des termes entraîne automatiquement une modification de ses relations aux autres. A l'heure de la mise en place d'un droit à une réponse accompagnée (rapport Piveteau, 2014), nul doute que la réflexion sur les formes d'articulation entre accompagnement-coordination-coopération doit faire l'objet d'une réflexion minutieuse.

2. Dispositif de recherche et méthodologie

Nous avons regroupé dans la partie qui suit l'ensemble du déroulé chronologique et méthodologique de la recherche, ce qui permet d'en apprécier les différentes phases en même temps que les outils utilisés.

Cette recherche-action est le fruit d'une collaboration entre les membres du comité de pilotage de la Fédération Génération des PEP, Philippe Mazereau du Centre d'études et de recherche en sciences de l'éducation de l'Université de Caen Basse-Normandie, (CERSE, EA 965), Nicolas Guirimand du Centre interdisciplinaire sur les valeurs et les idées, les identités et les compétences (CIVIIC, EA 2657), et l'implication d'associations départementales volontaires pour fournir des situations. Sur les 17 Associations Départementales PEP, seules 14 ont effectivement participé à cette recherche (en annexe, la liste des établissements et services impliqués et leur localisation départementale).

2.1 Objectifs de la recherche et approches différenciées

Critères de choix des situations retenues

Les situations sélectionnées par les directeurs d'établissement sont celles de jeunes dont la coordination reflète l'activité ordinaire de suivi de parcours réalisée dans leur structure.

Tous les types de troubles sont éligibles. Il s'agira cependant d'éviter les cas « porte-drapeau » emblématiques de situation de conflit ou de réussite. De même il s'agira éventuellement de limiter les situations concernant les parcours d'enfants atteints de TDAH et du spectre autistique pour ne pas dévier sur un recueil de discours liés à des controverses récurrentes sur les méthodes éducatives ou thérapeutiques.

Les situations d'accompagnement d'enfants en fin de vie n'ont pas été retenues compte tenu du caractère particulier que nécessitent ces accompagnements.

Les choix de situations retenues par les directeurs d'établissement devaient également tenir compte de l'implication « modérée » des familles dans le projet de coordination. Une fois encore nous cherchions à éviter les cas de familles surinvesties dans la gestion des parcours ou à l'inverse trop en difficultés pour assumer le suivi des situations. Ce point recouvre des précautions méthodologiques pour la phase des entretiens approfondis avec les usagers sélectionnés. En effet, pour des raisons éthiques, les familles ne devaient pas être susceptibles de se trouver fragilisées par la situation d'entretien.

Repères éthiques

S'agissant d'une recherche non interventionnelle, il n'y a pas eu lieu de solliciter l'accord de la CNIL. Les données personnelles recueillies l'ont été sous anonymat, les entretiens enregistrés seront détruits dès lors qu'ils auront fait l'objet d'une exploitation scientifique.

Cette recherche-action a pour objectif de définir les contours de l'espace des pratiques de coordination des parcours de vie. Pour cela, nous avons choisi 4 approches différentes :

- l'analyse textuelle des rapports traitant de la question de la politique du handicap entre 2005 et 2015 ;
- l'analyse de l'activité de terrain des professionnels qui suivent et accompagnent des jeunes en situation de handicap, à travers les réunions et la production de documents ;
- l'analyse de la vision subjective des parents et des jeunes sur les moments importants de leur parcours et de leur degré d'implication dans la co-construction des projets ;
- l'analyse des rapports entre les différents domaines de la vie quotidienne (scolaire, éducatif et de loisirs) et les interventions spécialisées.

2.2 Phase exploratoire (de février à mai 2014)

Une première réunion a été organisée par le comité de pilotage de la Fédération Générale des PEP (FGPEP) en présence des deux responsables scientifiques afin de présenter les objectifs et les enjeux de ce projet de recherche aux Directeurs généraux des associations départementales³². Cette rencontre fut l'occasion de discuter des outils de recueil de données construites par l'équipe de recherche avec les AD participantes et de préciser le cadre de la recherche et sa méthodologie.

Les Directeurs généraux d'associations départementales se sont engagés à mobiliser des correspondants départementaux des associations partenaires pour participer au recueil de données. L'enjeu de cette rencontre était de construire collectivement un questionnaire pouvant être renseigné à partir d'items reflétant au « plus près » l'activité de coordination des parcours de vie, telle qu'elle est pratiquée dans les établissements médico-sociaux. Il ne s'agit pas de recueillir des données sur ce que les professionnels disent de ce qu'ils font lorsqu'ils participent à la coordination du parcours d'un jeune en situation de handicap ; cela est fait dans les *focus group*.

Durant cette phase exploratoire, ont été rassemblées des informations permettant d'appréhender la pluralité des parcours coordonnés. Un premier questionnaire a donc été construit à partir d'une grille de recueil de données concernant les enjeux des parcours coordonnés de jeunes entre plusieurs associations, inter et intra établissements médico-sociaux, sanitaires et l'école ordinaire. Les professionnels présents ce jour-là manifestaient un intérêt pour cette recherche parce qu'elle proposait de donner des clés de lecture de la pluralité de pratiques existantes de la coordination sur les territoires.

Cette première rencontre fut également l'occasion de confronter les points de vue des professionnels sur ce qui était pour eux faisable en termes d'investissement dans cette recherche et d'harmoniser le vocabulaire utilisé dans le questionnaire.

2.3 Outils de la recherche

2.3.1 Questionnaires de suivi des parcours des jeunes en situation de handicap

Le questionnaire est divisé en 7 parties (questionnaire en annexe).

Partie 1: Informations générales sur la situation du jeune

Ont été renseignées les variables suivantes : identification de la situation (numéro du département de l'AD participante et numéro attribué à la situation du jeune), âge et sexe, catégories de troubles connues de l'établissement, nombre de frères et sœurs, position dans la fratrie, type de structure familiale, profession du père et de la mère, code postal de la commune de résidence.

Partie 2: Informations sur le parcours de vie du jeune

Ont été renseignées les variables suivantes : contexte où s'est posée la coordination et à l'initiative de qui, modalités de scolarisation préconisées par la MDPH dans le 1er ou dans le 2nd degré, de période scolarisation, nombre d'heures de scolarisation par semaine, accompagnement ou non par une assistante de vie scolaire (AVS), nombre d'heures/semaine d'accompagnement par une AVS.

Partie 3: Activité de coordination du parcours

Ont été renseignées les variables suivantes : structure la plus fréquentée (en heures/semaine) ; est-ce cette structure qui assure la coordination du parcours du jeune ? ; typologie des réunions de coordination réalisées durant ces 9 derniers mois pour un jeune (10 réunions possibles). Pour chaque réunion, ont été renseignés : son motif, sa durée, la fréquence des réunions du même type par an, le nombre de participants, la qualité/statut des participants, les types de documents rédigés durant ou à l'issue de la réunion, la qualité/statut des rédacteurs des documents.

Partie 4: Utilité perçue par les répondants à propos de ces réunions

Ont été renseignées les variables suivantes : perception de l'utilité des réunions intra-établissements ; les motifs favorables à une perception positive de l'utilité de ces réunions intra-établissements ; la perception de l'utilité des réunions inter-établissements ou structures, les motifs favorables à une perception positive de l'utilité de ces réunions inter-établissements ou structures

Partie 5: Leviers et freins de la coordination des parcours de vie

Ont été renseignées les variables suivantes : types d'obstacles les plus fréquemment rencontrés, types de moyens ou de stratégies mis en œuvre pour contourner ces obstacles, types de moyens ou de stratégies nécessaires pour anticiper les ruptures de parcours durant ces 9 derniers mois.

Partie 6: Informations concernant les parents

Ont été renseignées les variables suivantes : types de troubles ou autres obstacles de type langagier du père et de la mère. Comme les situations sont tirées au sort, la faisabilité de l'entretien devait être vérifiée, notamment pour les situations où un interprète aurait été nécessaire.

Partie 7: Informations concernant le professionnel qui a renseigné le questionnaire

Ont été renseignées les variables suivantes : sexe et âge du professionnel, nombre d'années d'expériences dans un établissement médico-social ou sanitaire, restitution du parcours du

professionnel dans un établissement médico-social ou sanitaire en quelques lignes. Et si le professionnel a renseigné d'autres situations, lesquelles ?

Test du questionnaire et création du masque de saisie définitif (juillet-août 2014)

Durant cette phase de test, quatre questionnaires ont été renseignés par deux membres du comité de pilotage et un responsable scientifique. Cette phase nous a permis d'améliorer la qualité des questions posées - en éliminant certaines formulations ambiguës - ainsi que les listes d'items de chaque question. Elle a également permis d'estimer le temps de renseignement pour une situation où 10 réunions (maximum proposé) étaient renseignées, soit environ une heure.

Cette phase exploratoire a permis d'anticiper et de limiter certains biais dus à l'agencement et à la formulation des questions : effet de tendance à l'acquiescement, effet de la réaction de prestance, effet de tendance au conformisme social, effet de halo, etc.

Un masque de saisie informatique du questionnaire a été créé à partir du logiciel LimeSurvey, logiciel libre de passation de questionnaires numériques. Le choix de ce logiciel a porté sur ses fonctionnalités, plus nombreuses que celles de Google Formulaire, et l'hébergement temporaire des données sur le serveur sécurisé de l'Université de Rouen. Cette phase de test a également permis d'améliorer le masque de saisie informatique. L'affichage des questions par arborescence conditionnelle a permis d'ajuster la taille des questionnaires en fonction des réponses données par ceux qui les ont renseignés.

Passation et saisie des questionnaires (septembre 2014- juin 2015)

Les professionnels ont été invités à renseigner le questionnaire via un lien communiqué par mail. Une notice explicative en début de questionnaire ainsi que des aides à la saisie ont été prévues pour faciliter le renseignement de celui-ci. Les AD tardant à répondre ont été relancées et écoutées pour comprendre les divers blocages rencontrés lors de la saisie. Deux ingénieures d'étude stagiaires de l'Université de Rouen ont mis en place une assistance méthodologique téléphonique (« hot line ») et ont également proposé l'envoi d'une version PDF du questionnaire aux professionnels « en difficulté » face à l'outil informatique.

Les données ont été recueillies et toilettées régulièrement afin de relever les incohérences de saisie. Les ingénieures d'études ont pris contact directement avec les personnes ayant renseigné les questionnaires pour compléter certaines données manquantes.

Lors des journées nationales du domaine SMS de la Fédération générale des PEP organisées à Lyon les 10, 11 et 12 décembre 2014, un atelier de 2h a permis la rencontre de certains directeurs d'établissements avec l'équipe de recherche et les Directeurs généraux d'associations départementales partenaires pour répondre à leurs questions.

2.3.2 Construction des guides d'entretien à destination des familles et des jeunes et des focus groups de professionnels (octobre-novembre 2014)

Ces grilles de recueil de données s'articulaient autour de trois composantes : des informations générales sur la situation de l'enfant (âge, sexe, catégorie de handicap etc.), le parcours antérieur

de l'enfant (à partir de quand la question de la coordination s'est posée pour l'enfant, à quels types de documents la famille a participé) et la vie de la coordination (réunions interprofessionnelles, fréquence, participation de la famille, production de compte-rendu écrit etc.)

Un guide d'entretien collectif (*focus group*) portant sur les spécificités territoriales de l'action coordonnée a été réalisé (validé durant le comité de pilotage de janvier 2015).

Test des entretiens (décembre 2014)

Durant la phase de test, deux entretiens semi-directifs ont été conduits par deux membres du comité de pilotage et un responsable scientifique. Cette phase nous a permis d'améliorer la qualité des questions posées en éliminant certaines formulations ambiguës ou maladroitement. Le niveau de langage utilisé pour formuler les questions a été rehaussé également. Les guides d'entretiens (individuels et *focus group*³³) ont été validés par le comité de pilotage de la Fédération Générale des PEP (FGPEP) lors des journées nationales du domaine SMS des PEP organisées à Lyon en décembre 2014.

Tirage au sort des familles/jeunes et prise de rendez-vous pour un entretien (d'avril à 2015- août 2015)

Les entretiens semi-directifs auprès des familles/jeunes adultes ont été réalisés par l'équipe de recherche à compter de mi-mars. Le choix des familles/jeunes adultes a été effectué par tirage au sort informatique des associations départementales participant à cette étude.

Corpus et réalisation des entretiens (d'avril à 2015- août 2015)

Nous avons ensuite réalisé un tirage aléatoire sans remise de 20 cas parmi les 58 possibilités pour réduire la taille de l'échantillon. Les parents des enfants tirés au sort ont ensuite été invités à participer à l'étude et à être interviewés. En cas de refus, un nouveau tirage a pu être effectué à partir des 31 cas restants afin d'obtenir un échantillon de 20 familles.

Ces entretiens semi-directifs devant permettre de recueillir des éléments d'information centrés sur la perception des familles de la prise en compte institutionnelle de leurs enfants adolescents et jeunes adultes et sur ce qui, pour eux, constitue une rupture ou une continuité dans l'évolution du parcours de vie des jeunes.

Les 20 entretiens ont été de durées variables (20 minutes pour le plus court jusqu'à 1h30 pour le plus long avec une durée moyenne d'environ quarante-cinq minutes). Cette variation est naturelle dans la mesure où notre guide sollicitait de la part des familles une restitution du parcours de leur enfant depuis l'annonce du handicap jusqu'à la période actuelle. Outre le fait que les histoires personnelles sont tout à fait variables, la possibilité pour les familles de s'exprimer de façon réflexive sur une longue période est inégale. Ainsi la présence dans notre corpus d'un nombre important de familles de milieu populaire, quelques fois privées du plein exercice de leur parentalité, façonne des dispositions à l'expression orale plus ou moins aisée (Polliack, 2002). Ce fait n'est pas une nouveauté dans le travail sociologique. Mais pour notre corpus, il comporte cependant un aspect intéressant car les recherches auprès des familles d'enfants handicapés concernent généralement des familles de

³³ Les *focus group* sont une méthodologie de recherche qualitative en sciences sociales qui consiste à faire échanger des personnes sur un thème précis. En l'espèce il s'est agi pour nous de questionner la vision des professionnels sur leurs pratiques en lien avec la coordination des parcours de jeunes.

milieu intermédiaire (Sanchez (dir), 2005 ; Eidelimann, 2009).

Près de la moitié de notre échantillon appartient au milieu ouvrier ou sans emploi (9 familles sur les 20). Bien qu'issue d'un tirage au sort à partir de la population mère des 58 situations, cette composition socio-professionnelle est proche de celle de l'échantillon initial où plus de 50% des familles sont de milieu ouvrier ou sans emploi (voir partie III).

La dimension du genre correspond à celle de la plupart des études menées précédemment sur le suivi des parcours de jeunes en situation de handicap : ce sont des mères qui répondent à nos questions (18 sur 20 entretiens), parfois en présence des pères (2 entretiens sur les 18 mais où les mères prennent principalement la parole).

Corpus des focus groups (avril-juin 2015)

Au total, 4 **focus groups** ont été réalisés après tirage au sort des associations départementales des PEP. Un premier *focus group* s'est déroulé dans l'Eure-et-Loir, un second dans les Alpes-Maritimes, un troisième en Haute-Marne et un quatrième dans la Somme. Les disponibilités de chaque chercheur et ingénieure d'études réalisant les *focus groups* et les entretiens ont été transmises à la Fédération des PEP qui a organisé la logistique.

Lors des consignes transmises aux responsables de l'organisation des groupes nous proposons deux formats possibles (voir annexe) : soit un groupe pluri professionnel interne à un établissement ou service, soit un groupe élargi à des professionnels extérieurs collaborant à des actions ou projets. Nous avons finalement obtenu deux focus de chaque type : les numéros 1 et 3 pour la version interne, les numéros 2 et 4 pour des groupes associant des professionnels externes ou collaborant à des dispositifs inter établissements.

Le tableau 5 ci-dessous indique les statuts professionnels des participants et leur type de structure. Les groupes 1 et 3 concernent des équipes d'IME. Le groupe 2 concerne un dispositif ITEP proposant des réponses en semi internat ou en service à domicile. Le groupe 4 rassemble des professionnels spécialisés et des responsables de lycées professionnels collaborant autour de projets coordonnés de jeunes en formation.

Les trois premiers groupes ont échangé pendant environ 75 minutes, le quatrième groupe a duré quant à lui un peu plus de 120 minutes. Cet écart s'explique par un plus grand nombre de participants et par une expérience plus aboutie de la coordination inter-secteurs et inter-établissements (groupe 4).

Tableau 5: composition des focus groups

Focus 1	Focus 2	Focus 3	Focus 4
Educatrice spécialisée	Educateur spécialisé SESSAD	Educatrice spécialisée	Kinésithérapeute
Enseignante spécialisée	Assistante sociale ITEP	Directrice	Monitrice éducatrice
Psychomotricienne	Psychologue coordinatrice SESSAD	Assistante sociale	Ergothérapeute
Infirmière	Psychomotricienne	Psychologue	Neuropsychologue
Assistante sociale	Orthophoniste		Coordinatrice parcours 1
	Enseignante référente		Adjoint lycée professionnel
	Chef de service dispositif		Chef de travaux lycée professionnel
	Enseignante spécialisée ULIS		Coordinatrice parcours 2
			Coordinatrice parcours 3
			Educateur

Retranscription des entretiens et *focus groups* (avril-juin 2015) / élaboration de fiches de résumé des entretiens familles/jeunes (octobre-novembre 2015)

Les enregistrements audio des entretiens réalisés auprès des familles et des jeunes, comme ceux des *focus groups* ont tous fait l'objet d'une transcription verbatim. Des fiches de résumé des entretiens familles ou jeunes ont également été réalisées (annexe 1).

2.3.3 Méthode de traitement des entretiens

L'analyse thématique du corpus d'entretiens « familles/jeunes » a été réalisée à partir du logiciel QSR® NVivo 10. Les transcriptions verbatim des entretiens et la base de données Excel construite à partir des questionnaires ont ensuite été importées dans le logiciel NVivo. L'utilisation d'une telle méthodologie nécessite une procédure la plus rigoureuse possible. C'est pourquoi après avoir discuté de la grille de codage, les entretiens ont fait l'objet d'un codage séparé par deux chercheurs afin de vérifier la fiabilité des thèmes retenus et de mesurer les écarts de codage entre les deux chercheurs. Puis, dans un troisième temps, un « toilettage » a été réalisé par un seul chercheur afin d'assurer l'homogénéité finale du codage.

Cependant, nos analyses ne se fondent pas exclusivement sur le résultat du codage thématique à l'aide du logiciel NVivo. Ce dernier fonctionne en fait comme une aide à l'analyse en objectivant

quantitativement les thèmes présents dans les propos des interviewés et en facilitant l'établissement de mise en rapport et de configurations entre les catégories. Nous présentons donc nos résultats en trois temps, tout d'abord une situation de notre corpus en rapport avec les questions transversales sur le handicap, déjà traités dans d'autres recherches ; ensuite nous présentons les données issues de notre traitement thématique ; enfin nous dégageons à partir de nos questions de recherche les lignes de force qui se dessinent dans notre corpus.

Différentes approches analytiques du corpus importé sont possibles : analyse catégorielle semi-inductive, théorie ancrée, analyse systématique des relations, approche phénoménologique, analyse de contenu, analyse structurale. Nous avons retenu l'analyse catégorielle semi-inductive pour construire l'ossature de notre outil. L'organisation de la structure de l'outil (« ossature ») a été créée sur la base de thèmes et concepts (« nœuds ») identifiés à partir de la revue de littérature. D'autres nœuds seront ajoutés après lecture du corpus d'entretiens et discussion entre membres de l'équipe de recherche. Le codage sera réalisé de manière émergente (codage « ouvert » pour reprendre la qualification de Strauss & Corbin, 1990), au fur et à mesure de la lecture du corpus.

Il sera ensuite possible d'effectuer des requêtes plus ou moins complexes, du type : « quels sont les phrases/paragraphes qui abordent la notion de temporalité de la coordination (rupture ou continuité du parcours) et de croiser cela avec l'identité professionnelle de la personne qui aborde cette dimension, son ancienneté, son appartenance à un établissement social ou médico-social, etc.

III ANALYSES ET RÉSULTATS

1. Présentation des 58 situations

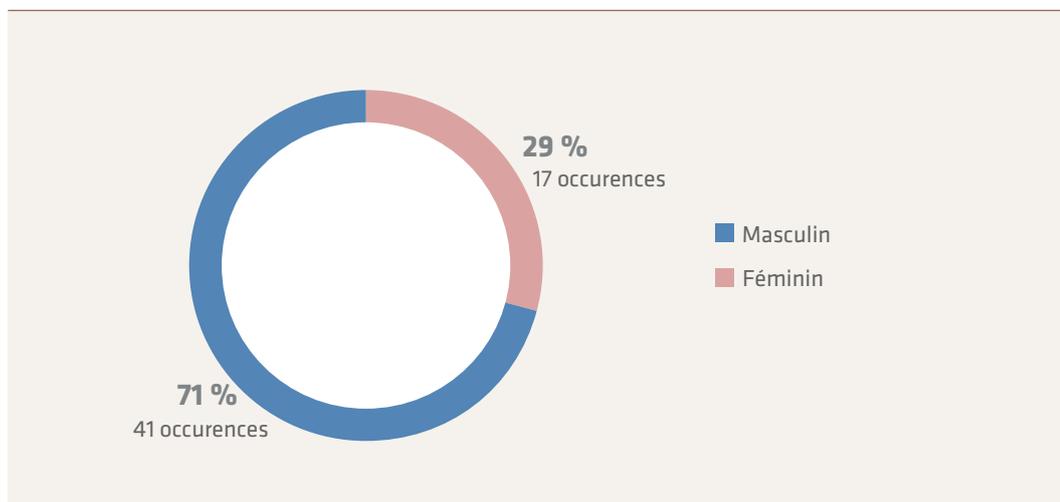
Dans le cadre de cette recherche, 58 situations de jeunes accueillis dans un établissement des PEP ont été renseignées. Ont répondu aux questionnaires 34 professionnels répartis sur 14 associations départementales des PEP, certains professionnels ayant renseigné deux ou trois situations. Une AD a renseigné 3 situations et une autre, 7 situations. Les douze autres AD ont renseigné chacune 4 situations. Ces professionnels sont principalement des femmes (23 sur 34), âgées en moyenne de 42 ans (+/-1,7 ans, médiane = 41 ans) qui ont une expérience professionnelle de 15 ans en moyenne (+/-1,6 ans, médiane de 12 ans).

Dix-neuf de ces professionnels sont éducateurs ou moniteurs-éducateurs, avec parfois des fonctions de chef de service, cinq sont assistantes de service social, six directeurs ou directrices d'établissement, deux sont psychologues, deux autres n'ont pas précisé leur fonction.

Les situations sélectionnées par les professionnels concernent majoritairement un jeune de sexe masculin (graphique 1), entre 10 et 16 ans (graphique 2) qui présente des troubles intellectuels ou cognitifs (tableau 1). Il vit dans sa famille (graphique 4) avec au moins deux frères ou sœurs – il est souvent l'aîné-. Il réside plutôt dans une petite commune et ses parents sont ouvriers ou sans emploi (graphique 5).

Parmi les 58 jeunes, 41 sont de sexe masculin, soit plus de deux situations sur 3 (graphique 1).

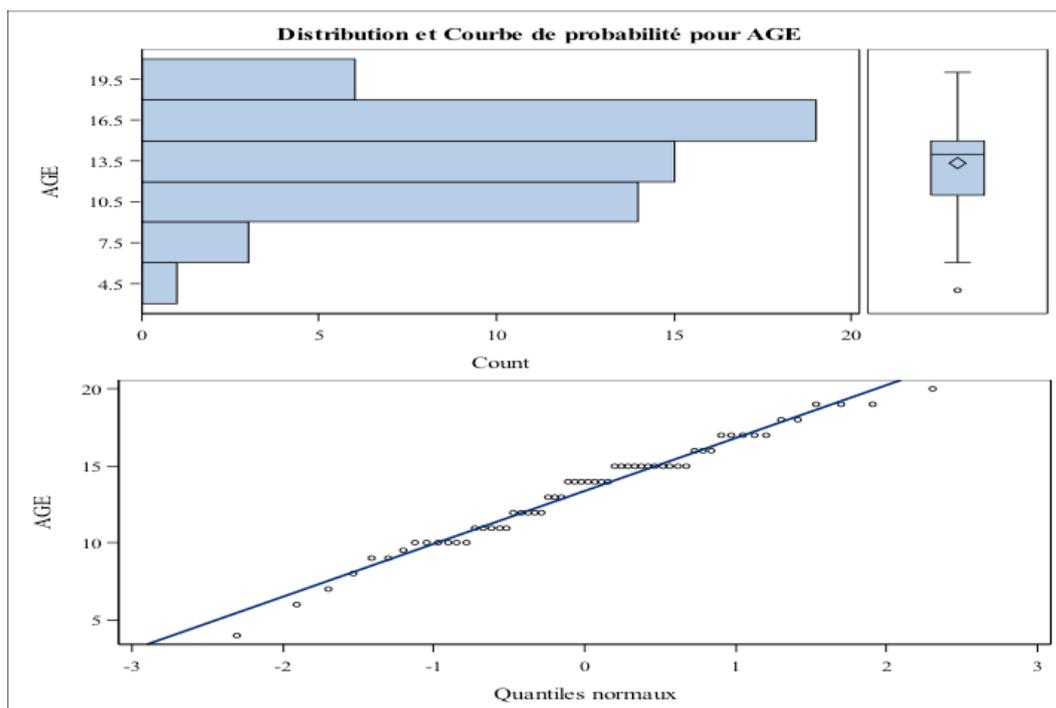
Graphique 1: Répartition selon le sexe



L'âge moyen des jeunes en situation de handicap de cette étude est de 13,4 ans (+/- 3,4 ans). L'âge minimum est de 4 ans et maximum de 20 ans. Si l'amplitude des âges de la population sélectionnée est large (17,5 ans), la distribution des jeunes (répartition par année de naissance) dans cet échantillon est homogène : entre 8 et 16 ans comme l'illustre le graphique 2. L'histogramme montre en effet qu'il y a une forte concentration de situations où les jeunes ont en moyenne 16,5 ans, et une concentration un peu moins élevée de jeunes entre 13,5 ans et 10,5 ans. La boîte à moustaches (à droite du diagramme) indique de manière synthétique où se situe l'âge moyen de notre échantillon et la médiane. (graphique 2)

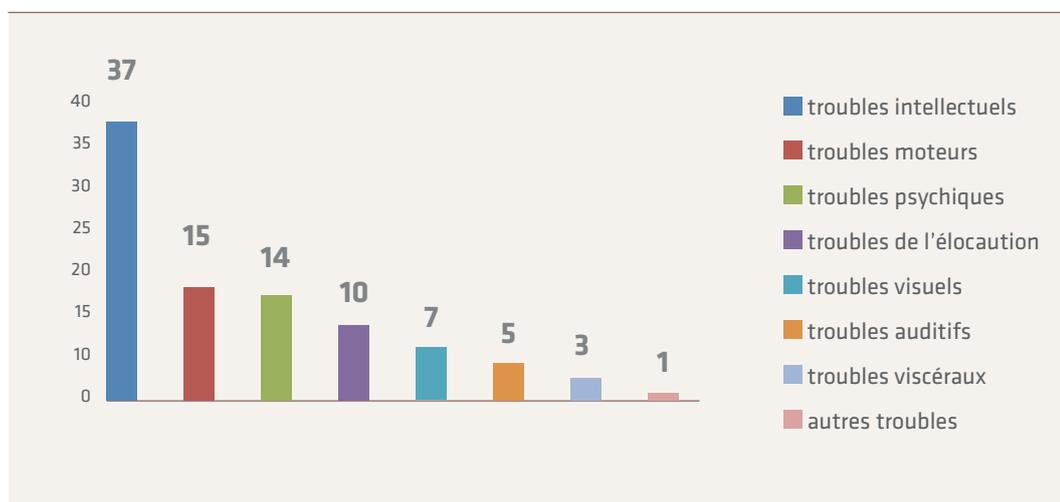
Graphique 2 : Répartition selon l'âge

Légende : Count en abscisse représente les effectifs des jeunes et les quantiles la répartition de ces effectifs par rapport à l'âge moyen (chaque point représente un jeune d'un âge donné). La valeur 0 de l'axe des quantiles normaux représente la médiane (50% de l'effectif des jeunes), -1 représente le premier quartile 25%, +1= 75%, 2=100% de l'effectif des jeunes.



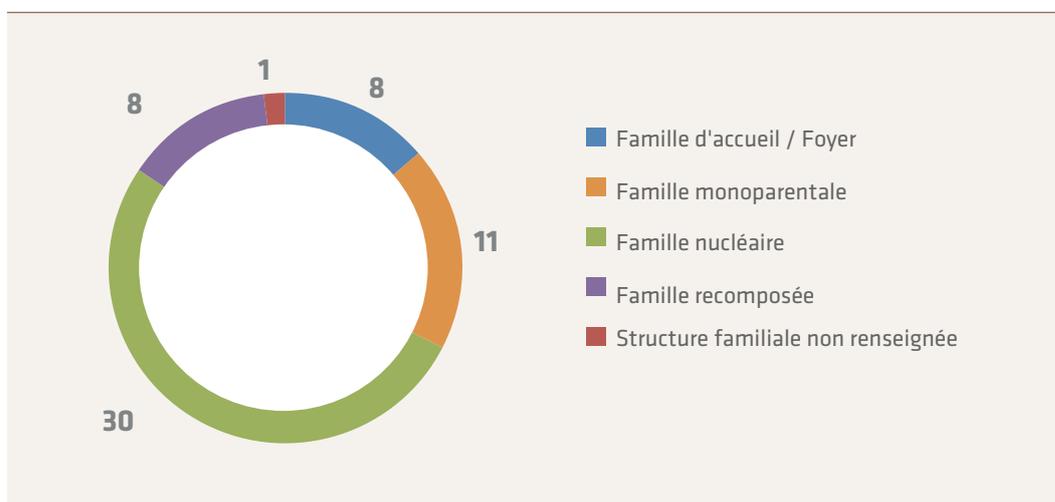
Les situations renseignées concernent une faible majorité de jeunes présentant un seul trouble (53,4%) ; les troubles associés étant presque aussi fréquents (46,6%). Dans cette étude, près de deux situations sur trois portent sur des jeunes qui – selon les catégories utilisées par la MDPH – présentent au moins des troubles intellectuels ou cognitifs uniques ou associés (37 enfants, soit 64%). Les troubles moteurs et psychiques (respectivement 26% et 24 %) sont plus rares dans cet échantillon, tout comme les troubles de l'élocution ou du langage (17%), les troubles visuels (12%) ou les troubles auditifs (9%) (graphique 3). Les troubles viscéraux et autres troubles sont marginaux (respectivement 1 et 3 enfants). Nous ne disposons pas de données sur la répartition par troubles des jeunes suivis par les associations départementales des PEP à l'échelle nationale, permettant de situer notre échantillon.

Graphique 3 : Répartition selon le(s) type(s) de troubles des jeunes (en nombre d'occurrences)



Plus d'un jeune sur deux vit dans sa famille avec ses deux parents. Si, en ce qui concerne les familles monoparentales, les proportions sont identiques à celles de la population générale ((INSEE, « Enquêtes et familles, 2011), les familles recomposées (14% contre 9,3%) et les placements en famille d'accueil (14% contre 5%) sont supérieurs à la moyenne nationale (graphique 4). Ces différences ne sont pas imputables au dispositif de la recherche parce que les participants à l'étude n'avaient pas la possibilité d'échanger entre eux sur les situations sélectionnées pour cette étude. Si les familles recomposées semblent plus fréquentes dans cet échantillon d'adolescents qu'en moyenne à l'échelle nationale, cette différence ne peut être expliquée par une volonté de la part des répondants de choisir des situations plus complexes que celles ordinairement traitées (INSEE, « Enquêtes et familles, 2011).

