

Pour un projet de santé individualisé
Une nouvelle approche pluridisciplinaire
des stratégies de réadaptation

Projet de Santé Individualisé et
Réappropriation du Projet de Vie du Sujet

Jean-Jacques SCHALLER
Directeur du Département des Sciences de l'Éducation
Université Paris 13

Quelles orientations pour construire un “vivre ensemble” ?

La prise en charge hautement technique et médicalisée de personnes en situation de handicap requiert le développement d'un projet de santé qui se situe au plus près de la 'personne'. Réfléchir en conséquence aux objectifs de santé amène, dans une perspective de préparation à un retour aussi harmonieux que possible de l'individu dans son environnement, à adopter une approche qui positionne la 'personne' au cœur des préoccupations de soin avec la construction et le développement en sa faveur d'un Projet de Santé Individualisé qui s'inscrit dans son Projet de Vie.

Or, à la fin des années 90, cette conception de l'accompagnement de la personne en difficulté s'est transformée en un véritable slogan : des appareils d'État, des organismes de santé, aux grandes associations nationales d'entraide, tous se sont emparés de ce discours du nécessaire positionnement du client au centre des dispositifs. Cette vague déferlante provient essentiellement du secteur sanitaire. Elle nous apparaît comme un contrepoint aux processus de rationalisation des coûts découlant des ordonnances d'avril 1996 constitutives du « Plan Juppé ».

De fait, l'évolution législative récente en matière de politiques sanitaires et sociales – le « Plan Juppé » d'avril 1996, la loi Prestation Spécifique Dépendance de février 1997, la loi de juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions, la future loi sur la Couverture Médicale Universelle (janvier 2000), et les travaux de réforme de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales – exprime le souci de mettre en place de nouveaux outils – accréditation, démarche qualité, contractualisation, évaluation... – et s'inscrit principalement dans une visée de rationalisation des coûts ; processus qui, soulignons le avec vigueur, n'ira qu'en se renforçant.

Derrière une certaine modernité de la prise en charge des populations qu'il s'agit de placer au centre des dispositifs, nous nous interrogeons pour savoir si ce n'est qu'un slogan venant masquer le renforcement des contrôles financiers à l'égard des institutions ou si l'on pourra s'emparer de ces nouvelles perspectives de travail au titre d'orientations d'action innovantes.

Ces outils ont-ils un sens pour les personnes en difficulté dans le monde de la prise en charge qui leur est dévolu ?

Dit autrement, ce qui nous préoccupe c'est l'articulation entre les politiques sociales actuelles et à venir et les nouveaux moyens d'intervention qui se mettent en œuvre en direction des personnes en difficulté.

Notre souci est bien d'interroger la place réelle – et non incantatoire – des personnes, bénéficiaires, usagers, clients des différents services face aux transformations qui traversent le secteur sanitaire et social.

Qu'en est-il dans le secteur de la réadaptation ?

Les procédures actuelles suscitées pour la révision de la CIH ont le mérite de permettre un débat sur les enjeux autour des processus de production du handicap. Enfin, c'est ce que nous souhaiterions !

Faisons un court rappel historique de l'évolution des conceptions sur les processus de production du handicap. Nous nous appuyons sur la communication de Jean-François Ravaud lors de la Journée d'Etudes organisée par le CTNERHI en octobre 1998 sur « Les enjeux de la Classification Internationale des Handicaps ».

On a d'abord assisté à une remise en cause du modèle médical de la guérison par l'émergence du modèle de la réadaptation.

Le modèle biomédical décrit classiquement la maladie comme un enchaînement causal dans lequel une étiologie quelconque entraîne un phénomène pathologique qui lui-même est souligné par des signes et des symptômes. C'est un modèle curatif axé sur la recherche des causes de la maladie qui permet de trouver les clés de la guérison.

Au sujet des personnes handicapées et de leurs conditions de vie, les questions ont longtemps été abordées à partir de pathologies particulières formant des groupes cibles et selon un réductionnisme de la personne à un diagnostic qui caractérise donc le discours médical classique.

L'émergence de la médecine de réadaptation quant à elle, a mis l'accent sur les questions entourant les limitations fonctionnelles, et s'est donnée un objectif différent de la guérison, celui de la réadaptation.

Il s'agit de diminuer la déficience et d'espérer réduire d'autant le handicap.

