

Le choix des mots dans les structures médico-sociales

par **Patrick GUYOT**,
conseiller technique du CREAI de Bourgogne

Comme chacun le sait, depuis le début des années 2000, le paysage juridico-administratif des structures médico-sociales a fortement évolué. Les textes juridiques dont il est question (*loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, loi handicap de 2005,...*) sont fondés sur une nouvelle perception de la place et du rôle dans la société des personnes accueillies dans ces structures. Ces évolutions apparaissent notamment au travers de l'utilisation – par la presse spécialisée, par les associations, par les professionnels ou encore par les pouvoirs publics – de nouveaux mots ou formulations.

Dans le cadre des commissions régionales du CREAI de Bourgogne, ou lors de nos interventions d'appuis méthodologiques dans les structures (*élaboration des projets d'établissement, des projets personnalisés,...*), nous assistons le plus souvent à des débats sur l'utilisation des mots : que signifie tel ou tel mot ? Doit-il se substituer à tel autre ? Sont-ils au contraire compatibles ? L'utilisation de tel mot n'est-il pas simplement une mode, qui n'ajoute rien au terme utilisé jusqu'à maintenant ?,...

Nous souhaitons fournir dans cet article quelques éléments de réflexion sur l'usage de quelques uns de ces mots ou formulations¹. La liste n'est pas exhaustive et les éclaircissements proposés ne se veulent en rien définitifs ; ils ont seulement pour objectif d'aider les structures médico-sociales, notamment dans le champ du handicap (*mais pas exclusivement*), à choisir et à définir les mots qu'ils utilisent dans leur projet d'établissement.

➤ Entre « personne handicapée » et « personne en situation de handicap »

L'appellation « personne en situation de handicap » au lieu de celle de « personne handicapée » est apparue depuis une dizaine d'années dans divers écrits relatifs à la question du handicap. On sait que la première veut signifier une approche situationnelle du handicap, perçue comme une interaction systémique entre un problème de santé et une ou des déficiences d'une part, et des facteurs contextuels d'autre part (facteurs environnementaux et personnels). Le vote de la loi « handicap » durant les années 2004 et 2005 a d'ailleurs vu naître un vif débat entre le gouvernement, optant pour l'appellation « personne handicapée », et des parlementaires – relayant bien souvent les demandes des associations et des professionnels du handicap – militant pour la désignation de « personne en situation de handicap ».

¹ Les éléments de réflexion et les définitions proposés proviennent en partie des travaux menés dans les commissions régionales des structures pour personnes handicapées du CREAI de Bourgogne.

Depuis, les deux appellations sont en général utilisées tant par les pouvoirs publics que par les professionnels du médico-social. On notera en effet que même si la loi du 11 février 2005 et ses décrets d'application ont conservé les termes de « personne handicapée », les administrations de l'Etat, et les collectivités territoriales utilisent régulièrement dans leurs écrits ceux de « personne en situation de handicap ».

Quelle formulation adopter alors, notamment dans le cadre de la rédaction d'un projet d'établissement ou de service ? Les deux à notre sens, mais pas indifféremment :

L'appellation « personne handicapée » renvoie à un statut juridique, celui de la loi de février 2005. La définition du handicap, codifiée dans l'article L.114 du code de l'action sociale et des familles (CASF), stipule que : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Ce statut juridique ouvre des droits (allocations, prestations, accueil en établissement,...) ; elle est en conséquence restrictive puisqu'elle ne concerne que les personnes présentant une altération fonctionnelle substantielle, durable ou définitive reconnue par une commission *ad hoc*².

L'appellation « personne en situation de handicap », n'a pas, quant à elle, pour fonction une quelconque reconnaissance juridico-administrative mais, plus largement, de rendre compte d'une situation qui peut concerner tout un chacun à un moment ou à autre de sa vie. Par exemple, la simple foulure d'une cheville va placer une personne dans une situation de handicap, en général momentanément, sans pour autant lui conférer le statut de personne handicapée.