Graphique 4 : Répartition selon la structure familiale (en nombre d'occurrences)



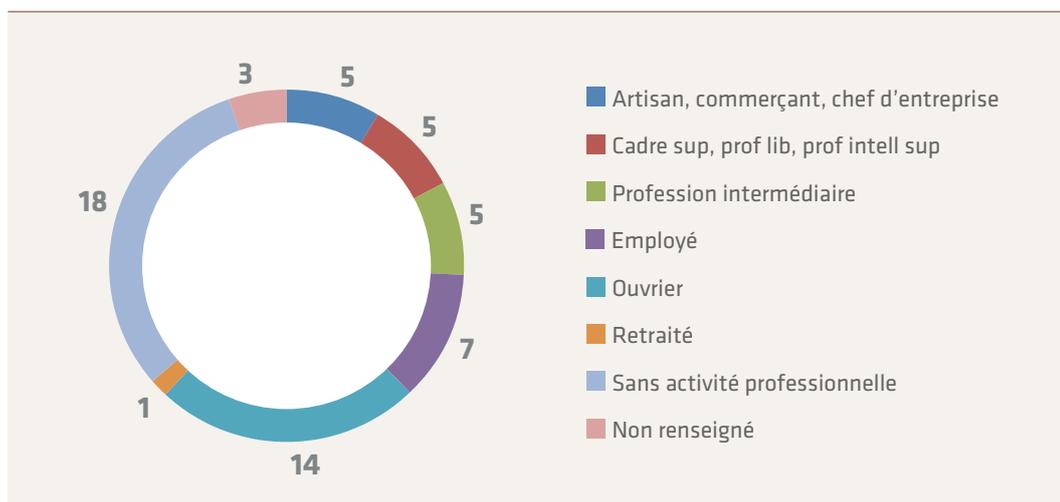
L'importance de la représentation des jeunes relevant de l'aide sociale à l'enfance (ASE) se justifie par la participation à cette étude de plusieurs AD des PEP qui suivent une population elle-même composée d'une surreprésentation de jeunes placés à l'ASE par rapport à d'autres associations départementales des PEP qui n'ont pas participé à la recherche action.

Les jeunes ont en moyenne deux frères ou sœurs, ce qui fait un enfant de plus par famille que la moyenne nationale³⁴. La moitié d'entre eux sont des aînés de fratrie.

Leurs pères sont le plus souvent ouvriers (31%) et leurs mères sans activité professionnelle (48%). Les professions et catégories socio-professionnelles (PCS) des parents ont été peu renseignées ou partiellement. La profession du père est moins bien renseignée que celle de la mère. De manière à réduire le biais des PCS non renseignées, une variable de PCS des parents a été créée selon les principes suivants : si les deux parents sont cadres, professions intermédiaires, employés ou ouvriers, la PCS prise en compte est celle qui est la plus élevée des deux. Si l'activité d'un des parents n'est pas renseignée, s'il est retraité ou sans activité professionnelle, c'est la PCS de l'autre parent qui est attribuée. Dans le cas où la mère est artisanne et le père ouvrier, c'est la PCS artisan qui a été retenue. Les parents des jeunes de cette étude (graphique 5) sont majoritairement ouvriers (24%) et sans activité (31%).

34 Les jeunes de l'étude ont en moyenne 1,8 frères et sœurs (+/-0,2).
En 2014 en France, la moyenne nationale d'enfants/femme est de 2,1 enfants par femme (INSEE)

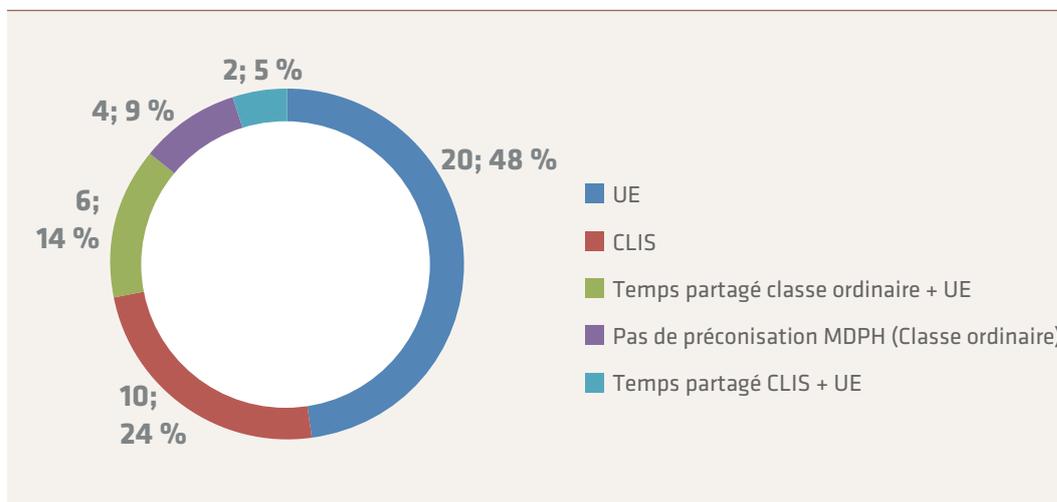
Graphique 5 : Répartition des professions et catégories socio-professionnelles des parents (en nombre d'occurrences)



Nous avons ensuite déterminé la taille des communes de résidence des jeunes : le nombre moyen d'habitants/commune est de 36 000 (+/- 11 000 habitants). Mais la moitié de ces 58 jeunes réside dans des petites communes (la médiane est de 4400).

Parmi les 58 jeunes, 42 sont scolarisés au niveau du premier degré. 20 d'entre eux suivent une scolarité exclusivement dans une unité d'enseignement (UE) au sein d'un établissement médico-social, 10 sont scolarisés dans une classe pour l'inclusion scolaire (CLIS). Huit bénéficient d'un temps partagé entre classe ordinaire et unité d'enseignement (UE) pour 6 d'entre eux et entre CLIS et UE pour deux d'entre eux. Seuls quatre jeunes sont scolarisés exclusivement en milieu ordinaire (Graphique 6).

Graphique 6: Répartition des jeunes selon les modalités de scolarisation (premier degré)

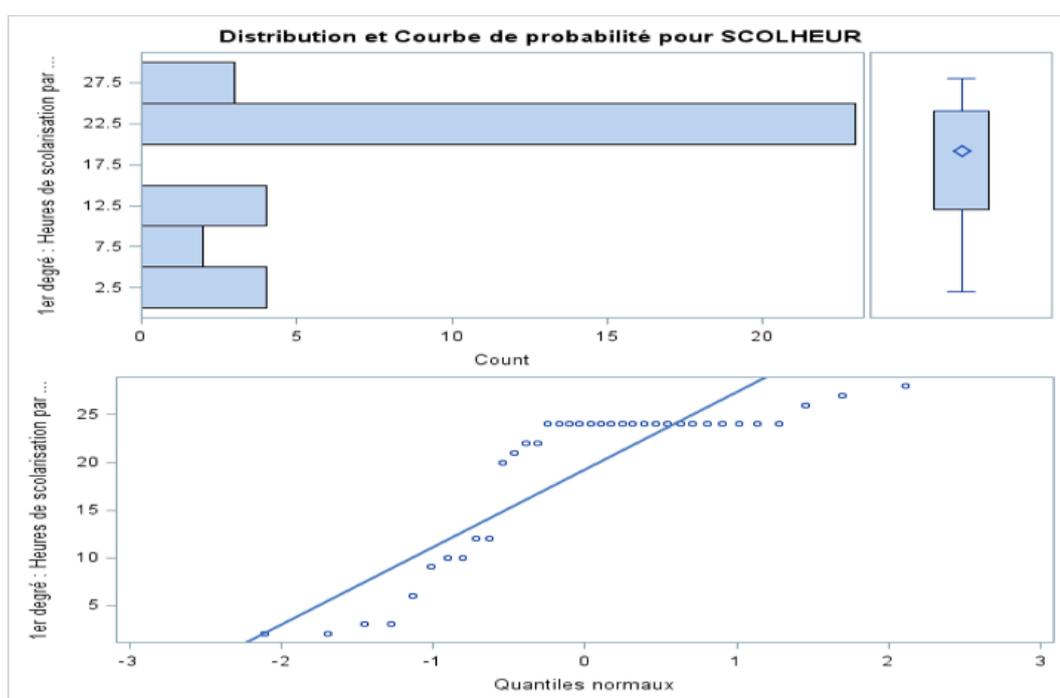


Tous ces jeunes scolarisés dans le premier degré bénéficient en moyenne de 18,7 h de scolarité par semaine (+/- 8h). Le mode et la médiane sont de 24 h (forte concentration à 24 h d'accueil en établissement). Un quart des jeunes sont scolarisés 12 h au plus par semaine à l'école. Le temps d'accueil et de suivi affiché peut comprendre l'accueil périscolaire.

L'histogramme montre qu'il y a une forte concentration de situations où les jeunes sont accueillis 22,5 heures par semaine dans un établissement scolaire du premier degré. La boîte à moustaches (ou diagramme en boîte) à droite de l'histogramme, indique de manière synthétique où se situe le temps moyen de scolarisation (losange à l'intérieur du rectangle) et situe également la concentration moyenne des élèves dans le rectangle (graphique 7). La distribution des élèves peut également se lire dans le tableau des quantiles.

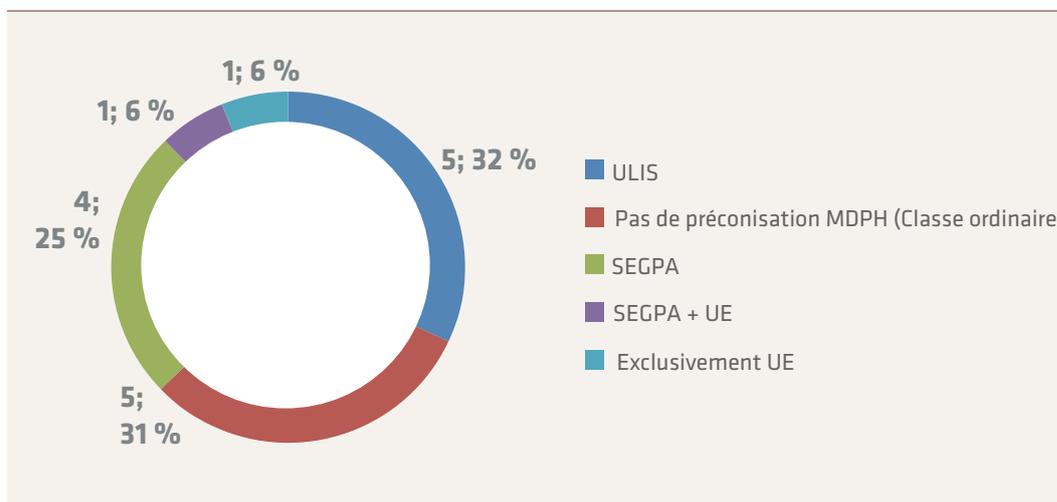
Graphique 7 : Répartition des effectifs de jeunes selon le temps d'accueil en établissement pour suivre un enseignement du premier degré

Légende : Scolheur est la variable utilisée dans notre base de données pour coder le temps de scolarisation. Count en abscisse représente les effectifs des jeunes et les quantiles la répartition de ces effectifs par rapport à l'âge moyen (chaque point représente un jeune en nombre d'heures d'accueil/semaine). La valeur 0 de l'axe des quantiles normaux représente la médiane (50% de l'effectif des jeunes suivant un enseignement au niveau du 1e degré), -1 représente le premier quartile 25%, +1= 75%, 2=100% de l'effectif des jeunes.



Les 16 autres jeunes sont scolarisés au niveau du second degré : 5 jeunes sont accueillis en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS), 5 en classe ordinaire, 4 en section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), 1 en temps partagé entre SEGPA et unité d'enseignement (UE) et 1 exclusivement en UE (graphique 8).

Graphique 8: Répartition des jeunes selon les modalités de scolarisation (second degré)

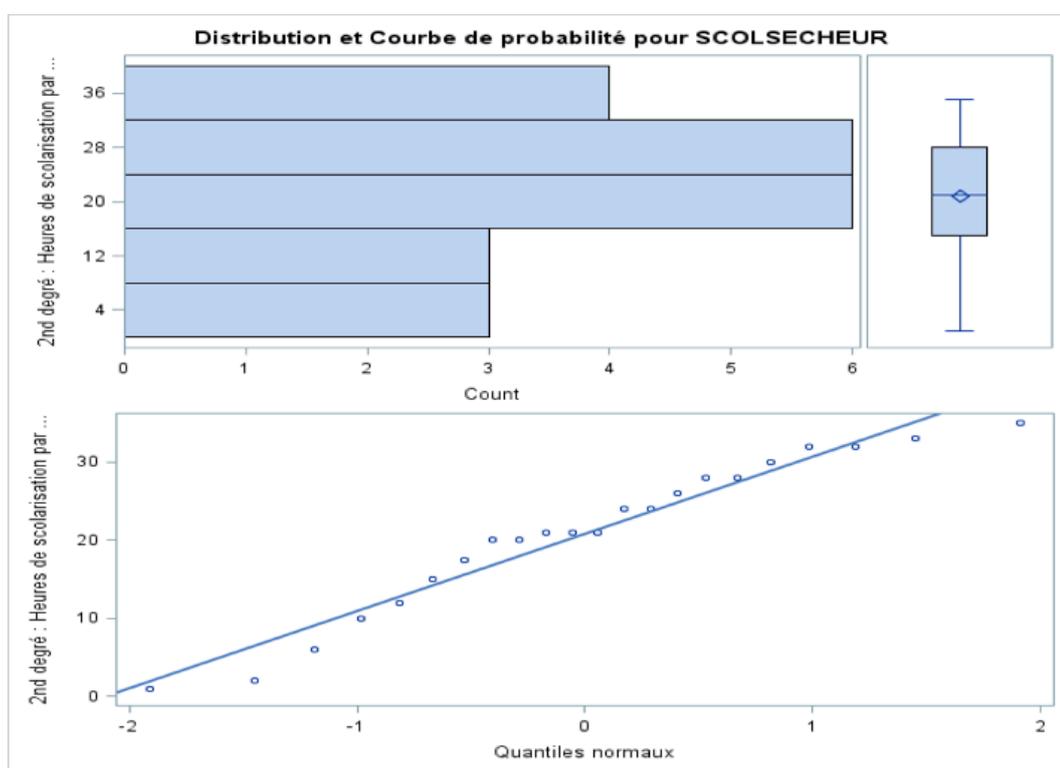


Les jeunes sont accueillis dans un établissement scolaire du second degré en moyenne 20,2 h par semaine (+/-10 h). Le mode et la médiane sont de 21 h. Un quart des enfants est accueilli 12 h au plus par semaine. Pour un jeune, le temps indiqué est de 35h, ce temps comprenant le temps périscolaire.

Les structures les plus fréquentées par les jeunes (en nombre heures/semaine) sont des établissements scolaires du milieu ordinaire (enseignements adaptés ou non). Seuls deux jeunes exercent un stage d'apprentissage, l'un en milieu protégé, l'autre en milieu ordinaire. La boîte à moustaches (à droite du diagramme) indique de manière synthétique où se situe le temps moyen de scolarisation (losange à l'intérieur du rectangle) et situe également la concentration moyenne des élèves dans rectangle. (Graphique 9). La distribution des élèves peut également se lire dans le tableau des quantiles.

Graphique 9: Répartition des effectifs de jeunes selon le temps d'accueil en établissement pour suivre un enseignement du second degré

Légende : Scolseheur est la variable utilisée dans notre base de données pour coder le temps de scolarisation dans un établissement du second degré. Count en abscisse représente les effectifs des jeunes et les quantiles la répartition de ces effectifs par rapport à l'âge moyen (chaque point représente un jeune en nombre d'heures/semaine). La valeur 0 de l'axe des quantiles normaux représente la médiane (50% de l'effectif des jeunes suivant un enseignement au niveau du 2nd degré), -1 représente le premier quartile 25%, +1= 75%, 2=100% de l'effectif des jeunes.



En conclusion, les durées de scolarisation dans un établissement scolaire du second degré sont beaucoup plus diversifiées que lorsqu'il s'agit d'une scolarité au niveau du premier degré.

Un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire (AVS) a été préconisé pour 8 des 32 jeunes ayant une scolarisation en milieu ordinaire (sur les 58 jeunes suivis dans le cadre de cette étude).

2. L'activité professionnelle générée par la coordination des parcours

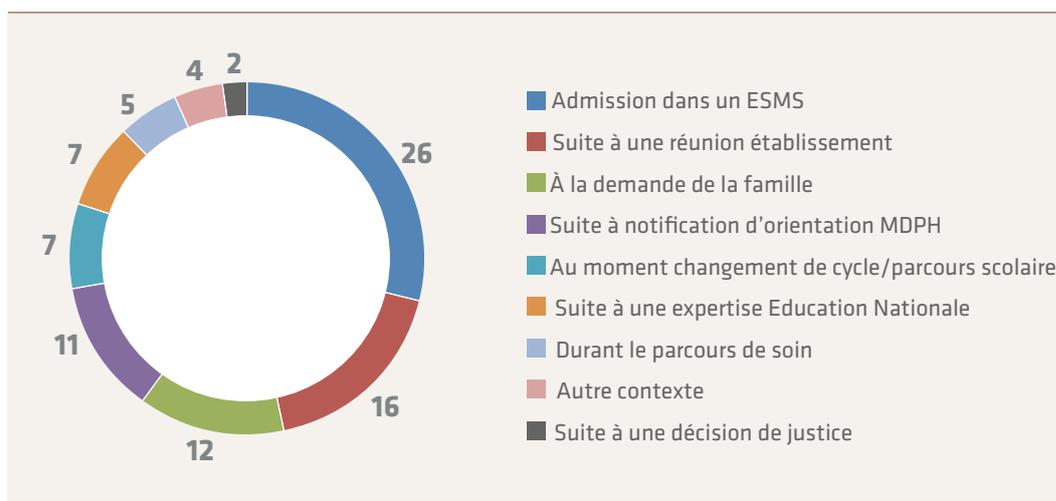
Pour chacune des 58 situations, nous avons cherché à identifier dans quel contexte les professionnels ont été amenés à coopérer entre eux pour coordonner le parcours de vie du jeune. Nous les avons interrogés également sur les modalités de cette coordination (nombre de réunions, nombre de participants, type de réunions, etc.) dans le but d'anticiper les difficultés et d'éviter les ruptures, et surtout afin d'apporter une réponse adaptée aux besoins et aux attentes des familles et des jeunes. Pour rendre compte de la complexité des contextes dans lesquels se pose la question de la coordination pluri-professionnelle d'un parcours, plusieurs réponses pouvaient être données (1,6 réponses données en moyenne pour un total de 90 réponses).

2.1 Modalités de la coordination

Dans près d'une situation sur deux, la question de la coordination est posée au sein d'un établissement médico-social, soit au moment de l'admission, soit au cours du suivi, notamment lors de l'élaboration d'un projet individualisé d'accompagnement (PIA ou PPA)¹. Les trois dimensions de ce projet - pédagogique, éducative et thérapeutique - et leur articulation avec le projet personnalisé de scolarisation (PPS) nécessitent d'emblée des rencontres entre les professions de chaque institution concernée (ESMS, établissement scolaire, établissement sanitaire).

Dans un peu plus d'une situation sur dix, la famille est à l'initiative de la coordination (pour anticiper une rupture, répondre à un ou plusieurs besoins de leur enfant notamment éducatif, culturel ou de loisirs) (graphique 10). Cette initiative émane plus rarement de la MDPH ou de l'Éducation nationale, ou encore de l'aide sociale à l'enfance (2 réponses dans la catégorie autre).

Graphique 10 : Contexte de l'initiative d'une coordination de parcours



¹ Le PIA est cadré par le projet personnalisé de compensation défini par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap (CDAPH), il en organise la mise en œuvre ainsi que celle du PPS notifié par la CDAPH (décret du 2 avril 2009, art. 312-10-3 code de l'action sociale). Les PIA sont communiqués aux MDPH. A noter que pour les ITEP, la circulaire interministérielle DGAS/DGS/SD3C/SD6C, n° 2007-194 du 14 mai 2007 relative aux ITEP et à la prise en charge des enfants accueillis, intitule le document projet personnalisé d'accompagnement (PPA).

Nous nous sommes ensuite intéressés à l'activité réelle des professionnels impliqués dans la coordination des parcours des 58 jeunes durant les 9 mois précédents le renseignement du questionnaire sur 2014-2015. Au total 249 réunions ont été réalisées.

Les professionnels étaient invités à rendre compte de ces réunions isolément. La catégorisation des réunions a porté sur la différenciation de réunions entre :

- Professionnels à l'interne d'un établissement ou d'un service médico-social (avec éventuellement des invités, par exemple parents ou enseignants présents)
- Professionnels de l'établissement ou du service avec ceux d'autres établissements ou services des champs de l'éducation, de la santé, du social (avec éventuellement des invités), que ces réunions soient à l'initiative des uns ou des autres.

Cette identification par type de réunions nous a permis de dégager des caractéristiques de la coordination des parcours (interne à un établissement médico-social ou inter-établissements), ainsi que la dynamique de la coordination selon qu'elle est impulsée principalement ou non, alternativement ou non, par les acteurs d'un établissement médico-social ou par ceux d'un établissement extérieur (école, centre de loisirs, etc.).

Pour chacune de ces catégories de réunions, nous avons cherché à déterminer les formes de coopération en jeu en croisant plusieurs caractéristiques : motifs des réunions, nombre de participants, professions ou qualité (famille/jeunes) impliquées dans la coordination, types de troubles du jeune auxquels une réponse adaptée aux besoins est recherchée et enfin, nombre et type de documents produits pendant ou à l'issue de ces réunions.

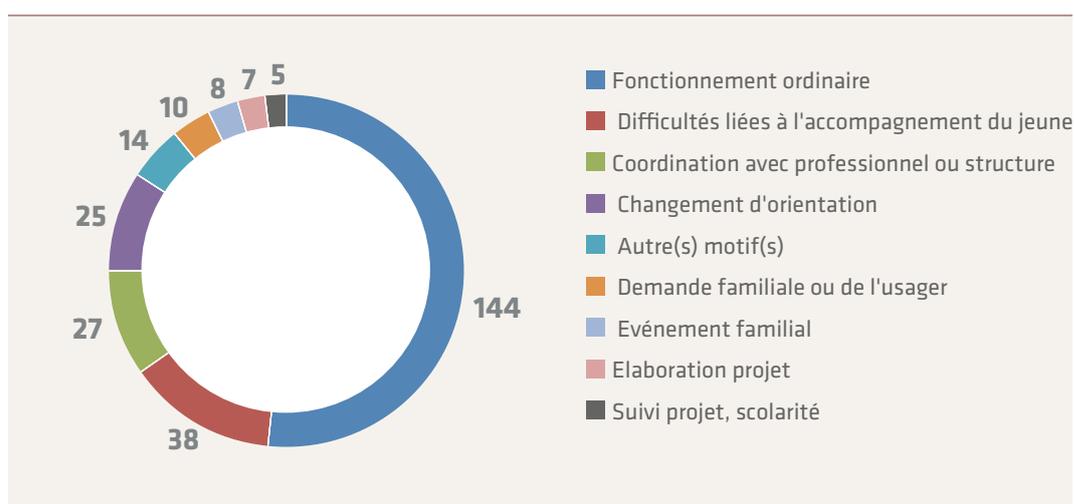
En moyenne, les réunions les plus fréquentes concernent le suivi du jeune dans le cadre du fonctionnement ordinaire de l'établissement médico-social (3,1 réunions/jeune) ainsi que les réunions entre ESMS et les autres structures, principalement dans un contexte de scolarisation en milieu ordinaire (Tableau 6). On compte en moyenne environ 2 réunions de « régulation », faisant suite soit à des difficultés rencontrées au cours de l'accompagnement du jeune, soit à un événement familial, ou soit dans le cadre du suivi de projet de scolarité.

Tableau 6 : Fréquence annuelle des réunions selon leur motif (unité=enfant)

Motif de réunion	Nombre moyen de réunions par enfant	IC* à 95%	
Fonctionnement ordinaire	3,1	2,1	4,1
Coordination entre professionnels du ESMS et autres structures	2,7	2	3,5
Difficultés liées à l'accompagnement du jeune	2,2	1,7	2,7
événement familial	2,1	0,1	4,1
Autre(s) motif(s)	1,9	1	2,7
Suivi de projet de scolarité	1,8	1,2	2,4
Demande familiale ou de l'utilisateur	1,7	1,1	2,3
Changement d'orientation	1,6	1,1	2,1
Élaboration projet	1,1	0,8	1,5

278 motifs ont été recensés pour 248 réunions réalisées. Plusieurs motifs peuvent être à l'origine de chaque réunion. Par exemple, pour un jeune de 11 ans présentant des troubles intellectuels et cognitifs, une réunion interne à l'établissement d'accueil a eu lieu au moment d'un changement de cycle, suite à une ESS, à la demande de l'éducateur de l'aide sociale à l'enfant. Les motifs de réunions les plus souvent évoqués concernent le fonctionnement ordinaire de l'institution (établissement médico-social ou sanitaire), et dans une moindre mesure, des régulations pour des difficultés liées à l'accompagnement des jeunes, des ajustements inter-établissements, ou des changements d'orientation (graphique 11).

Graphique 11: Motifs des réunions de coordination des parcours de vie



En croisant les motifs de réunion avec le type de structure responsable de la coordination

* IC : Indice de corrélation

(tableau 7), il est possible d'affirmer qu'il existe un lien significatif entre eux avec un seuil d'erreur de 5% pour l'ensemble des motifs. Un lien d'autant plus significatif lorsque la responsabilité de la coordination est assurée par une autre structure que l'établissement médico-social (lien significatif au seuil de 1 pour mille).

Ainsi les motifs de réunions sont plus nombreux (59,3% des motifs de réunions) lorsque la coordination du parcours de vie des jeunes est assurée par d'autres établissements que ceux du secteur médico-social (établissements scolaires, centre d'animation et de loisirs, centres psychothérapeutiques pour jeunes enfants, famille ou foyer d'accueil).

Lorsque les ESMS assurent la coordination des parcours, le motif de réunion le plus souvent coché dans le questionnaire concerne les bilans sur le fonctionnement ordinaire de l'établissement. À noter que ce motif est également le plus fréquent dans le cas d'une coordination assurée par d'autres structures qu'un établissement médico-social.

Le second motif concerne les difficultés liées à l'accompagnement du jeune pour les ESMS ; motif qui apparaît en troisième position pour les établissements responsables de la coordination autres que médico-sociaux.

Les demandes familiales ou du jeune ainsi que des événements familiaux sont un peu plus entendus du côté des autres structures que du côté des ESMS. L'élaboration de projet n'a pas fait l'objet de réunion de la part des établissements médico-sociaux chargés de la coordination de parcours.

Tableau 7 : Motifs de réunions en fonction de la responsabilité de la coordination

Effectif Pourcentage	ESMS Coordonnateur du parcours	Autre établissement coordonnateur du parcours	TOTAL
Demande familiale ou de l'utilisateur	4 40,0 %	6 60,0 %	10
Événement familial	1 12,5 %	7 87,5 %	8
Changement d'orientation	11 44,0 %	14 56,0 %	25
Difficultés liées à l'accompagnement du jeune	17 43,6 %	22 56,4 %	39
Fonctionnement ordinaire	54 37,2 %	91 62,8 %	145
Coordination entre professionnels de différentes structures	18 66,7 %	9 33,3 %	27
Suivi de projet de scolarité	1 20,0 %	4 80,0 %	5
Élaboration projet	0	7 100,0 %	7
Autre(s) motif(s)	8 57,1 %	6 42,9 %	14
TOTAL	114 31,7 %	166 59,3 %	280

En croisant les motifs de réunion avec les catégories de troubles des 58 jeunes, nous n'avons pas

trouvé de différence notable entre ceux atteints de troubles uniques et ceux présentant plusieurs troubles quant aux motifs de réunion hormis celui qui concerne le changement d'orientation. Ce changement fait l'objet de réunions plus fréquentes lorsqu'un jeune ne présente qu'un seul trouble (Tableau 3).

Tableau 8 : Nombre moyen de réunions par motif et selon le nombre de troubles (unité = réunion)

	Trouble unique			Plusieurs troubles		
	Nombre moyen de réunions	IC à 95 %		Nombre moyen de réunions	IC à 95 %	
Demande familiale ou de l'utilisateur	0,23	0,04	0,41	0,11	0,00	0,24
Événement familial	0,03	0,00	0,10	0,26	0,00	0,63
Changement d'orientation	0,68	0,31	1,05	0,15	0,00	0,33
Difficultés liées à l'accompagnement du jeune	0,68	0,23	1,13	0,67	0,26	1,08
Fonctionnement ordinaire	2,45	1,84	3,06	2,56	2,11	3,00
Autre(s) motif(s)	0,29	0,04	0,54	0,19	0,00	0,38
Coordination avec professionnel ou structure	0,61	0,00	1,25	0,30	0,03	0,56
Suivi de projet de scolarité	0,10	0,00	0,24	0,07	0,00	0,18
Élaboration projet	0,16	0,00	0,33	0,07	0,00	0,23

Nota : plusieurs motifs possibles pour une réunion.

Les réunions sont jugées utiles de manière unanime par les 34 professionnels qui ont répondu au questionnaire. Quel que soit le type de réunions (intra ou inter établissements), ces réunions ont permis principalement de faire le point sur le parcours du jeune, d'obtenir un consensus parmi les professionnels sur les modalités d'accompagnement et d'identifier de nouvelles perspectives à intégrer au projet de vie du jeune (tableau 9)

Tableau 9: Utilité perçue par les professionnels d'ESMS des réunions de coordination

Effectifs (parmi 42 répondants)	Réunions intra établissement utiles car ont permis de	Réunions inter établissement utiles car ont permis de
Faire le point sur le parcours du jeune	39	36
Obtenir un consensus sur les modalités accompagnement	28	27
Identifier de nouvelles perspectives à intégrer au projet de vie du jeune	32	28
Renforcer l'adhésion du jeune ou de la famille aux projets éducatifs ou professionnels	21	22
Renforcer le lien entre les équipes, la famille et le jeune	26	17
Renforcer le lien entre les professionnels d'un établissement ou d'un service	19	24
<i>Nombre moyen de raisons citées</i>	4	4

Quelle est la participation, quel est l'investissement parental dans ces réunions ?

Nous nous sommes interrogés à partir des variables suivantes : nombre de réunions, participants et présence des parents selon leurs professions et catégories socio-professionnelles, selon qu'il s'agit d'un seul trouble ou de plusieurs troubles associés, selon le type de handicap, selon la taille de la fratrie, la structure familiale, ou encore la structure d'accueil.

Le nombre total de réunions/an pour chaque enfant est calculé à partir de la fréquence annuelle de chaque type de réunion renseignée pour un enfant. L'échantillon des 58 jeunes ayant été divisé en 4 classes, chaque classe représente un quartile. Il ressort de cette analyse que la moitié des parcours de cet échantillon de jeunes a fait l'objet de moins de 7 réunions par an et l'autre moitié entre 7 et 10 réunions. Les représentants légaux ou familles sont généralement présents : seulement 5 cas d'absence, soit moins de 1 situation sur 12. Dans les deux tiers des situations, la famille a assisté à 1 ou 2 réunions réalisées sur les 9 mois de suivi de cette recherche. Et pour moitié, les familles ont été présentes à au moins 2 réunions.

S'il existe quelques variations selon la catégorie socioprofessionnelle des parents, les effectifs de chaque profession et catégorie professionnelle sont trop faibles pour pouvoir tirer des conclusions (liens globalement non significatifs). Sur les autres critères (types de réunions, sexe, âge, type de handicap, structure familiale, fratrie, structure d'accueil et structure en charge de la coordination), des différences apparaissent de manière minime et non significative statistiquement.

2.2 Production collaborative de documents

Puisque la production collaborative de documents de synthèse est l'une des dimensions de la coordination, nous avons cherché à déterminer pour chaque réunion, la part de coproduction de documents.

Dans un premier temps, nous avons rassemblé les groupes de rédaction en 3 catégories : rédacteur unique (1 rédacteur), plusieurs rédacteurs (entre 2 et 3) et rédaction collective d'une majorité de professionnels participant aux réunions (4 rédacteurs et plus). Cette catégorisation renvoie à des logiques de pratiques de collaboration plus ou moins développées entre acteurs ou au contraire à du travail individuel dans un espace de pratique cloisonné. Lorsque les documents sont rédigés par un rédacteur unique², il n'y a pas en principe de collaboration inter-établissement/secteur. Lorsqu'il a plusieurs rédacteurs, il se peut que chaque rédacteur renseigne un outil ou un document spécifique à son établissement (chacun rédige isolément, le document « attendu » par son institution). Enfin lorsque les documents sont rédigés de manière collective, il s'agit d'une collaboration forte entre différents professionnels de tous les secteurs (loisirs, éducatif, médico-social et sanitaire) : dans ce type de configuration, toute la communauté de professionnels est en mesure de s'approprier ces documents.

