



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2017-2018**

Les conditions préalables à la
participation des usagers d'un SESSAD
des quartiers nord de Marseille

Philippe DICQUEMARE
Septembre 2018

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Mme Eve Gardien pour son accompagnement dans l'élaboration de ce mémoire et le temps qu'elle y a consacré. Ses conseils et ses appuis à la réflexion ont été précieux.

J'adresse des remerciements particuliers à Sophie, Mme Poulard, la directrice du pôle Mont Riant de l'ARI, qui m'a accepté en stage pendant plus de 5 mois et m'a permis d'accéder à toutes les informations dont j'avais besoin en toute transparence.

Ces remerciements s'adressent aussi aux professionnels du SESSAD, aux éducatrices en particulier, qui m'ont beaucoup aidé pour organiser les entretiens avec les enfants et leurs parents et ont fait preuve d'une grande franchise dans les analyses que nous avons développées ensemble.

Je remercie les familles, les enfants et les mères, qui ont accepté de me rencontrer et de partager leur vécu souvent difficile.

Je tiens à remercier également mon épouse pour son soutien sans faille durant cette année de travail intense.

Je remercie l'ensemble des professeurs de l'EHESP. Leurs enseignements et les débats qu'ils nous ont proposés ont été d'une grande richesse. Cette année de formation a considérablement renforcé mes connaissances et mes analyses.

Je remercie enfin mes collègues de promotion avec lesquels les échanges ont été d'une grande richesse, toujours dans une ambiance extrêmement conviviale et solidaire. Je garde un souvenir merveilleux de nos jeudis soir.

S o m m a i r e

Liste des sigles utilisés **p 5**

Introduction **p 7**

Première partie

Revue des analyses scientifiques, politiques et sociales sur la participation sociale

Elaboration d'une nomenclature des conditions préalables à cette participation

Chapitre I

Le concept de participation appliqué aux théorisations du handicap **p 15**

1.1 Le concept de participation dans les sciences humaines et sociales p 15

1.2 Emergence du concept dans le champ du handicap p 17

1.3 Un concept central dans les modèles explicatifs et les classifications
internationales p 19

1.4 Un principe général de la convention internationale sur les droits des
personnes handicapées p 20

1.5 Participation vs participation sociale p 21

1.6 Les dimensions intrinsèques du modèle participatif p 23

1.7 Des enjeux de participation identiques pour les familles p 25

Chapitre II

La participation dans le champ du handicap en France **p 27**

2.1 Une appropriation progressive par les textes légaux jusqu'à la fin des
années 90 p 27

2.2 Un droit essentiel mais restrictif dans la loi 2002-2 p 27

2.3 Une apparente institutionnalisation du modèle participatif avec la loi
de 2005 p 29

2.4 Une harmonisation incomplète des lois et politiques françaises avec
la CDPH p 31

Chapitre III

Les mesures des différentes formes de participation	p 33
3.1 L'échelle de participation d'Arnstein	p 34
3.2 L'échelle de participation des enfants de Hart	p 37
3.3 La mesure des rôles sociaux du PPH	p 40
3.4 Les facteurs de participation sociale de Proulx	p 42

Chapitre IV

Nomenclature des conditions préalables à la participation	p 44
4.1 Identification des conditions préalables aux différentes formes de participation	p 44
4.1.1 Volonté politique forte en faveur de la participation	p 44
4.1.2 Information transparente et de qualité	p 45
4.1.3 Autonomie de décision	p 46
4.1.4 Participation effective aux projets	p 47
4.1.5 Soutien à toutes les formes de participation	p 48
4.1.6 Réalisation de vrais projets de vie	p 50
4.2 Nomenclature des conditions préalables à la participation	p 50

Chapitre V

Projet d'enquête	p 53
5.1 Problématisation	p 53
5.2 Grille d'analyse	p 57

Deuxième partie

Etude des conditions préalables à la participation des usagers

du SESSAD de l'ARI Mont Riant

Analyses et résultats

Chapitre VI

L'enquête de terrain	p 60
6.1 Terrain d'enquête	p 60
6.1.1 Principales caractéristiques du SESSAD de l'ARI Mont Riant	p 60

6.1.2	Population étudiée	p 61
6.1.3	Echantillon sélectionné pour les investigations auprès des enfants et des familles	p 66
6.2	Objectifs de recherche	p 67
6.3	Protocoles et outils de recueil des données	p 69
6.4	Mise en œuvre de l'enquête	p 70
6.5	Limites méthodologiques de l'enquête	p 71

Chapitre VII

Facilitateurs et obstacles environnementaux pour la participation des usagers du SESSAD

7.1	Un environnement externe très contraignant	p 72
7.1.1	Les quartiers nord de Marseille, un défi en termes de participation	p 72
7.1.2	L'impasse de l'inclusion scolaire	p 73
7.1.3	L'absence de solutions inclusives en milieu ouvert, un obstacle majeur	p 75
7.2	Un environnement interne en chantier pour devenir vraiment facilitateur	p 76
7.2.1	Appropriation des notions de participation et projet de vie par les instances dirigeantes	p 76
7.2.2	Volonté politique en faveur de la participation	p 79

Chapitre VIII

Soutien aux différentes formes de participation

8.1	Appropriation des notions de participation et projet de vie par les intervenants directs et les usagers	p 81
8.2	L'information des usagers, un point faible important	p 82
8.3	Soutien à la participation au fonctionnement du SESSAD	p 84
8.4	Soutien à la participation aux projets personnalisés	p 85
8.4.1	Le contrat de séjour	p 85
8.4.2	Soutien à la participation des enfants aux projets personnalisés	p 86
8.4.3	Soutien à la participation des parents aux projets personnalisés	p 87
8.5	Soutien à la participation sociale de l'enfant	p 89

8.6 Autonomie de décision et réalisation de vrais projets de vie	p 90
8.6.1 Autonomie de décision	p 90
8.6.2 Réalisation de vrais projets de vie	p 91

Chapitre IX

Effectivité des conditions préalables à la participation, un bilan encourageant dans un contexte adverse

p 93

9.1 En interne, un bilan contrasté mais encourageant	p 93
--	------

9.2 Des cadres normatifs incompatibles avec le modèle participatif	p 99
--	------

Conclusion	p 103
-------------------	--------------

Liste des sigles utilisés

- AEEH** : Allocation d'éducation enfant handicapé
- AESH** : Accompagnant d'élève en situation de handicap
- ANESM** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- ARI** : Association régionale pour l'intégration (lieu de stage)
- CASF** : Code de l'action sociale et des familles
- CDE** : Conseil de l'Europe
- CDLPA** : Charte des droits et libertés de la personne accueillie
- CDPH** : Convention internationale pour les droits des personnes handicapées
- CE1** : Cours élémentaire niveau 1
- CIDE** : Convention internationale des droits de l'enfant
- CIF** : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé
- CIM** : Classification internationale des maladies
- CLIS** : Classe d'intégration scolaire
- CP** : Cours primaire
- CSE** : Charte sociale européenne
- CSP** : catégories socioprofessionnelles
- CVS** : Conseil de la vie sociale
- DSM** : Diagnostic and statistical manual of mental disorders / Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
- EPS** : Education physique et sportive
- ESAT** : Etablissement et service d'aide par le travail
- ESMS** : Etablissements sociaux et médicosociaux
- ESOPE** : Evaluation systémique des objectifs prioritaires en réadaptation
- ESS** : Equipe de suivi de la scolarité
- FALC** : Facile à lire et à comprendre
- GEVA** : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

IME : Institut médicoéducatif

IMP : Institut médicopédagogique

INJEP : Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire

IVPSA : Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (Univ. de Laval)

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie

MQE : Mesure de la qualité de l'environnement

OMS : Organisation mondiale de la santé

PAM : Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées

PM-PAC : Participation measure for post-acute care

MDH-PPH : Modèle de développement humain - Processus de production du handicap

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

PA : Projet associatif

PAQ : Plan d'amélioration de la qualité

PV : Projet de vie

PE : Projet d'établissement

PP : projet personnalisé

PPS : projet personnalisé de scolarisation

PS : Projet de service

PPE : Projet pour l'enfant

PPH : Processus de production du handicap

RIPPH : Réseau international sur le processus de production du handicap

RNU : Règles des nations unies pour l'égalité des chances des handicapés

SVT : Sciences de la vie et de la terre

SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

SIPFP : Section d'initiation et de première formation professionnelle

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

UNICEF : United nations children fund / Fonds des nations unies pour l'enfance

Introduction

Les deux stages du Master ont été effectués dans un Service d'Education Spécialisée de Soins à Domicile (SESSAD) des quartiers nord de Marseille, géré par l'Association Régionale pour l'Intégration (ARI). Le service est agréé pour accueillir des enfants présentant des déficiences intellectuelles. Il dispose de deux sections et deux équipes distinctes d'éducatrices, les premières accueillant des enfants de 3 à 12 ans et les secondes des adolescents de 12 à 16 ans.

Dans les discussions exploratoires avec les 3 cadres de l'équipe dirigeante sur le fonctionnement du service, la problématique de la participation des usagers a rapidement émergé. Les accompagnements proposés par le SESSAD sont perçus par cette équipe comme très centrés sur le renforcement des capacités fonctionnelles et cognitives des enfants et peu sur leur intégration, leur participation sociale. Elle met en avant pour expliquer cette situation le maintien d'une approche trop médicale du handicap et les difficultés qu'ont les éducatrices à travailler avec les familles des enfants, confrontées, pour la plupart, à de grandes difficultés économiques, sociales, et même parfois d'intégration, une bonne partie d'entre elles étant d'origines étrangères, et un grand nombre de parents ne parlant pas ou très peu le français.

Le premier stage, de deux semaines, a permis d'analyser de près l'accompagnement proposé à un enfant de 14 ans. Ces premières explorations ont confirmé la forte problématique de la participation des familles aux projets de leurs enfants. C'est une question difficile à traiter pour l'équipe du SESSAD, dans ce cas particulier, comme dans de nombreux autres. Elle fait l'objet de débats, de réflexions, de questionnements, sans pour l'instant trouver des réponses spécifiques. C'est pourquoi, d'un commun accord avec les 3 cadres du Pôle Mont Riant, il a été choisi de centrer notre recherche sur la question de cette participation des familles, et leurs enfants, aux projets qui les concernent, celle-ci pouvant faire l'objet de réelles améliorations et méritant d'être analysée plus en profondeur. La notion de projet restait encore floue, sans distinction précise entre projet personnalisé et projet de vie

Les explorations du stage court ont par ailleurs permis de constater l'absence, dans le dossier de l'enfant, de traces ou références à cette notion de projet de vie, ni même à des envies d'activités, des projections dans le futur, de l'enfant, voire des parents. Cette notion, si importante dans les textes légaux et normatifs, la prise de relais pour le mettre en œuvre

avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), censée l'avoir travaillé avec la famille, n'apparaissent nulle part. Ni dans les bilans, ni dans les GEVA-sco, ni dans le contrat de séjour, ni dans les deux projets personnalisés annuels, consultables dans le dossier, se résumant aux actions thérapeutiques et éducatives prévues dans l'année et des objectifs d'acquisitions très spécifiques, comme ne plus prendre le taxi pour aller à l'école, mais le bus seul, par exemple. C'est pourquoi il a rapidement été proposé aux cadres du Pôle Mont Riant, qui l'ont accepté, d'aborder cette question de la participation des usagers à leur projet, non pas seulement sous l'angle de leur participation aux projets personnalisés d'accompagnement des enfants, mais aussi à leurs projets de vie. Au fur et à mesure des échanges avec les professionnels du SESSAD, des observations, des analyses, l'impression s'est forgée chez l'étudiant qu'au-delà des nombreuses entraves, personnelles et environnementales, à cette participation des familles, celle-ci est aussi affectée par le fait que les conditions nécessaires à sa réalisation semblent ne pas être réunies, ce qui ne leur permet pas d'assumer les rôles d'acteurs qui sont, à priori, attendus d'eux dans cette dynamique. Cette impression se basait sur l'observation du peu de mécanismes de soutien à la participation déployés par le SESSAD pour travailler avec des enfants présentant des déficiences intellectuelles et des familles souvent non ou peu francophones, aux niveaux éducatifs très bas : documents en facile à lire et à comprendre (FALC), dynamiques de préparation à la participation, référence vers d'autres acteurs pour réduire les vulnérabilités familiales essentielles ou renforcer certaines capacités, aptitudes, des enfants et des familles.

Au terme de ce cheminement, il a donc été décidé, avec l'accord des cadres de l'ARI et des 4 éducateurs des deux services du SESSAD, de centrer le projet de recherche sur la question des conditions préalables nécessaires, des prérequis, au statut d'acteur à part entière et à la participation des enfants et de leurs familles dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets d'accompagnement et de vie qui les concernent. La question de départ étant de savoir si l'absence de ces conditions préalables n'était pas la principale raison expliquant les difficultés de participation de ces usagers.

Les orientations de Mme Gardien ont rapidement mis en avant l'importance de considérer et différencier les 3 formes possibles de participation : celle au fonctionnement des établissements sociaux et médicosociaux qui accueillent les personnes en situations de handicap, celle aux projets d'accompagnement qui leurs sont proposés par ces établissements, et celle de la participation à la société, de la participation sociale. Sur base de cette orientation nous avons mené une revue des analyses scientifiques, politiques et

sociales sur ce thème de la participation des personnes en situations de handicap, afin de comprendre pourquoi et comment cette notion a émergé et pris une place centrale dans le champ du handicap, et, pour chacune des 3 formes possibles de cette participation, quels sont les enjeux et les conditions préalables pour qu'elles se réalisent.

Ce travail a permis d'appréhender que ces 3 dimensions, celle de la participation sociale en particulier, ne sont pas complètement maîtrisées par les acteurs du handicap en France, en raison d'une non-appropriation des nouvelles approches, systémiques et basées sur les droits du handicap, portées en France par la loi 2005-102, « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » et d'une conception restrictive de la participation, largement due à la loi 2002-2, relative aux « *droits des usagers des établissements sociaux et médicosociaux* », qui aborde cette notion uniquement dans le cadre de la participation des usagers au fonctionnement des établissements qui les accueillent et aux projets de prise en charge qui les concernent.

Ils ont également souligné l'importance d'établir des modalités de collaborations entre les usagers et les professionnels qui permettent un réel partage des pouvoirs pour que l'on puisse vraiment parler de participation. C'est à dire une réelle prise en compte des avis et positionnements de ces usagers, et leur réelle influence sur les décisions prises et leurs modalités de mise en œuvre. Cela n'est possible qu'en centrant ces collaborations non pas uniquement sur les actions thérapeutiques et éducatives et leur organisation logistique, mais aussi, dans une réciprocité d'expertises, sur le projet de vie de l'enfant, ses envies, ses besoins, ses projections, et ceux de ses parents. Pour que la participation sociale se concrétise il faut que ces projets de vie aboutissent à la réalisation d'actions valorisantes, de rôles sociaux et à l'inscription sociale des enfants pour permettre la reconnaissance et la valorisation de leur rôle et de leur participation à la société.

Ces apports et analyses théoriques des notions de participation et de projet de vie nous ont permis d'aborder notre problématique sous un nouvel angle, avec la question de recherche suivante : la faible maîtrise, par les professionnels du SESSAD de l'ARI Mont Riant et ses usagers, de l'ensemble des dimensions et des enjeux de la participation des usagers et la conception restrictive qu'ils en ont, du fait du cadre posé par la loi de 2002 et de la non-appropriation des nouvelles approches du handicap, sont-elles à l'origine des difficultés de participation des usagers du SESSAD de l'ARI à l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets ?

En réponse à cette question, au regard de nos explorations initiales et de la meilleure compréhension de la complexité du concept de participation et de ses différentes formes,

Philippe DICQUEMARE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé

Publique & de l'Université Rennes 2 - 2017-2018

nous formulions l'hypothèse que cette faible maîtrise et cette conception restrictive de la notion de participation des usagers ne permettent pas aux professionnels du SESSAD de travailler sur la mise en place de réels partages des pouvoirs, ni sur toutes les dimensions de cette participation, ni sur tous les leviers possibles pour la permettre, la stimuler et la renforcer.

Pour répondre à cette question de recherche, et vérifier la pertinence de notre hypothèse, nous avons développé un protocole de recherche visant à analyser quatre dimensions : **1)** la compréhension et l'appropriation par les professionnels du SESSAD des notions de participation et de projet de vie ; **2)** l'effectivité des conditions préalables à la participation des usagers et à la réalisation de leurs projets de vie ; **3)** Le ressenti et la satisfaction des enfants et des parents en ce qui concerne cette question de leur participation aux projets personnalisés et de vie qui les concernent ; **4)** pourquoi ces conditions préalables sont réunies ou pas. L'appropriation restrictive de la notion de participation, formulée dans notre hypothèse, en est-elle la cause principale ? Si oui, est-ce en raison essentiellement du cadre posé par la loi 2002-2 ou existent-ils d'autres raisons importantes ? Quelles sont les autres raisons qui expliquent les difficultés à réunir ces conditions préalables et leur poids par rapport à celles mises en avant dans notre hypothèse ?

Pour analyser l'effectivité des conditions préalables à la participation des usagers et à la réalisation de leurs projets de vie, une nomenclature de ces conditions préalables a été élaborée à partir d'une revue des analyses scientifiques, politiques et sociales de la participation des personnes en situations de handicap. Elle était structurée au départ en 12 domaines regroupant 54 critères, chacun d'eux étant considéré comme une condition préalable nécessaire pour permettre la participation des usagers. L'exercice a consisté ensuite à vérifier l'existence, ou pas, de chacune de ces 54 conditions préalables, par le biais d'observations de terrains, d'une analyse documentaire des documents cadres de l'association et des entretiens avec les professionnels du SESSAD et un échantillon représentatif de ces usagers, pour analyser avec eux leur perception de la situation actuelle par rapport à chacun de ces critères .

Les résultats obtenus par le biais de ces investigations confirment une compréhension incomplète de l'ensemble des 3 dimensions de la participation des usagers, particulièrement en ce qui concerne la deuxième, la participation aux projets et la troisième, la participation sociale. La participation au fonctionnement est parfaitement bien comprise globalement mais n'a que peu de pertinence dans le cadre d'un SESSAD qui ne s'identifie pas comme un établissement. La participation au projet est bien comprise dans

sa dimension d'écoute, de recueil de la parole des usagers, de la prise en compte de leur besoins, attentes, envies, mais beaucoup moins en ce qui concerne les conditions qui doivent être réunies pour qu'une collaboration puisse être qualifiée de réellement participative. La participation sociale est un concept, si ce n'est inconnu, pour le moins extrêmement flou, qui n'est pas travaillé explicitement, en tout cas pas sous cette dénomination et dans le cadre conceptuel et politique auquel se réfère cette notion quand on l'utilise dans le champ du handicap.

L'analyse de l'effectivité des conditions préalables à toutes les formes de participation des usagers a donné des résultats plus positifs que ceux qui étaient anticipés. Après utilisation, la nomenclature élaborée initialement a été ramenée à 6 domaines et 34 critères, certains des domaines ayant été supprimés par manque de pertinence ou fusionnés avec d'autres, et plusieurs critères supprimés, par manque de pertinence également, ou redistribués dans les 6 domaines finaux. Une couleur parmi trois possibles (verte, orange et rouge, comme pour les feux tricolores) a été attribuée à chaque domaine globalement et chaque critère spécifiquement. Sur les 6 domaines, un seul est au rouge, celui concernant la compréhension des concepts. La volonté politique de l'ARI en faveur de la participation, l'information donnée aux usagers et le soutien à la participation des parents sont à l'orange. Le soutien à la participation de l'enfant et la réalisation de vrais projets de vie sont au vert. Sur les 34 critères que regroupent ces 6 domaines, 11 sont au vert, 17 à l'orange et 6 au rouge.

Ces résultats démontrent notamment qu'au-delà des actions thérapeutiques et éducatives réalisées par les équipes du SESSAD, celles-ci réussissent souvent à accompagner leurs usagers dans la réalisation de ce qui peut s'apparenter à de vrais projets de vie, répondant au moins en partie à leurs attentes, leurs envies, leurs besoins, leurs projections dans le futur. Les actions qui permettent ces réussites ne sont pas formalisées par des protocoles d'intervention, des bilans, des méthodes de travail écrites, mais elles sont réelles. Elles sont peu visibles à cause de cette informalité et cette absence de support écrit et en raison de l'hyper visibilité des actions thérapeutiques et éducatives, qui sont, à l'inverse, très bien documentées, supportées techniquement et méthodologiquement et dont on trouve de nombreuses traces dans les dossiers des enfants. Cette absence de méthode et d'outil appauvrit sans doute l'analyse de la situation globale des enfants pour guider ces actions thérapeutiques et éducatives, et freine le travail sur les familles et l'environnement des enfants de manière générale.

Les conceptions restrictives des notions de participation et de participation sociale contribuent aux difficultés de participation des usagers de l'ARI Mont Riant à l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets, mais elles ne sont pas les seules qui les expliquent. Les MDPH, noyées sous les demandes (130.000 par an pour la MDPH13), n'ont pas réussi à mettre en œuvre l'injonction de personnalisation des prises en charge qui leur a été faite par les politiques. La loi de 2005 n'a pas réussi à imposer le changement de paradigme dans la compréhension et le traitement de la question du handicap et l'abandon définitif des approches strictement médicales de cette question. Elle a même contribué sans doute à forger une conception dominante des droits des personnes en situations de handicap restreints à leurs droits à différentes prestations. L'approche encore trop médicale du handicap et les politiques françaises de traitement de cette question sont violemment critiquées par les instances des Nations Unies en charge des droits humains, des droits de l'enfant et des droits des personnes en situations de handicap. Si l'on rajoute à cela, les conditions de travail très difficiles dans les quartiers nord de Marseille, l'impasse de l'inclusion scolaire et un milieu ouvert extrêmement exclusif à l'égard des personnes en situations de handicap, un tel contexte relativise énormément les responsabilités du SESSAD dans les faiblesses observées dans l'effectivité des conditions préalables à la participation des personnes en situations de handicap à l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets.

Nous espérons que le travail réalisé dans le cadre de cette étude l'aidera à réduire ces points faibles, quand cela est possible. Le tableau synthétique présenté dans les résultats de l'étude, indiquant le niveau d'effectivité des conditions préalables aux différentes formes de participation peut être un outil intéressant pour le SESSAD, pour le guider dans le renforcement de l'effectivité de ces conditions préalables. Il peut soutenir utilement l'enrichissement du projet d'établissement du pôle de services qui abrite le SESSAD et l'élaboration de son projet de service qui n'existe pas encore. En ce sens notre étude espère vraiment avoir une finalité sociale, opérationnelle et concrète pour ce service. Cet outil servira sans aucun doute les futures missions professionnelles de l'étudiant pour accompagner des ESMS dans le renforcement des différentes formes de participation de leurs usagers.

Il nous semble intéressant car il apporte un éclairage peu fréquemment rencontré dans la littérature, celui de ces prérequis à la participation des personnes en situations de handicap usagers des ESMS. Ces prérequis sont souvent négligés par les acteurs qui sont censés supporter ces différentes formes de participation. Il met clairement en lumière les 3 formes

de participation et les critères qui font que chacune d'elles sera possible ou pas, réelle ou pas. L'outil, et l'approche qui le porte, peuvent être utiles pour la conception et le pilotage de stratégies de renforcement des 3 formes de participation des usagers des ESMS.

La présentation des résultats de cette étude, que nous allons aborder maintenant, est organisée en 2 parties. La première restitue les résultats de la revue des analyses scientifiques, politiques et sociales de la participation des personnes en situations de handicap disponibles dans la littérature. Celle-ci a permis de définir précisément les concepts mobilisés, en particulier ceux de participation et de projet de vie, comment ils sont compris dans le champ du handicap et les enjeux auxquels renvoient chacun d'eux. Elle aborde également l'émergence du concept de participation dans le champ du handicap en France, pour comprendre comment celui-ci est utilisé et promu par le cadre législatif français. Elle s'intéresse aux différentes méthodes et outils de mesure de la participation. Elle retient de l'ensemble de ces 3 champs d'investigation l'ensemble des critères qui doivent être réunis selon les auteurs mobilisés pour permettre cette participation. Elle présente la version initiale de la nomenclature des conditions préalables aux différentes formes de participation des personnes en situations de handicap, élaborée à partir de la revue de la littérature. Elle se termine enfin par la présentation du projet d'enquête, en développant sa problématique et en explicitant le cheminement théorique qui a permis de passer de la question de départ à la question de recherche et l'évolution des hypothèses de réponses d'une question à l'autre.

La seconde partie est consacrée aux analyses et résultats de l'enquête. Elle débute par la présentation de son protocole méthodologique qui décrit le terrain d'enquête et la population étudiée, les modalités d'échantillonnage, les objectifs de l'enquête, les protocoles et outils de recueils des données, le déroulement de des investigations et les limites méthodologiques. Elle s'intéresse ensuite aux facilitateurs et aux obstacles à cette participation des usagers dans les environnements externe et interne du SESSAD. Elle répond à la question de l'effectivité des conditions préalables aux différentes formes de participation des usagers du SESSAD. Elle se termine par les réponses à notre question de recherche pour déterminer notamment dans quelles mesures les points faibles repérés sont de la responsabilité directe du SESSAD ou plus de celles de son environnement externe.

Première partie

Revue des analyses scientifiques, politiques et sociales sur la participation sociale

Elaboration d'une nomenclature des conditions préalables à cette participation

Chapitre I

Le concept de participation appliqué aux théorisations du handicap

1.1 Le concept de participation dans les sciences humaines et sociales

En sciences humaines, la notion de participation recouvre différentes dimensions selon la perspective disciplinaire à partir de laquelle on l'aborde. En économie, le concept de participation renvoie à la notion de « *participation aux bénéfices, d'intéressement* » et donc à celle de « *partage des richesses, du pouvoir* », ou bien à la notion de « *consultation des salariés* » et de « *transparence informative de l'institution* » (Bresson, 2014 : 3). Castelein (2015) rappelle lui que « *le terme de « participation » est construit à partir de la racine « part » sur laquelle est également construit le terme « partager ». [...] Participer signifie donc prendre part, posséder une part de quelque chose pouvant être une propriété ou un pouvoir.* » (Castelein, 2015 : 7). Cette notion de « prendre part » renvoyant elle-même à « *l'idée de jouer un rôle dans quelque chose, donc l'idée de « rôle social » que l'on retrouve dans la définition de Fougeyrollas et al [...] (et) celles d'avoir le sentiment de « faire partie », de « sentiment d'appartenance.* » (Proulx, 2008 : 15,16).

En politique, le concept est centré sur la « *participation de tous les citoyens à la vie politique de la nation* » (Bresson, 2014 : 3). Dans le champ des politiques sociales, la participation devient une lutte sociale et politique du « *mouvement participatif* » qui se développe au niveau mondial à partir des années 70, en synergie avec les mouvements pour les droits humains et la non-discrimination. Elle peut aussi désigner « *des pratiques de concertation ou même, de travail étroit dans le cadre d'une relation complexe, souvent ambiguë, avec la puissance publique.* » (Bresson, 2014, par. 19).

Elle est souvent instituée et pilotée par cette puissance publique, qui recherche « *moins l'établissement de contrepouvoirs qu'une meilleure implication de chacun* » (Bresson, 2014 : 11). Cette meilleure implication requière l'« *empowerment* » (autonomisation) du citoyen/usager, le renforcement de ses capacités, pour mieux participer, pour qu'il « *reprenne du pouvoir sur lui-même, ou (re)devienne acteur de sa propre vie* » (Bresson, 2014 : 12). Ce modèle de participation est censé faire « *gagner en autonomie* » ceux qui en bénéficient « *à condition toutefois qu'ils acceptent de se situer dans le cadre d'une orientation politique définie par les élus et de limiter leur capacité d'initiative soit au périmètre de la proximité, soit au registre du travail sur soi.* » (Bresson, 2014 : 14). Il présente cependant deux limites importantes. Celle du soupçon de manipulation à l'égard

d'une participation suscitée¹, mobilisée par d'autres acteurs. Et celle des « *risques de psychologisation et de dépolitisation de l'intervention sociale, puisque la dimension globale du problème est niée, ou minorée, pour mieux valoriser l'impact positif qu'aurait la mobilisation dans la proximité et à l'échelle de l'individu.* » (Bresson, 2014 : 12).

A partir des années 2000, le concept d'« *empowerment* » est de plus en plus associé à celui de participation. En France, dans le secteur social, il est considéré comme « *l'exigence d'accompagner et de former les personnes afin de les mettre à niveau pour qu'ils deviennent des interlocuteurs corrects* » (Bresson, 2014 : 7). Arnstein (1969) estime lui que « *la participation sans redistribution du pouvoir est un processus vide de sens qui frustrer les plus faibles. Il permet à ceux qui ont le pouvoir de prétendre que toutes les parties ont été prises en compte, mais à seulement quelques-unes d'en tirer profit.* » (Arnstein, 1969 : 216). Dans tous les cas, il ressort l'idée centrale que la participation est « *l'aspiration à permettre à des personnes ou des groupes qui en sont écartés d'accéder à un pouvoir ou, à une parcelle de pouvoir.* » (Bresson, 2014 : 7).

La « *Charte européenne révisée sur la participation des jeunes à la vie locale et régionale* » adopte une définition de la participation, s'inscrivant dans cette idée de partage de pouvoirs et intéressante pour notre recherche car reliée à un certain nombre de conditions : « *Participer et être un citoyen actif, c'est avoir le droit, les moyens, la place, la possibilité et, si nécessaire, le soutien voulu pour participer aux décisions, influencer sur elles et s'engager dans des actions et activités de manière à contribuer à la construction d'une société meilleure.* » (CDE, 2015 : 13).

Richez (2012) identifie 6 grands principes, 6 conditions pour que soit enclenchée une véritable dynamique de participation : « (1) *Une volonté politique forte de la part de ceux qui initient la démarche de participation [...]* (2) *L'appui d'une équipe de professionnels mobilisés [...]* (3) *Equipe, en posture d'accompagnateur, qui chemine, écoute, discute avec le jeune, sans conduire [...]* (4) *Une participation qui doit conduire à l'action [...]* (5) *Une logique de participation dont la pérennité dépend de sa capacité à générer du réseau, dont les éléments sont à la fois autant de points d'appui aux initiatives que d'espaces de reconnaissance [...]* (6) *Une participation basée sur le partage, que ce qui est à partager soit donné ou... gagné à travers le développement d'un rapport de force* (Richez, 2012 : 13).

¹ L'ANESM (2008) invite clairement les Etablissements sociaux et médicosociaux (ESMS) à prendre en compte ce risque de la participation suscitée, en rappelant que « *toute participation n'est pas synonyme d'autonomie, d'expression de soi. Elle peut cacher une soumission au désir de l'autre, une simple adaptation à une demande institutionnelle, et finalement constituer une dépendance plus qu'une manifestation d'autonomie.* »

1.2 Emergence du concept dans le champ du handicap

Pour Ebersold (2002), « *la réorganisation de la notion de handicap autour de celle de participation* » est liée à l'apparition de nouveaux courants de pensée et politiques, dans les années 70 et 80, de défense des droits humains, en particulier le « *vaste mouvement, initié dès les années 70, en faveur de la reconnaissance des particularités et des spécificités des personnes handicapées et de leurs familles.* » (Ebersold, 2002 : 282), largement inspiré par les mouvements de défense des droits humains, anti-discrimination et pour l'égalité hommes / femmes, émergents à l'époque.

Dans le champ du handicap, ces courants de pensée ont favorisé l'apparition des « *disability studies* » et du « *Independent Living Movement* » (mouvement pour la vie autonome), qui considèrent que les problèmes des personnes en situations de handicap sont autant, si ce n'est plus, liés à leurs environnements qu'à leurs troubles de santé et que ceux-ci ne doivent pas remettre en cause leurs droits, leur autonomie, leur liberté de choix et la possibilité de participer à la société, au même titre que les autres personnes. Ils remettent fortement en cause les politiques publiques et le système institutionnel de « *prise en charge* » des personnes en situations de handicap, critiqué pour « *son cloisonnement, son incapacité à faire des intéressés des citoyens à part entière, sa mésestime vis-à-vis des droits et des besoins des individus.* » (Ebersold, 2002 : 282).

Ils ont aussi favorisé l'émergence du mouvement de normalisation « *qui, avec le temps, a vu se succéder les concepts de « valorisation des rôles sociaux », de « qualité de vie », d'« autodétermination » et de « participation sociale », des concepts qui, expriment tous une même idée, celle d'un changement de « paradigme » en vertu duquel on passerait d'un modèle historique de prise en charge à un modèle basé sur l'empowerment et la participation sociale des personnes.* » (Proulx, 2008 : 12, Tremblay et Lachapelle, 2006).

La responsabilisation de l'environnement est encore renforcée, dans les années 80, par le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies le 3 décembre 1982 et mis en œuvre dans le cadre de la décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992). Il a pour objectifs : « *la "participation pleine et entière" des handicapés à la vie sociale et au développement et l'égalité".* » (PAM, 1982 : 3). Le document présentant le programme affirme que : « *c'est, dans une large mesure, l'environnement qui détermine les conséquences d'une déficience ou d'une invalidité sur la vie quotidienne d'un individu. Une*

personne est handicapée lorsqu'elle ne peut pas profiter des services offerts à l'ensemble de la communauté dans les domaines essentiels de l'existence. » (PAM, 1982 : 8).

Pour renforcer cette participation, le Programme d'action mondial promeut un concept central, l'« *égalité des chances* », érigé en « *Règles des Nations Unies pour l'égalité des chances des handicapés.* » en 1993, à l'issue de la décennie pour les personnes handicapées (RNU, 1993). Ces règles ont été élaborées en se fondant sur les principaux instruments relatifs aux droits humains² et à partir de l'expérience de la mise en œuvre du Programme d'action mondial et du débat général auquel il a donné lieu.

Cette dynamique globale a abouti à de nouvelles compréhensions de la problématique des incapacités et du handicap, en mettant en exergue « *la nécessité de répondre à la fois aux besoins de l'individu (en matière de réadaptation ou d'appareillage, par exemple), et aux carences de la société (divers obstacles à la participation).* » (RNU, 1993 : 5). Pour pallier ces carences et permettre la pleine participation des personnes en situations de handicap à la société, celle-ci doit mettre en œuvre « *l'"égalisation" des chances (qui) désigne le processus par lequel les divers systèmes de la société, le cadre matériel, les services, les activités et l'information sont rendus accessibles à tous, et en particulier aux handicapés.* » (RNU, 1993 : 6). Elle renvoie au principe de ce qui n'est pas encore appelé « l'accessibilité universelle » et à celui d'égalité des droits, qui « *signifie que les besoins de tous ont une importance égale, que c'est en fonction de ces besoins que les sociétés doivent être planifiées et que toutes les ressources doivent être employées de façon à garantir à chacun des possibilités de participation dans l'égalité.* » (RNU, 1993 : 6).

Cette participation est d'abord entendue par les Règles comme le droit des personnes handicapées d'être consultées et impliquées dans tous les sujets les concernant et le droit d'accéder à tous les services, spécialisés et généraux. Elles limitent « *les conditions préalables à la participation dans l'égalité* » (1^{er} des 3 chapitres des Règles) à la sensibilisation de la société aux principes d'intégration des « handicapés » et d'égalité, et à l'accès de ces derniers aux soins de santé, à la réadaptation et aux services d'appui, définis comme les fournisseurs d'aides techniques et humaines.

Dans les années 90, la dimension citoyenne de la participation obtient sa première reconnaissance politique forte, avec l'adoption de la Charte sociale européenne de 1996,

² La Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, la Convention relative aux droits de l'enfant et la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes.

dont l'article 15 reconnaît le « *droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté* » (CSE, 1996).

1.3 Un concept central dans les modèles explicatifs et les classifications internationales

À la fin des années 90, début des années 2000, le concept de participation prend une place centrale dans les modèles explicatifs et les classifications sur le handicap. Le « *Processus de Production du Handicap* », publié en 1998 au Québec par le Réseau International PPH (Fougeyrollas et col., 1998), enrichi en 2010 (Fougeyrollas, 2010), l'étend au concept de « *situation de participation sociale* », définie comme « *la pleine réalisation des habitudes de vie* » et l'oppose à celui de « *situation de handicap* », correspondant « *à la réduction de la réalisation des habitudes de vies* » (Fougeyrollas, 2010 : 159).

Basé sur le modèle du développement humain, le PPH attribue la responsabilité des situations de handicap que vit une personne à l'interaction entre ses facteurs personnels (facteurs identitaires et état de santé), ses facteurs environnementaux (physiques et sociaux) et ses habitudes de vie³. « *Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.* » (Fougeyrollas, 2010 : 159). Les facteurs personnels et environnementaux, et chacune de leurs sous composantes respectives, sont soit des facilitateurs soit des obstacles à la réalisation de ces habitudes de vies. Sans atteinte à la réalisation de ces habitudes de vie, la personne est en situations de (pleine) participation sociale. Si ces habitudes de vie sont altérées, restreintes, la personne est en situations de handicap.

En 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé s'inspire du modèle PPH pour publier la CIF : la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (OMS, 2001). La CIF s'intéresse aux conséquences des interactions, entre les troubles de santé des personnes, leurs facteurs personnels et leurs facteurs environnementaux, sur leur intégrité physique (présence ou pas de déficiences), leurs activités (limitations ou pas) et leur participation (restriction ou pas). La notion d'activité est définie comme « *l'exécution d'une tâche par une personne* ». Celle de participation « *désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle* » (OMS, 2001 : 10). L'activité est appréciée en termes de capacité (ce que la personne peut faire dans l'absolu, dans un environnement

³ Le schéma explicatif du MDH-PPH2 de 2010 est présenté en annexe 1.

standard), la participation en termes de performance (ce qu'elle fait réellement dans un environnement socialement et culturellement marqué). Pour la CIF, le handicap correspond aux limitations d'activité et / ou aux restrictions de participation sociale⁴.

