

Coopération solidaire
dans le champ sanitaire et social

Une violence systémique à combattre

Février 2013

Préface

L'auteur, père d'un artiste, est artiste asperger. Le handicap de son fils le détourne très tôt d'un avenir initialement orienté vers la recherche, les affaires, et la création d'activités. Préoccupé par le sort des personnes vulnérables et réfléchissant sans cesse à l'amélioration de leurs conditions, il s'est volontairement immergé, depuis des années, dans le monde du sanitaire et du médicosocial français pour en étudier la sociologie et l'organisation. Il décrypte ici, sans détour, les difficultés d'un système imparfait, améliorabile.

En effet les paradoxes ethnologiques de ce monde là et de l'Etat qui le chapeaute, où acteurs investis et profitants se côtoient, les premiers y croyant et les seconds s'attachant à ne pas être vus bien cachés dans leur mission, font apparaître d'importants dysfonctionnements

L'auteur essaie ici de se mettre à la place de son fils, pour émettre en lieu et place de toute personne vulnérable un rêve, presque une prière, avec l'espoir d'y apporter une amélioration.

Le bilan reste lourd et une question centrale subsiste. Alors que pris individuellement chaque acteur de ce monde là donne l'apparence, vraie ou fausse, de s'investir du mieux qu'il peut en déclarant l'attachement à des valeurs humanistes, comment se fait-il qu'il ne soit pas encore possible de constater une meilleure intelligence globale, une meilleure harmonie dans les coopérations ? Comment se fait-il que la personne vulnérable ne puisse avoir aucune prise sur ce système incapable et finalement très violent ?

L'auteur a une lueur d'espoir dans le fait qu'il n'est pas le seul à percevoir qu'un problème de taille réside bien là, dénoncé depuis des décennies par de nombreuses réflexions, de nombreux rapports, de nombreuses initiatives

Mais voilà il semble que cette problématique exige qu'elle soit à prendre avec précautions, trop de précautions, pour ménager des forces occultes très puissantes qui empêchent que soit imaginé et décrit un système théorique plus efficace et que des volontés se fédèrent pour le tester.

Cet ouvrage est tout à la fois un essai, un appel à l'indignation, l'exposé d'une solution, et un appel pour une mobilisation expérimentale imposée.

Présentation

En France la solidarité envers les personnes vulnérables est une réalité organisée par de nombreux bénévoles et de nombreux professionnels s'appuyant sur une législation française exemplaire, mais largement inappliquée. Une lacune de taille subsiste et nous laisse donc l'espoir qu'il y aurait bien mieux à faire encore.

Quelle est donc cette lacune ?

Dans la grande majorité des cas, chaque bénévole, chaque professionnel fait du mieux qu'il peut et tente de coordonner son action dans son environnement proche, à sa manière, et avec ses bonnes raisons, disables ou non. Mais pour la personne vulnérable, toutes ces actions-là sont en réalité : fragmentées, mal préparées, redondantes voire parfaitement incohérentes, et finalement désespérantes.

Pour la personne vulnérable, affaiblie par son problème, incapable de percevoir la situation, incapable de se défendre, cette dysharmonie là, souvent compensée par l'humanité, la chaleur des acteurs, cet étrange « Bazard » là, se vit comme un mieux que rien, un pis aller, masqué par les certitudes de prescripteurs, de biens pensants auxquels la personne rattache tous ses espoirs.

Pour la personne vulnérable donc, impossible d'avoir une gouvernance et un pilotage de son projet de vie, une vision globale des utilités ou inutilités qu'on produit pour elle.

Bien pire, l'accumulation dysharmonique de toutes ces « bonnes » volontés là réelles, fausses, maladroitement, aboutit à une vraie violence systémique*, c'est à dire une violence imposée à la personne vulnérable par un système qui laisse se développer toutes les « bonnes » actions, mais d'une certaine façon et pour de « bonnes » raisons que seuls les acteurs connaissent et maîtrisent à leur guise et selon leurs valeurs et motivations affichées ou profondes.