C'est une action en direction du sujet ainsi qu'une action du sujet sur lui-même. On parle alors d'approche thérapeutique, sachant que travaillant sur la déficience, c'est d'orthopédie qu'il peut s'agir ou de palliatif mais non de guérison. Les interventions sont de natures correctrices, réadaptatrices, rééducatrices, orthopédiques. Elles s'inscrivent dans une démarche de normalisation des individus qui marque l'essentiel du vocabulaire utilisé.

La démarche de P. Wood a marqué une étape supplémentaire en se préoccupant du désavantage social en tant que conséquence sociale d'une déficience.

La CIH1, publiée par l'OMS en 1980, en introduisant la notion de désavantage social, fait une place aux conséquences sociales des déficiences et incapacités : il y a trois niveaux d'expérience des troubles, au niveau de l'organe, de la personne en terme fonctionnel et au niveau social.

Cette classification substitue au classique modèle curatif, le modèle réadaptatif mobilisant les capacités restantes de l'individu.

En contre point de cette approche individuelle du handicap, est apparu un modèle social du handicap porté par des mouvements de personnes handicapées qui sont venues remettre en question le caractère individuel des approches précédentes.

Pour faire simple, la centration sur l'individu présentant des différences d'ordre biomédical occulte le rôle de la société pour expliquer comment ces différences aboutissent à un désavantage ou à une limitation de la participation sociale. Il s'agit, pour ces mouvements, de refuser d'expliquer le handicap par les caractéristiques individuelles des personnes, mais plutôt par l'ensemble des barrières socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes.

Ce changement de regard impose des modifications radicales dans la définition des modes d'intervention à envisager, à savoir non plus adapter l'individu, mais adapter la société. Il s'agit de s'attaquer directement au handicap, c'est à dire à modifier certaines modalités de l'organisation sociale. En effet, faute de faire marcher l'infirme moteur cérébral ou le tétraplégique, on peut organiser la cité de façon à ce que leur handicap en soit pourtant réduit.

« La priorité est ici mise sur le changement social, sur la modification des facteurs environnementaux, sur une critique du pouvoir médical et autres professionnels de la santé et de la réadaptation contestés dans leur positions d'experts et accusés de ne pas respecter la personne, son identité, ses choix de vie ». (Ravaud Jean-Francois, 1999).

La position extrême de ces mouvements rejettent toute discussion sur la classification des déficiences et autres variables personnelles, qui ne permettront pas de s'attaquer à l'oppression sociale que subissent les personnes handicapées, en argumentant que l'objectif central vise le changement de la société, de l'organisation socio-économique, des valeurs et attitudes conduisant au processus d'exclusion sociale, de stigmatisation des personnes ayant des différences.

On peut, en suivant Jean-François Ravaud, distinguer deux directions dans ce modèle social.

Une première tendance dite « différentialiste », en appelle au droit à la différence, à une spécificité, voire une identité de groupe minoritaire des personnes handicapées.

Une seconde tendance dite « universaliste », où nous sommes tous handicapés ou plutôt temporairement valides. Est ici invoquée l'universalité des droits de l'homme et rejeté tout particularisme. L'accent est mis sur l'accessibilité, avec la quête d'un environnement accessible à tous.

Des modes d'intervention vont se croiser aux travers de ces deux orientations du modèle social.

Une première approche environnementale qui revient à considérer le handicap comme une conséquence de l'aménagement des services et de facteurs environnementaux. Il s'agit de construire une accessibilité universelle en éliminant toutes les barrières sociales, économiques ou physiques qui font obstacle à l'intégration des personnes handicapées.

Une seconde approche en terme de droits de l'homme. Il s'avère nécessaire de refondre des règles politiques, économiques et sociales afin de réduire les inégalités dans les droits, de lutter contre la discrimination pour permettre l'accès à une pleine citoyenneté des personnes concernées.

L'approche interactive et la place du Sujet

Nous voyons bien les enjeux de la contradiction entre le modèle individuel et le modèle social.

Dans le modèle médical, le problème se situe au niveau de l'individu, il repose sur une anomalie, c'est une question personnelle qui est une affaire de spécialistes.

Au contraire, dans le modèle social, le problème réside dans la structure sociale, il repose sur des différences, c'est une question publique et donc une affaire collective.

Face à cette opposition entre individuel et social, les travaux de Patrick Fougeyrollas et de ses collaborateurs ont proposé une position définissant la situation de handicap comme une limitation des habitudes de vie d'un individu découlant d'une interaction entre des facteurs personnels (déficiences, incapacités) et les facteurs environnementaux agissant comme facilitateurs ou obstacles.