Dans un second temps, nous avons listé tous les types de documents produits/outils renseignés au cours des réunions à partir des 13 items du questionnaire (GEVA-Sco, PIA, PPS, PPO, etc.) ainsi qu'à partir de la catégorie « autres documents » dans laquelle les répondants pouvaient compléter la liste d'items proposés. Puis nous avons réparti cette production dans 3 catégories de documents (ou d'outils). Cette liste (exhaustive dans le tableau 10) révèle la diversité sémantique utilisée pour un outil ayant les mêmes finalités, ou bien la diversité des outils née des usages de terrain. Si bien que se côtoient des utilisations par les professionnels de dénominations réglementaires avec des outils « maison » construits par les établissements en fonction de leurs besoins et/ou hérités de l'histoire. L'administration n'est pas en reste et certains usages deviennent vite obsolètes comme en témoigne la courte vie du projet personnalisé d'orientation (PPO)³. La pluralité des sigles et l'étendue du champ sémantique utilisé pour désigner les outils des secteurs sanitaire, médico-social ou éducatif est un obstacle à la collaboration. Il n'y pas de langage commun permettant de tisser une continuité dans l'élaboration du projet de vie du jeune, chaque type d'établissement ayant souvent ses propres outils et son propre langage.

La première catégorie de documents sous l'intitulé de « Gestion de parcours » rassemble les documents et les outils nécessaires au « tuilage » des professionnels entre différents secteurs pour rationaliser l'offre de services réalisée sur plusieurs établissements. L'enjeu est ici la répartition des tâches pour répondre aux besoins et attentes des usagers et de leur famille pour la réalisation de leur parcours (complémentarités, continuités). Ceci implique un décloisonnement des secteurs et la mise en concordance des services proposés en fonction des besoins et attentes

² Il est possible parfois que ce rédacteur unique soit l'écrivain du groupe.

³ Pour les élèves en ULIS dans le second degré, il existait un volet dénommé « projet personnalisé d'orientation » ou PPO, installé par une circulaire de 2010 et intégré au « projet personnalisé de scolarisation » (PPS). Depuis la circulaire du MEN n°2015-129 du 21 août 2015 sur les ULIS, le travail d'orientation s'inscrit désormais dans le droit commun « dans le cadre du parcours Avenir (parcours individuel d'information, d'orientation et de découverte du monde économique et professionnel). Les actions menées au titre de la préparation à l'orientation sont prévues dans le PPS, un bilan en est fait lors des équipes de suivi de la scolarisation et figurent dans le formulaire GEVA-Sco réexamen ».

avec les ressources disponibles sur un territoire (quitte à en prévoir de nouvelles).

La seconde catégorie « Gestion de projet institutionnel » concerne la formalisation réglementaire et contractuelle des projets quant aux parcours des jeunes dans tous les domaines (scolaire, d'accueil, de soins, etc.). Une partie de ces documents peut ne concerner qu'un secteur en particulier.

La troisième catégorie « Gestion de suivi » regroupe les documents de suivi de la mise en œuvre des projets institutionnels pour vérifier si les réponses aux besoins et attentes des jeunes et de leur famille sont adaptées et si elles se sont concrétisées dans les différents secteurs impliqués. La diversité des documents atteste d'un fonctionnement assez cloisonné et relativement hétérogène en matière de suivi.

Tableau 10 : Typologie des documents produits à partir de la liste exhaustive des documents mentionnés par les répondants⁴

Gestion de parcours	Gestion de projet institutionnel	Gestion de suivi
Lien sur le dossier central du jeune	Projet de vie	Compte rendu de suivi
GEVA-Sco	Projet d'accueil pour l'ALSH	Fiche de coordination de projet
Demande d'assistance pédagogique	PAI	Feuille de suivi de projet
Contrat d'apprentissage	PIA	Compte rendu de rencontre
Contrat de séjour	PI	Mail retraçant l'entretien
Convention établissement scolaire/ ESMS	PPS	Compte rendu de réunion
Convention de stage	Fiche sanitaire	Notes de synthèse
Document d'instruction du dossier	Projet pour l'enfant/ Projet personnalisé pour l'enfant	Chacun fait son propre bilan
Planning d'intervention au collège	Projet personnalisé de l'élève (PPE)	Bilan
Projet formalisé transmis à la MDPH	Projet personnalisé d'orientation (PPO)	Suivi
	Compte rendu de synthèse	Bulletin scolaire
	Visite d'admission	Guide entretien famille
	Documents individuels de prise en charge	
	Contrat de séjour	
	Avenant au document individuel de prise en charge	
	Document de prise en charge et passage en service de suite	

Le nombre de rédacteurs varie de manière très significative selon le type de documents. Les documents de gestion de parcours et de gestion de projet institutionnel sont plus souvent rédigés « en commun » (4 rédacteurs et plus), alors que les documents de gestion de suivi – les plus nombreux – sont plus souvent l'œuvre d'un seul rédacteur.

Sur les 243 documents rédigés dans le cadre de la coordination des 58 parcours de jeunes, 47,3 % des documents de gestion de parcours et 48,8% des documents de gestion de projet institutionnel ont été rédigés de manière collective, 53,8% des documents de gestion de suivi ont été rédigés de manière individuelle. (Tableau 11).

Tableau 11 : Nombre de rédacteurs selon le type de documents de gestion

Type de Gestion	Nombre de rédacteurs			Total	
	Fréquence Pourcentage	Rédacteur unique	Plusieurs rédacteurs		Rédaction collective
Gestion de parcours		14 25,5 %	15 27,3 %	26 47,3 %	55
Gestion de projet institutionnel		16 35,8 %	26 31,7 %	40 48,8 %	82
Gestion de suivi		57 53,8 %	26 24,5 %	23 21,7 %	106
Total		87 35,8 %	67 27,6 %	89 36,6 %	243

Le test du Khi2⁵ donne un résultat significatif, au seuil d'erreur de 1 pour mille, ce qui signifie qu'il existe bien un lien entre le nombre de rédacteurs et le type de document rédigé.

Les documents de « gestion de parcours » sont le plus souvent produits durant ou à la suite de réunions inter-établissements, avec invités, à l'initiative d'autres établissements*. Les documents de projet institutionnel sont plus fréquents lors des réunions internes entre professionnels, sans invités**. Les documents de suivi sont plus fréquents dans les réunions de coordination inter-établissements sans invités, que ce soit à l'initiative de l'établissement répondant au questionnaire ou d'autres établissements***. (Tableau 7)⁶

Tableau 12 : Type de réunion selon le type de gestion à l'origine de la production de documents/outils

Fréquence Pourcentage en ligne	Gestion de parcours	Gestion de projet institutionnel	Gestion de suivi
Coordination inter- initiative de votre établissement avec invités	7 18,42 %	15 39,47 %	14 36,84 %
Coordination inter- initiative de votre établissement entre professionnels	6 16,22 %	3 8,11 %	19 51,35 %
Réunion inter- initiative autres établissements avec invités	19 61,29 %	7 22,58 %	8 25,81 %
Réunion inter- initiative autres établissements entre professionnels	4 12,50 %	5 15,63 %	22 68,75 %
Réunion interne avec invités	11 20,75 %	19 35,85 %	22 41,51 %
Réunion interne entre professionnels	10 17,24 %	33 56,90 %	25 43,10 %
TOTAL	57	82	110

⁵ Le Khi2 est un test statistique permettant de tester l'adéquation d'une série de données à une famille de lois de probabilités ou de tester l'indépendance entre deux variables aléatoires.

⁶ Résultats très significatifs du test du Khi 2 :

* Type de réunion / Gestion de parcours: Khi-deux=30,4 ; p<0,001

** Type de réunion / Gestion de projet institutionnel: Khi-deux=32,2 ; p<0,001

***Type de réunion / Gestion de suivi: Khi-deux=13,9 ; p=0,0165

Nous avons également cherché à savoir s'il existe un lien entre le nombre de documents produits et les types de réunions. Les résultats montrent que statistiquement, la production de documents ne varie pas selon le motif de la réunion (test du khi2 = pas de lien entre les variables) (tableau 13).

Tableau 13 : Production de documents en fonction du type de réunion

Fréquence Pourcentage en ligne	Au moins un doc produit	Aucun doc produit	TOTAL
Coordination inter- initiative de votre établissement avec invités	32 84,21	6 15,79	38
Coordination inter- initiative de votre établissement entre professionnels	28 75,68	9 24,32	37
Réunion inter- initiative autres établissements avec invités	26 83,87	5 16,13	31
Réunion inter- initiative autres établissements entre professionnels	28 87,50	4 12,50	32
Réunion interne avec invités	42 79,25	11 20,75	53
Réunion interne entre professionnels	51 87,93	7 12,07	58
TOTAL	207	42	249

Si le nombre de troubles n'influe pas sur la production d'au moins un document, il est significativement lié au nombre de rédacteurs ($p=0.018$). En cas de troubles associés, la rédaction est plus souvent le fait d'une seule personne (unité=réunion) (Tableau 14)

Tableau 14: Nombre de rédacteurs des documents produits au cours des réunions selon qu'il s'agit d'un trouble unique ou de plusieurs troubles

Effectifs % en ligne	Trouble unique	Plusieurs troubles	Total
Rédacteur unique	40 48,8	42 51,2	82
Plusieurs rédacteurs	40 71,4	16 28,6	56
Rédaction collective	41 65,1	22 34,9	63
TOTAL	121 60,2	80 39,8	201 100

Khi-deux=8.04 ; $p=0.18$

Ce tableau se lit en ligne. 51,2% des documents produits par un rédacteur unique concernent le parcours de vie d'un jeune atteint de plusieurs troubles. Si on calcule pour chaque enfant le nombre moyen de rédacteurs pour l'ensemble des réunions le concernant et en regroupant les résultats, on retrouve la tendance à un faible nombre de rédacteurs lorsqu'il y a plusieurs troubles. Le lien n'est cependant pas significatif selon les critères habituels ($p=0.18$). Le test de différence des moyennes permet de conclure que le nombre moyen de rédacteurs est plus élevé lorsque le trouble est unique, avec toutefois un risque d'erreur plus élevé que selon les critères habituels ($p=0,145$ soit un risque d'erreur de 14 %).

2. 3 Analyse de la complexité de la coordination médico-sociale

Précédemment, nous avons décrit nos variables une à une (nombre de réunions, types de réunions, nombre de professionnels présents, type de documents rédigés, etc.), puis nous avons cherché à établir s'il existait des liens entre elles. Maintenant nous allons tenter de montrer ce qui se passe lorsque nous comparons plusieurs de ces variables entre elles.

Lorsque l'on effectue cette démarche à partir de variables, l'un des tests statistiques le plus couramment utilisé, est celui de l'analyse des correspondances principales (ACP). Nous souhaitons initialement croiser 1) la fréquence des réunions avec le nombre de troubles et l'âge des jeunes, 2) le nombre de troubles avec le nombre de réunions par an, l'âge des jeunes et le nombre de participants aux réunions. Les calculs précédents nous ont résigné à abandonner ce projet dans la mesure où ils n'ont mis en évidence aucune corrélation entre ces variables.

Nous avons pris le parti de limiter notre analyse à celle des correspondances multiples (ACM) entre des variables qualitatives : motifs de réunion, statut des participants, types de documents produits, nombre de rédacteurs, types de structures et de troubles du jeune. Nous avons choisi comme variables actives⁷ : les motifs de réunion, les statuts et le nombre des participants (recodés en variable qualitative Nbp1, Nbp2, etc.) et enfin les types de réunions. Ce sont les résultats précédents, montrant des liens forts entre les variables autour de l'unité « réunion » qui justifient notre choix. Dans un autre contexte que celui du choix statistique, nous aurions choisi la variable « jeunes », mais cela n'a pas de sens ici. L'unité est en réalité le jeune et non la réunion et les placer en variables actives reviendrait à les compter autant de fois qu'il y a de réunions renseignées pour un jeune.

Nous avons ensuite précisé notre ACM à partir de variables supplémentaires⁸ (ou illustratives) : les types de trouble(s) et de structures.

Les résultats sont présentés avec pondération selon la fréquence annuelle des réunions, ce qui permet de donner plus de poids aux réunions (configurations) les plus fréquentes dans l'année, et, accessoirement, d'améliorer la qualité des résultats, puisque la pondération revient à augmenter le nombre total de réunions sur lesquelles l'analyse est menée. La variable de fréquence annuelle des réunions figure en variable supplémentaire.

7 « Les variables actives sont des variables utilisées pour dresser une typologie, soit par analyse factorielle (comme l'ACM), soit par classification. Les typologies dépendent du choix et des poids des variables actives, qui doivent de ce fait constituer un ensemble homogène ».

<http://lexicometrica.univ-paris3.fr/livre/st94/STUCGLOS.pdf>

8 « Les variables supplémentaires (ou illustratives) sont des variables utilisées a posteriori pour illustrer des plans factoriels ou des classes. Une variable supplémentaire peut être considérée comme une variable active munie d'un poids nul ».

Dans les tableaux suivants (tableaux 15 et 16), vous trouverez les clés de lecture des graphiques 11 et 12, représentant respectivement les ACM des variables actives et des variables supplémentaires, qui sont représentées plus loin. L'outil informatique ne permettant pas de mettre plus de 7 caractères pour nommer les variables (le graphique serait d'ailleurs illisible s'il le permettait), vous trouverez dans les deux premières colonnes des tableaux suivants (dimension 1 et dimension 2), l'intitulé précis des variables codées dans les graphiques.

Tableau 15 Axe du suivi médico-social, fort du côté positif, faible du côté négatif (dimension 1)

Noms des variables (codées dans le graphique 11)	Intitulé sur le graphique	Coord. var. actives	Noms des variables (codées dans le graphique 11)	Intitulé sur le graphique	Coord. var. suppl.
Réunion interne sans invité	TypReu1	0,8827	Fréquence annuelle >=9	FreqRe9	1,1609
Présence Assistante sociale	PASSoc1	1,0509	Pas de trouble intell.	TIntel0	0,4988
Présence Coord. pédagogique	PCoorP1	0,9368	Trouble moteur	TMotri1	0,4668
Présence Médecin	PMedec1	1,1754	Trouble visuel	TVisio1	0,3803
Présence Paramédical.	PParam1	0,8249	ESMS	Struct2	0,3416
Présence Enseignant autre	PEnsAu1	0,9607	Trouble Autre	TAutre1	0,2125
Présence Directeur établ. médical ou médico-social	PDirEM1	1,1635	Trouble Langage	TLanga1	0,1989
Présence Directeur ESMS	PDirES1	0,4863	Trouble Auditif	TAudit1	0,143
Nombre de participants >=9	NbPart9	0,7367	Trouble Psychique	TPsych1	-0,0408
Présence Psychologue	PPsyco1	0,4721	Pas de trouble langage	TLanga0	-0,0409
Motif Fonctionnement ordinaire	MFOrdi1	0,4035	Fréquence annuelle = 1	FreqRe1	-0,078
Présence Éducateur spé	PEducA1	0,4127	École ordinaire ou classes spécialisées.	Struct1	-0,0876
Nombre de rédacteurs >=4	NRedac4	0,5213	Pas de trouble moteur	TMotri0	-0,1723
Présence Famille	PFamil1	-0,4297	Trouble Intellectuel	TIntel1	-0,2722
Présence Autres participants	PPartA1	-0,6273	Fréquence annuelle = 2 ou 3	FreqRe2	-0,3
Motif Autre	MotAut1	-1,1373	Fréquence annuelle = 4-8	FreqRe4	-0,3799
Absence Coord. Pédagogique	PCoorP0	-0,313	Trouble Viscéral	TVisce1	-0,6372
Absence Paraméd.	PParam0	-0,3521	Autre Structure	Struct3	-1,1304
Absence Ass. Sociale	PASSoc0	-0,3709			
Présence Enseign. école ord.	PEnsOr1	-0,7833			
Absence Psychologue	PPysco0	-0,4737			
Présence Enfant	PEnfan1	-0,8534			
Pas motif fonct. Ord.	MFOrdi0	-0,696			
Réunion inter-établissement sans invité	TypReu3	-1,1209			
Absence Directeur ESMS	PDirEs0	-0,7675			
Nombre de rédacteurs 2 ou 3	NRedac2	-1,0015			
Motif de la réunion: à la demande de la famille et de l'utilisateur	MCoord1	-1,5173			
Nombre de participants <= 4	NbPart1	-1,0052			

Tableau 16 : Axe de la gestion de parcours (dimension 2)

Noms des variables (codées dans le graphique 11)	Intitulé sur le graphique	Coord. var. actives	Noms des variables (codées dans le graphique 11)	Intitulé sur le graphique	Coord. var. suppl.
Présence Enseignant Référent Handicap.	PEnsRH1	2,1352	Trouble auditif	TAudi1	0,4371
Réunion inter-étab. avec invités	TypReu6	2,1217	Fréquence annuelle = 1	FreqRe1	0,4266
Présence Directeur école	PDirEc1	1,5092	Trouble viscéral	TVisce1	0,3822
Présence Famille	PFamil1	1,0194	Trouble autre	TAutre1	0,2464
Doc Gestion Parcours	DGestP1	1,2457	Fréquence annuelle = 2-3	FreqRe2	0,2344
Présence Inspecteur EN	PInsEN1	3,9414	Ecole ordinaire / classes spécialisées	Struct1	0,2326
Présence Enseignant Ecole ordinaire.	PEnsOr1	0,8298	Trouble Visuel	TVisio1	0,2204
Présence AVS / AMP	PAVSMP1	1,0575	Pas de trouble intellectuel	TIntel0	0,1731
Motif changement d'orientation	MChaOr1	1,2367	Trouble Moteur	TMotri1	0,0216
Pas de Doc Accompagnement	DAccom0	0,4345	Trouble Langage	TLanga1	0,0115
Motif Suivi (fonctionnement ordinaire)	MSuivi1	1,8754	Trouble unique	TUouPI0	0,0111
Absence Coordonnateur Projet	PCooPr0	0,3686	Plusieurs troubles	TUouPI1	-0,0184
Nombre de rédacteurs >=4	NRedac4	0,4459	Pas d'autre trouble	TAutre0	-0,0189
Réunion interne avec invités	TypReu2	0,5526	Pas de trouble visuel	TVisio0	-0,0196
Réunion interne sans invité	TypReu1	-0,3272	Pas de trouble auditif	TAudi0	-0,0232
Absence Enseignant. Réf. Hand.	PEnsRH0	-0,2395	Trouble Langage	TLanga1	-0,0562
Absence Dir. Ecole	PDirEc0	-0,2475	Trouble Intellectuel	TIntel1	-0,0945
Doc d'Accompagnement	DAccomm1	-0,3135	ESMS	Struct2	-0,1708
Présence autres participants	PPartA1	-0,6679	Fréquence annuelle = 4-8	FreqRe4	-0,3218
Pas de doc gestion de parcours	DGestP0	-0,2848	Fréquence annuelle >=9	FreqRe9	-0,46
Réunions inter-étab. sans invité	TypReu3	-0,6796	Structure autre	Struct3	-0,5871
Nombre de participants <= 4	NPart1	-0,5516			
Motif Coordination inter-établissement	MCoord1	-0,9065			
Absence Famille	PFamil0	-0,4279			

L'objectif de cette analyse des correspondances multiples est de répartir dans un même

espace différentes variables qualitatives afin de repérer la manière dont elles s'agrègent ou se positionnent de manière plus ou moins éloignée.

L'abscisse (dimension 1) correspond à l'axe du suivi médico-social, fort du côté positif, faible du côté négatif.

En abscisse, du côté positif, on peut lire que les réunions internes sans invités sont associées au fonctionnement ordinaire. Participent à ces réunions des assistantes sociales, des coordonnateurs pédagogiques, des médecins, des soignants paramédicaux (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens etc.), des enseignants (référénts de scolarisation), des directeurs d'établissements (médico-sociaux ou sanitaires, mais pas d'établissements scolaires), des psychologues et des éducateurs spécialisés. Les professionnels du secteur médico-social assurent la coordination du projet de vie du jeune. Ces réunions associent un grand nombre de participants (supérieur ou égal à 9 professionnels) qui rédigent des documents de manière collective. Ces réunions sont liées à la coordination de parcours de vie de jeunes, sans trouble intellectuel (en tout cas pas de manière statistiquement significative, ce qui n'exclut pas que cela arrive), présentant soit des troubles moteurs, visuels, du langage ou auditif. Ces réunions internes sans invité sont associées à une fréquence élevée d'autres types de réunions (9 ou plus dans l'année). Elles concernent des jeunes dont la coordination est assurée par un établissement médico-social.

Du côté négatif de ce même axe, on peut lire que les réunions inter-établissements sans invité avec au maximum 4 participants, sont associées à la collaboration entre les différents secteurs dans lesquels les jeunes sont pris en compte. Participent à ces réunions des enseignants d'école ordinaire ou des enseignants spécialisés, les jeunes et/ou la famille, et d'autres participants non listés et sont absents les soignants paramédicaux, les directeurs d'établissements médico-sociaux ou sanitaires (mais pas d'établissements scolaires), des assistantes sociales, des psychologues. Ces réunions inter-établissements sans invité sont associées (variables supplémentaires) à une fréquence annuelle élevée (7 à 9). Il s'agit de réunions où coopèrent les professionnels du secteur médico-social, de l'Éducation nationale ou d'une structure non listée (suggestion : centre de loisirs, centre culturel, périscolaire etc.). Ces réunions sont liées à la coordination de parcours de vie de jeunes, présentant majoritairement des troubles intellectuels, et/ou psychiques et/ou viscéraux (ceci n'exclut pas qu'ils puissent être atteints d'autres troubles, mais pas dans cet échantillon de 58 jeunes).

L'ordonnée (dimension 2) correspond à l'axe de la gestion de parcours, dans le cadre d'un changement d'orientation ou de suivi associant des invités (du côté positif) versus un accompagnement régulier entre professionnels (du côté négatif).

En ordonnée, du côté positif, on peut lire que les réunions inter-établissements avec invités ou internes avec invités, sont associées au changement d'orientation ou de suivi. Participent à ces réunions des enseignants référénts de scolarisation, des directeurs d'école, les jeunes et/ou la famille, les inspecteurs de l'Éducation nationale, des enseignants d'école ordinaire, des auxiliaires de vie scolaires. Les professionnels du secteur médico-social n'assurent pas la coordination du

projet de vie du jeune. Ces réunions associent moins de 7 participants qui rédigent des documents de manière collective (au moins 4 personnes sont impliquées dans la rédaction). Ces réunions sont liées à la coordination de parcours de vie de jeunes, atteints de troubles auditifs, et/ou viscéraux, et/ou visuels et/ou moteurs, et/ou du langage, mais pas de trouble intellectuel (en tout cas pas de manière statistiquement significative, ce qui n'exclut pas que cela arrive). Ces réunions inter-établissements avec invités ou internes avec invités (variable supplémentaire) ont une faible fréquence annuelle (1 à 3 réunions). Elles concernent des jeunes scolarisés en classe ordinaire ou en dispositif d'inclusion scolaire en milieu ordinaire mais pas dans une unité d'enseignement.

Du côté négatif de ce même axe, on peut lire que les réunions inter-établissements, ou internes sans invité, sont associées au suivi des jeunes (par exemple : pour régler des difficultés liées à l'accompagnement du jeune ou de fonctionnement ordinaire). Participent à ces réunions des directeurs d'école ou d'établissements médico-sociaux, des enseignants référents de scolarisation ou d'autres participants non précisés. Ces réunions se déroulent principalement en l'absence de la famille et/ou des jeunes et réunissent au plus 4 participants. A l'issue de ces réunions sont produits des documents de suivi du jeune (fiche de coordination de projet, feuille de suivi de projet, compte-rendu de rencontre, compte-rendu de réunion, guide d'entretien famille, bulletin scolaire). Il s'agit de jeunes présentant un trouble intellectuel ou du langage dont le parcours est principalement assuré par les établissements médico-sociaux et sanitaires : ils passent peu de temps en établissement scolaire ordinaire durant la semaine. Ces réunions ont une fréquence annuelle au moins égale à 4 réunions.

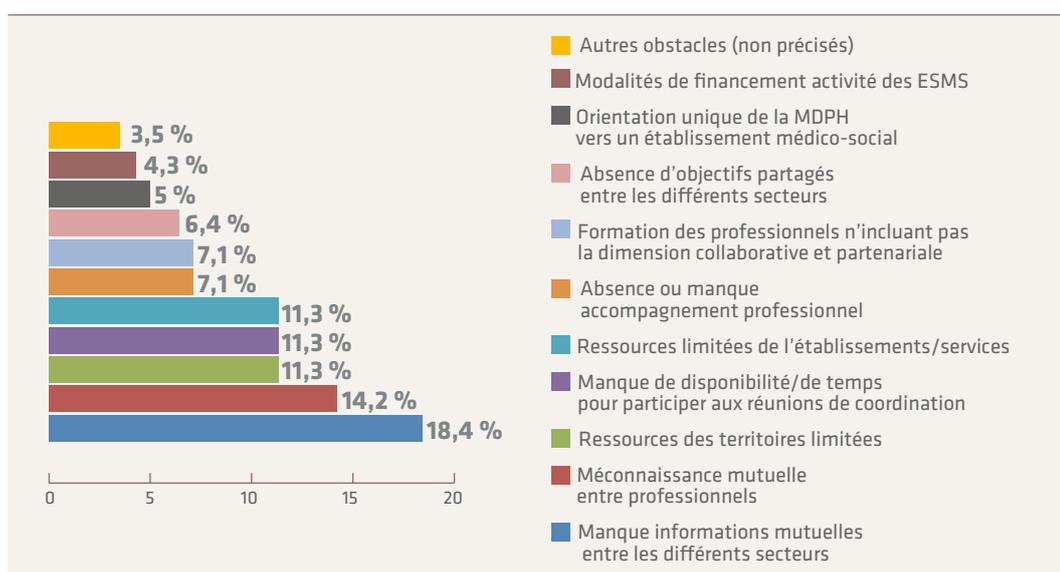
sanitaire et médico-sociale.

Trois familles d'obstacles à la coordination des pratiques professionnelles ont été repérées. La première concerne majoritairement les difficultés à identifier les pratiques (18,4%) et les professionnels des secteurs voisins (sanitaire, éducatif, loisirs) (14,2%) par les professionnels du secteur médico-social qui parlent alors de « manque d'information » et de « méconnaissance mutuelle » : ceci représente au total 32,6% des 141 réponses données.

Une seconde famille regroupe le manque de ressources institutionnelles (11,3%) ou à l'échelle du territoire (11,3%), ainsi que les difficultés dues aux modalités de financement des ESMS (4,3%), soit 27,9% des réponses.

Enfin on observe un troisième regroupement qui a trait au besoin de coordination qui s'exprime par un manque de disponibilité ou de temps (11,3%), par l'absence d'accompagnement professionnel (7,1%), et d'objectifs partagés (6,4%) et par le manque de prise en compte dans la formation de ces nouvelles dimensions (7,1%). Soit un total de 31,9% des réponses qui semble marquer une prise de conscience de la nécessité de non pas seulement se coordonner (c'est-à-dire se plier aux recommandations et à la loi) mais véritablement de collaborer et coopérer pour répondre aux besoins et attentes des familles et des jeunes (graphique 13).

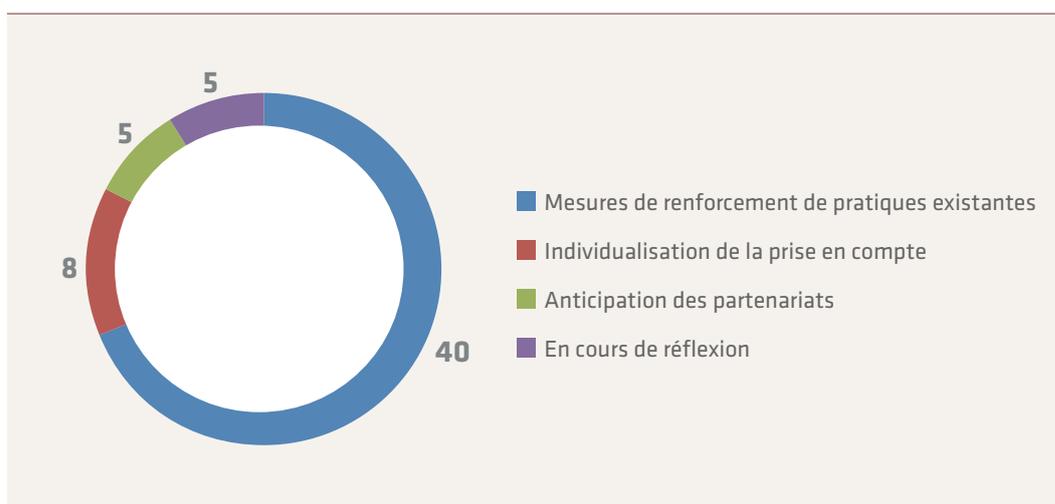
Graphique 13 : Représentations des professionnels d'ESMS des obstacles à la coordination intersectorielle et inter établissements des parcours de vie



Interrogés sur les ruptures de parcours des jeunes, les professionnels des ESMS des PEP ont indiqué avoir pris 59 mesures durant les 9 derniers mois (graphique 14). La grande majorité (2/3 mesures) concerne le renforcement de pratiques déjà existantes au sein des équipes médico-sociales pour : 1) assurer la continuité des échanges entre partenaires (école, associations de

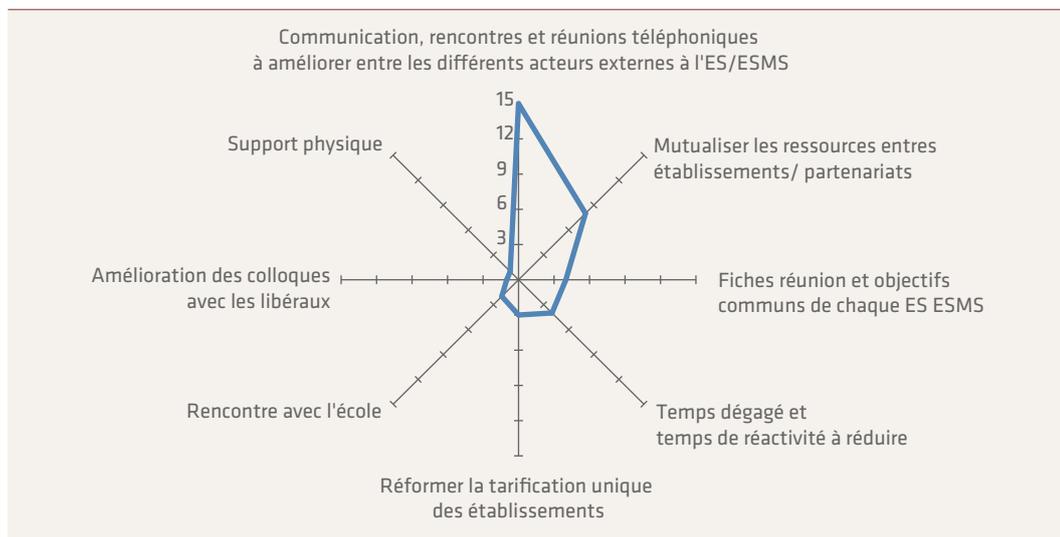
parents, associations culturelles ou de loisirs, ou autres établissements que ceux du secteur médico-social, 2) améliorer les échanges intra-établissements 3) améliorer le lien avec les familles, en particulier les liens informels (échanges téléphoniques, mails, kermesses, etc.). Ensuite, il s'est agi d'augmenter l'individualisation des réponses proposées aux jeunes (1/8 des mesures prises), notamment en prenant mieux en compte leur rythme de vie et leur environnement, en retravaillant l'accompagnement individualisé des projets de vie, en soutenant les démarches pour obtenir une auxiliaire de vie scolaire ou une assistante pédagogique à domicile. Enfin, moins d'une mesure sur 10 a porté sur l'anticipation des partenariats permettant aux jeunes de suivre des stages professionnels ou de répondre à leurs besoins spécifiques en matière de réadaptation. Cinq professionnels n'ont rien changé à leur pratique ou réfléchissent encore à ce qu'ils pourraient entreprendre.

Graphique 14 : Mesures prises ces 9 derniers mois pour fluidifier les parcours et éviter les ruptures



Si les réunions de coordination intra ou inter-établissements peuvent parfois paraître compliquées à organiser pour qu'un maximum d'acteurs puissent y assister, les modes de communication informels (appels téléphoniques en particulier) sont intégrés à une stratégie de coopération substitutive à celle de la rencontre formelle et planifiée. Le développement de partenariats encore inexistant et la mutualisation des ressources sont des objectifs à court et moyen terme que se fixent les établissements médico-sociaux ayant participé à cette recherche (graphique 15).

