

# Usager dans le secteur médico-social

On trouvera ici diverses réflexions sur le statut et le vécu d'usager dans le secteur médico-social. Certaines sont consécutives à des témoignages relatifs au vécu de parent en interaction avec des professionnels. D'autres portent plus généralement sur le rapport entre le caractère juridique du statut d'usager – notamment le cadre contractuel – et la réalité socialement vécue par la personne concernée. Est questionné le sens de la participation individuelle ou collective comme un idéal institutionnel, restant une abstraction sans portée pour les usagers concernés, presque une attitude convenue pour être suffisamment considéré, ou prenant au contraire le sens d'une expérience existentielle avec d'autres, de l'appartenance à une condition de vie partagée, d'une rencontre entre aidés et aidants.

On prendra le risque de propositions, d'ordre légal mais aussi en termes de pratiques professionnelles, d'élucidation des représentations et d'invitation à des postures relationnelles.

## Droits et participation individuels

Interrogés, les parents d'enfant avec un handicap retiennent positivement de leur relation avec les professionnels :

- le respect des choix de vie,
- l'humanité relationnelle,
- l'engagement auprès de l'enfant.

## Respect des choix de vie

Le respect des choix de vie passe par une information sur les compensations (prothèses, rééducations, méthodes, activités, entretiens, etc.) assurées par des professionnels compétents dans le domaine, une information ouverte et circonstanciée, non pas soutenue par une orientation doctrinale dite globale, en réalité réductrice, mais ouverte sur des compensations justifiées pour leur pertinence concrète au regard de la spécificité de l'enfant (son caractère et ses ressources, ses choix et ses refus, ses capacités et ses blocages) et des conditions de vie dans son milieu familial et son environnement domiciliaire (le lieu d'existence avec ses équipements sociaux : l'école, le centre aéré, les relations de voisinage, etc.).

L'adaptation du service aux conditions de vie, aux habitudes familiales, à l'environnement formé par la famille élargie et le réseau amical, est un facteur primordial d'investissement des parents dans les adaptations qu'ils vont devoir réaliser dans leur existence du fait de la spécificité des besoins de leur enfant.

Le respect des choix passe aussi par la construction partagée (ou co-construction) des compensations apportées et des orientations dans le dispositif de droit commun.

Cette construction suppose que la rencontre professionnels/parents s'effectue dans un espace suffisamment modeste et chaleureux pour ne pas induire une supériorité institutionnelle mais constitue une opportunité technique soutenue par une disponibilité relationnelle pour rechercher ce qui apparaîtra, à l'issue d'un échange, comme le plus approprié à la spécificité de l'enfant.

Les professionnels appréhendent trop souvent la rencontre avec les parents comme un espace de négociation à partir de points de vue divergents ou une posture de soutien de parents démunis devant le problème. L'attitude la plus susceptible de soutenir les parents et de les mobiliser pour leur enfant est celle qui consiste à penser que professionnels et parents sont conjointement confrontés au problème d'un enfant qu'il affronte le premier avec ses fragilités et ses ressources.

A propos de ces échanges, les parents parlent certes de tensions, de confrontations, voire d'insatisfactions et de reproches de leur part, de propos contradictoires des professionnels et de désaccords. Mais ils y associent conjointement le sentiment d'être estimés par les professionnels comme des interlocuteurs pertinents pour leur enfant dans les choix qui engagent son existence, d'être considérés comme des parents conséquents dans leur responsabilité éducative, appréciés comme des interlocuteurs capables de présenter des observations pertinentes sur leur enfant. Avec le recul ils ont en même temps le sentiment que, dans ces échanges, les professionnels ne tentaient pas de rentrer dans leurs bonnes grâces (« *de les écouter dans leurs attentes !* ») mais comptaient sur eux et leur renvoyaient de la considération pour leur exercice parental.

Ce que les parents attendent des professionnels, c'est qu'ils leur apportent des éléments de connaissance sur le problème de leur enfant, pas à pas, avec délicatesse, mais sans faux semblant sur sa réalité, tout en les considérant capables de faire des choix de vie pour lui. Les parents n'attendent pas des professionnels qu'ils répondent à leurs attentes mais qu'ils s'occupent de la difficulté de leur enfant au regard de son existence dans une famille et de ce qu'ils espèrent vivre avec lui, sans leur cacher ce qui sera impossible.

La rencontre autour de la proposition d'accompagnement n'est donc pas une tractation entre des objectifs professionnels et des attentes parentales mais l'examen conjoint d'une situation à partir de responsabilités, de connaissances et d'investissements respectifs. A contrario, les termes de compétences parentales et de partenaires à propos des parents les inscrivent dans une technologie professionnelle qui, sous couvert d'intentions idéales (en réalité de modes de légitimation), renforcent l'asymétrie de l'interaction. Les termes de responsabilités, connaissances et investissements renvoient au contraire :

- à la responsabilité professionnelle (autorité de mission) et à l'autorité parentale,
- aux connaissances en sciences humaines des professionnels et aux connaissances existentielles (l'existence de l'enfant dans un milieu de vie) des parents,
- à l'investissement technique et relationnel des professionnels dans une relation d'éducation et de soin aux regards de besoins spécifiques et à l'investissement affectif des parents au sens de l'expérience de la parentalité<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Didier Houzel, Les enjeux de la parentalité, Erès, 1999.

## Engagement des professionnels et humanité relationnelle

Les parents témoignent aussi de l'engagement des professionnels auprès de leur enfant, l'attachement à leur enfant, l'évidence qu'ils éprouvent des sentiments à son égard, le désir de le voir grandir au mieux, l'intérêt qu'ils trouvent à s'en occuper.

La technicité sans implication affective est ressentie à juste titre par les parents comme un signe d'inintérêt pour l'enfant (objet de soin et de rémunération), voire de mépris à leur égard. A contrario, les manifestations de sympathie, les encouragements authentiques, la joyeuseté même des professionnels avec l'enfant sont des éléments de réconfort et de reconnaissance déterminants pour les parents.

Cet investissement de l'enfant est d'autant mieux ressenti qu'il s'accompagne d'un intérêt pour les parents au travers d'un projet partagé à l'intention de leur enfant, projet dans lequel entre une amicalité, une sympathie respective autour de ce que les parents et les professionnels entreprennent ensemble. On ne mesure sans doute pas assez à quel point cela ressource les parents (et non les restaure, terme qui suppose une emprise sur la personne concernée) dans leur désir de vie pour leur enfant, à quel point cela redonne aux parents le sentiment de leur dignité sociale, alors qu'elle est atteinte par le handicap et plus encore par la difficulté éducative dans le cas de la Protection de l'enfance.

