

Formation d'appui à la mission de « Coordinateur de CTA 360 » en région Nouvelle Aquitaine / Livret du participant

Eric PIRIOU

COLLABORATIONS : NATHALIE RIHOUEY, JOSEE LEMAY ET DANIEL BOISVERT

© tous droits de reproduction et d'utilisation réservés à CPSI-CAC

www.cote-a-cote-incusion.com

Siret 851 414 227 00013



CENTRE DE PREUVES

SOCIÉTÉ INCLUSIVE



Table des matières

Définition inclusion sociale :	3
Contexte des Communautés 360 et nature des défis :	4
Autodétermination (<i>extrait de l'interview accordée par Michaël Wehmeyer à Daniel Boisvert</i>) :	12
Valorisation des Rôles Sociaux (VRS) :	16
Approche populationnelle :	20
Intervention de proximité :	22



CENTRE DE PREUVES
SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Centre de Preuves Société Inclusive (CPSI-CAC) / www.cote-a-cote-inclusion.com



Définition inclusion sociale :

L'inclusion sociale se définit comme étant le processus d'amélioration de la participation dans la société, des personnes en situation de handicap par l'amélioration de l'accès aux différentes ressources de droits communs (ONU, 2016), à différentes plateformes permettant de s'exprimer ainsi qu'en veillant au respect de l'exercice de leurs droits. Au-delà de l'inclusion « physique », rendue possible dans nos sociétés occidentales par le développement de l'habitat de proximité hors internat), le concept d'inclusion sociale implique aujourd'hui l'absence de barrière ou de frein social (*les « obstacles » au sens du PPH*) empêchant ces personnes de pouvoir jouir de ce que la société a à offrir de meilleur (Gardou, 2014). La notion d'inclusion sociale amène ainsi à dépasser la simple l'idée du vivre-ensemble dans de mêmes lieux et exige l'élaboration de stratégies adéquates permettant aux personnes en situation de handicap d'exercer leurs droits au même titre que les autres citoyens dans différentes situations.

Une mobilisation à la fois sociale et politique est donc nécessaire afin de rendre flexible et d'adapter l'environnement social à l'égard de l'individu (*et non l'inverse*). (CNSA, 2018), ce qui implique de repenser l'organisation de dispositifs traditionnels de services afin qu'ils puissent répondre en partenariat à la diversité des individus, peu importe leurs caractéristiques individuelles, sociales, culturelles et s'enrichir mutuellement de leurs compétences singulières. Parmi les facteurs concrets les plus importants d'inclusion sociale (Hall, 2009), l'on retrouve **être accepté par les autres** (*sentiment d'appartenance, attitudes des autres, droit à la ressemblance...*), **vivre des relations interpersonnelles/réciproques** (*famille, amis, ne pas être isolé...*), **être impliqué dans des activités** (*avoir diverses activités, être actif dans les services communautaires/loisirs dans sa communauté...*), **vivre dans un milieu résidentiel adéquat** (*accessible, transport / déplacements faciles, près des activités...*). Pour les adultes, **avoir un emploi ou une activité de pourvoyance** (*être rémunéré pour son travail, valorisation dans son milieu de travail, interactions sociales avec des collègues, participation bénévole à une action sociale ou citoyenne dans sa communauté...*) et **avoir un réseau de soutien** (*soutiens naturels, intervenants, choix...*).



Contexte des Communautés 360 et nature des défis :

RAPPEL : Le 11 février 2020, à l'occasion de la 5^{ème} Conférence nationale du handicap (CNH), le gouvernement français, par la voie de son président, prenait 12 engagements dont le 6^{ème} vise à « *organiser l'inconditionnalité de l'accompagnement et rompre l'isolement des familles, via la mise en place du « 360 », numéro unique d'appui*¹. Aux termes de cette CNH, des représentants des départements, mais aussi des associations de personnes handicapées, et des organisations gestionnaires se sont engagés aux côtés de l'Etat à servir ces 12 engagements et en ont pris acte au travers de la signature d'une « convention d'engagements », pour faire progresser le « pouvoir d'agir des personnes ».

Dans le contexte totalement atypique de la crise sanitaire, liée à la lutte contre la propagation de la Covid 19, Mme Sophie CLUZEL, ministre secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées, a voulu un démarrage anticipé des Communautés 360, via l'activation du numéro unique « *0 800 360 360 destiné aux personnes en situation de handicap et aux proches aidants en grande difficulté ou sans solution immédiate dans le cadre de la crise, et qui ne savent pas à qui s'adresser*² ».

A cette occasion, il est rappelé **quelles** sont les modalités de cette méthode en Communauté 360, dont nous proposons de trouver ici quelques extraits :

- Les équipes mobilisées sont composées des acteurs de l'accompagnement du département réunis en « communautés 360 », sous pilotage des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Elles réunissent les expertises des associations de personnes, des établissements et services médico-sociaux, de l'hôpital, des professionnels de santé de ville, de l'école, des entreprises, de la mairie, des services publics, des citoyens.
- Les « communautés 360 » mobilisent, renforcent et complètent les dispositifs actuels.
- En coopérant, ces acteurs sont en capacité, soit de mobiliser des solutions immédiatement disponibles chez l'un d'entre eux, soit de proposer une réponse coordonnée, soit de créer ensemble de nouvelles solutions.
- Les « communautés 360 » s'appuient sur l'esprit de solidarité qui a émergé depuis le début de la crise en réponse aux besoins des personnes.

Enfin, rappelons quelles sont les ambitions portées par l'instauration de ces Communautés 360 : « *Un changement de vision pour modifier notre angle de vue : en partant des besoins et des attentes de la personne, de son environnement de vie et des acteurs qui jalonnent son parcours, et non plus de l'offre telle qu'elle existe et a longtemps conditionné les choix de vie.*

Un changement de vision également pour combler les angles morts de notre système : personnes sur listes d'attente, personnes isolées à domicile, acteurs de droit commun en attente d'un « accompagnement à accompagner ». L'objectif est de susciter une coopération renforcée au plus près des personnes en situation de handicap, avec le concours dans les bassins de vie de l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, des partenaires de droit commun,

¹ « Création en 2021 d'un numéro unique d'appui aux personnes en situation de handicap et aux familles.

Les appels seront pris en charge par une équipe de proximité en charge de trouver une solution d'accompagnement aux personnes, éventuellement d'abord temporaire et jusqu'à la solution définitive, en mobilisant les acteurs du territoire, notamment médico-sociaux. 400 équipes seront créées d'ici 2022. » source : dossier de presse Conférence nationale du handicap du 11 février 2020 « Tous concernés, tous mobilisés »

² Source : Dossier de Presse du SEPH de juin 2020 « Lancement d'un numéro vert d'appui »

des collectivités locales, de la MDPH, des associations et de tous nos concitoyens. [...] Le 360, c'est une ambition d'union servie par un projet commun et une méthode d'action. Sans substitution aux missions dévolues habituellement à chaque acteur. [...] Les communautés « 360 » sont là pour créer un lien de proximité le plus précoce possible, dès la première demande d'accompagnement. Il ne nous faut plus attendre les situations de rupture pour former ce collectif d'accompagnement. Prévenir, c'est déjà agir³ ».