Les deux modèles participatifs, CIF et PPH, représentent une avancée considérable dans la compréhension de la problématique du handicap. La CIF reste cependant critiquée par plusieurs auteurs, pour être trop centrée sur l'agir, le fonctionnel, dans une conception naturaliste de l'environnement (Fougeyrollas, 2010), supposé être standard, avec des habitudes de vie et des rôles sociaux valorisés standards, qui pourraient servir de critères de mesure du niveau de réalisation ou de la performance dans la réalisation des habitudes de vie. La CIF est aussi contestée « *pour ne pas prendre en compte l'expérience subjective ou la satisfaction* » et en raison du manque de distinction entre la définition de la notion d'activité et celle de participation, dont les domaines (apprentissage, communication, entretien personnel, etc.) sont présentés en une seule liste (Piskur B et col., 2014 : 215). Ces faiblesses seront éliminées dans la nouvelle version du PPH (MDP-PPH2), publiée en 2010 (Fougeyrollas, 2010), qui incorpore les facteurs identitaires, qui intègre l'expérience subjective, dans les facteurs personnels, et prend en compte la satisfaction, dans la mesure de la réalisation des habitudes de vie.

1.4 Un principe général de la convention internationale sur les droits des personnes handicapées

En 2006, les concepts de participation et d'égalité des chances sont définitivement actés politiquement avec la Convention internationale pour les droits des personnes handicapées (CDPH), qui, s'appuyant sur la CIF, définit dans son article 1 les personnes handicapées comme « *des personnes qui présentent des incapacités ... dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* » La notion de participation sociale rejoint pleinement celle de participation démocratique et citoyenne (Tremblay et Lachapelle, 2006).

La notion de participation, centrale dans tout le texte de la Convention, y apparaît 18 fois. La participation, mais aussi tous les autres enjeux des combats pour les droits humains des 30 dernières années (respect de la dignité, de l'autonomie, du libre choix, respect de la différence, non-discrimination, intégration pleine et effective, égalité des chances,

⁴ Le schéma explicatif de la CIF est présenté en annexe 2.

accessibilité, égalité entre les hommes et les femmes) sont posés en principes généraux⁵, éthiques, en droits subjectifs⁶ devant être respectés pour garantir l'application de l'ensemble des droits définis par la Convention (Article 3).

1.5 Participation vs participation sociale

Un groupe de chercheurs hollandais s'est intéressé à distinguer précisément le concept de participation défini dans la CIF de celui de participation sociale, central dans des approches plus anthropologistes comme le PPH notamment (Piskur B et col., 2014). Ils identifient deux catégories d'auteurs dans le débat sur la participation sociale qui émerge à partir des années 60. Les premiers utilisent les deux notions de manière interchangeable, comme des synonymes. Les seconds relient le concept de participation sociale à ceux d'intégration sociale, d'inclusion sociale ou d'activité sociale, en le différenciant de celui de participation à partir de 3 angles d'approche différents : « *la participation du consommateur, l'activité sociale et l'implication (l'engagement) dans la société.* » (Piskur B et col., 2014 : 213).

L'approche par la participation du consommateur (de droits et de services) a été développée par les auteurs centrés sur l'inclusion sociale et l'approche basée sur les droits. Elle définit la participation sociale comme : « *un engagement significatif dans la prise de décision concernant la santé, les politiques et leur planification, les soins et les traitements, et le bien-être de la personne et de la communauté.* » (Bathgate T, Romios P., 2011). Pour Piskur (2014), trois facteurs essentiels permettent la participation sociale : « *la référence aux concepts de capital social et d'inclusion sociale, le droit humain individuel d'expérimenter des modes auto-déterminés d'engagement social dans tous les aspects de la société et la responsabilité sociétale de garantir les conditions nécessaires à la réalisation de ces deux premiers facteurs... L'emphase sur l'engagement significatif à contribuer à la société est central dans cette approche de la participation sociale.* » (Piskur B et col., 2014 : 213).

⁵ La convention compte 8 principes généraux, dont les 7 présentés ici. Le 8^{ème} concerne le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et du droit de l'enfant handicapé de préserver son identité. Ce dernier principe a été rajouté pour mettre en cohérence la CDPH avec la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) adoptée en 1989.

⁶ « *Les droits objectifs sont les règles de droit. Les droits subjectifs sont les prérogatives reconnues à l'individu par la règle. Ils sont opposables aux tiers et se divisent classiquement en droits patrimoniaux (le droit de créance) et les droits extrapatrimoniaux (le droit au respect de la vie privée)* » (Editions Dalloz sur Internet, 2018). Les 8 principes éthiques de la CDPH relèvent des droits extrapatrimoniaux.

L'emphase sur la réciprocité entre des responsabilités individuelles et sociétales, est un point de différence majeure entre la participation, telle que la conçoit la CIF, et la participation sociale de l'approche par la participation du consommateur ou du PPH. La « participation, telle que définie dans la CIF, ne définissant aucun objectif spécifique d'engagement dans une situation de vie. » (Piskur B et col., 2014 : 215). Contrairement au PPH, qui amène à considérer que « la participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité », engageant « la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et ... la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable. » (Castelein, 2015 : 7).

L'approche qui assimile la participation sociale à l'activité sociale restreint cette première aux interactions entre les personnes, à l'engagement volontaire dans des activités ou encore à l'implication dans des activités ayant un élément social. Il y a participation sociale dès qu'il y a interaction, avec l'idée qu'au plus il y en a, au mieux c'est. La mesure de la participation sociale se résume à la quantité d'interactions sociales observées, sans analyse qualitative de ces interactions, rejoignant ainsi la conception de la participation de la CIF.

L'approche par l'implication dans la société est portée notamment par Levasseur et ses collaborateurs (2010), dont la conception de la participation sociale assez similaire à celle de la participation proposée par la CIF. Ils ont créé une classification des activités sociales des personnes dans une société en fonction de 6 niveaux possibles d'implication, pour distinguer les notions de participation, de participation sociale et d'engagement social. Les 6 niveaux sont : 1) Réaliser des activités en préparation à une interaction avec d'autres personnes ; 2) Être entouré d'autres personnes ; 3) Interagir avec d'autres personnes sans contact physique ; 4) Réaliser des activités avec d'autres personnes ; 5) Aider d'autres personnes ; 6) Contribuer à la société, à la communauté. Selon Piskur et ses collaborateurs, « dans les mots de Levasseur et de ses collaborateurs, le concept de participation englobe les 6 niveaux d'implication, alors que la participation sociale concerne les niveaux 3 à 6 et que l'engagement social inclue les niveaux 5 et 6. » (Piskur B et col., 2014 : 214).

Dans cette classification, la participation sociale et l'engagement social sont des sous composantes de la participation. Ce qui fait de la participation sociale un prérequis à la participation et suppose que cette participation n'est pas optimale, complète, si elle ne permet pas d'aboutir à la participation sociale et l'engagement social, qui doivent former des composantes à part entière des projets de vie des personnes en situations de handicap.

Pour Piskur et ses collaborateurs, il n'y a à ce jour finalement pas de différenciation conceptuelle suffisante entre les concepts de participation et de participation sociale. Dans

les deux cas de figure l'approche doit être la même en ne s'intéressant pas seulement aux aspects fonctionnels et quantitatifs, mais en prenant aussi en compte les dimensions subjectives et l'impact qualitatif des facteurs personnels et environnementaux dans les situations de participation comme dans celle de participation sociale.

Jean Proulx (2008) a lui-même mené une importante recherche bibliographique sur le concept de participation sociale. Ses travaux démontrent un consensus de nombreux auteurs autour de l'idée que la participation sociale renvoie aux notions d'« *interaction* » entre la personne et la communauté, de « *réciprocité* », d'« *échange* », Tremblay synthétisant le concept dans cette phrase : « *la participation sociale est caractérisée par une relation de réciprocité, elle marque un échange, une contribution ou un don et on comprend qu'elle est valorisante et gratifiante pour la personne* » (Tremblay, 2002 : 24). » (Proulx, 2008 : 16). Elle renvoie à la notion d'« *intégration dans un réseau social* » et de « *contribution sociale sous toutes ses formes* », à commencer au sein de la famille (Proulx, 2008 : 19).

1.6 Les dimensions intrinsèques du modèle participatif

Ebersold (2002) considère que le modèle participatif de la CIF, et donc implicitement celui du le PPH, se sont construits en opposition au modèle intégratif, prônant l'insertion des personnes handicapées par la réadaptation réparatrice censée les replacer dans la normalité. A l'intégration, le modèle participatif préfère la non-discrimination, le respect des différences et des droits des personnes ayant ces différences. Il remplace le principe d'égalité par celui d'équité, pour privilégier des réponses adaptées aux besoins de chaque personne au lieu d'apporter des réponses uniformisées pour tout le monde.

Il consacre « *un nouveau projet normatif* » dans lequel la participation de la personne handicapée devient une obligation⁷, un postulat. « *L'implication individuelle devient le paradigme structurant à partir duquel s'apprécie le degré de normalité de la personne handicapée.* » (Ebersold, 2002 : 285). Cette pression est portée par la plupart des textes légaux, des recommandations, des normes professionnelles, qui préconisent tous la participation la plus forte possible (ANESM, 2008) des personnes en situations de handicap à leur projet de vie et à la société.

L'auteur considère même que le modèle participatif « *redéfinit les missions de l'intervention sociale.* » (Ebersold, 2002 : 287). L'objectif devient de permettre à la

⁷ L'ANESM (2008) précise sur ce point que « *La participation de la personne à son propre projet n'est en aucune façon une obligation.... Les professionnels encouragent les personnes à participer et facilitent leur expression, mais ils ne peuvent pas les obliger à participer.* »

personne « *de s'inscrire dans une dynamique de projet, ... de parcours respectueux des besoins et des attentes des intéressés et formalisés par des contrats afin d'inscrire la personne dite handicapée dans une dynamique sociale lui permettant d'être l'acteur de son devenir et de détenir les ressources nécessaires à son implication dans le processus mis en œuvre et à sa participation dans la vie de la cité.* » (Ebersold, 2002 : 288). On rejoint là l'approche de Castelein (2015) qui considère les « *fondamentaux de l'autonomie* », en particulier le pouvoir de choisir son projet de vie, de maîtriser le « *choix du lieu de vie, du mode d'organisation de sa vie quotidienne, de sa sexualité, etc.* » (Castelein, 2015 : 6) comme des dimensions intrinsèques de la participation sociale.

Pour Ebersold, l'injonction de participation imposée par le modèle participatif conditionne la réussite de l'insertion dans la société des personnes en situations de handicap et de leurs familles à leurs capacités « *à affirmer leurs besoins et à s'affirmer en tant que partenaires légitimes* ». Mais ces personnes et leurs familles ont plus l'habitude d'être traitées comme des objets d'intervention que comme des acteurs de leur projet. Les conditions préalables pour assumer ce statut d'acteur ne sont souvent pas réunies. « *Aussi, la participation sociale de la personne n'est-elle envisageable et n'est-elle possible qu'en mettant celle-ci et sa famille en compétence d'acteur, en leur donnant les moyens d'être des partenaires, en veillant à ce qu'elles trouvent les ressources leur permettant de développer leurs potentialités, de pouvoir les mettre en œuvre et en les plaçant en situation de participant.* » (Ebersold, 2002 : 288).

Pour que cette démarche de mise en compétence soit possible, les personnes en situations de handicap doivent être reconnues comme des partenaires légitimes, dont les savoirs expérientiels constituent leur expertise technique. Cette mise en compétence signifie mettre en avant et mobiliser les ressources et les compétences des personnes. Leur permettre de s'inscrire dans des parcours permettant des cheminements progressifs, des succès par rapport aux attentes des personnes.

Le manque de collaborations, de coopération, le cloisonnement institutionnel entre les différentes corporations des intervenants sur les projets des personnes en situations de handicap, rendent souvent difficile l'inscription de ces personnes dans des parcours centrés sur la personne, des projets. C'est pourquoi Ebersold considère que « *vouloir renforcer la participation de la personne handicapée... suppose l'instauration de systèmes équitables de coopération. Ces derniers permettent de surmonter les logiques institutionnelles, centrées sur les intérêts organisationnels et catégoriels, au profit d'une logique d'action*

commune centrée sur une définition claire et précise des rôles et des apports des uns et des autres à la réalisation du projet. » (Ebersold, 2002 : 288).

1.7 Des enjeux de participation identiques pour les familles

Les cadres légaux et politiques français institutionnalisent un partenariat entre les parents et les professionnels pour la conception et la mise en œuvre des projets de vie de leurs enfants en situations de handicap. La loi 2002-2, relative aux droits de la personne accueillie dans les établissements sociaux et médicosociaux (ESMS), fait des familles un membre à part entière d'une « *Société soucieuse de leurs attentes, de leurs besoins et de leurs préoccupations* » (Ebersold, 2013 : 93). La loi 2005-102 leur donne un rôle actif dans le processus éducatif / rééducatif au même titre que les professionnels. La loi 2006-126 institutionnalise le projet personnalisé de scolarité et le statut des parents de membre à part entière de l'Equipe de Suivi Scolaire (ESS).

Pour Ebersold, ce partenariat « *oblige à une transdisciplinarité supposant le dépassement des doctrines pédagogiques* » (Ebersold, 2013 : 94). Il implique une réorganisation de l'intervention sociale, déjà évoquée précédemment, pour la centrer sur le bien-être de la personne en situations de handicap. L'analyse holistique de la personne (par les parents) et de ses pratiques (par les professionnels), pour l'accompagner dans la conception et la mise en œuvre de son projet de vie, ne peut se faire que s'il existe une réelle interdépendance entre ces deux acteurs, aux savoirs expérimentiels d'un côté et techniques de l'autre, qui implique notamment une bonne qualité d'informations transmises aux parents.

Mais les résultats des investigations menées par l'auteur auprès de centaines de parents mettent en avant une réalité très différente, marquée par le sentiment de dépossession, de disqualification de leur fonction parentale, d'« *accaparement de leur enfant* », qu'ils ressentent souvent dans leurs relations avec les professionnels. Les difficultés rencontrées concernent notamment la « *(mise) à l'écart des décisions prises à l'égard de leur enfant... (l')obéissance des consignes données par les professionnels et ... (le) respect de leurs rythmes... (la) tenue de réunions où ils ne sont pas invités, la communication d'informations insuffisamment précises pour les comprendre ou pouvoir agir.* » (Ebersold, 2013 : 97).

Pour les parents interrogés, ces situations sont dues aux représentations, négatives, stigmatisantes, disqualifiantes, des professionnels à leur égard et les statuts liminaires (Van Genneep, 1981 ; Calvez, 1994) qui leurs sont accordés du fait de ces représentations. Cette

stigmatisation impacte leur propre vision de leur « *intégrité sociale* » ou de leur « *anormalité sociale* », de leurs (in)capacités à assumer leur rôle social essentiel de parents, et donc à se sentir intégrés ou au contraire exclus de leur société. Le parallèle avec les situations de handicap des enfants est clairement posé.

Ebersold rappelle par ailleurs que la qualité de participation et de soutien que peuvent proposer les parents est conditionnée au capital dont ils disposent, financier, culturel et de temps. La problématique du temps consacré au travail d'aidant devient souvent majeure. Fréquemment, ce temps perd sa linéarité pour devenir circulaire (sollicitation permanente pour assurer le parcours et traiter les urgences permanentes), dans un combat permanent (répétitif) pour la vie quotidienne et accéder, souvent vainement, à l'autonomisation et l'inscription sociale. Sans perspective de progrès, sans possibilité de consacrer du temps à autre chose que ce combat quotidien de nombreux parents ne croient plus en la nécessité, la pertinence de travailler sur les projet de vie de leur enfant.

Chapitre II

La participation dans le champ du handicap en France

2.1 Une appropriation progressive par les textes légaux jusqu'à la fin des années 90

En France, la notion de participation n'apparaît pas formellement dans la loi 75-534 du 30 juin 1975, « *d'orientation en faveur des personnes handicapées* ». Mais, selon Ebersold (2002), le contrat de séjour que met en place cette loi en porte l'intention puisqu'il doit « *être élaboré avec le concours de la personne concernée et préciser, entres autres, la nature et les objectifs du projet individualisé... et les droits et obligations réciproques de la personne et de l'établissement co-contractants. Autant d'exigences qui réfèrent ... à une négociation menée entre la personne handicapée ou son représentant et les professionnels autour de son projet, de ses attentes, de ses besoins, de ses potentialités et non à une décision plus ou moins arbitraire de ces derniers, prise pour la soutenir et l'aider.* » (Ebersold, 2002 : 285).

Le concept de participation est mobilisé pour la première fois dans le corpus législatif français relatif au handicap dans la loi du 10 juillet 1987, en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, conçue pour « *renforcer les possibilités de participation des personnes dites handicapées dans la vie économique et restaurer ainsi une égalité des chances mise à mal par le rétrécissement du marché du travail.* » (Ebersold, 2002 : 281).

Selon le même auteur, il prend une place centrale dans les politiques publiques avec la loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap, qui fait « *de la participation et de la citoyenneté une préoccupation majeure des pouvoirs publics puisqu'elle sanctionne juridiquement les atteintes à la citoyenneté des personnes handicapées.* » (Ebersold, 2002 : 282).

2.2 Un droit essentiel mais restrictif dans la loi 2002-2

La loi 2002-2, relative aux droits de la personne accueillie dans les ESMS, constitue un tournant majeur dans la prise en compte de la notion de participation dans le champ du handicap en France. Elle institue la « *Charte des droits et des libertés de la personne accueillie*⁸ » qui garantit son droit à « *la participation directe ou avec l'aide de son*

⁸ Article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles (CASF).

représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne⁹ ». La Charte impose également aux établissements « l'accès de l'utilisateur à toutes les informations concernant sa prise en charge », ainsi qu'à une « information sur ses droits fondamentaux et les associations d'utilisateurs œuvrant dans le même domaine¹⁰. » « La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes. » Son « consentement éclairé ... doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.¹¹ » La loi 2002-2 garantit enfin à la personne accueillie sa participation au fonctionnement de l'établissement par la mise en place « soit (d')un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation¹² ». Ces droits et ces obligations pour les ESMS concernent aussi bien les usagers que leurs familles, que la loi consacre comme des membres à part entière d'une « société soucieuse de de leurs attentes, de leurs besoins et de leurs préoccupations. » (Ebersold, 2013 : 93).

Pour garantir ces droits de nouveaux outils et protocoles sont imposés : **1)** le livret d'accueil qui présente à l'utilisateur les informations sur les prestations offertes et sur leurs relations avec les professionnels ; **2)** la charte déjà évoquée ; **3)** le contrat de séjour qui garantit une prise en charge et / ou un accompagnement adapté, et dont l'élaboration, avec celle du projet de vie, « doit permettre à la personne d'exprimer ses besoins avec sa propre expertise, dans une véritable relation de partenariat mais aussi de négocier avec les professionnels les prestations proposées par l'établissement ou le service. » (Dessaulle, 2005 : 64) ; **4)** la personne qualifiée pour être médiateur et faire valoir ses droits ; **5)** le conseil de vie sociale, ou des représentants des usagers peuvent participer aux débats et décisions concernant le fonctionnement de l'établissements ; **6)** le règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie ; **7)** le projet d'établissement centré sur la réalisation des projets de vie des usagers et la qualité des actions.

En 2008, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) publie ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* » (ANESM, 2008). Elles s'inscrivent dans le droit fil des principes de la loi 2002-2. Elles détaillent l'approche à développer pour élaborer et mettre en œuvre avec les usagers des

⁹ Article 4-3 de la Charte et L. 311-3, alinéa 7 du CASF.

¹⁰ Article 3 de la Charte et L. 311-3, alinéa 5 du CASF.

¹¹ Articles 4-1 et 4-2 de la Charte et L. 311-3, alinéas 2 et 3 du CASF.

¹² Article. L. 311-6 du CASF.

ESMS des projets personnalisés. Elles identifient un certain nombre de conditions nécessaires à « *la participation la plus forte (qui doit être) recherchée* » :

- « *Information préalable et adaptée sur le cadre institutionnel qui structure l'intervention des professionnels et l'offre de services sur le territoire ;*
- *Formes de communication diversifiées, dès lors que les capacités d'expression et/ou d'élaboration intellectuelle des personnes sont limitées : communication gestuelle, sensorielle, visuelle (pictogrammes, photos, langage simplifié...)* ;
- *Prise en compte du rôle important de l'entourage familial ou bénévole, des intervenants à domicile, des représentants légaux dans la mise en place concrète de la participation ; Questionnement régulier car toute participation n'est pas synonyme d'autonomie, d'expression de soi. Elle peut cacher une soumission au désir de l'autre, une simple adaptation à une demande institutionnelle, et finalement constituer une dépendance plus qu'une manifestation d'autonomie.* »

(ANESM, 2008 : 16).

Au regard de son contenu et des outils qu'elle institutionnalise, il semble incontestable que la loi 2002-2 renforce la prise en compte des besoins, attentes, envies des usagers des ESMS, dont les personnes en situations de handicap. Mais elle le fait uniquement dans le cadre de leur statut d'usagers, pour leur participation au fonctionnement des établissements qui les accueillent et à l'élaboration et la mise en œuvre des projets d'accompagnement / de prise en charge qui leurs sont proposés. La notion de participation est comprise de manière très restrictive et surtout très différente de la notion de participation portée par la CIF, le PPH, la CDPH et la loi 2005-102, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2.3 Une apparente institutionnalisation du modèle participatif avec la loi de 2005

La loi de 2005 institutionnalise l'approche de la CIF dans les politiques publiques françaises et inscrit définitivement le concept de participation au cœur de la problématique du handicap, dont elle donne la définition suivante : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales,*

cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. », ¹³. La double notion d'activité et de participation est empruntée à la CIF et fait clairement référence à « *l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle* » (OMS, 2001 : 10), c'est à dire ce qu'elle fait réellement dans un environnement socialement et culturellement marqué.

Cette notion de participation est transversale dans la loi et n'apparaît pratiquement nulle part de manière explicite dans le texte de la loi, si ce n'est dans cette définition du handicap et dans le corps du titre VI « *Citoyenneté et participation à la vie sociale* ». La participation et la citoyenneté sont les objectifs à atteindre et la loi propose de le faire en instaurant deux grands piliers : la compensation du handicap et l'accessibilité générale, universelle. Ils doivent permettre la pleine participation des personnes en situations de handicap, c'est à dire la réalisation de l'ensemble de leurs droits civiques, sociaux, culturels, économiques et politiques. L'impact de la loi a consisté essentiellement à créer la prestation de compensation du handicap (PCH) et à impacter les codes juridiques, 15 en tout l'ont été ¹⁴, pour intégrer dans chacun d'eux les principes d'inclusion des personnes en situations de handicap et d'accessibilité.

Garantir, promouvoir la participation des personnes en situations de handicap au sens de la loi de 2005 revient donc à adopter une approche systémique (bio-psycho-socio-environnementale) et basée sur les droits du handicap, et à utiliser les modèles conceptuels de la CIF, voire du PPH, pour construire des politiques, des stratégies et des dispositifs de traitement du handicap plus inclusifs qu'intégratifs et agissant aussi bien sur les facteurs personnels qu'environnementaux pour réduire les situations de handicap et renforcer les situations de pleine participation sociale.

Pour se mettre en œuvre, la loi de 2005 introduit enfin un nouvel acteur majeur, censé jouer un rôle très important dans la concrétisation de la participation des personnes en situations de handicap aux actions qui les concernent et à la société : les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Elles sont censées être en appui à ces personnes, notamment pour les aider dans la formulation et la réalisation de leurs projets de vie et prendre en compte leurs besoins, attentes, envies, projections, dans les mesures d'appui qu'elles accorderont aux personnes en situations de handicap et les notifications qu'elles feront aux ESMS.

¹³ Article 2-I-1 de la loi et L-114 du CASF.

¹⁴ L'étudiant a réalisé en 2014 une mission auprès du Ministère des Affaires Sociales du Maroc, dans le cadre de laquelle il a étudié et présenté aux acteurs marocains le processus d'élaboration et mise en œuvre de la loi de 2005 en France.

Plus de 10 ans après son entrée en vigueur, il semble clair que la loi de 2005 a constitué une avancée législative et politique majeure dans le champ du handicap en France. Pour autant, faute de sensibilisation, d'information et de formation des acteurs du handicap, des collectivités territoriales et du monde politique, sur les nouvelles approches du handicap, leurs modèles explicatifs et la CDPH, et sur la loi de 2005 pour le moins, celle-ci ne pas avoir réussi à enclencher le changement de paradigme, d'approche, de la question du handicap, pour passer progressivement du modèle rééducatif et intégratif au modèle participatif et inclusif¹⁵. Elle ne semble pas avoir réussi notamment à ce que les acteurs impliqués dans le champ du handicap sortent de la conception de la participation, restrictive, que leur propose la loi de 2002, pour s'approprier celle de la loi de 2005 et commencer ainsi à mettre en place des dispositifs de traitement de la question du handicap beaucoup plus holistiques et systémiques, participatifs et inclusifs.

2.4 Une harmonisation incomplète des lois et politiques françaises avec la CDPH

Ce changement de paradigme inachevé a été clairement dénoncé par Mme Devandas-Aguilar, la rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, dans le rapport préliminaire de sa visite en France, en octobre 2017, pour apprécier l'état d'avancement de la mise en œuvre de la CDPH (Devandas-Aguilar, 2017). Elle affirme que : *« les tentatives actuelles pour répondre aux besoins des personnes handicapées sont extrêmement spécialisées, isolées et cloisonnées. L'accent est mis sur la déficience de l'individu et non pas sur la transformation de la société et de l'environnement [...] (ce qui) perpétue la méprise selon laquelle les personnes handicapées seraient " objets de soins " et non pas " sujets de droits ". »* Elle remet en cause *« le système français de protection sociale (qui) doit remplacer son approche paternaliste d'isolement des personnes par des mesures favorisant une citoyenneté active, l'inclusion sociale et la participation à la collectivité. »* Sur de nombreux points qu'elle soulève, elle implique le *« cadre législatif et normatif français en matière de handicap... (qui) n'est pas pleinement conforme à la CDPH. »*. Elle encourage en conséquence *« les autorités législatives compétentes à entreprendre un examen global de leur cadre normatif afin de finaliser le processus d'harmonisation juridique, conformément à l'article 4 de la CDPH »*.

¹⁵ Entretien avec M. Gohet, adjoint au Défenseur des Droits, coconcepteur de la loi de 2005, dans le cadre de la mission de l'étudiant auprès du Ministère marocain des Affaires Sociales en 2017.

Mme Devandas-Aguilar considère par ailleurs que « *la définition du handicap au titre de la Loi de 2005 ne correspond pas à la Convention et nécessiterait d'être révisée.* ». Dans cette définition, la « *limitation d'activité ou restriction de participation* » existe « *en raison d'une altération...* », c'est-à-dire en raison d'une ou plusieurs déficiences. Cette limitation / restriction est « *subie dans son environnement* ».

Pour André Montané¹⁶, qui s'exprime, en février 2016, sur cette notion en introduction d'une journée d'études organisée à l'EHESP (Fillion E., Guével M.R., Roussel P., 2016 :) : « *Subir dans son environnement des contraintes, ce sont des contraintes liées à l'environnement de la personne. Ce sont la non-accessibilité, la non-adaptation de la société qui créent une situation handicapante. Il faut donc agir sur cet environnement.* »

Le gouvernement français reprend à peu près le même argumentaire, dans son rapport initial de 2016 au Comité d'examen de la CDPH, en tentant de convaincre que la France s'inscrit dans la même approche « *sociale* » du handicap, et donc implicitement environnementale, que celle des Nations Unies : « *la loi du 11 février 2005 a, pour la première fois, défini le handicap, qui est vu comme la combinaison de deux facteurs : les conséquences des déficiences de la personne, mais aussi l'inadaptation de la cité ou de l'environnement... Cette définition permet d'appréhender le handicap dans sa dimension sociale, comme le fait la Convention, en l'analysant au travers du prisme des relations d'un individu à la société.* ».

Cependant cet argumentaire se déconstruit lui-même, quand, dans la foulée, il reconnaît « *toutefois, ...qu'elle désigne encore le handicap lui-même comme cause des difficultés rencontrées par cet individu pour s'insérer dans la société.* » Cette dernière phrase révèle l'ambiguïté de la définition légale et de l'approche des politiques publiques françaises du handicap, qui donnent l'impression de ne pas être « *encore* » sorties du modèle biomédical, en désignant « *le handicap lui-même comme (la) cause des difficultés rencontrées* », sans y rajouter explicitement l'environnement. Cela accentue encore plus l'idée que le handicap, dans ces politiques publiques, est essentiellement perçu comme une problématique de santé, pour ne pas dire « *qu'une* » problématique de santé.

¹⁶ Président du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP)

Chapitre III

Les mesures des différentes formes de participation

La mesure de la participation au fonctionnement des établissements n'est pas un enjeu majeur de cette recherche. Elle sera analysée rapidement et nous y reviendrons directement au moment d'aborder les résultats de notre étude. Les mesures de la participation des usagers aux projets qui les concernent et de leur participation sociale sont les deux formes de participation que nous voulons mesurer, apprécier, de manière beaucoup plus fine.

En ce qui concerne la participation à l'élaboration et la mise en œuvre des projets, personnalisés et de vie, nous aborderons ici l'intérêt d'utiliser deux outils : l'échelle de la participation (citoyenne) d'Arnstein (1969) et l'échelle de la participation des enfants de Hart (1992).

Pour la mesure de la participation sociale, il existe une large gamme d'outils tous plus ou moins centrés sur le repérage de l'utilisation de différents services, la fréquence et l'intensité de cette utilisation, et éventuellement sa finalité, en distinguant les activités sans réelle plus-value sociale de celles plus portées vers une contribution à la société (Proulx, 2008 ; Larivière, 2008 ; Castelein, 2015). Nadine Larivière a mené en 2008 une très large étude sur les différents modèles et outils de mesure de la participation sociale des personnes présentant des troubles de santé mentale. 17 modèles différents ont été analysés. Elle considère que « *les instruments utilisés dans la grande majorité des études sur la participation sociale ne sont pas ou peu validés, sauf ceux développés à partir des modèles du PPH et de l'OMS. Les instruments qui se démarquent comme les plus intéressants à intégrer dans la pratique en santé mentale pour mesurer la participation sociale sont la Mesure des Habitudes de vie du PPH et le Participation Measure for Post-Acute Care (PM-PAC) basé sur la CIF de l'OMS.* » (Larivière, 2008 : 124). Castelein (2015) qui a analysé, de son côté, les points forts et faibles de 11 outils de mesure de la participation sociale, arrive aux mêmes conclusions, en recommandant l'utilisation de la MHAVIE du PPH, et du GEVA inspiré de la CIF, ces deux outils, contrairement à tous les autres, s'intéressant à la satisfaction par rapport à la réalisation des habitudes de vie, qui permet de mieux prendre en compte les attentes et les besoins des personnes.

Selon Castelein, un seul outil, ESOPE BD¹⁷, mesure à la fois la satisfaction par rapport à la réalisation des habitudes de vie et l'importance accordée à la réalisation de chaque habitude de vie. « *L'évaluation de l'importance associée à certaines activités de la vie courante et à certains rôles sociaux nous éclaire sur la priorisation des situations de handicap vécues par la personne* ». Il considère qu'il s'agit d'un « *indicateur utile pour entendre les aspirations de la personne et identifier AVEC ELLE les objectifs prioritaires d'intervention pour améliorer sa participation sociale.* » (Castelein, 2015 : 19-20).

Nous analysons ici en quoi le PPH et ESOPE BD peuvent être intéressants pour notre recherche sur la participation, ainsi que le travail réalisé par Proulx en 2008, pour identifier à partir d'une ample revue de la littérature, les facteurs personnels et environnementaux influençant la participation sociale, qui peuvent être utilisés, pour une partie d'entre eux, comme des critères de mesure des conditions préalables à la participation sociale des personnes en situations de handicap.

3.1 L'échelle de participation d'Arnstein

Sherry Arnstein (1969) a développé son échelle de la participation pour répondre aux visions, simplistes selon lui, des débats politiques des années 60 présentant la participation comme un état à atteindre pour le citoyen afin de se libérer du pouvoir qu'exerce sur eux ceux qui ont un contrôle total de la société.

Son échelle comporte 8 niveaux de participation (voir figure 2 page suivante), « *positionnés sur une échelle dont chaque barreau mesure le pouvoir du citoyen et sa propension à déterminer la production finale* » (Arnstein, 1969 : 217).

Au premier niveau, celui de la manipulation, les citoyens sans pouvoirs participent à des comités consultatifs où sont validés les projets qui les concernent et où ils sont éduqués à être de bons citoyens et à participer correctement.

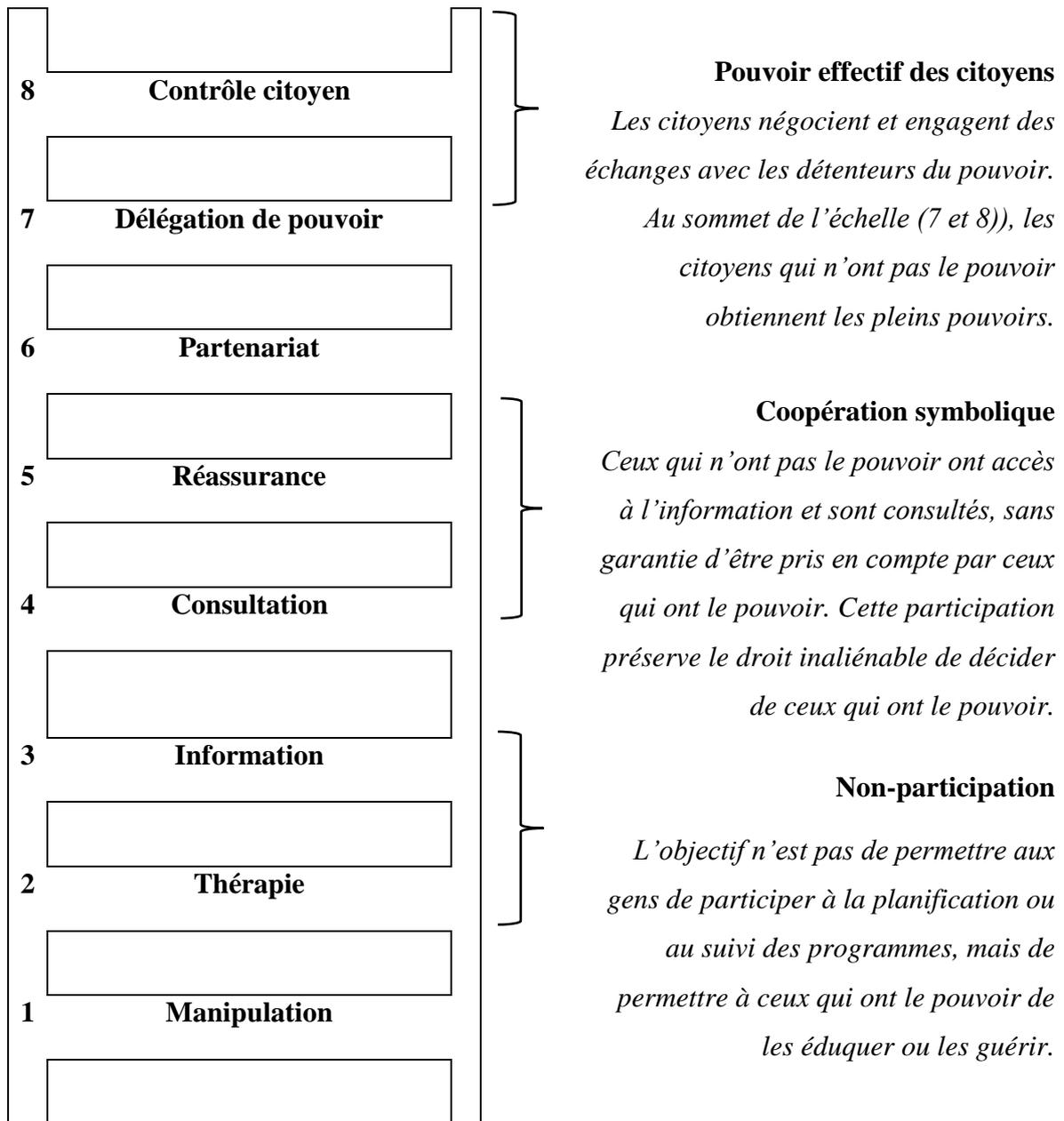
Le niveau de la thérapie correspond à des pratiques consistant à faire passer ces citoyens impuissants pour des malades mentaux, ce qui justifie la nécessité de les guérir, pour mieux faire oublier les causes de leur vulnérabilité et exclusion. On retrouve ici la notion de « *risques de psychologisation et de dépolitisation de l'intervention sociale* » évoquée par Bresson (2014, par. 59) par rapport à la participation suscitée, basée sur des pratiques

¹⁷ ESOPE BD (bande dessinée) a été créé à partir d'un instrument initial d'Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Réadaptation (ESOPE). ESOPE BD s'est concrétisé en un outil évaluant spécifiquement les habitudes de vie avec un support attractif de bande dessinée." (GRAVIR, 2010 : 3).

de coopération ambiguë avec les pouvoirs publics et le recours à l'empowerment des citoyens pour qu'ils participent correctement.