### *Dés-identification sociale*

Serge Ebersold<sup>2</sup> dit des choses intéressantes à ce sujet « *Les parents relatent en outre les divers conseils les restaurant dans leur rôle parental en les plaçant en situation de réaliser leurs tâches et, dans certains cas de figure, de construire une dynamique co-éducative impliquant conjointement parents et professionnels et veillant au respect du rôle et de la place de chacun.* » Un parent indique que « *les professionnels lui ont permis, ainsi qu'à son mari, de se « sentir respectés* ». Elle dit ne plus avoir « *peur du regard des autres parce qu'on a plus confiance en soi, parce qu'on apprend des choses avec eux.* » »

Le fait d'avoir un enfant avec un handicap ou de se trouver en difficulté éducative avec son enfant provoque en effet un phénomène de dés-identification sociale dans la mesure où la responsabilité parentale est un facteur essentiel de valeur sociale, un marqueur identitaire fondamental. Serge Ebersold rappelle que le handicap d'un enfant (et plus généralement la difficulté éducative rencontrée par les parents avec leur enfant) est un « *événement qui engage les parents dans l'idée qu'ils se font d'eux-mêmes. Ces derniers ne sont pas uniquement confrontés aux aléas et aux vicissitudes qu'entraîne dans nos sociétés l'existence d'un être différent sur le plan physiologique et anatomique. Ils doivent affronter au sein même de cet espace d'identification sociale majeure qu'est la famille un ensemble de signes qui fragilisent la qualité de parents. Ces signes sont autant de « désidentificateurs* »<sup>3</sup> *interrogeant les parents sur leur représentation d'eux-mêmes, sur leur aptitude à assumer leurs rôles sociaux, leur possibilité d'avoir une fonction sociale reconnue*»<sup>4</sup>

---

<sup>2</sup> Parents et professionnels face au dévoilement du handicap, ERES, 2007, page 132.

<sup>3</sup> Stigmates, Goffman.

<sup>4</sup> Parents et professionnels face au dévoilement du handicap, ERES, 2007, page 99.

Même s'ils ne sont pas à l'origine du handicap de leur enfant, les parents témoignent en effet du fait qu'ils se sentent considérés comme des parents atteints, affectés dans leur intégrité parentale. Ils semblent avoir perdu l'un des attributs sociaux constitutifs de leur valeur, non parce qu'ils auraient une responsabilité dans le handicap<sup>5</sup> mais parce que cet accident de la vie leur fait perdre la valeur de ceux qui disposent des attributs ordinaires de membre de la société : la santé, un travail, des revenus, la reproduction de soi par ses enfants, la capacité d'assurer leur bonheur et leur avenir.

Les personnes atteintes d'une maladie invalidante ou entraînant le pronostic vital témoignent du même sentiment. Quand bien même leur entourage familial, amical, professionnel ne connaît pas leur maladie, ils n'éprouvent plus le même regard sur eux. Nous nous vivons en effet intérieurement par le regard que nous pensons que les autres portent sur nous et ce regard est socialement constitué par ce qui est vécu comme normal, constitutif de l'humain. Ainsi participe du regard social aujourd'hui le fait d'avoir des enfants sains de corps et d'esprit en sorte de réussir dans une société qui requiert une qualification professionnelle et certaines conduites sociales.

### *La sym-pathie des professionnels*

La relation avec les professionnels se révèle donc déterminante en ce que ceux-ci sont les membres de la société que ces parents côtoient à propos du handicap ou de la difficulté de leur enfant. Selon les dispositions que mettra en œuvre le service ou l'établissement social ou médico-social, mais aussi selon les représentations que les professionnels auront des parents et donc selon la posture relationnelle qu'ils adopteront, soit ils offriront aux parents l'opportunité de retrouver de l'estime de soi, soit ils confirmeront, accentueront, le phénomène de dés-identification sociale, authentifiant par leur attitude surplombante, experte supérieure, la perte de valeur sociale des parents. Serge Ebersold dit des professionnels qu'ils sont en situation de restituer aux parents « *leur valeur sociale aux yeux de la collectivité : les marques de la sympathie attestent d'une proximité affective suggérant qu'il n'y a pas de différence « entre celui qui est handicapé et celui qui ne l'est pas. »* »<sup>6</sup> La positivité de la relation – l'investissement partagé de l'enfant - qui se forme entre les parents et les professionnels offre les signes de reconnaissance de leur valeur sociale comme parents. Elle leur permet « *de s'entrevoir autrement que sous l'angle de la déficience de leur enfant. »*

A l'opposé la technicisation prétendant à une supériorité d'expertise, ou l'intention moralisante de responsabiliser les parents supposant qu'ils ne se comportent pas d'une façon conséquente avec leur enfant, ou encore l'attente institutionnelle qu'ils s'impliquent dans le projet d'accompagnement - au lieu que ce projet d'accompagnement s'associe au

---

<sup>5</sup> Les professionnels attribuent souvent un sentiment de culpabilité aux parents d'un enfant avec un handicap. De quoi devaient-ils se sentir coupables ? de ne pas avoir eu de chance ? de ne plus aimer cet enfant qui n'est pas celui qu'ils attendaient ? de ne pas se montrer à la hauteur de ce que nécessite son éducation ? Dans le premier cas, ce n'est pas de culpabilité dont il faut parler, mais de désarroi, de sentiment d'injustice, d'atteinte narcissique, du sentiment d'être marqué par le destin. Ce n'est pas une faute qui est identifiée mais un échec, tout au plus une terrible question : qu'ai-je fait (« au bon Dieu ») pour que cela m'arrive à moi ? C'est-à-dire la tragique incompréhension d'un malheur sans raison manifeste. Sans nier qu'il puisse exister de la culpabilité, il faut s'interroger sur la récurrence de cette hypothèse chez les professionnels alors qu'elle est rarement formulée dans les témoignages de parents.

<sup>6</sup> Ibid page 138.

projet de vie des parents – ces différentes attitudes renforcent les signes de dés-identification sociale des parents. *« Les formes de reconnaissance sociale auxquelles peuvent prétendre les parents s'en trouvent rapportées à leur degré d'adhésion au modèle éducatif proposé, aux exigences de la démarche rééducative. Cette technicisation oppose aux parents – qui cherchent dans l'action menée par les professionnels l'expression de la solidarité collective à leur égard et des possibilités de reconnaissance intersubjective – un mode d'intervention sociale où prévaut l'imposition d'un modèle éducatif et d'un modèle familial et qui suppose une distanciation entre parents et professionnels. »*<sup>7</sup>

A l'inverse, la disponibilité et l'ouverture relationnelles, l'estime éprouvée pour les parents, la sym-pathie manifestée par le professionnel qui éprouve une commune humanité avec eux devant le problème de l'enfant, ces différentes attitudes favorisent la ré-identification sociale. Et il y a tout lieu de penser qu'il en est de même avec l'adulte handicapé ou en désinsertion sociale.