UN DÉFI POUR UNE PENSÉE À 180° :

Le CPSI-CAC a pour mission d'initier des partages de connaissances et de recherches nationales et internationales, de soutenir des transferts de dispositifs éprouvés dans le domaine de l'accompagnement médico-social et de fournir un appui méthodologique pour mesurer les impacts des expériences menées en France dans le champ de l'innovation en inclusion sociale⁴.

Ainsi, c'est au titre d'une de ses missions que le CPSI-CAC a été sollicité dès le mois de juin par l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine, pour proposer aux CTA 360 qui le souhaitent, un appui méthodologique et des apports de connaissances issues des données probantes, en relation directe avec la mise en place de ces Communautés 360.

Enrichi des réflexions partagées sur les 6 mois de rencontres que nous avons eues sur plusieurs CTA 360 de cette région en 2020, il se révèle que faire Communauté 360 sur un même territoire, nous engage collectivement à relever plusieurs défis pour une pensée à 180°, par rapport aux habitudes et organisations actuelles. Les propos qui suivent se veulent prospectifs et contiennent des analyses dont nous mesurons qu'elles peuvent questionner, mais c'est sans doute le propre de toute innovation, et les CTA 360 en sont une.

- **L'inconditionnalité de l'accompagnement, un défi pour la pensée citoyenne** : c'est un fait acquis, assez communément revendiqué par les différentes parties constitutives de nos sociétés, que toute personne citoyenne est légitime à revendiquer, à situation égale, d'avoir les mêmes droits et devoirs que le reste de ses concitoyens. L'inconditionnalité procède de cette logique d'accès universel au droit citoyen, que celui-ci soit « commun » ou « spécifique », consécutivement à un contexte particulier. Or, en ce qui concerne l'accès au droit d'être accompagné de façon spécifique (*consécutivement à un problème de santé qui affecte son autonomie et limite ses possibilités de participation sociale*), l'inconditionnalité est un défi.

En effet, la logique prédominante de « place » au sein d'un service ou d'un établissement médico-social, limite l'accès à ce droit spécifique d'accompagnement à celles et ceux qui ont pu constituer les dossiers idoines, puis se faire reconnaître ce droit par une commission ad-hoc et enfin obtenir une « admission » au sein d'un dispositif de type établissement ou service ayant les compétences adaptées pour faire valoir ce droit à l'accompagnement. Ce sont autant de « conditions » à réunir pour accéder, dans ce domaine du droit à l'accompagnement, au privilège de l'effectivité de ce droit. Dès lors qu'une de ces conditions n'est pas réunie, le besoin d'accompagnement peut être réel, le droit reconnu ... mais l'effectivité relégué à plus tard, en attente de place, celle-ci étant déjà occupée par celui ou celle qui a été plus rapide pour l'obtenir.

L'inconditionnalité d'accompagnement, nécessite donc de repenser la mobilisation des ressources d'accompagnement, en ne la limitant pas à la seule existence de places

³ Extraits de « CNH 2020 - Pour une inconditionnalité d'accompagnement »

⁴ <https://cote-a-cote-inclusion.com/centre-de-preuves/>



dédiées et en incluant tout ce qui fait ressource de « soutien » à la vie citoyenne dans un territoire, au premier chef les acteurs de « droits communs ».

- **Un numéro unique, un défi pour la pensée complexe** : la spécialisation dans un domaine de compétence donné, est assortie de toute une série de caractéristiques liées à cette spécialisation. Ainsi, les professionnels exerçant une spécialité développent des compétences pointues dans cette spécialité, accumulent des connaissances spécifiques et acquièrent une agilité dans leur domaine de spécialisation, qui force l'admiration pour les non-initiés. Mais, pour accéder à chacun des spécialistes, il n'est pas rare qu'il faille passer par une « porte » dédiée à chacune des spécialités.

Ainsi, lorsque l'on est une personne en situation de handicap en France, pour accéder aux « spécialistes » de l'accompagnement il est possible d'appeler la Maison Départementale des Personnes Handicapées⁵, mais chaque MDPH a son propre numéro selon le département dans lequel elle se situe. Il se peut aussi que, selon la nature de votre demande, il vous soit conseillé d'appeler l'un des services de la Délégation Territoriale de l'Agence Régionale de Santé, ou encore du Conseil Départemental, ou bien encore un ou plusieurs Établissements et Services Médico Sociaux. En bref, malgré les efforts déployés par chaque niveau de spécialiste pour en simplifier l'accès, il convient pour la personne, de devenir, avec le temps, elle-même une « spécialiste » de l'usage de ces différents numéros, pour optimiser le nombre d'appels et réduire le temps qu'il lui faut pour aboutir au bon spécialiste, dans le bon service.

Or, il est régulièrement observé que le pourcentage d'accès à un droit est inversement proportionnel au nombre d'obstacles à franchir. Ainsi, se doter d'un numéro unique à mémoriser (*le 0 800 360 360*), en tout lieu du territoire français et pour toute question ou demande relative à une situation de handicap, renforce considérablement les chances de réel accès aux droits liés à cette situation singulière.

Le numéro unique, au-delà de sa simplicité d'utilisation, engage à un changement radical de l'accès au droit : ce n'est pas à la personne demandeuse de naviguer entre les différents spécialistes pour trouver le chemin d'accès, mais à ces derniers, issus des différents domaines de spécialité, de s'organiser, pour tracer et sécuriser la route d'accès. Si la mise en œuvre de l'effectivité du droit s'avère compliquée, c'est aux spécialistes, réunis en Communauté 360, de contourner l'obstacle de la complexité, de façon transparente pour la personne demandeuse. Le service ainsi rendu renforce la légitimité du droit.

- **Une méthode d'action, un défi pour la pensée organisationnelle** : En écho à la création des Communautés Territoriale d'Accompagnement 360 (CTA 360), de nombreux acteurs traditionnels de l'accompagnement ont cherché à la positionner en référence à ce qui est déjà connu dans le paysage territorial. Ainsi, les CTA 360 sont parfois qualifiées de « dispositif » ou alors de « nouvelle offre de service », voire « d'une couche de plus dans le 1000 feuilles administratif » pour les moins enthousiastes. Si ces perceptions révèlent à juste titre un risque réel de dévoiement de l'objectif des CTA 360, elles sont néanmoins en décalage avec l'ambition portée par ces CTA 360. En effet, il s'agit, telle que définie dans l'engagement du CNH 2020, d'une méthode nouvelle, et non d'une structure nouvelle.

Dès lors, il ne s'agit pas de créer une nouvelle offre, un nouveau service et encore moins une nouvelle structure. Le défi est de « procéder » différemment, avec les ressources et

⁵ MDPH : appellation créée par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005

les acteurs déjà en place, en incluant tous les acteurs d'un même territoire, sans exception. Les moyens alloués pour la constitution de chaque CTA 360 n'ont pas vocation à instituer une nouvelle « structure », mais à donner l'agilité et la consistance nécessaires au « fonctionnement » de la CTA 360.

Dit comme cela, les choses peuvent paraître simples et pourtant, il s'agit d'un réel défi dans une pratique qui est habituée à penser que les moyens sont forcément rattachés à une structure qui les possède. Cela demande une disposition nouvelle, de considérer que les moyens alloués à telle ou telle structure sont exclusivement destinés au fonctionnement d'une CTA 360, dont on fait partie, mais qui dépasse la structure. La méthode CTA 360 doit certes se visualiser au travers des personnes qui en assurent le pilotage et la coordination, situées dans un lieu, mais elle « n'appartient » à aucune entité juridique ; elle sert les personnes du territoire grâce à une communauté d'acteurs collaborative et solidaire, mais elle ne sert pas ses différents membres.

