

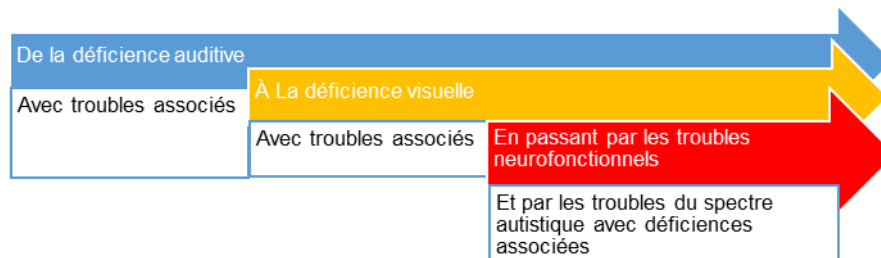


## Réflexion sur nos organisations pour accompagner les personnes avec Handicap Rare

Entre complexité et limites, quelles perspectives pour l'accompagnement des personnes avec handicaps associés ? Définition, ressources et coopération.

1. Chemins de réflexion
  2. Handicap rare, handicap complexe ou situation compliquée ?
  3. Théories d'appui
- Conclusion : limites ou pas ?

### 1. Chemins de réflexion



Depuis 16 ans, la rencontre avec les personnes porteuses de handicap rare et avec les équipes professionnelles qui les accompagnent a nourri la réflexion que je livre aujourd'hui. Je dirige deux établissements médico-sociaux dédiés à des personnes déficientes sensorielles avec troubles associés ; l'IES les Primevères qui accueille des enfants et des adolescents déficients visuels et le Foyer Clairefontaine où vivent des adultes déficients auditifs. La majorité de ces personnes (enfants ou adultes) relèvent du handicap rare dont je rappelle qu'il se caractérise par « une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle. » et que la prise en charge nécessite « la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour la prise en charge de chacune des déficiences considérée ».

L'objectif de cette intervention est de montrer ce que la complexité du handicap rare apporte à nos organisations et à nos pratiques professionnelles. Comment il rend lisible le développement des compétences au sein d'une équipe pluri-disciplinaire par la mise en œuvre incontournable d'une réflexion et d'une pratique interdisciplinaire. Le handicap rare nous permet de dépasser les limites par la créativité d'équipes qui deviennent expertes si elles disposent de l'autonomie suffisante pour inventer des pratiques ou des solutions techniques qu'elles même remettront en question pour les améliorer. Par sa complexité, le handicap rare amène à penser la complexité de nos organisations et à repousser nos limites par un management par projets favorisant le travail en réseau. Quand je parle d'équipe, j'y inclue le plus souvent les parents qui de leur côté développent des connaissances et des compétences

### Les Primevères

6, impasse des Jardins  
69009 Lyon  
Tél. 04 78 83 71 41  
Fax. 04 78 64 63 40  
primeveres@irsam.fr

extraordinaires et qui participent à l'inventivité des professionnels.

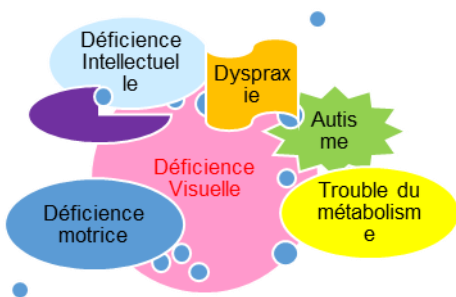
J'appuierai mon propos sur des modèles issus de la sociologie des organisations avec des concepts qui nous rapprochent fortement de notre réalité professionnelle au service de personnes porteuses de handicap rare :

- La complexité, excellemment présentée par Dominique Genelot<sup>1</sup>
- La créativité, concept développé par Winicott, Rogers et bien d'autres
- Le modèle des organisations apprenantes, concept initié par Peter Senge
- Le travail en réseau auquel de nombreux auteurs travaillent dont Régis Dumoulin

« Ça ne va pas être simple son affaire ! ». Oui, c'est vrai mais ce n'est pas pour autant que c'est compliqué. Ce serait trop simple si ce n'était que compliqué ! Les professionnels peuvent en témoigner, certes nous sommes limités pour accompagner le handicap rare mais la complexité ouvre des horizons sans cesse renouvelés par l'ouverture, la dynamique d'apprentissage et la créativité qu'elle demande et qu'elle procure.