### *Les droits des usagers*

L'accès au droit et donc la formulation des droits d'usager au travers des supports légaux (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, DIPC ou contrat de séjour, charte des droits et liberté) constitue un vecteur de ré-identification sociale. *« A travers l'accès aux droits, écrit Serege Ebersold à propos des parents d'enfants handicapés, les conditions de leur mise en œuvre, se mesure le degré de respectabilité sociale qui est associé à l'existence de l'enfant et, ce faisant, les possibilités données aux parents de se juger dignes de respect [...] les possibilités qui leur sont socialement données de s'envisager comme des individus susceptibles de traiter d'égal à égal avec les autres membres de la société. »*<sup>8</sup>

Or cet accès au droit ne devient pas toujours vecteur de ré-identification sociale pour deux raisons.

- Les professionnels sont très variablement convaincus de la valeur sociale de ces droits et donc de leurs supports. Ils ne l'ont pas toujours intégré dans la conception identitaire de leur métier. Ils ne l'appréhendent pas nécessairement comme un attribut constitutif d'une relation égalitaire<sup>9</sup> avec l'usager, quand bien même ils déclarent une intention générale de respect et de bienveillance, ce qui reste une position haute d'appréhension de la personne dans sa vulnérabilité. Bien qu'animés parfois d'une conscience aigüe de la mission de service public, ils ne se vivent pas pour autant comme vecteur d'une signification sociale attribuant de la valeur au fait d'être usager – de faire usage - d'un service social ou médico-social, autrement dit d'une instance relevant de la solidarité nationale.
- Les supports relatifs aux droits des usagers empruntent une formulation issue des couches sociales moyennes-supérieures, peu familière aux milieux modestes voire défavorisés. Or ceux-ci sont fortement représentés chez les usagers. Il y aurait sans

---

<sup>7</sup> Ibid page 156

<sup>8</sup> Ibid page 134.

<sup>9</sup> Egalitaire ne veut pas dire symétrique. La relation professionnel / usager est a priori asymétrique dans la mesure où le premier détient des connaissances et des moyens dont ne dispose pas le second et qui sont essentiels à son existence. C'est bien pour cela que les droits sont importants car ils supposent que la relation se situe à un double niveau : celui de l'aide apportée dans l'existence par le professionnel, celui de la citoyenneté reconnaissant une égale valeur ontologique à l'usager et au professionnel.

doute à rechercher d'autres modes de formulation que ceux habituellement employés par le juriste et référés à des notions psychologiques et éthiques en vigueur. L'exercice des droits dans ses manifestations matérielles et normatives autour de la restauration, l'hébergement, la transmission d'un bulletin scolaire, la propreté vestimentaire, etc., est trop souvent considéré de moindre valeur alors que ce sont des signes de considération sociale. Professionnels et gestionnaires leur accordent une moindre prévalence que les aspects relatifs à l'éthique ou à la participation collective au fonctionnement de l'établissement ou du service.

### *Un travail social promotionnel*

De même que l'accès aux droits, l'engagement du professionnel dans la relation d'aide (d'éducation pour un enfant, de soutien à l'autonomie pour un adulte, de soutien à la fonction parentale ou à la fonction d'aidant) caractérise la nature de son travail de façon déterminante pour la personne concernée par son action. Quelle que soit la solidarité sociale qu'il constitue en soi, le travail social n'est pas promotionnel sans engagement relationnel. La personne accompagnée n'a pas seulement besoin d'être reconnue dans son existence par des dispositions en sa faveur (la compensation, une aide financière, l'accessibilité des espaces, etc.) mais aussi par la médiation d'un semblable. Il n'y a pas de solidarité sociale éprouvée sans manifestation de cette solidarité par un membre de la société – en l'occurrence le professionnel. A contrario l'aide apportée est éprouvée comme une indifférence signifiante de la volonté d'apporter les soins nécessaires pour ensuite oublier l'interpellation existentielle que constitue la spécificité de la personne accompagnée<sup>10</sup>. La solidarité sociale implique au contraire une relation sympathique, le sentiment manifesté de s'associer aux sentiments de la personne. Ce qui fait dire aux usagers qu'ils ont été considérés et traités comme des personnes – avec humanité - et non comme des objets.

Cependant, ce postulat n'est pas sans poser problème en termes de professionnalisme.

En effet, dans une société démocratique au sens de Rawls (une société définie par le respect de la pluralité des conceptions de l'existence), il faut :

- énoncer des principes politiques (les règles du bien commun) qui, dans le respect de chaque conception de l'existence, s'imposent à tous,
- sans exiger un engagement personnel dans la contribution à ces principes car cet engagement ne peut relever que de la conception de l'existence propre à chacun (la liberté de conscience).

Autrement dit un professionnel est rétribué pour une technicité définie, homologuée par un diplôme et évaluée par les actes qu'il réalise. Ce n'est pas l'engagement relationnel auprès de la personne accompagnée qui est rémunéré mais la technicité de l'acte, les pratiques mises en œuvre. Or cette technicité, ces pratiques, n'ont de sens pour la personne accompagnée que soutenue par une relation.

Il convient donc à la fois de respecter strictement la liberté d'engagement (ce qui signifie que le gestionnaire ne peut exiger du professionnel un engagement relationnel) tout en soutenant sur le plan social la nécessité de cette médiation personnelle de la solidarité. Autrement

---

<sup>10</sup> Cf. « Stigmates » d'Erving Goffman à propos de la cécité.

dit, ce qui ne peut être exigé dans le contrat de travail, doit être énoncé dans la formation professionnelle de celui qui signera ensuite ce contrat de travail à partir de son diplôme.

Par ailleurs, sollicités dans leur point de vue<sup>11</sup>, les usagers soulignent l'importance pour eux de la continuité relationnelle avec les professionnels. Ils ne forment une relation de confiance au sens de pouvoir s'appuyer sur des professionnels, d'être étayés par eux, que dans la mesure où cette relation dure dans le temps. Autrement dit l'effcience relationnelle s'arrange mal de dispositions organisationnelles technocratiques ou corporatives qui segmentent la réponse aux besoins. La notion de référence ou d'interlocuteur privilégié tente d'y parvenir mais elle a ses limites car la continuité relationnelle doit se nourrir d'une continuité du vécu avec l'utilisateur. Elle doit s'incarner – prendre chair - et ne peut donc être soutenue par une fonction abstraite, dédiée à la continuité mais sans l'épaisseur du vécu relationnel. Cela renvoie à la question de la spécialisation des fonctions et des technicités d'intervention à laquelle on assiste au cours des dernières décennies, qui multiplie les types d'intervenants et donc segmente la relation avec l'utilisateur. La continuité relationnelle attendue par ce dernier exige sans doute des formes de dé-spécialisation<sup>12</sup>.