Graphique 15 : Stratégies mises en œuvre pour contourner les obstacles



3. Les parcours vus par les familles

Les 20 entretiens individuels ont été analysés à l'aide du logiciel NVivo 10 suite à la confection par l'équipe de recherche d'une grille de codage thématique selon le principe de l'analyse inductive (Blais et Martineau, 2007). Les différents items de ce codage (cf. tableau 17 en partie 3.2) sont le fruit de la combinaison de plusieurs processus : un travail de rangement descriptif des données selon des thèmes explicites (par exemple : annonce du handicap, outils de la coordination, etc.) ; un second niveau de rangement qui consiste à placer dans une rubrique les extraits qui concernent les moments où les familles parlent de leur vision de l'avenir de l'enfant et du niveau d'autonomie vers lequel ils se projettent. Nous avons intitulé cette rubrique « projet de vie » considérant que ce dernier se manifestait à travers ce type de propos, qu'il ait fait par ailleurs l'objet d'une formalisation ou non avec la MDPH.

« Parce que pour l'instant il n'a que 8 ans, mais on se pose des questions pour sa vie future. La voiture, les relations sexuelles. Est-ce qu'il y a des permis handicapés dans le coin ? » (Sit.2)

Une dernière modalité de classement s'appuie sur un premier niveau interprétatif, issu de l'analyse de la littérature. Dans notre cas, ce sont par exemple les catégories de coordination selon Mintzberg (1998), ou celles liées à la parentalité selon Houzel (1999). Nous développons ici cet aspect dans la mesure où il tient une place importante dans nos analyses.

S'agissant des trois dimensions de la parentalité, Didier Houzel distingue celle de l'exercice de la parentalité, c'est-à-dire la dimension juridique de l'autorité parentale selon qu'elle est pleine et

entière, déléguée en tout ou partie et peut faire l'objet de mesures d'assistance éducative et/ou judiciaire. Elle concerne les deux parents de façon partagée et peut donc être objet de conflit en cas de séparation du couple parental.

« Alors ma fille, il n'y a que moi qui m'en occupe. J'ai eu une mesure AEMO pendant quelques mois, qui s'est terminée là, ces jours-ci. Donc j'ai eu une main levée de la juge. La personne qui s'en occupe définitivement, c'est moi. Le papa n'a plus d'autorité parentale. » (Sit.1)

La seconde dimension recouvre la pratique de la parentalité, c'est-à-dire les tâches et activités effectivement conduites par les parents dans le cadre général de l'éducation de leur enfant (repas, vie quotidienne, transports, aide scolaire, loisirs, etc.). Cette pratique peut donc être plus ou moins importante selon que le jeune est accueilli en internat ou fréquente des structures éducatives ou de loisirs ou si l'essentiel des interventions se situe au domicile.

« Oui, parce que nous on partait à 8 heures le matin et on rentrait à 8 heures le soir. Donc on ne pouvait pas non plus le soir. Sauf le mercredi mais j'étais à la mairie (rire). » (Sit.9)

Enfin, la troisième dimension concerne l'expérience de la parentalité, c'est-à-dire la façon dont les parents vivent et s'expriment sur leur vécu de situation vis-à-vis de leur enfant.

« Là ce n'est pas évident. C'est sûr il y a eu des moments où j'étais perdue. Le voir comme ça, il y avait quelque chose au fond de moi qui me disait : « tu n'as pas fait ce qu'il fallait, tu as oublié quelque chose, t'as manqué ça ». Les premiers temps ça a été difficile. C'est vrai que ce n'est pas évident. Les premiers temps ont été un peu durs. »» (Sit.10)

La distinction de ces trois aspects, généralement confondus dans l'approche de la parentalité permet selon nous de mieux appréhender les éléments qui fondent les différents types d'accompagnement réalisés par les ESMS.

3.1 Les questions transversales aux situations de handicap

Sur ce plan, notre recueil d'expérience converge avec nombre d'éléments déjà bien documentés, à savoir la fréquence du ressenti de violence de l'annonce par les professionnels de santé, quand un diagnostic s'impose dès la naissance.

«Le problème, à la naissance, les médecins sont brutaux [...] Un jour, un médecin de garde a dit à mon mari - le petit avait 15 jours - : ne vous attachez pas, ce sera un légume » (Sit.2)

Dans le cas d'une prise de conscience plus tardive des problèmes, ce qui est le cas dans les situations de retard mental ou physique, on assiste fréquemment soit à une minoration des problèmes, soit à un retard de communication du diagnostique de la part du corps médical.

« Il est né au mois de mars 2003 et au mois d'août de la même année, Q n'avait pas de port de tête, il ne restait pas du tout assis, il était toujours dans la position allongée. Il ne suivait pas, il ne fixait pas. Donc le pédiatre nous dit : tout va bien » (Sit.17)

Comme le souligne (Baszanger, 1986) à propos des maladies chroniques, « dans un premier temps, soit les symptômes sont ininterprétables, soit si peu clairs que, dans le doute, le médecin retarde

le moment du diagnostique pour obtenir plus de certitude clinique. En fait, cette stratégie de retardement est celle suggérée par la plupart des textes médicaux, surtout pour diminuer le risque de faux diagnostique [...] Il y a à cette stratégie de retardement une autre raison : attendre le plus tard possible pour 'porter la mauvaise nouvelle' »⁹.

« Puis vous savez, les professionnels : les médecins, les pédopsychiatres, les neurologues, enfin tous ceux que l'on peut rencontrer dans les hôpitaux, ils ne prennent aucun risque. Ils ne vont jamais se mouiller. C'est toujours feutré, ils ont toujours peur ». (Sit. 17)

En revanche dans les situations de difficultés comportementales, l'étiquette de « handicap » n'est pas toujours comprise ou acceptée.

« Autrement, quand on m'a dit l'IME, j'ai eu du mal à admettre. Je disais : ma fille n'est pas handicapée, elle n'est pas malade, ce n'est pas une folle [...] Quand on me dit où est M., je dis internat. Parce que le mot IME... Pour moi, c'est quelqu'un qui n'a pas d'incapacité mentale ou physique [...] Le mot IME était très dur pour moi à admettre, comme la reconnaissance de travailleur handicapé, pareil, ça fait mal. Pareil, parce que ma fille elle n'est pas handicapée. Voilà, ce sont plein de petits mots [...] Et ma fille, physiquement et mentalement, elle n'est pas handicapée. C'est juste le comportement mais bon, le comportement [on] m'a fait comprendre que c'était un handicap » (Sit. 1)

Toujours sur les problèmes de comportement, la situation semble moins violente aux parents dont un enfant précédent a déjà suivi le même parcours. Sachant que ces situations sont, dans notre corpus, le fait de famille en difficulté sociale, cet aspect se cumule avec le flou du diagnostique et explique en partie qu'ils ne parlent pas de diagnostique d'eux-mêmes et, lorsque l'on leur demande, ils décrivent très succinctement les problèmes de l'enfant. Ceci rejoint les observations de François Sicot (2005) qui propose de faire une distinction entre « handicap avéré » et « handicap psycho-social ». Dans le cas de « handicap psycho-social », où le problème est souvent un problème social d'inadaptation ou de retard à l'école, bien souvent les familles ne reçoivent aucun diagnostique ou un diagnostique très vague, qui se traduit par une étiquette médicale « passe partout » le fait que l'école ne peut pas se charger de cet enfant dans des conditions satisfaisantes. « Si la notion de handicap socio-culturel n'est plus guère utilisée par les professionnels dans leurs écrits, elle fait toujours référence, car on y recourt ici ou là dans des discussions, dans des réunions d'équipe. Par ailleurs, lui a été substituée au niveau théorique la catégorie diagnostique de troubles du caractère et du comportement (TCC) qui est l'indication de prise en charge en ITEP et qui fournit la légitimité médicale à l'orientation des élèves en difficulté ou difficiles. »¹⁰. Le constat de Sicot reste d'actualité au sens où la plupart des enfants de milieu populaire ne souffrant pas d'un « handicap avéré », voit ce handicap découvert par l'école. Ainsi leurs parents ne peuvent pas fournir de diagnostique précis, mais uniquement décrire phénoménologiquement les difficultés de leur enfant. Cette absence de diagnostique ne semble pas résulter uniquement de l'éloignement des parents du discours médical ou scientifique mais être également lié au fait qu'on ne leur a pas fourni de diagnostique beaucoup plus précis que la description qu'ils en font.

9 Baszanger, I. (1986) *La maladie chronique et son ordre négocié*, *Revue Française de Sociologie*, p. 3-27.

10 Sicot, F. (2005) *Intégration scolaire : le handicap socioculturel a-t-il disparu ?* », *Revue française des Affaires sociales*, n° 2, p. 273-293.

« Interviewer : pour le parcours médical, vous avez eu un diagnostique ? Mère : Pour lui, non. » (Sit. 11 : jeune de 9 ans suivi par le SESSAD rattaché à l'IME où est orienté son frère aîné).

Déjà une étude sur les orientations de la CDES, soulignait ce même phénomène dans les cas de handicap révélés par l'école. « L'enfant entre à l'école maternelle puis continue éventuellement en primaire. Là, les difficultés relationnelles et/ou scolaires sont révélées par les enseignants qui vont déclencher à la fois le processus de recherche et d'annonce du handicap »¹¹.

Un dernier point apparaît cette fois explicitement dans notre corpus, c'est celui de la solitude des parents devant la survenue du handicap. Il n'est fait état d'aucun soutien de la part de l'entourage familial ou amical, c'est même l'inverse qui est rapporté, à savoir le sentiment d'un éloignement du réseau familial et amical et d'un repli sur soi consécutif à l'apparition des difficultés. Cet aspect, documenté dans le champ des personnes âgées¹², apparaît relativement contre-intuitif par rapport à nos hypothèses de départ. En effet, nous envisagions plutôt le scénario d'un soutien associatif reflétant l'engagement des familles dans une forme de militantisme rattaché à la mise en avant de la cause de leur enfant (Morel, 2012), ceci étant valable également pour les familles les moins dotées en capital social.

3.2. Approche quantitative de la répartition thématique

Ainsi que nous l'avons précisé plus haut, selon le mode de codage retenu, c'est le thème du projet de vie de l'enfant qui apparaît le plus abordé (74 références¹³). Ceci doit être mis en regard de l'orientation du guide d'entretien qui demandait aux familles de reconstituer le parcours de leur enfant. Il n'est donc pas surprenant que chacun des entretiens fasse apparaître la dimension de la projection des parents quant à l'avenir de leur fils ou fille. De la même manière, les liens entre les familles et les professionnels (73 références), la configuration de la rencontre familles-professionnels (72 références), et la question de la parentalité (71 références) arrivent en tête des thèmes abordés. (cf. tableau 17).

Par contraste, les familles ont très peu parlé des liens existant entre professionnels (8 références) ou de la formation des professionnels (seulement 10 références pour ce dernier thème).

11 Sanchez, J. (dir.) Mahé, T. (2005) *Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s) Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES »*, enquête qualitative par entretiens, Etudes réalisées par le CTNERHI avec le concours des CREAL et de la DRESS, p. 65.

12 Dandurand, R., et Saillant, F. (2003). *Des soins aux proches dépendants: quelle solidarité du réseau familial? Mondialisation, système de santé et mouvement des femmes*, Sainte-Foy, PUL.

13 73 références au cours de 15 entretiens sur les 20 réalisées – Cf. tableau 17

Tableau 17. Liste des thèmes, nombre d'entretiens concernés et nombre de références

Thèmes évoqués lors des entretiens individuels	Nb d'entretiens	Nb de références
Projet de vie (dimension subjective de l'avenir de l'enfant)	15	74
Liens familles et professionnels	15	73
Configuration de la rencontre professionnels- parents	15	72
Parentalité selon Houzel	15	71
Annonces	16	63
Outils	17	56
Identification des professionnels par les familles	16	55
Représentations parentales des capacités de l'enfant	16	54
Adaptation - Compensation	15	52
Structures ordinaires impliquées dans le parcours	9	45
Référents coordination	9	45
Conception de la prise en charge	12	44
Inclusion	10	39
Place des médecins (dans les discours des parents ou des autres professionnels)	11	39
Solutions d'amélioration	9	39
Liens internes aux familles - externes biosocialité	13	36
Continuité des parcours	15	31
Modes de prise en charge	7	24
Manque de moyens	5	19
Rupture de parcours	7	18
Conditions de la coordination (Mintzberg)	8	18
Investissement familles vs professionnels	9	14
Savoirs conflictualité	5	14
Place des pères	6	13
Formation des professionnels	4	10
Liens entre professionnels	3	8
Savoirs continuité	3	4
Territorialité	3	3

Le tableau 18 précise le nombre d'entretiens où ont été repérés ces thèmes. Il est intéressant de noter que le thème des « Outils » (réunions, comptes-rendus, etc.) est abordé dans la majorité des entretiens avec les familles (17 entretiens sur les 20 réalisés). Là encore, cette présence est cohérente au regard de notre problématique visant à souligner le rôle des instruments de la coordination. Cependant, si on regarde plus précisément la répartition dans les sous-thèmes « Outils » (cf. tableau 18), il est plus souvent question des réunions (25 références) et contacts téléphoniques (11 références) que des comptes rendus de synthèse (3 références) et du dossier médical (2 références).

Tableau 18. Répartition des références dans les sous-thèmes « Outils »

	Nb d'entretiens	Nb de références
Thème « Outils » :	17	56
Sous-thème 1 : Identification des réunions auxquelles les parents disent participer ou en être informés	10	25
Sous-thème 2 : Contacts téléphoniques	6	11
Sous-thème 3 : Cahier de liaison	6	6
Sous-thème 4 : Dossier MDPH	2	5
Sous-thème 5 : PPS - Projet personnalisé de scolarisation	1	3
Sous-thème 6 : Comptes rendus de synthèse	2	3
Sous-thème 7 : Dossier médical	2	2
Sous-thème 8 : Outils innovants (Internet, Facebook, etc.)	1	1

De la même façon, si l'on considère le thème de la parentalité qui a été largement abordé (71 références au total), des différences apparaissent en fonction des « sous-types » de parentalité (i.e. sous-thèmes « Parentalité »).

En effet, il est deux fois plus question de « pratique de la parentalité » (39 références) que d'« exercice de la parentalité » (20 références seulement). S'agissant du thème de l'exercice, on retrouve ce thème dans 9 entretiens, ce qui correspond aux situations où des mesures éducatives ou judiciaires ont existé dans le parcours des familles. Dans le même sens, il est beaucoup plus question de « pratique de la parentalité » (39 références) que d'« expérience, vécu subjectif de la parentalité » (12 références) (cf. tableau 19).

Tableau 19. Répartition des références dans les sous-thèmes « Parentalité »

	Nb d'entretiens	Nb de références
Thème « Parentalité » selon Houzel :	15	71
Sous-thème 1 : Pratique de la parentalité	12	39
Sous-thème 2 : Exercice de la parentalité	9	20
Sous-thème 3 : Expérience de la parentalité	7	12

Le thème de la parentalité est un bon analyseur du contenu de nos entretiens. Globalement, on retrouve, au travers du thème de la pratique, la focalisation que nous avons suggérée sur le quotidien des interventions en direction des jeunes. De la même manière, le peu d'expressions référées au vécu subjectif vis-à-vis du handicap est à entendre d'une part en réponse à l'orientation pragmatique des entretiens et d'autre part au fait que ce thème nécessite une analyse secondaire de type interprétatif que nous n'avons pas mobilisée dans cette étude.

Enfin, troisième exemple : si l'on regarde plus précisément le thème des « Liens entre familles et professionnels » (thème souvent abordé par les familles : 73 références au total), des différences apparaissent en fonction des types de professionnels concernés (cf. tableau 20).

Tableau 20. Répartition des références dans les sous-thèmes «Liens familles - professionnels»

	Nb d'entretiens	Nb de références
Thème « Liens familles – professionnels »	15	73
Sous-thème 1 : Liens familles et professionnels intra établissement	14	44
Sous-thème 2 : Liens familles et professionnels inter établissements	9	22
Sous-thème 3 : Liens familles et professionnels libéraux	3	7

Les familles parlent principalement des liens existant entre elles et les professionnels de l'établissement principal de leur enfant (44 références). Il est beaucoup moins question des liens que les familles peuvent avoir avec des professionnels d'autres structures (22 références). Enfin, les liens avec les professionnels libéraux sont très peu évoqués (seulement 7 références).

Sur la base des réponses au questionnaire rempli par les professionnels, il apparaît que le nombre de réunions est très variable en fonction des situations. De manière générale, les familles (ou représentants légaux) participent encore peu aux réunions (en moyenne seulement dans 33% des cas) et participent encore moins à la rédaction de documents avec les professionnels (seulement dans 13% des cas en moyenne).

3.2.1 L'hétérogénéité des suivis

Le travail de coordination généré par chacune des situations est très variable (tableau 21). Nous avons mis en regard dans ce tableau le nombre et le type de réunions renseignées dans le questionnaire avec les 20 situations sur lesquelles les entretiens ont porté. Ce rapprochement nous permet d'esquisser des explications quant à cette diversité. Les trois situations générant le plus gros volume d'activité sont pour deux d'entre elles (les situations 3 et 6) des cas de polyhandicap et pour la troisième (situation 15) une situation difficile de suivi judiciaire avec la présence de troubles psychiques chez la mère. On remarquera également que, pour deux des situations, une grosse part du travail occasionné l'est à l'interne de l'établissement plus qu'avec des partenaires (6 et 15).

Tableau 21. Nombre et type de réunions en fonction des situations individuelles

Situations individuelles	Nb total de réunions	Nb de réunions inter-établissements avec invités (parents, enseignants...)	Nb de réunions inter-établissements entre professionnels	Nb de réunions internes à l'établissement avec invités (parents, enseignants...)	Nb de réunions internes à l'établissement entre professionnels
1	6	3	0	0	3
2	1	1	0	0	0
3	10	6	2	2	0
4	7	2	0	2	3
5	1	0	0	0	1
6	10	2	1	2	5
7	5	0	3	1	1
8	6	0	4	2	0
9	5	1	2	1	1
10	5	1	2	1	1
11	3	1	1	0	1
12	3	0	1	1	1
13	4	0	2	1	1
14	5	2	2	1	0
15	9	2	3	0	4
16	4	1	2	0	1
17	3	0	2	1	0
18	4	1	1	1	1
19	4	2	0	1	1
20	7	3	0	3	1

Pour l'essentiel, les familles affirment participer à une ou deux réunions annuelles concernant la situation de leur enfant. Les parents se disent au courant des décisions et activités qui constituent l'accompagnement médico-éducatif des jeunes. Ils soulignent, notamment dans les familles faisant ou ayant fait l'objet de mesures d'assistance éducative, le fait de pouvoir exprimer leur point de vue. Ils ont par ailleurs conscience, mais cela est rituellement rappelé par les professionnels, qu'ils peuvent s'opposer à certaines interventions ou orientations. En revanche, les parents parlent peu des « projets » et, quand ils en parlent, ils se cantonnent à l'évocation de points pratiques ou organisationnels.

« Donc on est beaucoup en lien, de toute façon quand ils me disent des choses auxquelles je ne suis pas toujours pour, je leur dis euh donc avec ça il y a un bon dialogue qui se fait, après je crois qu'il y en a eu que deux, l'équipe éducative et une autre, voilà, c'est toujours pour préciser les objectifs, bah les objectifs sont toujours plus ou moins simples » (Sit.7)

Lorsqu'on les interroge sur les professionnels qui « comptent le plus pour eux » une différenciation

se fait jour entre familles plus ou moins bien dotées en ressources sociales. Pour les parents appartenant aux catégories populaires, on note, parmi les professionnels qu'ils citent, la présence d'une personne mise en avant et qui constitue le référent du parent. Ce peut être selon les circonstances : un éducateur, un chef de service, une assistante sociale, un enseignant.

« C'est une personne que je remercie énormément pour ma fille, pour tout. Même les autres mais Monsieur L., c'est quelqu'un de sincère et de direct. Quand ça ne va pas, c'est le premier à m'appeler. Même quand ça va bien. Monsieur L., c'est un éducateur chef, donc c'est une personne que je remercie énormément. Tout ce qu'il a pu faire avec ma fille. Je ne dis pas que les autres n'ont rien fait » (Sit.1)

Tout se passe comme si la relation entre les familles populaires et l'établissement médico-social avait besoin d'être incarnée par une personne de confiance. Au contraire, les parents appartenant aux couches moyennes et favorisées de la population mettent plus facilement tous les professionnels sur le même plan.

« Pour moi, elles le sont toutes. C'est sûr qu'au niveau scolaire, l'éducateur c'est la charnière. Il est en relation avec les profs d'un côté et qui fait le lien avec nous. Au niveau médical, ce sont tous les gens qui interviennent : le kiné, l'ergothérapeute, ils ont un rôle spécifique. » (Sit.15)

Ces positionnements différents sont également à analyser en fonction du type de handicap, certains mobilisant plus de professionnels spécialisés que d'autres.

3.2.2 La qualité des relations d'information entre familles et professionnels

En dehors de situations de conflit ou d'éloignement entre les professionnels et les parents, dues à des problèmes sociaux particuliers, majoritairement les familles soulignent une bonne qualité d'information mutuelle et apprécient que la distance professionnelle ne soit pas transformée en silence.

« Que là, ici, voilà, ils font une réunion régulièrement sur M, et ils me disent tout. Même le psychologue, il y a le psychologue qu'elle voit là-bas, euh bien sûr qu'ils ont leurs trucs à eux. Il y a des choses qu'ils gardent pour eux. Mais tout ce qui est important enfin on fait un bilan à chaque fois. Que là, au CMPP du (x) c'était non, fallait, non. Même pour les réunions ils se déplaçaient mais avec beaucoup de mal. » (Sit.20)

Manifestement, le relevé de la participation effective des familles aux réunions et à la rédaction des documents contraste avec le sentiment exprimé dans la plupart des entretiens. Il semble donc qu'il y ait là matière à réflexion.

« Ils s'expliquent quand même bien sur les choix qu'ils font pour l'enfant, pourquoi ils prennent telle ou telle décision, ils expliquent assez bien. Non, je n'ai jamais été déçue de quoique ce soit. Et puis comme je vous l'ai dit, si toutefois on n'est pas d'accord, on discute et on trouve une solution. Mais en principe s'ils font tel choix, c'est que l'enfant en a besoin et moi je ne m'y oppose pas. Parce que je me rends compte que l'enfant évolue bien » (Sit.15)

3.3 L'activité parentale dans le parcours de vie des jeunes

Nous allons, dans cette partie, rendre compte des activités effectuées par les parents dans le cadre du suivi de leurs enfants. Nous nous appuyerons pour ce faire sur la conceptualisation, que l'on doit à Anselm Strauss, de l'activité du patient comme d'un véritable « travail ». En effet, suite à l'observation ethnographique des soins dans un hôpital, Strauss explique que « parmi les personnes qui effectuent un travail dans ce lieu [l'hôpital], contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. Ces travailleurs [les patients] ne détiennent aucun titre professionnel ; les tâches qu'ils accomplissent passent le plus souvent inaperçues – bien que paradoxalement elles soient souvent présumées et attendues – et, bien entendu, ce travail n'est pas rémunéré par l'hôpital. En fait, la plus grande part de ce travail reste invisible aux professionnels [...] soit parce qu'il n'est pas accompli sous leur regard, ou qu'il n'est pas défini comme un travail. » (Strauss et al., 1982, p.982). Pareillement, les soins apportés par les professionnels aux enfants en situation de handicap ont pour condition, non seulement le travail des enfants eux-mêmes, mais également, celui de leurs parents, comme l'ont montré notamment (Cresson et Mougél-Cojaccaru, 2006), en étudiant respectivement le travail des parents dans le cadre de l'hospitalisation à domicile de leur enfant atteint de mucoviscidose ou dans le contexte d'une consultation médicale. Le travail des parents ne consiste pas en une simple « exécution » des consignes médicales mais en une multitude d'activités qui, bien que n'étant pas reconnues comme un travail, rendent possible ou du moins facilitent le travail de soin. Sarra Mougél-Cojaccaru rend compte ainsi d'une partie du travail effectué par les parents lors d'une consultation : « Les parents contribuent tout d'abord à la collecte des informations nécessaires à la mise en œuvre du 'raisonnement médical [...] Les parents se font également le relais du dossier médical qui est, par leur entremise, 'mis en discours', permettant au pédiatre de couper court à une lecture souvent fastidieuse [...] Les parents ont également un rôle de 'porte documents', transmettant les éléments du dossier constitués par d'autres intervenants et se substituant ainsi à des dispositifs lourds et incertains (il arrive que les dossiers, de même que les courriers envoyés par les confrères, se perdent, les résultats d'examens ne sont pas toujours transmis par les laboratoires, etc.) » (p 153-154)

Si les activités des parents d'enfants en situation de handicap diffèrent – en partie - de celles des parents d'enfants atteints de maladie physique, il n'en reste pas moins que cette notion nous semble très heuristique pour rendre compte de leur activité autour de la prise en charge professionnelle de leur enfant. Par exemple au cours de l'entretien (Sit.2), la maman s'est levée pour aller chercher le volumineux classeur contenant toutes les ordonnances, comptes-rendus médicaux et courriers liés aux interventions auprès de son fils.

3.3.1. Une charge de travail variable selon les situations

Nous avons dégagé dans l'analyse les éléments qui faisaient varier la charge de travail des familles. En premier lieu, on peut observer que le travail des parents varie selon la « nature » du handicap :

les parents dont les enfants sont dans une situation de handicap « complexe » (que cela soit lié à la rareté du problème dont ils sont affectés ou à la multiplicité des difficultés qu'ils affrontent) effectuent généralement un travail plus important que ceux dont l'enfant est dans une situation plus « simple ». Comparons le discours des parents du jeune (Sit.17) enfant pluri-handicapé, à celui du père de la petite fille (Sit.13), dont le handicap d'origine inconnue est plutôt d'ordre cognitif :

« Voilà, il n'est pas du tout autonome, il ne fait rien seul : il ne marche pas seul, il ne mange pas seul, il ne va pas seul aux toilettes. Pour tout, il est assisté [...] On ne rentre pas dans une case (autiste, polyhandicapé, trisomique...) On ne sait pas la case qui correspond à Q., il n'y en a aucune qui lui correspond. Donc, automatiquement, aucun établissement [...] Donc l'IEM n'est pas adapté parce que ce sont essentiellement des polyhandicapés et l'IME n'est pas non plus une structure adaptée, parce que Q. est malvoyant, il ne marche pas tout seul, il a un pluri handicap [...] Il y a trois structures qui [interviennent] autour de Q. et il a, à titre dérogatoire, une auxiliaire de vie qui l'accompagne [...] C'est un cas d'exception [...] Donc là, on a remis les gants de boxe et on est repartis au combat. Et entre temps, moi je suis rentrée en tant qu'administrateur d'association gestionnaire et donc, dans ces conditions, ça a quand même aidé pour que ce partenariat soit reconduit et surtout que l'aide de l'ARS soit revalidée. C'est la troisième année de suite que l'on est dans ce schéma-là. C'est chaque fois un combat. » (Sit.17)

« Elle est rentrée en maternelle 'normale', ça a duré un an. Ils se sont aperçus de la difficulté de C. qui ne pouvait pas suivre par rapport aux autres. Donc on a fait des demandes auprès d'établissements [...] Ce n'était plus difficile [après avoir trouvé un établissement]. Quand on a su qu'elle resterait interne, elle a trouvé sa place. Comme si elle était à la maison, comme si elle était chez elle. » (Sit.13)

La quantité de travail fournie par les parents ne dépend pas seulement du type de handicap dont est affecté l'enfant mais également du type d'intervention médico-sociale. Il semble en effet que, plus celle-ci s'effectue « en libéral » ou en « ambulatoire », plus la charge des parents est lourde et que, inversement, l'accueil « institutionnel » (et, plus particulièrement, l'internat) décharge en partie les parents. C'est ce que nous avons indiqué quant à la pratique de la parentalité. La mère de E. qui, suite à une naissance prématurée, présente un handicap moteur important :

« Grand prématuré, il a fait une hémorragie cérébrale à la naissance avec une détresse [...] syndrome de Little avec une IMC, infirmité motrice cérébrale ») et qui est scolarisé en milieu ordinaire, nous décrit ainsi la situation : « Bien sûr que c'est difficile [...] C'est déjà bien qu'il soit scolarisé en école normale, pas dans un institut. Il faut toujours se battre [...] Interviewer : Pouvez-vous me faire la liste des personnes qui s'occupent de E. ? Mère : Kiné deux fois par semaine [...] Orthophonie une fois par semaine. Ergothérapeute une fois [...] Psychologue, c'est une fois par semaine. Éducatrice spécialisée, ça c'est à la semaine. Si je vous prends le mois dernier, en plus de ces rendez-vous là, nous allions à X. pour un essayage du corset, 4 rendez-vous. Le chirurgien, il le voit tous les 3 mois. Hôpital de X, une fois par an. En plus de ça, il prend des cours de piano et de chant. Il a arrêté le handisport, la natation, parce qu'il ne pouvait plus. C'était le mercredi matin et ils ont école maintenant [...] Plus une demi-heure de devoirs quotidiens. Il ne faut pas oublier les devoirs, ça fait partie du quotidien.