Dans leur dernier modèle élaboré entre 1996 et 1998, cette équipe québécoise présente la réalisation des habitudes de vie comme l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux (SCIDIH, 1998). Parmi les facteurs personnels, sont identifiés les systèmes organiques et les aptitudes, mais également l'ensemble des variables personnelles et identitaires. Pour chacune des dimensions retenues, ce modèle adopte des concepts positifs qui sont aussi utilisés comme échelles de mesure de sévérité, ainsi l'évaluation des systèmes organiques peut aller de l'intégrité à la déficience ; les aptitudes, de la capacité optimale à l'incapacité complète ; les habitudes de vie, de la pleine participation sociale à la situation de handicap total ; et les facteurs environnementaux, du facilitateur optimal à l'obstacle complet.

Ce modèle donne une place claire aux facteurs environnementaux et, ce faisant, est compatible avec des perspectives de changements personnels mais aussi sociopolitiques.

C'est dans ce champ conceptuel que se situent également les perspectives d'action de l'Association GRAVIR, co-organisatrice de ce séminaire de recherche.

C'est dans ce cadre ouvert que, pour nous, peut se construire la nouvelle médecine, la nouvelle clinique de réadaptation qui, comme le rappelle si bien le Docteur Yves-Louis Boulanger, Professeur agrégé et Médecin Chef du département de Psychiatrie de l'Institut de Réadaptation de Montréal, va devenir l'élément central de la médecine du troisième millénaire.

Car, au delà de ces modèles, opposant ou articulant individu et société, c'est bien la question du Sujet, de son histoire sociale et familiale qui doit être remis au centre.

Et en quoi l'actuelle révision de la CIH semble-t-elle être porteuse de telles interrogations ?

Lors de cette Journée d'Etudes organisée par le CTNERHI en octobre 1998 sur « Les enjeux de la Classification Internationale des Handicaps », Henri-Jacques Stiker a dénoncé les dérives de cette révision. « La démocratie peut-elle trouver son compte dans une anthropologie essentiellement comportementaliste et empiriste, alors qu'il est difficile de ne pas rattacher une telle vision aux courants biologiques, informatiques, néo-libéraux dominants à l'heure actuelle ? N'y a-t-il pas une vision technocratique de la santé, une logique très gestionnaire, une obsession de l'évaluation, référant à une perspective purement performative, qui peut entrer en conflit avec la démocratie ? Mais le 'vouloir-classer' lui-même, surtout quand il s'étend aussi loin que dans la révision de la CIH, est-il compatible avec les conditions essentielles de l'avancée démocratique aujourd'hui ? » (Stiker Henri-Jacques, 1999).

Cette CIH2 présente, selon Stiker, un « citoyen industriel, industriel, évaluable, informatisable, qui n'a pas d'intériorité, pas de passions, pas de pulsions, pas d'histoire, pas de révolte, pas de conflits, bref très peu d'âme. (). Mais alors de quelle démocratie peut-il s'agir sinon de celle de la concurrence et de la matérialité ? Mais où sont donc passées les questions de la dignité, de la participation au pouvoir et aux décisions politiques, de l'accès à, et de la répartition des biens matériels et culturels ? » (Stiker Henri-Jacques, 1999).

C'est bien de démocratie qu'il s'agit !

La personne handicapée en refusant d'être réduite à une situation d'exclusion, met en avant la nécessité de la reconnaissance et donc de la priorité de la relation sociale donnant le droit à chacun de 'vivre sa vie'. « Le Sujet est la volonté d'un individu d'agir et d'être reconnu comme un acteur » (Touraine Alain, 1992). Il s'agit pour le Sujet de se construire comme individu total dont le particularisme, l'action, la parole sont une caractéristique de l'humaine condition. Nous sommes tous sur le même bateau pourrions nous dire ! à la recherche d'exister, de créer sa vie, à exprimer sa parole, une parole différente voir contestataire pour construire un "vivre ensemble". Comment le Sujet à travers son action peut articuler ce qu'il est, de ce qu'il voudrait être, c'est-à-dire produire sa vie ? L'action du Sujet porte dans cette volonté de transformer son espace, de créer son histoire, de donner un sens à l'ensemble de ses expériences d'individu. Vivre sa vie, c'est bien trouver en elle un sens qui renseigne les conduites individuelles.

Et qu'en est-il du sujet face aux appareils de santé, par exemple ?