## 2. Handicap rare, handicap complexe ou situation compliquée ?

Si on prend le cas des enfants et des adolescents accompagnés par l'IES Les Primevères, ils sont tous déficients visuels (c'est la clef d'entrée dans l'établissement) et ils présentent tous des troubles associés variés dans la sphère atteinte et dans l'intensité du trouble. Mais comment savoir quel est la déficience la plus invalidante ? Comment décider quel trouble traiter le 1<sup>er</sup> ?



Cette image présente une accumulation de déficiences et de troubles qu'il n'est guère possible de hiérarchiser. On pourrait croire que le problème est la déficience sensorielle. On se rend compte en cotoyant ces personnes que la déficience sensorielle touche également l'organisation de la pensée, la compréhension des relations sociales et les systèmes de compensation des autres troubles. C'est en ce sens qu'ils se potentialisent.

On est face à un enchevêtrement de déficiences graves (ou moins graves) dont les effets se potentialisent. Cela correspond à la définition que donne Dominique Genelot du complexe :

- ce qui est « incertain, multiple, enchevêtré, instable » ;
- « Est perçu comme complexe un phénomène qui échappe pour partie à notre compréhension et à notre maîtrise. »

## 3. Théories d'appui

### a. La complexité

Ce qui est complexe ne se laisse donc pas connaître, on l'approche, on construit des représentations,... mais il est quasiment impossible d'appréhender totalement la situation. En ce sens le complexe offre une situation toujours inachevée qui oblige à poursuivre la recherche de compréhension ou de compétences. Toute solution trouvée ouvre non pas sur la fermeture de la question mais sur l'ouverture à des questions nouvelles. Le complexe amène à une expérience systémique où l'action sur un élément ou sur un faisceau d'éléments modifie le système. L'organisation du système évolue, la façon d'aborder la situation globale évolue mais cette évolution ne clôt pas le problème. Pour ce qui concerne les personnes avec handicap rare que nous accompagnons, les professionnels et elles-mêmes trouvent par exemple des adaptations pertinentes sur les modes de communication et d'entrée en relation, cela agit sur l'être au monde de la personne, sur sa capacité à exprimer ses attentes, ses envies ou ses ambitions et de ce fait, cela amène l'entourage de cette personne à découvrir des champs d'action encore non imaginés.

Nous serions face à une situation compliquée si :

- Chacune de ces déficiences était éradicable
- Il suffisait de traiter une déficience ou un trouble pour réduire la situation de handicap

<sup>1</sup> Dominique GENELOT, Manager dans la complexité, Paris, INSEP CONSULTING Editions, 2003

- Nous pouvons solder le problème avec de la patience, de l'adresse et de la logique.

Avec le handicap rare, la limite des pratiques courantes de compensation est vite atteinte car à mesure que notre maîtrise d'un trouble se développe, d'autres champs de la réalité apparaissent et échappent à notre contrôle.

Les déficients sensoriels avec déficience intellectuelle ou avec d'autres troubles associés sont confrontés en permanence et de manière extrêmement forte à un monde aléatoire, dont ils ne peuvent prévoir que peu d'éléments. Ils manquent de trop d'informations pour percevoir l'environnement comme prévisible.

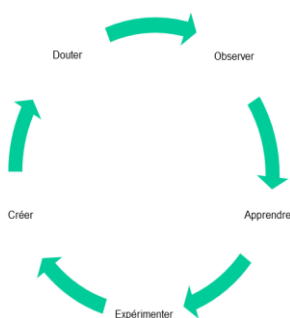
La complexité est une situation partagée par les personnes accompagnées, les parents et les professionnels. Nous faisons quotidiennement l'expérience de notre difficulté à anticiper les effets de notre action sur l'environnement, sur l'état et sur l'évolution des personnes que nous accompagnons. Nous sommes étonnés des réactions des jeunes. Chaque adaptation trouvée amène son lot de questionnement et en tout cas une solution n'est éventuellement valable que pour telle personne et souvent à tel moment. Rien n'est définitif.

Le décret d'août 2000 qui indique que prise en charge nécessite « la mise en œuvre de protocoles particuliers ». Qu'est-ce qu'un protocole particulier ? Nul ne peut le dire. On sait simplement qu'il n'est pas « la simple addition des techniques et moyens employés pour la prise en charge de chacune des déficiences considérées ». Ce qu'on ne sait pas, les parents et les équipes vont l'inventer en croisant leurs compétences et leurs expériences pour créer de nouvelles formes d'accompagnement.