S'assurer que les CTA 360 resteront une méthode au service exclusif de la société inclusive, sans se substituer aux structures existantes et sans devenir une nouvelle « offre de service », sera le gage d'une modification majeure dans l'exercice de la solidarité au service de la société inclusive.

- **Une communauté, un défi pour la pensée catégorielle** : Le terme « communauté » est implanté depuis longtemps dans notre paysage social, notamment depuis la création des communautés de communes. Travailler dans un esprit communautaire n'est donc pas nouveau et invite à penser la communauté comme la mise « en commun », souvent en premier lieu des besoins et des moyens pour y répondre.

Cependant, faire communauté 360, au-delà de mettre en commun, c'est aussi se mettre dans une position d'interdépendance d'analyse et de réponse, entre tous les acteurs du territoire, sous coordination d'une gouvernance partagée avec les personnes concernées et en mobilisant chacun des acteurs à apporter sa collaboration individuelle à la solution commune.

Faire partie d'une CTA 360, c'est aller au-delà de la collégialité en instaurant une démarche collaborative, dans laquelle

- Les personnes concernées (*i.e. celles dont les difficultés de santé peuvent les mettre en situation de handicap*) influencent la Communauté, au nom de leur expertise d'usage ;
- Les acteurs de droits communs (*enseignement, emploi, logement, commerce, industrie, loisirs, santé, sécurité...*) sont reconnus dans leurs compétences expertes, pour contribuer à l'analyse des inadaptations du territoire et pour participer à la production de nouvelles solutions, garantissant l'accès universel à tous les espaces communs du territoire ;
- Les acteurs « spécialisés » dans les solutions adaptées pour les situations de handicap, mettent au service de tous les membres de la communauté leurs savoirs et leurs savoir-faire, afin que tous acquièrent les connaissances nécessaires pour interagir positivement avec les personnes rencontrant des obstacles dans l'accès aux lieux et aux droits communs ;
- Les représentants de l'État, du Département et des collectivités contribuent à la meilleure connaissance des besoins de soutien (*tels qu'exprimés par les personnes vivant sur le territoire et qui rencontrent des obstacles à leur qualité de vie*) et participent activement à l'élaboration de nouvelles modalités de



solution œuvrant à l'inclusion sociale, notamment en tant que facilitateurs administratifs et réglementaires.

Avoir une démarche communautaire, c'est quitter une approche par catégorie de responsabilité, pour s'engager dans une approche populationnelle. Chaque membre de la communauté partage la co-responsabilité de l'adaptation de la société à tous ses habitants, en identifiant avec eux quels sont les déterminants significatifs qui améliorent leur santé et leur qualité de vie. Dès lors, c'est la communauté qui est engagée solidairement à soutenir (*et non pas définir !*) le projet de Vie que chaque personne a en perspective sur son territoire. C'est passer d'une logique du **OU** (*c'est eux ou nous qui avons la responsabilité de ...*) à une logique du **ET** (*c'est eux et nous qui avons la co-responsabilité de ...*).

- **Le Développement du Pouvoir d'Agir, un défi pour la pensée altruiste** : Cette visée humaniste est au cœur de la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap et elle est unanimement partagée par les principaux acteurs des différents secteurs s'inscrivant dans le « champ du handicap »⁶.

Il apparaît aujourd'hui comme une évidence que toute personne devrait être la seule à détenir le Pouvoir d'Agir sur le déroulé de sa propre vie (*indépendamment de ses « capacités » à l'exprimer*). C'est un fait qui semble acquis dans un pays démocratique et laïc, que chaque citoyen est le propre architecte de sa vie. Il fait les choix qui lui semblent bons pour lui à un moment donné en fonction de ses valeurs, de ses aspirations, des contraintes et des possibilités qui se présentent à chaque étape de sa vie. Il a toute liberté à l'avenir de modifier les choix d'hier pour en définir de nouveaux.

Il est heureux de constater aujourd'hui toute la mobilisation qui se révèle un peu partout, pour que ce Pouvoir d'Agir sur sa vie soit reconnu de plein droit à toutes les personnes citoyennes, sans le conditionner à un résultat sur une échelle de mesure, quelle qu'elle soit. D'ailleurs, de nombreuses propositions existent pour développer, renforcer, accroître, le Pouvoir d'Agir des personnes en situation de handicap.

Cependant, il nous faut reconnaître que le Pouvoir étant une denrée très attractive, lorsqu'une part du Pouvoir d'une personne n'est pas exercée par elle et que celle-ci se retrouve en « jachère » il est très peu probable qu'elle n'ait pas été captée par d'autres ! Pour compenser le manque de Pouvoir d'Agir d'une personne, il est quasi automatique de voir augmenter le pouvoir de celles et ceux qui se préoccupent de cette personne.

Ainsi, et très souvent sans en avoir l'intention, l'ensemble des « acteurs » directs ou indirects qui visent à compenser la situation de handicap d'une personne vont ajouter à leur propre pouvoir, une parcelle de celui qui aurait dû être exercé par la personne elle-même. Au-delà de reconnaître un droit à l'accompagnement, on va préconiser une « orientation » pour faire valoir ce droit. Au-delà de veiller à sécuriser le quotidien de son proche, on va choisir son accueil dans un « lieu ». Au-delà de servir le projet de vie de la personne, on va lui imposer de cohabiter avec d'autres personnes qu'elle n'aura pas choisies. Au-delà de garantir l'affectation des moyens nécessaires pour que la personne soit bien accompagnée, on va légiférer à outrance le contrôle de la forme que doivent prendre ces moyens ... On pourrait continuer à décliner ainsi la longue liste des « débordements de pouvoir » sur lesquels collectivement nous agissons, allant ainsi à l'encontre du Pouvoir d'Agir des personnes pour lesquelles l'on se mobilise.

⁶ En écrivant ces termes, on mesure à quel point la sémantique, en de nombreux endroits, trahit les réminiscences d'un monde pensé en « exclusif » bien plus qu'en « inclusif » !



De telle sorte que, le préalable au développement du pouvoir d'agir des personnes, consiste à identifier quelle est la part de ce pouvoir qu'on exerce à sa place, de le considérer comme un abus et de le restituer à la personne concernée. C'est tout un défi de reconnaître que « vouloir » pour autrui c'est déjà un peu prendre une partie de son « pouvoir ». La place active des personnes concernées⁷ à la gouvernance des CTA 360 est la condition sine qua non de l'amorçage de cette reconnaissance de leur Pouvoir d'agir.

- **L'exercice de la liberté de conduire sa vie dans son environnement, un défi pour la pensée sécuritaire** : la méthode CTA 360, vise, entre autres, à collectivement assurer le développement des milieux capacitants, pour plus de liberté d'action pour chacun d'entre nous.

La liberté est sans doute une des perspectives les plus désirées de tout être humain. Elle est affichée au fronton de toute nos mairies, elle fait l'objet d'un nombre incalculable de textes, d'œuvres d'art, elle est revendiquée comme l'absolu de tant de combats de personnes vivant sous l'oppression de régimes autoritaires. C'est donc naturellement qu'on la retrouve en en-tête de l'article L-311-3 de la loi française du 2 janvier 2002, disposant « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux* ».