Le niveau de l'information représente le premier pas vers une réelle participation, mais cette information reste descendante, de ceux qui ont le pouvoir vers ceux qui ne l'ont pas, « *sans aller-retour possible ni pouvoir de négociation* » (Arnstein, 1969 : 219) et sans réelle possibilité d'influencer les décisions.

Figure 1 : L'échelle de participation de Sherry Arnstein (1969)



Extrait de l'article « *A ladder of citizen participation* », (Arnstein, 1969 : 217)

Au niveau de la consultation, les citoyens sont sollicités pour donner leur avis sur les sujets les concernant, mais si cette consultation n'est pas accompagnée d'autres formes d'expression des idées, des attentes, des besoins, la participation reste un leurre visant plus à démontrer que les détenteurs du pouvoir ont respecté les étapes d'un processus participatif qu'à partager le pouvoir (d'élaboration des actions, de décision) avec les citoyens.

Au niveau de la réassurance, des citoyens sélectionnés pour leurs capacités à participer sont, par exemple, intégrés dans des comités de pilotage ou technique chargés de gérer des programmes ou mettre en œuvre des actions. Ils commencent à exercer une certaine influence mais la participation reste symbolique, ponctuelle, et ne permet pas d'avoir un impact significatif sur les actions mises en œuvre.

Au niveau du partenariat, il y a une vraie redistribution des pouvoirs, négociée, déterminant précisément cette répartition des pouvoirs et des responsabilités et la manière de la faire fonctionner. Pour que le partenariat fonctionne 3 conditions sont nécessaires : une base puissante et organisée des citoyens qui demande des comptes à ses leaders ; un leadership qui fonctionne ; les moyens de participer à niveau égal de compétences avec les personnes détentrices du pouvoir.

Au niveau du pouvoir délégué, les citoyens sont dominants dans la prise de certaines décisions. La délégation de pouvoir peut prendre différentes formes : participation majoritaire des citoyens dans des comités prenant certains types de décision ; élaboration et mise en œuvre complète de certains projets / programmes par ce type de comités avec des budgets spécifiques réservés.

Au niveau du contrôle citoyen enfin, les citoyens disposent d'un certain degré de pouvoir ou de contrôle qui leur garantit la possibilité de piloter un programme ou une institution, *« d'avoir la charge totale d'une politique et des aspects de management et d'être capable de négocier les conditions sous lesquelles les personnes contestataires pourraient apporter des modifications. »* (Arnstein, 1969 : 223). Ce niveau de participation peut sembler le plus abouti et le plus démocratique, mais il comporte des risques élevés. Il coûte souvent plus cher. Il est souvent moins efficace. Il est incompatible avec le professionnalisme. Et il offre surtout la possibilité à des groupes contestataires minoritaires de s'accaparer les pouvoirs à des fins personnelles.

Arnstein précise que *« cette échelle à huit barreaux est simplificatrice, mais elle permet d'illustrer quelque chose que tant de personnes occultent : le fait qu'il existe des paliers significatifs de participation »* (Arnstein, 1969 : 217). Si on accepte l'idée que la

participation est d'abord caractérisée par un partage des pouvoirs, celle-ci sur l'échelle d'Arnstein n'est effective qu'à partir du partenariat, où commence à s'organiser une réelle redistribution de ces pouvoirs. Aux niveaux inférieurs, la participation n'est que symbolique voire manipulatrice.

Cet outil et l'analyse des niveaux de participation qu'il propose est intéressant à divers niveaux pour notre recherche. Il enrichit notre travail d'identification des conditions préalables à la participation. Il pose de manière simple et synthétique tout le débat sur le partage des pouvoirs dans le cadre d'actions communes entre des acteurs institutionnels et des citoyens, des usagers. Ces 3 niveaux possibles de participation (non-participation, coopération symbolique, pouvoir effectif des citoyens), avec leurs différents niveaux à l'intérieur de chacun d'eux (de la manipulation au contrôle citoyen) caractérisent clairement les différentes dynamiques possibles. Ils nous aident à construire le rapport à l'objet de notre recherche, la participation, l'orientation théorique principale, celle du partage des pouvoirs dans un jeu d'acteurs qui peut évoluer de la non-participation, manipulateur ou pas, à la coopération symbolique, voire de réelles formes de participation dans certains cas, si ce n'est le pouvoir effectif. Il ne s'agira pas, dans le cadre de notre étude, de placer absolument les niveaux de participation observés au SESSAD de l'ARI Mont Riant sur les différents barreaux de cette échelle, pour éviter les raisonnements simplificateurs évoqués par Arnstein lui-même. Il sera plus intéressant de les situer dans chacun des 3 niveaux possibles de participation et d'utiliser les modalités interactionnelles qui sont reliées à chaque barreau comme des aides à l'analyse des interactions en cours.

3.2 L'échelle de participation des enfants de Hart

« *La participation, est l'un des droits fondamentaux définis dans la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE)* » : droit de s'exprimer, de parler, de donner son avis (art. 12, 13, 14) ; droit d'être écouté et entendu (art. 12, 14) ; droit d'être pris en compte (art. 12) ; droit de participer au processus de décision et de mise en œuvre (art. 12, 15, 17). « *La participation est aussi l'un des principes fondamentaux sur lesquels la CIDE repose (avec la non-discrimination, l'intérêt supérieur de l'enfant, sa survie et son développement).* » (UNICEF, 2012 : 1). L'article 12 ne donne pas aux enfants le droit à l'autonomie, ni celui de contrôle sur toutes les décisions ou celui de ne pas respecter ceux de leurs parents. Il s'oppose à la perception traditionnelle et au sens étymologique de l'enfant, qui ne parle pas, qui n'a pas le droit à la parole.

La Convention internationale des droits de l'enfant stipule également dans son article 23 que « *les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.* ».

En 1992, Roger A. Hart, professeur de psychologie environnementale et conseiller à l'UNICEF, a créé l'échelle de participation des enfants (Hart, 1992), à partir de l'échelle de participation d'Arnstein (1969). Pour l'UNICEF, cette échelle « *définit les prémisses d'une déontologie de la participation. Elle reste une référence parmi les outils permettant de mesurer l'efficacité d'une collaboration entre adultes et enfants.* » (UNICEF, 2011).

Figure 2 : L'échelle de participation des enfants de Roger Hart (1992)

8	Projets conçus par des enfants, décisions prises avec des adultes.	Menés par des enfants et des jeunes, les projets sont réalisés en concertation avec des adultes.	Niveaux de participation
7	Projets conçus et dirigés par des enfants	Menés et exécutés par des enfants et des jeunes, les projets n'incluent pas les adultes.	
6	Projets conçus par des adultes, décision après consultation d'enfants et de jeunes	Le projet est conçu et réalisé par des adultes en impliquant, consultant et prenant en compte l'avis des enfants et des jeunes.	
5	Consultés et informés	Les adultes conçoivent et dirigent le projet, mais en tiennent informés les enfants et les jeunes.	
4	Désignés et informés	Les enfants invités à prendre part à une activité ont été préalablement informés des objectifs. Ils sont ainsi en mesure d'en comprendre les enjeux.	
3	Instrumentalisation	Les enfants sélectionnés ont un semblant de parole, en réalité préalablement construite par des adultes.	Non-participation
2	Décoration	Les enfants, peu informés des enjeux de l'activité, sont invités pour apporter une touche de fraîcheur et un semblant de probité.	
1	Manipulation	Les adultes entraînent les enfants à soutenir leurs options afin de légitimer celles-ci, sans se préoccuper de la compréhension et de l'adhésion des enfants et des jeunes au sujet.	

Extrait de « *Droit de cité : la participation citoyenne des enfants et des jeunes.* ». (UNICEF, 2011).

Nous ne reviendrons pas sur les trois niveaux de non-participation. Concernant ceux où la participation de l'enfant se concrétise, Hart rappelle en premier lieux qu'elle varie grandement en fonction de différents facteurs :

- Le niveau de développement de l'enfant ;
- Son niveau d'auto-estime ;
- Sa capacité à prendre en compte les perspectives des autres, tout en défendant son propre point de vue, qui se développe jusqu'à la fin de l'adolescence ;
- Son capital culturel, éducatif, l'indépendance et l'autonomie étant plus valorisées chez les familles les plus aisées.
- Son sexe, la socialisation des filles « *donnant plus d'importance à la protection et la dépendance qu'à l'autonomie* » (Hart, 1992 : 33).

Partant de ces constats, on ne peut pas demander le même niveau de compréhension et de participation à tous les enfants, entre eux, ni même aux mêmes âges. Ce n'est donc pas le plus haut niveau de participation qui doit être recherché pour tous les enfants, mais la garantie d'avoir, pour chacun d'eux, « *l'opportunité de choisir de participer au plus haut niveau possible de sa capacité.* » (Hart, 1992 : 11).

Hart considère par ailleurs qu'il existe d'importants prérequis pour qu'un projet avec des enfants puisse être qualifié de participatif : « *les enfants comprennent les intentions du projet ; ils savent qui prend les décisions concernant leur implication et pourquoi ; ils ont un rôle significatif plus que décoratif ; leur engagement pour le projet au-delà de son terme leur a clairement été expliqué.* » (Hart, 1992 : 11).

Les niveaux 4 et 5 ne peuvent pas non plus être qualifiés de réellement participatif. Les enfants sont informés, voire consultés par rapport à telle ou telle activité, évènement, action qui les concerne, mais ils n'ont aucune garantie que leur avis est pris en compte.

La vraie participation commence au 6^{ème} niveau, même avec des actions initiées par des adultes, mais dont la conception et / ou le développement ont réellement été influencés par les avis des enfants. Cette prise en compte des avis des enfants consultés, et plus encore leur influence réelle sur les décisions prises, les formes et modalités données à l'action, sont des prérequis et des indicateurs de réelle participation des enfants.

Cet outil et son approche, comme celle de Hart, enrichit notre travail d'identification des conditions préalables à la participation. Il porte sur la participation des enfants, qui sont le cœur de cible de notre étude, et la mise en œuvre de projets, par des adultes et des enfants, pour ceux-ci, ce qui correspond beaucoup mieux, par rapport à l'échelle de Hart, au cadre

de notre étude et aux pratiques que nous allons analyser. Il nous aidera dans ce sens, avec ses indicateurs des pratiques associées à chaque niveau possible de participation, à analyser les dynamiques en cours au sein du SESSAD de Mont Riant, dans les pratiques reliés à l'élaboration et la mise en œuvre des projets personnalisés et des projets de vie de ses usagers.

3.3 La mesure des rôles sociaux du PPH

Pour Castelein (2015), les différentes dimensions de la participation sociale sont les rôles sociaux valorisés et les fondamentaux de l'autonomie, en particulier le pouvoir de choisir son projet de vie, de le maîtriser : « *choix du lieu de vie, du mode d'organisation de sa vie quotidienne, de sa sexualité, etc.* » (Castelein, 2015 : 6).

Les rôles sociaux valorisés concernent les relations interpersonnelles (sexuelles, affectives, sociales), l'éducation, les loisirs, la vie communautaire (associative, spirituelle), les responsabilités (financières, civiles, familiales) et le travail (Fougeyrollas, 2010). Ils dépendent des facteurs personnels (âge, sexe, état de santé), des attentes, envies, de la personne, de ce à quoi elle accorde de l'importance pour elle-même et des facteurs environnementaux (sociaux) qui déterminent les rôles valorisés, attendus par la société en fonction de l'âge, du sexe, du milieu social, de la culture, de la religion, etc.

Dans le modèle PPH, la mesure de la participation sociale d'une personne se fait par la mesure de la réalisation des rôles sociaux importants pour elle et son environnement, des aides requises pour les réaliser et par l'évaluation de la qualité de cette participation au travers de la prise en compte de la satisfaction de la personne par rapport à la réalisation de ses rôles sociaux (Castelein, 2015).

Pour chacune de leurs habitudes de vie, qui incluent ces rôles sociaux valorisés, le PPH2 analyse les situations des personnes, sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale. Il utilise dans un premier temps l'outil de mesure des habitudes de vie, la MHAVIE (Fougeyrollas et col., 2014)¹⁸, pour analyser leur niveau de réalisation, les aides requises ou pas pour les réaliser, et le niveau de difficulté ressenti dans leur réalisation, qui peut être compris également comme le degré de satisfaction par rapport à leur réalisation. La mesure de ce degré de satisfaction permet de « *bien prendre en compte le point de vue de la personne concernée dans l'évaluation des besoins* » (Fougeyrollas, 2010 : 188).

¹⁸ Il existe 3 versions de la MHAVIE : pour les enfants de 0 à 4 ans, ceux de 5 à 13 ans, et pour les adolescents, adultes et aînés. Les références à la MHAVIE utilisées ici sont tirées de la version pour les enfants de 5 à 13 ans.

Philippe DICQUEMARE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé

12 domaines et 96 catégories d'habitudes de vie sont répertoriés dans le PPH. Elles se répartissent en deux grands types : les activités de la vie quotidienne¹⁹ et les rôles sociaux valorisés²⁰. ESOPE BD, fondée sur le PPH, adopte sensiblement la même approche avec quelques variations importantes. L'outil ne considère que 8 domaines²¹ et 20 catégories d'habitudes de vie. Dans les deux nomenclatures, chacune de ces catégories d'habitudes de vie se subdivisent en plusieurs activités très précises (par exemple : nutrition / préparation des repas / faire la cuisine / utiliser le four).

ESOPE BD propose une nomenclature simplifiée des habitudes de vie, plus centrée sur les notions de participation, d'interaction sociale, de contribution. Elle ne prend pas en compte, par rapport à la MHAVIE, les activités de la vie quotidienne essentiellement fonctionnelles, n'engageant directement aucune participation ni participation sociale (régime alimentaire, condition corporelle, hygiène).

Les deux outils mesurent les niveaux de réalisation, d'aide requise et de satisfaction par rapport à la réalisation des habitudes de vie. Mais ESOPE BD introduit un nouveau questionnaire, préalable à cette étape, qui s'intéresse à l'importance accordée à chaque habitude de vie, en mesurant leur fréquence de réalisation (importance quantitative) et la valeur affective accordée à chacune d'elle (importance qualitative). « *Une habitude est importante lorsque sa fréquence est élevée (souvent ou très régulièrement) ET sa valeur élevée (nécessaire ou valorisante).* » (GRAVIR, 2010 : 13). La mesure de l'importance accordée à chaque habitude de vie « *éclaire sur la priorisation des situations de handicap vécues par la personne [...] (ses) aspirations et [...] les objectifs prioritaires d'intervention pour améliorer sa participation sociale.* » (Castelein 2015 : 19). ESOPE BD paraît un outil plus pertinent pour notre recherche que la MHAVIE. Sa nomenclature et ses questionnements sont plus fins pour analyser le développement de la participation (sociale).

Notre recherche auprès des usagers du SESSAD de l'ARI Mont Riant ne développera pas une analyse détaillée des niveaux de réalisation de leurs habitudes de vie. L'exercice est lourd et complexe. Il demande des compétences que l'étudiant ne maîtrise que partiellement. En revanche nous nous intéresserons à analyser si ces usagers réussissent à réaliser des habitudes de vie importantes pour eux, en s'intéressant plus aux dimensions relatives à la participation et aux interactions sociales et à la réalisation de rôles sociaux

¹⁹ Communication ; déplacements ; nutrition ; condition physique et bien-être psychologique ; soins personnels et de santé ; habitation.

²⁰ Responsabilités ; relations interpersonnelles ; vie associative et spirituelle ; éducation ; travail ; loisirs.

²¹ Nutrition ; soins personnels ; communication ; habitation ; déplacements ; responsabilités ; relations ; loisirs.

valorisés par ces usagers. Nous questionnerons également l'importance accordée par ces usagers aux activités et rôles sociaux qu'ils réalisent et la satisfaction qu'ils en tirent. Nous resterons en permanence dans un filtre systémique et anthropologique/culturel dans notre analyse des problématiques liées à la question du handicap, considérant l'environnement des usagers comme un élément essentiel de la problématique.

3.4 Les facteurs de participation sociale de Proulx

Proulx (2008) a tiré de sa revue des auteurs ayant travaillé sur la participation sociale une série de critères / « *facteurs susceptibles de favoriser la participation sociale* » (Proulx, 2008 : 25-28), en les classant en deux catégories : ceux relevant des facteurs personnels et ceux liés aux facteurs environnementaux. Nous les avons regroupés et synthétisés ci-dessous, en soulignant ceux qui nous semblent particulièrement intéressants à prendre en compte pour analyser les conditions préalables à la participation. Pour chacun d'eux, les références des ouvrages du ou des auteur(e)s qui les ont mis en avant sont incluses dans la bibliographie de ce travail de recherche.

Facteurs personnels

- L'âge (*Dumont, 2003 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006*).
- La sévérité de l'incapacité ou le niveau d'autonomie (*Loubat, 2003 ; DSP et al., 2007 ; Dumont, 2003 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006*.)
- Le niveau de scolarité (*IVPSA, 2007 ; DSP et al, 2007 ; Dumont, 2003*).
- L'état de santé, objectif ou subjectif (*IVPSA, 2007 ; DSP et al., 2007*).
- Les attitudes positives de la personne censée participer.
- Le fait de se sentir utile ou valorisé, de sentir une certaine reconnaissance sociale (*IVPSA, 2007*)
- La perception d'efficacité personnelle (*Dumont, 2003*).

Facteurs environnementaux

- Adaptations / aménagements pour permettre la participation sociale : accessibilité spatiale, physique, professionnelle, culturelle et sociale (*Loubat, 2003*).
- Accès à un emploi qui convient, qui correspond aux intérêts et aux capacités (*Dumont 2003 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006*)

- Lutte contre les préjugés à l'égard des personnes vivant avec une déficience (IVPSA, 2007 ; Dérissé, 2005 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006)
- Accès à un réseau social, participation à des associations, des groupes de pairs. (Loubat, 2003 ; Dumont, 2003 ; Dérissé, 2005 ; IVPSA, 2007 ; DSP et al., 2007 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006)
- Soutien social, accès à différents services de soutien adaptés aux besoins particuliers et à ceux des proches (Loubat, 2003 ; Dumont, 2003 ; Dérissé, 2005 ; DSP et al., 2007 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006).
- Concertation et collaboration entre les intervenants, entre eux et les familles (Dérissé, 2005 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006).
- Confiance de la famille par rapport à l'ouverture au milieu ouvert, sa volonté d'intégrer son enfant (Baril, Tremblay et Tellier, 2006).
- Responsabilisation de la personne sur les questions la concernant (DSP et al., 2007 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006 ; Dumont, 2003.)
- Sécurité économique (CSBE, 2001 ; Dérissé, 2005 ; Dumont, 2003).
- Milieu de vie : la participation sociale s'exerce en cercles concentriques et diminue au fur et à mesure que les cercles (de relations sociales) s'élargissent et s'ouvrent au monde extérieur (Baril, Tremblay et Tellier, 2006).

Proulx termine cette identification des facteurs susceptibles de favoriser la participation sociale en rappelant la compréhension de Dumont de ces facteurs, qu'il juge « *difficile d'isoler les uns des autres, recommandant plutôt de « considérer un ensemble de facteurs [...] (et) de se pencher davantage sur les facteurs liés aux aspects psychologiques, émotifs et sociaux* » (Dumont 2003 dans Proulx, 2008 : 28).

Chapitre IV

Nomenclature des conditions préalables à la participation

4.1 Identification des conditions préalables aux différentes formes de participation

La revue des analyses scientifiques, politiques et sociales sur la participation sociale, que nous venons de réaliser, apporte de nombreux paramètres que l'on peut considérer comme des préalables à une réelle participation des personnes en situations de handicap à l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie.

On peut les regrouper en 6 thèmes principaux :

- 1) Une volonté politique forte en faveur de la participation de la part des acteurs en charge du traitement de la question du handicap.
- 2) Une information transparente et de qualité.
- 3) Une réelle autonomie de décision des personnes en situations de handicap en ce qui concerne leur projet de vie.
- 4) Une participation effective à l'élaboration et la mise en œuvre des projets personnalisés et de vie qui les concernent.
- 5) Le soutien à toutes les formes de participation de l'enfant, par les acteurs de l'accompagnement et les parents, et par extension le soutien à toutes les formes de participation des parents.
- 6) La réalisation de vrais projets de vie permettant l'inscription sociale, la concrétisation de réussites, la réalisation de rôles sociaux et, in fine, l'épanouissement.

4.1.1 Volonté politique forte en faveur de la participation

De nombreux auteurs se rejoignent sur l'idée qu'il ne peut y avoir une réelle participation sans partage, redistribution, des pouvoirs (Arnstein, 1969 ; Richez 2012 ; Bresson, 2014 ; Castelein 2015). Pour que ce partage des pouvoirs soit possible et réel, il faut, en premier lieu une volonté politique forte de la part de ceux qui initient la démarche de participation (Richez 2012) pour garantir la mise en place des conditions favorables à sa réalisation. En France, l'expression de cette volonté politique de soutenir la participation des personnes en situations de handicap doit donc normalement se retrouver dans les documents cadres, notamment pour les ESMS, dans les projets associatifs des associations gestionnaires, les projets d'établissement et/ou les projets de service des ESMS.

Les moyens dédiés spécifiquement au soutien et au renforcement de la participation sont un second critère permettant de mesurer cette volonté politique. Nous y reviendrons plus loin (4.1.5) pour les analyser spécifiquement et plus en détails.

La formation des personnels sur ces notions de participation, de participation sociale, au sens de la CIF et du PPH, de la CDPH, des lois de 2002 et de 2005, est un autre critère qui peut être utilisé pour mesurer la volonté politique en faveur de la participation. Pour de nombreux acteurs du handicap ces notions sont complexes, souvent floues et se chevauchant. Il n'est pas aisé de caractériser, mesurer, analyser, savoir comment soutenir ces différentes formes de participation. Une réelle volonté politique en faveur de la participation des personnes en situations de handicap doit permettre aux équipes en contact avec les personnes en situations de handicap de maîtriser ces sujets (Richez, 2012).

Enfin l'engagement politique en faveur de la participation ne peut ignorer que la participation des personnes en situations de handicap à la société est très largement conditionnée par les représentations et attitudes des environnements humains à leur égard, et devrait donc, dans une approche systémique, travailler à la fois sur le renforcement de la participation des personnes en situations de handicap et sur la sensibilisation et la lutte contre les préjugés à leur égard (Proulx, 2008 ; IVPSA, 2007 ; Dériissé, 2005 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006).

4.1.2 Information transparente et de qualité

La qualité et la pertinence des informations transmises aux usagers sont pointées par de nombreux auteurs et de nombreux textes comme un élément clé de la participation des usagers. L'enjeu est bien évidemment de permettre aux personnes en situations de handicap et leurs familles de mieux comprendre et gérer leur situation en renforçant leurs connaissances et capacités (empowerment) (Tremblay et Lachapelle, 2006 ; Proulx, 2008 ; Bresson, 2014), de permettre le libre choix et le consentement éclairé par rapport aux prestations proposées (Charte) et in fine, d'éviter un risque de manipulation (Bresson, 2014), en réduisant l'information sur les droits, en n'expliquant pas les diverses options possibles de parcours, etc.

Dans cette optique, la loi 2002-2 impose, par le biais de la Charte pour les droits et les libertés de la personne accueillie, « l'accès de l'utilisateur à toutes les informations concernant sa prise en charge », ainsi qu'une information complète sur « ses droits fondamentaux et les associations d'utilisateurs œuvrant dans le même domaine ». Elle rend obligatoire également la mise en place d'outils destinés à informer précisément les

personnes en situations de handicap sur les prestations offertes et sur leurs relations avec les professionnels (livret d'accueil), leurs droits en tant qu'usagers des ESMS (Charte des droits et des libertés de la personne accueillie, règlement de fonctionnement), les modalités de leur prise en charge (règlement de fonctionnement).

Cette information doit permettre le « libre choix entre les prestations ... offertes » et le « consentement éclairé » de l'utilisateur pour toute action entreprise avec lui. Pour ce faire, cette information doit porter sur : 1) Le handicap et sa prise en charge (Loi 2002, ANESM, 2008) ; 2) Les droits de la personne en tant qu'utilisateur (Loi de 2002, Charte) et en tant que personne en situations de handicap (Loi de 2005, prestations prévues par d'autres textes, CDPH) ; 3) Les services d'appui, de soutien, pour l'enfant et la famille (ANESM, 2008) ; 4) Les options de prise en charge et de parcours (Charte) ; 5) Le projet, sa durée, ses intentions, qui prend les décisions (Hart, 1992).

Les établissements doivent veiller à l'accessibilité de ces informations (ANESM, 2008), en employant si nécessaire des méthodes de communication aidée, l'élaboration de documents faciles à lire et à comprendre, et en prenant le temps d'expliquer cette information.

4.1.3 Autonomie de décision

L'autonomie de décision est un autre point clé largement pointé dans les textes et par les auteurs. Ils sont nombreux à mettre en avant le concept d'empowerment, dont nous venons de parler, dont la meilleure traduction est sans doute « autonomisation » (Ebersold, 2013). Pour Castelein (2015), les différentes dimensions de la participation sociale sont les rôles sociaux valorisés et les fondamentaux de l'autonomie, en particulier le pouvoir de choisir son projet de vie, son lieu de vie, son mode d'organisation au quotidien, sa sexualité, etc. Cette autonomie est un droit (CSE, 1996 ; CDPH, 2001 ; loi de 2002). Elle est souvent confondue avec la notion d'indépendance, qui concerne la capacité de faire quelque chose, alors que l'autonomie relève de la possibilité de se gouverner soi-même, de faire ses propres choix. Ce qui peut entraîner des restrictions / violations sérieuses du droit à l'autonomie, au libre choix, des personnes en situations de handicap²², au titre qu'elles n'ont pas les capacités de réaliser les activités et les rôles sociaux qui leurs permettent d'être autonomes. Un premier point clé dans le respect de l'autonomie des usagers des

²² Peu de gens savent, par exemple, qu'il est interdit d'imposer un lieu de vie à une personne en situations de handicap adulte contre sa volonté, quels que soient son état de santé et son statut, sous tutelle / curatelle ou pas. Dans tous les cas de figure la personne a le droit de décider de son lieu de vie.

Source : entretien avec le coordinateur d'Inter Parcours Handicap 13, une association des Bouches du Rhône, qui soutient les personnes en situations de handicap dans l'élaboration de leurs projets de vie, pour les présenter à la MDPH.

ESMS est donc la perception que cette autonomie et la participation qu'elle suppose sont des droits, indépendamment de l'état de santé. Ce positionnement amène à l'idée également qu'il existe toujours une expression, un avis, des personnes en situations de handicap, notamment celles présentant des déficiences intellectuelles, et que le problème réside plus dans la captation de cette expression que dans son existence.

L'ANESM rappelle également que le dialogue entre les professionnels et les usagers sur leurs choix, leurs envies, les projections est une dynamique permanente, jalonnée par un « *questionnement régulier car toute participation n'est pas synonyme d'autonomie, d'expression de soi. Elle peut cacher une soumission au désir de l'autre, une simple adaptation à une demande institutionnelle, et finalement constituer une dépendance plus qu'une manifestation d'autonomie.* » (ANESM, 2008 : 16).

Le respect du droit à l'autonomie et au libre choix passe aussi par la garantie de pouvoir participer à niveau égal de compétences avec les professionnels des ESMS (Arnstein, 1969), comme des partenaires légitimes dans le cadre d'une réelle réciprocité (Tremblay 2002 ; Proulx, 2008 ; Ebersold, 2002, 2013), basée notamment sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes en situations de handicap et de leurs proches (Ebersold, 2002). La réciprocité et la démarche d'autonomisation des usagers que doivent installer les professionnels supposent également la responsabilisation de la personne sur les questions la concernant et sur sa participation (Dumont, 2003 ; Baril, Tremblay et Tellier, 2006 ; DSP et al., 2007 ; Piskur B et col., 2014, Castelein, 2015).

Pour que cela soit possible, il est essentiel que le dialogue et les collaborations entre les usagers (personnes en situations de handicap et proches) et professionnels ne soient pas exclusivement centrés sur la mise en œuvre d'actions thérapeutiques et éducatives, techniques, maîtrisées seulement par les professionnels, mais qu'il concerne également les préoccupations des usagers, leur vie quotidienne, leur projet de vie.

C'est un des attendus du contrat de séjour, dont l'élaboration, avec celle du projet de vie « *doit permettre à la personne d'exprimer ses besoins avec sa propre expertise, dans une véritable relation de partenariat mais aussi de négocier avec les professionnels les prestations proposées par l'établissement ou le service.* » (Dessaulle, 2005 : 64).

4.1.4 Participation effective aux projets

Pour que la participation des usagers (personnes en situations de handicap et familles) à l'élaboration et la mise en œuvre des projets soit effective, il ne suffit pas que ceux-ci soient invités à participer. Il est essentiel, pour ne pas développer, de manière volontaire ou

non, des formes manipulatoires de participation (Arnstein, 1969 ; Bresson 2014), que leurs avis soient pris en compte et que ceux-ci aient une influence réelle sur les décisions prises, ainsi que les formes et modalités données aux actions prévues dans les projets, personnalisés, de vie, qui les concernent (Arnstein, 1969 ; Hart, 1992 ; Ebersold, 2013, ; CDE, 20115).

Cette prise en compte des avis des usagers (personnes en situations de handicap et parents) et leur influence réelle dans les décisions prises et les actions mises en œuvre, ainsi que la réalisation d'attentes, de souhaits, de projection, d'activités et de rôles sociaux motivants et valorisants, sont également essentielles pour maintenir leur motivation à participer aux actions qui leur proposées et ne pas rentrer dans une dynamique marquée seulement par les échecs, les difficultés, les frustrations, sans progressions tangibles (Ebersold, 2013).

4.1.5 Soutien à toutes les formes de participation

La nécessité de mettre en place des mécanismes spécifiques de soutien à la participation est soulevée par de nombreux auteurs, pour permettre l'autonomisation, le renforcement des capacités des usagers (Proulx, 2008 : 12, Tremblay et Lachapelle, 2006 ; Ebersold, 2013 ; Bresson 2014), pour « détenir les diverses ressources favorisant (leur) implication sociale. » (Ebersold, 2002).

Ces moyens de soutien à la participation des usagers doivent être pensés pour les trois types de participation possible : la participation au fonctionnement de l'établissement, celle à l'élaboration des projets personnalisés et des projets de vie, et celle à la société que l'on peut relier à la mise en œuvre des projets de vie.

La participation au fonctionnement de l'établissement doit être soutenue en premier lieu par les Conseils de vie sociale, censés fonctionner dans chaque établissement (loi 2002). Elle peut être soutenue aussi par l'implication des usagers dans diverses activités des établissements ou l'implication d'une association de parents dans les questions liées au fonctionnement de l'établissement. Dans les deux cas de figure, et encore plus particulièrement avec des enfants présentant des déficiences intellectuelles, la préparation en amont de cette participation aux CVS et/ou aux activités organisées par les établissements, par des temps d'explication, de recueil adapté de la parole, d'appui à la formulation d'idées, d'avis, de positionnements, etc., doit être organisée si nécessaire.

La participation à l'élaboration et la mise en œuvre des projets, peut-être soutenue, stimulée, renforcée, par de multiples moyens. Elle doit bénéficier si nécessaire des mêmes modalités de préparation en amont dont nous venons de parler, en particulier pour certaines

étapes clés comme la négociation du contrat de séjour et de ses avenants (projets personnalisés) ou les réunions des équipes de suivi scolaire (ESS), souvent impressionnantes et déstabilisantes pour les parents. Elle sera grandement facilitée dans plusieurs cas par l'utilisation de formes de communication diversifiées (ANESM, 2008) qui supposent la formation préalable des personnels pour les utiliser. Il peut s'agir également de moyens dédiés au renforcement des capacités, à l'empowerment, des usagers (Proulx, 2008 : 12, Tremblay et Lachapelle, 2006, Bresson 2014), en vue de mieux participer à l'élaboration et la mise en œuvre des projets, mais aussi pour renforcer leurs capacités de gestion de leur situation (alphabétisation, aide à la parentalité, aide pour l'accès aux prestations, au logement, etc.). Il peut s'agir également de stimuler et soutenir le recours, l'appartenance, la participation à des associations, des groupes d'entraide, des activités culturelles ou de loisirs, etc., pour renforcer leur inscription sociale (Ebersold, 2013) et la réalisation de rôles sociaux valorisants (Tremblay, 2002 ; Proulx, 2008 ; Fougeyrollas, 2010), et ainsi participer également au renforcement de la participation en société. Ce type d'engagement contribue par ailleurs au renforcement des compétences par le biais des échanges, du gain de confiance en soi, d'expériences et de leçons apprises.

Dans tous les cas de figure, l'organisation, la préparation et la réalisation de ces différentes formes de participation sont chronophages et la première mesure de soutien à la participation consiste souvent à y dédier suffisamment de temps et de souplesse, en permettant des adaptations, des aménagements, des horaires, des modes et habitudes de fonctionnement, etc., facilitant la participation (Proulx, 2008 ; Loubat, 2003).

Enfin, il est important de considérer que ce soutien à la participation des personnes en situations de handicap relève autant de la responsabilité des établissements et de leurs professionnels que de celle des familles / représentants légaux des personnes en situations de handicap, ces derniers pouvant être tout autant facilitateurs qu'obstacles pour cette participation (PPH, Fougeyrollas et col., 1998), en ayant confiance ou pas dans l'intégration en milieu ouvert de leur proche en situations de handicap (Baril, Tremblay et Tellier, 2006), en acceptant ou pas les risques liés à la montée en puissance de l'autonomie (prendre le bus seul, supporter les discriminations et les stigmatisations du milieu ouvert, etc.), en soutenant ou pas l'inscription sociale de leurs enfants, de leurs proches en situations de handicap.

4.1.6 Réalisation de vrais projets de vie

Le sixième point saillant qui ressort de la revue de la littérature a déjà été plusieurs fois abordé, mais il mérite de l'être plus spécifiquement pour être posé clairement comme un indicateur central de la participation. Il s'agit du grand nombre d'auteurs qui considèrent que la participation à son projet de vie, comme à la société en général, ne peut être réellement effective et de qualité que si elle permet la réalisation de vrais projets de vie (ANESM, 2008 ; Ebersold, 2013 ; Castelein, 2015).

Cela veut dire que la participation doit conduire à l'action et l'interaction avec d'autres personnes (Richez, 2012), générer du réseau (Proulx, 2008 ; Richez, 2012), pour répondre aux besoins, attentes, envies, des personnes, (Ebersold, 2002), pour permettre des progrès, des réussites, dans la réalisation des activités importantes pour la personne et la réalisation de ses rôles sociaux (Tremblay, 2002 ; Proulx, 2008 ; Fougeyrollas, 2010), pour renforcer la participation et l'inclusion sociale des personnes en situations de handicap et permettre son épanouissement (Fougeyrollas, 2010), comme pour maintenir leur motivation et celle de leur proche à s'engager dans cette dynamique (Ebersold, 2013).

4.2 Nomenclature des conditions préalables à la participation

L'identification des conditions préalables à la participation, que nous venons de présenter, a permis d'élaborer une nomenclature qui nous a servi de grille d'analyse pour réaliser notre étude de ces conditions préalables dans le cadre de notre terrain de stage, le SESSAD de l'ARI Mont Riant. Elle a orienté l'élaboration des différents outils, de recueil d'information et d'analyse, que nous avons élaborés : analyse documentaire, entretiens avec les acteurs, observations.

Cette nomenclature s'organise en 12 domaines et 54 critères à analyser :

1. Compréhension des concepts de participation et projet de vie

- 1.1 Compréhension et perception du concept de participation.
- 1.2 Compréhension et perception du concept de projet de vie.
- 1.3 Connaissance de la CIF, du PPH, compréhension de l'approche systémique et anthropologique.

2. Volonté politique forte en faveur de la participation des usagers

- 2.1 Importance du sujet dans les projets associatif, d'établissement, de service et autres documents de cadrage.
- 2.2 Moyens dédiés au renforcement de la participation.
- 2.3 Ressources humaines formées pour renforcer et accompagner la participation.
- 2.4 Sensibilisation, lutte contre les préjugés.

3. Utilisation des 7 outils de la loi 2002-2

- 3.1 Projet d'établissement / Projet de service centrés sur le projet de vie, explicitant la stratégie, les méthodes et les moyens dédiés à la participation.
- 3.2 Livret d'accueil expliquant les prestations proposées et les relations avec les professionnels.
- 3.3 Contrat de séjour centré sur projet de vie et élaboré avec la participation forte des usagers.
- 3.4 Règlement de fonctionnement définissant les droits des usagers et les relations avec les professionnels.
- 3.5 Charte des droits et libertés de la personne accueillie (CDLPA).
- 3.6 Personne qualifiée.
- 3.7 CVS et autres formes de participation.

4. Information transparente et de qualité

- 4.1 Sur le handicap et sa prise en charge.
- 4.2 Sur les droits : Charte des droits et libertés, CDPH, Loi 2005, autres.
- 4.3 Sur les services d'appui, de soutien, pour l'enfant et la famille.
- 4.4 Sur les options de prise en charge et de parcours.
- 4.5 Sur le projet, sa durée, ses intentions, qui prend les décisions.
- 4.6 Accessibilité de ces informations (FALC, communication aidée, etc.).
- 4.7 Explication de ces informations.

5. Autonomie de décision

- 5.1 Garantie de pouvoir participer à niveau égal de compétences avec les professionnels. Collaborations centrées sur le projet de vie, la vie quotidienne, les préoccupations des usagers.
- 5.2 Respect du pouvoir de choisir son projet de vie, son lieu de vie, son mode d'organisation de sa vie quotidienne.
- 5.3 Possibilité de négocier avec les professionnels ou refuser les prestations proposées.
- 5.4 Responsabilisation de la personne sur les questions la concernant.