Par exemple, lorsqu'une équipe des Primevères ne parvient pas à permettre à un enfant de réaliser une activité comme manger, elle va dans la famille voir comment les parents se débrouillent pour cela. Ensuite ils essaient d'adapter leur pratique dans le contexte de l'établissement en s'inspirant de ce qu'ils ont vu. Notre expérience confirme les propos de Dominique Genelot : la complexité « suppose de tisser ensemble des problèmes apparemment indépendants. » Les équipes tissent en interdisciplinarité des pratiques complexes pour permettre aux personnes accompagnées d'apprendre des moyens de compenser leurs handicaps. Et la réalité des personnes accompagnées les obligent à remettre sans cesse en cause les pratiques car le complexe est « vivant, imprévisible et créatif ». Jacques Dutronc chantait « plus on apprend, plus on ne sait rien », ce qui est vraiment le cas avec la complexité du handicap. L'observation des modes d'accompagnement des handicaps rares confirme que « la connaissance est dialectique : le sujet s'ajuste à la réalité qu'il perçoit mais en même temps sa perception contribue à construire cette réalité. » C'est ce que vivent quotidiennement les équipes.

## **b. La créativité**

Les professionnels comme les personnes accompagnées pourraient être réduits à vivre une situation insatisfaisante, imprévisible et frustrante. Leur créativité leur permet de dépasser les limites.



La créativité est la capacité à s'inspirer du réel pour chercher des moyens de l'améliorer, c'est-à-dire « trouver/créer » une situation « suffisamment bonne » pour reprendre les termes de Winnicott. Cela demande des capacités :

- d'observation fine de la situation
- de se décentrer du problème apparent dans une dynamique de recherche (aller ailleurs, lire, voir autre chose, rencontrer d'autres personnes)
- de l'optimisme avec la conviction qu'un mieux ou des solutions existent
- de l'imagination pour inventer

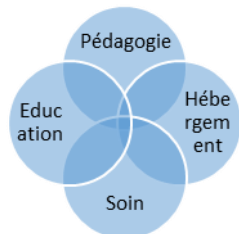
Nous avons vus hier comment le Père de Julien insatisfait du diagnostic posé continue à chercher et trouve le diagnostic qui sera ensuite confirmé.

Les équipes de professionnels ont souvent une démarche similaire de recherche pour trouver des modes

d'accompagnement plus satisfaisants. Ils acceptent de travailler par essai et erreur, ne se découragent pas et cherchent par concertation avec d'autres professionnels des idées pour adapter leurs pratiques.

### c. L'organisation apprenante

Pour faire face aux multiples difficultés de compréhension des troubles des personnes et des adaptations nécessaires pour les accompagner et leurs permettre de développer leurs propres compétences, l'équipe se construit comme une organisation apprenante. Ce type d'organisation développe des processus d'apprentissage collectifs fondés sur les situations de travail, sur un large partage d'expériences et d'informations et sur les processus d'évaluation comme source de connaissances nouvelles. Ce concept a été développé dans les années 90 par Peter Senge, un spécialiste de l'approche systémique des organisations.



Une telle organisation ne scinde pas les activités et accepte les perturbations de l'environnement pour évoluer. Elle ne fragmente ni les problèmes rencontrés ni les compétences en présence mais au contraire s'appuie dessus pour tisser des réponses. Elle est en processus de recherche et d'adaptation constante et ne considère pas la difficulté comme une limite mais comme une occasion supplémentaire d'améliorer ses pratiques pour répondre aux besoins des personnes accompagnées. Se faisant l'équipe se situe dans une démarche créative et optimiste de recherche et de reprise des acquis. Les pratiques traditionnelles de l'éducation et de l'enseignement ont peu d'effet pour cette population. Sauf à vouloir se transformer en établissement asilaire, il faut trouver des chemins d'accès. Cela demande :

- De croire en ses possibilités d'apprentissage
- De remettre en question les pratiques connues
- De développer des compétences et des outils pertinents.

Avec le handicap rare, le paradigme de la compensation ne fonctionne pas ; il n'y a pas de hiérarchie dans les déficiences et les troubles, pas de compréhension une fois pour toute qui nous permettrait d'établir des processus de prise en charge, peu de prévisibilité des compétences que la personne peut mobiliser au moment où nous travaillons avec elle...