La liberté est très souvent assortie d'une recherche d'équilibre avec la sécurité (*cf. notamment le 1° de l'art L-311-3*) dans une volonté de garantir tout à la fois la liberté des uns, celles des autres et la sécurité de tous. Or, lorsqu'une personne est reconnue en situation de handicap, elle est souvent considérée comme « vulnérable » (*sans que cette appréciation ne soit forcément justifiée*) et « sous la responsabilité » sociale d'un tiers (*personne physique ou morale*). On observe alors souvent, que se crée un déséquilibre entre sécurité et liberté, dans une perspective singulière où le besoin de sécurité des uns (*ceux qui assument cette « responsabilité sociale »*) priment sur la liberté de la personne placée « sous responsabilité ».

Faire CTA 360, c'est agir en co-responsabilité partagée, incluant la personne concernée, pour assurer un environnement de vie et des actions de soutiens individuels, qui visent à « sécuriser » le parcours de vie de chaque citoyen. Il s'agit dès lors de sortir de la logique « **sécuritaire statique** » d'un lieu (*souvent synonyme de plus ou moins fermé*) ou de protocoles de sécurité (*souvent synonymes de restrictions*), et opter pour une logique de « **sécurisation dynamique** », visant à adapter l'environnement et sensibiliser les personnes, afin que tout citoyen puisse assumer les prises de risque consubstantielles à l'exercice de sa liberté à vivre, sans pour autant se mettre en danger immédiat.

UNE EXPÉRIENCE D'USAGE :

Vendredi soir, 18h30. Retour à la maison avec mon fils de 25 ans, que je viens tout juste d'aller chercher à l'accueil de jour, après le marathon quotidien pour clore mes rendez-vous professionnels, faire la route avec l'œil rivé sur la montre, pour essayer de ne pas être trop en retard par rapport aux horaires de l'accueil de jour de mon fils. Pas facile d'avoir une activité professionnelle quand on ne peut confier son « proche » qu'à partir de 9h et qu'il faut venir le

⁷ Non confondues avec leurs « représentants », quand ceux-ci seraient des proches ou des associations gestionnaires, mais pas directement concernées en tant que sujet.



rechercher dès 17h...si on ajoute les horaires de route imposés par mon métier, c'est dire s'il faut une organisation d'enfer !

Ouf, R est installé paisiblement autour de la table et attend patiemment que je prépare le repas. Pendant que ça chauffe on dépouille le courrier du jour. Tiens, un courrier de la structure qui gère l'accueil de jour de R ! Il nous aura fallu le lire trois fois pour être certain de le comprendre tellement nous n'arrivions pas à croire ce que nous étions en train de lire. Le responsable du FAM, nous annonçait dans ce courrier que, suite à des aléas d'organisation interne en lien avec l'application des consignes spécifiques au Covid 19, il était décidé de ne plus assurer l'accueil de jour des personnes pendant une durée de 15 jours, à la fin de ce mois.... Pardon ??? Comme ça, sans concertation sur les incidences que cela va avoir sur chacun des parents concernés, sans mesurer ce que cela veut dire pour les personnes de cet accueil de jour, qui ont déjà eu à supporter trois mois de confinement au sein du domicile de leur parent (à la fin du premier confinement de deux mois, la direction de l'établissement s'était dite « Pas rassurée » par le contexte et avait décidé, là aussi de façon unilatérale, de rajouter un mois plein au confinement initial de deux mois !!).

Tout un week-end à passer par différentes émotions : **incrédulité** (comment est-ce possible qu'une structure recevant un budget d'état s'exonère à ce point de ses obligations) / **colère** (mais qui sont ces « responsables » de structure qui considèrent qu'accueillir dans « leur » structure des personnes en situation de handicap est un privilège qu'ils nous font et qu'ils peuvent nous l'enlever à tout moment ?!) / **déconsidération** (comment peuvent-ils prendre une telle décision sans en avoir une seule fois débattue avec les personnes concernées ?) / **désarroi** (comment on va s'en sortir économiquement si on doit à nouveau annuler tous nos engagements professionnels sur toute cette période ?) / **tristesse** (notre fils, comme tous ses compagnons d'accueil de jour, ont donc si peu d'importance aux yeux de cette structure pour qu'ils n'aient pas anticipé et trouvé des solutions adaptées pour les accueillir pendant cette période de 15 jours !).

Et puis, un réflexe conditionné depuis tant d'années : en attendant, il va falloir qu'on trouve une solution par nous-mêmes, puisque le responsable du foyer dans son courrier exprime clairement qu'à leur niveau il n'y en aura pas, il faut qu'on se débrouille « [...] nous vous demandons d'accueillir R à votre domicile pendant cette période. ».

Il va falloir inventer, mais quoi, avec qui et comment ?

Mon épouse suggère d'appeler ce nouveau numéro simple à retenir et apparemment dédié à des situations « sans solution » le 0 800 360 360. Après tout, pourquoi pas, on peut commencer par cela.

Première surprise : quelqu'un décroche dès la deuxième sonnerie.

Deuxième surprise : notre interlocutrice écoute attentivement ce que nous lui racontons, sans nous dire cette fameuse phrase à laquelle nous sommes habitués quand on appelle un service administratif « Ah non, la personne responsable de ce service n'est pas joignable aujourd'hui [variante : elle est en réunion], il faudrait que vous rappeliez [variante : elle va vous rappeler] ... ».

Troisième surprise : à la fin de notre échange, après avoir vérifié qu'elle avait toutes les informations nécessaires et qu'elle avait bien compris le type de « solution » que nous espérions, notre interlocutrice ne fait aucun commentaire sur notre demande et ne cherche pas à « nous orienter » vers autre chose que ce que nous demandons.

Quatrième surprise : elle nous dit qu'elle s'occupe de faire des recherches conformes à nos attentes en ce qui concerne nos besoins et conformes à ce qui est adapté comme modalités



d'accueil pour notre fils. Elle ne nous demande pas de faire nous-mêmes les démarches de recherche à partir des informations qu'elle nous aurait données, non, elle s'en occupe elle-même et reviendra vers nous dans quelques jours pour nous dire ce qu'il en est !

Après plusieurs échanges avec l'interlocutrice du 360 qui est revenue vers nous à chacune des étapes de sa recherche, et après avoir néanmoins eu quelques craintes que la « solution » ne soit finalement pas trouvée (pour des raisons de blocages administratifs qui se sont finalement résolus in-extremis), notre fils a pu être accompagné dans les conditions optimum par une structure et une équipe compétente et nous avons pu assurer notre activité professionnelle et nos différents engagements prévus sur cette période, ouf !!