### Propositions

*Le respect des choix de vie de l'utilisateur et son soutien dans les événements de vie relatifs à la spécificité de sa situation supposent :*

- *certes la mise en œuvre des supports relatifs aux droits (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, DIPC ou contrat de séjour, charte des droits et libertés, projet personnalisé d'accompagnement) et des modalités techniques assurées par les professionnels pour répondre à ses besoins,*
- *mais aussi un engagement relationnel des professionnels qui concrétise – subjective dans une interaction personnalisée - l'obligation de solidarité que se fixe la Nation à l'égard des personnes handicapées, dépendantes du fait de l'âge, en difficulté éducative ou en désinsertion sociale.*

*Pour ce faire il faut intégrer cette dimension à la formation des professionnels sociaux et médico-sociaux. Cela implique :*

- *d'accroître au niveau de la formation initiale et continue les actions relatives à l'analyse de la pratique et aux connaissances en sciences humaines,*
  - *en psychologie et en sociologie celles qui favorisent la prise de conscience par les professionnels de leurs affects et de leurs représentations,*
  - *en droit et en politique, celles qui définissent la nature et le statut de la solidarité et de la personne dans une société de caractère démocratique ;*

---

<sup>11</sup> Cf. Laurent Barbe, *Une autre place pour les usagers*, La Découverte, Evaluations externes menées par Pluriel formation-recherche, *Etude de population, Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile pour enfants et adolescents Déficiants Intellectuels*, Association Claire-Joie, IBANEZ-CEJUELA Emmanuel.

<sup>12</sup> Cf. *Continuité des parcours, polyvalence des équipes*, Bertrand Dubreuil, Cahiers de l'Actif, 2013.

- *de valider au niveau des OPCA les actions relatives à l'analyse de la pratique et aux connaissances en sciences humaines, comme parties intégrantes du professionnalisme en action sociale, sans qu'elles aient à se justifier d'acquisitions instrumentales ;*
- *de plafonner le prix des formations relatives aux aspects logistiques de maintenance informatique et d'obligation de sécurité ainsi qu'aux aspects de managements, formations dotées aujourd'hui financièrement de façon excessive compte tenu de leur caractère obligé ou attaché à des positions dominantes.*

*Par ailleurs, la continuité relationnelle auprès de l'utilisateur suppose de mettre en œuvre une organisation de travail qui ne soit pas dominée par la segmentation des réponses aux besoins mais limite le nombre de professionnels intervenant auprès de l'utilisateur. Cela implique de réorienter les schémas territoriaux en faveur d'une structuration de l'offre de service non plus en établissements et services étroitement spécialisés mais en plateaux polyvalents et de proximité locale, articulés si nécessaire avec des centres ressources spécialisés assurant le soutien des équipes polyvalentes de proximité.*

### **Projet de vie et proposition d'accompagnement**

Les termes de projet individualisé d'accompagnement et de projet personnalisé d'accompagnement ont été validés dans divers documents réglementaires du CASF, alors qu'ils ne sont pas formulés comme tels dans les lois du 2 janvier 2002 (rénovation de l'action sociale) et du 11 février 2005 (handicap). Et si le terme de projet apparaît dans la loi du 5 mai 2007 relatif à la protection de l'enfance, c'est sur un mode distinct puisqu'il s'agit du projet pour l'enfant.

Le terme de projet comporte une dimension symbolique forte en ce qu'il induit un caractère dynamique, un dessein, une projection d'avenir qui suppose des hypothèses et des perspectives, un investissement au-delà de la simple exécution d'un programme. Le projet individualisé ou personnalisé d'accompagnement semble ainsi se situer au même niveau que le projet de vie de l'utilisateur. On contre-argumentera en disant que c'est le projet de travail des professionnels au service du projet de vie de l'utilisateur. Pour autant, l'emploi d'un même terme ne favorise pas la hiérarchisation des niveaux d'importance entre d'une part le choix de vie de la personne et d'autre part les moyens mis en œuvre pour y contribuer, hiérarchisation pourtant constitutive de la loi du 11 février 2005. On remarquera par ailleurs que le qualificatif de personnalisé ou d'individualisé ne vient pas caractériser l'accompagnement (projet d'accompagnement personnalisé), donc l'action professionnelle, mais le projet lui-même, venant ainsi se superposer au projet de vie de l'utilisateur.

Au cours de la préparation de la loi du 11 février 2005, les représentants des personnes handicapées ont protesté contre l'emploi à leur propos de termes issus de la CIF (Classification internationale du fonctionnement), parce qu'il s'agissait à leurs yeux d'un langage technique, susceptible de définir la réponse apportée en matière de compensation, mais pas d'énoncer leurs choix de vie. Reprenant à leur compte la perspective développée



par Amartya Sen autour de la notion de « capabilité »<sup>13</sup>, ils revendiquaient la possibilité de déterminer leurs choix de vie, la reconnaissance d'un libre arbitre au même titre que tout un chacun, sans que puissent leur être opposées des restrictions, des précautions particulières, l'argument d'un bien-être défini par des institutionnels ou des professionnels.

La notion de projet de vie relève de la personne et strictement de la personne : ce projet est constitué des domaines d'activités qui lui permettent de choisir son mode d'existence (ex : vivre dans un foyer, dans sa famille ou dans un logement autonome, exercer la sexualité de son choix, élever son enfant, prendre des vacances dans une région éloignée, etc.).

Le rôle de la CDA (Commission départementale de l'autonomie) est de favoriser l'accès à ces domaines d'activité, d'apporter les compensations relatives au handicap qui permettront à la personne de déterminer son existence selon les mêmes droits que tout un chacun. Elle élabore avec la personne le Plan personnalisé de compensation, énonciation des moyens que la société propose en faveur de son projet de vie, au vu de la spécificité de sa situation et dans la mesure des moyens délimités par les textes. La composition de cette commission témoigne de ce rôle d'articulation entre le projet de la personne et les modalités compensatoire puisqu'on y trouve des représentants institutionnels (Département, services de l'Etat, organismes de protection sociale) des représentants de la société civile (organisations syndicales, associations de parents d'élèves), des représentants des personnes handicapées et de leur familles, des représentants des organismes gestionnaires d'établissement et de services (avec voix consultative et non délibérative). Représentation des pouvoirs publics et de la société civile, niveau de la citoyenneté, elle oriente la personne vers l'instance professionnelle susceptible de lui offrir une prestation en faveur de son projet de vie.

