

# AIFRIS. Bruxelles, Juillet 2022

**Marc FOURDRIGNIER<sup>1</sup>**

## ***Les usages du « parcours » en travail social<sup>2</sup>***

### **Pourquoi s'intéresser aux parcours dans le cadre de ce congrès ?**

Bien que le terme de parcours ne soit pas utilisé dans l'appel à communication, il nous semble intéressant d'approcher la thématique du congrès par cette entrée. En effet en ayant recours à cette notion de manière diversifiée (de soin, de vie, d'insertion...) les institutions comme les professionnels peuvent avoir l'impression de mieux prendre en compte les personnes. Ceci reste à prouver.

Nous allons développer ce questionnement en deux temps. D'abord nous allons repérer les usages du parcours que ce soit dans le champ du travail social, dans le champ des disciplines ou dans le champ des politiques publiques . Puis dans un second temps nous reprendrons quelques éléments d'une recherche menée dans le champ des handicaps rares. Le recueil et l'analyse de récits de vie de proches (parents ou fratries) de personnes ayant une épilepsie sévère pharmaco résistante ont permis de montrer l'intérêt d'une telle démarche pour mieux comprendre les interactions avec les professionnels, notamment dans ce que nous avons appelé des « moments-clés » du parcours, et de mieux appréhender les sources de la souffrance psychique surajoutée. A pu aussi être mis en évidence la relative ignorance dans laquelle sont les professionnels du parcours de vie des personnes qu'elles « accompagnent » parfois depuis de longues années.

## **I- Les usages du parcours.**

- Quel sens donner à la notion de parcours ?

Pierrine Robin a proposé une bonne synthèse. « *Étymologiquement, il [le parcours] vient de la racine latine currere cursum (courir), qui a servi de base au mot de cours, induisant l'idée de continuité. Mais, (...) continuité n'est pas synonyme de linéarité ou de direction prédéterminée. Ainsi les*

---

<sup>1</sup> - Sociologue. Enseignant chercheur. Faculté de Sciences Economiques, Sociales et de Gestion. CEREP (Centre d'Etudes et de Recherches sur les Emplois et les Professionnalisations). EA 4692. Université de Reims Champagne-Ardenne. [marc.fourdrignier@univ-reims.fr](mailto:marc.fourdrignier@univ-reims.fr). Site personnel : <http://marc-fourdrignier.fr/>

<sup>2</sup> - Cette contribution se base sur la situation française. Il serait intéressant de pouvoir la discuter à la lumière des expériences des autres pays francophones.

*chemins possibles du parcours restent ouverts. Le préfixe « per », qui signifie « de bout à bout », « à travers », mais aussi « au-delà » et « ailleurs », le suggère. La notion de parcours est de la même racine que currus, cursus et curriculum. Avec currus – le char – est véhiculée l'idée d'un moyen nécessaire au déplacement, au service d'une finalité. À cursus, le parcours emprunte l'idée d'un cheminement, au sens d'un chemin suivi et voulu, ce qui implique une volonté et une intention. Avec le curriculum, la synthèse du parcours de vie, il partage l'idée d'une restitution et d'une justification des choix réalisés et des espaces traversés ainsi que des moyens utilisés. Il implique donc un exercice réflexif qui se construit a posteriori ».* (Robin, 2016, p 33).

Quelques points importants sont ici soulignés : la distinction entre continuité, linéarité et prédétermination ; l'association du parcours à l'espace et à la mobilité; la référence au choix, à la justification et à la réflexivité. Ces éléments pourraient être mis en lien avec des notions souvent considérées comme proches mais qui présentent plus que des nuances : l'itinéraire voire la trajectoire.

Il est à noter également que la polysémie, souvent évoquée pour le parcours, peut être attestée par 277 cooccurrences possibles<sup>3</sup>.

- Quels usages dans les sciences sociales ?