Les potentiels d'apprentissages sont là, nous les voyons à l'œuvre quotidiennement, ce qui est plus aléatoire, c'est possibilité pour la personne de mobiliser sa mémoire et/ou son savoir-faire antérieurement acquis. De la même manière, les professionnels doivent constamment inventer, pour chaque personne prise en charge, la forme d'accompagnement qu'ils proposent. La transmission de ces savoir-faire est réelle mais ne suffit pas. En revanche, les professionnels transmettent la culture de l'apprentissage par l'invention, par la concertation et par la créativité.

L'organisation apprenante prône :

- le partage de l'information,
- la responsabilisation, la valorisation de chacun de ses membres
- le réseautage au sein même de l'organisation comme à l'extérieur
- l'autonomie dans la prise de décision et la recherche du sens que l'on peut donner à ses actions.

Fred Kofman et Peter Senge attribuent les problèmes récurrents de nos organisations à trois caractères fondamentaux : « la fragmentation, la compétition et la réaction. » Le handicap rare oblige à développer une autre vision de la collaboration.

Pour Margaret Wheatley, « la Vie tire sa capacité de changement de sa liberté de se créer, de s'"auto-organiser" en se laissant déranger par une nouvelle information, en acceptant d'abandonner des pratiques qui ne sont pas pertinentes et en se réorganisant pour s'adapter. » Cette liberté de se créer, de s'auto-organiser est essentielle face au handicap rare. La complexité de la situation ouvre sur la vitalité et la créativité de l'organisation. Margaret Wheatley écrit que si nous voulons transformer nos organisations, « Nous devons cesser de décrire les tâches et plutôt faciliter les processus. Nous devons devenir maîtres dans l'art de créer des relations. Nous devons développer notre capacité d'écouter, de communiquer (d'apprendre) et de travailler en équipe. » ANDRÉE MATHIEU, "Le changement durable", L'Agora, vol. 9 no 4, printemps 2002.

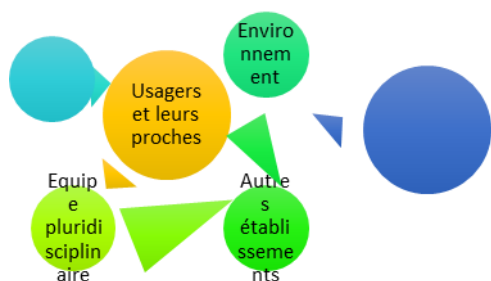
Pour reprendre les propos de Julia KRISTEVA dans son livre blanc sur le handicap, "ni purement biologique, ni purement psychique, ni purement social, le "problème des handicapés" demande qu'un nouvel équilibre soit trouvé

entre ces trois paramètres avec la participation de ceux qui sont concernés (...)»<sup>2</sup>. "le bien-être et le mieux vivre des usagers dépendent de l'esprit de recherche des intervenants, et du plaisir qu'ils peuvent trouver à se sentir utiles, efficaces."(Bernard Durey – Cahier de l'actif p 13)<sup>3</sup>

#### d. L'interdisciplinarité et le travail en réseau

Avec l'interdisciplinarité, il s'agit de développer les différences et les complémentarités des cultures de chaque corps de métier "pour que la pluralité ne devienne pas une multiplicité numérique (...)". Introduire de nouvelles compétences au sein d'une institution correspondrait à "répondre à la complexité par la complexité".<sup>4</sup> Face à la complexité du handicap et des besoins des personnes, il ne s'agit pas simplement d'augmenter le nombre de salariés mais de développer des collaborations internes et externes entre des professionnels de métiers et de culture différents et avec les parents pour que "(...) chacun (...) réponde en commençant quelque chose de nouveau, en agissant, c'est-à-dire en faisant advenir de la différence dans le monde qui préexiste."<sup>5</sup>

Par les centres d'intérêt professionnels, une démarche collective se met en marche non pour faire mais pour chercher, pour inventer. Le point de départ est qu'on ne sait rien ou très peu. Eugène Enriquez propose que la démarche de recherche nécessite d'"accepter un certain niveau de désordre propice au changement." "Ainsi les changements heureux de l'évolution s'accomplissent à partir de perturbations, de "bruits", "d'erreur"».<sup>6</sup>



Les professionnels ont trouvé les moyens de travailler en réseau transdisciplinaire pour développer une intelligence collective propre à permettre d'évoluer et de faire évoluer les usagers (organisation apprenante). J'attire votre attention sur le fait que le réseau est constitué de professionnels, d'établissements ou de services spécialisés et aussi - car on les oublie souvent - des personnes accompagnées et de leur entourage.