Le troisième niveau, le Contrat de séjour ou le DIPC, définit la prestation délivrée par un service ou un établissement pour réaliser le Plan personnalisé de compensation. Le terme de « Plan » indique bien qu'il s'agit d'un moyen en faveur du Projet de vie. En toute logique la prestation de l'établissement ou du service devrait constituer une proposition d'accompagnement et non un projet, sauf à être considéré comme constitué unilatéralement par l'établissement ou le service. Or c'est l'inverse qui est soutenu : celui-ci développe un programme d'action auprès de la personne, avec son accord (ou celui de son représentant légal), en faveur de son projet de vie.

Cette hiérarchisation des instances situe la place de chacun et oblige à l'emploi de termes distincts, au risque sinon d'entretenir des confusions entre les niveaux et les places respectives :

- le projet de vie de la personne,
- le plan de compensation concerté avec elle,
- la proposition d'accompagnement formulée par les professionnels de l'établissement ou du service.

Le projet de vie relève de la citoyenneté et non de la clinique. Les établissements et services sont des organisations médico-sociales prestataires de service dans le cadre du schéma départemental, sollicitées par la CDA, instance chargée d'articuler les aspirations de la

---

<sup>13</sup> Capabilité (Amartya Sen, *Repenser l'inégalité, Ethique et économie*) : capacité propre à la personne, ajoutée éventuellement des dispositions compensatoires qui lui permettent d'accéder comme tout un chacun aux bénéfices de la condition humaine dans une société donnée.

personne et les moyens définis par la société pour lui permettre d'exercer ses droits au travers de son projet de vie. La notion de projet recouvre une dynamique en même temps qu'une part d'indétermination et donc de liberté, qui doivent appartenir à la personne et non aux professionnels. Ce que ceux-ci proposent, ce sont des moyens en faveur du développement de l'enfant (projet vie des parents) ou du projet de vie de la personne adulte.

Certains établissements et services y tendent d'ailleurs en distinguant la réunion de synthèse et la réunion de projet. La première rassemble (syn-thèse) les points de vue des professionnels sur les besoins de la personne pour établir une proposition qui lui sera soumise dans le cadre de la réunion de projet pour devenir non pas un projet personnalisé (ou individualisé) d'accompagnement mais un projet d'accompagnement personnalisé car le projet n'a pas besoin d'être personnalisé en ce qu'il appartient à la personne. C'est l'accompagnement qui est personnalisé en ce que les professionnels adaptent leur technicité à la singularité de la personne et à ses choix de vie.

### Propositions

*Préciser la hiérarchie des termes concernant la mise en œuvre du Plan de compensation au travers d'une Proposition d'accompagnement par l'établissement ou le service en faveur du Projet de vie.*

*Enoncer dans un texte réglementaire la distinction entre la réunion préparatoire à la proposition d'accompagnement et la réunion décisionnaire adoptant cette proposition comme un projet d'accompagnement personnalisé validé par l'accord de la personne.*

## **Contractualisation**

Le contrat de séjour est aujourd'hui considéré comme un progrès en faveur de l'utilisateur du secteur social et médico-social. Sans ignorer ce qu'il a favorisé dans la considération de ce dernier, tout particulièrement en requérant sa concertation et son accord, la notion de contrat induit des confusions dans les places et responsabilités respectives, qui nécessitent son dépassement.

Il ne s'agit pas ici d'évoquer ici le fait que le contrat peut-être léonin au regard de l'asymétrie du rapport entre l'établissement et l'utilisateur. Cela relève d'un abus de position qu'exerceraient certaines structures et que la jurisprudence traiterait à l'avantage de l'utilisateur. Ce n'est pas l'éventuelle perversion de la disposition qu'il faut examiner mais sa nature même.

La dimension contractuelle suppose en effet des engagements respectifs et l'on observe une tendance des établissements à attendre de l'utilisateur qu'il prenne des engagements en contrepartie des engagements qu'énonce la structure elle-même. On observe conjointement dans les services que le DIPC (Document individuel de prise en charge) est parfois appréhendé comme un document contractuel requérant des engagements réciproques.

Le secteur social et médico-social tend à énoncer des dispositions d'apparence plus favorable que le droit commun mais qu'il faut soupçonner de servir à justifier son exceptionnalité au regard de ce droit commun et donc le manque de légitimité sociale qui l'affecte. Ces dispositions répondent conjointement à la mauvaise conscience qu'éprouve la société devant le fait que son fonctionnement exclut certains de ses membres des dispositifs de droit commun, les ségrègue, alors que l'existence d'un secteur d'accompagnement spécialisé devrait servir l'accès à ce droit commun, voire que cet accompagnement spécialisé devrait s'exercer au sein des dispositifs de droit commun, eux-mêmes rendus accessibles.

Le contrat de séjour a fait l'objet de commentaires par les juristes, qui en soulignent la faiblesse et l'ambiguïté juridique. Rien en effet dans le droit français ne justifie un l'engagement d'une personne physique à l'égard d'une personne morale constituée comme une institution<sup>14</sup>. Cela impliquerait d'introduire de la morale là où, en démocratie, le droit est fondé sur la liberté de contracter impliquant en retour des obligations<sup>15</sup>.

Le rapport entre d'une part la personne morale que constitue le gestionnaire de l'établissement ou du service et d'autre part l'utilisateur à qui est proposée sa prestation relève de la déclaration de moyens mis en œuvre par cette personne morale impliquant l'acceptation par l'utilisateur d'obligations de réalité, autrement dit de conditions requises par la prestation. Être utilisateur d'un service (les transports en commun, une assurance, l'hôpital, etc.) ce n'est pas s'engager à un comportement, c'est reconnaître avoir pris connaissance des obligations qu'implique la prestation souhaitée, dont des comportements appropriés à cette prestation.<sup>16</sup>

Certains tiennent un argumentaire autour du couple droits/devoirs ou de la nécessité d'un engagement moral de l'utilisateur. Un tel argumentaire contredit le principe de solidarité (principe de justice par équité<sup>17</sup>) fondé sur le droit, revient à une vieille conception morale, caritative ou philanthropique.

Par ailleurs l'unicité même de la disposition liant le prestataire et l'utilisateur<sup>18</sup> ne prend pas en compte la diversité des situations accompagnées dans le cadre du secteur social et médico-social. Cette unicité induit une spécificité de traitement qui constitue un caractère ségrégatif puisqu'il ne s'agit plus de considérer la situation de la personne à partir du sens qu'elle a dans son existence (l'éducation, le vieillissement, l'autonomie, l'apprentissage, l'emploi, le logement, etc.) mais à partir d'une doxa spécifique à la vulnérabilité ou la dépendance.

---

<sup>14</sup> Au sens d'une entité dédiée à une fonction sociale : l'école, la justice, la police, le musée, la sécurité sociale, etc.