La kiné n'intervient pas à domicile, l'orthophoniste non plus. Le reste si. Ça veut dire qu'il n'y a pas de temps de transport, parce que sinon, c'est 20 minutes aller-retour » (Sit.2)

La belle-mère de D., qui présente un handicap d'origine cognitive et qui est interne dans un IME, relate ainsi la situation :

« On a voulu tenter l'internat et on ne le regrette pas du tout [...] Au sein de l'IME, il y a les éducateurs. La référente, avec qui j'ai des contacts très régulièrement. Sa maîtresse - il est scolarisé dans une classe implantée en école primaire. Il a sa psychologue, qu'il voit toutes les semaines. Il a sa psychomotricienne. Il a son orthophoniste. Une orthoptiste et une orthodontiste [...] On a environ deux synthèses par an avec l'éducatrice, le directeur, la maîtresse, quasiment tout le monde. J'ai contact avec son éducatrice assez régulièrement, en moyenne une fois par semaine. » (Sit.12)

Le travail des parents dépend également du degré de participation aux situations ordinaires que les parents souhaitent pour leur enfant. Plus les parents souhaitent que le handicap de leur enfant soit « compensé » dans tous les domaines de la vie ordinaire (scolarité, loisirs culturels et sportifs), plus ils doivent déployer d'énergie pour atteindre ce résultat. Pour les parents de Q., l'enfant pluri-handicapé dont nous avons parlé précédemment, la « normalité » consiste dans le fait d'offrir à son enfant une vie sociale :

« Moi je veux que Q. [...] sorte de la maison, qu'il ait une vie sociale, qu'il rencontre du monde et qu'il ne soit pas en vase clos. C'est ça que je veux [...] Pourtant, je vous assure que Q., il ne faut pas le lâcher. On a des atèles de bras, quand je le laisse un quart d'heure, pour préparer le repas, je lui mets pour ne pas qu'il se mutile. Il ne faut pas le lâcher. D'accord, je fais tout en courant, mais quand on est à la maison, quand on est en vacances trois semaines, on n'a personne à la maison, on ne veut personne [...] Nous, si on veut aller en balnéo, on l'emmène. On fait tout avec Q. : quand on va au restaurant, [quand] on l'emmène en promenade. Q. vit avec nous. Ce n'est pas parce qu'il est handicapé qu'on le met dans un coin. Q. fait tout avec nous. » (Sit.17)

La maman de A., enfant atteint du syndrome de Prader Willi, explique comment elle a dû lutter pour que son fils soit scolarisé dans l'école « ordinaire », aille à la cantine, en centre de loisirs, etc. :

« A est quelqu'un de très social et il voulait toujours être avec ses copains, faire des activités, bouger, etc. Donc lui, son truc c'était le centre de loisirs. Donc je retourne à la mairie, forcément [rires]... car nombreux « combats » à la mairie pour que son fils soit scolarisé : 'bonjour, je viens pour le centre de loisirs'. [Ils répondent] : 'Ah non, ça ne va pas être possible' [...] Une nouvelle bataille a commencé. Après, ils pouvaient me le prendre, mais pas pendant les sorties [...] Donc j'y suis retournée. Nouveau scandale à la mairie parce qu'ils n'arrivaient pas à me justifier pourquoi ils ne pouvaient pas l'emmener » (Sit.9)

Cependant, le maintien de leur enfant dans une vie parmi les « normaux » n'est pas l'objectif de tous les parents. En effet, certains d'entre eux souhaitent au contraire retirer leur enfant d'une confrontation qui lui est difficile et préfèrent qu'il soit intégré dans un circuit « adapté ». La mère de A., qui a des problèmes de comportement, a été rassurée par la prise en charge de son fils dans un établissement spécialisé :

« C'était très catastrophique, on va dire, du fait de son comportement pas du tout sociable [...] Il n'était pas bien dans l'école [ordinaire] avec 28 enfants dans la classe [...] À l'époque, je m'inquiétais beaucoup de savoir qu'il n'était pas bien dans une école normale [...] Je vois [maintenant] mon enfant très bien [à l'ITEP], donc je ne me pose pas de questions » (Sit.18)

L'extension du travail des parents varie, nous l'avons vu, selon le projet de ceux-ci par rapport à leurs enfants. La nature de ce projet recoupe en partie l'appartenance sociale des parents : les parents appartenant aux classes moyennes et favorisées ont tendance à favoriser une intégration en milieu « ordinaire » et à chercher le plus de « compensations » possible, ce qui accroît leur travail tandis que les parents issus de milieu populaire acceptent plus le milieu « spécialisé » et, de ce fait, tendent à déléguer plus de choses aux professionnels. Cette partition a largement été documentée par la littérature scientifique (Eidelimann, 2005). En congruence avec la thèse d'Eidelimann, on remarque que beaucoup des parents appartenant aux classes moyennes et supérieures développent un discours important autour de la thématique du « combat » qu'ils ont à mener pour que leur enfant vive la vie la plus « ordinaire » possible, vocabulaire qui montre bien tous les efforts qu'ils ont à déployer pour atteindre cet objectif :

« Une nouvelle bataille a commencé » (Sit.9) ; « Ce qu'on vous a expliqué au départ, c'est un peu le combat qu'on a eu à mener pour quelque part obtenir la validation de projets qui avaient un réel sens pour Q. » (Sit.17) ; « Là aussi j'ai été obligée de menacer et donc j'ai obtenu gain de cause mais il faut toujours sortir les poings pour que ça fonctionne. » (Sit.7)

Le vocabulaire de la lutte est plutôt moins présent dans les familles de milieu populaire, à l'exception des situations de perte d'exercice de la parentalité, dans la mesure où l'accueil des jeunes dans une structure spécialisée est souvent considéré comme une solution adaptée plutôt qu'une relégation :

« C'était plus pour elle [l'établissement spécialisé]. Pour qu'elle soit mieux adaptée au milieu scolaire [...] Pour l'instant, elle ne peut pas reprendre le primaire normal, c'est impossible » (Sit.13) « On savait qu'elle aurait du mal, de toute façon [à rester en milieu ordinaire]. On savait très bien que A. ne continuerait pas dans le primaire-primaire. Qu'il faudrait qu'il aille un jour ou l'autre ailleurs ». (Sit.9)

De fait, l'intégration de l'enfant en milieu « spécialisé » amène à déléguer beaucoup plus la pratique aux professionnels et, de ce fait, allège le « fardeau » des parents. Cependant, il ne s'agit pas d'assimiler cette « délégation » au milieu spécialisé à une « démission » des parents de milieu populaire, dont Bernard Lahire a, dans un autre contexte, démontré le caractère inexact (Lahire, 1995). En effet, on peut observer que cette adhésion à la prise en charge spécialisée est conditionnée au jugement des parents sur celle-ci : les parents ne délèguent aux professionnels que dans la mesure où ils sont satisfaits de l'accueil et se montrent beaucoup plus actifs quand cette prise en charge ne leur convient pas. Comparons ces deux discours de parents de milieu populaire :

« J'ai du mal à travailler avec un service qui me rabaisse, qui rabaisse la mère. Ou alors je n'ai pas compris ce qu'ils me demandent. C'est dommage, moi je trouve que je me bats depuis longtemps, là

où d'autres auraient abandonné depuis longtemps [...] On a voulu le mettre au CHU à P. Maintenant il est à l'hôpital de jour de temps en temps, le mardi. Mais on voulait carrément le mettre [tout le temps]. J'ai dit : non, il n'est pas débile mon fils [...] Je ne comprends pas pourquoi, si on n'a pas le même point de vue qu'eux... Alors qu'on nous dit toujours que la décision, c'est nous qui la prenons. Et si on la prend, ça ne leur va pas ! » (Sit.16)

« J'ai été alertée par le directeur de l'école où il était depuis de nombreuses années puisqu'il a commencé la maternelle là-bas [...] Ils étaient en désarroi de savoir quoi faire avec l'enfant. Ils ne pouvaient pas le garder dans l'école à cause des autres enfants [...] J'ai jamais été contre ce que l'ITEP me proposait pour A. parce que je ne suis pas un professionnel d'école comme ça donc je me dis que si ils me proposent telle ou telle chose [...] [c'est parce qu'ils] savent mieux que moi ce qui est bon pour mon enfant, sachant que c'est quand même leur métier d'aider les enfants en difficulté [...] 5 ans, je trouve que c'est long en distance, mais par rapport aux problèmes qu'on a dans l'enfance, c'est peu. Il y a quand même un travail énorme de fait sur ça. C'est un point très important. On peut faire confiance à l'ITEP en se disant qu'ils aident bien quand même [...] Ils ont su le prendre en charge, l'écouter, répondre à ses attentes, à ses questions, lui faire ressortir tout ce qu'il avait. » (Sit.18)

Notons enfin que le travail des parents varie dans le temps, selon le moment du parcours du jeune et cela quel que soit le milieu social. Les parents ont moins de travail à faire quand la trajectoire est « stabilisée » que lorsqu'elle est « en construction » ou lorsqu'ils sont dans une « bifurcation ». Ainsi, le père de la situation 13, satisfait de sa prise en charge dans un établissement spécialisé, explique en ces termes le travail qu'il a fourni pour l'obtenir :

« On a fait des demandes auprès d'établissements [...] Quand elle était en maternelle, on a fait tellement de dossiers [...] A chaque fois on demandait, encore et encore et ça prenait du retard [...] Ce qui m'importe le plus actuellement, c'est de voir la suite après l'établissement de B. C'est la question que je me pose malgré qu'il me reste encore deux ans. Il faut que je prévois avant [...] Malgré que je commence avec eux [l'établissement actuel] mais ce sont les places qui vont peut-être manquer. Ou trop éloignées. » (Sit.13)

De même, les parents de la situation 8 s'investissent d'abord beaucoup dans la poursuite par celle-ci d'une scolarité « normale » :

« Quand elle était en CE1, on la faisait travailler. On voyait bien qu'elle avait du mal à comprendre. Mais à la maison, on passait encore une heure ou deux sur les devoirs [...] Sa mère était plus par contre pour que les enfants [elle a un frère jumeau] aient une scolarité normale. » (Sit.8)

Une fois que le diagnostic de retard mental est posé et que l'enfant est accepté en IME puis en IMPro, le travail des parents est moins important :

« [On voit les professionnels] à peu près deux fois dans l'année [...] On se voyait en milieu d'année et après en fin d'année, savoir ce qu'on faisait avec P., si on continuait ou si on arrêtait. Pour l'orientation et tout ce qui s'ensuit. A peu près deux fois dans l'année, oui. » (Sit.8)

Pareillement, la maman de A., souffrant du syndrome de Prader Willi qui, nous l'avons vu, « bataillait » pour que son enfant puisse suivre une scolarité en milieu ordinaire et aller au centre

de loisirs, explique que ses années en CLIS se sont bien passées :

« Ils venaient le chercher le matin, donc il y avait des arrêts de bus et nous on habitait juste à côté de l'arrêt de bus [...] Donc il partait à 8H et ils nous le ramenaient à 4H30 - 5H. [...] Et donc ses années de CLIS se sont très bien passées. Il a bien progressé [...] Non, franchement, cela a été des bonnes années [...] A cette époque-là, tout roulait à peu près comme il faut parce qu'il était avec son instit, avec l'équipe éducative de l'école. Donc ils le prenaient bien en charge, son orthophoniste qui était toujours la même [...] Après c'était terminé parce qu'il avait déjà 11 ans. Donc ils l'ont gardé une année supplémentaire mais après ils ne pouvaient plus le garder et puis A. ne voulait pas non plus car il était en complet décalage avec les élèves de primaire. Donc il ne se sentait plus à sa place et donc après le cauchemar commence. » (Sit.9)

3.3.2. Un travail qui concerne rarement la coordination

Le travail des parents autour du suivi des parcours de leurs enfants concerne très rarement la coordination des différents professionnels intervenant dans la prise en charge. On ne constate un tel travail de coordination que dans les situations de handicap tellement atypiques qu'aucune intervention « standard » n'est adaptée. Ainsi, les parents de l'enfant pluri handicapé dont nous avons déjà évoqué la situation, ont dû eux-mêmes « inventer » une prise en charge et faire travailler ensemble diverses institutions et administrations :

« Et donc, à 6 ans, qu'est-ce qu'on fait ? À la croisée des chemins, qu'est-ce qu'on fait ? On a frappé à la porte des IME : 'mais, votre fils, c'est un cas vraiment très particulier' [...] Et c'est là que commence le combat, où on se dit : 'voilà, mon fils, vu la complexité de sa problématique, il faut trouver une situation d'urgence'. Mais il n'y a pas de solution d'urgence. Donc, à ce moment-là, par la porte ou la fenêtre, il faut y arriver. Donc on a fait jouer tout ce qu'il y avait de relations ou de machins pour que Q. soit pris en charge. Donc il a été pris en charge [...] Il y [a] trois structures qui intervenaient autour de Q. et il a, à, titre dérogatoire, une auxiliaire de vie qui l'accompagne. Mais à la fois à la maison, ce qui est normal. Mais sur les structures également, ce qui est, je veux dire, complètement exceptionnel [...] [Cette année] on a remis les gants de boxe et on est repartis au combat [...] C'est la troisième année de suite que l'on est dans ce schéma-là. C'est chaque fois un combat. » (Sit.17)

On peut également remarquer que l'implication des parents dans la coordination avec les professionnels concerne moins les situations de handicap psychique que les situations de handicap moteur a fortiori de polyhandicap. Il s'agit alors moins pour les parents d'essayer de mettre en place « le nécessaire décloisonnement des secteurs sanitaire, social et éducatif, invoqué depuis de nombreuses années » (Jaeger, 2010) que de transmettre les informations à différents professionnels intervenant dans le secteur sanitaire. Ainsi, la maman de cet enfant handicapé moteur dont l'état nécessite de régulières interventions chirurgicales et l'intervention de différents professionnels de santé explique :

« Le chirurgien moi, quand j'envoie tous les courriers, je les envoie à tous les services et vice-versa [...] Oui, parce qu'ils ne se passent pas les informations [...] C'est nous l'intermédiaire. Partout où

vous avez rendez-vous, vous avez intérêt à avoir votre dossier médical au complet [...] Même les PEP avec qui j'interviens, le SESSAD, l'hôpital, le prothésiste, personne ne se rencontre. Le prothésiste rencontre le médecin lorsqu'il lui livre le matériel, que ce soit validé. Mais aucun de ces intervenants ne se rencontre annuellement. » (Sit.2)

On rencontre également des interventions des parents dans la coordination entre professionnels dans les situations où les parents essaient d'obtenir une accessibilité maximum pour leur enfant. Ainsi, la mère de A. atteint du syndrome de Prader Willi, qui souhaitait que son fils aille en centre de loisirs et participe aux mini « colonies de vacances » que celui-ci organisait a, pour ce faire, dû trouver une infirmière libérale qui pouvait, sur le lieu du séjour, lui administrer sa piqûre quotidienne :

« Comme ils se cachaient un peu derrière cette excuse-là, en disant : attention, stop, on ne pourra pas lui faire sa piqûre, et on n'a pas d'heure de rentrée fixe au camp pour que l'infirmière passe. Et donc je leur ai dit : je pense qu'à 21H vous êtes rentrés, parce qu'il commence à faire nuit à 21H [...] donc elle [l'infirmière libérale que la mère a trouvée] sera là à 21H [...] J'ai trouvé une infirmière à côté [du camp] et elle se déplaçait. » (Sit.9)

Cependant, de manière générale, lorsque l'enfant bénéficie d'un accueil, les parents sont généralement satisfaits de la coordination entre les professionnels, et ce, qu'ils soient plus favorables au milieu adapté ou plus enclins à l'intégration « ordinaire » de leurs enfants. En effet, lorsqu'on l'interroge sur la qualité de la coordination entre les professionnels et sur la place qui lui est faite dans la prise en charge de son enfant, elle semble satisfaite :

« Deux fois par an, j'ai les bilans de tout ce qui a été décidé pour A. Donc le bilan de ce qui s'est passé, de ce qu'ils pensent pouvoir se passer [...] [On a] de très bons rapports avec eux. Franchement, ils sont très proches des parents, ils sont très accessibles, ils font tout pour que le jeune se sente bien et pour que les parents soient sereins aussi [...] Tous les intervenants sont aussi importants les uns que les autres parce qu'ils se rencontrent tout le temps [...] C'est toujours dans cette façon-là qu'on fait avancer le projet : ils ne vont pas eux en décider en amont – enfin, même si ils en parlent eux en amont, j'imagine, parce qu'ils doivent tous se rencontrer et regrouper les idées – en tout cas, ils ne prennent jamais une décision sans nous consulter et sans qu'on ait pu en discuter autour d'une table » (Sit.9)

On retrouve également cette analyse chez les parents qui se satisfont des interventions adaptées auprès de leurs enfants :

« J'ai un bon rapport avec eux, je m'entends très bien. Voilà, quand j'ai quelque chose à dire, je le dis et quand ils ont quelque chose à dire, ils me le disent [...] Je ne les rencontre pas souvent. Je les rencontre quand il y a des synthèses [...] J'ai déjà eu l'occasion d'appeler pour savoir si ça se passait mieux et tout ça. Mais bon, après, je vois mon enfant très bien donc je n'appelle pas, donc je ne me pose pas de question [...] Et je pense que l'équipe de l'ITEP sont les premiers à appeler si il y a un problème avec A. » (Sit.18)

Même si ce cas de figure est minoritaire, certains parents ne sont pas satisfaits du type de prise en compte de leur enfant. Cette insatisfaction est liée à un désaccord autour de la nature de l'accueil

et/ou au sentiment d'être culpabilisé par rapport à la situation de leur enfant :

« *[Dans l'ancien établissement] ils cherchaient au plus simple, sans vouloir aller plus haut [= sans chercher à faire progresser l'enfant]. Avec son ancien établissement, c'était compliqué. Ça se passait mal à la maison [avec l'enfant] et, quand on leur expliquait, ils disaient que c'était de notre faute. C'était nous les bourreaux d'enfant, tout était de notre faute. C'était difficile à avaler aussi.* » (Sit.12)

Cependant, ces insatisfactions concernent rarement la coordination des professionnels en tant que telle ou la place que les parents y tiennent. Rappelons cependant pour mémoire ces propos de deux mères :

« *Je ne comprends pas pourquoi, si on n'a pas le même point de vue qu'eux [...] Alors qu'on nous dit toujours que la décision, c'est nous qui la prenons. Et si on la prend, ça ne leur va pas !* » (Sit.16) ; « *A X., oui [j'ai été aidée]. Même quand il [mon enfant] devait faire différentes consultations de médecin, ils me conseillaient. Mais depuis que je suis arrivée à Y. [autre ville et autre établissement], non [...] ça reste très 'entre eux' en fait. Ça reste vraiment dans l'établissement en fait* » (Sit.3)

Le principal travail des parents d'enfants en situation de handicap ne semble pas, sauf exception, concerner l'amélioration de la coordination des professionnels autour de leur enfant mais, bien plutôt, d'obtenir un accueil ou des interventions pour leur enfant. Ainsi, lorsqu'on demande à la mère de cet enfant handicapé physique ce qu'elle envisage pour améliorer l'accompagnement de celui-ci, elle répond : « *L'améliorer ? Déjà, il va être bien pris en charge l'année prochaine (du fait d'une place en CLIS) et ça sera une super bonne chose.* » (Sit.15)

Qu'ils soient favorables à une intégration ou rassurés par la sortie de leurs enfants du cursus « ordinaire », la quasi-totalité des parents rencontrés ont mis l'accent sur la difficulté de trouver une « place » pour leur enfant et ce, que ce soit en milieu ordinaire ou adapté :

« *Nous, on vient d'un pays où soit-disant il n'y a pas grand-chose pour aller dans un pays où il y a tout et où tout est prévu pour les enfants handicapés, on entend ça à la télé, où c'est un pays exemplaire au niveau du handicap. Enfin, on arrive, et on nous dit : non, non, non, il faut passer par cette case-là [...] Voilà, c'est très compliqué en France, très difficile.* » (Sit.9)

3.3.3 Trouver les informations

La plupart des parents expliquent qu'ils n'ont pas été informés de leurs droits ou, du moins, qu'ils n'en ont pas été informés dans le cadre d'un circuit « formel ». Ainsi, les parents de l'enfant en situation de pluri-handicap n'ont-ils été informés de l'existence de prises en charges par la MDPH qu'à la fin de l'accompagnement de leur enfant par le CAMPS :

« *[Je ne bénéficiais pas d'aides] parce que je ne savais pas que je pouvais demander une aide à la MDPH [...] Q. devait avoir 5 ou 6 ans, quand je suis partie du CAMPS et le CAMPS m'a dit que... 'Vous savez, vous pouvez bénéficier d'une aide' [...] Moi je ne savais pas qui c'était la MDPH, c'était incroyable ! [...] Elle croyait peut-être que je savais.* » (Sit.17)¹⁴

¹⁴ *Commentaire : dans cet exemple, nous voyons l'expression du cloisonnement. Certains CAMPS, dépendants du secteur sanitaire, répugnent à diriger les familles vers la MDPH.*

De même, la mère de E., qui présente un handicap moteur suite à une naissance prématurée, explique que :

« On apprend plus entre mamans qu'avec les intervenants et les professionnels. C'est nous qui parfois les mettons au courant de certaines lois [...] J'étais abonnée au magazine Décllic [...] Quand vous avez un enfant avec une maladie rare, vous avez droit à une troisième année, qui ne s'appelle pas le congé parental [...] La CAF n'étais pas au courant. C'est moi qui ai téléphoné au magazine Décllic. Leur avocat m'a transmis l'article de loi et je suis retournée à la CAF » (Sit.2)

Ce travail de recherche d'information est particulièrement important soit en début de trajectoire, soit dans les moments de « bifurcation » et la plupart des parents ont le sentiment d'être « abandonnés », de devoir « seuls » trouver une prise en charge pour leurs enfants :

« C'est moi qui me suis débrouillée toute seule [...] pour toutes les démarches administratives. Pour les IME, je n'ai jamais rencontré personne. Je me suis débrouillée, je me suis déplacée et on allait frapper aux portes des IME » (Sit.9) « On n'a pas eu de soutien, par manque d'informations [...] On l'a retiré de A. car il ne pouvait pas être pris en charge en interne et pris en charge en même temps dans un IMPro, donc il a fallu qu'on lui trouve une structure éventuellement qui pouvait l'orienter dans ce domaine-là. Donc pareil, pas de conseils, il fallait qu'on se débrouille par nous-mêmes. » (Sit.8)

3.3.4 Bénéficier des dispositifs de droit commun

L'ensemble des parents relate en effet des difficultés pour faire bénéficier leur enfant des dispositifs de droit commun. Nombre de parents expliquent qu'ils ont eu des difficultés pour que leur enfant soit, en conformité avec la loi, intégré dans une classe ordinaire :

« Je suis allée à la mairie parce que l'école me demandait d'aller à la mairie et là, la première réponse que j'ai eu : 'C'est bon, ils ont déjà un enfant handicapé dans cette école-là, on ne va pas leur en mettre un deuxième !' Dans le hall de la mairie ! Je m'en rappelle comme si c'était hier ! » (Sit.9) ; « Donc il a fait deux années en maternelle, deux demi-journées par semaine, où la directrice n'a pas du tout joué le jeu. Il a fallu faire intervenir l'académie » (Sit.17)

Ils sont également nombreux à mentionner les difficultés qu'ils ont rencontrées pour que leur enfant soit suivi par une AVS :

« Après, l'AVS m'a été refusée. Donc j'ai fait article de presse locale et pétition. J'ai eu gain de cause, mon fils a été scolarisé. En fin de compte, il a été scolarisé au détriment d'un autre enfant. Comme je faisais trop de ramdam, on a pris l'AVS d'un autre enfant pour me le donner. Donc c'est au détriment. » (Sit.2)

Le travail d'influence ne passe pas seulement par la presse ou les pétitions. Certains parents mentionnent avoir utilisé leur réseau de relations pour que leur enfant soit accepté dans la classe « ordinaire » de son secteur :

« Il a fallu qu'on tape du poing sur la table et mon mari est allé très haut pour dire qu'on n'allait pas traverser Marseille pour amener mon fils [à l'école] et donc on a réussi à trouver une école beaucoup

plus près qui le prenait en charge. » (Sit.7)

La principale difficulté des parents, laquelle n'est résolue qu'au prix d'un travail considérable, réside dans le fait de devoir chercher eux-mêmes un établissement adapté ayant une place de disponible pour leur enfant :

« J'ai fait la demande pour [une place en IME] ici, et j'ai dû attendre 3 ans en liste d'attente. Un an pour avoir l'appartement ici et après, il a fallu meubler pendant deux ans. » (Sit.3) ; « Je vais sur Internet, je tombe sur 80 établissements, quelque chose comme ça, et je commence mes photocopies et mes courriers, mes lettres, mes machins... Et les réponses commencent à tomber : pas de place, pas de place, pas de place [...] Et à chaque fois, c'est la même réponse : on va le prendre, mais en liste d'attente, donc il faut attendre trois ans. » (Sit.9)

Cette recherche n'est pas que « postale » : nombreux sont les parents qui se déplacent pour visiter et évaluer les établissements proposés :

« J'allais visiter tous les établissements. J'ai fait les démarches pour rencontrer ces gens. Pas pour leur parler par téléphone, mais j'avais besoin de rencontrer les gens en face et de voir les bâtiments où il pouvait éventuellement aller. Donc je visite à chaque fois. » (Sit.15) « j'ai demandé à la MDPH la liste des IME qu'il pouvait y avoir là-bas [...] et déjà par téléphone j'ai fait un premier tri et puis après je me suis déplacée avec mon mari et avec mon fils. » (Sit.7)

Pour résoudre la situation, les parents appartenant aux classes moyennes et favorisées accomplissent souvent, outre le travail de recherche d'information, de candidature et de déplacement, un travail de mobilisation de leur réseau de relations :

« Interviewer : Et qu'est-ce qui fait que cette place s'est libérée ? Mère : Elle ne s'est pas libérée. Interviewer : Une place a été créée ? Mère : Je ne sais pas. Pour moi, il y a eu Monsieur le Maire, Monsieur le Député. » (Sit.17)

Cette difficulté à trouver une place dans un établissement adapté amène les parents à accepter des places dans des établissements éloignés (et, parfois inadaptés) et à faire de longs voyages pour y amener leur enfant ou encore à déménager :

« [Cet établissement] ne lui convenait pas du tout, parce que c'était des enfants euh handicapés moteurs [l'enfant, présentant un syndrome de Prader Willi, a un retard mental] [...] Mais en tout cas, on n'avait pas le choix et c'était la seule structure qu'on avait trouvée [...] Donc je l'emmenais sur Lille le lundi, donc je faisais Troyes-Lille 400 km, je l'emmenais, je revenais chez moi et j'allais le rechercher le vendredi après-midi. » (Sit.9) ; « Moi je suis en recherche d'une institution à nouveau. Parce que je ne vais pas pouvoir continuellement faire ces trajets [...] Même s'il y a des autoroutes, pour une heure de visite, je ne vais pas faire deux heures de route ! » (Sit.16)

3.3.5 Anticiper le parcours

Si les parents ne participent que rarement à l'organisation de la coordination entre les différents professionnels, ils semblent cependant être en charge de la « coordination temporelle » c'est-

à-dire de l'organisation de la « trajectoire » de leur enfant. Ils se livrent en effet à un travail d'anticipation, lequel s'explique à la fois par le manque de place en institution, lequel implique de s'y prendre « à l'avance » mais également, selon certains, à la lourdeur de certaines procédures administratives :

« Il ne faut pas attendre que votre enfant ait 6 ans, sorte du CAMPS pour l'inscrire. Il faut l'inscrire à l'avance [...] Vous êtes obligé d'anticiper, de faire des choix. Moi, je me pose déjà la question pour dans trois ans : dans quel lycée je vais le mettre ? Est-ce qu'il va être accessible ? [...] Maintenant, j'ai une AVS jusqu'en août 2016, mais moi il faut que je commence mes papiers en octobre 2015, 9 mois à l'avance. Pour être sûre d'être tranquille pour la rentrée suivante. » (Sit.2)

Le travail fourni par les parents pour mettre leur enfant « dans le circuit » et l'y maintenir concerne autant les parents de milieu populaire que ceux de milieu plus aisé, il se déploie aussi bien pour l'inclusion en milieu ordinaire que pour l'accueil en milieu adapté. Cependant, parmi les parents de milieu populaire, ceux qui ont été « socialisés » au soutien professionnel de leur parentalité (c'est-à-dire ceux qui sont suivis par les services sociaux ou bien qui ont déjà un enfant en situation de handicap « institutionnalisé ») semblent bénéficier d'un avantage secondaire : ils ne supportent jamais la difficile recherche d'un établissement ou d'une place. Ainsi les parents de M. expliquent :

« On a été d'accord parce qu'on a déjà eu un gamin qui a été en ITEP » [...] « je connais tout le monde/ l'orthophoniste, cela fait 12 ans que je le connais car c'est lui qui s'occupait au départ de mon grand [= mon aîné]. J'ai créé beaucoup de liens avec eux. » (Sit.19)

En effet, ces parents semblent bénéficier d'une aide dont ne bénéficient que très rarement les parents, de milieu populaire ou plus aisé, à savoir l'appui d'un professionnel qui se charge de les aider à trouver une place pour leur enfant.

Le travail fourni par les parents d'enfants en situation de handicap n'est donc qu'exceptionnellement un travail de coordination des différents professionnels mais semble bien plutôt se concentrer dans la durée sur la coordination « temporelle » du parcours de leur enfant.

4. Des professionnels s'interrogent collectivement : analyse des *focus groups*

4.1. Les interactions verbales : adresses, modalisations

La manière dont les spécialistes s'adressent les uns aux autres, la manière dont ils se positionnent laisse percevoir quelque chose de leur conduite dans la coordination. L'analyse des interactions, in situ, dans le discours, est un premier niveau d'indication. Globalement, étant donné la constitution méthodologique des *focus groups*, la teneur est avant tout positive et les propos sont orientés vers un approfondissement des requis pour une coordination efficiente.

« Tu m'arrêtes si je me trompe, parce que c'est quand même toi qui centralises beaucoup » (kinésithérapeute, F.4). Il s'agit d'une demande de régulation, de contrôle du discours par un autre

spécialiste, l'objectif est de rester dans son rôle, dans sa fonction sans empiéter sur celui ou celle des autres dans une forme de régulation positive. « *En tant que kiné, en tous cas, et nos objectifs sont faits...* » (kinésithérapeute F.4). Il y a affirmation de son identité professionnelle qui va dans le même sens que la remarque précédente : il s'agit d'affirmer non pas une identité, mais un périmètre d'action, d'activité en fonction également des autres. Ici on peut percevoir comment ce professionnel a intégré le fait qu'il est dans une équipe et que sa place est donc relative et fonction des autres. Cette remarque peut paraître anodine, mais cette conduite « auto-réglée » est à la fois un analyseur et un facilitateur de la coordination.

L'Adjoint de Lycée professionnel, qui renvoie à un fort positionnement « Éducation nationale », emploie plutôt le « nous », ou l'impersonnel collectif « on a l'habitude », « on innove », « on met en place », « pour nous », etc. C'est une forme d'explication de l'action du lycée professionnel qui est partie prenante de la coordination : « on a été très bien accompagné, et je ne dis pas ça parce que vous êtes là. » (adjoint de lycée professionnel, F.4)

Nous avons là une forme de reconnaissance affichée entre les professionnels, forme de respect des territoires professionnels de chacun. Celle-ci passe par la mise en place d'une contractualisation dont l'expertise des différents professionnels est l'enjeu : « en contrepartie les PEP nous mettaient aussi à disposition des professionnels, des thérapeutes, qui puissent suivre D » (adjoint de lycée professionnel, F.4). L'emploi du pronom « nous » évoque un territoire professionnel partagé :

« *Pour nous [...] il a vraiment fallu que tout le monde s'adapte et se mette au boulot pour réussir à monter un projet et apporter des solutions qui puissent aussi être concrètes et réalistes pour les gens qui travaillent sur le terrain* » (monitrice-éducatrice, F.4)

Une autre distinction apparaît cependant entre les « experts » : ceux qui sont « sur le terrain » et ceux qui apparemment n'y sont pas. En la circonstance, il faut traduire « terrain » par contact direct avec le jeune et certains autres intervenants de son environnement scolaire. Pour appréhender le travail des professionnels, la seule spécialité ne suffit pas, le type d'action et le degré de proximité sont également à prendre en compte, le réflexe spontané étant souvent de confondre proximité avec concret et éloignement avec abstrait ou démarche théorique.

Cette dominante des marqueurs d'appartenance à une entité collective n'exclut pas les différenciations, voire l'affirmation de spécificités de positionnement. Par exemple dans le *focus group 4*, l'enjeu consiste à préciser le diagnostique par l'une ou l'autre des spécialités et les experts se « disputent » le juste diagnostique. La concurrence des diagnostiques se profile par la surenchère de précisions sur le cas particulier :

Neuropsychologue : « *Pardon peut-être pourrait-on préciser que dans ce cas le handicap est plutôt invisible, c'est-à-dire que ce n'est pas le handicap moteur a priori qui...* ». Ergothérapeute : « *il a les deux !* ». Neuropsychologue : « *mais c'est peut-être plus le handicap invisible qui était difficile pour les enseignants [...] si je peux ajouter sur sa déficience...* » (F.4)

On perçoit également que le travail d'ajustement des visions sur la situation se fait par l'apport de chacun au collectif : « si je peux me permettre » (ergothérapeute, F4). On voit s'exprimer

la conscience d'apporter quelque chose dans l'arène collective sans en demander vraiment l'autorisation, il y a une mise en scène discursive de l'autorisation à ... Il s'agit d'un marqueur de l'individu spécialisé et de son rapport au collectif ou à l'action commune. Autre exemple d'affichage du territoire professionnel : « mais en tant qu'enseignante » (F.4).

Enfin, on peut également pointer une affirmation franche d'une identité professionnelle y compris dans un univers tout entier orienté vers la collaboration active à la scolarisation.

« On est complètement en contradiction avec ce que le commun des mortels va pouvoir attendre d'un éducateur, c'est-à-dire redresser la barre. Et parfois il faut être clair là-dessus, il y a des gens de la vie scolaire qui pensent que l'on va re-punir un élève qui l'a déjà été. Alors que c'est tout le contraire, on va mettre des mots, tenter de comprendre, c'est un étayage que l'on va permettre. Et du coup, on n'arrive pas du tout parfois à ça. Je parlais du commun des mortels parce qu'il y a une représentation de l'éducatif. On doit être au clair sur le rôle et la fonction de chacun. » (éducateur spécialisé, F.4)

Ce rappel de la spécificité d'une démarche éducative, en forme de protestation, indique combien il convient, pour ce professionnel, d'être vigilant pour ne pas tomber dans une uniformisation diluée des pratiques. En même temps, la question sous-jacente est celle de la place d'un savoir spécialisé qui se distinguerait du savoir profane du « commun des mortels ».

Au final les différences qui apparaissent dans la structuration des échanges entre professionnels sont un reflet de leur expérience commune de situation de coordination. Les groupes 2 et 4 s'appuient visiblement sur une pratique de la coordination relativement réfléchie tandis que les deux autres groupes rapportent des situations extraites de leur activité au gré des échanges. Pour autant, ce sont des thématiques analogues qui sont mobilisées, seul varie le fond commun des situations de référence et ces dernières sont plus nombreuses pour les groupes 2 et 4.