Systémique : qui est issu d'un système au fonctionnement complexe difficile à éclairer par le fait de la survenance d'une multitude de règles et de facteurs enfouis, aux actions intriquées.*

Comment peut on encore assister sans réagir au constat d'intelligences et de valeurs individuelles remarquables qui, agissant de faux concert, font s'effondrer l'intelligence collective avec l'effet inverse de leur intentions admises, c'est à dire la production d'une violence systémique.

Car il s'agit bien de cela, cette lacune là aboutit bien à la production d'une violence systémique, d'un gâchis humain, et pour ceux qui ne savent que compter, d'un gâchis de moyens.

Puisque ce livre est un essai qui vise à faire émerger l'émotion, l'indignation, la responsabilité et l'adhésion de chacun pour action, devant cette difficulté là, je tente de détailler mon propos en quatre parties :

1. Le problème, perçu au travers du rêve d'une personne vulnérable
2. Pour quelles « bonnes » raisons cette situation là subsiste-elle
3. Et maintenant que les choses sont plus claires, qui est responsable et qui est coupable
4. Comment imaginer un autrement et comment les pouvoirs publics, en charge de faire appliquer les lois, pourraient-ils organiser une expérimentation et un déploiement.

La méthode* que je propose ici est au service de toute personne vulnérable, quelque soit sa vulnérabilité.

*Méthode * : Démarche réfléchie, menée pour essayer d'arriver à quelque chose.
Le sujet étant difficile, mettons y une touche d'humour avec une citation de Pierre DAC qui aurait dit « avec de la méthode et de la logique on peut arriver à tout ! ... aussi bien qu'à rien ».*

Le problème perçu au travers du rêve d'une personne vulnérable

Avant d'aborder le cœur du sujet, si nous le pouvons, essayons de nous mettre un instant à la place d'une personne vulnérable, un handicapé par exemple, et rêvons. Voici ce rêve :

Je suis atteint, je suis différent et vulnérable. Mon entourage protecteur me défend contre cette adversité à facettes multiples.

Je résiste et tente de me maintenir. Je constate petit à petit la situation. Pourrai-je faire le deuil d'une « normalité » ? Dois-je décider de me maintenir tel quel ? Dois-je décider de lâcher prise ? Dois-je décider d'essayer de faire avec, mais autrement ?

Pour autant que je sois en capacité cognitive et sociale suffisante, je devrais tout de même bien être le maître de mon projet de vie, non ? Si ce n'est pas le cas, mon entourage protecteur a mandat de me protéger et de me défendre contre une vie inéquitable et contre toute violence, y compris celle des bien-pensants.

En France la loi est merveilleuse. Elle pourrait me permettre d'espérer vivre ma différence avec la bienveillance et l'accompagnement promis. Mais entre la théorie et la pratique un fossé béant reste maintenu ouvert. Et je le constate, depuis des décennies, toutes les exhortations à mieux faire n'y peuvent rien.

Ma différence, il y en a qui en souffrent, moi et mes protecteurs, et il y en a qui en vivent, trouvez les !

Comment faire comprendre à ceux qui en vivent que c'est moi qui souhaite vivre, sans plus et sans exigence particulière. Comment et où donc trouver des passeurs qui vont m'aider, moi et mes protecteurs, qui vont mettre tout cela en sens et en réalité, qui vont s'occuper de mon cas pour que la loi prenne ses vrais effets ?

Dans ces conditions alors, pourrais-je peut-être décider, oui, de bouger, d'essayer avec, mais autrement.

Mon rêve serait de pouvoir imaginer de nouvelles orientations, d'en choisir une ou d'autres pour essayer mon projet de vie. J'aimerais aussi pouvoir concevoir mon propre « véhicule de changement » et pouvoir le piloter moi-

même, et ainsi agir moi-même pour essayer de vivre des Autrements possibles.

Il me faudrait aussi pouvoir constater la progression et prendre moi-même de nouvelles décisions d'expérimentations. J'aimerais pouvoir tout modifier, voire même tout arrêter pour repartir peut-être. Je verrai bien.