Aux termes de cette expérience singulière et après avoir fait un « test grandeur nature » de cette nouvelle méthode de résolution de situation problématique, en tant qu'utilisateurs avec mon épouse, nous faisons les appréciations suivantes, qui n'ont pas valeur de généralisation, mais juste de retour de notre expérience :

Nous avons aimé

- ✓ La simplicité d'accès à ce numéro
- ✓ La qualité relationnelle de notre interlocutrice
- ✓ La fiabilité de son engagement
- ✓ Le sentiment d'être soutenu et pas évalué
- ✓ Le « service rendu » qui nous a permis de ne pas ajouter à notre quotidien le souci de résoudre une difficulté créée par ceux-là même qui sont là pour nous aider
- ✓ La solution trouvée...même s'il a fallu au dernier moment que l'on se mobilise directement pour aller pousser « au bon endroit », afin de faire aboutir la solution identifiée
- ✓ La compréhension et la très grande cordialité du directeur de la « solution » temporaire trouvée dans un premier temps. Il a honoré son métier par son engagement à nous venir en aide
- ✓ La mobilisation de deux personnes, l'une de l'ARS et l'autre du Conseil Départemental, qui a permis la concrétisation de la solution

Nous avons moins aimé

- La difficulté administrative entre les différentes « instances » d'autorisation, qui tardent à se concerter
- Le silence pendant plusieurs jours, le temps que lesdites autorités se concertent, comme si nous étions suspendus à leur décision et que, dans cette attente, ce qui se passait ne nous regardait pas...
- La réponse de la MDPH⁸, 10 jours après que nous l'ayons sollicitée (messages téléphoniques et mail) en même temps que le 360, ...pour nous dire que ce n'était pas au 360 de s'occuper de cela, que notre demande était transmise à l'ARS et au Conseil Départemental... Sauf qu'à ce moment-là, la solution était déjà trouvée
- Le sentiment que si nous n'avions pas su exprimer très clairement ce que l'on souhaitait et ce que l'on ne souhaitait pas comme solution (pour nous et notre fils) il est probable qu'il nous aurait été conseillé d'accepter une solution moins adaptée que celle qui a été trouvée, mais qui faisait partie des « solutions plus faciles à mobiliser ».

⁸ Ici, comme pour le reste de ce témoignage, les auteurs précisent et rappellent qu'il n'est nullement question de juger qui que ce soit, chacun des interlocuteurs ayant sans doute ses raisons d'agir ainsi et doit composer avec un contexte professionnel ou administratif qu'eux ne connaissent pas. Il s'agissait ici pour eux de témoigner des choses telles qu'elles se vivent du côté de « l'utilisateur ».

Autodétermination (extrait de l'interview accordée par Michaël Wehmeyer⁹ à Daniel Boisvert) :

Dans quel contexte avez-vous été intéressé à travailler sur le concept de l'autodétermination?

« Dans un contexte américain, vers le milieu des années 1970, des lois fédérales permirent à des étudiants présentant certaines incapacités, dont ceux présentant une déficience intellectuelle, de profiter d'une éducation dans le secteur public. Au fil des ans, ces étudiants ont réussi leurs études et ont quitté l'école. C'est alors qu'il devint évident que les résultats de formations n'étaient pas aussi encourageants que ce que l'on avait pu espérer. Les autorités fédérales ont constaté que le programme scolaire présentait des failles. Notamment du fait d'une part que les jeunes n'avaient jamais été réellement impliqués dans leur programme éducatif. Et d'autre part, ces étudiants ne s'étaient jamais fixés d'objectifs précis à atteindre et n'avaient pas été aidés en ce sens.

Vers la fin des années 1980, il devenait évident qu'il fallait établir des bases plus précises en développant de nouveaux programmes afin de circonscrire les aspects problématiques concernant l'autodétermination. La première étape du projet fut de nous intéresser aux différents problèmes vécus par les étudiants présentant des incapacités.

A votre avis, quels sont les défis auxquels nous devons faire face à l'époque afin d'améliorer la vie des personnes vivant de telles situations de handicap?

À compter de 1990, nos travaux démontrèrent que les jeunes présentant des incapacités étaient moins autodéterminés que le reste de la population, et nous étions également conscients qu'ils nous manquaient des informations à ce sujet.

Pendant les cinq années qui suivirent, nous avons mis en place des systèmes d'évaluation dans différents secteurs. En 1995, nous avons pu publier un premier outil de mesure permettant l'analyse de facteurs contribuant à l'autodétermination ainsi qu'aux rapports d'intervention.

Le mouvement d'auto-défense des droits de personnes présentant une déficience intellectuelle à l'échelle mondiale a clairement contribué lors de cette décennie à informer la population en énonçant souvent le terme « autodétermination » en liant cette idée à leur vie. Bien qu'il fallût un certain temps, ceci permit d'éveiller la conscience des responsables des institutions scolaires.

Au début des années 2000 et surtout à cause du travail qui a été accompli par plusieurs personnes, il devint évident que l'autodétermination était essentielle pour soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle et que dans la prochaine décennie, nous devions consacrer nos efforts à la création et à l'évaluation des meilleurs soutiens à ces personnes. D'ailleurs, dans les années 2000 et au début des années 2010, un nombre important d'études mettant de plus en plus en évidence les liens de causalité ont été publiées sur le sujet.

⁹ Professeur en éducation spécialisée à l'université du Kansas et est également directeur du Beach Centre spécialisé en recherche sur les incapacités reliées à la qualité de vie, à l'autodétermination ainsi qu'à une panoplie d'autres facteurs dont le principal est la déficience intellectuelle



Pourriez-vous nous expliquer pourquoi vous avez développé les fonctionnalités de l'autodétermination?

L'importance de mettre l'accent sur l'autodétermination découle de circonstances politiques et, du constat que nous ne possédions aucune base solide en recherche scientifique. Il fallait donc relever le défi de développer un modèle d'intervention et d'évaluation afin de promouvoir le concept d'autodétermination.

Nous avons d'abord pris le temps de mettre en place une définition claire de l'autodétermination, et le financement obtenu nous a permis de prendre en compte les apports d'une multitude de disciplines, en plus de proposer un cadre théorique que nous avons appelé « modèle fonctionnel ». Le terme fonctionnel est utilisé principalement parce que le modèle fait appel à l'acquisition par une personne d'un ensemble de comportements autodéterminés qui permettent à la personne d'être l'agent causal qui influence ce qui arrive dans sa vie en cohérence avec ses valeurs, croyances ainsi que de vos attitudes.

Être autodéterminé reflète l'action volontaire qui affecte positivement notre vie. Faire avancer les choses dans notre vie est une autre bonne façon de mieux comprendre cette théorie.

Au milieu de nos travaux, nous avons élaboré une définition qui, au fil du temps, nous a permis de construire un nouveau processus. L'idée première était que le modèle fonctionnel aidait grandement à comprendre l'autodétermination. Nous étions aussi intéressés à mieux comprendre comment certaines personnes devenaient autodéterminées.

À cette époque, la psychologie positive ne portait pas encore ce nom et ne faisait pas référence au vécu de personnes présentant une déficience intellectuelle. Elle est maintenant connue sous le nom de théorie de l'autodétermination. De même, lors des débuts de la théorie de la motivation, les préoccupations à propos de la situation des personnes présentant une déficience intellectuelle étaient quasi inexistantes.

En rétrospective, il y a eu une forte progression en ce qui concerne l'information sur la théorie de l'autodétermination depuis 25 ans, et cette progression nous a permis de transformer cette théorie en un concept concret. De plus, un nouveau champ de psychologie positive incluant entre autres le positivisme et l'espoir d'une vie meilleure devenaient parties intégrantes de l'autodétermination.

Croyez-vous que nous devons porter un regard minutieux au nouveau modèle qui est particulièrement axé sur le processus psychologique menant à une conduite autodéterminée comparativement au modèle fonctionnel ? Comment entrevoyez-vous la transition entre ces modèles?