6. Participation effective à l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie

- 6.1 Engagement effectif des enfants et des parents.
- 6.2 Prise en compte des avis des enfants et des parents.
- 6.3 Influence réelle de ces avis sur les décisions prises, les formes et modalités données à l'action.

7. Soutien à la participation de l'enfant

- 7.1 Perception que c'est un droit, un principe éthique.
- 7.2 Formation des RH à la communication aidée.
- 7.3 Utilisation de formes de communication diversifiées.
- 7.4 Préparation à la participation aux projets personnalisés et de vie, au CVS, aux activités et évènements.
- 7.5 Adaptations / aménagements faits pour permettre une meilleure participation.
- 7.6 Référence vers et utilisation des services de soutien.
- 7.7 Développement du réseau social de l'enfant.

8. Soutien à la participation des parents

- 8.1 Préparation à la participation aux projets personnalisés et de vie des enfants, au CVS, aux activités et évènements.
- 8.2 Adaptations / aménagements faits pour permettre une meilleure participation.
- 8.3 Référence vers et utilisation des services de soutien.
- 8.4 Appui au développement des réseaux sociaux des parents, de leur participation à des associations, des groupes de pairs, d'entraide.

9. Confiance et soutien de la famille

- 9.1 Confiance de la famille par rapport à l'intégration de l'enfant en milieu ouvert.
- 9.2 Participation de l'enfant dans la famille.
- 9.3 Soutien à l'intégration communautaire de l'enfant (relations avec les jeunes du quartier, utilisation des services de loisirs, sport, culture, etc.).
- 9.4 Soutien au développement du réseau social de l'enfant.

10. Qualité de la relation entre les parents et les professionnels

- 10.1 Qualité de la concertation et des collaborations.
- 10.2 Reconnaissance des savoirs expérientiels des parents et des enfants.
- 10.3 Sentiment de réel partenariat.

11. Réalisation de vrais projets de vie

- 11.1 Réalisation d'actions répondant aux attentes, besoins, envies.
- 11.2 Réalisation d'actions valorisantes et gratifiantes.
- 11.3 Sentiment de progrès, de cheminement progressif, de réussites, de succès.
- 11.4 Participation à des réseaux, des associations, sentiment d'appartenance à ...).

12. Participation au fonctionnement (établissement et service)

- 12.1 Participation au CVS.
- 12.2 Autres formes de participation.
- 12.3 Participation aux activités organisées par l'ARI et son SESSAD.

Chapitre V

Protocole de recherche

Nous avons présenté en introduction le cheminement qui a nous conduit à centrer le sujet de notre recherche auprès du SESSAD de l'ARI Mont Riant sur la question des conditions préalables nécessaires, des prérequis, au statut d'acteur à part entière et à la participation des usagers du SESSAD, enfants et familles, à l'élaboration et la mise en œuvre des projets d'accompagnement et de vie qui les concernent. La définition précise du sujet de recherche a permis de définir notre question de départ : les difficultés que constatent les cadres de l'ARI Mont Riant dans la participation des usagers du SESSAD à l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets d'accompagnement et de vie, sont-elles dues au fait que les conditions préalables à cette participation ne sont pas réunies ?

La recherche visera à apprécier dans quelles mesures ces conditions préalables, que nous avons synthétisées dans la nomenclature présentée en chapitre IV, sont réunies, effectives ou pas, et pourquoi. Pour mieux identifier où se situent les écarts elle cherchera également à apprécier comment chacune des 3 dimensions possibles de la participation se réalisent. Mais pour la participation sociale, elle ne rentrera pas dans une mesure détaillée de la réalisation des habitudes de vie, telle que la propose la MHAVIE ou ESOPE BD. L'exercice, lourd à réaliser, n'a que peu de pertinence, pour notre recherche centrée sur les conditions préalables à la participation.

5.1 Problématisation

Les observations, échanges et explorations durant le premier stage ont fait émerger l'hypothèse que pour une partie d'entre elles, pour le moins, ces conditions préalables à la participation ne sont pas réunies, pour deux raisons essentielles : **1)** Des relations et des actions communes des usagers et des professionnels centrées essentiellement sur des actions thérapeutiques et éducatives, ne permettant pas l'expression et la prise en compte des attentes, envies, projections dans le futur, des usagers, c'est à dire de leur projet de vie et donc la dimension sociale de la participation ; **2)** Un manque de soutien à la participation de ses usagers en termes d'accessibilité générale (FALC, communication aidée, aménagements, etc.), de renforcement des capacités des usagers pour participer et de préparation à la participation.

Les apports de notre revue des analyses scientifiques, politiques et sociales de la participation des personnes en situations de handicap disponibles dans la littérature nous ont permis d'appréhender comment les 3 dimensions de cette participation ne sont pas complètement maîtrisées en France.

La loi 2002-2 renforce la prise en compte des attentes, envies, opinions, positionnements, des usagers des ESMS, dont les personnes en situations de handicap. Mais elle ne le fait que dans le cadre de leur participation au fonctionnement des établissements qui les accueillent et à l'élaboration et la mise en œuvre des projets d'accompagnement / de prise en charge qui leurs sont proposés. Pensée et conçue avant les travaux sur la CIF et la CDPH, aussi bien pour les patients des hôpitaux, que les usagers des établissements accueillant des personnes dépendantes et/ou en situations de handicap sur le long terme, elle est dans une vision très réglementaire de la participation et très restrictive du droit des usagers. Elle organise la participation au fonctionnement et pose un certain nombre de principes que l'on retrouve dans les bonnes pratiques de partenariat. Mais elle passe totalement à côté d'un des principes majeurs de ces bonnes pratiques qui est que la participation ne se décrète pas, mais se permet et se construit, en travaillant chaque fois que nécessaire, et c'est souvent le cas, sur le renforcement des capacités à participer des personnes censées le faire. Les recommandations de l'ANESM, liées à la mise en œuvre de cette loi 2002, ne sont pas beaucoup plus performantes sur ce point. Enfin, notons que cette loi offre un aspect intéressant mais qui semble peu exploité dans le secteur médicosocial, qui est qu'elle formalise la participation des usagers des ESMS au stade le moins prédéfini de la collaboration entre ces usagers et les professionnels des ESMS. Ceux-ci, s'ils le souhaitent doivent pouvoir interpréter la participation au fonctionnement de l'établissement et à son projet personnalisé dans un sens large qui peut inclure la participation à la définition des politiques, stratégies et méthodes qui vont définir les objectifs et guider les interventions auprès des usagers. Ce serait là une manière significative de concrétiser le partage des pouvoirs, mis en avant comme une condition sine qua non de la participation par de nombreux auteurs.

La loi de 2005 n'aborde pas le concept de participation sociale tel qu'il est entendu dans les modèles explicatifs modernes du handicap. Elle donne une définition du handicap qui continue de relier directement le handicap aux états de santé des personnes, sans responsabiliser l'environnement, et perpétue ainsi une approche essentiellement médicale de la problématique. Elle apporte un début de changement de paradigme en s'appuyant tout de même largement sur la CIF, et dans une moindre mesure sur la CDPH, conçue à la

même période. Mais la très faible sensibilisation sur cette loi par les pouvoirs publics, non compensée par l'absence de formation en interne dans les ESMS, sur son contenu, ses origines, ses principes et ses orientations, fait que personne ne se l'est vraiment appropriée pour la mettre en pratique dans l'esprit et en termes de droits humains, et pas seulement en termes de prestations. Le cadre législatif et les politiques publiques françaises ne sont pas favorables à une approche basée sur les droits du handicap, qui englobe notamment le droit à la pleine participation sociale des personnes en situations de handicap et ils contribuent grandement à une vision très réglementaire de la participation et très restrictive du droit des usagers.

Ce centrage sur l'approche du handicap basée sur les droits, n'est pas seulement un positionnement éthique et, dans sa compréhension opérationnelle, une sorte de graal à atteindre pour les personnes en situations de handicap, qui prendrait la forme d'un plein accès à la santé, l'éducation, le travail, l'information, la culture, les loisirs, etc. L'appropriation de cette approche sous-entend celle des principes généraux de la CDPH dont l'effectivité conditionne la réalisation de ces droits, au premier rang desquels le droit à la différence. Sans la reconnaissance, l'appropriation et la valorisation de ce droit il est difficile de sortir réellement d'une approche médicale du handicap, rééducative et intégrative, consistant à « réparer » les personnes pour les remettre dans les normes standards de fonctionnement et de participation à la société.

Notre revue des analyses scientifiques, politiques et sociales de la participation a aussi souligné l'importance d'établir des modalités de collaborations entre les usagers et les professionnels qui permettent un réel partage des pouvoirs et notamment le respect de l'autonomie des personnes en situations de handicap, indépendamment de leur état de santé, pour choisir leur lieu et projet de vie, leur mode d'organisation au quotidien, etc. Cela passe en premier lieu par la reconnaissance de ce droit à l'autonomie et donc une réflexion approfondie sur son effectivité ou sa possible atteinte. C'est le sens de la recommandation de l'ANESM (2008) qui met en garde les ESMS sur les postures de soumission, de participation passive des usagers, face au savoir et à l'autorité qu'ils accordent aux professionnels.

Le partage des pouvoirs passe également par l'instauration de dynamiques et modalités de collaborations qui permettent une réelle prise en compte des avis et positionnements de ces usagers, et leur réelle influence sur les décisions prises et leurs modalités de mise en œuvre. De telles dynamiques ne sont possibles qu'en centrant ces collaborations non pas uniquement sur les actions thérapeutiques et éducatives et leur organisation logistique,

mais aussi, dans une réciprocité d'expertises, sur le projet de vie de l'enfant, ses envies, ses besoins, ses projections, et ceux de ses parents. Cette réciprocité d'expertises par un recentrage des collaborations sur le projet de vie n'est pas facile à construire car elle a du mal à trouver sa place dans les modèles médicaux du traitement du handicap des ESMS. Sans protocole spécifique pour soutenir ce recentrage, lui donner de la consistance, le développer qualitativement et en synergie avec les bilans et interventions médicales, ce recentrage risque de ne pas s'opérer.

L'autre condition pour que ces dynamiques de réel partenariat soient possibles est le renforcement des capacités des personnes vulnérables censées y participer, l'empowerment de ces personnes, largement mis en avant par notre revue de la littérature. Cet empowerment n'est pas vraiment conçu et promu par le cadre législatif et les politiques publiques. Il ne semble pas être de manière générale, dans la culture du secteur médicosocial comme l'indique le peu d'importance qui lui est donnée dans les recommandations de l'ANESM (2008). Celles-ci invitent à permettre et garantir cette participation, mais pas à renforcer les capacités des usagers pour participer, dans une démarche similaire à ce qui se pratique dans le développement communautaire et/ou l'éducation populaire, inspirée de la « *pédagogie des opprimés* » de Paulo Freire (1974), par exemple.

Enfin, notre revue des analyses scientifiques, politiques et sociales de la participation des personnes en situations de handicap a fortement mis en avant l'idée que la participation sociale ne peut se concrétiser que si les projets de vie de ces personnes aboutissent à la réalisation d'actions valorisantes, de rôles sociaux et à leur inscription sociale pour permettre la reconnaissance et la valorisation de leur rôle et de leur participation à la société. Certaines de ces dimensions sont traitées, prises en compte dans les lois et les politiques publiques, quand elles se réfèrent à l'accès à l'éducation, la formation, l'emploi, les loisirs, etc. Mais la non responsabilisation de l'environnement dans la genèse du handicap, la non appropriation de l'approche basée sur les droits de cette question, le maintien d'une approche médicale pour la traiter, font que cet accès n'est pas pensé en termes d'élimination des barrières qui entravent la (pleine) participation sociale, mais plutôt en termes d'orientation vers des modalités adaptées, spécialisées, séparées, d'accès à l'éducation, la formation, l'emploi, les loisirs, etc. La participation sociale dans les politiques françaises, en admettant qu'elle soit considérée, n'est pas perçue comme le plein accès des personnes en situations de handicap aux mêmes ascenseurs et marqueurs sociaux que les autres citoyens. Si ces ascenseurs et marqueurs sociaux leur sont accessibles sans

aménagements, elles n'en sont pas exclues. Si ce n'est pas le cas, elles sont dirigées vers des services d'accompagnement ou des établissements qui les coupent du milieu ordinaire, sans que le placement en institution soit considéré comme incompatible avec la participation sociale, et encore moins comme une violation du droit à la participation sociale, mais aussi de ceux à la non-discrimination et à l'autonomie. Ces droits sont encore largement perçus en France comme conditionnés à l'état de santé des personnes, ce qui représente une négation complète de l'approche basée sur les droits du handicap.

5.2 Grille d'analyse

Ces apports et analyses théoriques des notions de participation et de projet de vie nous permettent d'aborder notre problématique sous un nouvel angle, avec la question de recherche suivante :

La faible maîtrise, par les professionnels du SESSAD de l'ARI Mont Riant et ses usagers, de l'ensemble des dimensions et des enjeux de la participation des usagers et la conception restrictive qu'ils en ont, en raison du cadre posé par les lois de 2002 et de 2005 et de la non-appropriation des modèles explicatifs modernes du handicap, sont-elles à l'origine des difficultés de participation des usagers de l'ARI Mont Riant à l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets ?

En réponse à cette question, au regard de nos explorations initiales et de la meilleure compréhension de la complexité du concept de participation et de ses différentes formes que nous a apporté la revue de littérature, nous formulons l'hypothèse que cette faible maîtrise et cette conception restrictive de la notion de participation des usagers ne leur permettent pas de travailler sur la mise en place de réels partages des pouvoirs, ni sur toutes les dimensions de cette participation, ni sur tous les leviers possibles pour la permettre, la stimuler et la renforcer.

Pour répondre à notre question de recherche, et vérifier la pertinence de notre hypothèse nos investigations se centreront sur :

- La compréhension et l'appropriation par les professionnels du SESSAD des concepts/notions de participation et de projet de vie, ainsi que des nouvelles approches du handicap, systémiques et basées sur les droits. Quelle définition donnent-ils de ces concepts ? Comment les perçoivent-ils ? Comme un droit, une obligation légale, une exigence éthique ? Comment se concrétisent la participation et la réalisation des projets de vie avec les usagers qu'ils accompagnent ?

- L'effectivité des conditions préalables à la participation des usagers et à la réalisation de leurs projets de vie, en utilisant la nomenclature élaborée comme grille d'analyse détaillée.
- Le vécu, le ressenti et la satisfaction des enfants et des parents en ce qui concerne la qualité de leurs relations et de leurs collaborations avec les professionnels du SESSAD, leur participation aux projets qui les concernent, la réalisation de leurs attentes, envies, besoins, projets, leur autonomie de décisions sur les choix fondamentaux.
- La compréhension de pourquoi ces conditions préalables sont réunies pleinement, partiellement ou pas du tout, dans chacun des grands domaines de la nomenclature élaborée. L'appropriation restrictive de la notion de participation, formulée dans notre hypothèse, est-elle la cause principale ? Si oui, est-ce en raison essentiellement du cadre posé par la loi 2002-2 ou existent-ils d'autres raisons importantes ? Quelles sont les autres raisons qui expliquent les difficultés à réunir ces conditions préalables et leur poids par rapport à celles mises en avant dans notre hypothèse ?

Deuxième partie

Étude des conditions préalables à la participation des usagers du SESSAD de l'ARI Mont Riant

Analyses et résultats

Chapitre VI

L'enquête de terrain

6.1 Terrain d'enquête

6.1.1 Principales caractéristiques du SESSAD de l'ARI Mont Riant

Le pôle Mont Riant de l'ARI couvre les quartiers nord de Marseille, soit le 13^{ème}, le 14^{ème}, le 15^{ème} et le 16^{ème} arrondissement, regroupant environ 250.000 habitants. Le pôle regroupe une section « enfants », avec un Institut médicoéducatif (IME) et un SESSAD, et une section « adultes », avec un Établissement et service d'aide par le travail (ESAT), un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), un Foyer d'Hébergement (FH) et un Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (ITEP). Ces services se répartissent dans deux espaces différents. Le siège du pôle, installé sur un terrain de plusieurs hectares, aux limites des collines qui entourent la ville, relativement isolé et difficilement accessible (un km de l'arrêt de bus le plus proche), dans une ambiance apaisée contrastant avec celle des quartiers nord. Dans cet espace se trouvent l'équipe de direction et administrative, l'IME et son internat, les salles d'éveils de la section petits enfants du SESSAD et le Foyer de vie. Un deuxième bâtiment plus en proximité avec les usagers, dans le 14^{ème} arrondissement, au cœur des quartiers nord, regroupe les salles de travail du SESSAD adolescents, l'ITEP, l'ESAT et le SAVS²³.

L'IME et le SESSAD sont agrémentés pour proposer un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique adapté à des enfants et des adolescents présentant une déficience intellectuelle. Les 2 services disposent respectivement de 66 places et 24 places. 124 enfants sont en liste d'attente pour l'IME et 94 pour le SESSAD (Gamb, 2018 : 33,34), avec « *en moyenne 3 places qui se libèrent sur l'IME et 3, 4 sur le SESSAD, chaque année* » précise le directeur adjoint, dépité en évoquant le sujet : « *ça n'a absolument aucun sens* ».

Le SESSAD travaille avec deux équipes distinctes de deux éducatrices chacune, les premières accompagnant des enfants de 3 à 12 ans, les secondes des adolescents de 12 à 16 ans. Les deux services bénéficient de l'appui d'une pédopsychiatre, d'un neuropsychologue, d'une psychologue, d'une psychomotricienne et d'une assistante sociale, rattachés à l'IME, ainsi que d'une orthophoniste libérale, contractualisée à temps

²³ Voir en annexe 3, sur la carte de l'INSEE de la pauvreté de l'unité urbaine Marseille – Aix, les emplacements du siège de l'ARI Mont Riant et de ses services de proximité dans les quartiers Nord.

partiel. Ils s'appuient également sur les infrastructures et les ressources du siège du Pôle Mont Riant (cantine, espaces verts, salles adaptées à tous les usages, présence des professionnels).

Le SESSAD des enfants de 3 à 12 travaille avec 12 enfants scolarisés dans différentes écoles. Il possède un local d'activités au sein du pôle Mont Riant. Les deux éducatrices du SESSAD adolescents, sont rattachées chacune d'elle à un collège différent, ce qui permet à six des enfants en situations de handicap de chaque collège, de bénéficier de leur accompagnement, en plus de celui d'Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS). Le service possède également une salle de travail au local situé au cœur des quartiers nord.

6.1.2 Population étudiée

Une proportion importante d'enfants aux profils plus adaptés pour des IME

13 filles et 11 garçons sont accompagnés par le SESSAD, cet équilibre se retrouvant à la fois chez les petits (7/5) et les adolescents (6/6). L'âge moyen est de 8,3 ans pour les petits et de 15,2 ans pour les adolescents. La très grande majorité de ces enfants est née en France (20/24), ceux nés à l'étranger étant plus nombreux au sein du SESSAD petits (3).

Tableau 1 : Profil des 24 enfants et familles usagers du SESSAD

	SESSAD petits	SESSAD adolescents	Les 2 SESSAD
Filles / Garçons	7 / 5	6 / 6	13 / 11
Age moyen	8,3	15,2	11,7
Familles CSP-	5	5	10
Enfants nés à l'étranger	3	1	4
SH très contraignantes	6	3	9
2 parents étrangers	6	6	12
Parents séparés	4	6	10
Parents célibataires	1	4	5
3 enfants et plus	8	7	15
4 enfants et plus	6	2	8
1 parent très impliqué	4	5	9
2 parents très impliqués	5	3	8
Parents problématiques	3	4	7

Ils présentent tous des déficiences intellectuelles légères à profondes, associées le plus souvent à d'autres troubles : neurologiques, visuels, du langage, psychomoteurs, du

comportement, de socialisation, fortes inhibitions, etc. Les origines de ces déficiences sont diverses : maladies génétiques, autisme, maladie enzymatique, traumatismes / accidents in utero, etc. Les limitations fonctionnelles qu'elles entraînent sont parfois aggravées fortement par des prises en charge tardives et des environnements familiaux peu favorables.

9 des 24 enfants accompagnés semblent vivre des situations de handicap extrêmement difficiles. Certains, en raison de pathologies lourdes, très contraignantes (intolérance extrême aux protéines par exemple), nécessitant de nombreuses consultations et hospitalisations. D'autres en raison de limitations fonctionnelles sévères, de niveaux d'autonomie et d'indépendance réduits, ou de troubles du comportement, de la socialisation très importants. Quelques-uns, enfin, en raison de contextes familiaux très problématiques : 5 enfants, tous handicapés, dans une même famille ; parents violents, en conflit avec la justice ; déni du handicap, refus des orientations en IME et maintien de l'enfant en souffrance en milieu ordinaire.

On constate des profils de santé et des situations de handicap beaucoup plus sévères chez les enfants accompagnés par le SESSAD des petits (6 / 50% des effectifs), que chez ceux du SESSAD adolescents (3 / 25%). Ces enfants sont difficilement intégrables en milieu scolaire ordinaire, mais, faute de places en IME, ils se retrouvent scolarisés en milieu ordinaire avec l'appui d'un SESSAD. La proportion moins importante d'enfants dans ce type de situation, accompagnés par le SESSAD adolescents, s'expliquant par la grande proportion d'enfants en SESSAD-école primaire ne concluant pas cette scolarisation en école primaire ou ne la continuant pas en collège, pour être orientée en IME. Une des deux éducatrices du SESSAD des petits le confirme²⁴ : « *Moins de 10% des enfants accompagnés ont un parcours qui va se poursuivre en milieu ordinaire. En 5 ans de travail au SESSAD, je n'ai fait qu'une seule orientation en SESSAD collège.* »

Des parcours scolaires souvent difficiles

Ces difficultés dans le parcours scolaire se retrouvent chez quasiment tous les enfants. Elles se situent le plus souvent dans les apprentissages, la lecture et l'écriture en particulier, et peu au niveau relationnel, l'école ordinaire étant jugée, par la plupart des acteurs rencontrés, pas plus violente, voire moins violente, pour les enfants en situations de handicap que pour les autres enfants. Certains d'entre eux peuvent avoir très peu de relations avec l'ensemble des élèves de leur école, mais les problèmes de stigmatisation, de violence, ne semblent pas majeurs.

²⁴ Propos recueillis pendant la revue des profils des enfants.

En revanche, l'inadaptation de l'école aux enfants qui ont des difficultés sérieuses d'apprentissage est flagrante. Une proportion importante des enfants accompagnés par les deux SESSAD, de manière plus prononcée encore pour ceux du SESSAD des adolescents, ne profitent que peu, voire très peu, des apprentissages en cours d'inclusion scolaire. Cette inclusion est d'abord elle-même souvent très limitée, se résumant à quelques heures par semaine de cours en commun avec tous les élèves, le plus souvent en sport, art plastique et musique. Les retards d'apprentissages sont importants voire très importants chez la plupart des enfants, particulièrement au collège, où le passage de la 5^{ème} à la 4^{ème} signifie un changement de méthode pédagogique (de l'apprentissage par cœur à l'apprentissage par compréhension) qui n'est souvent pas adapté aux capacités des enfants. Certains enfants scolarisés en 4^{ème} ou 3^{ème}, ont en fait un niveau qui ne dépasse pas parfois le cours primaire (CP) ou le cours élémentaire niveau 1 (CE1).

Des contextes familiaux difficiles

Dans la moitié des 24 familles, les 2 parents sont nés à l'étranger, aussi bien pour le SESSAD des petits que pour celui des adolescents. Pour 10 d'entre elles, les parents sont séparés, en proportion un peu plus importantes au SESSAD adolescents (50%) qu'au SESSAD des petits (33%). Dans 5 familles, très majoritairement au SESSAD des adolescents (4), un seul parent, le plus souvent la mère (4), est avec l'enfant. On compte dans les deux services une importante proportion de familles avec des fratries nombreuses. 15 d'entre elles ont 3 enfants ou plus, 8 en ont 4 ou plus.

Pour une très grande majorité de familles (17), dans les deux services, les éducateurs qui travaillent avec elles jugent qu'elles sont plutôt, voire très, impliquées. Dans 8 familles, les 2 parents sont impliqués et dans 9, au moins 1. Ce qui n'empêche pas, souvent, de nombreuses difficultés dues aux niveaux d'éducation très bas, à la non maîtrise du français, au déni du handicap ou à des désaccords avec les professionnels du SESSAD.

Dans 7 cas tout de même, soit un peu moins d'un tiers des familles accompagnées, dans des proportions à peu près équivalentes dans les deux services, les éducateurs jugent les relations avec les parents très problématiques et difficiles.

Azirati, un cas représentatif

Le premier stage de l'étudiant, de 2 semaines, a été réalisé avec le SESSAD adolescents. Il s'est centré sur l'observation et l'analyse de l'accompagnement proposé à un jeune de 14

ans, Azirati²⁵, présentant « *une déficience intellectuelle moyenne supérieure, évolutive* »²⁶, associée à d'autres troubles qui impactent fortement son autonomie, ses capacités d'expression, d'apprentissage et sa socialisation. C'est un garçon très inhibé, présentant de réels problèmes de communication et socialisation, et un grand manque de confiance en lui, alimenté par une « *vive (en 2016) et persistante (en 2017) angoisse d'échec* »²⁷. Il n'exprime que peu d'envies, d'émotions, de projections. Il est intéressé par le métier de pizzaiolo et fait déjà un peu de cuisine chez lui²⁸.

Ses limitations et sa situation de handicap sont dues à des atteintes d'origines précoces, dont les conséquences ont été amplifiées par deux facteurs environnementaux : **1)** un environnement familial défavorable, identifié comme responsable « *d'un défaut initial de stimulation et de narcissisation occasionnant un retard global et important des acquisitions cognitives et scolaires* »²⁹, et **2)** le dépistage et la prise en charge tardifs (à son entrée en dispositif SESSAD à l'âge de 13 ans), de deux déficiences associées, qui affectent sérieusement ses capacités d'apprentissage : une « *dysorthographe* » et des « *troubles visuels de convergence* »³⁰.

Il est né en France, à Marseille, de parents nés à l'étranger. Il vit avec son père, âgé de 80 ans, sa mère de 43 ans, ses 3 sœurs (19, 17 et 8 ans) et son petit frère (2 ans). Les parents sont sans emploi et vivent des minimas sociaux et d'aides, dont l'Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH), accordée à leur fils. Après un parcours élémentaire en Classe d'Intégration Scolaire (CLIS), il entre au collège en septembre 2015, en classe d'inclusion de 6^{ème}, couplée à une ULIS. A partir de janvier 2016, il bénéficie de l'accompagnement du SESSAD de Mont Riant, pour toute sa scolarité au collège jusqu'en 2019³¹.

Dans sa classe d'inclusion de 6^{ème}, Azirati participe aux enseignements d'histoire – géographie, de sciences de la vie et de la terre (SVT), de technologie, d'art plastique, d'éducation physique et sportive (EPS) et de musique. Il est soutenu par une Accompagnante d'enfant en situation de handicap collective (AESH-co), et bénéficie de sessions de renforcement / rattrapage scolaire en ULIS.

²⁵ Nom d'emprunt.

²⁶ Extrait du Bilan réalisé par le neuropsychologue en juin 2017.

²⁷ Bilans 2016 et 2017 du neuropsychologue.

²⁸ Entretien avec l'enfant, au local du SESSAD.

²⁹ Bilan 2017 du neuropsychologue.

³⁰ Extrait du bilan réalisé par l'éducatrice référente en juillet 2016. Sur ce dépistage et ces prises en charge tardives, l'éducatrice commente : « *il est passé au travers ce qui n'est pas rare. Si les parents habitaient dans un autre quartier, la situation ne serait pas la même. Ces problèmes auraient été détectés et pris en charge plus tôt, car les parents auraient été stimulés plus tôt pour s'en occuper.* »

³¹ Source : Dossier GEVA Scolarité de l'enfant pour son année scolaire 2017 / 2018.

Dans son premier bilan éducatif, en juillet 2016, l'éducatrice du SESSAD rapporte des propos de la coordinatrice de l'ULIS estimant qu'il « *a un niveau CP et une compréhension de CE1 si l'adulte lui lit le texte et la consigne [...] (Elle) se questionne sur un souci de mémoire à long terme [...] une attitude très passive, [...] (et) des difficultés de concentration notables.* » En septembre 2016, alors qu'Azirati entre en classe d'inclusion de 5^{ème}, son premier projet personnalisé (2016/2017) est rédigé par l'éducatrice du SESSAD³². Le document informe qu'il « *est inclus cette année en histoire-géographie, EPS et SVT. (Il) a beaucoup de mal à accéder aux connaissances scolaires, [...] beaucoup de difficultés dans la compréhension des leçons. [...] (il) échoue pathologiquement aux tests de CE1 [...] Cette année va permettre d'évaluer les difficultés qu'aurait (Azirati) à continuer sa scolarité au collège.* »

Il est intégré en septembre 2016 en classe d'inclusion de 4^{ème} 7 heures par semaine, en ULIS 10 heures et avec le SESSAD, hors collège, 10 heures également. En juin 2017, l'éducatrice réalise un nouveau bilan éducatif. Elle estime qu'il a fait des progrès notables dans ses acquisitions et son autonomie, mais ses capacités d'expression, de communication, de socialisation et de travail (grande fatigabilité), restent très limitées et semblent atteindre un seuil. Elle constate : « *(il) décroche en classe cette année. Il n'apprend plus les apprentissages scolaires. Il est temps de travailler le versant professionnel* »³³.

Fin novembre 2017, la réunion de l'ESS³⁴ permet de présenter un bilan global de la situation et des progrès d'Azirati à sa mère, accompagnée de sa fille pour la traduction. L'éducatrice du SESSAD présente les constats et recommandations de la synthèse élaborée en juin. La coordinatrice pédagogique responsable de l'ULIS prend le relais, pour exposer les mêmes constats sur le plan éducatif. Elle est contre l'intégration d'Azirati en 3^{ème} et préconise « *une orientation en IME, pour le préparer à intégrer un ESAT après 21 ans.* »

A la fin de ce bilan, elle présente à la famille les perspectives pour la continuité de son parcours scolaire : une intégration en IME/SIPFP, où sera étudié dans quelle mesure Azirati pourra réellement s'orienter vers un métier dans le domaine de la restauration. Cette intégration pourra prendre effet « *dans un mois comme dans un an, la MDPH13 mettant actuellement en moyenne 6 mois pour répondre.* » En attendant, Azirati continue en classe d'inclusion en 4^{ème}, avec les accompagnements de l'ULIS et du SESSAD Mont

³² Une copie anonymisée de ce projet personnalisé est présentée en annexe 4.

³³ Entretien avec l'éducatrice en novembre 2017.

³⁴ A laquelle a assisté l'étudiant.

Riant. Il continuera en 3^{ème} avec le même dispositif, si la notification de la MDPH13 n'est pas arrivée avant la fin de l'année scolaire en cours.

6.1.3 Echantillon sélectionné pour les investigations auprès des enfants et des familles

Notre recherche prévoit des investigations directement auprès des enfants et des familles. Dans cette optique, nous avons tenté de constituer un échantillon de 6 enfants avec leurs familles pour réaliser des entretiens avec les enfants et un des deux parents.

Les critères de sélection de ces enfants et de ces familles visent la représentativité de l'échantillon : 3 filles, 3 garçons ; 3 enfants suivis par le SESSAD des petits et 3 par le SESSAD adolescents ; différents types de troubles et de sévérité des situations de handicap ; catégories socioprofessionnelles (CSP) très basses, basses et supérieures ; 3 familles impliquées et 3 familles peu impliquées.

Un seul critère important pour la représentativité de l'échantillon n'a pas été intégré dans cette grille de sélection, celui d'une représentativité des 7 familles jugées par les éducateurs des deux services comme très problématiques et avec lesquelles il est difficile de collaborer. Il a été anticipé qu'il serait difficile d'obtenir leur collaboration et que ces entretiens pourraient créer des situations délicates par rapport aux professionnels du SESSAD. Et surtout que les apports de tels entretiens à la réflexion sur les conditions préalables à la participation risquaient d'être minimes.

Sur la base de ces critères, 6 enfants et leurs familles ont été sélectionnés. Pour 2 d'entre eux, les éducatrices n'ont pas accepté qu'ils fassent partie des personnes rencontrées en raison de situations très délicates dans les familles. 2 familles n'ont pas accepté de participer à l'étude. L'étudiant a proposé 4 nouvelles familles, toutes acceptées par les éducateurs. Deux ont accepté, une a refusé, et pour la quatrième, l'éducatrice chargée de solliciter la famille ne l'a pas fait et l'étudiant n'a pas voulu se montrer trop insistant, celle-ci étant réellement surchargée en fin d'année scolaire.

Finalement 4 familles et leur enfant en situations de handicap ont été rencontrées et interviewées.

- Un garçon de 16 ans, autiste, suivi par le SESSAD depuis 3 ans, qui vit avec ses deux parents et un de ses trois frères, dont le père est éducateur. La famille, de CSP supérieure, vit dans un village en périphérie de Marseille. Les deux parents sont très impliqués.

- Une fille de 16 ans, présentant une déficience intellectuelle légère, suivie par le SESSAD depuis 3 ans, vivant avec sa mère, son frère et sa sœur. La mère est séparée de son mari, resté à la Réunion. Elle est venue en France pour sa fille en situations de handicap. La famille de CSP inférieure, vit dans une cité. La mère, qui travaille, est concernée par la situation de sa fille, mais très peu disponible et peu impliquée.
- Un garçon de 15 ans, présentant une déficience intellectuelle sévère, suivi par le SESSAD depuis 4 ans, qui vit avec ses deux parents, originaire du Maghreb, et un de ses 3 frères. La famille, de CSP intermédiaire basse, vit dans le 14^{ème} arrondissement. La mère est impliquée, le père est plus en retrait.
- Une fille de 11 ans, présentant des troubles neurologiques et psychomoteurs ainsi qu'une déficience intellectuelle sévères, suivie par le SESSAD depuis 1 an, vivant avec sa mère, et ses 4 frères et sœurs, dont une est sa jumelle. La mère, originaire des Comores, parle très peu le français. Elle est séparée de son conjoint, qui visite régulièrement ces 5 enfants. Elle est venue en France pour sa fille en situations de handicap. La famille de CSP inférieure basse, vit dans une cité. La mère est impliquée.

A ces 4 familles et leurs enfants, il faut rajouter la 5^{ème} auprès de laquelle nous avons réalisé l'étude de cas du stage court qui apporte de nombreuses informations recherchées dans notre étude.

6.2 Objectifs de recherche

Pour répondre à ces questions nos objectifs de recherche seront les suivants :

1. Analyser les documents cadres de l'ARI et du Pôle Mont Riant (projet associatif, projet d'établissement, projet de service, etc.) pour comprendre les approches de la question du handicap qui sous-tendent ce qui est dit dans ces documents, ainsi que les positionnements, politiques, méthodes, actions mises en œuvre pour favoriser les différentes formes possibles de la participation de leurs usagers et la réalisation de leurs projets de vie.
2. Réaliser 20 entretiens semi directifs avec :
 - Les 8 professionnels du SESSAD concernés par la question de la participation des usagers à leur projet de vie (les 3 cadres, les 4 éducatrices, l'assistante sociale),

pour analyser avec eux leur compréhension et appropriation des concepts de participation et de projet de vie, ainsi que des nouvelles approches du handicap, l'effectivité des conditions préalables à la participation des usagers et à la réalisation de leurs projets de vie qu'ils accompagnent et la compréhension de pourquoi ces conditions préalables sont réunies pleinement, partiellement ou pas du tout, dans chacun des grands domaines de la nomenclature élaborée.

- Les 4 enfants et les 4 parents de l'échantillon représentatif des 24 enfants et familles accompagnées par le SESSAD (Voir 5.3), pour mieux comprendre leur vécu et leur satisfaction en ce qui concerne l'accompagnement que leur propose le SESSAD et les autres acteurs travaillant avec eux.
 - Le président de l'association des parents et amis des enfants de Mont Riant, parent lui-même d'un jeune en situations de handicap en IME, pour mieux comprendre le rôle de l'association, le rôle qu'elle joue dans le soutien à la participation des parents, et recueillir ses impressions et analyses sur l'accompagnement que propose le SESSAD à ses usagers.
 - Trois acteurs clés : 1) La responsable du pôle enfant de la MDPH pour comprendre son rôle dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets de vie et recueillir son analyse de cette problématique de la participation des usagers ; 2) la coordinatrice de l'ULIS d'un des deux collèges auquel le SESSAD des adolescents est rattaché, pour comprendre les difficultés de scolarisation des enfants en situations de handicap et les complémentarités entre les appuis de l'ULIS et ceux du SESSAD ; 3) Le coordinateur de Parcours Handicap 13, une association soutenant, en délégation de service par la MDPH13, l'élaboration des projets de vie présentés dans les dossiers MDPH, pour mieux comprendre les difficultés rencontrées dans cet exercice par les personnes en situations de handicap et leurs familles et recueillir son analyse de leur participation à leur projet de vie.
3. Analyser les dossiers des enfants interviewés pour mieux comprendre leur situation et son historique, les actions menées avec eux, le déroulement de leur scolarisation, par le biais des bilans thérapeutiques et éducatifs, les contenus de leur contrat de séjour et de ses avenants (projets personnalisés), les indications sur la qualité de relations entre les professionnels, les enfants et les familles.
 4. Observer les pratiques des professionnels pour analyser ce qui est fait en termes de soutien à la participation et les types de relations qu'ils développent avec les usagers.