4.2 Le contenu thématique des échanges

Notre guide d'entretien comportait quatre principaux domaines d'interrogation : les modalités de l'articulation avec les autres secteurs d'intervention, le degré de formalisation des pratiques collaboratives, les outils et les savoirs sur lesquels repose la coopération, la spécificité du territoire en matière de coordination. D'un point de vue thématique nous pouvons noter l'absence de référence à la dimension territoriale autre que d'un point de vue administratif et gestionnaire. Le territoire apparaît soit en rapport avec le niveau des équipements, soit en termes de frontière administrative départementale des MDPH. Classiquement la relative pénurie apparaît comme un facteur d'incitation à la coopération avec les professionnels libéraux ou les services spécialisés.

Quand elle est présente, la composante sociale des interventions (ASE) semble faire l'objet de réserves de la part des professionnels médico-sociaux. Sont évoquées des questions de secret professionnel et de manque d'information sur les situations. D'ailleurs, cette difficulté a fait l'objet d'un traitement spécifique rapporté dans le focus 3. L'assistante sociale fait état d'une démarche concertée initiée par l'ensemble des assistantes sociales exerçant dans les structures médico-sociales du département pour unifier leurs pratiques et améliorer le suivi et la transmission des

informations entre professionnelles.

« Ce secret professionnel est très lourd [il s'agit du secret évoqué par l'ASE], parce qu'ici on est au secret partagé. Bien entendu il y a des informations qui ne sont pas utiles donc on ne dit rien. Ce n'est pas la peine de le dire » (assistante sociale, F.3)

Nous pouvons ainsi constater qu'en matière d'intervention médico-sociale et de coordination avec les autres secteurs autour de situations d'accompagnement, le territoire n'a pas d'existence propre autre que la surface délimitée par les collaborations induites par le projet du jeune. On peut donc à cet égard parler d'une géographie des projets qui seule détermine les ressources qui vont être mobilisées, qu'il s'agisse de l'Education Nationale, de pôles de ressources spécialisées pour l'autisme, ou de professionnels libéraux en cas de besoin. Le facteur qui apparaît déterminant en matière de coopération est la nécessité de construire des réponses adaptées à des parcours de jeunes pour des raisons circonstancielles de situation d'attente ou d'absence de réponse. Il y a deux façons de répondre à des « trous » dans les interventions, soit le recours à des ressources externes, soit une adaptation des modalités intra-service ou structure, voire une combinaison des deux. Un élément facilitateur de ces adaptations, souligné par une responsable d'établissement, est la technique gestionnaire du contrat d'objectif et de moyen qui ouvre une marge de manœuvre aux établissements et services dans l'aménagement de réponses combinant internat, semi-internat, SESSAD, à l'instar des dispositifs ITEP. Ici, la souplesse gestionnaire intervient comme stimulant l'adaptation des réponses.

« Déjà avec l'ITEP, le SESSAD déficient intellectuel, on a une entente. Après on l'a vu avec d'autres, où certains défendent leur projet pour les enfants. Je trouve que depuis le CPOM, je l'entends moins [...] depuis que je suis ici, on est toujours en sureffectif, alors parfois je me fais un peu taper sur les doigts par le comité d'établissement. Et c'est vrai que je joue sur les temps partagés. Sauf que quand un temps partagé c'est une heure par semaine, dans la balance du partage ce n'est pas très [...] Le principal est que tous les enfants soient pris en charge » (directrice d'établissement, F.3)

Globalement, qu'il s'agisse d'adaptions concrètes au niveau de l'harmonisation des pratiques ou d'adaptations dans la construction et l'agencement des réponses, la petitesse du réseau, l'horizontalité entre les professionnels est également rapportée comme favorisant les coordinations.

« Nous, ce qui peut être aidant, c'est que l'on a une proximité : non pas géographique, mais des personnes. Il n'y a pas de hiérarchie. Tout ne doit pas forcément passer par moi pour contacter les partenaires. Les éducateurs sont référents. Souvent, plus on est grand, plus il y a des strates et plus c'est lourd. Et plus on s'y perd et on n'avance pas. C'est favorisant, c'est mon avis, on est tout petit. Il y a un réseau qui s'est installé comme ça. » (responsable d'établissement F.3)

4.2.1 Se coordonner et coopérer, des logiques entrecroisées

Notons d'emblée qu'il n'y a pas de vocabulaire stabilisé parmi les professionnels, le terme de coordination est plus fréquemment employé avec une valence informationnelle c'est-à-dire la

nécessité d'échanger des informations pour la bonne marche des interventions. Cependant, sur bien des aspects, les professionnels expriment le fait qu'il s'agit là d'un minimum qui ne répond pas à la question de savoir sur quels éléments porte cette coordination. Selon l'expérience des équipes, on voit apparaître une notion de progression. La coordination est d'abord un état de fait une nécessité générée par les interventions croisées de plusieurs professionnels de champs différents impliqués dans les parcours des jeunes. Il arrive que l'abondance d'interventions complique la coordination à l'extrême :

« Moi j'avais l'exemple d'une petite prise en charge par trois orthophonistes différents. Elle est prise en charge en ergo, en psychomotricité avec moi. Elle est intégrée quelque fois en école primaire quand elle n'a pas de rendez-vous. C'est hallucinant, qu'une petite ait un emploi du temps aussi chargé. On parlait de harcèlement, et la charge de fatigue est énorme. Et la coordination est très compliquée. » (psychomotricienne, F.1)

En dehors de ces cas exceptionnels, la coordination est d'abord présentée sous une forme juxtapositive :

« C'est à dire que la coordination, bon là ça s'est amélioré, mais au début en tout cas les réunions de coordination c'était vraiment... on venait prestation après prestation et qui fait ça, qui fait ça, qui fait ça... mais il y avait moins d'échanges, il y avait moins de souplesse, de dialogue, parce que c'était « bon bah pour ce jeune là on s'est mis d'accord on va faire ça, ça, ça » (neuropsychologue, F.4)

Elle peut aussi recouvrir des aspects plus concrets et porter sur des objectifs circonscrits.

On voit assez nettement se dessiner une déclinaison de la coordination qui débouche sur la nécessité de disposer d'un socle, lequel correspond à l'installation de pratiques de coopération. Bien que la teneur des propos sur la coordination soit nettement orientée positivement, il n'en demeure pas moins que certaines difficultés sont rapportées par les professionnels. Ce sont naturellement les difficultés objectives de coordination des emplois du temps, de l'évolutivité des besoins des jeunes, de conflit de temporalités notamment en cas d'urgence, qui sont les premières mentionnées. La notion d'urgence est en effet propre à chaque domaine. Elle est par exemple différente entre un service de placement de l'ASE et le travail éducatif d'un SESSAD. Dans le registre des difficultés de la coordination, les raisons matérielles et organisationnelles effectivement parfois importantes sont avancées. Cependant, à côté de ces raisons « traditionnelles », il nous paraît intéressant de noter l'apparition de nouveaux registres concernant notamment les lacunes en termes de langage commun. Là où l'on avait plutôt l'habitude de recueillir des discours sur l'importance de la diversité, sur l'intérêt des approches pluridisciplinaires, on voit poindre un besoin d'harmonisation des cadres d'interprétation des situations. Il peut s'agir par exemple d'un défaut de cadrage initial, comme l'absence de diagnostic, c'est-à-dire le maintien dans une situation où le handicap n'est pas clairement circonscrit. Or il se trouve que c'est fréquemment le cas pour les publics ITEP par exemple. Dans d'autres cas, la multiplicité des langages professionnels est considérée comme faisant obstacle à l'action.

« Chez nous, le docteur est psychiatre, donc il travaille comme un psychiatre. Moi qui vois tous les

praticiens, quand je vois un neurologue, pour un même enfant, il ne va pas avoir la même vision. Donc t'es obligé d'absorber ça et de faire un mix. Un généraliste va avoir aussi sa propre vision. Et ils auront tous un peu raison. Mais ça veut bien dire qu'il y a des choses à écarter pour améliorer la prise en charge de l'enfant. Ça, ça ferait partie des partenariats à développer, dans les outils à mettre en place pour moi » (infirmière, F.1)

Dans les deux cas, les difficultés qui portent sur des questions d'harmonisation apparaissent plus fréquemment. Sans doute est-ce le signe d'une élévation du niveau d'exigence de la part des professionnels dans le degré de coordination. En tout état de cause on note que ces questions sont appréhendées comme une forme d'apprentissage collectif. « Dès que l'on admet que la coordination résulte d'un ajustement, il convient de s'interroger sur ce mécanisme d'ajustement et non de le postuler. En particulier, l'apprentissage peut certes porter sur les actions à mettre en œuvre ou sur les décisions à prendre pour atteindre un état souhaité, mais il peut aussi concerner la définition de l'objectif à atteindre en admettant que les agents ne partagent pas les mêmes représentations de leur environnement. » (Dibiaggio, 1999, p.112).

4.3 Le noyau dur de la coopération : produire des savoirs en commun sur les situations concrètes

Deux niveaux de coordination apparaissent dans les discours, celui du quotidien des professionnels qui participent en direct au suivi des jeunes. « C'est un peu à l'arrache... parce que c'est pas vraiment structuré les réunions » (kinésithérapeute, F.4), « et puis après comme on se croise énormément, les ajustements se font entre équipe quoi ! » (monitrice éducatrice, F.4). A côté de cette coordination informelle du quotidien, il existe une coordination de cadrage où s'opèrent les traductions des points de vue des professionnels au service de la compréhension des situations ou de l'action.

« Alors on peut peut-être revenir sur cette réunion dont vous parliez tout à l'heure avec l'ergothérapeute, les psychologues et l'équipe pédagogique, où l'idée c'était de... parce qu'on peut sortir des termes comme des troubles de l'acuité visuelle ou des troubles praxiques, mais qu'est-ce que ça veut dire, comment ça se traduit. Donc l'idée avec ces réunions c'est aussi de partir de la pratique des enseignants, donc eux ils nous donnaient des exemples de où ils étaient en difficulté et d'essayer de décortiquer ensemble pourquoi ils étaient en difficulté » (neuropsychologue, F.4)

La question de l'existence d'objectifs communs apparaît cruciale, elle est souvent mentionnée par les professionnels. Cette exigence est quelquefois générale et peut ne concerner que les structures parties prenantes du projet du jeune :

« Ce qui marche avec la MDPA [Maison départementale des personnes autistes], c'est qu'on a un objectif commun et on voit comment on peut se compléter. Avec d'autres partenaires, on est encore à l'échange d'informations. » (psychologue, F.3)

On constate cependant que le niveau d'exigence s'élève au fur et à mesure que progressent les coopérations. Celles-ci sont présentées comme « pratico-pratiques ».

« Finalement la feuille A3, ça va pas, faut réajuster, faut agrandir les caractères, donc énormément d'échanges entre nous, beaucoup, beaucoup, moi, j'ai beaucoup rencontré les professeurs des matières pro ... » (monitrice éducatrice, F.4)

Nous sommes ici sur des détails techniques et concrets qui sont en réalité des résolutions de problèmes qui font partie du quotidien du jeune accompagné. En recherchant des solutions très « pratico-pratiques », en délaissant les aspects techniques livresques, les professionnels élaborent des solutions ensemble, des solutions qui sont les réels fruits de la coopération.

Les réunions interprofessionnelles sont donc les principaux outils d'élaboration de ces coopérations en tant qu'elles sont le lieu privilégié des ajustements et de la définition d'objectifs. Sur ce plan la formalisation des échanges n'est pas vécue comme un obstacle, elles sont l'occasion d'échanges qui permettent une progression et débouchent sur la production d'un sens partagé, à tout le moins d'un objectif commun.

« Vous venez, vous prenez du temps avec les professionnels, vous reprenez les points de l'année dernière, où est-ce qu'on en est, qu'est-ce que t'as observé, on est dans l'échange et la discussion, alors qu'à un moment donné c'était chacun devant son ordinateur, avec une liste [...] et on dégagait pas les sens, les objectifs, les axes de travail et tout ça... Alors que moi ce qui m'intéresse maintenant c'est ce temps d'échange en amont qui construit au final le projet » (monitrice éducatrice, F.4)

« Ces réunions avant c'était plus une lecture descendante du projet, de la prestation 1 à la prestation 12, et on se contentait voilà de lire ensemble et éventuellement de se questionner [...] On saucissonnait en quelque sorte le jeune à travers des prestations et donc y a peut-être ça qui faisait que ça manquait de sens et aujourd'hui on essaye de fonctionner différemment c'est-à-dire que ces réunions qui ont lieu pour faire une lecture du projet, on essaye de dégager les axes essentiels du projet, la ou les problématiques essentielles et d'y répondre ensemble » (coordinatrice parcours 1, F.4)

La logique de progression et d'apprentissage du travail en commun modifie considérablement la vision des professionnels. On perçoit nettement qu'ils y expérimentent une réciprocité des savoirs.

4.3.1 Vers un cycle de construction de savoirs collectifs (proposition d'analyse)

De façon sporadique, sans que cela fasse l'objet d'un discours construit et cohérent, on remarque que dans ces situations, les professionnels cherchent à agencer leurs compétences de spécialistes avec celle des autres professionnels, il y a donc des stratégies qui se mettent en place à la fois pour se préserver mais également pour s'ouvrir.

« Evidemment à partir du souhait exprimé par le jeune, il y a ensuite l'avis de tous les professionnels qui vont apporter des arguments ou des contre arguments » (coordinatrice parcours 1, F.4)

Dans certaines situations, la recherche de coopérations avec des ressources externes au service de première ligne est activement préconisée :

« C'est un partenariat qui fonctionne bien, qu'on essaie de développer. Ils sont à notre écoute, ils tentent d'être étayants. Ça ne marche pas encore à ce niveau-là avec tous nos partenaires » (psychologue, F.3)

Le besoin d'appuis et la recherche de compétences collectives sont avancés clairement :

« J'ai besoin ... qu'on me contredise. Parce que ça alimente autant la situation du jeune que de dire que l'on constate la même chose » (éducateur spécialisé SESSAD, F.2)

À travers les exemples fournis au cours de ces *focus groups*, nous pouvons déceler ce qui s'apparenterait à un cycle des savoirs dans le cadre d'une action coordonnée. Nous en proposons une ébauche en rapprochant différentes séquences prélevées au sein des focus. Ce cycle pourrait, selon nous, se décliner à travers une succession d'étapes que l'on peut schématiser de la manière suivante.

« Donc je fais transiter les informations à toute l'équipe qui intervient, aux thérapeutes et tout ça, voilà ce que je constate. Et puis eux vont traduire ça, moi je vais dire mes mots (éducateur) et eux vont traduire ça par des termes beaucoup plus techniques » (éducatrice, F.4)

Il existe plusieurs niveaux de savoirs : ceux liés à des constats empiriques et des savoirs plus théoriques ; mais l'important réside dans le mouvement de traduction des uns aux autres. De fait le savoir circule entre les professionnels, mais il ne fait pas que circuler, il se transforme, il mute. À l'origine il y a une disposition collective qui autorise cette circulation :

« Déjà dans l'équipe on le dit, on a la parole ouverte en interne [...] Essayer de comprendre et d'en parler. Non pas trouver une solution mais au moins essayer de comprendre pourquoi il est dans cet état d'esprit. Et pouvoir avancer » (enseignante spécialisée ULIS, F.2)

Il s'agit d'échanger pour comprendre d'abord et avoir une compréhension partagée de la situation.

- Étape 1 : Une évaluation de la situation est faite à partir de la mobilisation de savoirs professionnels
- Étape 2 : Cette évaluation remonte et fait l'objet d'une première interprétation ou traduction dans le cours de sa communication aux autres professionnels.

« On n'a pas forcément les mêmes observations et on confronte » idem « on a parfois des éléments de compréhension qui ne sont pas les mêmes et du coup ça aide notre propre compréhension. Mais pour le coup nous on a un autre regard sur la situation » (orthophoniste, F.2)

Cette confrontation peut être commandée par la recherche de solution ou d'aide *« ça me permet de m'appuyer sur cette personne qui va avoir un regard différent et qui va peut-être pouvoir m'apporter une solution » (éducateur spécialisée, F.2)*

- Étape 3 : Il y a donc appropriation de cette évaluation par un autre spécialiste, qui lui-même va opérer une traduction de celle-ci en y ajoutant ou en synthétisant, ou « agglutinant » ses propres savoirs (2^{ème} niveau de traduction).

« Quand je vois un neurologue, pour un même enfant, il ne va pas avoir la même vision. Donc t'es

obligée d'absorber ça et de faire un mix. Un généraliste va avoir aussi sa propre vision. Et ils auront tous un peu raison ? Mais ça veut bien dire qu'il y a des choses à écarter pour améliorer la prise en charge... » (infirmière, F.1)

- Étape 4 : Cette nouvelle évaluation élaborée va donner lieu à des nouvelles pratiques ou, à tout le moins, à un ajustement des pratiques anciennes. On assiste alors à un ajustement de l'action collective et, par ricochet, un ajustement de l'action individuelle des spécialistes chacun dans leur domaine de compétence et d'expertise.
- Étape 5 : Les nouvelles actions entreprises avec le jeune (3ème appropriation) s'opèrent dans un réajustement de la relation duelle entre le jeune et l'intervenant.

À l'issue de ce processus, on retourne à la première étape.

Ce circuit de la mutation des savoirs, construits en situation, demande à ce que l'équipe se connaisse et fonctionne avec de la régularité, et dans un petit format. On peut envisager que la stabilisation de compétences collectives au sein d'un dispositif ouvre à l'apparition d'une organisation ou d'un agencement apprenant.

« Moi je trouve qu'on a appris depuis cette nouvelle mise en place un autre langage. Moi je trouve qu'on a reçu de la part de nos collègues une éducation dans la formulation de nos objectifs, c'est à dire avant on se positionnait plus en tant que thérapeute. » (ergothérapeute, F.4)

On peut observer ici un phénomène de décentration professionnelle qui reconfigure un peu la compétence de l'expert. « C'est une gymnastique intellectuelle à acquérir » (coordinatrice de parcours 1, F.4)

On remarquera que dans ce mouvement, le professionnel part de sa position duelle d'accompagnement dans laquelle il élabore ses outils de compréhension de la situation par une forme de pragmatisme de ses savoirs théoriques. Quand il se repositionne dans le collectif de la coordination, il n'est plus dans cette logique d'interprétation/action, il doit alors faire du sens avec les interprétations/actions des autres.

4.4 Coordinateur, référent : statut ou fonction ?

Au terme de l'exploration de la façon dont les professionnels se coordonnent dans le domaine de l'action médico-sociale, la question de la nécessité de spécifier la fonction de coordinateur se pose. Les avis sont partagés sur la question. D'un côté, le rôle indispensable de rassemblement des informations est souligné : « C'est vrai que c'est centralisé, tu centralises beaucoup de choses toi par rapport à D., et si je veux une info, je viens te voir aussi » (kinésithérapeute, F.4). Mais de l'autre, on voit poindre la crainte d'un détachement du coordinateur par rapport au suivi concret.

« Je trouve que dans l'idée le coordinateur tout ça, très bien, dans le concret des fois je trouve que ça fait encore une étape en plus et je trouve que des fois ça alourdit les démarches, le système, etc... tu vois, et vous vous êtes sur tel service, tel service, tel service, des fois vous ne savez pas comment on fonctionne et vous vous retrouvez à devoir parler au nom de l'équipe alors que vous savez même pas comment on travaille » (monitrice éducatrice, F.4)

« Pour moi, ça rajouterait encore un acteur supplémentaire. Le meilleur référent, c'est là où l'enfant se situe. Nous, on a des référents parmi les éducateurs, et je trouve qu'il y a une plus grande place éducative qui leur est donnée. C'est le meilleur référent parcours. Ensuite, le travail à faire, c'est le passage d'information. Et il y a besoin de la création d'un outil, quelque chose qui suive l'enfant pour éviter les ruptures dans le parcours. Après, un référent de parcours c'est très compliqué.»
(infirmière, F.1)

«Je te rejoins. Je prends l'exemple d'un enfant que j'ai en tête. Quand il est arrivé ici, il avait trois accompagnements : au sein de l'IME, il est en MECS le week-end, et le vendredi, il y avait une prise en charge en hôpital de jour. Je suis référent du projet de cet enfant et c'était mon rôle d'être assez claire sur cette situation. Je trouve que ça se fait plutôt bien, plus ou moins. C'est la référente du projet de l'enfant sur la structure où il se situe principalement qui doit coordonner » (éducatrice, F.1)

Quelles que soient les formes que prend l'officialisation de la fonction, il semble évident pour les professionnels que la coordination fonctionnelle doit être au plus proche de la structure où le jeune est majoritairement suivi. Il doit également ne pas s'éloigner du contact avec les coopérations quotidiennes qui se mettent en place pour aménager son parcours de vie.

IV - DISCUSSION : LE TRIANGLE DE LA COORDINATION : UN ESPACE VARIABLE DE PRATIQUES POLARISÉES, CENTRÉ SUR LES PARCOURS DE VIE

De manière synthétique quels sont les éléments qui se dégagent de l'enquête ?

D'un côté, les professionnels sont conscients des déficits de leur activité en matière de coordination et d'information entre les différents secteurs de l'action sociale, sanitaire, médico-sociale et scolaire. Ils mettent en œuvre des stratégies qui visent à les réduire, en faisant majoritairement confiance à des contacts plutôt informels et de gré à gré où les aspects de mutualisation des objectifs de travail, voire de moyens, sont présents. La pléthore d'outils, si l'on en croit les multiples dénominations recueillies, donne à voir un secteur aux pratiques balkanisées. On remarque cependant une progression des pratiques d'échange ou d'écriture en commun des documents de suivi de parcours. L'insuffisante reconnaissance du temps qu'il faut consacrer à la coordination est également soulignée. En termes d'initiatives et de motifs, la coordination reste globalement rythmée par les échéances d'orientation ou de réponse à des situations particulières, elle est rarement à l'initiative des familles.

Le travail de coordination généré par chacune des situations est très variable (voir tableau partie 3.2.). Ce sont les situations de polyhandicap ou de difficultés liées à des mesures judiciaires associées qui, du fait de leur complexité, mobilisent nécessairement des besoins de coordination et génèrent donc beaucoup de réunions internes. Ceci suggère que la priorité est donnée à l'obtention d'une cohésion d'équipe avant de chercher des ressources extérieures au service ou à l'établissement.

Lorsque l'on s'attarde sur le rôle des familles, et plus particulièrement sur l'intensité de leur activité dans la coordination, nous dégageons 4 déterminants principaux combinés de façon variable: le type de handicap, le type d'accueil (domicile, service, établissement), le moment du parcours, c'est-à-dire essentiellement les phases correspondant aux passages de niveaux de scolarité et à la formation professionnelle, et enfin le degré de convergence entre le projet de vie et les projets développés par les institutions ou service. La mise en évidence de ce facteur de convergence / divergence vient éclairer de manière nouvelle l'intensité de la mobilisation parentale (recherche d'alternatives, sollicitation d'autres professionnels ou de ressources extérieures).

Globalement, de ces rapports entre les familles et les dispositifs institutionnels découlent deux registres de pratique de la coordination. Nous procédons ici par généralisation de certaines situations rencontrées dans notre enquête, que nous considérons typiques par rapport à nos questions de recherche. « Cette méthode est la modélisation qui, pour faire bref, consiste à se donner une représentation volontairement simplifiée de la réalité comme guide pour des investigations empiriques ultérieures » (Coenen-Hurter, 2003, p. 543).

- D'un côté les familles très actives dans l'organisation et le suivi du parcours de leur enfant. Soit elles coordonnent seules l'ensemble des interventions et assurent elles-mêmes le lien entre des professionnels qui ne coopèrent pas car ils sont uniquement sollicités par spécialités successives (prestations isolées) autour de la situation. Cette modalité devrait a priori être plus fréquente chez des familles au projet de vie affirmé, tourné vers l'autonomie maximum de leur enfant dans le cadre des institutions ordinaires. Ces situations relèvent plutôt des handicaps de type moteur pour des familles dotées de ressources sociales. Mais ce projet de vie n'est pas nécessairement envisagé hors institution, il peut tout à fait correspondre à l'acceptation d'un milieu adapté. Dans ce cas, l'activité des parents est tournée vers un contrôle précis et des exigences quant aux objectifs et aux contenus du travail des professionnels. Dans la première hypothèse la coopération est absente, dans la seconde, elle est présente et se passe essentiellement entre familles et professionnels.
- À l'autre pôle retrouve des familles ayant accepté, par résignation devant des difficultés auxquelles elles ne peuvent faire face, de confier leur enfant à une institution ou un dispositif. Ces difficultés peuvent être dues autant à des problèmes sociaux (éventuellement en lien avec une mesure de justice ou d'aide éducative) qu'à l'importance du handicap. Bien que déléguant une partie de la pratique de la parentalité, ces familles restent très vigilantes à en maintenir l'exercice. Il s'agit de familles plutôt de milieu populaire, dont le jeune présente un handicap à dominante intellectuelle et/ou comportementale. Ici la coordination est assurée par les professionnels, mais les parents sont informés régulièrement et leurs contacts avec l'établissement ou le service passent par un professionnel privilégié qui sert de médiateur et de référence. En cas de divergence entre le projet de vie et l'accueil institutionnel, les familles déploient leur activité pour soutenir un retour vers le milieu ordinaire ou tentent, avec l'aide des professionnels d'anticiper l'accueil dans une prochaine structure. Entre ces polarités, on trouve bien évidemment toute une gamme de situations intermédiaires où les rapports entre coordination et coopération sont plus enchevêtrés.

La revue de littérature et l'analyse des questionnaires, des *focus groups* auprès des professionnels et des entretiens individuels nous ont permis de délimiter les contours de l'espace de production des parcours coordonnés de jeunes en situation de handicap (voir schéma 1). La coordination des parcours apparaît au centre d'un champ de force polarisé.

Nous avons identifié trois pôles de cet espace: celui des familles et des jeunes, celui des professionnels des secteurs (public et privé) sanitaire, scolaire, éducatif, médico-social et celui des institutions.

1. Un espace polarisé centré sur les parcours de vie

La coordination des parcours de vie s'effectue dans un environnement opérationnel qui déborde celui de l'organisation stricto-sensu, intra et inter-établissements. Elle intègre l'implication de la famille et des jeunes dans le choix d'orientation et de projets, ainsi que les rapports différenciés

qu'entretiennent les professionnels et les familles d'abord entre eux, et ensuite avec le pôle institutionnel (qui rassemble le ministère des Affaires sociales, de la Santé, et des Droits des Femmes, le ministère de l'Éducation nationale, les Maisons départementales pour les personnes en situation de handicap, la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie, les Agences régionales de Santé, les associations d'usagers, les centres culturels ou de loisirs...).

L'équilibre des forces exercées par ces différents pôles sur l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie des jeunes en situation de handicap n'est jamais atteint, et *volens nolens*, cet équilibre est toujours instable puisque les liens entre institutions, familles, jeunes et professionnels ne cessent d'évoluer dans le temps et selon les lieux de prise en compte.

Étant donné leur diversité, les parcours de vie ne sont pas un produit mécanique et ne peuvent être réduits à une analyse compréhensive de la pluralité des modes d'organisation des secteurs sanitaire et médico-social, régie par un cadre réglementaire, et à des incitations à suivre des recommandations de bonnes pratiques. L'analyse des *focus groups* montre que la diffluence des parcours coordonnés est en partie liée avec :

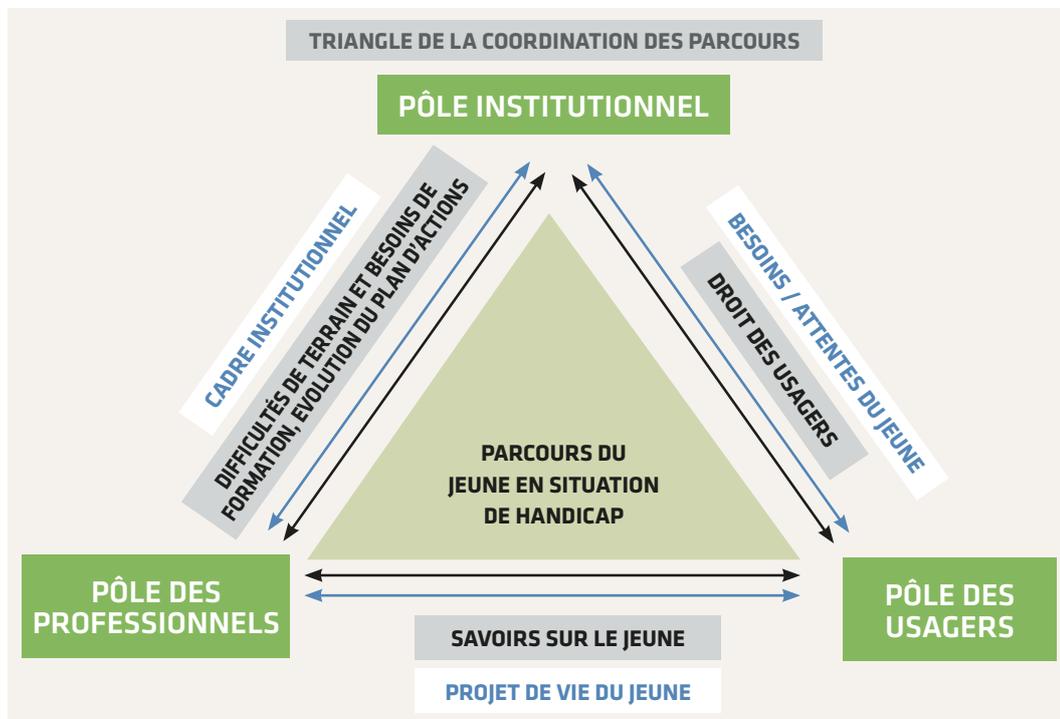
- 1) la diversité des politiques locales institutionnelles visant l'inclusion éducative (pas seulement scolaire),**
- 2) les alliances et partenariats au sein de dispositifs locaux favorisant les réponses plus ou moins adaptées aux besoins des usagers. Dans le meilleur des cas, ces alliances répondent en même temps également à leurs attentes.**

S'intéresser aux liens et rapports : aux institutions, aux professionnels, aux savoirs institués, aux savoirs profanes des familles et des jeunes, aux savoirs experts des professionnels, aux relations (entre professionnels du médico-social, structures de droit commun et la famille et les jeunes), permet de placer au centre de la coordination le parcours de vie des jeunes en situation de handicap. Ce faisant, nous souhaitons déplacer la focale de l'analyse d'une clinique de l'institution sociale, médico-sociale et sanitaire (Fustier, 2004) vers une clinique de l'espace des possibles des parcours coordonnés.

En regardant la coordination de manière décentrée, ce modèle resitue la place du jeune et de sa famille en reconnaissant leur rôle d'acteur dans la composition de cet espace des possibles à géométrie variable dans le temps et les lieux de vie. Ce modèle propose également un second décentrage par rapport à la littérature scientifique sur la coordination médico-sociale et sanitaire. Si les formes et l'intensité des interventions des professionnels sont présentes dans notre modélisation, la focale est déplacée des modalités d'organisation en place (intra et inter-établissements) vers les modalités effectives (liens sociaux/ circulation des savoirs et des informations/droits). Il s'agit d'identifier quels sont les effets de ces modalités organisationnelles sur la configuration de l'espace des possibles du parcours de vie.

Il est possible de schématiser cet idéal type vers lequel tendent tous les chantiers de réformes actuels des systèmes, sanitaire, médico-social, éducatif (Schéma 1).

Schéma 1 : Idéal type de production de parcours coordonnés



Le **pôle institutionnel** peut être défini, pour reprendre une expression de Wittgenstein (1971, p.154), comme un « être sans corps », « à qui revient la tâche de dire et confirmer ce qui importe » de faire dans un ou plusieurs secteurs d'activité (sanitaire, médico-social, éducatif, culturel et du loisir) (Boltanski, 2009, p.117). Ce pôle rassemble les institutions chargées de sélectionner ce qui, dans le cadre d'une démocratie sanitaire et sociale doit être respecté et ce qui ne peut pas l'être, de trier parmi les entités et les structures existantes celles qui doivent être maintenues, celles qui doivent évoluer et celles vouées à disparaître. Ainsi cet « être sans corps » donne de la consistance à « cet ensemble d'institutions que nous appelons « l'État » qui [théâtralise] l'officiel et l'universel, il doit donner le spectacle du respect public des vérités publiques, du respect public des vérités officielles dans lesquelles la totalité de la société est censée se reconnaître. Il doit donner le spectacle de l'universel, ce sur ce quoi tout le monde, en dernière analyse, est d'accord, ce sur quoi il ne peut pas y avoir de désaccord parce que c'est inscrit dans l'ordre social à un certain moment du temps » (Bourdieu, 2012, p. 54). Ce pôle institutionnel est le produit d'alliances ou de luttes de concurrence entre différents champs (champ médical, champ politique, champ médico-social, champ associatif, etc.). Il se définit donc comme un système d'espaces historiquement structurés dans lesquels les professionnels de chacun des champs occupent des positions inégales, luttent les uns contre ou avec les autres (pour préserver ou élargir les contours de ces espaces de pratiques différenciées) et « entretiennent des complicités objectives par-delà les luttes autour d'intérêts communs » (Lahire, 1999, p. 25)¹⁵.