Les deux désignations « personne handicapée » et « personne en situation de handicap » ne sont donc pas antinomiques : on utilisera opportunément la première lorsqu'on veut mettre l'accent sur le statut de la personne ; par exemple on peut dire, et écrire, qu'un ESAT ou un IME accueille des personnes handicapées puisqu'il s'agit de personnes reconnues comme telles et orientées vers ce type d'établissement par la CDAPH. La seconde sera employée lorsqu'on désire mettre en lumière la complexité multidimensionnelle du handicap, par exemple dans le cadre de l'élaboration des projets personnalisés.

L'utilisation systématique de l'expression « personnes en situation de handicap », se substituant à celle de « personnes handicapées », nous paraît en conséquence abusive³. On notera à ce propos que l'ajout de la nature du trouble ou de la déficience à la suite de l'expression « personne en situation de handicap » – personne en situation de handicap moteur, ou psychique,... – donne à ce trouble ou cette déficience un primat contraire à l'esprit de l'approche situationnelle selon laquelle l'environnement peut être tout autant la cause du handicap que la pathologie ou/et la déficience qui affectent une personne.

➤ Entre « autonomie » et « dépendance »

Il est courant d'opposer autonomie et dépendance dans le secteur sanitaire et médico-social. L'autonomie serait le contraire de la dépendance, et vice-versa. Le terme « autonomie » est alors utilisé isolément ou avec un qualificatif : autonomie motrice, autonomie cognitive,...

² Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) au sein de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

³ Même si nous sommes conscients qu'il s'agit là d'un « concept militant » qui a pour vocation de mettre en lumière le rôle de l'environnement par rapport à la situation de handicap, dans une logique de réponses en termes de compensation et d'accessibilité.

L'étymologie du mot « autonomie » signifie produire soi-même (auto) ses règles, ses lois (nomos), ou si l'on préfère, pour un individu, « gouverner sa vie ». Parler d'autonomie motrice est alors curieux au regard de cette étymologie ou alors dans le sens de « gouverner sa vie dans le domaine des déplacements ». En fait, le mot autonomie semble, dans ce type de cas, restreint au sens de « faire soi-même » (auto), d'où la tentation de lui adjoindre un qualificatif.

En quoi cette acception restrictive du terme autonomie peut-elle poser un problème ? Pour l'expliquer, nous reprendrons les termes « autonomie motrice » ; il serait plus correct étymologiquement d'utiliser le terme « auto-mobile ». Les véhicules dits « automobiles » sont en effet capables de se déplacer seuls grâce à leur propre moteur, ce qui ne signifie pas qu'ils soient pour autant autonomes ; pour ce faire, il faudrait que ces véhicules soient en mesure de choisir seuls où ils désirent se rendre. On voit bien là l'importance du « nomos », dans autonomie, qui renvoie à la capacité de choisir. On pourrait dire qu'un véhicule automobile est dans le même temps « hétéronome⁴ » dans la mesure où les lois qui le gouvernent sont extérieures à lui.

Quant à la dépendance, elle suscite bien souvent une approche binaire⁵ selon laquelle il y aurait des personnes dépendantes et d'autres indépendantes alors que toute personne vivant dans une société est plus ou moins dépendante des autres membres de cette société. Le degré de dépendance varie donc tout au long de la vie en fonction de la situation de la personne : âge, environnement, état de santé,...

On peut donc être autonome et dépendant : par exemple, une personne tétraplégique est dépendante de quelqu'un ou de diverses aides techniques dans une série d'actes de la vie quotidienne (se déplacer, se laver, manger,...) mais autonome dans la mesure où elle peut décider de ce que sera sa vie. En revanche, une personne déficiente intellectuelle ou atteinte d'une pathologie mentale pourra avoir plus ou moins de difficultés à être autonome, à se projeter dans l'avenir, à analyser sa situation et à faire des choix « raisonnables », c'est-à-dire ne la mettant pas en difficultés, voire en danger.