Mais voilà, qui pourrait donc m'accompagner, moi et mes protecteurs, pour traverser et vaincre cette violence systémique des bien-pensants qui émerge d'un système où pas grand chose n'est cohérent, coopératif ou construit autour de moi, pour moi.

Qui pourrait me faire sortir de l'état d'objet de consommation ballotté au profit de ceux qui en vivent ? Qui pourrait coordonner les coopérations à la fois amies et ennemies et pourtant si indispensables à mon projet ?

Qui pourrait donc s'occuper vraiment de mon cas ? Qui pourrait donc m'accompagner pour que moi et mes protecteurs puissions en parler ? Qui pourrait me donner, à moi et à mes protecteurs, toutes les briques pour imaginer bâtir tout cela ?

Qui pourrait me construire le « véhicule de changement » de mes rêves ? Qui pourrait m'apprendre à le piloter et à bien l'utiliser, à ma guise, pour que je sois enfin maître de ma vie ?

Ah ! Il existerait des gens qui auraient entendu mon rêve !?

Oui beaucoup de gens se déclarent ainsi et disent me comprendre, mon médecin traitant, ma maison du handicap, mon éducateur, ma voyante, mon conseil général, mon centre de réadaptation ... ! Ils font du mieux qu'ils peuvent, mais ce n'est pas tout à fait ça, ou pas tout à fait encore.

Oui ! Vous me confirmez qu'il existe bien des gens qui auraient entendu mon vrai rêve.

Pourvu que ce soit vrai !

Pour quelles « bonnes » raisons cette situation là subsiste-elle.

Pourquoi n'est-il pas possible d'obtenir une meilleure intelligence globale dans la coordination des coopérations du monde sanitaire et médicosocial ? Pourquoi la personne vulnérable n'est-elle pas en mesure de piloter son projet de vie ? Pourquoi laisse-t-on la personne vulnérable dans cette médiocrité organisationnelle et finalement dans la non réponse d'un possible ?

A chacun de se prononcer en son fort intérieur.

Nous sommes dans le mystère de l'ethnologie* du monde associatif, des professionnels de la santé, du médico-social et des pouvoirs qui les organisent.

Définition : L'ethnologie, ou anthropologie sociale et culturelle, c'est l'étude des comportements sociaux et culturels des groupes humains, comportements-là les plus manifestes comme les moins avoués. L'ethnologie essaie donc d'éclairer l'organisation de la vie des groupes humains qu'elle étudie et leurs lois discrètes, secrètes.*

Osons aborder quelques possibilités qui permettront à chacun d'ouvrir son champ d'interrogation et d'avancer des hypothèses quant aux raisons (les vraies, les cachées) de cette situation.

Une certaine façon de penser ?

Que pourraient dire certains à l'écoute du rêve précédent ?

Réponse possible :

- « Encore des gens qui voudraient se faire assister. Il y a assez d'assistés! Que veulent-ils encore de plus !? On en fait assez comme cela. Nous n'avons pas les moyens.».

Remarques à la réponse :

Il ne s'agit pas d'une assistance pour la personne mais d'une demande de ré-articulation des actions des acteurs pour combler une dysharmonie de l'action collective, et donc d'une dysharmonie de l'action de chacun des acteurs. Il s'agit d'efficience et de réallocation de moyens, à volume constant.

Une certaine façon de gérer ?

Que pourraient dire les « bons » gestionnaires d'intérêts, et de quels intérêts du reste ?

Réponses possibles :

- « Aucun indicateur ne m'est fixé pour me juger sur la coordination, le temps et l'intelligence que cette action de coordination nécessite, sur l'harmonie et la cohérence auxquelles je participe »
- « Je suis stressé par les injonctions en provenance de toute part, par les normes, par les procédures, par les risques, par les obligations. Alors je me cale sur ce qui me préoccupe, je fais du mieux que je peux et après moi le déluge ».
- « Ca me rapporterait quoi de coordonner mon action avec les autres ? Ai-je plus à y gagner ?! Ai-je plus à y perdre ?! »

Remarques aux réponses :

Les défauts de gouvernance et de pilotage sur l'essentiel font place belle à l'égoïsme, aux intérêts privés, locaux et corporatistes. Est-ce par hasard ?