6.3 Méthodes d'enquête et outils de recueil des données

Pour atteindre ces objectifs, nous avons élaboré un protocole de recueil des données qui détermine, pour chacun des 12 domaines et des 54 critères de notre nomenclature, les sources d'informations (auprès de qui / où) les concernant et les méthodes pour recueillir ces informations (par le biais de l'analyse documentaire, de l'observation ou d'entretiens). Ce protocole de recueil des données est présenté en annexe V.

Pour la première méthode, nous avons élaboré un protocole d'analyse documentaire qui détermine quelles informations aller rechercher dans le projet associatif de l'ARI, le projet d'établissement du pôle Mont Riant, le projet de service du SESSAD, les documents imposés par la loi 2002-2 (contrat de séjour, livret d'accueil, règlement de fonctionnement), les projets personnalisés et de vie des enfants, et tout autre document pertinent, notamment en ce qui concerne l'information donnée aux usagers sur leurs droits, les services extérieurs disponibles, etc. Ce protocole d'analyse documentaire est présenté en annexe VI.

Les éléments à recueillir par le biais de l'information sont définis par le protocole de recueil des données présenté en annexe V. Huit guides d'entretiens ont été préparés pour :

- 1) les 3 cadres ;
- 2) les 4 éducatrices et l'assistante sociale ;
- 3) les parents ;
- 4) les enfants ;
- 5) le président de l'association des parents ;
- 6) la MDPH ;
- 7) l'ULIS ;
- 8) Inter Parcours Handicap 13.

Ils sont tous construits à partir de la trame de la nomenclature des conditions préalables à la participation. Les domaines étant les thèmes à aborder et les critères, des points de relance.

Selon les acteurs interviewés, l'intégralité ou une partie seulement des 12 domaines ont été intégrées dans les différents guides, en fonction de la pertinence à aborder le sujet avec chaque type d'acteurs. Pour les professionnels du SESSAD, les 12 domaines ont été passés en revue. Les entretiens avec les cadres ont abordé plus profondément les questions de politiques, de cadrage, d'organisation, des moyens dédiés pour soutenir la participation, et les raisons des faiblesses observées par rapport à la participation des usagers du SESSAD. Ceux avec les éducateurs et l'assistante sociale se sont plus centrés sur les pratiques. Ceux avec les trois acteurs clés sur quelques domaines de la nomenclature, la compréhension de leur rôle et leurs analyses sur le sujet de la participation des usagers à leur projet de vie. Les entretiens avec les parents ont été épurés de bon nombre des domaines et critères de la nomenclature, pour se concentrer sur la situation de l'enfant et de la famille, les informations reçues, la relation avec les professionnels du SESSAD, leur ressenti par rapport à l'accompagnement que propose le service et la réalisation pour leurs enfants

d'attentes, envies, projections, réussites, différentes formes d'inscription sociale. Le guide pour les enfants enfin s'est centré uniquement sur leur situation, leurs activités, leurs impressions et leur satisfaction par rapport à l'accompagnement du SESSAD, l'impression qu'ils ont d'être écoutés ou pas, que leurs avis sont respectés ou pas, leurs projections dans le futur, par rapport à l'emploi et le lieu de vie notamment (pour les adolescents) prises en compte, ou pas. Les guides pour les éducatrices et les familles sont présentés en annexe VII, à titre d'exemple.

6.4 Mise en œuvre de l'enquête

Le stage court a servi de phase exploratoire pour comprendre le contexte du terrain d'enquête, les principales problématiques associées à la prise en charge des enfants accompagnés par le SESSAD, analyser une situation en particulier et à partir de l'ensemble de ces informations choisir un thème de recherche, celui des conditions préalables à la participation des usagers à leurs projets.

La revue de littérature et l'élaboration de la nomenclature ont nécessité une dizaine de semaines de travail. Les protocoles de recueil de données et les guides d'entretien ont été élaborés en juin 2017. Les entretiens ont commencé fin juin et se sont terminés le 25 juillet. Ils se sont bien déroulés avec les acteurs professionnels, plusieurs d'entre eux ayant souligné l'intérêt d'aborder les sujets traités auxquels ils n'accordent pas assez d'attention selon eux. Ils ont été plus compliqués à réaliser avec les parents et surtout avec les enfants. Un des 4 entretiens avec les parents fut extrêmement riche et l'ensemble des thèmes prévus a pu être abordé. Les 3 autres ont été plus laborieux dès que des concepts trop compliqués étaient mobilisés. Ils se sont essentiellement concentrés sur les éléments factuels et l'appréciation de la qualité de l'accompagnement et de la relation avec l'éducatrice travaillant avec leur enfant. Les entretiens avec les enfants ont été très difficiles, en dehors de celui avec l'enfant autiste qui fut très intéressant et informatif. L'étudiant a lui-même fait preuve de faiblesse en termes de préparation / adaptation de ces entretiens pour les réaliser avec ces enfants et en termes de préparation de leur participation à ces entretiens. Tous les entretiens ont été enregistrés (13 heures, 21 minutes) et retranscrits (194 pages). Chaque entretien a été synthétisé, dans une deuxième version, ne gardant que les éléments d'information et d'analyse intéressants et pertinents. Les 8 entretiens des professionnels du SESSAD ont été synthétisés en un seul document (40 pages) regroupant qui dit quoi, pour chacun des thèmes abordés dans les entretiens, afin de pouvoir plus facilement comparer et

croiser leurs discours sur chacun des thèmes abordés. L'exploitation des entretiens s'est faite à partir de ces documents de synthèse.

6.5 Limites méthodologiques de l'enquête

Les limites méthodologiques concernent en premier lieu l'approche théorique et méthodologique de l'étudiant qui consiste à construire tout son protocole d'enquête autour d'une nomenclature des conditions préalables à la participation des usagers à leurs projets, extraite d'une ample revue de la littérature sur les concepts de participation et projet de vie des personnes en situations de handicap. Cette nomenclature est détaillée et riche. Elle permet des explorations et des analyses fines et croisées sur ces deux notions. Tous les acteurs répondent à une trame identique, adaptée pour chacun d'eux à leur position. Cette nomenclature est opérationnelle, s'adapte bien à l'observation et l'analyse des pratiques d'un ESMS, mais elle permet en même temps d'aborder les domaines concernés sous des angles plus théoriques.

Cette approche comporte cependant une faiblesse, celle de la problématisation et du choix de l'approche théorique retenue. L'étudiant n'a pas choisi un schème d'intelligibilité spécifique pour analyser son sujet de recherche (Berthelot, 1990, repris par Quivy et Van Campenhoudt, 1995). Il a choisi de problématiser ce sujet de recherche à partir de différents angles d'analyse identifiés dans sa revue de littérature : partage des pouvoirs, réciprocité des expertises, capacité d'être acteur, réalisations d'attentes, de réussites et de rôles sociaux, inscription sociale, compréhension restrictive du concept de participation. Cela renforce la pertinence des analyses concernant le terrain d'étude mais affaiblit leur théorisation, l'amplitude du « pas de côté », prôné notamment par M. Calvez, enseignant du Master, n'étant sans doute pas suffisante.

La taille de l'échantillon représente une deuxième limite méthodologique importante. Regroupant moins d'une dizaine de personnes pour chacun des deux grands types d'acteurs (professionnels et usagers), il est beaucoup trop réduit pour permettre une quelconque extrapolation fiable des résultats au-delà du seul terrain d'enquête analysé.

Une troisième limite importante est la préparation et la réalisation des entretiens avec les parents et les enfants. Un travail plus important aurait dû être développé pour favoriser leur compréhension des sujets abordés et faciliter leur participation. Peut être d'autres méthodes d'investigations auraient-elles été plus pertinentes, adaptés à leurs profils et situations.

Chapitre VII

Facilitateurs et obstacles environnementaux pour la participation des usagers du SESSAD

Nous analysons ici les facilitateurs et les obstacles à la réalisation des différentes formes de participation des usagers du SESSAD, dans ses environnements externe et interne, ce dernier étant compris comme la guidance et le soutien apportés aux intervenants directs de l'ARI, par le siège de l'association et le pôle Mont Riant, pour permettre et soutenir la réalisation des différentes formes de participation des usagers du SESSAD et la réalisation de leurs projets de vie.

7.1 Un environnement externe très contraignant

7.1.1 Les quartiers nord de Marseille, un défi en termes de participation

Les quartiers nord de Marseille sont des environnements extrêmement contraignants pour travailler sur la participation de leurs communautés à tout projet impulsé de l'extérieur et sur la participation sociale, l'intégration ou l'inclusion sociale, des membres de ces communautés. L'assistante sociale du pôle Mont Riant, ancienne éducatrice du pôle, en train de réaliser une Valorisation des acquis de l'expérience (VAE) souligne « *les caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques alarmantes* » que présente le territoire d'intervention de l'ARI Mont Riant (Gamb, 2018 : 52).

Elle relève des taux de chômage très dégradés, de « 33%, contre 23% à Marseille », associés à des revenus médians en dessous de la moyenne (17.653 euros dans le 15^{ème}, contre 23.016 à Marseille) qui entraînent des taux de pauvreté parmi les plus élevés de France³⁵. Beaucoup de familles sont confrontées à des situations de grande précarité économique, des difficultés pour le logement, pour l'accès aux droits sociaux et juridiques, ce qui « *a un impact important sur le sentiment de relégation de certains habitants privés de l'intervention publique et sur l'implication citoyenne* » (Gamb, 2018 : 52). Elle souligne la problématique des familles monoparentales, « 30%, contre 23% à Marseille », avec le plus souvent des femmes chefs de famille. Cette vulnérabilité des familles est souvent renforcée par des fratries nombreuses, au sein desquelles il n'est pas rare qu'un ou

³⁵ Selon l'Insee, le seuil de pauvreté était de 14,2% en France en 2015. La même année, les 4 arrondissements des quartiers nord présentaient les taux suivants : 13^{ème} / 27,5%, 14^{ème} / 39%, 15^{ème} / 42,3%, 16^{ème} / 26,8%. Source : <https://www.insee.fr/fr/statistiques>

plusieurs enfants soient en situations de handicap, en échec scolaire, ou avec des troubles sérieux.

Une bonne partie des populations des quartiers nord vivent dans des cités, de plusieurs barres et plusieurs centaines de logements chacune. Certaines, comme celle de la Castellane dans le 15^{ème} arrondissement, sont ouvertement des points importants de trafic, de drogues et d'autres produits illégaux, dont les entrées et les sorties sont contrôlées par les trafiquants aux pieds des immeubles. Ces trafics ont « *un impact évident sur le quotidien des quartiers, l'implication des populations dans la vie de la cité et l'appropriation des espaces publics* » (Gamb, 2018 : 52).

Les niveaux de délinquance et violence, dans tous les quartiers nord et plus particulièrement dans ces cités, sont très élevés. Il existe des problématiques importantes de trafic d'enfants enrôlés dans la prostitution, de travail infantile, de violences sexuelles, de radicalisation des jeunes. Les violences familiales sont aussi très élevées.

Les 4 arrondissements des quartiers nord couvrent une grande étendue géographique. Leurs services culturels et de loisirs sont peu développés, souvent concentrés dans quelques zones commerciales et pas toujours accessibles économiquement. « *La vie associative est faible ou peu structurée* » (Gamb, 2018 : 52). Pour se rendre au centre-ville de Marseille, pour y trouver ces services et cette vie associative, il faut entre 30 mn et plus d'une heure de transport, en bus, le métro et le tramway n'arrivant pas dans cette partie de la ville.

Les services éducatifs et sociaux sont peu développés. Un seul exemple, il n'existe que deux lycées avec une section d'enseignement général pour les 4 arrondissements des quartiers nord, qui regroupent environ 250.000 habitants, soit 29% des habitants de la ville (870.000 personnes début 2018 / INSEE), contre 11 pour les 12 autres arrondissements de Marseille, dont certains sont bien moins peuplés et dont une plus grande partie des enfants vont dans l'enseignement privé.

Il y a des relans de développement séparé dans les quartiers nord de Marseille, qu'en d'autres lieux on appelle apartheid, et cela n'aide en rien à travailler sur la participation communautaire des populations les plus vulnérables de ces quartiers.

7.1.2 L'impasse de l'inclusion scolaire

La scolarité est un élément central du devenir de tout enfant et il en est exactement de même pour les enfants en situations de handicap. Mais l'éducation nationale française ne remplit pas son contrat républicain avec les enfants en situations de handicap pour leur permettre d'accéder au mieux à la vie adulte. Elle n'est pour l'instant pas préparée pour

inclure les enfants, pas seulement ceux en situations de handicap, qui ont des difficultés d'apprentissage sérieuses ou des difficultés sérieuses pour accéder aux apprentissages.

Les propos de la coordinatrice de l'ULIS-collège, qui a 20 ans d'expérience en inclusion scolaire, interviewée sur ce sujet, sont incisifs : *« Le problème c'est que l'éducation nationale ne sait pas faire. Ce sont des tiroirs, des casiers. Tu dois rentrer dans une case. Tu es dans la case ou tu ne l'es pas, que tu sois précoce ou déficient ou autre chose. Mais même un déficient visuel qui n'a pas de problèmes cognitifs, qui pourrait être brillant, il va galérer. [...] C'est fait pour l'élève standard. Il y a un élève qui n'est pas standard qui arrive, il n'y a rien. C'est au prof de tout faire, de tout monter, même faire des photocopies. ... C'est débile. Il suffirait qu'il y ait déjà un manuel en braille, allez deux, des livres en photocopie A3 et audio, dans chaque établissement, et il n'y aurait plus de problème. ... Pourquoi ce n'est pas fait. Je ne sais pas. Pourtant ce serait simple. C'est pensé pour l'élève standard, l'élève modèle ».*

Il est frappant de constater le peu d'équipements, de soutien méthodologique et technique dont bénéficie l'ULIS dans laquelle elle travaille : quelques jeux, trois ordinateurs, pas de bibliothèque adaptée, pas de manuels adaptés, pas d'outils adaptés si ce n'est ceux qu'elle a élaborés elle-même. L'adaptation des enseignements généraux dans son collège, pour qu'ils soient accessibles aux enfants en situations de handicap, ne se fait qu'en termes d'AESH, collectives le plus souvent, individuelles parfois. Il n'y a pas d'adaptation du vocabulaire, des contenus, des pédagogies utilisées, des rythmes d'enseignement, des supports pédagogiques pour qu'ils soient accessibles à tous les enfants. Pas de remise en cause des standards de l'enseignement en France, dont l'importance donnée à l'écrit et à la performance. L'inaccessibilité des enseignements s'accroît en 4^{ème} quand on passe de l'enseignement par répétition à l'enseignement par compréhension et de nombreux enfants décrochent complètement. La scolarisation par tranches d'âges, plutôt que par niveaux atteints dans les apprentissages, est une vraie contrainte. La politique du collège unique pour tous les enfants également, souligne la coordinatrice de l'ULIS, en n'autorisant l'orientation vers des filières d'apprentissages, techniques ou professionnelles, qu'à partir de l'âge de 16 ans. Dans un environnement éducatif aussi peu adapté, les parcours scolaires des enfants accompagnés par le SESSAD Mont Riant sont difficiles pour la plupart, mais ils ont tous la chance d'être accompagnés et sont une minorité à l'être.

Ce peu d'adaptation de l'enseignement général aux enfants en situations de handicap, se fonde sans doute en partie sur le fait que la politique française de prise en charge éducative de ces enfants consiste en grande partie à les retirer de l'enseignement général quand ils ne

peuvent pas le suivre sans adaptation, pour les scolariser dans des institutions spécialisées. Cette politique est néfaste pour la participation sociale des enfants en situations de handicap à la société, actuelle et future, une fois qu'ils seront adultes. Elle est très critiquable au regard de la CDPH et de la loi de 2005. Elle est violemment remise en cause par Mme Devandas-Aguilar qui rappelle que « *la désinstitutionnalisation des enfants handicapés doit constituer une priorité politique* » et invite le gouvernement français à « *envisager un moratoire pour suspendre toute nouvelle admission* » (Devandas-Aguilar, 2017 : 8).

Par ailleurs cette politique ne fonctionne pas. Les orientations en SESSAD, IME, ITEP connaissent toutes des listes d'attente énormes. Selon la MDPH13 plus de 1.000 enfants sont en liste d'attentes dans la région PACA, le département des Bouches du Rhône étant de loin le plus important. Elle ne se réfère là qu'aux enfants sans aucune solution de placement. Des milliers d'autres enfants en situation de handicap ne sont pas dans les structures d'enseignement les plus adaptés pour eux. Beaucoup qui devraient être en IME sont en SESSAD-ULIS. Beaucoup qui devraient être en SESSAD-ULIS, sont en classe ordinaire avec une aide humaine. Et dans les classes ordinaires de nombreux enfants qui devraient bénéficier d'une aide humaine n'en bénéficient pas. La responsable de la MDPH rencontrée déclare : « *Nous, on en est à notifier trois projets. Le projet c'est l'IME. Après on va dire éventuellement ULIS, avec SESSAD, parce qu'il faut bien qu'il y ait du soin. Et s'il n'y a pas de place en ULIS, et c'est de plus en plus le cas, on en est à classe ordinaire avec aide humaine. Voilà. On en est à 3 trois projets, alors qu'on ne devrait pas notifier trois projets mais que le premier* ». Les notifications de la MDPH peuvent faire deux pages et proposer pour un même enfant plusieurs IME différents, ou à défaut une place en SESSAD, quand il y en aura une. Chaque niveau est l'antichambre du ou des suivants et au sein de chaque niveau des enfants subissent des méthodes et des contenus des enseignements qui ne leur sont pas adaptés et ne répondent pas à leurs besoins.

7.1.3 L'absence de solutions inclusives en milieu ouvert, un obstacle majeur

Nous ne développerons pas le sujet car c'est une évidence, mais on ne peut pas ne pas aborder dans ce mémoire, consacré à la participation (sociale) des personnes en situations de handicap, l'exclusion de ces dernières du milieu professionnel ordinaire, dès que leurs limitations fonctionnelles les font sortir des normes de performance et relationnelles de ce milieu.

Cette exclusion commence à l'école, nous venons de le voir, en ne permettant pas aux enfants en situations de handicap, en particulier ceux présentant des déficiences intellectuelles, de développer, au maximum de leur potentiel, leurs apprentissages éducatifs et sociaux. La plupart d'entre eux en seront exclus pour être orientés vers des IME qui les conduiront presque sûrement vers des établissements de type ESAT ou foyer de vie à l'âge adulte, ou des enseignements professionnels / techniques, de type CAP, qui divisent par 10 les possibilités de choix de métiers qu'ils auront dans l'avenir.

L'éducation nationale a une importante responsabilité dans ce système exclusif mais une grande partie de son approche de la scolarisation des enfants en situations de handicap se fonde sur les standards d'employabilité, extrêmement exclusifs, du milieu professionnel ouvert. Car c'est bien cette employabilité qui détermine pour une large part les stratégies et les méthodes éducatives employés pour les enfants en situations de handicap. La coordinatrice de l'ULIS l'explique clairement : « *Il y a deux voies. Si je suis employable dans le milieu ordinaire, auquel cas je vais en ULIS-collège et après je vais en ULIS-lycée pour avoir un CAP. Ou alors en ULIS-lycée en général. Si je ne suis pas employable dans le milieu ordinaire, il y a plusieurs fois où on le sait très tôt quand même, et bien je vais en IME.* ». Dans la genèse de l'exclusion, on ne sait plus qui est l'œuf et qui est la poule.

7.2 Un environnement interne en chantier pour devenir vraiment facilitateur

7.2.1 Appropriation des notions de participation et projet de vie par les instances dirigeantes

Projet associatif de l'ARI

Les deux notions de participation et projet de vie ne sont mentionnées explicitement qu'une seule fois chacune dans le projet associatif de l'ARI, en référence à la « *participation des usagers, familles et amis* », au fonctionnement des établissements (ARI/PA : 5) et à l'« *adaptation des actions de l'association pour correspondre au mieux aux projets de vie des personnes* » (ARI/PA : 2).

L'ARI se présente comme l'« *Association pour l'intégration des personnes en situation de handicap ou en difficulté* ». Elle se définit comme un lieu « *où se retrouvent en égale situation de concertation la personne accueillie ou accompagnée, le salarié, l'adhérent et le partenaire* », ce dernier étant, dans ce cadre, la famille. Elle « *devient un espace de citoyenneté* ». Son projet consiste à soutenir l'intégration sociale, scolaire, culturelle, professionnelle, des personnes accompagnées, en cherchant avant tout « *l'abolition des*

barrières entre la personne en situation de handicap et/ou en difficulté et sa pleine insertion dans la société », par le biais de la mise à disposition des « *moyens d'une construction personnelle librement choisie* » qui permet « *que la personne handicapée soit l'acteur de sa propre vie* ». Tout cela devant se faire en recherchant « *le consentement éclairé de la personne handicapée et/ou inadaptée par la prise en compte de ses besoins* ». L'approche par « *l'insertion* » des « *personnes inadaptées* » démontrent une influence encore forte des approches rééducatives et normatives. Mais il y a clairement la volonté de dépasser l'approche strictement médicale, pour travailler, par l'abolition des barrières environnementales, sur la réalisation des rôles sociaux et la participation sociale.

Le projet d'établissement du pôle Mont Riant

Le SESSAD du pôle Mont Riant n'a pas de projet de service. Le seul document cadrant les actions de ses deux services est le « *Projet d'établissement IME Mont Riant* », non finalisé, dont la version la plus récente date de 2015.

La notion de participation y apparaît 8 fois. En référence à la loi 2002-2, à trois reprises pour parler du « *CVS et des autres formes de participation au fonctionnement de l'établissement* » et pour mentionner le principe de participation prévue dans la CDLPA. En reprenant le nom de la loi de 2005 et sa définition du handicap. En référence à la DSM-V³⁶, pour mentionner que « *les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement des activités quotidiennes comme la communication, la participation sociale* » (ARI/PE, 2015 : 13), ce qui interpelle sur la compréhension de cette dernière. En se référant, enfin, aux notions d'activités et participation de la CIF. C'est-à-dire, jamais dans les analyses et préconisations propres aux rédacteurs, pour expliquer l'appropriation du concept, ses différentes dimensions et comment les travailler.

Le projet d'établissement affiche sa conformité avec la loi 2002-2 et s'inscrit dans les principes, les valeurs, les approches, les objectifs du projet associatif, en ce qui concerne la participation des usagers à leur projet d'accompagnement. Le document rappelle leur droit « *de participation ou de renonciation à (leur) prise en charge* » (PE, 2015 : 10) et que le projet individualisé de l'enfant est « *coconstruit avec leurs parents (ou représentants légaux)*. » (PE, 2015 : 29).

Les parents sont des « *partenaires* » qui « *interviennent dans la vie de l'Etablissement bien au-delà des instances légales* » et ont « *un rôle capital à jouer dans le registre éducatif* » (PE, 2015 : 27). Les professionnels du pôle sont invités à « *associer les professionnels à*

³⁶ 5^{ème} version du « *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* ». Association américaine de psychiatrie. Philippe DICQUEMARE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé

l'action éducative des parents. » et enjoins à « *mettre la famille en situation d'expert* » en reconnaissant et valorisant ses savoirs et compétences (PE, 2015 : 28).

Mais au-delà de ces principes et de cette concordance avec le projet associatif, l'approche s'inscrit totalement dans une démarche médicale, rééducative, dans laquelle « *l'évaluation globale des difficultés de la personne repose sur une évaluation médico-psychologique CIM³⁷-DSM-V et sur une évaluation fonctionnelle CIF / CIF E-A³⁸ [...] pour diminuer ces difficultés afin d'améliorer le fonctionnement global de la personne et donc de réduire le handicap.* » (PE, 2015 : 15). C'est à dire sans analyser les activités et la participation, et l'influence des facteurs personnels et environnementaux sur leurs réalisations (Voir Annexe II), ce qui correspond à l'essentiel des apports de la CIF par rapport à la Classification internationale des déficiences, des incapacités et du handicap (CIDIH) de 1980 (1988 dans sa version française).

L'équipe de direction du SESSAD

Pour la directrice du pôle Mont Riant la participation des usagers « *c'est construire la totalité des modalités d'accompagnement, d'abord en incluant les demandes et les souhaits des personnes accueillies, de leurs familles. Veiller à une forme de participation plus large que celle qui peut être habituellement imaginée, des personnes au sein de la cité. Et donc du coup, dans les projets d'établissement on inclue une dimension d'inclusion, de développement d'activités comme tout un chacun. C'est à ces deux endroits que je la place la question de la participation* ». Pour le directeur adjoint du pôle la participation a trois niveaux : « *la participation au fonctionnement institutionnel, qui s'inscrit dans le cadre d'instances bien cadrées comme le CVS [...] La participation au projet personnalisé [...] et la participation sociale, qui « est un concept trop inconnu qu'il faut arriver à amener.* ». Pour le chef de service du SESSAD des adolescents, la participation « *C'est associer à chaque projet la famille et le jeune. C'est comment on arrive à construire les choses avec les parents. Moi c'est ça qui m'intéresse.* ».

Au fil des entretiens, il ressort l'idée que l'appropriation de la notion de co-construction des projets est lente à se mettre en place et que celle de la notion de participation sociale n'a sans doute pas encore commencé. La directrice du pôle estime que « *la loi de 2002 est encore en chantier dans les établissements médicosociaux* ». Le chef de service du SESSAD des adolescents confirme : « *On part d'institutions où tout était fermé et où*

³⁷ Classification internationale des maladies, de l'OMS.

³⁸ CIF pour les Enfants et pour les Adolescents.

aucun avis n'était recueilli [...] En 2002 on n'était pas prêt. Ça a mis au moins 5 ans. La première idée c'était d'aller au plus vite, d'être en conformité avec la loi, d'informer les parents. C'est ensuite qu'on s'est rendu compte que certaines familles n'avaient pas accès à la compréhension et qu'il fallait des aménagements ». Le directeur adjoint conclue « *on ne révolutionnera pas tout du jour au lendemain.* ».

Les 3 cadres inscrivent la notion de projet de vie dans une vision plus à long terme de la situation de l'enfant, en relation avec sa vie d'adulte et l'occupation qu'il aura. Pour la directrice du pôle, « *ce n'est pas quelque chose qui est à entendre au sens d'un document qui devrait absolument ramener les choses dans les cases de ce que l'on connaît aujourd'hui, un foyer de vie, un ESAT ou un je ne sais quoi.* ». Pour le directeur adjoint « *Le projet de vie c'est les parents eux-mêmes qui réfléchissent à ce qu'ils veulent pour leurs enfants. C'est une notion inconnue on va dire de nous établissement, ou elle est complètement amalgamée avec le projet personnalisé.* ». Pour le chef de service du SESSAD des adolescents, « *c'est une notion floue et abstraite. Moi je parle de projet personnalisé chaque année. Il me semble que le projet de vie c'est quelque chose qui se définit sur du plus long terme.* ». Les deux mettent aussi en avant le risque que présentent ces approches des notions de participation et projet de vie, qui amènent à ce « *que les parents puissent penser que ce qu'ils ont dit va être réalisé* », cela pouvant générer des problèmes avec les parents et « *insécuriser une partie des professionnels* ». Mais malgré ce risque, l'équipe de direction s'inscrit complètement dans les nouvelles approches du handicap et la compréhension des 3 différentes formes de la participation.

7.2.2 Volonté politique en faveur de la participation

Il existe plusieurs indicateurs de la volonté politique de l'ARI en faveur de la participation des usagers de ses établissements. L'approche du sujet dans le projet associatif en est un. Les professionnels de Mont Riant et le président de l'association des parents sont unanimes pour reconnaître l'engagement du siège dans ce domaine et l'importance politique qu'il accorde au sujet. Pour la directrice c'est « *une commande politique du conseil d'administration très fortement portée par le directeur général* ». Certains soulignent le changement de nom de l'association, en cours de préparation, pour remplacer le terme d'intégration par celui d'inclusion. Le directeur adjoint, qui a travaillé au siège de l'ARI, mentionne deux projets, à l'échelle de toute l'association, pour développer un travail de fond sur le projet personnalisé et la participation des usagers à ce projet.

Les indicateurs de cette volonté politique sont moins évidents, au premier abord, au niveau du pôle Mont Riant. Le SESSAD n'a pas de projet de service. Dans le projet d'établissement, la participation des usagers ne fait pas l'objet d'un traitement spécifique. Un cadre le confirme : « *on affirme à quelques reprises qu'on travaille très fort avec les familles. C'est une déclaration d'intention. Comment on le fait, ce n'est pas défini.* ». On ne trouve pas non plus dans le document d'indications d'actions spécifiques pour faciliter et stimuler cette participation. La formation des ressources humaines sur le sujet n'est pas prévue, ni d'éventuels engagements dans des actions de sensibilisation. Nous reviendrons plus loin sur l'analyse détaillée des moyens dédiés, certains existant tout de même.

Mais ce projet d'établissement ne reflète pas l'approche du handicap de l'équipe de direction, ni son positionnement sur les notions de participation et de projet de vie, ni sa volonté politique d'harmoniser les pratiques de l'ensemble des services du pôle avec ces nouvelles approches, particulièrement celles du SESSAD, censé être le service le plus participatif et axé sur les projets de vie de ses usagers. Le chantier de la refonte et de la finalisation du projet d'établissement n'a pas été réouvert par cette équipe, complète seulement depuis août 2017. Il n'est pas officialisé et sa dernière version doit être retravaillée, notamment parce qu'elle « *ne fait pas assez état de cette dimension participative, de la participation et de la place des familles* », selon la directrice. Le Plan d'amélioration de la qualité (PAQ), élaboré en 2018, identifie « *l'expression et la participation des usagers* », ainsi que « *savoir élaborer, conduire et évaluer le projet personnalisé* » comme des « *dysfonctionnements* » dans la description de la situation actuelle. Il engage à « *mettre en place un questionnaire de satisfaction des usagers* », à « *rendre plus accessible les outils de la loi 2002-2* » (livret d'accueil, règlement de fonctionnement) », à « *mettre en place des modalités favorisant la participation, l'implication et l'accès aux droits des usagers* » et « *à améliorer la co-construction du projet personnalisé avec l'utilisateur et sa famille* » (ARI/PAQ, 2018 : 1, 2).

La première étape de la mise en œuvre du PAQ commence en ce moment avec un nouveau protocole de travail pour élaborer les projets personnalisés. Les éducatrices ont l'obligation avant d'initier l'élaboration d'un nouveau projet personnalisé, de se réunir avec l'enfant et les parents pour recueillir, leurs attentes, leurs envies, leurs besoins. La réunion d'équipe pour travailler sur le projet doit ensuite commencer par la lecture des attentes des parents. Celles-ci sont incorporées dans la version finale du projet qui doit être présenté à la famille qui doit le signer. Ces évolutions représentent un saut qualitatif majeur dans les pratiques du SESSAD, comme nous allons le voir maintenant.

Chapitre VIII

Soutien aux différentes formes de participation

8.1 Appropriation des notions de participation et projet de vie par les intervenants directs et les usagers

Les éducatrices et l'assistante sociale

Plusieurs des 5 intervenantes directes du SESSAD considèrent que la notion de participation est difficile à définir. Aucune ne fait référence aux lois de 2002 ou de 2005 ou à la CDPH pour en parler. Pour toutes, elle est incarnée par le fait que « *tout part de l'enfant* » et de la famille, de leurs besoins, de leurs attentes. Les éducatrices du SESSAD adolescents mettent en avant la participation de la famille qui conditionne celle de l'enfant, des parents en particulier, « *qui amènent toujours ce dont ils ont envie et ce vers quoi ils veulent aller* » et avec lesquels « *il faut faire alliance [...] pour pouvoir faire alliance après avec l'enfant* ». Les éducatrices du SESSAD des petits assimilent d'abord la participation « *au recueil de la parole de l'enfant et de la famille* », pour ensuite construire « *en équipe un projet personnalisé en fonction des besoins [...] toujours proposé aux familles, pour les tenir au courant de ce que nous faisons de notre côté [...] et vérifier qu'ils étaient d'accord avec ce que nous proposons.* ». Dans les deux services, la co-construction n'est jamais évoquée explicitement. Selon l'assistante sociale « *au SESSAD Mont Riant le projet est fait par l'éducatrice, avec l'équipe pluridisciplinaire. Et l'enfant, on prend en compte ses besoins et ses difficultés et on va de fait proposer des activités dans lesquelles il puisse s'inscrire, participer. Donc on va vraiment prendre en considération l'enfant en tant que personne pour qu'il puisse participer et être acteur de son projet [...] Mais il faut qu'on parte d'une base quand même. On ne peut pas arriver et dire à la famille « bon on se met là et on coconstruit.* »

Ces 5 intervenantes directes rejoignent les cadres pour concevoir la notion de projet de vie sur le long terme. Les éducatrices du SESSAD des adolescents mettent l'accent sur les notions de réalisation d'attentes et d'autonomie à l'âge adulte, d'inscription dans différents espaces sociaux (famille, vie à l'extérieur, emploi, milieu associatif). Celles du SESSAD des petits le relient principalement à la scolarisation des enfants et le choix fondamental entre un maintien en milieu ordinaire ou une orientation en IME.

Les parents

A la question introductive sur la compréhension des notions de participation et de projet de vie, aucun des 4 parents interviewés n'a répondu sur la notion de participation. Concernant celle de projet de vie, 3 n'y ont pas n'ont plus répondu et ont commencé l'entretien en remerciant l'éducatrice, le SESSAD, l'ARI ou même la France, pour la prise en charge de leur enfant. Le 4^{ème} parent se demande ce que c'est « *chaque fois que je le rempli avec le truc de la MDPH* », pour conclure finalement que « *c'est l'autonomie de mon fils, le projet de vie final quand on ne sera plus là [...] pour qu'il puisse subvenir à ses besoins sans être enfermé dans un foyer.* »

Pour le président de l'association des parents, la participation de l'usager est « *à double détente. Il y a celle, comme dans le milieu scolaire ordinaire, des parents, [...] Et puis il y a celle de l'enfant directement, sur ce qu'il fait dans l'établissement et notamment son projet.* ». Il considère que le projet de vie « *est un élément vraiment fondateur de la participation de l'usager s'il a l'opportunité de le formuler* », sinon « *il ne sert à rien. Sa participation dans l'établissement passera par d'autres biais que le projet de vie. En particulier le projet personnalisé qui est quand même un tout petit bout du projet de vie.* »

8.2 L'information des usagers, un point faible important

Parmi les 7 outils de la loi de 2002, 3 sont destinés à l'information des usagers : le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et la CDLPA. On retrouve chacun de ces outils au SESSAD Mont Riant. Ils sont donnés aux usagers qui signent un document de réception, archivé dans leur dossier. Aucun d'eux n'est en version FALC. Ils sont considérés comme inefficaces par les professionnels, « *pas du tout adaptés à des parents analphabètes* », avec « *beaucoup trop d'écrits* ». Aucun des parents interviewés ne les a lus. Le président de l'association des parents les perçoit comme très formels. Ils renvoient à des aspects « *réglementaires* » qui n'intéressent pas les parents. La Charte des droits et des libertés de la personne accueillie, bien que systématiquement donnée aux usagers, soit n'est pas lue, soit vite oubliée. Elle n'est pas toujours expliquée, de même que les deux autres documents. Les éducateurs avancent qu'ils « *explique(nt) beaucoup de choses aux parents, mais pas sur ces points-là* », parce qu'« *on manque de temps* », ou parce que « *ce n'est pas une priorité* ».

En plus de ces 3 documents d'information prévus par la loi, tous les usagers reçoivent, à leur admission au SESSAD, une information sur le handicap de leur enfant, quand elle est

nécessaire. L'information sur les droits se limite à la transmission, l'explication parfois, de la CDPLA. La CDPH et la loi de 2005 ne sont jamais évoquées, les professionnels ne jugeant pas ces sujets essentiels et globalement que ce n'est pas leur rôle de relayer une information sur les droits humains des personnes en situations de handicap. L'information sur les services d'appui, de soutien, pour l'enfant et la famille est très peu développée. Le recours à ce type de services existe, mais de manière limitée. Il n'y a pas une information écrite sur ces sujets, consistante, basée sur une bonne connaissance des acteurs du territoire, régulièrement actualisée. L'information sur les options de prise en charge et de parcours est à la fois constante, puisqu'elle est au cœur du débat sur l'orientation des enfants, et a en même temps peu de sens, tant ces options sont limitées et les parcours subis plus que choisis.

L'information sur le projet personnalisé et qui prend les décisions, ainsi que l'explication du projet sont données. L'information sur sa durée et ses intentions est plus floue pour les parents. Les notifications de la MDPH sont définies pour des durées précises de prise en charge, mais ce ne sont pas des projets. Les équipes du SESSAD travaillent sur des cycles annuels, au fil de la reconduction des projets personnalisés, ajustés chaque année. Ces projets sont beaucoup plus centrés sur des acquisitions, des adaptations, la résolution de difficultés spécifiques des enfants, que l'évolution de leur situation de vie d'un bilan à un autre. La visibilité est annuelle et essentiellement sur des évolutions du fonctionnement de l'enfant. Les équipes professionnelles savent où elles vont. Elles recherchent dans les deux services un maintien en milieu ordinaire le plus long possible, pour aller le plus loin possible dans les acquisitions qu'il permet de développer. Cette inclusion continuera, si possible, au niveau scolaire supérieur. Quand ces apprentissages en milieu ordinaire ne progressent plus ou très peu ou que l'enfant est trop en situation de souffrance en milieu ordinaire, une orientation en IME est décidée pour les petits, en enseignement professionnel ou en IME, pour les adolescents. Pour les parents ces choix et ces « options » de parcours ne sont pas le projet de leur enfant, son projet de vie.