Au début des années 90', nous avons testé le modèle fonctionnel grâce à de multiples instruments de mesure et les résultats vinrent confirmer ce que nous avions prédit à propos du modèle fonctionnel. Pour donner suite à ces résultats, il devint important de créer un programme d'accompagnement éducatif. Plus tard, **vers l'année 2010**, nous avons mis sur pied une étude d'essais afin d'expérimenter nos programmes. À la suite de ces interventions, nous avons évalué leur impact afin de promouvoir l'autodétermination dans les écoles. Les résultats obtenus nous ont alors confirmé que le modèle était réaliste.



Lorsque nous avons créé la théorie de l'agentivité causale, nous nous sommes aperçus que nous étions aussi très près du modèle fonctionnel.

La nouvelle version du modèle que nous voulions utiliser comprenait fondamentalement la même structure que l'ancienne, le même cadre. Nous retrouvons également les caractéristiques essentielles à l'autodétermination ainsi que ses éléments constitutants. Nous n'avons amélioré qu'une seule des composantes qui était déjà présente dans la théorie originelle de l'agentivité causale.

Un autre changement important consiste à développer de nouvelles techniques afin d'utiliser certaines théories que nous développons actuellement et qui sont directement liées à la théorie de l'agentivité causale et à l'autodétermination.

Lorsque nous avons titré l'article « reconceptualization » du modèle fonctionnel, c'était plutôt une mise à jour de notre modèle et je ne crois pas que le terme « reconceptualization » était approprié, car il n'avait jamais été question d'abandonner le modèle, mais plutôt d'un développement logique, d'une itération de ce modèle. Avec le recul, la théorie de l'agentivité causale a certainement bénéficié au modèle fonctionnel, à la théorie de l'autodétermination ainsi qu'à la psychologie positive.

Un de vos premiers livres rédigé avec Deanna Sands s'intitulait « Self-Détermination Across the life Span : Independence and Choice for People with Disabilities ». Maintenez-vous toujours que l'autodétermination se développe tout au long de la vie?

Nous continuons notre travail sur le cycle de vie grâce à la théorie de l'agentivité causale autour de l'autodétermination.

Dans un futur immédiat, je pense que nous devons mettre l'accent sur les compétences de base en relation avec l'autodétermination. L'autodétermination n'est pas uniquement utile dans le développement des adolescents, elle est également dans les expériences vécues pendant l'enfance. Ces expériences de la petite enfance ont un impact certain sur la capacité du développement de l'autodétermination à l'adolescence.

Beaucoup de travail peut maintenant être accompli depuis que nous possédons des outils de mesures en regard de l'autodétermination, utilisés de l'âge de 13 ans jusqu'à 70 ans grâce aux versions adolescentes et adultes du **SDI**. Ces deux versions possédant la même base d'évaluation, nous ont permis de nous questionner sur le développement du parcours de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle en comparaison avec celui des adultes sans déficiences.

Il existe une différence marquante entre les adultes et les écoliers, principalement parce que les adultes ont un rôle différent et qu'il est impensable d'avoir la même relation adultes/élèves avec les professeurs. Une telle différence comporte des implications et nous en sommes conscients.

Nous avons une équipe de personnes à l'intérieur de notre département, concernées par l'emploi chez les adultes. Les opportunités d'emplois ont un grand impact sur le maintien de l'autodétermination lorsque les jeunes adultes terminent leurs études.

Il existe une variété de domaines pour lesquels nous n'avons que peu d'informations et sur lesquels l'autodétermination a certainement une incidence directe. Prenons par exemple, la sexualité. L'autodétermination et la sexualité vont de pairs, au même



titre que les relations sociales ou les interactions sociales. Nous avons encore beaucoup de travail à faire dans ces domaines, mais nous sommes sur la bonne voie.

En terminant, notre plus grand défi sera toujours celui de conserver la vraie nature de l'autodétermination. Je crois que la théorie de l'agentivité causale est une théorie universelle que ce soit au Japon, en Europe ou en Australie. Rappelez-vous que peu importe la décision que vous prenez, le but ultime est d'en arriver à atteindre vos objectifs de vie. Ceci se traduit parfois par de petits ajustements, parfois de plus importants. La manière dont se prennent des décisions dans des sociétés individualistes versus des sociétés collectives varie beaucoup. Toutefois, l'action de choisir et de manifester des actions volontaires conséquentes à leur choix est souhaitable pour tous. Au final, la fonction du comportement autodéterminé est de permettre à une personne d'agir volontairement dans le but d'atteindre ses objectifs en fonction de ce qui est important dans leur vie.



Valorisation des Rôles Sociaux (VRS) :

Introduction

À partir des définitions des dictionnaires, “valorisation” signifie « un rehaussement des valeurs » ou « ce en quoi une personne est digne d'estime quant aux qualités souhaitées telles des caractéristiques morales, intellectuelles, professionnelles ». Le mot “rôle” prend un sens « de conduite sociale qu'une personne assume lorsqu'elle joue un certain personnage ». Et enfin, le mot “social” signifie « vivre ensemble dans la société ». La dénomination de normalisation prend dorénavant le sens d'un rehaussement, à partir d'actions structurées, des valeurs et des rôles assumés par les personnes vivant ensemble en communauté, selon des normes communes.

Quelles sont les raisons qui incitent à rehausser les valeurs associées aux rôles de l'individu vivant au sein de la communauté? Les mêmes raisons que celles préconisées par le principe de normalisation depuis sa conceptualisation. Si nous développons des activités et des pratiques multiples et diversifiées pour réhausser la valeur des rôles assumés par les personnes présentant une déficience intellectuelle dans la société, ces personnes continueront à se comporter de façon socialement acceptable. Elles contribueront à l'économie collective et elles deviendront des participantes actives à leur communauté. Elles partageront des interactions humaines et vivront des expériences enrichissantes.

Valoriser une personne et valoriser les rôles sociaux assumés par les personnes sont deux processus bien distincts. Par exemple, il peut être facile de s'attacher sincèrement à ces personnes sans cependant leur attribuer véritablement des rôles socialement valorisants.

Un peu d'histoire

Dès la fin des années cinquante, les protagonistes de l'action sociale dans les pays scandinaves dénoncèrent les conditions inhumaines dans lesquelles les personnes présentant une déficience intellectuelle étaient placées. Une volte-face radicale s'imposait. La ségrégation collective et le retrait de ces personnes des réseaux réguliers de la communauté depuis des décennies ne pouvaient être corrigés que par une redéfinition d'une idéologie plus humaine dans la distribution de services à ces personnes.

De ces réformes sociales au Danemark est née la première ébauche du principe de normalisation qui voulait offrir à ces personnes « une existence aussi normale que possible » (Bank-Mikkelsen, 1980).

- Introduit dans les pays scandinaves une philosophie d'accompagnement en réaction à la période d'eugénisme d'avant-guerre.
- La normalisation est un processus réciproque impliquant la société.
- La normalisation n'implique pas la normalité

Bengt Nirje (1972) de Suède, apporta une contribution inestimable à la normalisation. Une facette majeure du principe de la normalisation consiste à créer des conditions par lesquelles une personne présentant des incapacités expérimente des situations de respect auxquelles ont droit toutes les personnes... Ainsi, les choix, souhaits, désirs et



aspirations d'une personne présentant des incapacités doivent être considérés en rapport aux actions qui la concernent. Voici les principes :

1. Un rythme normal de la journée
2. Une routine normale de vie
3. Rythme normal de l'année, avec les congés, les fêtes de famille, etc.
4. L'opportunité d'être exposé aux expériences des cycles de vie suscitant le développement
5. Prise en considération des choix, des vœux et des désirs des personnes déficientes intellectuelles et respectés.
6. Vivre dans un monde sexuel conforme à sa culture.
7. Conditions préalables permettant aux personnes déficientes intellectuelles d'obtenir une existence aussi près que possible de la normalité est de leur assurer des revenus normaux.