Une certaine façon de rendre compte et de partager ?

Comment chacun pourrait-il rendre compte et partager, avec la crainte de se dévoiler ou l'intérêt de rester caché ?

Réponses possibles :

- « Je suis bien caché dans ma spécialité, je fais comme je veux, c'est tellement flou que personne ne peut se mettre à ma place, personne même pas moi ..! ».

Remarque sur cette attitude :

Pour un regard autistique, les cyniques sont tous nus, mais ils ne le savent pas. Ils jouent une bien violente comédie qui ne peut appeler que mutisme ou cris.

L'affichage n'est-il pas un masque possible pour œuvrer à d'autres fins ?

Jurer qu'on travaille pour une cause ne permet-il pas toutes sortes de mascarades permettant d'œuvrer sur des sujets parfois non disables ?

Remarque sur cette possibilité :

Le monde occulte, par définition, ne se voit pas.

Une certaine façon de combattre l'adversité pour progresser ?

Le libéralisme fait l'apologie de la compétition ou le gagnant crée une multitude de perdants. Egoïsme, fractionnement, cloisonnement, esprit de combat, âpreté, pouvoir, mandarinat, etc. tous ces ingrédients là n'appellent pas à l'émulation qui devrait encourager chacun à faire du mieux qu'il peut avec ce qu'il a, émulation qui devrait inciter chacun à aider les autres pour progresser soi même et en collectivité, devant des problèmes à réduire, insolubles seul.

Remarque sur cette possibilité :

L'humanisme et la solidarité s'accordent bien avec l'émulation, la coopération. Ces valeurs viennent en contrepoids de la compétition libérale, cynique et indécente.

Une inversion des rôles par abus de pouvoir* ou de position* ?

La personne vulnérable est déclarée avoir sa place, mais voilà, elle a la place que les autres lui réserve ! Qui consomme qui ? Quand la personne vulnérable est-elle maître de ce qui la concerne ? Quels abus de pouvoirs les bien pensants, les biens posés s'arrogent-ils ?

Remarque sur cette possibilité :

Il s'agit d'un équilibre à trouver entre consumérisme orienté et respect mutuel.

Abus de pouvoir* ou de position* : action qui utilise un pouvoir ou une position issus d'une légitimité pour obtenir un résultat hors champ de cette légitimité.

Une fragmentation des acteurs ?

A y faire l'inventaire, on s'y perd tant les structures, les articulations d'acteurs sont divers. Bien peu semblent ceux qui se soient mis une fois à la place d'une personne vulnérable pour tenter de s'y retrouver. Que de clocher, que de répartitions de moyens, que de trucs et machins. Et puis faut voir, les intérêts des uns ne sont pas bien sûr les intérêts des autres. La compétition, oui la compétition pour une clientèle, pour un marché est bien prégnante dans l'attitude des acteurs, même dans les établissements publics ou la pression de l'équilibre économique, l'influence de tel ou tel spécialiste effacent toutes autres considérations. On parle pudiquement de territoires, d'adresseurs ... sans jamais dire de « zones protégées », de réseau d'apporteurs d'affaires. Quand il faut coopérer la question de la prise en charge est de suite posée, non pas la prise en charge de la personne vulnérable, mais comment cela va-t-il être payé.

Remarque sur cette possibilité :

Pour clarifier tout ceci, le retour aux choses simples devrait être la règle. Le processus d'accompagnement des personnes vulnérables est un processus instinctif que les mères réservent par exemple à leurs enfants. Le donnant- donnant n'existe pas entre la mère et l'enfant.

Un difficile échange d'informations ?

Que ne cachent donc pas derrière le secret professionnel, le secret médical ? Toutes sortes de raisons surgissent quand il faudrait faire l'effort de communiquer, quoi, à qui, avec quelle autorisation, avec quel engagement, avec quelle exposition au regard des autres.