Par ailleurs, les moments où ces choix sont faits et mis en œuvre sont aléatoires et dépendent de plusieurs facteurs : la progression de l'enfant et le moment où il atteint un seuil justifiant une réorientation, une décision de l'ESS qui ne se réunit que deux fois par an, une demande présentée à la MDPH et sa notification, une place disponible dans un établissement scolaire inclusif ou un IME. Chacune de ces étapes prend un temps aléatoire et souvent long. Pour les parents ça peut être difficile à comprendre et à accepter.

Un échange avec une mère est révélateur sur ce sujet. Son enfant de 16 ans, scolarisé en 3^{ème}, doit être orienté en IME. La mère a été très choquée d'entendre à la dernière réunion de l'ESS que son fils à un niveau de CM1. La notification de la MDPH est sortie, mais en fin d'année scolaire, comme il n'y a pas de place disponible, il est décidé qu'il continuera sa scolarité en 3^{ème} sans accompagnement du SESSAD. La confirmation définitive de cette décision lui est annoncée au début de l'entretien, auquel l'éducatrice participe. A la fin de l'entretien l'éducatrice s'en va et la mère continue la discussion pour revenir sur ce qu'elle pense de cette décision : *« Il a 16 ans [...] Si on savait comme ça, on demande le dossier avant... l'année passée il rentrait. Mais après eux ils pensaient qu'il a besoin un petit peu d'apprendre - Vous avez l'impression qu'on a un peu perdu du temps ? - Beaucoup. Je le dis honnêtement [...] Pourquoi ils n'ont pas proposé Les Chalets (IME). Comme ça il prend un métier. Ils parlent en réunion qu'il a un niveau CM1 et là il va rentrer en 3^{ème} ? Mais le problème c'est qu'il ne sait pas lire [...] Je ne suis pas un psychologue, un docteur. Je suis une maman. Vous voyez la personne qui n'arrive pas [...] qui a toujours le niveau CM1, comme ils disent eux. Et bien arrêtes ! On va faire quelque chose d'autre [...] Qu'est-ce que je fais maintenant moi ? Pourquoi il rentre à l'école et qu'il perd le temps à l'école. Pour quoi faire ? C'est ça que je ne comprends pas. »* Les autres parents rencontrés n'ont pas évoqué ce genre de problème, mais dans ce cas, on ne peut pas parler d'une compréhension claire du projet, de ses intentions et de sa durée.

Enfin pour terminer sur ce sujet de l'information, les professionnels comme les parents soulignent tous le problème de son accessibilité. L'usage du FALC n'existe pas et les documents distribués ne sont pas adaptés au public du SESSAD. Il n'y a pas de recours à des traducteurs ou des traductions pour travailler avec les parents qui ne parlent pas français. Le volume d'informations données durant la phase d'admission est énorme, indigeste, peu centré sur ce qui intéresse les parents. Cette information est partiellement et pas systématiquement expliquée au début, sans répétition, sauf en réponse à des demandes des parents sur tel ou tel point, qui n'arrivent pratiquement jamais. La directrice résume la situation : *« Ce qui est donné au départ, on remplit les cases, c'est correct. Ce qui en est retenu et la façon dont on s'assure que ça infuse. Je ne suis pas sûre. »*

8.3 Soutien à la participation au fonctionnement du SESSAD

Les 8 professionnels interviewés sont unanimes pour reconnaître la faible participation des parents au CVS. Aucun des 4 parents rencontrés n'y participe. Le président de

l'association des parents estime « *que la façon dont les projets d'établissement, les règlements de fonctionnement ont été discutés en CVS jusqu'à présent, ce n'est pas satisfaisant* ». Il se dit « *rassuré* » par les orientations prises par la nouvelle équipe de direction pour y remédier.

Avec les enfants, qui sont consultés, qui se préparent pour y participer avec l'appui d'une enseignante de l'IME dédiée à cela, et qui y ont deux enfants élus, le CVS a un réel impact sur leur participation au fonctionnement des différents services du pôle Mont Riant. Sauf pour le SESSAD. Au service des petits, une éducatrice, positive par rapport au principe de consultation des enfants, constate qu'« *il y a une personne référente qui passe dans les groupes pour recueillir les avis et un petit peu les attentes des enfants, mais...* ». Sa collègue relate ce même passage « *dans les groupes, une fois par an, avant le CVS* » pour dire ensuite « *pour moi ce n'est pas ça, ce n'est pas une fois par an* ». Au SESSAD des adolescents les deux éducatrices ont une position totalement convergente et plus tranchée. Les deux déclarent que le CVS n'a aucun impact, qu'elles ont une démarche consistant à ne pas inciter les jeunes qu'elles accompagnent à y participer, parce qu'elles ne sont pas dans l'IME, parce qu'« *on travaille le déni du handicap, ce n'est pas simple* » dit l'une, l'autre complétant l'explication : « *avec les jeunes qu'on a ça peut être violent pour eux de rencontrer les jeunes de l'IME* ». Ce positionnement qui se comprend amène cependant la question de savoir s'il est pertinent de penser un autre mécanisme de participation des usagers au fonctionnement du SESSAD et si oui, sous quelles formes et quelles modalités de participation ?

8.4 Soutien à la participation aux projets personnalisés

8.4.1 Le contrat de séjour

Les contrats de séjour des usagers au pôle Mont Riant ont tous les mêmes objectifs de prise en charge, quel que soit l'enfant concerné. Ils se déclinent en 3 axes : clinique, éducatif, thérapeutique. Un avenant, élaboré avec la personne accueillie, doit préciser « *dans un délai de 6 mois [...] les objectifs et les prestations adaptées* » qui seront redéfinis chaque année, et un projet personnalisé doit être élaboré « *de manière non contractuelle* ». Dans les 7 dossiers consultés, aucun d'eux ne contient des avenants, mais tous en revanche des projets personnalisés (un seul signé, en décembre 2017), ou des bilans, dans lesquels on retrouve des indications de projets personnalisés.

Cette standardisation des objectifs de prise en charge suscite des avis contrastés. Certains professionnels ne s'intéressent que peu au sujet déclarant que ça les « *saoule* », que ça les

« *dépasse un peu* » ou considèrent qu'« *il répond à toutes les demandes et à tous les besoins* », ou encore qu'il est le signe d'« *un engagement mutuel* », perçu comme une valorisation de la famille qui « *a son mot à dire* ». D'autres pensent « *qu'il n'y a rien de personnalisé dedans* » et sont incommodés par cette uniformisation des prises en charge.

Les projets personnalisés sont mis en avant pour expliquer l'adaptation des interventions avec chaque usager. Dans le cadre de son stage court, l'étudiant a analysé l'élaboration et la mise en œuvre de ces projets. Il a affiné ses observations avec le stage long pour élaborer le protocole d'élaboration de ces projets, schématisé et décrit de façon détaillée en annexe VIII. La participation des parents y est réduite à leur accord sur les propositions d'interventions auprès de leurs enfants ou d'eux-mêmes et la possibilité de les ajuster en fonction de leurs remarques. Il y a une concertation orale, en amont de la première proposition écrite, mais « *pas tant que ça* » reconnaît une éducatrice et elle reste conditionnée aux réelles possibilités de dialogue, d'échanges, de réflexion avec les parents. La signature du contrat de séjour, au moment de l'admission, et l'élaboration des projets personnalisés chaque année, permet d'organiser « *la rencontre officielle de l'année* » entre l'enfant, les parents et l'équipe du SESSAD, ou seulement l'éducatrice, mais de manière un peu plus anticipée et formelle que d'habitude.

Les contrats de séjour et leurs projets personnalisés ne sont pas centré(s) sur le projet de vie et élaboré(s) avec la participation forte des usagers, pour reprendre les deux indicateurs de notre nomenclature. Ce travail sur le projet de vie avec la participation des parents se fait pourtant, dans plusieurs cas, quand les conditions le permettent, à d'autres moments, sous d'autres formes.

8.4.2 Soutien à la participation des enfants aux projets personnalisés

Le soutien à la participation des enfants à l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet personnalisé se développe sous différentes formes et principalement, de manière informelle, au travers de la dynamique d'accompagnement et d'appui à l'enfant qui se développe entre l'éducatrice et les parents. Les éducatrices coordonnent tous les appuis fournis aux enfants, les interventions des spécialistes auprès d'eux. Elles les accompagnent fréquemment dans leurs déplacements. Elles sont très proches des enfants et de leurs parents, trop même selon un cadre qui constate « *à certains endroits une forme de proximité qui n'est pas tout à fait de l'ordre de la bonne distance* ». Elles ont du temps et de multiples opportunités pour « *recueillir la parole de l'enfant* », la première notion qu'elles avancent quand on les questionne sur le sujet. Les techniques de communication

aidée (Makaton et autres) sont utilisées, mais seulement avec les enfants se plaignant une éducatrice : « *le gamin il va communiquer avec toi et quand il arrive chez lui il ne parle plus.* » Elles ont aussi recours à la « *psychiatrie adolescente* » et peuvent s'appuyer sur les médicaux / paramédicaux de l'ARI pour favoriser l'expression et la compréhension des attentes, envies, besoins des enfants.

Les professionnels bénéficient régulièrement de formations qui les aident à améliorer et renforcer leur relations et coopérations avec les enfants et les familles. Elles sont souvent centrées sur des techniques éducatives et rééducatives, des techniques de communication aidée, et sur ce qu'un cadre appelle « *les grands classiques en SESSAD, l'approche systémique et plus récemment une session sur ethnopsychiatrie et interculturalité* ».

Les éducatrices sont unanimes pour considérer la confiance et le positionnement positif des parents par rapport au SESSAD comme une condition préalable à la participation de l'enfant à son projet personnalisé. Cette confiance souvent n'est pas accordée parce que les parents sont encore dans le déni du handicap. Le soutien des parents à la participation de leur enfant peut aussi être affecté par ce qu'une éducatrice appelle « *les parents surprotecteurs et les parents surprotecteurs pathologiques* ». Les premiers « *ça se travaille facilement [...] il y a des liens de confiance qui se créent qui leur permettent de se lâcher, de faire avec nous, de prendre le bus avec nous. On fait des trucs à 3, jusqu'à ce qu'ils y arrivent à deux, pour arriver à un. Pathologiques, c'est compliqué. Il faut revoir les objectifs à la baisse.* ».

8.4.3 Soutien à la participation des parents aux projets personnalisés

Avec des enfants, qui plus est présentant des déficiences intellectuelles, la participation au projet personnalisé passe en grande partie par les parents. Le soutien à leur participation est plus problématique. Les activités de préparation à la participation, notamment pour les événements clés, les étapes importantes (admission/contrat de séjour, renouvellement du projet personnalisé, appui à l'élaboration des projets de vie dans les dossiers MDPH) existent mais ont souvent peu d'impact. Elles sont efficaces quand les parents comprennent bien les objectifs et les enjeux à court et long termes, toutes les contraintes qui se présentent en milieu ouvert pour leur enfant, etc., et qu'ils sont disponibles et impliqués dans les projets de leur enfant. Dans ce cas, la proximité et le dialogue permanent avec les parents permettent un réel appui pour l'élaboration des projets de vie des dossiers MDPH, l'élaboration de stratégies concertées avec les parents pour la meilleure orientation et le meilleur parcours possibles de l'enfant, le harcèlement de la MDPH pour obtenir les

bonnes notifications, de l'éducation nationale pour avoir une AESH individuelle. Une des 4 mères interviewées ne tarie pas d'éloge sur les appuis qu'elle a reçu de l'éducatrice dans ces domaines.

Mais quand les parents ne présentent pas toutes ces caractéristiques, que leur capacité de participation pose un réel problème, les éducatrices sont relativement désarmées pour mettre en place une réelle dynamique de soutien à la participation des parents. Il n'y a pas d'aménagement de leur temps et de leurs méthodes de travail pour cela. Elles n'ont pas plus de temps pour travailler avec eux, pour expliquer les choses, s'assurer qu'elles sont comprises, revenir sur ce qui ne l'est pas, faire clairement ressortir les enjeux dans des termes et un cadre qui permettent à ces parents de les comprendre. Elles n'ont que peu de leviers pour travailler sur le renforcement des capacités des parents et les éducatrices reconnaissent que leurs objectifs dans ce domaine sont limités. Elles recherchent leur meilleure implication sur les apprentissages de la vie quotidienne. Elles essaient de renforcer la parentalité, en conseillant les parents pour mieux s'occuper de leur enfant, en les visitant à domicile avec la pédopsychiatre, en les référant vers le psychologue de l'ARI, ou vers des groupes de paroles de parents, dans les centres sociaux, les hôpitaux de jour, les associations de quartiers. Avec l'appui de l'assistante sociale, elles peuvent aider des parents à accéder à des cours d'alphabétisation, des aides publiques, un logement, pour passer le permis, etc. Mais ces appuis concernent peu de familles et sont décidés « *de façon très individuelle* » souligne une éducatrice.

Cette pratique de référence des enfants et des parents vers d'autres acteurs extérieurs semble plus développée avec le SESSAD des adolescents que celui des petits, pour plusieurs raisons. Il est moins dans une culture IME que ce dernier et plus ouvert sur l'environnement, plus en recherche de partenariats. L'âge et les situations de handicap moins sévères facilitent l'accès au milieu ouvert. Le positionnement de chaque éducatrice auprès d'un seul collègue favorise l'ancrage territorial, les liens avec les acteurs, moins nombreux et rencontrés plus fréquemment, la connaissance fine du territoire, de ses acteurs publics, associatifs privés, communautaires. Le temps passé en moins dans le transport peut être consacré en partie à développer ce réseau. La recherche de lieu de stages pour les adolescents pousse à l'exploration du territoire et l'entretien de liens.

Les difficultés restent nombreuses : « *l'incapacité des parents à exprimer des attentes* », la barrière de la langue, en faisant « *semblant qu'ils comprennent alors qu'en fait beaucoup de choses ne sont pas comprises* », l'interculturalité qui rend « *notre travail d'analyse et d'action sociales et éducatives parfois très intrusif au regard des parents.* » Une éducatrice

Philippe DICQUEMARE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé

souhaiterait qu'un autre éducateur soit mobilisé pour travailler spécifiquement avec la famille, car *« il est difficile de s'appuyer sur d'autres institutions pour le faire. L'Aide Sociale à l'Enfance ne peut être mobilisée que s'il y a danger et signalement et il n'existe pas dans les quartiers nord d'autres institutions qui peuvent faire ce travail. »* Elle pense qu'il serait souhaitable de bénéficier de l'appui d'un interprète pour travailler avec la famille, au moins pour les moments clés dont nous avons parlés.

8.5 Soutien à la participation sociale de l'enfant

Bien qu'il ne soit pas formulé dans des projets de vie qui sont introuvables, ni dans les projets personnalisés des enfants, ou alors seulement en filigrane, le soutien à la participation sociale des enfants est souvent réel. En premier lieu parce que les projets personnalisés permettent le plus souvent le renforcement des activités de la vie quotidienne, dont plusieurs importantes en termes de gain au niveau du fonctionnement et de l'indépendance. C'est l'essentiel de leur apport, dans la manière dont ils sont préparés, conçus, planifiés.

Mais il existe aussi un important travail des éducatrices et de l'assistante sociale, qui n'est pas formalisé, qui n'apparaît pas ou peu dans les bilans et les projets personnalisés, qui n'est pas supporté par des méthodes, des techniques, des protocoles précis, détaillés, écrits, pour évaluer, accompagner, permettre et renforcer l'inscription sociale et la réalisation de rôles sociaux valorisés. Ces dynamiques se retrouvent beaucoup plus au SESSAD des adolescents que celui des petits, pour les raisons exposées auparavant et parce que le besoin de travailler la préparation à la vie adulte est plus pressant et les pousse à travailler plus ces dimensions.

L'enfant autiste de 16 ans, interviewé, a des capacités de dessins exceptionnelles. Il s'agit d'un de ses principaux modes d'expression et de communication. Il va commencer en septembre 2018, dans un lycée d'Aix en Provence, un CAP de céramique. Cette orientation finale a été le fruit d'un cheminement fait d'essais, d'échecs et de réussites, avec l'enfant et la famille. La mère en parle avec enthousiasme : *« Je ne vois que (l'éducatrice de son fils) du SESSAD. On parle beaucoup. On ne dit pas spécialement aujourd'hui on parle du projet de vie, même si c'est arrivé quelques fois où (elle) m'a aidé pour faire le projet de vie de la MDPH. Et automatiquement c'est (elle) et la prof de l'ULIS qui nous aident pour voir quelle voie il peut prendre. Bon, maintenant on le sait ce qu'il veut faire, mais avant, pendant un an, ce n'était pas clair. On a fait un tas de demandes à la MDPH pour avoir*

toutes les possibilités possibles et imaginables. Mais c'est parce qu'on ne savait pas. Ça c'était vachement bien. Ça on l'a fait avec (l'éducatrice) ensemble. On a vu quelles possibilités il y a. (Elle) est allé voir les IME, les machins et nous aussi. Ça marche très bien ensemble. » L'exemple que nous avons abordé précédemment, accompagné par l'autre éducatrice du SESSAD adolescents, est moins positif en termes de compréhension, participation, adhésion, des parents, et de parcours de l'enfant, mais il présente les mêmes caractéristiques : plusieurs stages, plusieurs demandes à la MDPH, plusieurs visites d'établissements d'accueil possibles, orientation vers un IME qui lui permettra de poursuivre son projet de travailler dans la restauration, une grande proximité et une relation forte entre la mère et l'éducatrice.

Cette absence de formalisation n'est « *pas vraiment un problème* » pour les deux éducatrices. L'une d'elle déclare : « *ça n'empêche pas de travailler. En fait c'est tout le long [...] Peut-être qu'on ne décrit pas assez l'objectif final, mais c'est dur à décrire. L'accompagnement en fait c'est tout le temps, alors on ne le précise pas.* »

8.6 Autonomie de décision et réalisation de vrais projets de vie

8.6.1 Autonomie de décision

Les professionnels du SESSAD dans leur ensemble ne se font guère d'illusion quant à l'autonomie de décision des usagers du SESSAD. Un cadre « *espère* » qu'elle existe. Un autre pense que « *certaines familles sont dépassées effectivement* ». Plusieurs reconnaissent que la technicité des interventions, des projets, « *désapproprie un petit peu* » les parents. Certains mettent en avant que les usagers « *sont toujours décisionnaires sur les axes fondamentaux* » mais qu'en même temps une majorité de parents « *n'utilisent pas* » et « *délèguent* » cette autonomie de décision, parce qu'ils font confiance aux éducatrices ou alors parce qu'ils se sentent « *poussés à dire oui* ».

Cette délégation peut être explicitement donnée ou saisie par les éducatrices si nécessaire. Une d'elle l'assume quand elle aborde le sujet de la participation des parents aux réunions des ESS : « *quand tu arrives en ESS et que tu as 4 personnes, le proviseur, le prof principal, quelqu'un de la MDPH, puis... comment tu peux prendre la parole et dire « oui, mais moi je préférerais que mon enfant... ».* En ESS c'est impossible. Et le rôle du SESSAD à un moment donné ça va être même de prendre leur place à un moment. Ça ne me gêne pas. Je pense que ça peut être mon boulot si la mère n'arrive pas à le dire. Je m'en fou du moment qu'à moi elle arrive à le dire « en fait, moi je ne veux pas ça ». Moi je peux le dire, je l'ai déjà fait ... A l'ESS prochaine, ton but à toi d'éduc, ce sera qu'elle parle.

Philippe DICQUEMARE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé

C'est comme dans une psychothérapie avec un psy. Au début t'es attaché au psy. A la fin t'es détaché. Voilà, moi mon métier c'est ça. C'est d'attacher les familles et les enfants, pour qu'ils puissent faire des choix, et détacher. ».

Du côté des parents, 3 des 4 rencontrés se situent plutôt dans cette délégation de décision, en faisant une confiance totale aux éducatrices et en leur déléguant totalement le pilotage des actions menées auprès de l'enfant et de ses orientations tout au long du parcours avec le SESSAD. Le 4^{ème}, la mère de l'enfant autiste, fait clairement la différence entre le fait que « *tout le monde aurait voulu que (son fils) fasse une école de dessin* » et son orientation finale en CAP de céramique.

Le président de l'association des parents, bien que plus en recul, est plus explicite et réactif à la question de l'autonomie de décision des parents : « *Non. Là, ... personne. L'autonomie de décision, s'il y avait des dispositifs satisfaisants et en nombre suffisant. C'est par défaut d'offres qu'on choisit au début [...] le moment de l'orientation c'est vécu comme une perte de maîtrise, mais alors là absolue. Non. On est mis dans des cases. On est affectés à des cases et encore aujourd'hui.* ».

Le coordinateur de Parcours Handicap 13, résume assez bien la situation : « *il faut beaucoup d'énergie pour arriver à garder cette autonomie, pour ne pas subir le système et pour rester acteur aujourd'hui. Ça demande de la personnalité, un certain niveau d'éducation, de compréhension du système, de l'énergie, du temps. La majorité des personnes subissent [...] (et) ne remettent rien en cause.* ».

8.6.2 Réalisation de vrais projets de vie

Les critères mobilisés dans notre nomenclature pour analyser la réalisation de vrais projets de vie sont la réalisation d'actions répondant aux attentes, besoins, envies des usagers, valorisantes et gratifiantes, permettant un sentiment de progrès, de cheminement progressif, de réussites, de succès, et la participation à des réseaux, des associations, sentiment d'appartenance à ...) pour permettre l'inscription sociale et la réalisation de rôles sociaux.

Les professionnels du SESSAD sont globalement positifs sur le fait que les usagers des deux services arrivent à réaliser de vrais projets de vie. Certains l'affirment, d'autres l'espèrent. Une éducatrice du SESSAD des adolescents souligne que les années de collège sont « *une période charnière* » pour les parents, qui, quand ils arrivent au SESSAD « *sont encore à 97% dans « c'est mon petit enfant, en plus handicapé, qui ne pourra pas prendre le bus* ». *Et en fin de 3ème ils doivent savoir quel métier il va faire. Et on a 4 ans pour se*

dire « va falloir qu'on les accompagne là-dedans »... j'espère que quand ils sortent de là ils savent un peu plus où ils en sont avec les enfants, dans leur projet de vie ».

Les 4 familles rencontrées, les enfants comme les mères, sont toutes très satisfaites des appuis reçus du SESSAD, des éducatrices principalement, et des résultats obtenus en termes d'amélioration de la situation de l'enfant. Tous pensent qu'ils sont écoutés, que leurs attentes et leurs envies sont globalement pris en compte. Seule la mère, dont l'enfant redouble sa 3^{ème} en attendant d'être orienté en IME, dont nous avons parlé précédemment, a exprimé sa frustration sur ce sujet, mais elle reste globalement très positive sur les appuis reçus. Toutes les mères ont ce sentiment de progrès évoqué dans nos critères, même si l'ampleur des réussites et du cheminement est très différente d'une famille à une autre. Pour 2 des mères interrogées, la réussite se résume à la prise en charge de leur enfant, sans vision de son futur à moyen long terme et sans attentes précises par rapport à ce futur. La 3^{ème}, dont l'enfant est en attente d'une orientation en IME, est plus inquiète pour l'intégration de son fils sur le marché du travail, regrette les retards pris selon elle pour l'orienter en IME, mais constate globalement que son état de santé et ses acquisitions se sont grandement améliorés et qu'il est en chemin vers un vrai projet pour travailler dans la restauration. La 4^{ème}, mère de l'enfant autiste, partage avec lui un vrai sentiment de réalisation du projet souhaité, pas dans l'absolu, mais qui correspond bien, si ce n'est au mieux, à ce que veut l'enfant, en fonction des possibles.

Un autre angle d'analyse, basé sur les cadres éthiques, légaux et normatifs et donc moins conciliant sur l'adaptation des droits des personnes en situations de handicap à ces possibles très restreints, peut considérer en revanche que cette réalisation de vrais projets de vie est, de fait, inexistante. La plupart des usagers, pour ne pas dire tous, n'ont aucune autonomie de décision. Les parcours sont subis plus que choisis et quand des choix sont possibles ils sont la plupart du temps insatisfaisants pour les parents. Le choix libre et éclairé, l'égalité des chances, l'autonomie de décision, la participation sociale, sont des droits qui sont clairement bafoués par le système, au moins en ce qui concerne les cas que nous avons étudiés. Mais ces droits là ne sont pas considérés comme importants, ni par les professionnels, ni par les usagers eux-mêmes. Dans ce jeu d'acteurs, presque tout le monde semble finalement à peu près satisfait.

Il aurait été souhaitable de mettre en place un protocole de travail beaucoup plus élaboré avec les enfants interviewés pour sonder vraiment leurs opinions et avis sur le sujet. Mais cette étude n'est pas plus inclusive que le terrain et les pratiques qu'elle a étudiés. L'étudiant n'avait ni le temps ni les conditions réunies pour le faire, mais il le regrette.

Chapitre IX

Effectivité des conditions préalables à la participation, un bilan encourageant dans un contexte adverse

9.1 En interne, un bilan contrasté mais encourageant

Pour répondre le plus objectivement possible à cette question de l'effectivité des conditions préalables à la participation des usagers nous avons choisi de les analyser au travers d'une nomenclature détaillée en 12 domaines et 54 critères, extraite de la revue de la littérature. Les observations de terrain, les analyses documentaires, les entretiens avec les acteurs nous ont permis dans l'ensemble de répondre à quasiment l'ensemble des questions que l'analyse de ces critères soulèvent.

Nous synthétisons ici l'ensemble de ces résultats sous forme d'un tableau indiquant la situation actuelle pour chacun des domaines dans leur ensemble, et chacun des critères spécifiquement, par des cercles verts, orange et rouges, inspirés des feux tricolores. Cette nomenclature a été simplifiée, en la ramenant à 6 domaines et 34 critères. Le domaine et les critères de participation au fonctionnement institutionnel ont été retirés, puisqu'ils ne sont pas pertinents par rapport au SESSAD, en tous cas dans leur forme actuelle, dont la conception n'est pas du fait de l'ARI. Les 7 outils de la loi de 2002 ne sont plus abordés directement, mais 5 ont été placés comme des critères dans les domaines où ils sont pertinents (CVS et personne qualifiée ont été retirés). Le domaine de l'autonomie et celui de la réalisation de vrais projets ont été fusionnés. Le domaine de la confiance et du soutien des familles, qui peuvent être travaillés par le SESSAD mais ne sont pas de sa responsabilité et celui de la qualité des relations, trop subjectif dans la manière dont nous l'avons mesuré, ont été retirés.

L'indication de la situation actuelle pour chaque critère, et encore plus pour chaque domaine, par des couleurs, présente le risque de tomber dans le simplisme, relevé par Arnstein (1969), mais le tableau proposé ci-dessous donne une vue d'ensemble intéressante.

Sur les 6 domaines de la nouvelle nomenclature présentée dans ce tableau, un seul est au rouge, celui concernant la compréhension des concepts. Trois sont à l'orange : la volonté politique, l'information et le soutien à la participation des parents. Deux sont au vert, le soutien à la participation de l'enfant et celui relatif à la réalisation de vrais projets de vie. Sur les 34 critères de la nomenclature, 11 sont au vert, 17 à l'orange et 6 au rouge.

Figure 4 :
Effectivité des conditions préalables à la participation des usagers
du SESSAD Mont Riant à leurs projets

Domaines et critères associés	Situation		
Compréhension des concepts			●
Compréhension du concept de participation.		●	
Compréhension du concept de projet de vie		●	
Connaissance et compréhension CIF, PPH			●
Volonté politique en faveur de la participation des usagers		●	
Importance du sujet dans les documents cadres.		●	
PE / PS centrés sur participation et projet de vie			●
Moyens dédiés au renforcement de la participation		●	
Ressources humaines formées pour renforcer et accompagner la participation			●
Sensibilisation, lutte contre les préjugés.	●		
Information transparente et de qualité			●
Livret d'accueil expliquant prestations proposées, relations avec professionnels		●	
Règlement fonctionnement définissant relations avec les professionnels		●	
Charte des droits et libertés de la personne accueillie	●		
Sur le handicap et sa prise en charge	●		
Sur les droits : Charte des droits et libertés, CDPH, Loi 2005, autres		●	
Sur les options de prise en charge et de parcours	●		
Sur le projet, sa durée, ses intentions, qui prend les décisions		●	
Accessibilité de ces informations (FALC, communication aidée, etc.)			●
Explication de ces informations		●	
Soutien à la participation de l'enfant	●		
Formation des RH à la communication aidée	●		
Utilisation de formes de communication diversifiées	●		
Préparation à la participation aux projets personnalisés	●		
Adaptations / aménagements faits pour permettre une meilleure participation			●
Référence vers et utilisation des services de soutien		●	
Soutien à la participation des parents		●	
Préparation à la participation aux projets personnalisés des enfants		●	
Contrat de séjour centré sur projet de vie, élaboré avec des usagers			●
Appui à la réduction de vulnérabilités essentielles des parents		●	
Appui au renforcement des capacités des parents		●	
Référence vers et utilisation des services de soutien		●	
Appui à la participation à des associations, des groupes de pairs, d'entraide	●		
Autonomie de décisions et réalisation de vrais projets de vie	●		
Collaborations centrées sur projet de vie, vie quotidienne, préoccupations	●		
Possibilité de négocier ou refuser les prestations proposées	●		
Responsabilisation de la personne sur les questions la concernant	●		
Réalisation d'actions répondant aux besoins, attentes, valorisantes, gratifiantes	●		
Sentiment de progrès, de cheminement progressif, de réussites, de succès		●	
Participation à des réseaux, des associations, sentiment d'appartenance à		●	

Le choix de la couleur peut dépendre d'un ou plusieurs éléments. Le rouge n'est choisi que quand le critère n'est pas du tout réalisé. S'il l'est partiellement, l'orange est choisi si cela relève essentiellement de la responsabilité du SESSAD et vert si la responsabilité est plus due à l'environnement du SESSAD (légal, normatif, institutionnel, humain). Le positionnement des couleurs dans des positions intermédiaires pour les domaines vise à introduire un peu plus de nuance. La volonté politique est avec un orange centré car l'absence de projet d'établissement finalisé et de projet de service, centrés sur les questions de participation et projet de vie, est un critère négatif très important, mais nous avons vu que le projet d'établissement n'est pas représentatif des positionnements du siège de l'ARI, comme de l'équipe dirigeante du pôle Mont Riant qui démontrent cette volonté politique. En revanche, l'information est à l'orange proche du rouge, parce qu'elle est la couleur dominante dans le domaine et qu'un seul vert vient compenser un seul rouge, mais tout le monde reconnaît qu'il s'agit là d'un gros point faible et que l'absence d'outils en FALC notamment est plus qu'un point faible.

Compréhension des concepts ●

La compréhension et l'appropriation des nouvelles approches du handicap, systémiques, anthropologiques, basées sur les droits, se révèle être le principal point faible identifié en tant que condition préalable, car il a un impact négatif sur de nombreux autres domaines et critères. Si la devise dit « *ce qui se conçoit bien, s'exprime bien* », on peut dire tout aussi assurément que ce qui se comprend bien, se réalise bien, et qu'en l'occurrence, en ce qui concerne le soutien à la participation sociale, le manque de compréhension de ce concept fait que plusieurs facteurs qui impactent cette participation sociale ne sont pas traités.

L'appropriation de ces nouvelles approches suppose la construction d'un modèle de travail avec les usagers, enfants en situations de handicap et familles, beaucoup plus participatif, sensible au respect de leurs droits humains, soucieux de leur projet de vie et centré sur le renforcement de leur participation sociale.

La participation sociale étant un concept globalement inconnu, il est difficile de l'évaluer, de la « *bilanter* » pour reprendre une expression propre aux éducatrices, et de construire des protocoles d'intervention pour la soutenir. Elle est soutenue politiquement et pratiquement parce que tout le monde a compris que l'intégration, si ce n'est l'inclusion, des personnes en situations de handicap passe par le renforcement de leur indépendance dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et par l'accès à l'éducation, aux loisirs, au travail, de plus en plus dernièrement à la culture, etc., c'est-à-dire la réalisation

de rôles sociaux. Mais l'approche reste encore très intégrative et rééducative, médicale. Elle est en tout cas extrêmement dominante dans les protocoles de travail. Le peu de formalisation et modélisation des analyses sociales et systémiques, de l'accompagnement et du soutien à la participation sociale, a au moins deux conséquences. La première est de laisser une place énorme à l'approche médicale et à la parole des médicaux / paramédicaux. La seconde est d'affaiblir inévitablement ces analyses sociales et systémiques et donc, les protocoles et les actions de soutien à la participation sociale.

Le concept de participation étant réduit le plus souvent à la participation à des activités, au droit à la parole et à celui de dire non aux prestations proposées, sans réellement traiter les questions de technicités qui empêchent un vrai débat et un vrai partage des savoirs, de capacités des usagers à comprendre tous les tenants et les aboutissants et à participer, et de mécanismes contractuels et coopératifs qui permettent un vrai partage des pouvoirs, il est difficile d'arriver à de vrais partenariats et une vraie participation. Cette question est explicitement abordée dans les recommandations de l'ANESM et largement traitée dans de multiples guides, manuels, recueils des bonnes pratiques, qui circulent dans le milieu associatif travaillant au niveau communautaire, sans délégation de services et donc dans des formes et des standards d'action beaucoup plus libres.

Volonté politique en faveur de la participation des usagers ●

Si l'ARI en tant qu'institution, et l'équipe dirigeante du pôle Mont Riant, affichent leur volonté politique d'aller vers le modèle participatif dont nous venons de parler, l'absence de documents cadres soutenant cet engagement, de projet d'établissement / de service explicitant comment le faire, de formations des ressources humaines du SESSAD sur le PPH, la CIF, la CDPH, etc. et le peu de moyens dédiés au renforcement des différentes formes de participation des usagers, relativisent fortement cet engagement.

Le seul critère au vert dans ce domaine est celui de la sensibilisation et la lutte contre les préjugés, dans lesquelles sont engagés le siège de l'ARI et le pôle Mont Riant, par le biais de multiples événements qu'ils organisent chaque année.

Information transparente et de qualité ●

Les trois critères au vert sont la CDLPA, qui est donnée et parfois expliquée, et l'information sur le handicap et sa prise en charge qui est donnée chaque fois que c'est nécessaire, ainsi que celle sur le très peu d'options de prise en charge et de parcours. 5 critères sont à l'orange. Le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement sont utilisés

mais sont inadaptés pour les publics accueillis. L'information sur les droits s'arrête à la CDLPA. L'information sur le projet, sa durée, ses intentions, est donnée, mais sur des sujets, sous des formes et des modalités, qui ne permettent pas à tous les parents de comprendre les tenants et les aboutissants de ces projets et donc de participer pleinement à leur élaboration et mise en œuvre. Ces informations ne sont pas systématiquement expliquées, réexpliquées si nécessaire.

Le point rouge concerne l'accessibilité de ces informations. La lourdeur des documents d'information, l'absence de recours au FALC, à des traductions, le manque d'explications, rendent largement inopérant le package d'information qui est donné aux usagers.

Soutien à la participation de l'enfant ●

Les éducatrices sont formées aux techniques de communication aidée et les utilisent avec les enfants qui sont eux aussi formés. En revanche les parents ne le sont pas. La très forte relation de proximité des éducatrices avec les enfants et leurs parents et leurs compétences leurs permettent de mettre en place un vrai travail d'écoute active, de recueil de la parole, des envies et des attentes des enfants. Ces envies, attentes, besoins sont pris en compte et ont une réelle influence sur les actions, le plus souvent non formalisées dans les projets personnalisés des enfants, menées pour construire leur projet de vie. Elles soutiennent quotidiennement la participation de ces enfants aux activités prévues dans leurs projets personnalisés et à celles liées au cheminement de leurs projets de vie.

Si on se réfère à l'échelle de participation des enfants de Hart (1992), on retrouve là plusieurs critères d'une vraie participation, avec des actions initiées par des adultes, dont la conception et / ou le développement ont réellement été influencés par les avis des enfants.

La référence vers des services de soutien est à l'orange. Elle est pratiquée, plus par le SESSAD des adolescents que celui des petits, mais elle n'est pas systématiquement proposée. Le seul critère au rouge dans ce domaine concerne les adaptations et aménagements réalisés pour permettre une meilleure participation. Les éducatrices n'ont pas beaucoup plus de temps pour travailler avec les enfants dont les situations de handicap sont sévères et les capacités de participation restreintes, alors que le temps est un paramètre crucial dans le champ du handicap, et de la déficience intellectuelle en particulier.

Cette situation n'est pas que de la responsabilité des dirigeants et des intervenants directs. Elle est due aussi au manque de financements institutionnels pour avoir les moyens de travailler correctement et à la conception du système de prise en charge du handicap en France, très centré sur les notions de prestations, d'actes, de tarification, qui se concilient

difficilement avec celle de prendre le temps de construire la participation. Et cela risque de ne pas s'arranger avec la mise en œuvre de SERAFINPH, le nouveau système de tarification des actes des ESMS, en train d'être mis en place en France.

Soutien à la participation des parents ●

Le soutien à la participation des parents est plus problématique. Il commence mal, avec un protocole d'élaboration des projets personnalisés très centré sur le renforcement fonctionnel via des interventions thérapeutiques et éducatives, ce qui laisse peu de place à un débat réel entre les parents et les professionnels. Si l'on se réfère à l'échelle de participation d'Arnstein (1969), le mode de participation proposé aux parents se situe essentiellement au niveau de la consultation et s'apparente à de la coopération symbolique. Les parents sont consultés pour donner leur avis sur les sujets concernant leur enfant et leur famille, mais cette consultation n'est pas accompagnée d'autres formes d'expression des idées, des attentes, des besoins, de soutien à leur expression. Ces attentes, besoins, n'apparaissent pas dans ces projets personnalisés, si ce n'est depuis quelques mois, ni dans les contrats de séjour, dont ils sont les avenants, qui ont des objectifs de prise en charge uniformisés pour tous les enfants, autour de 3 axes : clinique, éducatif, thérapeutique. Ces contrats et les projets personnalisés sont le seul critère au rouge, parce qu'ils ne sont pas centrés sur le projet de vie. Leur élaboration ne donne pas lieu à un dialogue entre les professionnels et les parents sur leurs choix, leurs envies, leurs projections. Ils ne permettent pas aux parents de participer à niveau égal de compétences avec les professionnels en utilisant leurs savoirs expérientiels. Ils ne renforcent que symboliquement la responsabilisation des parents sur les questions les concernant et sur leur participation.