<sup>15</sup> « *Chaque personne a une même prétention indéfectible à un système pleinement adéquat de libertés de base égales, qui soit compatible avec le même système de libertés pour tous.* », *La justice comme équité* », page 69, John Rawls, La Découverte, 2012. Celui-ci rappelle conjointement que tout système politique repose sur le recours éventuel à la coercition pour faire respecter les principes en son fondement, autrement dit le recours à des obligations qui s'imposent à l'individu sans concertation.

<sup>16</sup> Reprenant éventuellement certains comportements civils en soi exigés par toute situation sociale.

<sup>17</sup> Cf. John Rawls, « *Théorie de la justice* » et « *La justice comme équité* ».

<sup>18</sup> L'application du contrat de séjour dans un foyer pour adulte, supposant un rapport de soutien à l'autonomie et dans un établissement accueillant des mineurs, supposant un rapport de co-éducation avec les parents.

Seule la distinction entre le DIPC et le contrat de séjour vient prendre en compte cette différenciation des situations, mais non pas au regard de la situation de vie relative à la vulnérabilité mais au regard du type d'accompagnement (séjour continu ou discontinu de plus de deux mois). On ne voit effectivement pas comment on aurait pu utiliser le terme de séjour pour un accompagnement ambulatoire.

Or ce n'est pas seulement le type de prestation assurée mais aussi le type de situation de l'utilisateur qui devrait déterminer le type de rapport entre ce dernier et le prestataire. La nature de ce rapport ne doit pas s'établir à partir de la notion générique de vulnérabilité ou de dépendance car on redouble alors l'asymétrie de situation par une asymétrie de statut social). Elle doit se déterminer en fonction de la situation de vie de l'utilisateur, de la caractéristique socialisée qui justifie un accompagnement spécifique : être élève, être dépendant du fait de l'âge, ne pas bénéficier dans sa famille de l'environnement affectif et éducatif favorable, ne pas avoir de logement, etc.

Ainsi l'accueil d'un enfant en IME ou en ITEP est-il vécu par ses parents et donc par l'enfant comme l'inscription dans une école spécialisée et la dimension de soin qui l'accompagne comme les prestations équivalentes du secteur libéral ou de l'hôpital. Or, dans les dispositifs de droit commun, sur le plan de la scolarité les parents ne signent aucun document d'engagement et sur le plan du soin ils remplissent des documents fixant des obligations ou déchargeant le praticien de certaines responsabilités, mais pas un contrat les engageant à adopter certaines conduites. Pourquoi en est-il ainsi lorsque leur enfant est handicapé ou en difficulté d'éducation alors que les déclarations de politique publique et les textes légaux soutiennent la volonté de le considérer à l'égal de tous ? Qu'est-ce qui justifie cette différence au regard du droit commun ? Ce n'est pas le bien-fondé de l'absence d'un contrat qui devrait être argumenté, c'est le sens social d'un contrat dans un rapport de coéducation et/ou une demande et un accord de soin.

Cela ne signifie pas que ces parents ne doivent pas se soumettre à des obligations et donc en avoir connaissance. Le règlement de fonctionnement énonce ces obligations dans les écoles et les établissements de soin et il en est de même dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le contrat constitue donc en la matière une disposition superfétatoire dont la justification repose sur une implicite qui se trahit au travers des engagements de conduites demandés aux parents, notamment celui de s'impliquer dans l'élaboration et la réalisation du projet personnalisé. Sous le motif de la co-construction, c'est un engagement moral qui est attendu et il est parfois argumenté – ou dissimulé - par la double représentation :

- de parents se déchargeant de leur responsabilité éducative (posture assistantielle) ou en difficulté de l'assumer de façon appropriée (surprotecteur, fusionnel, rejetant) au regard de la difficulté de l'enfant,
- de la dette des parents compte tenu du coût que représente l'accompagnement de leur enfant, voire inconsciemment de l'investissement des professionnels auprès de leur enfant.

Or le rapport professionnel/parent ne doit pas plus reposer sur des engagements moraux que dans le cadre de la scolarité ou du soin mais d'une part sur des fonctions sociales (autorité parentale, enseignement, éducation spécialisée, soin) et donc les responsabilités respectives qui déterminent les modalités de leur collaboration :

- du côté de l'établissement ou du service, les dispositions relatives à la réalisation de la prestation dans un document individuel de prise en charge et non un contrat<sup>19</sup>,
- du côté des parents, les obligations énoncées dans le règlement de fonctionnement, dont celle d'ailleurs de la concertation relative à la proposition d'accompagnement personnalisé.

Le raisonnement est du même ordre pour les adultes handicapés accueillis en hébergement. La notion de contrat se justifie au regard d'une location comme avec un organisme de logement mais pourquoi l'étendre au projet de vie par l'intermédiaire du projet d'accompagnement personnalisé ? On objectera que le foyer n'est pas qu'un hébergement mais offre aussi une prestation de soutien à l'autonomie. Pour autant, cela ne requiert pas un contrat mais l'énonciation des conditions qui permettent l'hébergement et la prestation. Ces conditions peuvent être relativement prescriptives s'agit de définir l'accompagnement de personnes que les restrictions d'autonomie (psychique, intellectuelle, motrice, sensorielle) sont susceptibles de mettre en danger. Elles impliquent donc que celles-ci acceptent une certaine directivité de leur accompagnement. Dit comme tel, le propos semblera éventuellement coercitif ou tutélaire. C'est bien le contraire. Au lieu de supposer un consensus d'évidence autour de déclarations de bonnes intentions respectives ou/et de considérations morales, il s'agit de penser que l'utilisateur garde toute sa capacité d'autodétermination, qu'il n'a d'engagement à prendre qu'au regard de son existence et de la façon dont il souhaite la partager avec d'autres, développant ses choix dans un cadre de réalité : les contraintes de son handicap et de la relative dépendance qui en découle pour être en capacité de bénéficier des biens de l'existence dans une société donnée. Cette interdépendance entre choix de vie et données de réalité est une tension parfois conflictuelle comme toute situation d'existence vécue par un sujet considéré comme auteur de cette existence. Elle ne signifie pas pour autant une prise en charge conditionnée à un engagement participe. Non que la personne ne puisse participer à la communauté de vie dont il relève mais pas à partir d'un engagement contractuel, à partir de libres choix renouvelés à son initiative. Quant à la proposition d'accompagnement, devenue projet par son accord, il n'a pas en soi à participer à l'accompagnement mais à vivre son existence avec les supports d'autonomie que constitue la prestation de l'établissement.

Dans cette perspective l'accueil en ESAT devrait dissocier ce qui relève d'un contrat de travail et ce qui relève d'activités de soutien, la réalisation de ce contrat de travail étant énoncée comme requérant des conditions de réalité, en l'occurrence la capacité de la personne à répondre aux exigences du poste de travail et donc la nécessité d'être soutenue dans les aspects de son existence relatifs à cette capacité.