Cette différence entre autonomie et dépendance est donc importante dans la mesure où les besoins de la personne concernée ne vont pas être les mêmes en fonction de son degré d'autonomie et de dépendance. Une personne dépendante mais autonome aura « seulement » besoin que l'on fasse à sa place un certain nombre d'actes relevant de la vie quotidienne (faire ses courses, la faire manger, la déplacer,...), et donc d'un personnel formé à ces tâches : auxiliaire de vie, aide à domicile,... Une personne présentant une autonomie réduite nécessitera un personnel apportant un autre type d'aides visant à lui permettre de faire des choix, à maintenir ou développer son autonomie ; aides fournies par un personnel formé pour ce faire : éducateurs,...

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ont, par exemple, vocation à intervenir en milieu ordinaire auprès de personnes insuffisamment autonomes, pour les aider à gérer leur existence, ce qui les distingue des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) proposant des prestations de services ménagers et d'aide à la personne pour les activités ordinaires et essentielles de la vie. Si un SAAD intervient auprès d'une personne non autonome, il faudra qu'une aide soit apportée dans ce domaine par la famille, un proche ou par un SAVS⁶.

⁴ Le terme d'hétéronomie a été utilisé notamment par Emmanuel Kant (confère « les fondements de la métaphysique des mœurs » ou « la critique de la raison pratique »). Pour Kant, l'homme est hétéronome dans le domaine de la politique (les règles viennent de l'extérieur), mais il peut être autonome dans le domaine moral puisqu'il est libre de choisir ses propres règles.

⁵ Sans doute renforcée par le paradigme néolibéral qui promeut une image de l'individu autonome et responsable de ces actes et de sa situation.

⁶ Les SAVS jouent fréquemment ce rôle auprès de personnes déficientes intellectuelles et présentant des pathologies psychiques pour coordonner les interventions complémentaires des services d'aide à domicile lorsque c'est nécessaire.

➤ Entre « prendre soin » (Care) et « soigner » (Cure)

Les termes anglais de *cure* (soigner) et de *care*⁷ (prendre soin) sont parfois utilisés dans le secteur sanitaire et médico-social : le *cure* renverrait aux soins médicaux et paramédicaux (*soins techniques réalisés par les professionnels médicaux et les auxiliaires médicaux*⁸) ; le *care* aux aides apportées aux personnes (*vie quotidienne, aides éducatives ou/et sociales,...*). Depuis que la loi HPST⁹ de juillet 2009 a inclus explicitement le secteur médico-social dans le champ de la santé, des professionnels de ce secteur¹⁰ craignent que la logique du *cure* phagocyte peu à peu le *care*.

Quelle est la raison de cette tension entre *soigner* et le *prendre soin* ? Faut-il distinguer ces deux aspects ? Est-il opportun de conserver ces deux formulations ?

Pour répondre à la question de la raison de cette tension, on peut postuler¹¹ que la culture sanitaire est différente de la culture médico-sociale, et explorer en quoi elles seraient différentes à partir d'un essai de typologie :

Culture sanitaire	Culture médico-sociale
<i>Principe supérieur</i> ¹² : soigner et guérir	<i>Principe supérieur</i> : développer ou maintenir l'autonomie
<i>Primat des sciences de la nature</i>	<i>Primat des sciences humaines</i>
<i>Formations aux professions de santé</i>	<i>Formations aux professions éducatives et sociales</i>
<i>Existence de nombreux protocoles</i>	<i>Peu de processus et procédures</i>
<i>Cadre juridique : Code de la santé publique</i>	<i>Cadre juridique : Code de l'action sociale et des familles</i>

Cet essai de typologie est théorique : les caractéristiques postulées ne sont pas hermétiques et intangibles : il existe par exemple des établissements médico-sociaux utilisant de nombreuses procédures. Cependant, ces caractéristiques typologiques aident à comprendre les tensions qui peuvent naître entre les deux cultures. Les principes, les références, les formations, les méthodes et outils sont différents.

⁷ Dans la littérature sociopolitique, le *care* signifie « prendre soin des autres, se soucier des autres » ; une société du *care* s'oppose ainsi au primat de l'individu porté par le modèle néolibéral.