Remarque sur cette possibilité :

La coopération d'intelligences ne peut s'établir que par échanges de stimuli informationnels. Il va donc falloir accepter de partager de l'information, surtout si cette information appartient à la personne vulnérable et que celle-ci autorise de fait des tiers à en faire un bon usage pour son profit.

Le client c'est qui ?

Le principe voudrait que ce soit la personne vulnérable qui soit le client, celui qui reçoit une valeur ajoutée et donne en retour une contre partie. Mais les pouvoirs publics, mandatés par le citoyen pour payer à leur place, sont perçus comme les vrais clients des professionnels et mobilisent à ce titre toute leur attention. La personne vulnérable, elle, n'est qu'un fantôme fugitif, un élément d'activité qui n'a qu'à subir, avec la promesse d'une bienveillance trop souvent de circonstance.

Remarque sur cette possibilité :

Réaffirmons clairement que c'est bien le citoyen qui donne mandat à l'Etat, de gérer ressources à son profit. Le payeur, c'est le citoyen. Tout le reste n'est qu'un mécanisme intermédiaire qui ne vaut que par le fait qu'il n'est qu'un mécanisme utile et rien d'autre.

Un pilotage biaisé, ou pas de pilotage du tout !?

Tous les acteurs semblent se concentrer sur des rapports d'activité pour obtenir le regard complaisant de l'assurance maladie qui les encouragent en ce sens et les paient. Personne n'a pensé à leur demander, à ces acteurs là, des rapports d'utilité ! Vous comprenez ?

Oui au fait, quelle est la différence entre un rapport d'activité et un rapport d'utilité. Si on prend la métaphore d'un transport en commun, un chauffeur de bus peut rapporter qu'il a fait tant de kilomètres, qu'il a consommé tant de gas-oil, qu'il n'a pas été en infraction etc. et rapporter ainsi son activité. Il peut aussi dire qu'il a transporté en sécurité et dans le confort 28 personnes d'un point à un autre dans les temps prévus, ce qui serait un rapport d'utilité. Pour son rapport d'activité il peut s'en tenir qu'à lui-même. Pour son rapport d'utilité il faudrait qu'il recueille le sentiment des passagers. C'est toute la différence.

Un rapport récent d'octobre 2012 émanant, excusez du peu, de l'inspection générale des finances et de l'inspection générale des affaires sociales, un rapport donc conclut, en toutes lettres et avec une lucidité saisissante, bien avant de se prononcer même sur les modalités de financement des acteurs, objet initial du rapport, que le « système » ou dispositif de soin et d'accompagnement observé **ne sait pas définir les besoins** (des personnes vulnérables), et **ne sait pas mesurer l'utilité qu'il produit** (au bénéfice des personnes vulnérables).

Voici donc un pilotage où il est admis qu'on ne connaît pas les entrants du processus, ni même sa production, alors que l'on décrit bien comment les

acteurs s'activent (rapports d'activité) et combien ils demandent de moyens pour s'activer !

Et ça ne fait réagir personne !

Remarque sur ce fait :

Un processus dont on ne pourrait connaître ni les entrants, ni les sortants, c'est à dire dont on ne pourrait dire pourquoi il existe dans le système, mais qui ne mobiliserait de l'énergie pour exister encore sans aucun sens dans le système, un tel processus serait mort né n'est-ce pas. Et bien nous en avons un vivant devant nous, et c'est magique !

Un plus un ne fait pas forcément deux !?

Il ne suffit pas de dire : « nous avons des valeurs, nous sommes compétents et nous sommes motivés, donc nous faisons du bon travail » ... pour qu'un bon travail soit fait.

Une charrue tirée par deux bons bœufs, braves, compétents et motivés ne permet pas forcément à la charrue d'aller là où elle doit aller. Il manque pour le moins l'indication aux 2 bœufs d'un axe et d'un sens et la présence d'une aide à la coordination des efforts temporels de ces bœufs pour y arriver. Pour terminer ceci, sachez qu'en mathématique « $1+1=2$ » n'est qu'une assertion de la théorie des nombres entiers naturels. Cette assertion est fautive pour d'autres théories mathématiques et d'autres réalités, notamment celles des réalités humaines.