Cette vision permis, par extension, de préciser le concept de normalisation :

- Normalisation physique
- Normalisation fonctionnelle
- Normalisation sociale
- Normalisation sociétale

Les travaux de Wolf Wolfensberger dans les années 70' ont apporté un éclairage nouveau et fort intéressant pour soutenir l'inclusion des personnes. Il proposa de passer du concept de normalisation à celui de valorisation de rôles sociaux qui est un ensemble de croyances, d'attitudes et d'interprétations de la réalité qui découlent de nos expériences, de notre connaissance des faits et principalement de notre échelle de valeurs.

« Dans la mesure du possible, l'utilisation de moyens culturellement valorisés afin de permettre d'établir et/ou maintenir des rôles sociaux valorisés pour les personnes (statuts et comportements). »

Effet de la perception dans la VRS

Le principe de la valorisation des rôles sociaux prend toute son importance lorsque nous comprenons bien ce que peut signifier « être perçu » comme une personne déviante ou dévalorisée. Il peut être difficile pour une personne qui n'a jamais été perçue comme telle, de se faire une idée à propos de toutes les insinuations, les évocations et les conséquences associées au phénomène de déviance. La valorisation des rôles sociaux tente de nous faire prendre conscience d'un grand nombre d'images négatives découlant du fait d'être perçue comme personne dévalorisée et nous incite à chercher des réponses plus positives.

En fonction de tout ce qui a été dit jusqu'à maintenant, il ne faut pas oublier que face à cette personne, nous percevons non seulement ses caractéristiques personnelles, mais nous les percevons en fonction de nos préjugés, eux-mêmes fortement tributaires des images liées à



L'apparence, aux comportements de la personne ainsi qu'au cadre de vie, aux activités et aux caractéristiques de l'entourage (Vanay, 1987).

Conséquemment, la perception que nous avons d'une personne est un peu comme les deux faces d'une même pièce de monnaie. D'un côté, nous retrouvons la réaction de la société envers ces personnes à risque de dévalorisation qui se traduit par des réponses déshumanisantes (les traiter comme si elles n'étaient pas humaines), des réponses et des non-sens en raison de leur groupe d'âge (les traiter comme d'éternels enfants) et des réponses d'isolement (regroupement favorisant la perception d'images négatives). D'un autre côté, la personne réagit en fonction des attentes et des images développées à partir de ces réponses. C'est l'effet Pygmalion; nous traitons la personne en enfant, elle agira comme un enfant.

L'évaluation négative d'une personne par un observateur se traduit par une dévalorisation. Dévaloriser signifie attribuer une valeur moindre ou négative. Une personne dévalorisée est jugée comme étant de moindre valeur que l'observateur ou inférieure à d'autres personnes. Voici les conséquences prévisibles :

- Perte de contrôle, peut-être même de l'autonomie et de la liberté
- Discontinuité avec l'environnement et les objets
- Discontinuité relationnelle et sociale
- Perte de relations naturelles et substitution par des relations artificielles ou achetées
- Désindividualisation
- Pauvreté matérielle involontaire
- Appauvrissement des expériences typiques de la vie des personnes valorisées (routines, etc.)
- Exclusion de la connaissance et de la participation dans les systèmes de valeur élevés;
- Voir la fin de sa vie gaspillée;
- Brutalisation / mise à mort;
- Conscient d'être une source d'angoisse pour les personnes que l'on aime;
- Conscient d'être aliéné du monde valorisé, insécurité personnelle, aversion de soi-même, haine.

Rappelons-nous que la dévalorisation sociale se retrouve dans toutes les sociétés et à toutes les époques. La seule chose qui change, c'est l'identité de celui qui est dévalorisé.

Qu'est-ce que valorisé quelqu'un ou un groupe

Le principe de la valorisation des rôles sociaux prend toute son importance lorsque nous comprenons bien ce que peut signifier « être perçu » comme une personne de valeur. Mais attention, Il peut être facile de s'attacher sincèrement aux personnes accompagnées sans cependant leur attribuer véritablement des rôles socialement valorisants. Elles peuvent être aimées comme personnes humaines mais être réduites à assumer un rôle d'incompétence ou d'irresponsabilité.

Objectifs et stratégies de la démarche VRS

La démarche V.R.S. consiste à permettre à des gens ayant une déficience intellectuelle, émotionnelle, physique ou sociale de s'adapter à une condition de vie d'une façon aussi



normale que possible dans la communauté où ils vivent. Il est ici question d'aider ces gens à prendre leur place et à exercer des rôles dans la mesure du possible, valorisés et encouragés par la communauté. Socialement parlant, nous avons besoin de d'occasions de se comporter comme tout autre citoyen et avec les mêmes droits incluant celui à la différence quelle qu'elle soit.

Les objectifs de la valorisation de rôles sociaux sont alors :

- La réduction ou la prévention de stigmates;
- Modifications de attitudes.

Deux grandes stratégies seront alors utilisées :

1. **L'amélioration de l'image sociale de l'individu** : afin que l'entourage sera plus enclin à lui offrir des rôles valorisés et des opportunités de rôles valorisés. Ces opportunités positives pourront à leur tour promouvoir les compétences de l'individu et accroître sa qualité de vie. (*Exemple : être bien coiffé, habillé selon les tendances, avec des dents bien soignées pour un sourire invitant...*)
2. **Le développement des compétences** : afin de permettre à l'individu de se sentir capable de remplir certains rôles valorisés et pour que des rôles valorisés qui exigent certaines compétences puissent lui être attribués.

Sous-stratégies associées:

- Donner la possibilité à chaque personne, peu importe sa différence, de vivre dans son milieu de vie naturel;
- Favoriser le plus possible les interactions avec les autres membres de la société, perçus comme normaux;
- Favoriser une participation maximale aux activités habituelles dans la société (*travail, études, loisirs, consommation, décisions, etc.*) ;
- Lors des interventions et des relations interpersonnelles avec eux, utiliser des moyens familiers et valorisés;
- Leur offrir des conditions de vie (*revenu, logement, accès aux services publics*) semblables à celles courantes dans leur milieu;
- Rehausser et aider à maintenir, de manière égalitaire et dans le respect des différences, les comportements, les expériences, le statut et la réputation de ces personnes.

Les fondamentaux de la VRS

Voici les sept postulats fondamentaux de la VRS.

1. Le rôle du conscient (*ou de l'inconscient*)
2. La pertinence de l'attente et de la circularité des rôles
3. La compensation positive du statut de dévalorisé
4. L'importance de l'amélioration des compétences
5. La force de l'imitation
6. La dynamique et la pertinence des images sociales
7. L'importance de l'action sociale valorisée



Approche populationnelle :

Introduction

« Nous sommes ce que nous faisons sans cesse. Et donc, l'excellence n'est pas un acte isolé, mais une habitude. » - Aristote

Contexte

Ce court texte s'inscrit dans les travaux du Centre de preuve sur la société inclusive afin de pourvoir les personnes en situation de handicap, leurs proches, les professionnels ainsi que les directions d'organismes, de droit commun ou spécifique, de soutiens informationnels dans le cadre d'un partenariat toujours plus efficient vers une société plus inclusive. Les travaux qui ont conduit à l'écriture de ce texte, se veulent une contribution à l'émergence des communautés 360 en Nouvelle Aquitaine et éventuellement dans les autres régions de France.