L'appareil de santé présente une double face. Une face technobureaucratique s'intéressant bien peu à l'expérience des malades, à leur douleur, à leurs difficultés face à aux problèmes qu'engendre pour eux et leurs familles cette maladie, et ce, au-delà de leur seul état de santé. Mais il développe, dans le même moment, une autre face modernisatrice d'ouverture en créant de nouvelles conceptions de santé, en mettant en œuvre des protocoles appropriés, en développant de la recherche et en mettant en place des innovations cliniques prenant en compte les demandes des personnes.

Deux logiques sont en contradiction : une logique de rationalisation des appareils hospitaliers, avec une division du travail, avec un haut niveau technique et un haut niveau de management, et une logique d'accompagnement de la personne en tant qu'individualité. Va-t-on, en effet, soigner seulement la maladie, ou aussi le malade ? Le professionnel de santé n'a jamais à faire à une maladie. Il a devant lui une maladie dans un malade, qui présente une histoire médicale mais aussi une histoire sociale, culturelle et familiale.

Le lieux de conflictualisation dans ce domaine est donc délicat, la personne étant prise entre une logique organisationnelle centrée sur 'sa' maladie et une logique d'être entendue au titre de ce qu'elle est : une personne 'malade'. Il s'agit là de pouvoir dépasser la logique du système organisationnel pour se centrer sur la logique du sujet, acteur de sa vie.

Une telle démarche implique un effort de modélisation qui dépasse le simple traitement de la difficulté sociale pour s'engager dans une dynamique de réinscription de la personne dans les rapports sociaux.

Placer la personne au centre d'un projet d'intervention signifie alors prendre en compte les conséquences individuelles que produit 'sa difficulté', mais également les facteurs de production de ses conditions sociales. Il s'agit bien de favoriser une conception de l'intégration sociale de la personne dans une approche où sa différence, au lieu d'être niée, est à considérer comme partie intégrante du fonctionnement social et doit donc être intégrée à l'ensemble des conduites définissant le champ des rapports sociaux.

Personnes en difficulté et Démocratie

Ce qui doit être renoué, c'est « l'éloignement radical qui sépare, dans un quotidien [régulé par le monde du marché c'est-à-dire la production pour le profit], le producteur, des conditions sociales de la production de sa vie » (Lucas Philippe, 1978). En matière de traitement du handicap, ce qui semble en effet le plus souvent en cause, c'est bien l'éloignement de la personne des conditions de production de sa vie.

C'est bien d'une revendication de démocratie dont il s'agit : mettre au centre la capacité de chacun de produire sa vie.

Arrêtons nous quelques instants encore sur la notion de démocratie.

En nous appuyant sur une typologie proposée par François Dubet, nous pouvons déterminer trois conceptions classiques (Dubet François, 1994).

La première est d'ordre contractuelle.

La démocratie définit les droits et les devoirs des citoyens qui partagent une parcelle du pouvoir et qui, par le biais de la nation, construisent une communauté politique. La démocratie définit ce que les membres d'une communauté politique ont en commun, ce qui les fait citoyens d'une même nation.

La finalité de cette démocratie est l'intégration d'une société d'individus abandonnant à la société politique une part de leur individualité.

La démocratie est nationale. Les citoyens sont toujours les agents d'une nation, les membres d'une communauté d'individus unanimes parce que citoyens cherchant à dégager une volonté générale.

La deuxième conception est d'ordre représentative.

La démocratie est définie comme la représentation légale et pacifique d'intérêts opposés reconnus et acceptés.

La démocratie est le système qui transforme les oppositions sociales en rivalités politiques légales.

Elle est conçue comme un mode de participation concurrentielle à la prise de décision.

Cette démocratie implique que, par le biais de forces sociales – partis, syndicats, associations, –, les intérêts concurrents s'affrontent selon des règles établies.

La démocratie représentative est censitaire, elle est une oligarchie élective et élitiste ; tous les citoyens ne votent pas, et tous les intérêts ne sont pas représentés.

Enfin, la dernière conception est d'ordre universaliste.

Ici, les individus bénéficient de droits naturels les protégeant de la toute-puissance de l'État, des églises et des institutions.

La démocratie est alors définie comme le respect des droits de l'homme et de la personne contre les empiétements de ces appareils. C'est le régime de la liberté d'expression, de la liberté d'association. C'est un espace de liberté de conscience pour les personnes et un espace au droit des minorités.