C'est de la liberté de conscience dont il s'agit ici. Le cadre de droit d'une société s'impose à chacun d'entre nous tout au long de notre existence, il n'exige aucun engagement moral de notre part mais fixe des obligations auxquelles nous devons nous soumettre. Une société démocratique repose sur la liberté de conscience individuelle et sur l'obligation collective.

---

<sup>19</sup> On se souviendra d'ailleurs que la loi a prévu la possibilité pour les parents (comme pour l'utilisateur adulte) de refuser de signer le contrat de séjour, qui devient alors un DIPIC. Il y a donc bien une différence de nature entre les deux dispositions.

## Propositions

*N'énoncer aucune disposition générale à l'ensemble du secteur social et médico-social supposant une spécificité de droits relatifs à la dépendance qui requerraient en contrepartie un engagement de l'utilisateur. Assurer son accueil ou son accompagnement selon les mêmes principes que ceux en cours dans les dispositifs de droit commun (scolarité, hébergement, soin, travail) correspondant à la situation pour laquelle ses besoins se révèlent spécifiques.*

*En conséquence, remplacer le contrat de séjour par un document précisant le contenu de la prestation proposée et les modalités de sa réalisation par l'établissement ou le service et réserver la formulation des conditions de cette réalisation au règlement de fonctionnement, dont l'utilisateur reconnaît avoir pris connaissance.*

## **Droits et participation collective**

Il faut dépasser aujourd'hui l'étape de la participation issue doublement du militantisme associatif et de la légitimation du secteur social et médico-social. Les modes de participation collective actuels relèvent en effet de constructions qui les distinguent des dispositifs de droit commun, contribuant ainsi à concevoir une homogénéité de situations sous le registre de la vulnérabilité ou de la dépendance au lieu de considérer la spécificité des besoins à partir de la situation de vie ordinaire qui les caractérise : la scolarisation, le logement, le travail, la vie sociale, la vieillesse.

Nous faisons l'hypothèse que la volonté de participation hautement énoncée dans le secteur social et médico-social est motivée par une double préoccupation :

- la reproduction de l'initiative associative à l'origine de la création des établissements et services,
- le besoin de légitimation des professions afférentes en ce qu'elles ne se justifient pas au regard du fonctionnement social ordinaire mais au regard d'une exceptionnalité (la vulnérabilité, la dépendance), qui en définitive fragilise la reconnaissance de la valeur sociale de ces professions.

On entend beaucoup les gestionnaires s'inquiéter du vieillissement des conseils d'administration associatifs, du déclin du militantisme, du peu d'investissement des usagers dans la vie associative. On entend beaucoup les professionnels évoquer la difficulté de mobiliser les parents ou les proches sur des concertations ou des événements collectifs et se comporter en purs consommateurs. La rhétorique de la participation semble pour partie relever de la mobilisation pour une cause alors que l'existence des établissements et services n'est plus un combat.

Conjointement le mot d'ordre de la participation de l'utilisateur à des instances de consultation relative à la prestation dont il bénéficie est développé dans le secteur social et médico-social avec une insistance peu commune aux autres domaines de l'action publique. On peut se demander s'il n'y a pas à son origine un mécanisme de mauvaise conscience du corps social à l'égard de la population écartée des dispositifs de droit commun non pas seulement par un

accident de nature (le handicap, une maladie, un accident) mais par les normes dominantes en ce qu'elles favorisent les individus en fonction de leurs atouts et reproduisent les mécanismes d'inégalité. Comme le faisait remarquer Robert Castel : moins on participe des bénéfices du fonctionnement social, plus on doit participer à l'action qui permet d'accéder à certains de ces bénéfices. Ainsi la participation devient un fondement de la légitimité d'existence du secteur social et médico-social, au côté de la vulnérabilité ou de la dépendance. Elle serait – variablement - reprise à leur compte par les professionnels pour soutenir la légitimité de leur exercice, la distinction qu'il leur faut affirmer pour ne pas être réduit à un rôle supplétif du droit commun. Elle contribuerait à un mécanisme de dissimulation permettant de ne pas se confronter au fait que :

- la scolarisation des enfants avec un handicap pourrait relever d'une pédagogie différenciée au sein de l'école de tous,
- les difficultés éducatives des familles relevant de la protection de l'enfance seraient significativement réduites par le traitement de la précarité,
- que la désinsertion sociale serait significativement réduite par une politique de l'emploi volontariste, par la régulation du coût des loyers et du foncier urbain, etc.

Il faut donc penser la participation des usagers à la vie ou au fonctionnement<sup>20</sup> de l'établissement ou du service non sur un mode global de compensation des inégalités de nature ou de l'injustice sociale dont sont victimes les personnes dites vulnérables, mais sur un mode différencié selon le sens que cette participation prendrait pour eux dans une situation de même ordre au sein des dispositifs de droit commun : la scolarisation, le logement, le travail, la vie sociale, la vieillesse.

Ainsi, la participation des parents au fonctionnement d'un CAMSP, d'un IME, d'un SESSAD, d'un service d'AEMO, des adultes handicapés en foyer de vie ou en ESAT, des adultes socialement dés-insérés, des personnes âgées, n'ont socialement aucun sens commun.

La participation collective des usagers doit être conçue selon des modalités proches de celles en œuvre dans les dispositifs de droit commun équivalents, pour que les usagers concernés lui donnent du sens au lieu de la percevoir comme une disposition abstraite, voire une prescription à laquelle ils se conforment pour correspondre aux attentes de positivité qu'ils pressentent à leur égard. Elle n'a de sens qu'ancrée dans des actions concrètes dont ces usagers perçoivent l'intérêt.

On voit bien à cet égard que la participation rencontre l'adhésion des usagers dans les foyers pour adultes handicapés dans la mesure où elle concerne les aménagements de la vie quotidienne et la détermination des activités de développement personnel ou de loisirs collectifs ou individuels. Le conseil de vie sociale prend sens lorsqu'il est articulé à des instances de concertation au niveau des groupes de vie et d'activité. C'est la proximité des décisions affectant la vie quotidienne et les activités qui fait leur caractère démocratique. Il ne s'agit pas de participer au sens d'être seulement consulté et parfois associé à la décision,

---

<sup>20</sup> On relèvera que nombre d'établissement et de service parlent de « *participation à la vie de l'établissement ou du service* » alors que la loi du 2 janvier 2002 indique l'association au fonctionnement (« *Art. L. 311-6. - Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation.* »), témoignant sans doute ainsi du souci de susciter l'intérêt des usagers sur des aspects qui prennent sens à leurs yeux.

il s'agit de décider et de faire ensemble dans un cadre de réalité dont ils sont capables de comprendre les contraintes.