Le CVS n'a pas d'effet sur la participation des parents puisqu'ils n'y participent pas et que les éducatrices ne souhaitent pas créer des liens forts entre les familles qu'elles accompagnent et le CVS. Les actions de soutien à la participation des parents via l'appui à la réduction de leur vulnérabilités essentielles (logement, aides sociales, etc.) et le renforcement de leurs capacités à participer (alphabétisation, soutien à la parentalité) sont à l'orange. Elles existent mais sont peu fréquentes. La référence vers des groupes d'entraides, des associations de parents, etc., est utilisée de manière plus régulière semble-t-il.

Autonomie de décisions et réalisation de vrais projets de vie ●

Ce domaine est au vert car il est incontestable que, même si les contrats de séjour et les projets personnalisés ne le reflètent pas pour les premiers et très peu pour les seconds, les éducatrices et l'assistance sociale du SESSAD ont des collaborations avec les enfants et les familles centrées sur les projets de vie des enfants, leurs besoins, leurs préoccupations. Les parents ont réellement le pouvoir de négocier ou refuser les prestations proposées par le SESSAD. Ils l'ont beaucoup moins en ce qui concerne les notifications de la MDPH, vu l'absence de solutions alternatives vers lesquelles se tourner, mais ce n'est pas de la responsabilité du SESSAD. Les parents sont responsabilisés par rapport aux décisions concernant leur enfant, mais ont souvent du mal à assumer cette responsabilité pour de multiples raisons différentes, culturelles, manque de compréhension, de confiance en soi, etc. Le soutien à la réduction de ces obstacles étant peu développé, le problème demeure important. L'inscription sociale de l'enfant est un sujet peu travaillé.

La satisfaction des parents à l'égard du SESSAD, de ses professionnels et des éducatrices en particulier, est très bonne. Le sentiment de progrès est ressenti par toutes les mères rencontrées, même si, semble-t-il, chez la plupart les résultats attendus sont réduits du côté des familles et pas toujours compris en ce qui concerne ceux des professionnels qui ne sont pas toujours les mêmes que ceux des parents.

Les résultats du SESSAD en termes de soutien aux projets de vie et à la participation sociale des enfants seraient bien meilleurs si les deux services adoptaient des protocoles de travail reposant sur les nouvelles approches du handicap, travaillant à la fois, sur le fonctionnement, les activités et la participation des usagers, et les obstacles et facilitateurs personnels et environnementaux influençant la réalisation de ces trois composantes.

Mais à la question centrale de notre étude de savoir si l'accompagnement du SESSAD permet la réalisation de vrais projets de vie, la réponse est oui, en partie... mais oui, et la volonté de le faire, dans un contexte extrêmement contraignant et frustrant pour développer cette démarche, existe réellement.

9.2 Des cadres normatifs incompatibles avec le modèle participatif

Notre question de recherche était la suivante : la faible maîtrise, par les professionnels du SESSAD de l'ARI Mont Riant et ses usagers, de l'ensemble des dimensions et des enjeux de la participation des usagers et la conception restrictive qu'ils en ont, du fait du cadre posé par la loi de 2002 et de la non-appropriation de loi de 2005 et des modèles explicatifs

du handicap qui la sous-tendent, sont-elles à l'origine des difficultés de participation des usagers de l'ARI Mont Riant à l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets ?

En réponse à cette question, nous avons formulé l'hypothèse que cette faible maîtrise et cette conception restrictive de la notion de participation des usagers ne leur permettent pas de travailler sur la mise en place de réels partages des pouvoirs, ni sur toutes les dimensions de cette participation, ni sur tous les leviers possibles pour la permettre, la stimuler et la renforcer.

La faible maîtrise, par les professionnels du SESSAD, de l'ensemble des dimensions et des enjeux de la participation des usagers, est fortement mise en avant dans l'analyse de l'effectivité des conditions préalables à cette participation. C'est le seul domaine dans le rouge parmi les 6 analysés. La participation liée au fonctionnement est pleinement maîtrisée mais pas soutenue et utilisée. La participation aux projets personnalisés est pensée sans prendre en compte les standards d'un vrai partenariat pour permettre un réel partage des pouvoirs et les recommandations de l'ANESM pour centrer ces projets sur le projet de vie des usagers. La participation sociale, reliée à cette notion de projet de vie, est soutenue dans certaines de ses dimensions, beaucoup plus dans le champ des activités de la vie quotidienne, que dans celui des rôles sociaux. Ce travail est fait sans grille d'analyse et nomenclature basées sur la CIF et/ou le PPH, pour analyser ces composantes dans le détail et de manière exhaustive et travailler celles qui sont importantes pour les usagers. De tels outils n'apporteraient peut-être pas grand-chose au SESSAD, à l'ARI, dans leur travail thérapeutique et éducatif. Ils pourraient en revanche aider à affiner et enrichir l'analyse de la situation globale des enfants pour guider ce travail thérapeutique et éducatif, et à renforcer notablement le travail sur la famille et l'environnement de l'enfant de manière générale, avec des outils du type MHAVIE et MQE, proposés par le PPH.

Les lois 2002-2 et 2005-102 nous semblent contribuer grandement à cette situation. La première, pensée et conçue avant les travaux sur la CIF et la CDPH, est dans une vision très réglementaire de la participation et très restrictive du droit des usagers. Avec une loi qui aborde ces sujets aussi bien pour les patients des hôpitaux, que les usagers des établissements accueillant des personnes dépendantes et/ou en situations de handicap sur le long terme, il était difficile d'arriver à un autre résultat. La loi de 2002 organise la participation au fonctionnement et pose un certain nombre de principes que l'on retrouve dans les bonnes pratiques de partenariat, mais elle passe totalement à côté d'un des principes majeurs de ces bonnes pratiques qui est que la participation ne se décrète pas, mais se permet et se construit, en travaillant chaque fois que nécessaire, et c'est souvent le

cas, sur le renforcement des capacités à participer des personnes censées le faire. Les recommandations de l'ANESM, liées à la mise en œuvre de cette loi 2002, ne sont pas beaucoup plus performantes sur ce point.

La loi n'aborde pas le concept de participation sociale tel qu'il est entendu dans les modèles explicatifs modernes du handicap. Elle donne une définition du handicap qui continue de relier directement le handicap aux états de santé des personnes, sans responsabiliser l'environnement, et perpétue ainsi une approche essentiellement médicale de la problématique. Elle apporte un début de changement de paradigme en s'appuyant tout de même largement sur la CIF et la CDPH, conçue à la même période. Mais la très faible sensibilisation sur cette loi par les pouvoirs publics, non compensée par l'absence de formation en interne dans les ESMS, sur son contenu, ses origines, ses principes et ses orientations, fait que personne ne se l'est vraiment appropriée pour la mettre en pratique dans l'esprit et en termes de droits humains et pas seulement en termes de prestations.

Ces conceptions restrictives des notions de participation et de participation sociale contribuent aux difficultés de participation des usagers de l'ARI Mont Riant à l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets, mais elles ne sont pas les seules qui les expliquent. Le système n'est pas conçu pour permettre une vraie participation aux projets et soutenir la participation sociale dans toutes ses dimensions. Cela commence avec les MDPH qui étaient censées amener de la proximité et de la personnalisation dans les prises en charge, ce qui « *devient de plus en plus impossible à la vue de la volumétrie que nous avons* » confesse la responsable de la MDPH13 rencontrée et dans les faits n'a sans doute jamais été vraiment le cas. Cela continue avec une approche et un traitement encore extrêmement médical de la question du handicap dans les ESMS. Cela s'enracine enfin dans une conception dominante des droits des personnes en situations de handicap restreints à leurs droits à différentes prestations.

Si Mme Devandas-Aguilar (2017) se permet d'être aussi violemment critique à l'égard du gouvernement français, des associations gestionnaires et de la politique française de traitement du handicap, c'est bien, qu'au regard de la CDPH signée et ratifiée par la France, de nombreux droits civiques, économiques, sociaux, culturels et politiques des personnes en situations de handicap ne sont pas respectés, dont le droit à la participation sociale. Ce document de Mme Devandas-Aguilar n'est connu que par très peu d'acteurs du handicap. Il mériterait pourtant de l'être, au moins pour ouvrir la réflexion parmi ces acteurs sur les contradictions des lois et du système de prise en charge en charge du handicap en France avec les droits des personnes en situations de handicap.

Ce peu de considération sur les droits humains des personnes en situations de handicap concerne également les usagers, les parents pour le moins, quand on parle d'enfants en situations de handicap. Ceux-ci ne connaissent pas ces droits pour la plupart d'entre eux et ne sont pas vraiment intéressés pour les connaître. Cette situation est grandement due à la très faible implication des associations représentatives des personnes en situations de handicap, ou pour le moins censées les représenter, dans des actions de défense et promotion de ces droits humains. Situation qui s'explique en grande partie par leur manque de culture sur le sujet, à l'instar des autres acteurs du handicap, et aussi parce qu'elles sont souvent gestionnaires d'établissements et plus enclin à assurer leur bon fonctionnement et leur pérennité que les droits des personnes en situations de handicap, parfois contradictoires avec leurs intérêts de gestionnaires.

Un tel contexte relativise énormément les responsabilités du SESSAD dans les faiblesses observées dans l'effectivité des conditions préalables à la participation des personnes en situations de handicap à l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets. Nous espérons que le travail réalisé dans le cadre de cette étude l'aidera à réduire ces points faibles, quand il en a la possibilité.

Conclusion

Le questionnement de l'équipe de cadres de l'ARI Mont Riant au début de cette recherche portait sur l'approche trop thérapeutique et éducative, à leurs yeux, des interventions du SESSAD de leur pôle et le manque de considération donnée, dans ces interventions, à la question de l'intégration/inclusion sociale des enfants accompagnés. Cette situation s'expliquait essentiellement, selon eux, par une approche encore trop médicale du handicap des deux services et les difficultés importantes des équipes pour travailler avec un public, enfants et familles, en situation de grande vulnérabilité, avec des capacités à participer aux projets proposés et à se projeter dans un projet de vie de l'enfant souvent limitées, et un contexte pour le faire extrêmement peu facilitant.

En prenant en compte ces constats de départ, il a été proposé d'analyser cette situation sous l'angle de l'effectivité des conditions préalables nécessaires à la participation de ces usagers du SESSAD à l'élaboration et la réalisation de leurs projets. Celles-ci ne paraissant pas toutes réunies, en particulier, la capacité du SESSAD à permettre et soutenir ce type de participation, mais aussi la participation sociale des enfants accompagnés. L'hypothèse posée était que ces difficultés sont liées à la faible maîtrise, par les professionnels du SESSAD, de l'ensemble des dimensions et des enjeux de la participation des usagers et à la conception restrictive qu'ils en ont, du fait du cadre posé par la loi de 2002 et de la non-appropriation de loi de 2005 et des modèles explicatifs du handicap qui la sous-tendent. Cette situation ne leur permettant pas de travailler sur la mise en place de réels partages des pouvoirs indispensables pour un réel partenariat, ni sur toutes les dimensions de cette participation, ni sur tous les leviers possibles pour la permettre, la stimuler et la renforcer.

Les résultats de notre recherche ont confirmé une compréhension de la participation des usagers aux projets qui ne prend pas en compte la nécessité de les mettre en situation d'acteur, aussi bien en termes d'un partage équilibré des pouvoirs que de capacités à participer. Ils ont aussi mis en avant la compréhension et l'appropriation réduite par les professionnels du SESSAD du concept de participation sociale qui fait qu'il n'est pas travaillé dans toutes ses dimensions. L'absence de formalisation des accompagnements sociaux d'une manière générale, de méthodes, de protocoles précis pour soutenir cette participation sociale réduit la qualité du travail réalisé dans ce domaine.

La persistance des approches médicales trouve aussi ses origines dans le peu de travail qui a été réalisé jusqu'à présent pour amener les équipes à en sortir, que ce soit en termes de

cadrage, de pilotage politique, méthodologique et technique, comme en termes de formation des professionnels du SESSAD. Le pilotage du pôle semble souffrir d'une rotation importante des cadres ces dernières années qui n'aide pas à le rendre stable et consistant. La formation reste le plus souvent centrée sur des sujets médicaux, paramédicaux, quelquefois plus sociaux (systémie). Les personnels n'ont jamais reçu de formation sur les nouvelles approches du handicap, la CDPH, la CIF, le PPH, la loi de 2005, ses tenants et aboutissants pour les ESMS.

Ce manque d'appropriation des nouvelles approches du handicap est pointé comme le principal point faible dans notre analyse des conditions préalables à toutes les formes de participation des usagers. Il impacte négativement de nombreux autres critères.

Il concerne tout autant les professionnels du SESSAD que leurs dirigeants et la très grande majorité des acteurs du handicap en France. Si les textes de lois sont plus ou moins adaptés pour permettre un changement de paradigme, les dispositifs ont peu évolué. Les MDPH sont arrivées dans le paysage et avec elles de nouvelles modalités d'actions, en particulier les prestations de compensation du handicap. Mais les dispositifs, les méthodes et les pratiques n'ont pas fondamentalement changé.

Cette difficulté des acteurs du handicap à s'approprier les nouvelles approches du handicap, basées sur les droits, est aussi due aux très faibles pressions des associations censées représenter les personnes en situations de handicap, pour que ce changement de paradigme se concrétise au niveau national et, à un moindre niveau, des associations locales de parents, sur les ESMS auxquels elles sont associées. L'environnement est très peu facilitateur pour une évolution rapide des pratiques et encore moins pour une évolution vers une société réellement inclusive.

Dans ce contexte, la question des droits humains des personnes en situations de handicap semble avoir peu d'importance aux yeux des acteurs. Elle est jugée théorique, décalée par rapport aux besoins des usagers. Les acteurs sont dans le pratique, l'utile. Beaucoup de ces acteurs reconnaissent que ces droits ne sont pas respectés ... par le système, c'est à dire tout le monde et personne en même temps. La responsabilité n'est pas perçue comme individuelle ou institutionnelle, ce qui n'aide pas à les faire respecter. Cette non-appropriation de l'approche du handicap basée sur les droits, concerne également le droit à l'autonomie, au libre choix, à la différence et à la non-discrimination. Sans la reconnaissance, l'appropriation et la valorisation de ces droits il est difficile de sortir réellement d'une approche médicale du handicap.

D'une manière générale, les outils semblent plus perçus comme des contraintes par les professionnels du SESSAD que comme des aides. Les éducatrices craignent des projets d'établissement ou de service trop contraignants, trop directifs, et ne voient pas en eux des outils de support à la qualité et d'aide à l'action et la projection, ce qu'ils sont censés être en premier lieu. Ces résistances à la formalisation des interventions, à l'utilisation de méthodes et d'outils précis, à l'évaluation des pratiques et à la planification des actions, sont des obstacles importants pour l'instauration d'une démarche qualité qui concerne aussi l'impact final des interventions sur les situations de vie des usagers. La référence au droit est perçue comme administrative et pas comme politique et éducative, alors que la CDPH par exemple et ses outils de vulgarisation sont d'excellents supports pour aider à une appropriation opérationnelle, concrète, des nouvelles approches du handicap.

L'ensemble des professionnels interrogés reconnaît que d'importants progrès sont indispensables pour assurer une meilleure inclusion des usagers du SESSAD en particulier, des enfants en situations de handicap de manière générale. Ils reconnaissent également qu'il est important qu'ils s'approprient ces nouvelles approches du handicap et leurs objectifs en termes d'inclusion et de participation sociale.

La grille d'appréciation des conditions préalables aux différentes formes de participation et la nomenclature qui la soutient, élaborées dans le cadre de cette étude, peuvent servir de feuille de route et de guide au SESSAD pour améliorer ces conditions préalables. La nomenclature est pratique, adaptée à la réalité des ESMS en France, basée sur les modèles explicatifs modernes du handicap. Elle aide à aborder de manière structurée et organisée la question des trois différentes formes de la participation des usagers dans les ESMS. Leur appropriation peut aider à faire passer le message que la participation ne se décrète pas mais se construit et que la participation sociale va bien au-delà de la seule orientation scolaire et professionnelle des enfants et des adolescents.

Concernant la participation au fonctionnement, le positionnement actuel, distant du CVS, est compréhensible. Il serait intéressant cependant de réfléchir à la deuxième partie de l'orientation fixée par la loi 2002-2 concernant ce sujet, qui est que ce type de participation peut aussi passer par « *d'autres formes de participation* » que le CVS. Le SESSAD n'est certes pas un établissement, mais il est un service sur lesquels ses usagers peuvent avoir leur mot à dire et des souhaits d'évolution dans son fonctionnement. Par ailleurs, cette participation au fonctionnement doit aussi pouvoir se comprendre dans un sens plus large qui peut inclure la participation à la définition des politiques, stratégies et méthodes qui

vont définir les objectifs et guider les interventions auprès des usagers. Ce serait là une manière significative d'équilibrer les pouvoirs entre les professionnels et les usagers.

La participation à l'élaboration des projets personnalisés n'aura vraiment de sens que s'ils s'ouvrent vraiment à d'autres actions que les interventions thérapeutiques et éducatives. Sur ce seul terrain, il sera difficile de mettre les usagers en position d'acteurs. Le nouveau protocole en cours d'installation pour élaborer ces projets personnalisés qui impose la prise en compte des attentes, des besoins, des souhaits des enfants et des familles, est un premier pas. Mais cette démarche risque de susciter encore plus de frustrations si des actions concrètes ne sont pas mises en œuvre dans ces projets pour répondre directement à ces attentes, besoins et souhaits. Il semble intéressant de réfléchir, parallèlement à la mise en œuvre des actions thérapeutiques et éducatives, à l'inclusion dans ces projets personnalisés d'un volet centré sur la participation sociale des usagers, via l'amélioration de leur situation de vie, dans les aspects de la vie quotidienne comme dans ceux liés à leur inclusion sociale et la réalisation de rôles sociaux.

Le renforcement des capacités des usagers à participer concerne en premier lieu les familles, puisque le travail thérapeutique et éducatif avec les enfants vise aussi cet objectif en ce qui les concerne. Il serait intéressant d'approfondir la question du mandat exact du SESSAD par rapport à l'environnement des enfants, leurs familles en premier lieu. S'il est clairement défini que le SESSAD peut / doit travailler sur le renforcement de ces familles, le champ des possibles est alors conséquent. Les approches de l'éducation populaire, de la pédagogie des opprimés de Paulo Freire, et du développement communautaire peuvent être intéressantes pour penser ce travail. Elles sont à l'origine de méthodes et techniques très performantes dans le champ du renforcement des capacités individuelles et collectives, de l'empowerment des personnes et des groupes.

Un des défis majeurs du SESSAD est qu'il a un mandat d'accompagnement et d'inclusion en milieu ouvert alors qu'il est profilé, équipé, pour travailler essentiellement sur le renforcement individuel des enfants concernés. Il n'a pas les moyens actuellement, ou très peu, de mettre en place une approche systémique travaillant à la fois sur le renforcement des capacités des enfants et l'optimisation de son environnement. Ce n'est par ailleurs pas complètement le même métier. Cette contrainte majeure et difficilement dépassable impose sans doute de travailler en partenariat avec d'autres acteurs la question de l'optimisation de l'environnement. De nombreuses associations sont très performantes dans ces domaines. Des partenariats pour travailler ensemble de manière coordonnée auprès des familles des enfants du SESSAD seraient vraiment très intéressants.

Le renforcement de la participation sociale sera positivement impacté par un rééquilibrage des projets personnalisés pour qu'ils prennent mieux en compte et répondent mieux concrètement aux attentes, besoins, souhaits des usagers. L'ARI peut aussi choisir d'aller beaucoup plus loin, comme l'on fait d'autres associations, notamment la section des Bouches du Rhône de l'AFTC, l'Association Française des Traumatisés Crâniens, qui s'est formé pendant plusieurs années avec des consultants spécialisés, pour intégrer complètement dans ses politiques et ses protocoles d'intervention l'approche systémique et le modèle participatif du handicap. C'est un travail de longue haleine. C'est une transformation tout autant culturelle que technique.

L'étudiant lui est résolu à s'engager dans cette voie. Son année de formation à l'EHESP et les enseignements du stage l'ont convaincu de la nécessité de s'investir prioritairement dans cette promotion des nouvelles approches du handicap. La voie d'entrée par les 3 formes possibles de la participation des usagers des ESMS est un support intéressant dans une palette de démarches possibles. Parallèlement au Master il terminera également en septembre 2018 sa certification de formateur PPH, par le RIPPH.

Le changement de paradigme dans les approches et le traitement de la question du handicap n'est pas qu'un combat politique ou une réflexion intéressante pour des universitaires. C'est la condition sine qua non du respect des droits des personnes en situations de handicap. C'est aussi une opportunité unique, dans une optique d'accessibilité universelle, de rendre notre société beaucoup moins exclusive, ce qui est un sujet majeur pour des millions de gens aujourd'hui. Chacun de nous, à son niveau, peut et doit participer à sa réalisation.

Bibliographie

APA, 2000, « *Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders; Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR)*. ». Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 2000.

ANESM, 2008, « *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. ». Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, décembre 2008. 47 p.

Arnstein S.R., 1969, « A Ladder Of Citizen Participation ». *Journal of the American Planning Association*, 35: 4, pp. 216-224.

Baril G., Tremblay G., Tellier C., 2006, « *Déficiência intellectuelle et participation sociale. Recherche sur le renforcement du réseau de soutien des personnes par le développement social local dans la région de Lanaudière*. ». Centre de réadaptation La Myriade. Québec. 114p.

Bathgate T, Romios P., 2011, « *Consumer participation in health: Understanding consumers as social participants*. ». La Trobe University: Institute for Social Participation and Health Issues Centre. Australie, 2011.

Bresson M., 2014, « *La participation : un concept constamment réinventé. Analyse sociologique des enjeux de son usage et de ses variations*. », Socio-logos [Online], 9 | 2014, Les nouveaux cadres normatifs des politiques sociales : RT6. Revue de l'association française de sociologie. 16p.

Berthelot J.M., 1990, « *L'intelligence du social* ». Paris, PUF, Collection Sociologie d'aujourd'hui.

Calvez M., 1994, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. » *Sciences sociales et santé*. Volume 12, n°1, 1994. Marcel CALVEZ, Handicap : identités, représentations, théories. pp. 61-88.

Castellein P., 2015, « *La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions*. ». Les carnets de la Persagotière, n°63-2015. 28 p. Institut public de la Persagotière.

CDE, 2012, « *Citoyenneté et participation* ». In Repères, manuel pour la pratique de l'éducation aux droits de l'homme avec les jeunes. Conseil de l'Europe, version de 2012 mise à jour en 2015, consultée le 16/04/2018.

<https://www.coe.int/fr/web/compass/citizenship-and-participation>

CDE, 2015, « *Charte européenne révisée sur la participation des jeunes à la vie locale et régionale.* » Conseil de l'Europe, mars 2015, 59p.

CdG, 2000, « Autonomie et dépendance. » In *Corpus de Gériatrie*, janvier 2000 (chapitre 8) pp. 91-99.

CSE, 1996, « *Charte sociale européenne* ». Version révisée – STE n° 163, ouverte à la signature à Strasbourg le 3 mai 1996. Service de la Charte sociale européenne et du Code européen de sécurité sociale. Direction Générale I – Droits de l'Homme et Etat de droit. Conseil de l'Europe, Strasbourg. 39p.

Dérissé C., 2005, « *Les conditions de participation sociale des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle légère hébergées dans des ressources non institutionnelles* ». Mémoire de maîtrise, UQAM, 138 p.

Dessaulle M.S., 2005, « La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ? ». In *Gérontologie et société* 2005/4 (vol. 28 / n° 115), pp. 63-74. DOI 10.3917/g.s.115.0063

Devandas-Aguilar, 2017 : « *Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017* ». Paris 13 octobre 2017.

Site web du Haut-Commissariat des Nations Unies pour les Droits de l'Homme. Consulté le 19/08/2018.

<https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22245&LangID=F>

DSP et al., 2007, « *La participation sociale : défi des sociétés vieillissantes.* » Mémoire présenté dans le cadre de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés. Direction de la santé publique de la Capitale nationale, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Institut national de santé publique et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval. Septembre 2007, 20 p.

Dumont C., 2003, « *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral.* » Thèse de doctorat, Université Laval.

Ébersold S., 2002, « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale ». *Análise Psicológica*, vol 3, n° XX. pp. 281-290.

Ébersold S., 2013, « Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation », *Contraste* 2013/1 (n°37), pp. 93-108. DOI 10.3917/cont.037.0093

Fillion E., Guével M.R., Roussel P., 2016 : « *Aménagements raisonnables et Situations de handicap. Quels usages d'un nouveau cadre juridique ?* » Actes électroniques de la journée d'études du 11 février 2016. 76 pages ; EHESP.

Fougeyrollas P., Bergeron H., Cloutier R., Côté J., St-Michel G., 1998, « *Classification québécoise : processus de production du handicap* », Québec, RIPPH. 166p.

Fougeyrollas P. et col., 2008, « *La mesure de la qualité de l'environnement. Version 2.0.* ». Patrick Fougeyrollas, Luc Noreau, Céline Lepage, Kathryn Boschen. Edition de janvier 2008. Québec, RIPPH, 20 p.

Fougeyrollas P., 2010, « *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap* », Québec, Les presses de l'Université de Laval, Coll. Sociétés, Cultures et Santé. 315p.

Fougeyrollas P. et col., 2014, « *La mesure des habitudes de vie. Guide d'utilisation – version pour l'enfance de 5 à 13 ans.* » (MHAVIE – Enfant 5-13, 4.0). Patrick Fougeyrollas, Luc Noreau, Céline Lepage. Edition de juin 2003, révisée en janvier 2014. Québec, RIPPH, 72 p.

GRAVIR, 2010, « *Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Réadaptation. Instrument d'évaluation des habitudes de vie et d'identification des situations de handicap. ESOPE BD* ». GRAVIR, Bruxelles, Belgique. 1^{ère} édition, 2010, 21p.

Hart R.A., 1992, « *Children's participation: from tokenism to citizenship* ». In Innocenty Essays n° 4, 1992. UNICEF International Child Development Centre, Florence, Italie, 39p.

IVPSA, 2007, « *La participation sociale des aînés : enjeux, débats et état des connaissances.* » Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, 177 p.

Larivière N, 2008, « Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. ». *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2008, pp 114-127. DOI : 10.1177/000841740807500207

Levasseur M., Richard L., Gauvin L., Raymond E., 2010, « Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities. » *Social Sci Med* 2010 ; 71(12) : 2141–2149.

Loubat J.R., 2003, « Pour la participation sociale des personnes handicapées ». *Lien social*, n° 675, 28 août 2003. Dossier en ligne, 3 p.

OMS, 2001, « *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF* ». Organisation Mondiale de la Santé, (ISBN 92 4 254542 2 / Classification NLM: W 15). 304p.

OMS, 2018, « *Définition : les déficiences intellectuelles* ». In Thèmes de santé / les maladies non transmissibles / la santé mentale / les droits des enfants à une vie de famille. Site web du bureau régional de l'Europe de l'OMS. Consulté le 17/04/2018.

<http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

PAM, 1982, « *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées* ». Résolution 37/521 de l'Assemblée générale des Nations Unies. New York, 3 décembre 1982. 43p.

Piškur B., Ramon Daniëls R., Jongmans M.J., Ketelaar M., JEM Smeets R., Norton M., JHM Beurskens A, 2014, « Participation and social participation: are they distinct concepts? ». In *Clinical Rehabilitation*, 2014, Vol. 28(3) pp. 211–220. DOI: 10.1177/0269215513499029.

Proulx J., 2008, « *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits.* » Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales. Cahiers du LAREPPS, n° 08-08, 37p. Ecole de travail social, Université du Québec, Montréal.

Quivy R., Van Campenhoudt L., 1995, « *Manuel de recherches en sciences sociales* ». Dunod, Paris. 284p.

Richez J.C., 2012, « *Cinq contributions autour de la question de la participation des jeunes.* » Document de travail, Institut National de la Jeunesse et l'Éducation Populaire - INJEP. Paris, mars 2012, 30p.

RNU, 1993, « *Règles des Nations pour l'égalité des chances des handicapées.* ». Résolution 48/96 de l'Assemblée générale des Nations Unies. New York, 20 décembre 1993. 28p.

Tremblay M., 2002, « De l'exclusion à la participation démocratique des personnes présentant une déficience intellectuelle », *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, sous la direction de Jean-Pierre Gagnier et Richard Lachapelle, PUQ, 3^e trimestre, pp. 17-38.

Tremblay M., Lachapelle Y., 2006 « Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services ». In *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives, Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité* ». Presses Inter universitaires, pp. 77-86.

UNICEF, 2011, « *Droit de cité : la participation citoyenne des enfants et des jeunes.* » Fonds des Nations Unies pour les Enfants – UNICEF. UNICEF France 2012, 108p.

UNICEF, 2012, « *Le Droit à la participation. Fiche thématique.* » Fonds des Nations Unies pour les Enfants – UNICEF. Les Éditions de l'Atelier, septembre 2011, 3p.

Van Gennep A., 1981 [1909], « *Les rites de passage. Etude systématique des rites* », Paris, Picard.

Textes juridiques :

- Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006)
- Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE, 1989).
- Charte des droits et des libertés de personne accueillie.
(Article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles – CASF).
- Loi 75-534 du 30 juin 1975, d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- Loi 87-517 du 10 juillet 1987, en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.
- Loi 90-602 du 12 juillet 1990, relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

- Loi 2002-2, relative aux droits de la personne accueillie dans les établissements sociaux et médicosociaux.
- Loi 2005-102, du 10 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Documents en lien direct avec l'ARI :

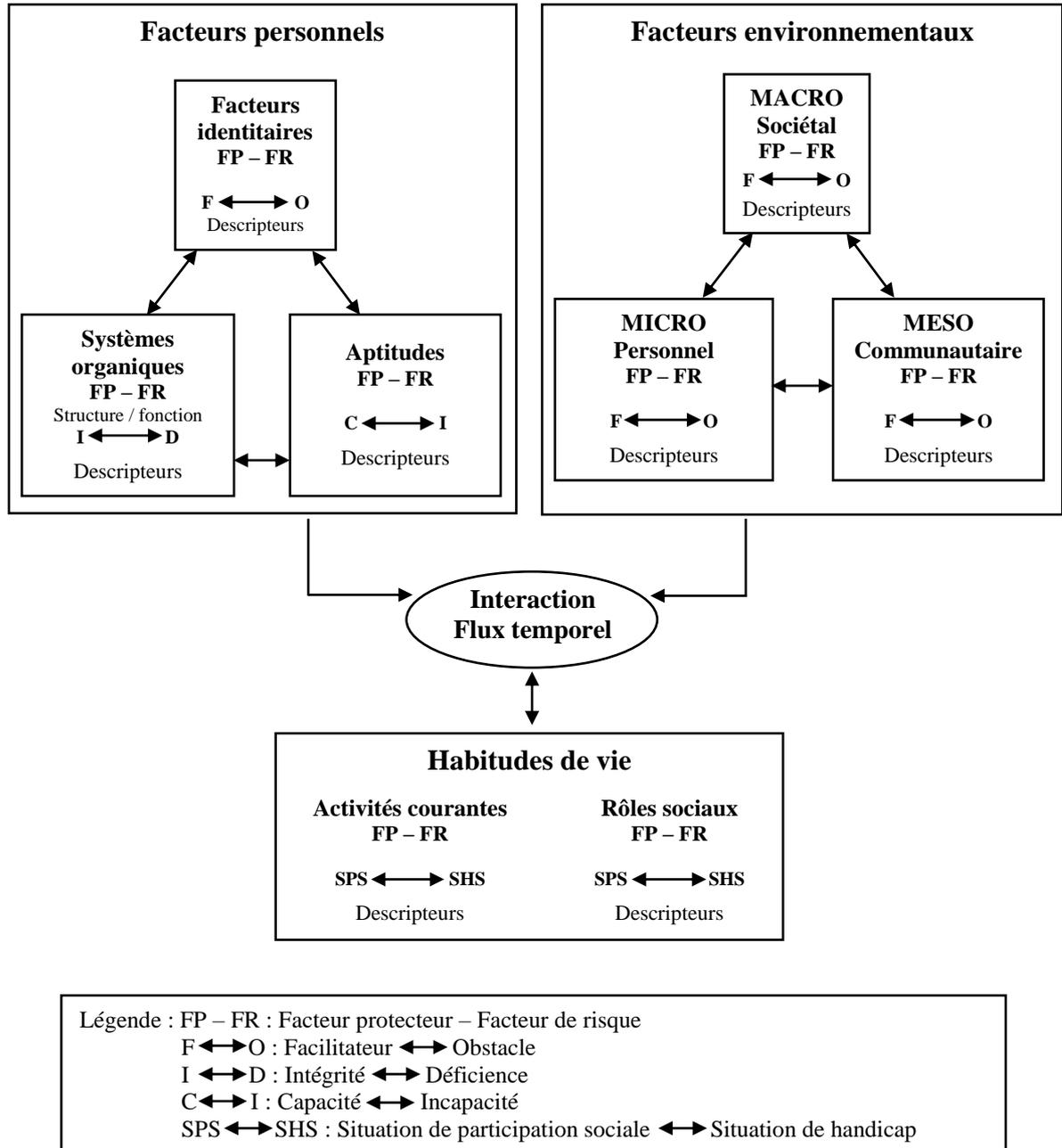
- **ARI/PA**, « *Projet Associatif* ». Association Régionale pour l'Intégration. Non daté. 8p.
- **ARI/PE, 2015**, « *Projet d'établissement IME Mont Riant* ». Association régionale pour l'Intégration, IME Mont Riant. Juin 2015, version provisoire. 57p.
- **ARI/PQ, 2018**, « *Plan d'amélioration de la qualité* ». Pôle Mont Riant. Document interne de 2018. 4p.
- **Gamb G., 2018**, « *Livret de présentation des acquis de l'expérience (Livret 2) pour le Diplôme d'Etat d'Assistant de Service Social* ». Marseille, 2018. Document non finalisé. 151p.