Le **pôle des usagers** comprend les familles et leur(s) enfant(s)/adolescent(s). Les uns et les autres peuvent participer de pair (quand le jeune a la capacité d'exprimer ses attentes) ou indépendamment (quand le jeune n'est pas en capacité de s'exprimer ou est très jeune) à la coordination des parcours. L'implication des familles dans la construction des parcours et des projets de vie de leur enfant varie en fonction de plusieurs critères. Comme le montre les résultats d'analyse des entretiens individuels, on observe des différences selon les niveaux d'exercice et de pratique (déléguée ou non) de la parentalité, selon les milieux sociaux d'appartenance, selon leur rapport aux institutions et leur capacité à mobiliser de l'aide et à engager des démarches pour répondre aux attentes et besoins de leur enfant lorsqu'il y a carence.

Enfin, le **pôle des professionnels** est constitué de l'ensemble des professionnels qui participent au suivi éducatif, à la rééducation fonctionnelle, à la scolarité et aux soins des jeunes (médecins, enseignants, éducateurs spécialisés, coordonnateurs de parcours, soignants paramédicaux, etc.). Il comprend également les référents de parcours (scolaire et éducatif) et les chefs d'établissements sanitaires, médico-sociaux et scolaires. Au sein de ce pôle, nous retrouvons l'activité collaborative des professionnels des différents secteurs (réunions de coordination entre professionnels d'un même secteur ou établissement, et de secteurs ou établissements différents). Plusieurs facteurs permettent de saisir la dynamique relationnelle (interactionnelle) entre les professionnels des différents secteurs (médico-social, sanitaire, éducatif, scolaire, périscolaire, culturel ou des loisirs).

Le processus de redéfinition des contours des institutions sanitaires et médico-sociales s'accompagne d'un processus de transformation de la professionnalité des acteurs de ces espaces. L'idéal de l'inclusion éducative suppose une refonte du système éducatif s'appuyant sur une école devenue post-normative, c'est-à-dire exclusivement dédiée à la maximisation des connaissances de chaque élève quels que soient ses besoins particuliers, sans référence à une hiérarchie sociale de diplômes et de compétences (Ebersold, 2009). Or la logique libérale d'une « nouvelle école capitaliste », pour reprendre les mots de Clément, Dreux, Vergne et Laval (2012) condense des contradictions entre trois fonctions : culturelle et idéologique, de sélection et d'accession. À la fois lieu de reproduction de l'ordre social et d'émancipation individuelle, la fonction culturelle de l'école est associée à la sélection pour l'accès au marché du travail. Si l'idéal républicain de l'École est de promouvoir l'ascension sociale, les formes actuelles de rationalisation du système éducatif opèrent toujours volens nolens selon un principe de sélection par l'échec et de normalisation des élèves.

La coordination entre enseignants, professionnels du médico-social et du sanitaire se situe en bout de chaîne d'un processus d'action collective où ce qui se joue en premier lieu entre les acteurs, dépend de leur capacité et volonté à coopérer (Jaeger, 2010, Guirimand, 2015). En effet, la coopération résulte d'« une obligation morale et fonctionnelle », autrement dit d'une éthique professionnelle commune, d'un but commun à chacun des professionnels, en l'occurrence celui de prendre soin d'autrui. Cette coopération entre les professionnels peut être considérée comme la première étape de la coordination. La coordination, elle, se situe à un niveau de « cohérence d'acteurs et de dispositifs », ne pouvant s'obtenir que par « une formalisation des procédures »

(Jaeger, 2010). Cependant, comme l'indique Serge Ebersold : «la scolarisation des élèves présentant un besoin éducatif particulier est consubstantielle des mécanismes qui régissent les possibilités d'accord entre les différentes parties sur le sens de l'action entreprise et du degré d'intercompréhension qui les unit autour d'une action commune» (Ebersold, 2012, p. 56). En dehors de cas rares et privilégiés, nos investigations montrent qu'il reste beaucoup de chemin à parcourir sur cette voie. Notamment, la mise en place d'outils d'évaluation communs est un enjeu dans une situation où le cumul de projets individualisés est la règle.

2. la circulation des informations et des savoirs entre les pôles

L'analyse des correspondances multiples obtenue à partir des données recueillies par questionnaires nous a permis de catégoriser trois dimensions de la coordination : celle des parcours de vie, celle la gestion institutionnelle et celle du suivi. L'analyse des *focus groups* et des entretiens auprès des familles est venue compléter les données de ce qui est mis en tension entre ces trois pôles, constituant ainsi un espace des possibles en termes de lieux et d'espace de prise en compte, de suivi et d'accompagnement des jeunes en situation de handicap.

En matière d'accompagnement et de coordination des situations de handicap, nous sommes généralement placés devant deux univers séparés celui des parents et celui des professionnels.

Ces deux mondes entrent en relation dans un cadre institutionnel posé par les lois de 2002 et 2005. L'extension des droits des usagers en matière de prestations compensatrices de santé ou de handicap a introduit un profond bouleversement des rapports entre professionnels et usagers. Ces rapports, que l'on avait coutume d'envisager à partir d'une dichotomie entre savoirs professionnels et savants d'un côté, et savoirs parentaux et profanes, de l'autre, se donnaient à voir à travers des dyades telles que proximité affective/ distance professionnelle, idéalisation des capacités/normalisation comparative, elles étaient donc essentiellement asymétriques. Dès lors que les personnes en situation de handicap ont acquis des droits individualisés à l'information, que leur consentement éclairé doit être recherché pour toute intervention médico-sociale, laquelle doit se fonder sur leurs besoins spécifiques, il s'ensuit que leurs représentations, leurs attentes, font désormais légitimement partie de ce que les professionnels doivent prendre en compte pour construire leurs interventions¹⁶ (conduite de projet intégrée).

L'obligation pour les institutions adaptées de proposer des projets individualisés d'accueil, de soin, de scolarisation, met au centre des préoccupations l'évaluation et la prise en compte des besoins et des attentes des usagers. La circulation des savoirs sur les jeunes se fait de manière formelle lors de réunions intra et inter-établissement organisées le plus souvent à la demande d'un ESMS, et plus rarement directement à l'initiative des familles (cf. résultats des questionnaires). Pour effectuer ce travail, les diverses réunions de projet et/ou de synthèse deviennent des lieux privilégiés où entrent en communication savoirs parentaux et professionnels. Si bien que leur conduite et le contenu des échanges, qui doivent se concrétiser par un accord sur des objectifs de travail et de progression, deviennent l'objet principal de l'exercice de la professionnalité des personnels des institutions médico-sociales.

À l'occasion de ces réunions, les savoirs experts des professionnels des différents domaines (médical et paramédical, éducatif, scolaire, de loisirs et culture) et les savoirs profanes des familles se confrontent et s'altèrent mutuellement. Ce processus participe à la construction du projet de vie du jeune.

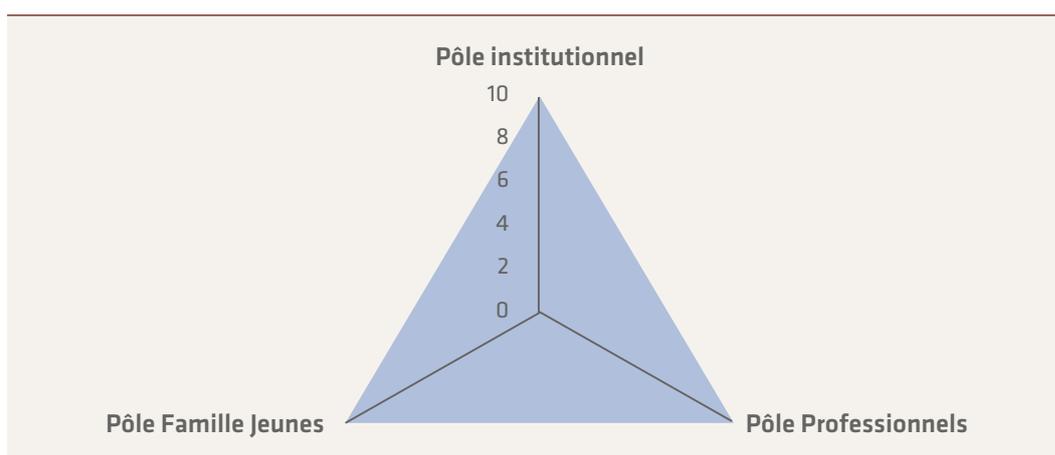
À l'issue de cette recherche nous initiions une réflexion « expérimentale » sur la conception d'une modélisation de parcours. Encore embryonnaire, cette perspective répond à l'objectif de dépasser le point de vue consistant à fournir des recommandations ciblées.

En effet cette représentation cumule l'avantage d'être à la fois un modèle d'analyse et d'évaluation des situations, et un outil mobilisable pour analyser et faire évoluer les pratiques grâce à une objectivation partielle tout en préservant leur caractère dynamique.

Les modèles présentés s'appuient sur des échelles graduées de 0 à 10 évaluant l'implication de chaque pôle dans la construction collective des parcours de vie, les démarches facilitatrices de la circulation des savoirs, l'éventail des possibles offerts aux usagers, etc.

L'idéal type du parcours coordonné proposé (schéma 1) peut être modélisé de la sorte (schéma 2).

Schéma 2 : Idéal type de l'espace des possibles d'un parcours coordonné



Toutes les variables permettant d'évaluer sur des échelles le poids de la coordination ne sont pas encore identifiées de manière stabilisée, plusieurs mois de réflexion et d'échanges entre chercheurs en Sciences humaines et sociales, professionnels, familles et personnes en situation de handicap le permettront peut-être à moyen terme.

Le développement d'outils de modélisation des parcours de vie coordonnés n'a de raison d'être qu'à travers le service qu'il serait susceptible de rendre aux usagers et aux professionnels des différents secteurs. Le paragraphe qui suit illustre son utilisation expérimentale.

Voici à grands traits quels en sont les principes :

1) L'évaluation de la coordination du parcours entre le pôle institutionnel et le pôle professionnel intègre les principes du service public territorial de santé. La mesure pourra dès lors porter sur les critères de neutralité et d'égalité, de continuité de parcours de vie et d'accessibilité¹⁷. Elle prend également en compte, à l'échelle d'un territoire, les évaluations de plans d'actions et de projets d'établissements, la visibilité de l'offre de soins et d'accompagnement scolaire et éducatif, de l'offre en termes de services culturels et de loisirs. Enfin, cette échelle permettrait également la traçabilité des actions de coordination (appréciant le temps travail que cela nécessite) et les modalités (réunions, échanges informels ou formels etc.). Les variables et les critères d'estimation de chaque variable sont encore à déterminer. En faisant une moyenne des évaluations de chaque critère, nous obtenons une première valeur à un instant (t) de la coordination de parcours entre le pôle institutionnel et le pôle professionnel.

2) L'évaluation de la coordination du parcours entre le pôle professionnel et le pôle famille/jeunes

L'échelle évalue la circulation des savoirs experts/profanes, la co-construction des parcours de vie, la capacité des familles à se repérer dans le système de soins et d'accompagnement médico-social, le soutien aux familles pour exprimer leurs besoins et leurs attentes, la co-construction de dispositifs innovants et de nouveaux partenariat inter-secteurs/inter-établissements, les relations depuis l'annonce du handicap jusqu'à la co-construction des parcours de vie. Les variables et les critères d'estimation de chaque variable sont encore à déterminer. En faisant une moyenne des évaluations de chaque critère, nous obtenons une deuxième valeur à un instant (t) de la coordination de parcours entre le pôle professionnel et le pôle famille/jeunes.

3) L'évaluation de la coordination du parcours entre le pôle institutionnel et le pôle des familles/jeunes

L'échelle évalue le rapport entre accessibilité et participation aux dispositifs de droits communs, la co-construction ou les réaménagements des dispositifs existants en prenant en compte les attentes actuelles et les besoins des usagers. Là encore, les variables et les critères d'estimation de chaque variable sont encore à déterminer. En faisant une moyenne des évaluations de chaque variable, nous obtiendrions une troisième valeur à un instant (t) de la coordination de parcours entre le pôle institutionnel et le pôle des familles/jeunes.

Une configuration de l'espace où tous les critères seraient évalués de manière optimale permettrait de maximiser la surface de cet espace des possibles dans un triangle des parcours coordonnés (schéma 2). Si, à ce jour, cette maximisation n'existe pas (comme pour tout modèle idéal), l'action collective s'organise pour tendre vers elle.

Plusieurs obstacles à sa réalisation ont d'ailleurs été récemment rappelés par la commission dirigée par Bernadette Devictor : « Le décroisement ne s'opère pas aisément et de plus les craintes liées à une mise à distance du social sont révélées fondées. Par ailleurs, les ARS sont chargées d'une approche intersectorielle des décisions entre les différentes directions régionales

des services de l'État, sans parler des clivages nationaux des administrations centrales (DGOS, DGCS, DSS, DGS), et avec l'Assurance maladie¹⁸. »

Cette recherche-action a permis de dégager selon les mêmes principes de modélisation, 3 catégories d'espace des possibles du parcours de vie coordonné des jeunes.

Le premier espace concerne les jeunes dont les familles sont les plus dotées en capital culturel, social et économique. Ce sont elles qui coordonnent principalement le parcours de vie de leur enfant et dictent aux professionnels les grandes lignes du projet de vie de leur enfant. Les projets de vie visent l'autonomie la plus grande possible de leur enfant, l'inclusion en milieu ordinaire, la compensation optimale pour lui permettre soit de vivre à domicile, soit d'être accueilli en milieu institutionnel mais de manière repensée en fonction des projets et caractéristiques du jeune. Les projets de vie sont alors construits presque indépendamment des professionnels, et avec le pôle institutionnel (quand il s'agit d'obtenir des avantages supplémentaires par rapport à ce que le droit à la compensation leur propose) ou sans, quand elles financent elles-mêmes les réponses aux besoins de l'enfant à partir d'une offre de service dans le secteur libéral (Schéma 3).

Ces familles sollicitent des appuis politiques et souvent l'un des parents milite au sein d'une association. Leur position dans le champ du handicap donne du poids à leur revendication lorsqu'elles tentent un tour de force auprès du pôle institutionnel « pour faire avancer les choses ». Interlocuteurs privilégiés des maires ou des députés, des directeurs d'établissements ou des médecins référents de la MDPH, leur implication dans la construction du parcours de vie de leur enfant est soutenue politiquement auprès des administrations. Dans certaines situations, elles parviennent à obtenir de nouveaux droits à titre exceptionnel et dérogoire. La politique publique intégrant les besoins spécifiques de leur enfant les prend en considération de manière isolée des autres enfants pouvant avoir les mêmes besoins. Le pouvoir d'action de ces familles participe de fait à la fragmentation d'une politique publique qui, si elle se généralisait, autoriserait une prise en compte sanitaire, scolaire, éducative et sociale inégalitaire. En effet, le principe de traitement au cas par cas participe d'une forme d'individualisation mais qui reste très dépendante de la capacité d'agir des familles à fort potentiel social et culturel plutôt que de rendre capables l'ensemble des familles.

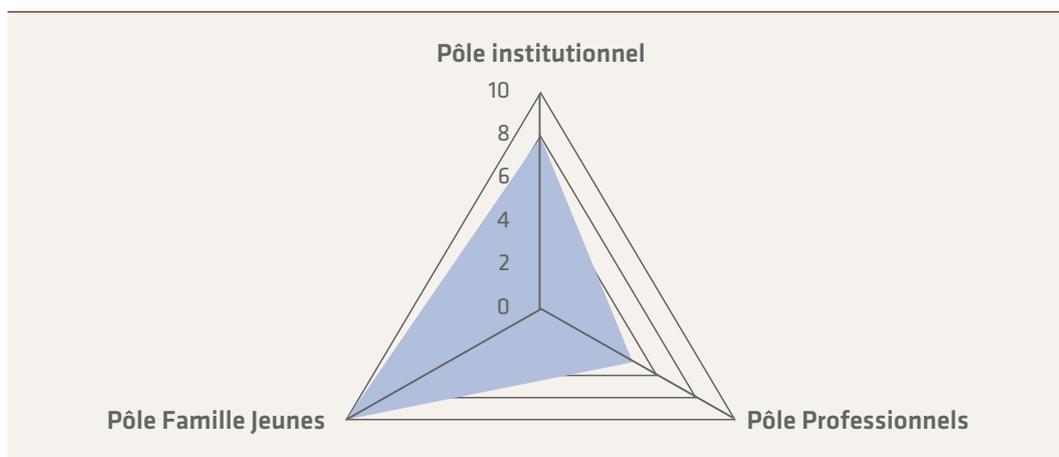
Dans cette hypothèse, nous nous éloignons du modèle de type « *design for all* » ou d'accessibilité universelle. Toutefois, ces « traitements différenciés » mais non accessibles à tous, isolés à l'échelle de quelques territoires sont révélateurs d'une forme de délitement d'une politique de service public à laquelle se substitue une politique au service de certains publics, pour reprendre une formule de Daniel Frandji et Jean-Yves Rochex (2011). Si la prise en compte est différenciée, cette différenciation est inégalitaire en termes d'accès. Dans cette configuration de la coordination, aux côtés des familles, les professionnels et les chefs d'établissements ont un rôle de « négociants » (des droits supplémentaires, des fonds pour financer un outil qui n'est pas remboursé par la MDPH etc.). Ce rôle est caractéristique des transformations actuelles du monde associatif du secteur social et médico-social en France, vis-à-vis duquel quelques rares chercheurs comme Michel Chauvière sont extrêmement critiques¹⁹.

18 Rapport de B. Devictor, *Le service public territorial de santé (SPTS) et service public hospitalier (SPH). Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre de santé*. Mars 2014, p.35.

19 Chauvière, M. (2014) *Contre le marché et l'hyper gestion, continuer de faire institution*, *Pratiques en santé mentale*, 1, 52-57.

L'actuel « chantier de refondation de l'aide à domicile » a pour objectif de réduire ces particularités locales inégalitaires en identifiant à partir de ces montages, les bénéfices que peuvent en tirer les personnes en situation de handicap en termes de degré d'autonomie à domicile. Ce type d'aménagement a priori rare des prises en compte, devance la réforme de la tarification encore à ce jour en chantier. Pour en venir à un principe d'égalité, qui est aujourd'hui visé par les pouvoirs publics, autant que par les acteurs des ESMS/ES et les associations, il faudra la création d'un référentiel de besoins et de prestations pour rendre possible l'émergence de nouveaux modèles d'allocation de ressources²⁰.

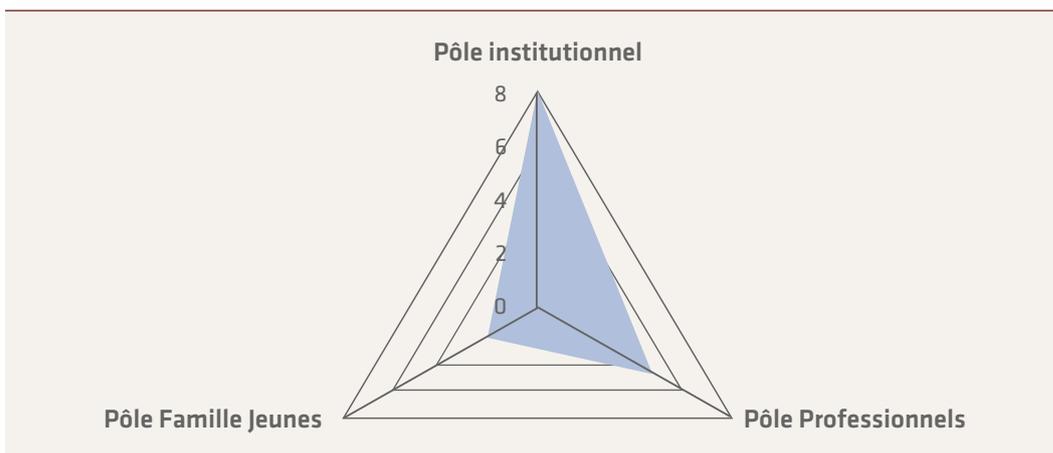
Schéma 3 : Modélisation de l'espace des possibles d'un parcours coordonné principalement par les familles avec soutien du pôle institutionnel fort



Le second espace rassemble les jeunes dont les parents ou tuteurs sont positionnés contre le projet de vie proposé par les professionnels des différents secteurs. Les parents sont informés du parcours de leur enfant, connaissent les professionnels. La coordination est réalisée essentiellement par les professionnels des ESMS indépendamment des familles ou s'interrompt lorsque les parents décident de se passer de leur service (uniquement parce qu'elles sont en capacité de le faire financièrement ou parce qu'elles disposent d'un réseau d'entraide). Parce que les divergences de point de vue sur le projet de vie du jeune ne semblent réussir à aboutir à un *modus vivendi*, la position de repli des familles a pour conséquence directe que leurs savoirs ne sont pas communiqués aux professionnels, ni aux institutions. Ce sont, par exemple, des parents (toutes catégories sociales et professions confondues), à qui, les professionnels des différents secteurs proposent une solution institutionnelle spécialisée, alors que les familles visent plutôt une inclusion en milieu ordinaire. Il semble que les parents, bien qu'écoutés dans le cadre de réunions, ont le sentiment de ne pas être entendus. Leur vision du projet de vie de leur enfant n'est pas constituée à partir des mêmes critères de référence que ceux utilisés par les professionnels et pour ces derniers, « l'accès à tout pour tous » semble difficilement réalisable (schéma 4).

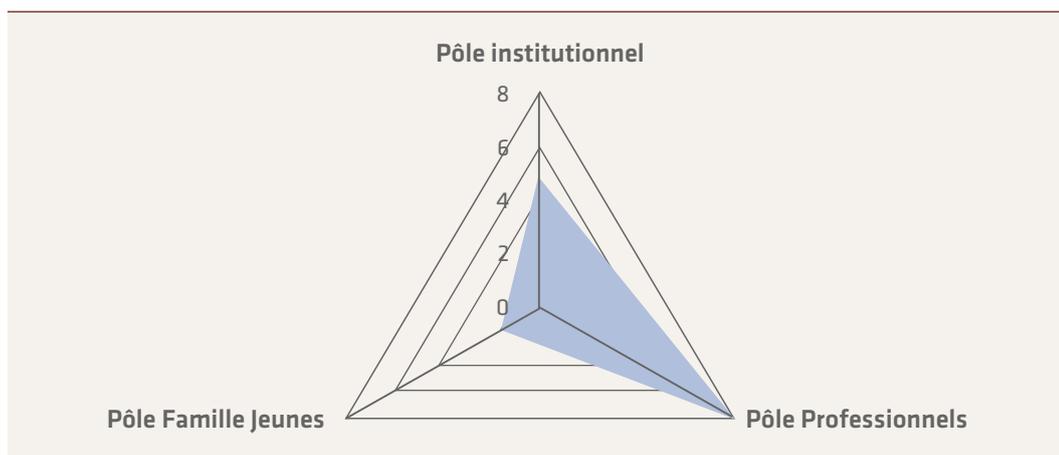
²⁰ Cf. Feuille de route du comité stratégique (DGCS, CNSA) du 26 novembre 2014 en charge du projet de « Réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap », p.11. Pour les référentiels de besoins et de prestations voir également la feuille de route du rapport Vachey-Jeannet et le rapport Vachey, L. Jeannet A., Varnier F. de l'Inspection Générale des Finances et l'Inspection Générale des Affaires Sociales intitulé « Etablissements et services pour personnes en situation de handicap. Offre et besoins, modalités de financement », publié en octobre 2012.

Schéma 4 : Modélisation de l'espace des possibles d'un parcours coordonné principalement par les institutions, la coopération professionnels/usagers est faible et la coopération institutions/professionnels se fait *a minima*



Le troisième et dernier espace concerne des jeunes dont les familles sont peu dotées socialement et économiquement, souvent en situation de vulnérabilité (en situation d'épuisement parental, sans emploi etc.). L'exercice de leur parentalité peut être contrôlé, voire remis en cause. Ces familles suivent le parcours de vie de leur enfant, mais participent peu à l'élaboration du projet de vie (scolaire et/ou éducatif). Elles sollicitent peu les professionnels des différents secteurs. Il est difficile de parler réellement de coordination des parcours de vie. L'espace des possibles en termes de temps et de lieux de vie est atrophié par un lien social entre les familles et les professionnels trop distendu pour que soient pris en considération les besoins et les attentes qui n'ont pas été identifiés en établissement. Ces familles sont sans doute les meilleurs « clients » des établissements des différents secteurs car elles sont peu exigeantes et vindicatives envers les professionnels et envers le pôle institutionnel. Elles nécessitent un véritable soutien de la part des institutions pour les inciter et faciliter leur investissement dans la co-construction du parcours coordonné de leur enfant. Toutefois, cette population semble poser des difficultés de « préhension », de captation par les institutions (les échanges/ ou les suivis de ces familles sont difficiles à établir ou à maintenir) et/ou de compréhension de la part des professionnels. Parfois démunies socialement et psychologiquement, elles délèguent une grande part de la pratique de leur parentalité aux institutions et aux professionnels : soit parce que cela leur est imposé par une décision de justice, soit, plus généralement, parce qu'elles leur font confiance, les considèrent plus compétents qu'elles pour décider de ce qui est bon pour leur enfant (schéma 5).

Schéma 5 : Modélisation de l'espace des possibles d'un parcours coordonné principalement par les professionnels et *a minima* par les institutions, la coopération professionnels/usagers est faible



Pour les modèles 1 et 3 (schéma 3 et 5), en coopérant à partir de situations concrètes, les professionnels réapprennent leur métier en intégrant le suivi de parcours au-delà de leurs institutions respectives. Les professionnels affirment leur engagement dans la dynamique de l'évolution de leur professionnalité. Ils se disent prêts à être formés et à échanger par-delà les clivages sectoriels. Plusieurs formes de coopération selon les modèles de Barthe et Quiénnec (1999) sont mises en œuvre. À côté d'une coopération de diversification qui intègre plusieurs spécialités pour réaliser un accueil et un suivi multi-site (éducateur, professeur des écoles, ergothérapeutes etc.), s'élabore une coopération d'amplification, dont l'objectif est d'accroître les possibilités de lieux et de temps de prise en compte (Barthe et Quéinnec, 1999). Il s'agit de résoudre les problèmes du quotidien posés par la prise en compte à domicile ou en institution, de trouver des solutions pour que tous les modes d'accueil du jeune soient envisageables et rendus possibles.

Pour le modèle 2, il s'agit d'une coopération de confrontation suspendue (qui n'est pas développée par Barthe et Quéinnec) entre les points de vue des professionnels et celui des usagers. Cette coopération de confrontation suspendue a pour effet l'émergence d'une autre forme de coopération, celle de diversification, qui implique une mise en commun de savoirs experts juxtaposés pour penser le parcours de vie du jeune.

En gérant les problèmes du quotidien, nous voyons apparaître de nouvelles structures mentales des professionnels, dont ils n'ont pas toujours conscience. C'est ce qui se passe lorsque par exemple, un professionnel nous dit dans un *focus group* qu'il a appris « à parler normalement ». L'expertise, en se mettant au niveau des familles pour se faire comprendre, produit des savoirs accessibles aux familles, et en même temps des savoirs utiles à l'ensemble des professionnels pour faciliter la reliance. Par reliance, nous entendons la construction de ponts entre le pôle professionnel et celui

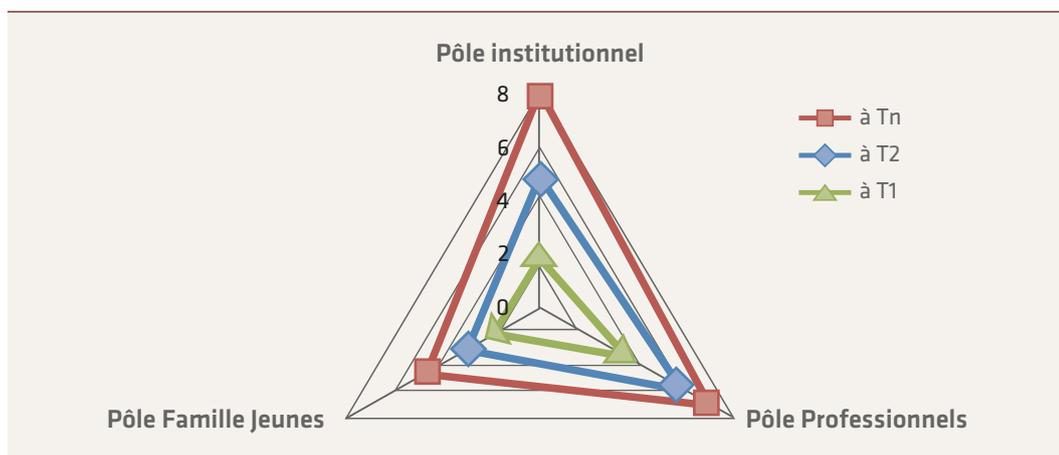
des familles et des jeunes, mais aussi de ponts entre les différents environnements de chacun ; l'environnement de chacun étant tributaire du pôle institutionnel et des rapports qu'il entretient avec lui. La reliance est cette condition de possibilité (*sine qua non*) de tous les parcours de vie coordonnés. Elle « caractérise la dynamique d'intégration, il s'agit de se relier d'unifier les opposés, pour éviter la dispersion, la fragmentation, l'éclatement, la désintégration » de l'action collective (Stiker, Puig, Huet, 2009, p. 105).

L'apprentissage de la gestion collective des parcours de vie nécessite qu'en amont se manifeste un partage des savoirs sur le jeune, mais aussi une volonté de faire reliance et d'accompagner le jeune dans la réciprocité entre professionnels et usagers. En ce sens, la coopération est dépendante de deux dimensions : d'une part d'une volonté d'agir de chaque collaborateur, et d'autre part d'une disposition au changement consenti. La coordination des parcours de vie des jeunes en situation de handicap peut être définie comme un long processus de construction d'un environnement « capabilisant ». Inspirée des travaux d'Amartya Sen, cette notion se fonde sur une distinction entre capacité et capabilité. Cette notion suggère que la mise en œuvre d'une capacité ne renvoie pas seulement à la disponibilité de cette capacité chez l'individu, mais à d'un ensemble de conditions organisationnelles, techniques, sociales..., qui s'actualisent éventuellement en capabilités dans une situation donnée. (Zimmerman, 2008). Ceci suppose, lorsque l'on travaille auprès de personnes en situation de handicap, de chercher à apprendre d'elle sa vision du monde, en opérant un décryptage quasi perpétuel de qu'elle ressent dans un lieu ou une succession de temps d'accueil et de suivi (Ricoeur, 2004). Coordonner un parcours de vie requiert une volonté de partage de savoirs, d'expérimentation de formes d'accueil évolutives, jamais figées. Cela nécessite du temps, une formation mais aussi un investissement important dans l'usage de procédé de décryptage de chaque partie impliquée dans un parcours. Le concept de capabilité permet également de penser la coordination des parcours de vie, parce ce que « l'idée de construire des capacités, des ressources, des pouvoirs subjectifs est au cœur de ce nouvel horizon de l'État, plus précisément de ce que nous appelons l'État-réseaux ou l'État réflexif, cette nouvelle strate d'État qui se superpose à celles de l'État libéral et de l'État social » (Cantelli et Génard, 2007, p. 6).

Dans les modèles précédemment exposés, nous n'avons qu'une photographie de parcours à un instant (t). Or s'il s'agit de modéliser une reliance au sein d'un parcours de vie, il est donc nécessaire de poser d'emblée le principe de la vision synoptique d'un espace à géométrie variable dans l'espace des lieux de vie mais aussi dans le temps (à T1, T2, ..., Tn).

Le schéma ci-dessous propose une représentation graphique d'un parcours de vie fictif rendant compte d'une progression (les indicateurs n'étant pas stabilisés).

Schéma 6 : Modélisation de l'espace des possibles d'un parcours coordonné évalué à trois temps distincts (T1, T2, Tn)



Dans l'exemple que nous venons de prendre, nous visualisons une progression importante entre T1 et T2 en termes de possibles proposés (triangle rouge plus grand que le vert) ; la comparaison entre T1 et Tn en revanche, montre une régression (triangle rouge plus grand que le bleu). Une modélisation plus fine permettrait d'améliorer le visuel du suivi de parcours de vie sous forme de montagne dont les contours en trois dimensions seraient déroulés sous forme de chaîne (work in progress).