Remarque sur ce fait :

Attention aux illusions dites cartésiennes. Respectons Descartes et évitons de lui attribuer nos âneries.

Crainte de l'obligation de résultat, devoir d'essayer collectivement ?

En matière de santé et de médicosocial il y a des zones de non guérison, de non disparition des causes où l'obligation de résultats est un pur non sens. Il n'y a même pas d'obligation de moyens au sens où il ne suffirait de faire du mieux que nous pourrions avec les moyens que nous disposerions.

Mais par contre il y a un devoir d'intelligence collective, voire mieux encore un devoir d'essayer collectivement. Malheureusement en pratique la crainte de l'obligation de résultat personnel et de structure stigmatise et occulte le devoir d'essayer collectivement, quelque soit la constitution de ce collectif.

Remarque sur cette possibilité :

En matière d'attention aux personnes vulnérables, chaque cas étant particulier, particulièrement complexe, particulièrement compliqué, restons humble et modeste. Essayons, mais essayons sans cesse.

Absence de simplicité ?

De cette complexité du champ sanitaire et médicosocial, de cette médiocrité organisationnelle, que pourrait donc surgir de simple en terme de coordination de coopérations ?

Un regard différent pourrait-il faire émerger une simplicité, un processus* bien venu que personne ne perçoit ou n'accepte encore ?

Processus, vous avez dit processus ?! Quel gros mot savant !

Processus : Enchaînement organisé de phénomènes, de faits ou d'actions aboutissant à un effet, à une production.*

N'existerait-il pas une description de principe* qui finalement générerait une simplicité ?

Principe : Fondement théorique, plus ou moins vérifié par l'expérience, qui sert de base de départ.*

Et si nous formulions le postulat* de l'existence d'une telle simplicité, ne serait-ce pas merveilleux ?

Postulat : Principe non démontré, admis temporairement, qui demanderait à être précisé s'il sert à appuyer une réflexion, une volonté, une décision.*

Réfléchissons !

Il y aurait tant de choses à dire !?

Il y aurait tant de choses à dire... mais ce n'est pas l'endroit.

D'où il est, chacun est en mesure observer ce qui se passe. Ces quelques paragraphes sont là pour rafraîchir la conscience de chacun, pour la mettre en route, intimement ...

Observez, rafraîchissez, réfléchissez !

Et maintenant que les choses sont plus claires, qui est responsable et qui est coupable

Maintenant que c'est plus clair, lectrice, lecteur, quel(s) rôle(s) jouez vous dans cette violence systémique ? Pourquoi laissez-vous la personne vulnérable dans cette médiocrité organisationnelle et finalement dans la non réponse d'un possible ? Oui c'est bien à vous que je m'adresse.

Oh, ce n'est pas vous direz-vous, vous n'y pouvez rien !?

Si, c'est vous et vous y pouvez quelque chose. Et je vais vous rappeler ce que veut dire responsable et coupable.

Moralement et juridiquement, quand une personne est inconsciente, c'est-à-dire qu'elle n'a pas conscience de ce qu'elle est, fait ou ne fait pas, elle est irresponsable, même si elle fait, c'est-à-dire même si elle est coupable.

Maintenant que vous savez que la médiocrité organisationnelle du champ sanitaire et médicosocial dans la coordination de coopérations engendre de la violence systémique pour toute personne vulnérable, la posture que vous allez prendre déterminera, pour le moins, votre responsabilité.

Si vous ne vous indignez pas, vous serez responsable, et si vous n'agissez pas vous serez coupable.

Ne vous fermez pas subitement les yeux sur cette lecture, en essayant d'oublier ce que vous venez de lire, désormais que vous avez lu et bien compris, prenez position et regardez vous.

Soit vous militez et œuvrez pour réduire cette violence systémique, soit vous êtes responsable du simple fait que vous savez et que vous ne prenez pas position ou pire que vous évitez de prendre position, ce qui revient au pire.