Rappelons que l'approche dite populationnelle interpelle les planificateurs de services de chaque région française notamment dans le cadre de l'implémentation des communautés 360. Elle sollicite aussi le concours des organisations médicosociales et sanitaires, dites opérateurs de services, qui organise généralement leurs activités autour d'une logique clientèle qui, bien que nécessaire, n'est pas suffisante pour atteindre des objectifs d'amélioration de la qualité de vie de l'ensemble de la population en situation de handicap et de réduction des inégalités sociales.

Les compétences en matière de responsabilités populationnelles deviennent nécessaires pour orienter et animer les efforts vers une prise en compte des besoins non exprimés de l'ensemble de la population, notamment des groupes les plus vulnérables et en situation de handicap (*0 laissé-pour-compte comme le souligne si bien le rapport de Denis Piveteau*).

Pourquoi ces compétences

Les objectifs recherchés par la mise en application des compétences populationnelles sont au nombre de cinq:

1. Aider à dégager une vision commune du travail à accomplir ;
2. Développer un réseau de partenariat ;
3. Adapter l'offre de services actuelle aux besoins de la population, non uniquement de la population actuellement desservie mais aussi celle dont les besoins sont inconnus mais tout aussi réels ;
4. Animer et soutenir le changement nécessaire à une prise en compte des besoins de l'ensemble d'une population ;
5. Évaluer les résultats pour corriger le tir.

Compétences et approche populationnelle

La définition que retiendront plusieurs référentiels s'inspirant du travail de Brahim (2011), élaborée dans une perspective de développement d'une approche populationnelle, sera celle de Tardif (2006) : *« La compétence est un savoir-agir complexe qui prend appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations. »* Retenons que :



- Le *savoir-agir* relève de l'action ;
- Les *ressources internes* renvoient au savoir, (*connaissances, expertise*) au savoir-faire (*expérience*) et au savoir-être (*valeurs, attitudes*) ;
- Les *ressources externes* sont puisées dans l'environnement à partir de documents de références, réseaux professionnels, etc. ;
- Une *famille de situations* étant un ensemble de situations semblables, qui peuvent entrer dans une même catégorie, étant donné certains points communs. Chaque famille de situations à traiter engendre une compétence.

Ce savoir-agir correspond donc à une démarche rationnelle et expérientielle afin de résoudre une situation problématique par élimination de solutions possibles, dont le but ultime est de retenir la solution optimale. Comme c'est le cas dans la démarche de recherche-action, le savoir-agir suppose un réajustement au fil de l'action ou de l'implémentation de solutions.

La mise en œuvre de l'approche populationnelle au sein d'organisations multidimensionnelles requiert une articulation des trois niveaux de compétences :

- Individuelles : Capacités développées par chaque travailleur ou professionnel ;
- Collectives : Actualisation dans la capacité des équipes à répondre de façon coordonnée et synergique, à des mandats ;
- Organisationnelles : résultent de la combinaison coordonnée d'un ensemble de compétences issues des niveaux individuels et collectifs.

Scallon (2015) précise qu'un individu compétent doit pouvoir utiliser les diverses ressources auxquelles il a accès « *de façon originale, voire inédite, par rapport au contexte dans lequel il [les] a acquise[s]. Et il doit également agencer, réorganiser, voire combiner, ces ressources en un tout cohérent* ».

En résumé, pour Tardif (2006, 2017), une compétence possède les caractéristiques suivantes :

- **Un caractère intégrateur**, car chaque compétence fait appel à une multitude de ressources de nature variée ;
- **Un caractère combinatoire**, car chaque compétence prend appui sur des orchestrations différenciées des ressources ;
- **Un caractère développemental**, car chaque compétence se développe tout au long de la vie ;
- **Un caractère contextuel**, car chaque compétence est mise en œuvre dans des contextes qui orientent l'action ;
- **Un caractère évolutif**, car chaque compétence est conçue afin d'intégrer de nouvelles ressources et de nouvelles situations sans que sa nature ne soit compromise. (Tardif, 2006)



Intervention de proximité :

Introduction

L'intervention de proximité s'inscrit dans la vision de l'approche populationnelle qui invite les acteurs à planifier autrement les services du réseau socio sanitaire, de droit public et les autres, à travailler davantage en réseau et de mettre en place des actions pour agir en amont des problèmes de santé et de bien-être de la population, incluant celle en situation de handicap.

L'inclusion sociale demeure aussi au cœur de l'intervention de proximité pour l'ensemble des citoyens, incluant les personnes vivant des situations de handicap.

Pourquoi l'approche de proximité dans le secteur du handicap

L'intervention de proximité évite que s'aggravent les comportements symptomatiques et que les ressources d'aide s'épuisent et se raréfient. Trop souvent lorsque la demande de service est prise en charge par le professionnel, un long parcours a dû être fait par la personne en situation de handicap et ses proches. Ce parcours est parsemé de recherches, de longue attente et trop souvent quand le professionnel arrive à bon port, il n'a d'autres choix que de « réagir » en dernière extrémité, souvent en retirant le client identifié de son milieu. Le professionnel, l'organisation, doit alors assumer entièrement la responsabilité de la prise en charge puisqu'il ne peut compter sur l'implication des proches, car souvent ces derniers sont à bout de souffle, qu'ils ne souhaitent que déverser le problème dans les mains d'un professionnel, leur confiance en l'institution est entière.

L'intervention de proximité étant une interaction proactive, permet d'aller à la rencontre des personnes avant:

- Qu'une demande formelle de services ne soit formulée ;
- Que la situation de la personne ne soit trop détériorée ;
- Que le réseau social soit essoufflé ou dépassé.

Elle contraint donc les organisations et les intervenants à élargir la vision de la personne qui reçoit des services non seulement à sa famille, mais également à tout autre individu impliqué de près ou de loin dans sa vie : son employeur, le voisin, le marchand, etc.

Elle soutient aussi l'intégration et à la participation sociale des personnes en outillant et soutenant les différents milieux qui côtoient les personnes dans leur quotidien. Elle permet la mise à contribution des ressources professionnelles disponibles ainsi qu'un partage des responsabilités avec les partenaires du réseau afin d'être en mesure de répondre adéquatement aux besoins de la personne, de ses proches ainsi que de ses différents milieux.

Stratégies à développer pour intervenir en proximité

Il y a 6 stratégies reconnues pour développer l'intervention de proximité. Chacune de ses stratégies doit être initiée et entretenue pour qu'elles puissent être viables pour tous les acteurs concernés. Ces stratégies sont les bases d'une relation durable, qui s'effritent si celles-ci ne sont pas constantes. Les organisations qui choisissent d'intervenir en proximité doivent éviter le piège de déléter leurs responsabilités au sein des communautés, si le soutien s'installe sous la forme de l'entraide ou de services communautaires, leurs responsabilités demeurent de prévenir l'épuisement du réseau en les soutenant et explorer avec eux de nouvelles avenues si celles jusqu'alors actualisées ne conviennent plus à l'un ou l'autre des acteurs impliqués.



Les six stratégies de l'approche de proximité sont donc dépendantes les unes des autres :