Liste des annexes

- 1. Schéma conceptuel du Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH2).**
- 2. Schéma conceptuel de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF).**
- 3. Emplacements du siège de l'ARI Mont Riant et de ses services de proximité, dans les quartiers Nord de Marseille.**
- 4. Projet personnalisé d'Azirati, accompagné par le SESSAD adolescents.**
- 5. Protocole de recueil des données.**
- 6. Protocole d'analyse documentaire.**
- 7. Exemples de guides d'entretiens**
- 8. Protocole d'élaboration des projets personnalisés au SESSAD Mont Riant.**

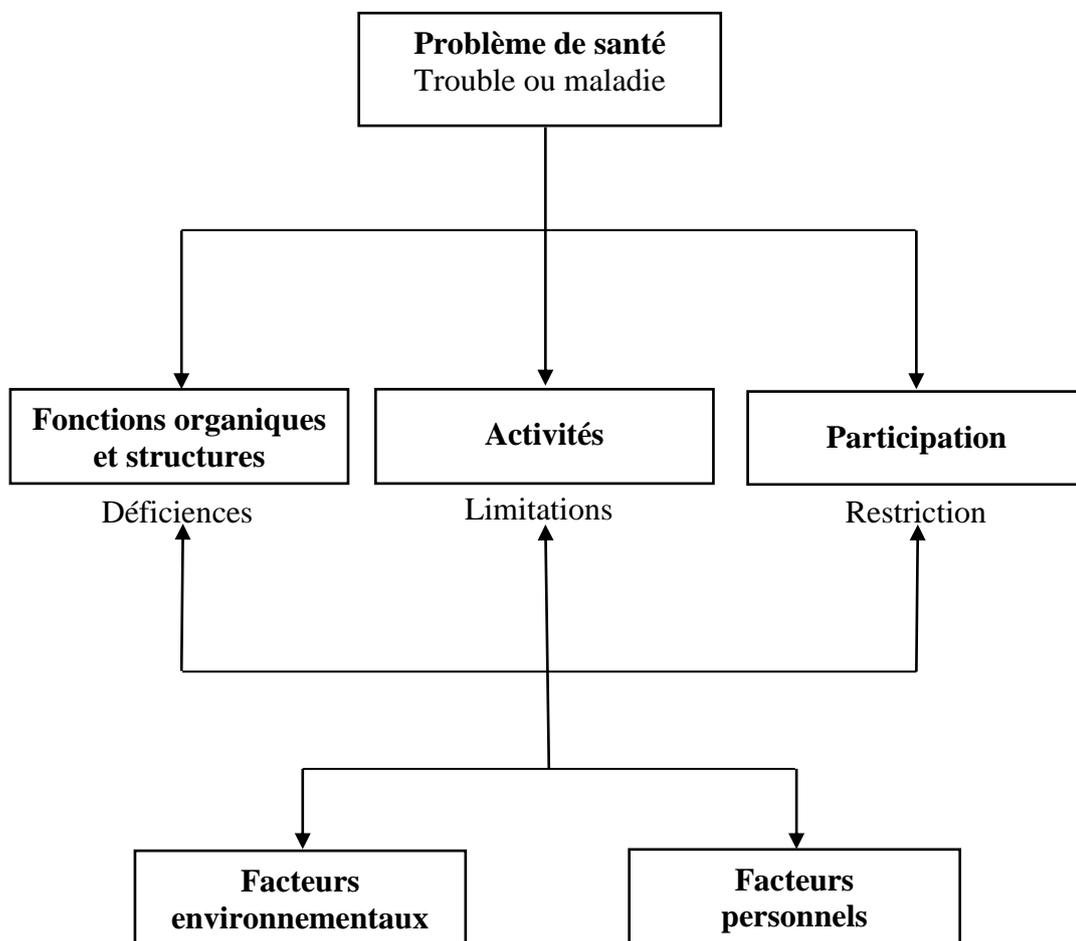
Annexe I

**Schéma conceptuel du Modèle de développement humain –
Processus de production du handicap (MDH-PPH2)**



Extrait de « *La mesure des habitudes de vie. Guide d'utilisation – version pour l'enfance de 5 à 13 ans.* »
(MHAVIE – Enfant 5-13, 4.0). (Fougeyrollas P. et col., 2014 : 9)

Annexe II

**Schéma conceptuel de la Classification internationale du fonctionnement
du handicap et de la santé (CIF)**

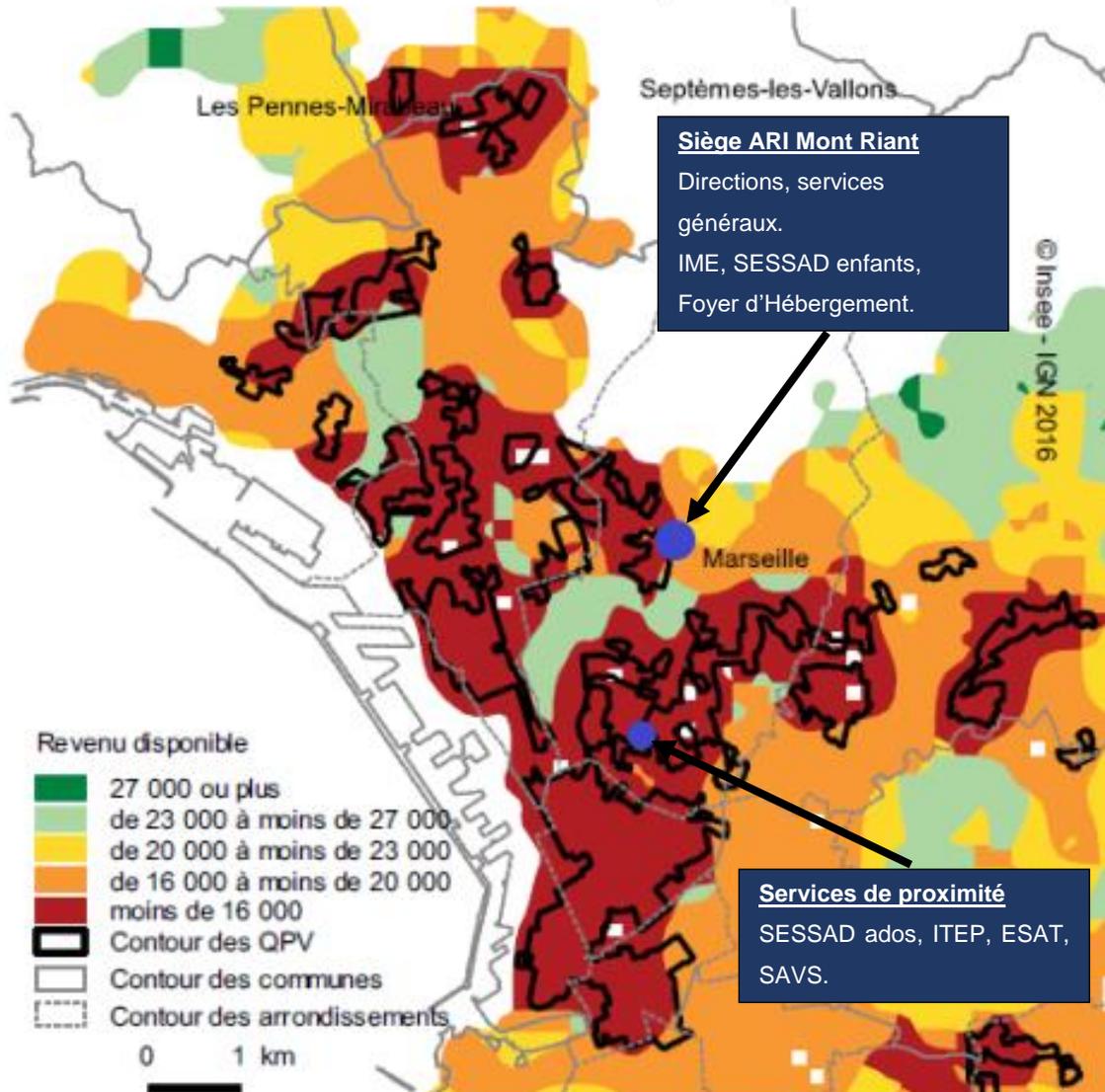
Extrait de « *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF* ». Organisation Mondiale de la Santé, (ISBN 92 4 254542 2 / Classification NLM: W 15). (OMS, 2001 : 16)

Annexe III

**Emplacements du siège de l'ARI Mont Riant et de ses services de proximité,
dans les quartiers Nord de Marseille**

Carte de la pauvreté de l'unité urbaine Marseille – Aix

Revenu disponible annuel médian par carreau de 200 m de côté et d'au moins 200 habitants dans l'unité urbaine de Marseille-Aix (en euros)



Annexe IV**Projet personnalisé d'Azirati (nom d'emprunt),
accompagné par le SESSAD adolescents.****Septembre 2016****Projet personnalisé****2016/2017**

■■■■■ est au sessad depuis 6 mois, il a participé au camp du Frioul cet été. Il s'est montré très intéressé, agréable et heureux de vivre avec nous dans un lieu au bord de la mer.

Il est inclus cette année en cinquième en histoire géographie, en EPS et en SVT.

■■■■■ a beaucoup de mal à accéder aux connaissances scolaires particulièrement en SVT et en histoire géographie, ce sont des sujets très loin de ses préoccupations et de son monde, avec un vocabulaire inconnu pour lui.

Il a beaucoup de difficultés dans la compréhension des leçons.

De plus il ne travaille pas du tout à la maison, et a une capacité de concentration faible.

Ainsi le mercredi une fois sur deux, il vient au Sessad gibbes pour le matin travailler sur ses devoirs et l'après midi participer aux ateliers artistiques ou à la découverte de la ville de Marseille.

Le lundi toute la journée il vient avec le sessad à Mont Riant pour travailler ses devoirs mais aussi rencontrer :

-Mme ■■■■■ psychomotricienne, afin de prendre conscience de son corps, de ses émotions.

-Mr [REDACTED] pour continuer à faire des tests neuropsychologiques et avoir un lieu de discussion qu'il pourrait investir comme lieu de paroles.

Une séance hebdomadaire le lundi est mise en place avec [REDACTED] orthoptiste. [REDACTED] a un soucis de convergence, il a besoin de rééducation des yeux, ce qui accentue sans doute ses troubles d'apprentissage et d'écriture.

Le jeudi matin, il voit Mme [REDACTED], orthophoniste, qui dans son bilan insiste sur les grandes difficultés scolaires d'[REDACTED] il échoue pathologiquement aux tests de CE1. Un travail sur son léger bégaiement va être également fait car il le gêne.

Sa famille est présente pour lui dans la vie quotidienne, cette année il se couche plus tôt et est plus complaisant quant à la toilette par exemple, suite à des discussions avec sa mère. Des visites en familles régulières permettront de discuter sur l'avenir à court et long terme d'[REDACTED]

Malgré ses troubles de l'apprentissage, son manque d'intérêt pour les matières scolaires pures, [REDACTED] fait preuve de grandes capacités d'autonomie dans la vie de tous les jours :cette année un dossier de demande de carte de bus va être fait car il peut se passer d'un taxi et venir seul au collège.

[REDACTED] est jeune très timide et discret mais au fil de la relation il peut se sentir en confiance, prendre d'avantage la parole et participer au groupe. C'est pour cela qu'il viendra un maximum aux sorties et aux camps proposés par le Sessad. Il est d'ailleurs très demandeur.

Cette année va permettre d'évaluer les difficultés qu'aurait [REDACTED] à continuer sa scolarité au collège.

[REDACTED], éducatrice spécialisée, Sessad mont Riant

Annexe V

Protocole de recueil des données

Conditions nécessaires	Critères	Sources	Méthode de recueil des données
Compréhension des concepts de participation et projet de vie	Compréhension et perception du concept de participation	PA / PE / RF Direction, Chefs de service. Educateurs. Parents. Autres acteurs	Analyse documentaire Entretiens
	Compréhension et perception du concept de projet de vie		
	Connaissance et compréhension de la CIF et du PPH.		
Volonté politique forte en faveur de la participation des usagers	Importance du sujet dans projets PA, PE, PS, docs de cadrage.	PA / PE / RF Direction, Chefs de service. Educateurs.	Analyse documentaire Entretiens Observation
	Moyens dédiés au renforcement de la participation.		
	RH formées pour renforcer et accompagner la participation		
	Sensibilisation, lutte contre les préjugés.		
Utilisation des 7 outils de la loi 2002-2	1. PE / PS centré sur le projet de vie, explicitant la stratégie, les méthodes et les moyens dédiés à la participation	PA / PE / RF Dossiers des usagers Direction, Chefs de service. Educateurs. Parents, enfants.	Analyse documentaire Entretiens Observation
	2. Livret d'accueil expliquant les prestations proposées et les relations avec les professionnels.		
	3. Contrat de séjour centré sur projet de vie et élaboré avec la participation forte des usagers.		
	4. Règlement fonctionnement définissant les droits des usagers et les relations avec les professionnels.		
	5. Charte des droits et libertés de la personne accueillie (CDLPA)		
	6. Personne qualifiée	Educateurs. Parents, enfants.	Entretiens
	7. CVS et autres formes de participation		

Conditions nécessaires	Critères	Sources	Méthode de recueil des données
Information permettant un choix éclairé	Sur le handicap et sa prise en charge.	PE / PS / RF Direction, Chefs de service. Educatrices. Parents, enfants.	Analyse documentaire Entretiens
	Sur les droits CDLPA, CDPH, Loi 2005, autres		
	Sur les services d'appui, de soutien, pour l'enfant et la famille.		
	Sur les options de prise en charge et de parcours		
	Accessibilité de ces informations (FALC, communication aidée, etc.)		
	Sur le projet, sa durée, ses intentions, qui prend les décisions.	Educatrices. Parents, enfants.	Entretiens
	Explication de ces informations.		
Soutien à la participation de l'enfant	Perception que c'est un droit, un principe éthique	PA / PE / PS Direction, Chefs de service. Educatrices. Parents, enfants.	Analyse documentaire Entretiens
	Formation des RH à la communication aidée	Direction, Chefs de service. Educatrices.	Entretiens
	Utilisation de formes de communication diversifiées	Documents, supports FALC Direction, Chefs de service. Educatrices.	Analyse documentaire Entretiens
	Préparation à la participation au PdV, au CVS, aux activités et événements,	PA / PE / PS Direction, Chefs de service. Educatrices. Parents, enfants.	
	Adaptations / aménagements faits pour permettre une meilleure participation		
	Référence et utilisation des services de soutien		
	Développement du réseau social de l'enfant		

Conditions nécessaires	Critères	Sources	Méthode de recueil des données
Soutien à la participation des parents	Préparation à la participation au PdV, au CVS, aux activités et évènements.	PA / PE / PS Direction, Chefs de service. Educatrices. Parents, enfants.	Analyse documentaire Entretiens
	Adaptations / aménagements faits pour permettre une meilleure participation		
	Référence et utilisation des services de soutien		
	Appui au développement des réseaux sociaux des parents, de leur participation à des associations, des groupes de pairs, d'entraide.		
Confiance et soutien de la famille	Confiance de la famille / intégration enfant en milieu ouvert	Parents Educatrices	Entretiens
	Participation de l'enfant dans la famille	Parents, enfants Educatrices	
	Soutien à l'intégration communautaire de l'enfant (relations avec les jeunes du quartiers, utilisation des services de loisirs, sport, culture, etc.)		
	Soutien au développement du réseau social de l'enfant		
Autonomie de décisions	Garantie de pouvoir participer à niveau égal de compétences avec les professionnels => collaboration centrée sur PdV, vie quotidienne, préoccupations des usagers.	Direction Chefs de service. Educatrices. Parents, enfants.	Entretiens
	Respect du pouvoir de choisir son projet de vie, son lieu de vie, son mode d'organisation de sa vie quotidienne.		
	Possibilité de négocier avec les professionnels ou refuser les prestations proposées		
	Responsabilisation de la personne sur les questions la concernant		
Interdépendance entre les parents et les professionnels	Qualité de la concertation et des collaborations.	Educatrices Parents, enfants	Entretiens
	Reconnaissance des savoirs expérientiels des parents et des enfants		
	Sentiment de réel partenariat, de transdisciplinarité, d'interdépendance		

Conditions nécessaires	Critères	Sources	Méthode de recueil des données
Participation effective à l'élaboration et la mise en œuvre du PdV	Participation effective des enfants et des parents.	MDPH Direction, Chefs de service. Educateurs. Parents, enfants.	Entretiens
	Prise en compte des avis des enfants et des parents.		
	Influence réelle de ces avis sur les décisions prises, les formes et modalités données à l'action.		
Epanouissement, réalisation d'un vrai projet de vie	Réalisation d'actions répondant aux attentes, besoins, envies.	Parents, enfants.	Entretiens
	Réalisation d'actions valorisantes et gratifiantes.		
	Sentiment de progrès, de cheminement progressif, de réussites, de succès atteints.		
	Développement de l'inscription sociale (participation à des réseaux, des associations, sentiment d'appartenance à...)		
Participation au fonctionnement (établissement et service)	Participation au CVS	Direction, Chefs de service. Educateurs. Parents, enfants.	Entretiens
	Autres formes de participation.		
	Participation aux activités organisées par l'ARI et son SESSAD		

Annexe VI

Protocole d'analyse documentaire

PA / PE / PS

- Volonté politique forte en faveur de la participation des usagers
 1. Importance du sujet dans projets PA, PE, PS, documents de cadrage.
 2. Moyens dédiés au renforcement de la participation.
 3. Ressources humaines formées pour renforcer et accompagner la participation.
 4. Sensibilisation, lutte contre les préjugés.
- PE / PS centré sur le projet de vie, explicitant la stratégie, les méthodes et les moyens dédiés à la participation.
- Information sur les services d'appui, de soutien, pour l'enfant et la famille.
- Participation des usagers présentée comme un droit, un principe éthique.
- Préparation à la participation au PV, au CVS, aux activités et événements.
- Adaptations / aménagements faits pour permettre une meilleure participation.
- Référence vers et utilisation des services de soutien.
- Développement du réseau social de l'enfant.
- Appui au développement des réseaux sociaux des parents, de leur participation à des associations, des groupes de pairs, d'entraide.

Livret d'accueil

- Qualité de l'information sur les prestations et les relations avec les professionnels.

Contrat de séjour

- Centré sur projet de vie.
- Participation forte des usagers à son élaboration.

Règlement fonctionnement

- Définit droit usagers (participation ?).
- Définit relations avec les professionnels, dont le partage des pouvoirs, des rôles, des responsabilités, etc.

Autres documents (version normale et FALC), notamment concernant l'information sur :

- Les droits.
- Les intentions du projet.
- Le cadre institutionnel qui structure l'intervention des professionnels.
- Le processus décisionnel : qui prend les décisions concernant les usagers et pourquoi.
- La prise en charge.
- L'engagement des usagers pour le projet au-delà de son terme.
- L'offre de services sur le territoire.
- Les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine, les groupes de pairs.
- Les services de soutien adaptés aux besoins particuliers. Services de soutien aux proches.

Analyse des projets :

- Explicitation des attentes, des besoins, des désirs, des souhaits, des envies, des projets précis.
- Planification d'actions, de réalisations, de projets personnels, prévus.
- Identification des traces de participation des enfants / familles, de la prise en compte de leurs avis, de leur impact sur les projets personnalisés et projets de vie.
- Fréquence de la référence au projet de vie.
- Questionnaires de satisfactions : analyse de contenus / satisfaction par rapport à participation, prise en compte des avis, attentes.

Annexe VII

Exemple de guides d'entretien

Guide d'entretien pour les éducatrices

Dans le contexte du SESSAD de l'ARI Mont Riant, pouvez-vous me donner votre compréhension et conception des notions de participation des usagers (enfants et familles) et de projet de vie ?

- **Volonté politique en faveur de la participation des usagers**

Place de la participation des usagers dans la politique de l'ARI, et le management du SESSAD Mt Riant ?

Place du projet de vie dans l'accompagnement proposés aux enfants et aux familles ?

Relance :

- Moyens dédiés au renforcement de la participation
- RH formées pour renforcer et accompagner la participation

- **Outils de la loi 2002-2**

Qualité, utilité, effet sur le respect des droits et la participation ?

Relance :

- Livret d'accueil : qualité information sur prestations et relations avec les prof.
- Contrat de séjour : centré sur projet de vie, élaboré avec la participation forte des usagers. Revisité régulièrement.
- Règlement fonctionnement : Définit droit usagers (participation ?) et relations avec prof., dont partage des pouvoirs, des rôles, des resp., etc. Avis sur l'outil et son impact / participation.
- CDLPA ; connue des usagers et expliquée aux usagers. Impact, sur la participation en particulier.
- CVS et autres formes de participation : connaissance des usagers. Avis sur utilité, impact, participation des usagers, autres formes de participation, effectives, souhaitées.

- **Qualité et pertinence, utilité de l'information donnée aux usagers sur**

- Le handicap et sa prise en charge
- Les droits CDLPA, CDPH, Loi 2005, autres
- Les services d'appui, de soutien, pour l'enfant et la famille
- Les options de prise en charge et de parcours
- Le projet, sa durée, ses intentions, qui prend les décisions.

Relance :

Garantit-elle la connaissance des droits ?

Permet-elle la compréhension du projet, de ses enjeux ?

Permet-elle le libre choix ?

- **Soutien à la participation de l'enfant**

Stratégies, méthodes, outils, actions spécifiquement dédiées au soutien, à la participation des enfants à l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie ?

Relance :

- Formation des RH sur la participation
- Préparation à la participation
- Aménagements faits pour permettre une meilleure participation des enfants
- Développement de collaborations avec des services de soutien
- Connaissance des acteurs du territoire vers lesquels référer des usagers

- **Soutien à la participation des parents**

Stratégies, méthodes, outils, actions spécifiquement dédiées au soutien, à la participation des parents à l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie ?

Relance :

- Préparation à la participation
- Aménagements faits pour permettre une meilleure participation des parents
- Développement de collaborations avec des services de soutien
- Connaissance des acteurs du territoire vers lesquels référer des usagers

- **Confiance et soutien de la famille**

Selon vous, qu'est-ce qui différencie les familles qui sont des obstacles à la participation de leur enfant de celle qui sont facilitatrices de cette participation ?

Relance :

- Confiance de la famille / intégration enfant en milieu ouvert
- Participation de l'enfant dans la famille
- Soutien à l'intégration communautaire de l'enfant (relations avec les jeunes du quartiers, utilisation des services de loisirs, sport, culture, etc.)
- Soutien au développement du réseau social de l'enfant

- **Autonomie de décision**

Pensez-vous que les parents, et les enfants quand ils le peuvent, conservent leur autonomie de décision concernant les choix fondamentaux sur le parcours de l'enfant, l'organisation de sa vie quotidienne, son projet de vie ?

Relance :

- Collaborations prof. / parents centrées sur PdV, vie quotidienne, préoccupations des usagers
- Respect du pouvoir de choisir son projet de vie, son lieu de vie, son mode d'organisation de sa vie quotidienne.
- Possibilité de négocier avec les professionnels ou refuser les prestations proposées
- Responsabilisation de l'utilisateur sur les questions le concernant

- **Interdépendance entre les parents et les professionnels**

Que pensez-vous des relations entre les parents et vous ?

Relance :

- Qualité de la concertation et des collaborations.
- Reconnaissance des savoirs expérientiels des parents et des enfants
- Sentiment de réel partenariat, de transdisciplinarité, d'interdépendance

- **Participation effective à l'élaboration et la mise en œuvre du PdV**

Relance :

- Participation effective des enfants et des parents
- Prise en compte des avis des enfants et des parents.
- Influence réelle de ces avis sur les décisions prises, les formes et modalités données à l'action.

- **Epanouissement, réalisation d'un vrai projet de vie**

Pensez-vous que l'accompagnement du SESSAD permet aux enfants qui en sont bénéficiaires de réaliser un vrai projet de vie ?

Relance :

- Réalisation d'actions répondant aux attentes, besoins, envies
- Réalisation d'actions valorisantes et gratifiantes
- Sentiment de progrès, de cheminement progressif, de réussites, de succès atteints
- Développement de l'inscription sociale (participation à des réseaux, des associations, sentiment d'appartenance à...)

Guide d'entretien parents

Explication des concepts et des objectifs de ce travail.

- **Positionnement par rapport à la participation des usagers à l'élaboration de leur projet de vie**

Quelle importance y accordez-vous ? Comment la qualifiez-vous ?

- **L'enfant et ses activités**

- Troubles de santé,
- L'impact de ces troubles sur sa vie au quotidien, sa scolarité, ses activités extrascolaires, sa socialisation,
- Ses occupations à la maison,
- Ses occupations, avec ses amis, dans la communauté,
- Sa participation à la vie de la famille : repas, ménage, rangement de sa chambre, courses dans le quartier, aide aux membres de la famille, autre.
- Ce qu'il aime / n'aime pas faire,

- **L'impact du handicap de l'enfant sur la famille ?**

Relance :

- Relations familiales, difficultés des parents, des frères et sœurs
- Relations sociales de la famille
- Revenus, pouvoir d'achat de la famille
- Activité des parents, des frères et sœurs

- **Projections dans le futur de l'enfant et de la famille ?**

- L'enfant a-t-il exprimé des idées sur son futur, en termes d'occupation, de métier, de lieu de vie, de projet ?
- Idées des parents sur les projections de leur enfant ? Leurs propres projections, souhaits ?
- Situation de vie espérée ?

- Niveau d'autonomie espéré ? Intégration en milieu ouvert vs milieu protégé ?

- **Elaboration et mise en œuvre du projet de vie**

Compréhension et conception de la notion de projet (de vie) ?

Avez-vous eu l'occasion de travailler sur l'élaboration du projet (de vie) de votre enfant avec les professionnels de la MDPH et du SESSAD (contrat de séjour) ?

Avez-vous participé à sa mise en œuvre ?

Si oui, comment cela s'est-il passé pour chacune de ses deux phases ? Problèmes, difficultés, succès, réussites ? Ce qui a bien fonctionné et pas bien fonctionné ?

Relance :

- Contenu, objectifs de ce projet (de vie)
- Difficultés pour participer
- Clarté de leur rôle dans ces actions
- Implication / participation de l'enfant dans l'élaboration et la mise en œuvre de ce projet
- Prise en compte des avis, attentes, besoins, envies, projets, de l'enfant et des parents dans l'élaboration de ces projets.
- Respect du pouvoir de choisir son projet de vie, son lieu de vie, son mode d'organisation de sa vie quotidienne.
- Possibilité, s'ils le souhaitent, de refuser, changer, ajuster, les actions, interventions prévues
- Influence réelle de ces avis sur les décisions prises, les formes et modalités données à l'action.
- Périodicité du travail sur ce projet de vie
- Importance accordée à la participation de l'enfant et la leur à l'élaboration de projet de vie

- **Information en amont du travail sur le projet (de vie)**

Qualité, utilité, exhaustivité, compréhension, de l'information reçue sur :

- Le handicap et sa prise en charge
- Les droits CDLPA, CDPH, Loi 2005, autres
- Les services d'appui, de soutien, pour l'enfant et la famille
- Les associations d'utilisateurs
- Les options de prise en charge et de parcours
- Le projet, sa durée, ses intentions, qui prend les décisions.

- **Soutien du SESSAD à la participation des usagers**

Votre fils a-t-il reçu des appuis du SESSAD pour renforcer sa participation à l'élaboration de son projet (de vie) ?

Avez-vous reçu des soutiens du SESSAD pour renforcer, améliorer, votre compréhension des enjeux, des tenants et des aboutissants, du projet de vie de votre fils et participer à son élaboration ?

Relance :

- Adaptations / aménagements faits pour permettre une meilleure participation de l'enfant et de la famille
- Préparation à la participation
- Référence vers des services de soutien
- Appui au développement du réseau social de l'enfant et de la famille, à la participation à des associations, des groupes de pairs, d'entraide

- **Outils de la loi 2002-2**

Avez-vous reçu un livret d'accueil, vous expliquant les prestations du SESSAD et comment fonctionnent les relations avec les professionnels ? Que pensez-vous de la qualité et de l'utilité de cet outil ?

Connaissez-vous le règlement de fonctionnement ? Vous l'a-t-on expliqué, notamment en ce qui concerne les relations entre les usagers et les professionnels ?

Utilité de l'outils ? Pensez vous qu'il est respecté ?

Connaissez-vous la CDLPA ? Vous l'a-t-on expliquée ? Utilité de l'outils ? Pensez-vous que vos droits sont respectés par le SESSAD ?

Avez-vous une personne qualifiée désignée ? Si oui l'avez-vous déjà utilisée ?

Utilité, intérêt de ce mécanisme ?

Connaissez vous le CVS de l'ARI Mont Riant ? Y participez-vous ? Votre enfant y participe-t-il ? Utilité, intérêt du mécanisme ?

- **Qualité de la relation entre les parents et les professionnels**

Comment qualifiez vous la relation que vous avez avec les professionnels du SESSAD ?

Relance :

- Qualité de la concertation et des collaborations
- Reconnaissance des savoirs expérientiels des parents et des enfants
- Sentiment de réel partenariat, de transdisciplinarité, d'interdépendance

- **Evaluation :**

Comment évaluez-vous les résultats du projet mis en œuvre pour votre enfant ?

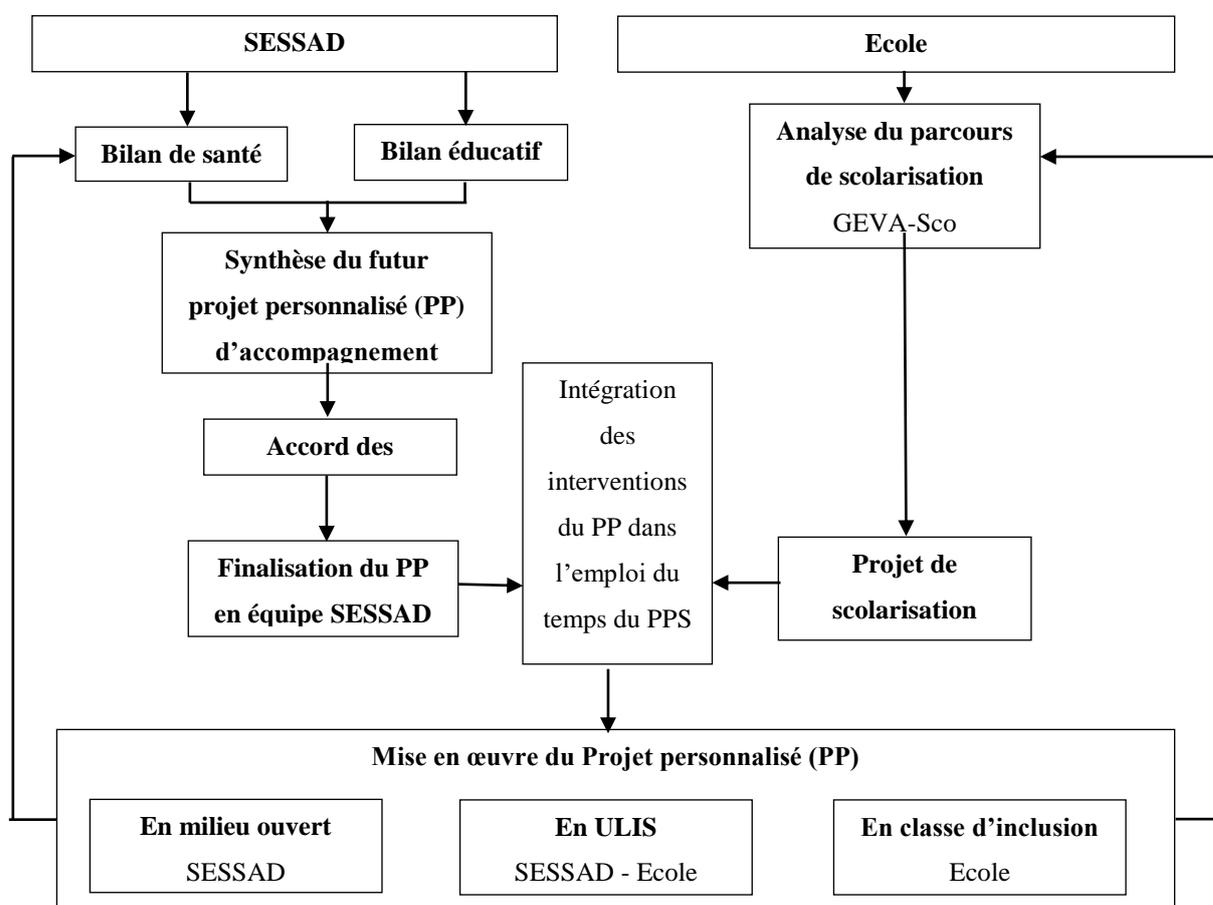
Relance :

- Satisfaction des attentes, besoins, envies, projets, de l'enfant et des parents ? Avec quelle qualité ?
- Dynamique de progrès, de réussite ?

Annexe XIII

Protocole d'élaboration des projets personnalisés au SESSAD Mont Riant

Il est identique pour les deux services du SESSAD et consiste à mettre en coordination et synergie le projet personnalisé de scolarisation (PPS) et le projet personnalisé (PP) d'accompagnement. Le PPS est élaboré par l'établissement scolaire accueillant l'enfant. Il s'appuie sur les historiques scolaires de l'enfant et les évaluations du GEVA Scolarisation (autonomie, capacités, difficultés dans des activités essentielles de la vie quotidienne et scolaire). L'ensemble de ces informations permet de déterminer quels enseignements généraux suivra l'enfant en classe d'inclusion, et les temps de travail qu'il aura en ULIS. En tenant compte de l'emploi du temps du PPS, les équipes du SESSAD élaborent le PP. La méthodologie utilisée repose sur un cycle de projet classique, circulaire, en 5 phases : **1) Observation – Diagnostic, 2) Elaboration, 3) Mise en œuvre, 4) Evaluation, 5) Retour au début du cycle.** La coordination des actions, tout au long du cycle, est assurée par l'éducatrice référente.

Cycle de projet au SESSAD Mont Riant

Phase 1 : observation – diagnostic

Cette phase permet d'élaborer les bilans, éducatif et de santé, de l'enfant. Le bilan éducatif est réalisé à partir des historiques de scolarité et des dossiers médicaux, quand ils sont disponibles, et de beaucoup d'observations et d'échanges avec l'enfant, au SESSAD et durant des sorties, et avec sa famille, à son domicile. Il vise à analyser 8 domaines distincts : **1) Le contexte familial, 2) La relation entre la famille et l'enfant, 3) Son parcours de santé, les prises en charge extérieures et antérieures, 4) Son parcours scolaire depuis la naissance, 5) Sa socialisation, 6) La relation avec ses pairs, 7) Son autonomie, 8) Ses activités, ses loisirs.** L'éducatrice n'utilise aucun outil spécifique (questionnaire, grille d'analyse, outils de mesure, etc.).

Une fois ce bilan éducatif élaboré, l'éducatrice en réalise une synthèse, accompagnée des pistes de travail éducatif qu'elle propose. Dans le cas d'un enfant qui bénéficie d'un PPA pour la première fois, cette synthèse va être envoyée aux médicaux et paramédicaux de l'ARI, et éventuellement des spécialistes extérieurs. Les principaux constats et les recommandations de soins de ces bilans médicaux sont intégrés dans la synthèse de l'enfant. Dans le cas d'un enfant déjà accompagné qui renouvelle son PPA, la démarche est la même. Les bilans éducatifs et de santé se construisent sur la base des progrès observés, dans l'année, par rapport à ce qui était analysé dans les bilans de l'année précédente. Une fois cette étape finalisée, l'éducatrice réalise la synthèse de l'ensemble de ces bilans et des propositions de travail avec l'enfant pour le nouveau PPA. Dans les deux cas, cette synthèse est présentée à la famille pour en discuter avec elle et obtenir son accord.

Phase 2 : élaboration

Une fois cet accord obtenu, l'équipe SESSAD se réunit pour confirmer les accompagnements prévus, organiser leur planification et définir les coordinations à mettre en place. La finalisation du projet se fait par compilation des interventions proposées. Le document de projet ne contient pas de résultats attendus, pas de description détaillée des activités et des approches / méthodes utilisées pour les mettre en œuvre, pas de critères et d'indicateurs pour mesurer, en cours et en fin d'action, l'avancement de ces activités et l'atteinte des résultats attendus, pas de chronogramme. On retrouve ces notions en partie (objectifs, résultats attendus, activités, indicateurs de performances de l'enfant), explicitement ou de façon sous-entendue, dans les bilans sectoriels des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant et les synthèses élaborées par les éducatrices.

Une fois le PP consolidé, les interventions planifiées sont intégrées dans l'emploi du temps hebdomadaire du PPS de l'enfant, sur les temps d'ULIS, en priorité, où sur ceux de classe d'inclusion, si nécessaire.

Phase 3 : mise en œuvre

La mise en œuvre est coordonnée par l'éducatrice référente. Elle suit l'enfant toute la semaine. Sa situation est suivie et analysée tous les mois en réunion d'équipe, qui réunit le chef de service, les deux éducatrices, et des professionnels de santé. L'ESS se réunit une fois, à mi-parcours de l'année scolaire, pour analyser la situation et les progrès de l'enfant. Il n'y a pas de comptes rendus écrits intermédiaires, entre l'élaboration du projet d'accompagnement et sa finalisation en fin d'année scolaire.

Phase 4 : évaluation

Les évaluations (bilans) sont sectorielles et essentiellement fonctionnelles. Les éducatrices concentrent elles aussi leurs analyses sur les apprentissages de la vie quotidienne, la résolution, ou pas des difficultés des enfants, et développent, de manière plus réduite, généralement en fin de document une analyse plus systémique sur la situation de l'enfant dans son environnement et les projections envisageables. Les évaluations médicales / paramédicales reposent sur des protocoles précis et outillés. Celles relevant de l'éducatif se développent sur la base des constats et analyses des éducatrices, sans protocoles de recueil d'informations et d'analyse prédéfinis.

L'évaluation des professionnels du collège, qui s'appuie sur le GEVA Scolarisation est plus technique et systémique. Elle commence par s'intéresser aux performances de l'enfant dans sa scolarité. Elle analyse les difficultés qu'a l'enfant à réaliser des activités dans 5 grands domaines : **1) Tâches et exigences générales, relation avec autrui, 2) Mobilité, manipulation, 3) Entretien personnel, 4) Communication, 5) Tâches et exigences en relation avec la scolarité.** En revanche le GEVA-Sco ne propose aucune mesure de l'impact de l'environnement sur la situation de handicap de l'enfant, si ce n'est en posant la question, pour chaque activité analysée, si elle est réalisée avec une aide ou pas.

Toutes ces évaluations se concentrent essentiellement sur les performances et les progrès de l'enfant, sur ses capacités et son autonomie fonctionnelles, sur la réalisation des habitudes de la vie quotidienne. Elles s'intéressent moins à la réalisation d'attentes, d'envies, à l'inscription sociale, la réalisation de rôles sociaux. Elles s'intéressent peu également à l'environnement dans lequel il évolue et à ses évolutions. La satisfaction de l'utilisateur n'est pas interrogée.

NOTE D'OBSERVATION

DICQUEMARE	Philippe	26/09/2018
Master 2		
Situations de handicap et participation sociale		
LES CONDITIONS PREALABLES A LA PARTICIPATION DES USAGERS D'UN SESSAD DES QUARTIERS NORD DE MARSEILLE		
Promotion 2017-2018		
<p>Résumé :</p> <p>Quelles sont les conditions préalables aux différentes formes de participation des usagers des ESMS ? C'est la question centrale qu'aborde ce mémoire. Depuis l'adoption de la loi de 2005-102, « <i>pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées</i> », le sujet de la participation est au cœur des débats dans le champ du handicap en France. Elle constitue aussi un droit essentiel des personnes en situations de handicap usagers des ESMS dans la loi 2002-2 relative aux « <i>droits des usagers des établissements sociaux et médicosociaux</i> ».</p> <p>De quoi parle-t-on quand on se réfère au sujet de la participation dans le champ du handicap ? Quelles sont les différentes formes qu'elle peut prendre et quels sont les enjeux liés à chacune d'elles ? Quelles sont les conditions préalables qui doivent être réunies pour que chacune de ces formes de participation puisse se réaliser au mieux ? Ce sont les questions qu'aborde l'étude présentée dans ce mémoire, en partant d'un cas concret, celui des usagers d'un Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile dans les quartiers nord de Marseille.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Participation, participation sociale, partenariat, pouvoirs, savoirs, projet de vie, projet personnalisé, usager, conditions préalables, soutien, préparation, loi 2002-2, loi 2005-102, CDPH, CIF, PPH.</p>		

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, l'université de Rennes 1 et l'Université Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.