Dès lors, en plus d'être responsable, si vous continuez à ne rien faire ou à faire d'une certaine médiocre façon, vous serez coupables. Et ceci n'est même pas une agression de ma part, c'est la réalité, telle qu'elle est.

Vous ne pouvez plus vous soustraire. Il ne s'agit pas d'une responsabilité et d'une culpabilité collectives, dans lesquelles on se cache en rejetant la faute ailleurs, c'est d'ailleurs comme cela que sont perpétrées les pires horreurs de notre histoire, il s'agit de votre responsabilité et de votre culpabilité.

Indignez vous, indignons nous et éclairons nos entourages respectifs pour qu'ils s'indignent avec nous !

Revenons aussi aux pouvoirs qui pourraient faciliter l'action collective s'ils le décidaient, aux pouvoirs politiques, et aux pouvoirs occultes qui entretiennent cette violence systémique, soit par intérêt, soit par ignorance, vous savez l'ignorance cynique qui s'en fiche, qui nie, qui évacue, qui néglige, qui ne reconnaît pas, qui ne veut pas voir, qui aurait bien d'autres sujets à traiter pour s'en préoccuper, revenons à ces pouvoirs là et à ceux qui les portent, qui les revendiquent, qui les utilisent à leurs fins, oui à ces acteurs là disons leurs : vous êtes responsables et coupables si vous ne décidez pas de faciliter l'action collective.

Adressons nous au monde associatif, engagé, relais d'indignation, pour mobiliser les bonnes volontés de tous ordres.

Et maintenant que vous savez, que vous avez pris position en vous indignant, voyons ensemble ce qu'il serait possible de faire.

Comment imaginer un autrement et comment les pouvoirs publics, en charge de faire appliquer les lois, pourraient-ils organiser une expérimentation et un déploiement.

Une remise à zéro. Qui gouverne, qui pilote.

Pour imaginer un autrement peut-être faudrait-il réussir à sortir mentalement de cette mêlasse là, de cette médiocrité organisationnelle conséquence des mystères ethnologiques, des éléments occultes du champ sanitaire et médicosocial, faire table rase et repartir page blanche, au moins de façon théorique pour voir ensuite de quelle façon une expérimentation pourrait être entreprise et à quelles conditions.

Revenons au bon sens ordinaire, celui des gens simples. Lisons et relisons encore le rêve de la personne vulnérable, et retirons en des principes, une organisation et un processus.

Bien quelle n'en soit que rarement consciente ou capable, c'est bien à la personne vulnérable de **gouverner son projet de vie**, et en tant **qu'acteur principal** qui le vit de le **piloter**. Le reste, tout le reste, limité par des contraintes de faisabilité, doit y être asservi !

Attachons-nous à bien comprendre ce que veut dire gouverner et que veut dire piloter. On s'y perd vite avec ces mots là. Prenons l'exemple d'un bateau. Même s'il utilise un gouvernail, un dispositif au nom mal adapté pour le coup, le capitaine du bateau ne gouverne pas. Il ne fait que piloter ou diriger le pilotage de son bateau sur un chemin qu'il adapte vers ce que son armateur lui a fixé. Celui qui gouverne, c'est l'armateur qui fixe au capitaine une mission, un cap, c'est-à-dire une direction et un sens. Le capitaine est le pilote qui dirige et arbitre le pilotage en fonction des événements ou des contraintes du moment.

Sans évoquer sa capacité à le faire, élément qui peut poser problème, la personne vulnérable est seule légitime dans le choix de son projet de vie (gouvernance) et légitime dans la façon dont elle le fait (pilotage). Elle est donc à la fois l'armateur et le capitaine, en étant aussi le passager. Le reste, tout ce qui l'entoure, c'est la mer et ses habitants, l'air, les conditions météo et son bateau, des éléments sous contraintes que la personne vulnérable doit respecter et avec lesquels elle doit composer.