Travailler en réseau, c'est concevoir l'idée de sa propre incompetence face à une situation, abandonner l'idée qu'un professionnel ou une institution serait capable à elle seule de résoudre l'ensemble d'un problème complexe. Par le travail en réseau, il s'agit de renoncer à la toute-puissance pour éviter l'impuissance. Cette reconnaissance conduit l'institution à rechercher dans une collaboration spécifique avec d'autres

services les moyens de combler ses manques ou à éclaircir les zones d'ombre auxquelles elle est confrontée. Ainsi par exemple pour ce qui concerne les adultes sourds avec troubles associés du Foyer Clairefontaine, l'institution est régulièrement dépassée par l'expression de leurs souffrances psychiques et les adresse pour des soins ambulatoire ou en hospitalisation au secteur psychiatrique. De leur côté les soignants du secteur psychiatrique se trouvent confrontés à l'impossibilité de communiquer avec des personnes sourdes. Des contacts réguliers sont donc pris pour palier ces situations et aboutissent à la création d'un temps de concertation entre les professionnels des deux institutions pour améliorer la prise en charge des résidents. Dans ce cas, il me semble pertinent de parler de réseau professionnel au sens ou Régis Dumont<sup>7</sup> définit cette pratique : une organisation apprenante constituée de partenaires désireux de maintenir les équilibres nécessaires pour répondre aux besoins complexes des usagers. On est là dans un phénomène de co-guidance.

Plusieurs formes de collaboration sont possibles de la simple action commune auprès d'une personne - c'est le cas par exemple du personnel éducatif avec le kinésithérapeute ou l'orthophoniste – à l'action conjointe où chacun doit apporter son savoir-faire pour que la prise en charge ait lieu et jusqu'à la création d'un réseau d'échange d'expérience et de savoir - c'est ce qui se mettra en place notamment avec les équipes relai des centres de ressources nationaux pour le handicap rare. L'expérience du travail en réseau est plus satisfaisante pour les professionnels car elle procède d'un véritable échange de savoir, sur les difficultés rencontrées par les personnes accompagnées, sur la vie quotidienne mais aussi sur les pathologies associées et les formes possibles de traitement.

Avec « le réseautage », il s'agit moins de définir LA bonne pratique que de créer avec et pour la personne handicapée une confrontation qui permettrait d'inventer au fur et à mesure des réponses en acceptant qu'elles ne soient pas

<sup>2</sup> KRISTEVA, Julia, Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de Handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas, Fayard, Paris 2004

<sup>3</sup> Bernard Durey, D'abord le corps, sinon rien ! Apprendre à travailler corps et âmes, selon les besoins de l'utilisateur. Cahiers de l'actif

<sup>4</sup> IACONO, Geneviève, Gestion des ressources humaines, défi du temps, défi du territoire, défi de la complexité, défi de la responsabilité, Paris, Montchétien, 2002.

<sup>5</sup> Martine Leibovici, Les risques politiques de la pitié, in Le visage, Dans la clarté, le secret demeure, Revue Autrement

<sup>6</sup> Morin, Edgard, Le paradigme perdu : la nature humaine, Ed. Seuil, Paris, 1973, cité par X. Gallut

<sup>7</sup> DUMOULIN, Philippe, DUMONT, Régis et all. Travailler en réseau, Méthodes et pratiques en intervention sociale, Paris, Dunod, 2003

toujours adaptées. La référence à la théorie de la créativité définie par Winnicott me semble particulièrement pertinente dans la prise en charge des personnes avec handicap rare. La confrontation se comprend comme l'espace transitionnel dans lequel des solutions "suffisamment bonnes" sont trouvées-crées. La confrontation pilotée aboutit non pas au conflit mais à l'apprentissage et au développement de nouvelles connaissances et compétences individuelles et collectives.

### **En conclusion, limites ou pas ?**

Nos organisations sont complexes et les animer nécessite de

- Croire en leurs possibilités d'apprentissage
- Remettre en question les pratiques connues
- Permettre aux professionnels de développer des compétences et des outils pertinents.
- En favorisant leur autonomie

Ce travail captivant demande un temps de concertation important et si je trouve une limite, c'est non dans la complexité du handicap dont on voit ce qu'il apporte pour l'accompagnement des personnes handicapées ou dans le fonctionnement des équipes mais dans le temps qu'il faut pour le conduire.

Anne Priolet, directrice IES les Primevères et Foyer Clairefontaine