En conclusion nous pouvons dire que l'enjeu d'avenir des interventions médico-sociales autour des situations de handicap consiste à parvenir à constituer les projets de vie des personnes en espace-projets, considérés comme des ensembles organisationnels ou cohabitent des logiques différentes et des ressources évolutives hétérogènes. Ces agencements rassemblés autour d'un but commun doivent pouvoir faire preuve d'apprentissage par ajustement mutuel et réciprocité des savoirs en fonction de l'évolution des situations.

3. Préconisations

Pour chaque pôle de la modélisation des parcours de vie coordonnés, plusieurs recommandations peuvent être faites.

3.1 Au niveau du pôle institutionnel

Il est nécessaire que les institutions inventent une pluralité de réponses aux projets de vie y compris de nouvelles possibilités pour faciliter l'accessibilité en milieu ordinaire. Une base de données ouvertes rassemblant les solutions proposées par types de besoins/ situations-problèmes, rencontrés par les professionnels, pourrait être envisagée. Elle servirait de support pour faciliter le partage de ce que produit l'intelligence collective en action, entre les différents acteurs au delà des limites territoriales. Cette base fonctionnerait en tant que source d'inspiration, elle faciliterait la diffusion des « bonnes » idées, certes pas toujours transposables d'un territoire à l'autre, mais adaptables. Le traitement de cette base pourrait être confiée à un observatoire des parcours de vie coordonnés des personnes en situation de handicap.

Le temps dédié à la coordination des parcours de vie doit être comptabilisé et intégré à l'activité des services et des établissements, mais également des professionnels généralistes impliqués (les enseignants par exemple). L'intégration de ce temps (formel et informel) dans l'activité contribuera à une estimation la plus fine en matière de ressources humaines (besoins de personnel). En cas de carence, des actions pourront être menées pour augmenter ce temps passé à la coordination de parcours de vie.

Enfin, il est souhaitable de prolonger les efforts visant à encourager les initiatives et la création de dispositifs innovants en matière de coordination entre services et établissements de secteurs différents, entre usagers et associations de parents d'enfants handicapés, mais aussi en matière de recherches et d'innovations.

3.2 Au niveau du pôle professionnel

Il est utile que les professionnels des différents secteurs évaluent le temps dédié dans leur activité à la coordination de parcours de vie. Mais pour qu'ils puissent faire ce travail, ils doivent être en capacité d'analyser leurs pratiques sous l'angle de la coordination et de la coopération, de préférence dans un cadre pluri professionnel.

Les professionnels impliqués dans les parcours de vie coordonnés doivent poursuivre leurs efforts pour penser des dispositifs innovants impliquant les familles dans les parcours de leurs enfants. Les dispositifs d'accompagnement et aide à la décision des familles les plus démunies socialement et en situation de vulnérabilité devront être renforcés.

Une réflexion doit être menée pour réduire non pas l'effectif des référents de parcours, mais les différents types de référents pour un même jeune (référent de scolarisation, coordonnateur référent, médecin référent etc.). Le référent doit être « neutre » et suffisamment formé aux spécificités des suivis des différents secteurs.

3.3 Au niveau du pôle familles/jeunes

Il est nécessaire que les familles soient accompagnées pour permettre l'expression de leurs besoins et attentes. Pour qu'elles puissent s'investir il serait intéressant que parents et professionnels puissent construire ensemble des outils personnalisés sur le suivi au quotidien des situations.

BIBLIOGRAPHIE

- Alter, N. (2010). Coopération, sentiments et engagement dans les organisations, *Revue du MAUSS*, 2, n° 36, 347-369.
- Astier, I. (2007). *Les nouvelles règles du social*. Paris: Presses universitaires de France.
- Barral, C. (2008). Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), 95-102.
- Barreyre, J.-Y., Bouquet, B., Jaeger, M. (2010). Coopérer, coordonner : nouveaux enjeux. *Vie sociale*, n°1, Cédias, Paris, 2010, 192 p.
- Barthe B., Queinnet Y. (1999). Terminologie et perspectives d'analyse du travail collectif en ergonomie. *L'année psychologique*, vol. 99, n°4, 663-686.
- Baszanger, I. (1986). La maladie chronique et son ordre négocié, *Revue Française de Sociologie*, p. 3-27.
- Baudot, P.Y. et Revillard, A. (2014). « L'autonomie de l'équilibriste » Contribution à une sociologie de la production institutionnelle des droits, *Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.)*, Gouvernement et action publique, n°4, 83-113.
- Bauduret, J.-F et Jaeger, M. (2002). *Rénover l'action sociale et médico-sociale: histoires d'une refondation*. Paris: Dunod.
- Beaucourt, C., Kustos, I., Masingue, A., & Roux, L. (2014). La coordination au sein des maisons de santé : d'une mise en cohérence à l'animation d'interactions. *Gestion et management public*, 24(2), 61-79.
- Bezes, P. (2009). *Réinventer l'État: les réformes de l'administration française (1962-2008)*. Paris : Presses universitaires de France.
- Blais, M. et Martineau, P.D. (2007). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes, *Recherches qualitatives*, vol. 26(2), 1-18.
- Blanc, A. (2015). *Sociologie du handicap*, Armand Colin, 2ème édition.
- Bloch, M-A., Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod.
- Bloch, M.A. et Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris: Dunod.
- Bloch, M.A. et al. (2011) http://www.fondationdelavenir.org/portail/wp-content/uploads/etude_coordination_cgs_fpb_-fev2011_.pdf, consulté le 3 novembre 2015.
- Boltanski, L. (2009). *De la critique*, Paris : Gallimard.
- Bonte, B. (2008). Réussir la scolarisation des élèves en situation de handicap. *Reliance*, 27, 81-85.
- Borzeix, A. et Cochoy, F. (2008). Introduction, *Sociologie du travail*, 50, 273-286
- Bourdieu, P. (2012). *Sur l'État, Cours au Collège de France, 1989-1992*, Paris : Seuil, Raison d'agir
- Calvès, A.-E. (2009). « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain

- sur le développement. *Revue Tiers Monde*, 200(4), 735-749.
- Carpentier, L. (2014). Projet de soin-projet de vie. *Empan*, 93, 76-82.
 - Chauvière, M. (2000). L'école et le secteur médico-social: naissance d'un contentieux.
 - Chauvière M. et E. Plaisance (dir.) (2000). *L'école face aux handicaps* (p. 53-69). Paris : P.U.F.
 - Chauvière, M. (2007). *Trop de gestion tue le social: essai sur une discrète chalandisation*. Paris: la Découverte.
 - Chauvière, M. (2014) Contre le marché et l'hyper gestion, continuer de faire institution, *Pratiques en santé mentale*, 1, 52-57.
 - Chauvière, M. et Fablet, D. (2001). L'instituteur et l'éducateur spécialisés. D'une différenciation historique à une coopération difficile, *Revue française de pédagogie*, Volume 134, n°1, 71-85.
 - Chauvière, M., Plaisance, E. (2008). Les conditions d'une culture partagée. *Reliance*, 27, 31-44.
 - Chavaroche, P., Dubreuil, B., Le Goff, Y., Rouzel, J., Granval, D., Loubat, J.R. (2011). Le référent : un Objet Professionnel Non Identifié ? *Cahiers de l'actif*, 424-425, 5-213.
 - Clot, Y. (2007). De l'analyse des pratiques au développement des métiers. *Éducation et didactique*, 1(1), 83-93.
 - Coppet de C. (2011). Coordonner les services aux personnes en situation de handicap sur un territoire. *Directions*, 81, 16-17.
 - Cordonnier L. (1999). Coopération et réciprocité, *Revue française de sociologie*, 1999, 40-3, 617-618.
 - Coenen Hurter, J. (2003). Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique, *Revue française de sociologie*, 3 (Vol. 44), p. 531-547.
 - Crêt, B., et al. (2013). La (dé)construction politique des associations gestionnaires d'établissements, *Terrains et travaux*, 2, n°23, 39-58.
 - Dameron, S. (2005). La dualité du travail coopératif, *Revue française de gestion*, 5, n°158, p. 105-120.
 - Dandurand, R., et Saillant, F. (2003). Des soins aux proches dépendants: quelle solidarité du réseau familial ? *Mondialisation, système de santé et mouvement des femmes*, Sainte-Foy, PUL.
 - Dauba, P. (2010). Garantir la personnalisation des parcours scolaires par des coopérations entre IMPRO et milieu ordinaire. École des hautes études en santé publique, Rennes, *Mémoire CAFDES*, 76 p.
 - Demailly, L. (2008). *Politiques de la relation. Approche sociologique des métiers et activités professionnelles relationnelles*, Lille, PUS, 223-246.
 - Dibiaggio, L. (1999) Apprentissage, coordination et organisation de l'industrie Une perspective cognitive, *Revue d'économie industrielle*. Vol. 88. 2^e trimestre, 111-136.
 - Dihl, M. (2013). Glissement des fonctions : les coordinateurs arrivent ! *Lien social*, 1112, 10-15.
 - Donzelot, J. (2007). Un État qui rend capable, in Paugam S. (dir.) *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris : P.U.F, 87-109.
 - Dubar, C. (2010). Construction et crises de l'identité personnelle. *Le Lien social*, 4, 163-218.

- Dubar, C. (2010). La crise des identités professionnelles. *Le Lien social*, 4, 95-128.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris, France: Éditions du Seuil.
- Ebersold, S. et Montlibert, C. de. (1992). *L'invention du handicap la normalisation de l'infirmes*. Vanves: CTNERHI, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
- Ebersold, S. (2009). Autour du mot « inclusion », *Recherche et formation*, n°61, 71-83.
- Ebersold, S. (2012). Parcours de scolarisation et coopération : enjeux conceptuels et méthodologiques, *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°57
- Eideliman, J.S. (2008). « Spécialistes par obligation » Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS).
- Formel de, M. et Lemieux, C. (2007) (dir.), *Naturalisme versus constructivisme ?*, Éditions de l'EHESS, coll. « Enquête ».
- Frandji, D. et Rochex, J.Y. (2011). De la lutte contre les inégalités à l'adaptation aux « besoins spécifiques », *Éducation & formations*, Ministère de l'Éducation nationale, DEPP - Département de la valorisation et de l'édition, pp.95-108.
- Fustier, P. (2004). *Le travail d'équipe en institution. Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*. Paris : Dunod.
- Génard, J.L. et Cantelli, F. (2008) « Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *Sociologies* [En ligne], Théories et recherches, <http://sociologies.revues.org/1943>
- Girin, J. (1995). Les agencements organisationnels. In Charue-Duboc F. et al. *Des savoirs en action : contributions de la recherche en gestion*. (Centre de recherche en gestion, éd.), Paris : L'Harmattan. 233-279.
- Grimaud, L. (2012). « Handicap : l'inclusion comme performance », *Empan*, 3, (87), 55-62.
- Guirimand, N. (2015). In Bedoin, D. ; Guirimand, N. ; Janner, M. (dir) *Petite enfance et handicap : accueil collectif et coordination institutionnelle*, Rapport de recherche, Grand réseau de Recherche Haute-Normandie
- Hardy, J.-P. (2010). La coopération dans le secteur social et médico-social : révolution copernicienne ou révolution astronomique. *Vie sociale*, 43, 43-57.
- Horvais, J. (2008). Culture professionnelle des enseignants et des éducateurs : vers un regard stéréoscopique. *Reliance*, 27, 86-94.
- Houzel, D. (dir.) (1999). *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, Eres.
- Ion, J. ; Laval, C. et Ravon, B. (2007). Politiques de l'individu et psychologies d'intervention : transformation des cadres d'action dans le travail social, in J.-L. Génard et F. Cantelli (dir.), *Action publique et subjectivité*, DGLJ, Paris, 157-168.
- Jaeger, M. (2010). L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs. *Vie Sociale*, 1(1).

- Jaeger, M. (2012). *L'articulation du sanitaire et du social*. Paris : Dunod.
- Jouve, B. (2006). L'empowerment : entre mythe et réalités, entre espoir et désenchantement. *Géographie, économie, société*, 8(1), 5-15.
- Lahire, B. (1995). *Tableaux de famille – Heurs et malheurs scolaires en milieu populaire*, Paris : Gallimard.
- Lahire, B. (1999). *Le travail sociologique de Pierre Bourdieu. Dettes et critiques* Paris : La Découverte
- Lambert, A. (2014). Ingénieries collaboratives et coordination des parcours de personnes en situation de handicap. *Vie sociale*, 6, 50-57.
- Laval, C., Vergne, F., Clément, P., Dreux, G. (2012), *La nouvelle école capitaliste*, Paris : La Découverte
- Lazega, E. (1999). Le phénomène collégial : une théorie structurale de l'action collective entre pairs, *Revue française de sociologie*, vol. 40, n°4, 639-670.
- Martin, C. (2008). Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Revue Française de Socio-Économie*, 2(2), 27-42.
- Mazereau, P. (2002). *La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie: contribution à l'histoire sociale de l'éducation spéciale, 1909-1989*. Paris: L'Harmattan.
- Mazereau, P. (2015). Inclusion scolaire et action publique entre contradictions et inachèvement, *Vie sociale*, n° 11, 113-125.
- Menger, P.-M. (1999). *Les professions et leurs sociologies : modèles théoriques, catégorisations, évolutions : actes du colloque de la Société française de sociologie*, Paris, Ed. de la MSH.
- Mezeix, P. (1959). Coordination, *Cahier de l'enfance inadaptée*, n° 3, p. 8.
- Milova, H. (2006). Légitimation du métier d'éducateur et évolution des pratiques socio-éducatives. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 39(3), 37.
- Mintzberg, H. (1998). *Structures et dynamiques des organisations*, Paris : Eyrolles.
- Miramon, J.M. (2010). La coordination ressources humaines organisation management : Un défi majeur pour la cohérence d'un fonctionnement institutionnel, *Vie sociale*, n°1, 59-74.
- Mises, R. (1976). « La lutte doit continuer contre de mauvais textes », éditorial de *Psychiatrie Française*, 7, 2, 113-119.
- Morel, S. (2012). La cause de mon enfant. Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce, *Politix*, 3, n° 99, p. 153-176.
- Mougel-Cojocar, S. (2007). Au-delà de l'accompagnement : le 'double' travail des parents lors d'une consultation pédiatrique spécialisée, *Recherches Familiales*, 1, n°4, 149-163
- Muel-Dreyfus, F. (1983). *Le métier d'éducateur*, Paris : Minuit.
- Nachi, M. (2006). *Introduction à la sociologie pragmatique. Vers un nouveau style sociologique ?* Paris, Armand Colin.
- Pinell, P. et Zafiroopoulos, M. (1983). *Un siècle d'échecs scolaires*, Paris : Éditions Ouvrières.
- Polliack, P.F. (2002) Manières profanes de parler de soi, *Genèses*, 47, p. 4-20

- Reynaud J.D. et Richebé N. (2007). Règles, conventions et valeurs. Plaidoyer pour la normativité ordinaire, *Revue française de sociologie*, 1, Vol. 48, 3-36.
- Ricoeur, P. (2004) Parcours de la reconnaissance. Trois études, Paris : Stock.
- Robelet M. et al. (2005), « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », *Revue française des Affaires sociales*, 1(1), 231-260.
- Ruiz, E. (2009). « Réformer l'État pour gouverner la société », *La Vie des idées*, 2 novembre 2009. ISSN : 2105-3030. URL : <http://www.laviedesidees.fr/Reformer-l-Etat-pour-gouverner-la.htm>
- Rullac, S. (2011). De la scientificité du travail social. Quelles recherches pour quels savoirs ? *Pensée plurielle*, 26(1), 111-128.
- Salque, A. (2004). *Favoriser la citoyenneté des personnes en situation de handicap psychiques accueillies en lieu de vie par l'accès à la vie culturelle*. Rennes, École Nationale de la Santé Publique, 115 p.
- Sanchez, J. (dir.) Mahé, T. (2005) Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s) Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES », enquête qualitative par entretiens, Études réalisée par le CTNERHI avec le concours des CREA1 et de la DRESS.
- Sicot, F. (2005). Intégration scolaire : le handicap socioculturel a-t-il disparu ? », *Revue française des Affaires sociales*, n° 2, p.273-293.
- Singly, de F., (2007). *L'individualisme est un humanisme*, Paris : éditions de l'Aube.
- Stiker, H.-J. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours: soi-même, avec les autres*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Stiker, H.J. ; Puig, J. et Huet, O. (2009). *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris : Dunod.
- Strauss, A. et al. (1982). The work of hospitalized patients, *Social Science and Medicine*, XVI, 977-986.
- Strauss, A. et Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*, Thousand Oaks:Sage.
- Tourland, F. (2010). *Adapter une maison d'accueil spécialisée en direction d'un nouveau public en situation de handicap psychique*. Rennes, École des Hautes Études en Santé Publique.
- Tricart, J.P. (1981). Initiative privée et étatisation parallèle, *Revue Française de sociologie*, XXII, 1981, 575-607.
- Vigan, E. (2013). Parcours de vie, parcours d'obstacles. *Journal de l'action sociale*, 177, 32-33.
- Zarifian, P. (1996). Travail et communication. *Essai sociologique sur le travail dans la grande entreprise industrielle*, Paris : PUF.
- Zimmerman, B. (2008). *La liberté au prisme des capacités*, Paris: Éditions EHESS.
- Zucman, É. (2013). *Les dysfonctionnements paradoxaux de l'action médico-sociale*. Paris, ERES.

RAPPORTS

2005

- GOHET (P.), Le marché des aides techniques, Paris : Premier ministre, Délégation interministérielle aux personnes en situation de handicap, 2005
- GEOFFROY (G.), La scolarisation des enfants handicapés - Loi du 5 février 2005 - Conséquences sur les relations entre les institutions scolaires et médico-sociales - Importance du partenariat avec les collectivités locales, Paris : Ministre de l'Éducation nationale et de la recherche, 2005
- BLANC (P.), Maisons départementales des personnes en situation de handicap, Rapport final du groupe de travail sur les MDPH, Paris : Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap et à la famille, 2005
- CHOSSY (J.-F.), Rapport d'information fait au nom de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la mise en application de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, Paris : Assemblée nationale (rapport n°2758 enregistré le 14 décembre 2005)

2006

- LACHAUD (Y.), Favoriser l'insertion professionnelle des jeunes handicapés, Paris : Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap et à la famille, Secrétariat d'État aux personnes en situation de handicap, 2006
- CHOSSY (J.-F.), Rapport d'information fait au nom de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la mise en application de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, Paris : Assemblée nationale (rapport n°3161 enregistré le 14 juin 2006)
- CIEUTAT (B.), DELAFOSSE (F.), CAMIADE (M.), Les conditions de mise en place et d'affectation des ressources de la CNSA, Paris : Premier ministre, Cour des comptes, 2006
- GEORGET (M.), MOSNIER (M.), La politique d'accueil des étudiants handicapés, Paris : Ministre de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministre délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche, (IGAENR), 2006
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport annuel 2006, Paris : CNSA, 2006
- GEOFFROY (G.), Réussir la scolarisation des enfants handicapés, Paris : Premier ministre, 2006
- ROUSSEL (P.), Quelle vie sociale et économique pour les personnes ayant des troubles mentaux ? Une exploitation de l'enquête HID 1999 auprès des personnes vivant à domicile. Rapport définitif, Paris : CTNERHI, 2006

2007

- COMMISSION D'AUDITION, Acquisition d'une aide technique : quels acteurs, quel processus ? Rapport d'audition, Paris : Association française contre les myopathies, CNSA, Fondation Caisse d'épargne pour la solidarité avec le soutien méthodologique de la HAS, 2006
- BLANC (P.), Rapport d'information fait au nom de la Commission des Affaires Sociales Sénat n° 359 sur l'application de la loi de 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, Paris : Sénat, 2007 (Les rapports du Sénat n°359)
- NUSS (M.), Du rêve à la réalité, bilan de la loi du 11 février 2005, Rapport établi à la demande de la Commission des Affaires sociales, Paris : Sénat, 2007
- GOHET (P.), Le bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise place des MDPH, Paris : Délégation interministérielle aux personnes en situation de handicap, Ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité, Secrétaire d'état chargé de la solidarité, 2007
- PICARD (R.), SALGUES (B.), TIC et santé : quelle politique publique ?, Rapport n°1-2.3 du Conseil général des technologies de l'information, Paris : Ministère de l'économie, des finances et de l'emploi, 2007
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport annuel 2007. Construire un nouveau champ de protection sociale, Paris : CNSA, 2007
- MONTAGNÉ (G.), L'inclusion des personnes aveugles et malvoyantes dans le monde d'aujourd'hui, Paris : Ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité, Secrétaire d'état chargé de la solidarité, 2007
- BARREYRE (Y.), MAKDESSI (Y.), Handicap d'origine psychique et évaluation de situations, ANCREAI Ile de France, CNSA, CEDIAS, 2007
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE / OBSERVATOIRE NATIONAL DE L'ACTION SOCIALE DÉCENTRALISÉE, Handicap et droit à compensation : quelles nouvelles pratiques ? Étude sur les Plans Personnalisés de Compensation, Paris : CNSA/ONDAS, 2007

2008

- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE / DIRECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD. Situation en 2007, Paris : CNSA, 2007
- CHOSSY (J.F.), CHERPION (G.), ROSSO-DEBORD (V.), Mission polyhandicap, Paris : Groupe UMP, 2008
- POLETTI (B.), Rapport sur l'apport des sciences et de la technologie à la compensation du handicap, Paris : Office parlementaire d'évaluation des choix technologiques et scientifiques (rapport Assemblée nationale n°1010, rapport Sénat n°462, 2 juillet 2008), 2008

- INSPECTION GÉNÉRALE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, Rapport n° 2008-067, La scolarisation des élèves handicapés – formation et accompagnement des équipes pédagogiques dans le second degré, Paris : Ministère de l'Éducation nationale, 2008
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Les MDPH : vers la maturité ? Rapports annuels et statistiques 2007, Paris : CNSA, 2008
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport annuel 2008. Droit universel d'aide à l'autonomie un socle, une nouvelle étape, Paris : CNSA, 2008

2009

- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE / DELOITTE/C2i/TNShealthcare, Les pratiques d'évaluation : une étude des organisations et des représentations, Paris : CNSA, 2009
- COMMISSION D'AUDITION, Rapport de synthèse relatif à l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, Paris : CNSA / Assurance maladie / HPH / ANESM / FHF, 2009
- SECRÉTARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DE LA SOLIDARITÉ, Rapport du gouvernement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap, Paris, 2009
- OBSERVATOIRE NATIONAL SUR LA FORMATION, LA RECHERCHE ET L'INNOVATION SUR LE HANDICAP, Le rapport de l'ONFRIH 2008, Paris : ONFRIH, 2009
- CARESCHE (C.), GEOFFROY (G.), Rapport d'information au nom de la Commission chargée des affaires européennes sur le principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de religion ou de convictions, de handicap, d'âge ou d'orientation sexuelle, Paris : Assemblée nationale (rapport n°1653), 2009
- BLANC (P.), JARRAUD-VERGNOLLE (A.), Rapport d'information au nom de la Commission des Affaires sociales sur le bilan des MDPH, Paris : Sénat (rapport n° 485), 2009
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport du Groupe de travail Frais de transport des personnes en situation de handicap, Paris : CNSA, 2009
- LUCA (L.), Rapport d'information au nom de la Commission des affaires étrangères sur la loi n°1777 autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes en situation de handicap, Paris : Assemblée nationale (rapport n° 1929), 2009
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport annuel 2009. Autonomie, santé, territoires : accompagner les personnes, Paris : CNSA, 2009
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, MDPH An III la vigilance : Rapport d'activités 2008 des MDPH, Paris : CNSA, 2009
- DIRECTION GÉNÉRALE DE LA COHÉSION SOCIALE, Rapport final OPUS 3 sur l'appui des services de l'Etat à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociale et économique, Paris : Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, 2009

2010

- OBSERVATOIRE NATIONAL SUR LA FORMATION, LA RECHERCHE ET L'INNOVATION SUR LE HANDICAP, Le rapport de l'ONFRIH 2009, Paris : ONFRIH, 2010
- POLETTI (B.), Rapport d'information au nom de la Commission des Affaires sociales sur les missions et l'action de la CNSA, Paris : Assemblée nationale (rapport n°2687), 2010
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport annuel 2010. Pour une politique de prévention au service de l'autonomie, Paris : CNSA, 2010
- BRANCHU (C.), THIERRY (M.), BESSON (A.), Rapport RM2010-159P sur le bilan du fonctionnement et du rôle des MDPH, Paris : Inspection générale des Affaires sociales, 2010
- PRADAT-DIEHL (P.) Rapport de la mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, Paris : Ministre de la santé et des sports, Ministre du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Secrétaire d'état chargée de la famille et de la solidarité

2011

- CONSEIL NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, Rapport du groupe de travail «Accompagnement du jeune en situation de handicap», Paris : CNCPH, 2011
- CONSEIL NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, Rapport 2010, Paris : CNCPH, 2011
- 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
- BLANC (P.), La scolarisation des élèves en situation de handicap, rapport au Président de la République, Paris, 2011
- OBSERVATOIRE INTERMINISTÉRIEL DE L'ACCESSIBILITÉ ET DE LA CONCEPTION UNIVERSELLE, Rapport 2011, Paris : OIAçu, 2011
- AMARA (F.), MESCLON-RAVAUD (M.), JOURDAIN-MENNINGER (D.), LECOQ (G.), Rapport RM2011-133P, La prise en charge du handicap psychique, Paris : IGAS, 2011
- DELAUBIER (J.P.), Rapport n°2011-104 Les classes d'inclusion scolaire en 2010, Paris : Inspection générale de l'Éducation nationale, 2011
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport annuel 2011. Accompagner les proches aidants, ces acteurs «invisibles», Paris : CNSA, 2011
- BELLUROT (N.), CHAIN (P.), DEBIESSÉ (G.), RAYLOND (M.), RENAUDIN (N.), Les modalités d'application des règles d'accessibilité du cadre bâti pour les personnes en situation de handicap, Paris : Ministre de l'écologie, du développement durable, des transports, du logement, Ministre des solidarités et de la cohésion sociale, Secrétariat d'état en charge des

- personnes en situation de handicap, Secrétariat d'état auprès du ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, chargé du commerce, de l'artisanat, des petites et moyennes entreprises, du tourisme, des services, des professions libérales, de la communication, 2011
- GAUDRON (G.), PINVILLE (M.), Rapport d'information au nom du Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques sur la médecine scolaire, Paris : 'Assemblée nationale (rapport n°3968)
 - CHOSSY (J.F.), Passer de la prise en charge à la prise en compte. Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes en situation de handicap, Paris : rapport remis au Premier ministre, à la Ministre des solidarités et de la cohésion sociale, à la Secrétaire d'état aux personnes en situation de handicap, 2011
 - CEDIAS, CREAHI Ile de France, Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?, Paris : CNSA, DRESS-MiRe, 2011
 - LÉTARD (V.), Évaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010 Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique, Paris : Ministre de la solidarité et de la cohésion sociale, 2011

2012

- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE : ALCIMED, Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères, Paris : CNSA, 2012
- SECRÉTARIAT D'ÉTAT CHARGE DE LA SOLIDARITÉ, Rapport du gouvernement au Parlement sur le bilan de la loi du 5 février 2005 et l'orientation de la politique du handicap, Paris, 2012
- 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
- HOQUET (J.Y.), Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Des clés pour la cité, Paris : Secrétaire d'état à la solidarité et à la cohésion sociale, 2012
- CAMPION (C.L.), DEBRÉ (I.), Rapport d'information au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois sur l'application de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, Paris : Sénat (rapport n° 635), 2012
- CARAGLIO (M.), DELAUBIER (J.P.), Rapport n°2012-100. La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'Education nationale, Paris : Ministre de l'Éducation nationale, Ministre déléguée à la réussite éducative, Ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2012
- ROUSSEL (P.), GIORDANO (G.), CUENOT (M.), Approche des données qualitatives de santé mentale recueillies dans l'enquête Handicap Santé Ménages 2008, Paris : CNSA / DRESS, 2012

- AUBURTIN (A.), JEANNET (A.), VACHEY (L.), VARNIER (F.), Rapport n°2012-M-021-01 et n°RM-2012-126 P. Etablissements et services pour personnes en situation de handicap –offres et besoins, modalités de financement, Paris : IGF / IGAS
- MÉNARD (M.), AVIS sur la scolarisation des élèves handicapés au nom de la Commission des affaires culturelles et de l'éducation sur le projet de loi de finances pour 2013, tome IV, enseignement scolaire, n°252, Paris : Assemblée nationale, 2012
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport annuel 2012. Promouvoir la continuité des parcours de vie, Paris : CNSA, 2012
- OBSERVATOIRE INTERMINISTÉRIEL DE L'ACCESSIBILITÉ ET DE LA CONCEPTION UNIVERSELLE, Rapport 2012, Paris : OIAçU, 2012
- AMARA (F.), CARAGLIO (M.), DELAUBIER (J.P.), VIGNERON-MELEDER (H.), Rapport n°2012-162. L'accompagnement des élèves en situation de handicap. Les prescriptions : état des lieux, propositions, Paris : IGAS / IGEN / IGAENR
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Les MDPH. Au carrefour des politiques publiques. Synthèse des rapports d'activité 2011 des MDPH, Paris : CNSA, 2012

2013

- CONSEIL D'ANALYSE STRATÉGIQUE, La situation des enfants en situation de handicap dans les pays européens : quelle voie pour la France ? Note d'analyse n°314, Paris : Premier ministre, 2013
- TUOT (T.), La Grande Nation, pour une société inclusive, Paris : Premier ministre, 2013
- DAVID (A.), Rapport d'information au nom de la Commissions des Affaires sociales sur les actes du colloque relatif à l'autisme du 6 décembre 2012, Paris : Sénat, 2013
- CONSEIL NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, Rapport 2012, Paris : CNCPH, 2013
- CAMPION (C.L.), Réussir 2015 : accessibilité des personnes en situation de handicap au logement, aux établissements recevant du public, aux transports, à la voirie, aux espaces publics, Paris : Ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la santé, chargée des personnes en situation de handicap et de la lutte contre les exclusions, 2013
- CORDIER (A.), Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 recommandations du Comité des «Sages», Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2013
- COMITE INTERMINISTÉRIEL DE MODERNISATION DE L'ACTION PUBLIQUES, La scolarisation des élèves en situation de handicap. Rapport final n°3, Paris : CIMAP, 2013
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport annuel 2013. Affirmer la citoyenneté de tous, Paris : CNSA, 2013

• **2014**

- DEVICTOR (B.), Le service public territorial de santé (SPTS) et service public hospitalier (SPH). Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre de santé, Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2014
- PIVETEAU (D.), Rapport « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, Paris : Ministre des Affaires sociales et de la santé, Secrétaire d'état chargée des personnes en situation de handicap et de la lutte contre l'exclusion
- COMMISSIONS MALADIES CHRONIQUES / CEKOÏA Conseil, Rapport final sur l'enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH, Paris : Haut conseil de la santé publique / Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport annuel 2014. 10 ans de solidarité pour l'autonomie, Paris : CNSA, 2014
- CARAGLIO (M.), CHIEZE (F.), DAUMAS (J.L.), DELAUBIER (J.P.), PETREAU G.), WICKERS (O.), Les unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et de santé, Paris : IGEN / IGAENR / IGAS / Ministère des finances et des comptes publics, Ministère des Affaires sociales, Ministère de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Secrétaire d'état chargée des personnes en situation de handicap et de la lutte contre l'exclusion, 2014
- SCHLERET (J.M.), CHAPUIS (R.), Rapport annuel de l'Observatoire nationale de l'accessibilité et de la sécurité des établissements scolaires, Paris : Premier ministre, 2015
- COMITE INTERMINISTERIEL DU HANDICAP, Rapport d'étape sur la mise en œuvre du Plan autisme 2013-2017 par le Comité de suivi coordonné par le secrétariat général du CIH, Paris : Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes en situation de handicap et de la Lutte contre l'exclusion, 2015
- BOURGUIGNON (B.), Reconnaître et valoriser le travail social. Rapport de la mission de concertation relative aux états généraux du travail social, Paris : Premier ministre, 2015
- POMPILI (B.) Rapport au nom de la Commission des affaires culturelles et de l'éducation pour avis relatif au PLF 2016 sur l'enseignement primaire, Paris : Assemblée Nationale, 2015