Dans le champ sanitaire et médicosocial, la mer c'est sa maladie, son handicap, sa vulnérabilité dans la société et le bateau c'est l'ensemble des lois, des structures, des professionnels et bénévoles constructeurs du « véhicule » de son projet de vie.

De la même manière que de bons gouverneurs et capitaines qui doivent prendre en compte et respecter les faisabilités, la personne vulnérable devra respecter sa vulnérabilité, son contexte social et son véhicule, sans dépasser certaines bornes ou exigences, mais avec toutes les latitudes que la loi lui permet pour obtenir la compensation de sa vulnérabilité.

Dans le respect que la personne vulnérable doit à toutes ces contraintes, disons ainsi que la loi, les structures et les professionnels payés par le système sont le « véhicule » au service de la personne et ne sont en aucun cas ni le gouverneur, ni le pilote.

Sous contraintes de faisabilités, le véhicule devrait donc réagir et agir sous la gouvernance et les directives de pilotage de la personne vulnérable seule.

Autrement dit les concepteurs et constructeurs du bateau n'ont rien à faire dans la gouvernance et le pilotage du projet de vie de la personne vulnérable.

Quel pourrait être le processus parfait au service du projet de vie de la personne vulnérable

Pour définir un processus idéal, nous suivons le rêve de la personne pour imaginer une organisation parfaite, prête à répondre à son rêve. Nous passerons progressivement d'un scénario à un processus et préciserons les rôles tenus dans ce processus, et les acteurs.

Il y aura deux éléments à ne pas confondre :

- d'une part, la vie du projet de vie, gouvernée, pilotée et vécue par chaque personne vulnérable.
- d'autre part, le processus support qui permettra le déroulement de la vie du projet de vie, processus support gouverné, piloté et conduit par des acteurs ayant bien compris les rôles qu'ils doivent tenir.

Déclarons aux personnes vulnérables ceci :

Pour vous, personnes vulnérables, nous sommes organisés pour vous entendre, pour vous écouter et vous comprendre, le plus tôt possible, quelles que soient vos situations.

En conformité avec la loi, nous disposons de moyens pour vous permettre d'imaginer votre « véhicule de changement », de vous le faire construire et de vous apprendre à le piloter durablement, pour que vous puissiez vous : décideur, pilote et passager, être maître de votre parcours, être maître de votre vie.

Expliquons leur rapidement comment :

Votre cas va être géré par un gestionnaire de cas qui va s'occuper de votre cas aussi longtemps que nécessaire, à vie s'il le faut, et avec une vision globale sur la cohérence de tous les accompagnements dont vous pourrez bénéficier.

Vous et vos protecteurs seront entendus et écoutés par votre gestionnaire de cas qui aura pour mission :

- d'attendre, sans aucune exigence, que vous vous exprimiez ou fassiez exprimer par vos protecteurs votre volonté de changement
- de vous proposer des solutions de construction de votre « véhicule de changement »
- de vous trouver des institutions, des partenaires qui assureront la construction de votre « véhicule de changement »
- de coordonner la coopération de ces constructeurs là et de maintenir la cohésion, l'efficacité et la cohérence de votre accompagnement

Votre gestionnaire de cas veillera à ce que vous et/ou vos protecteurs puissiez être en mesure de piloter votre « véhicule de changement », et de le modifier si nécessaire, pour aller où vous voulez, comme vous voulez dans le champ des possibles.

Précisons l'Organisation Idéale

La suite Plus tard

Annexes

Mise à jour 2014

Lois sur le handicap :

- Loi du 17 janvier 2002
- Loi du 12 février 2005

Rapports :

- La coordination dans le champ sanitaire et médico-social
Fondation Bennetot février 2011
- Etablissements et services pour les personnes handicapés, offre et besoins, modalités de Financement.
Inspection générale des finances, Inspection générale des affaires sociales octobre 2012.
- Rapports de la Cour des Comptes,
Sécurité sociale 2012 – septembre 2012.
Sécurité sociale 2013 – septembre 2013
- Rapports Mission **Denis Piveteau** « Zéro sans solution »
2014.

Fin 1ère partie

-&-