A l'opposé, la possibilité d'établir un conseil de vie social pour plusieurs entités vide cette instance de son caractère démocratique. Les débats et les décisions s'éloignent des préoccupations concrètes des acteurs concernés par les décisions, les représentants peinent à retransmettre dans un sens ascendant le vécu de leurs alter ego et dans un sens descendant la complexité vivante et les enjeux des décisions prises par délégation. L'instance démocratique devient bureaucratique, construction abstraite, animée à longs intervalles d'une façon qui routinière car elle n'a pas ni la continuité du vécu ensemble, ni la proximité du concret décidé ensemble.

Dans les établissements pour enfants, la participation rencontre les mêmes écueils que dans les établissements scolaires : investissement d'une minorité de parents par le biais des fédérations de parents, souvent autour de relations de voisinages et de centres d'intérêt partagés qui font des instances participatives des espaces de sociabilité autant que des instances démocratiques.

Cependant elles sont aussi des espaces de débats contradictoires et de décisions collectives tant en établissement scolaire qu'en établissement médico-social lorsque les professionnels contribuent à l'organisation d'événements ou lorsque sont soumis aux parents et aux élèves des questions d'importance dans la vie des jeunes. On se demandera alors pourquoi le conseil de vie sociale n'est pas doté des mêmes prérogatives que les conseils d'école, notamment de ces échanges sur les appréciations relatives aux apprentissages et aux comportements des élèves, qui constitue un regard sur les modalités pédagogiques adoptées par les enseignants et les conduites éducatives adoptées par l'établissement. Pourquoi les jeunes accueillis en établissement spécialisé et leurs parents ne sont-ils pas considérés de la même façon que dans le dispositif scolaire de droit commun, c'est-à-dire susceptibles d'une parole sur l'encadrement pédagogique et éducatif dont ils bénéficient ?

On objectera immédiatement de la difficulté particulière des jeunes concernés ou/et de leurs parents. Comme si le handicap, la désinsertion sociale ou la difficulté intrafamiliale, empêchait la contribution démocratique ! Alors que la citoyenneté des ces publics est hautement soutenue dans les déclarations d'intention. La notion d'usager suppose-t-elle la passivité soumise à un appareil de socialisation forcée (la maison de redressement, l'armée, la prison), une simple consultation sur des éléments fortement contraints, ou une citoyenneté formulant son point de vue, participant à des champs de décision, pensée comme une responsabilité autant que comme un droit ?

Pour que cet usage décisionnel ne soit pas dominé par une subjectivité envahissante et projective, autrement dit que le parent, l'enfant, l'adolescent, se mettent en posture d'usager et non plus de sujet d'éducation, de soin, de soutien à l'éducation, sa contribution doit être médiatisée. Elle doit s'inscrire dans un registre symbolique socialement valorisé, se référer à une instance légitime qui dépasse la proximité existentielle de l'établissement et de l'organisation de travail gestionnaire. C'est le rôle que jouent les fédérations de parents d'élèves à l'école, de caractère national, dont on ne retrouve pas l'équivalent dans le secteur social et médico-social.

Compte tenu du rôle historiquement joué par les familles dans le processus de création des établissements sociaux et médico-sociaux, la participation des usagers continue d'être plus



ou moins assimilée à un militantisme nécessaire à l'existence de l'établissement alors que celui-ci est vécu comme un acquis par les usagers. Cette participation ne peut prendre sens pour eux qu'autour d'enjeux effectifs pour leurs enfants. A cet égard le conseil de vie social ne dispose pas, à ce jour, des prérogatives équivalentes aux conseils de classe et la participation des usagers reste institutionnellement de l'ordre de la simple consultation, parfois formelle, souvent bienveillante, au mieux dynamique, mais sans représenter un droit de regard équivalent à celui établi dans le dispositif scolaire de droit commun. A cet égard, l'objection selon laquelle l'établissement est aussi un lieu de soin serait révélatrice d'une invalidation savante considérant les jeunes et/ou leurs parents sur le mode de l'incapacité psychique justifiant leur tutelle. Ce n'est heureusement pas ce que soutiennent ouvertement les textes légaux et les déclarations d'intention des gestionnaires et des professionnels.

La participation collective dans les services peine à se réaliser malgré les investissements parfois conséquents des équipes. Là aussi, elle ne peut se concrétiser qu'en lien avec le vécu des personnes concernées en situation de vie ordinaire.

Ainsi, participer au fonctionnement du SESSAD pour les parents d'un enfant handicapé prend rarement sens car cela ne constitue ni un acte socialement valorisé, ni une occasion de sociabilité. On pourrait avancer qu'une telle participation va à l'encontre de l'accessibilité au sens où il serait mieux venu de soutenir les parents et les jeunes dans leur participation à des instances décisionnelles de droit commun comme les conseils de classe.

Par contre ce qui prend sens pour certains parents c'est l'opportunité de rencontrer des pairs, autrement dit des parents qui sont confrontés à ce même événement de vie que constitue la difficulté développementale de leur enfant). Mais s'agit-il encore de participation ? Ne s'agit-il pas plutôt d'une instance dédiée au soutien des parents et ne faut-il pas alors concevoir cette instance comme un des éléments de la mission du SESSAD (sous réserve qu'elle reste une opportunité et ne devienne pas une prescription ressentie par les parents comme une condition pour être positivement considérés).

Il en est de même dans les SAMSAH et SAVS. Les instances dites participatives qui rencontrent une adhésion des usagers sont celles dont le profil constitue une opportunité de rencontre, d'échanges et d'évènements partagés. Elles nourrissent ainsi le besoin que nous avons tous de partager notre vécu sur notre condition de vie avec des pairs. Dans les SESSAD, elles constituent un creuset identitaire pour des enfants ou des adolescents dont le besoin est de se « sentir comme d'autres ».

Dans ces conditions la participation collective ne doit plus être ressentie par les équipes comme une prescription sociale à laquelle on invite les usagers avec volontarisme. Elle n'est plus participation mais opportunité d'un espace partagé laissé à la liberté de chacun et contributive au développement du jeune et au soutien de la fonction parentale.

### Propositions

- *Recommander la démultiplication des instances de concertation au niveau des établissements pour adultes (foyers, ESAT, CHRS) en articulation avec le CVS.*

- *Rendre obligatoire un CVS au niveau de l'entité de proximité (niveau de l'établissement) sans dérogation à un niveau organisationnel supérieur (niveau d'un pôle, d'un dispositif, d'une direction générale).*
- *Définir des prérogatives décisionnels du conseil de vie social sur certains aspects du fonctionnement de l'établissement : au niveau des établissements pour enfants à l'instar des conseils de parents d'élève, au niveau des établissements pour adultes sur les aspects de vie quotidienne et d'activités.*
- *Inscrire dans la mission des services la mise en œuvre d'espaces de rencontre pour les usagers sans visée participative.*