Il n'est pas nécessaire que les individus soient des citoyens et des électeurs pour que cette dimension démocratique soit présente, mais il n'est pas de démocratie sans elle.

« La démocratie du contrat des citoyens définit politiquement des liens de solidarité et d'identité. La démocratie représentative construit un marché des rivalités et des influences politiques. La démocratie des droits de l'individu définit l'espace de ce qui est autonome, respectable, authentique et sacré chez chacun, qu'il soit ou non citoyen, qu'il soit ou non représenté » (Dubet François, 1994).

Le travail d'un système politique démocratique consiste à articuler ces dimensions, de la même manière que le travail de l'acteur individuel consiste à donner sens à la production de sa vie.

A partir de ce tableau succinct, nous retenons, qu'à nos yeux, une démocratie n'est pas la simple participation politique. Elle n'est pas une tolérance pure, ni l'affirmation d'une citoyenneté séparée des rapports sociaux inégaux de la société. La démocratie, c'est la politique du sujet, « c'est-à-dire la recherche de la participation du plus grand nombre, des individus et des groupes les plus différents possible aux mêmes activités et aux mêmes règles d'organisation, mais aussi et surtout aux mêmes formes de reconnaissance de l'autre (Touraine Alain, 1995). La démocratie, c'est l'ensemble des institutions qui permettent le plus haut niveau possible de reconnaissance de l'autre.

Il s'agit donc de créer les conditions sociales permettant à chaque personne d'accéder avec sa particularité à la citoyenneté et de construire "sa" vie. Cela implique l'absolue nécessité de reconnaître la personne derrière l'handicapé exclu. Il faut reconnaître le Sujet avec son droit au respect, à la dignité, mais plus encore, que ce Sujet dans sa volonté d'agir comme un acteur puisse influencer sur les conditions sociales lui permettant d'exister en tant que tel, comme une personne à part entière contribuant elle aussi à construire la société.

Les conduites de la personne handicapée se comprennent aussi comme des formes de contestations et de revendications face à des appareils qui imposent une modélisation culturelle de la définition de soi.

Le mouvement social passe alors par l'expression des revendications des personnes, des minorités en difficulté à travers la création d'espaces de débat associée à une démarche de renforcement de la démocratisation de la vie sociale.

C'est bien d'une revendication de démocratie dont il s'agit : mettre au centre la capacité de chacun de produire sa vie.

« La démocratie signifie 'reconnaissance' de tout individu particulier comme un acteur politique devant être respecté et entendu dans sa particularité. Elle est revendiquée en elle-même, définie de plus en plus en termes culturels d'égalité des conditions. En ce sens, elle signifie la revendication d'une culture permettant à chacun de vivre sa vie et 'd'être ce qu'il est' » (Lapeyronnie Didier, 1995). La démocratie doit permettre à chacun d'être un citoyen en se penchant sur les différentes modalités du 'vivre ensemble'.

Ce 'vivre ensemble' qui implique des lieux de négociations, d'oppositions, de compromis, qui implique l'existence d'espaces nécessaires à l'expression des conflits. Il s'agit de favoriser la construction d'espaces d'exercice de la citoyenneté, c'est-à-dire des lieux où l'on va pouvoir vivre ensemble, en débattant de 'nos' conditions de vie, et par la même, de nos projets.

Le nécessaire débat dont veut se faire l'écho cette journée doit nourrir cette question du "vivre ensemble" !

Jean-Jacques SCHALLER
Mars 1999

Bibliographie restreinte

Dubet F. *Sociologie de l'expérience*, Seuil, 1994.

Lapeyronnie D., *La gauche face aux exclus*, in 'Penser le sujet – autour d'Alain Touraine –', Colloque de Cerisy, Sous la direction de François Dubet et Michel Wieviorka, Fayard, 1995.

Lucas P., *Une autre relation thérapeutique, l'expérience de Montceau-les-Mines*, Revue Esprit, n°4, 1978.

Ravaud J.-F., *Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet*, Revue Handicap, CTNERHI, n°81, 1999.

Stiker H.-J., *Quelle lecture du mouvement démocratique peut-être faite à partir de la révision de la CIH2 ?*, Revue Handicap, CTNERHI, n°81, 1999.

Touraine A., *Critique de la modernité*, Fayard, 1992.

Touraine A., *La formation du sujet* in 'Penser le sujet – autour d'Alain Touraine –', Colloque de Cerisy, Sous la direction de François Dubet et Michel Wieviorka, Fayard, 1995.