⁸ Le Code de la santé publique, dans sa partie relative aux professions de santé distingue les professions médicales (Médecins, Chirurgiens/dentistes et Sage-femme) et les auxiliaires médicaux qui interviennent sur prescriptions médicales (Infirmiers(res), Masseurs/kiné, Ergothérapeutes/Psychomotriciens, Orthophonistes, Orthoptistes, audioprothésistes, prothésiste/Orthésistes). Les Aides soignantes, les auxiliaires de puériculture et les ambulanciers ne sont pas dans le chapitre des auxiliaires médicaux mais font cependant partie des professions de santé.

⁹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

¹⁰ Notamment dans le champ des établissements et services médicalisés pour adultes handicapés (MAS, FAM, SAMSAH)

¹¹ En effet, il s'agit là d'un postulat qu'il conviendrait d'étayer par une recherche spécifique.

¹² Nous nous inspirons librement ici de la théorie de l'économie de la grandeur du Luc Boltanski et Laurent Thévenot. Cette théorie s'intéresse à la manière dont les conventions sont établies et justifiées par les acteurs dans les organisations. Chaque acteur (individuel ou collectif) s'inscrit dans un monde (une cité) constitué de diverses caractéristiques (principes supérieurs, état de grandeur, répertoires...)

Ces tensions sont-elles indépassables ? Selon les débats au sein des commissions du CREAI de Bourgogne, la solution dans chaque établissement ou service semble passer par une mise à plat de ces cultures afin que chacun ait conscience de leur existence et de leurs caractéristiques. A cette occasion, les termes utilisés par les uns et les autres (*soins, accompagnement, handicap*¹³...), et les représentations qui y sont liées, peuvent être discutés pour constituer un référentiel conceptuel commun.

Pour la question concernant l'opportunité de distinguer ces deux désignations – *soigner* et *prendre soin* –, on notera que cette distinction peut être utile pour différencier deux types d'intervention qui répondent à des catégories différentes de besoins des usagers (*besoin d'être soignés et besoin d'être accompagnés*), nécessitant des moyens et des compétences distincts.

Quant à l'utilisation de ces formulations, il n'est pas évident toutefois que la formule *prendre soin* soit superposable à celle d'accompagnement éducatif et social utilisée dans les établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées ; en effet, cette formule *prendre soin*, par la présence du mot *soin*, peut être perçue comme s'appliquant essentiellement aux actes de la vie quotidienne, voire au *nursing*, alors que l'accompagnement éducatif et social couvre un périmètre beaucoup plus étendu. De plus, la notion d'accompagnement renvoie à une modalité particulière de la relation d'aide, dans laquelle la personne accompagnée est nécessairement actrice, ce dont ne rend pas compte la formule *prendre soin*.

Il convient en conséquence d'être vigilant quant à l'utilisation de ces formulations de *care* et de *cure* – ou dans leur traduction française, de *soigner* et de *prendre soin* –, susceptibles de générer plus de confusions que de clarté dans les structures médico-sociales pour personnes handicapées.

➤ Pour conclure

Comme on vient de le voir, pour ce qui concerne les quelques mots ou formulations que nous avons mis en tension dans cet article, il ne faut pas nécessairement les exclure *a priori* des écrits institutionnels, sans pour autant les utiliser indifféremment.

Chacun trouvera d'autres termes qui font débat dans les structures médico-sociales : intégration/inclusion ; *usagers / clients* ; *prise en charge / accompagnement* ; *besoins / attentes / désirs*,... Une lecture de la littérature produite en la matière et un débat au sein de ces structures permettra en général d'éclaircir le sens (ou les sens) de ces termes et d'en définir l'utilisation interne. Ces positionnements feront l'objet d'écrits institutionnels, insérés dans le projet d'établissement ou de service¹⁴.

¹³ Y a-t-il opposition entre problème de santé et handicap ou existe-t-il une interaction entre ces deux termes ?

¹⁴ Dans leur totalité, ou sous forme d'une version synthétique.