Le premier usage du terme de parcours est attesté dans les sciences sociales En effet le terme de parcours de vie (Life Course) est employé et défini pour la première fois en 1964 sous la plume du sociologue Leonard D. Cain. Plus globalement « *la perspective du parcours de vie (Life Course Perspective) est apparue aux États-Unis il y a plus d'un demi-siècle, et s'est ensuite développée dans de nombreuses disciplines, notamment en sociologie, psychologie, socio-économie, démographie, socio-histoire et en épidémiologie* » (Charruault, 2020, p 10).

Aujourd'hui , en France, la notion de parcours est utilisée en sociologie. Certains auteurs parlent d'une sociologie des âges et des parcours de vie (Van de Velde, 2015, p 6). D'autres considèrent qu' "*en concurrence avec la sociologie des âges de la vie s'est développée une sociologie des parcours de vie et des trajectoires biographiques (...) voire une sociologie des bifurcations* ». (Clerc, 2022, p 44).

Les transformations sociales qui seraient à l'origine de cette approche seraient : « la déstandardisation, l'individualisation et la désinstitutionalisation des parcours » (Ibid, p 45). Cela résulte aussi de nouveaux rapports au temps (du temps long au temps court ou séquentiel) et à l'espace (de la stabilité à la mobilité).

---

<sup>3</sup>- Identifiées à partir du logiciel antidote.

Cela va se traduire par la multiplication des références au parcours dans le champ scientifique<sup>4</sup>. De même les revues vont multiplier les numéros consacrés aux parcours<sup>5</sup>

- Quels usages dans les politiques sociales et le travail social ?

Troisième volet celui qui concerne les politiques sociales et le travail social. L'analyse formelle de douze lois relatives au champ sanitaire social et médico-social, de 1998 à 2019 permet de dire que, de 1998 à 2010, on ne trouve que peu ou pas de référence à la notion de parcours. Par contre à partir de 2013 la notion de parcours est plus présente dans les différentes lois, et notamment dans les deux lois de santé de 2016 et 2019. Rupture, parcours de soins et parcours de santé sont plus présents.

Dans le travail social, et même si l'on en parle peu aujourd'hui, c'est l'émergence des thématiques de l'insertion, d'abord dans le courant des années 1970, puis de l'exclusion, avec la loi du 1 décembre 1988 sur le Revenu Minimum d'Insertion qui va consacrer une première référence au parcours d'insertion. Pour le médico-social et le sanitaire c'est plus récent et en lien avec deux textes internationaux : la ratification par la France de la charte d'Ottawa, le 21 novembre 1986 et la signature de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006. A cela vont s'ajouter

- la structuration des soins de premiers recours au milieu des années 2000 à des fins de rationalisation économique dans le cadre d'un parcours de soins coordonné.
- la promotion des notions de parcours de santé et de parcours de vie, avec trois implications majeures : personnalisation de l'évaluation et des prises en charge ; prise en compte des multiples dimensions de la vie des personnes ; un accompagnement sur le long terme qui comprend aussi la prévention.
- Les administrations et les établissements sont engagés dans une entreprise de formalisation des parcours de santé, ce qui n'est pas sans révéler les limites de la mise en œuvre de ce changement de paradigme ». (Bloch, Hénaut, 2014, p 96).

Finalement cela se traduit par une tentative de passage « *d'une logique de places à une logique de parcours* », en lien avec les processus de désinstitutionalisation, notamment dans le champ du handicap. Cela va se traduire également par la multiplication de dispositifs dont la mission va être de travailler sur les parcours . Par suite cela se traduit par l'émergence,

---

<sup>4</sup> - Sur la base d'un repérage par google scholar. On passe de 18000 citations entre 1992 et 1996 à 72000 entre 2012 et 2016.

<sup>5</sup> - Notamment les cahiers de l'ACTIF (6 numéros entre 2013 et 2021).

au moins de nouvelles fonctions identifiées sous les intitulés de référent et ou de coordinateur de parcours<sup>6</sup>.

Pour clore cette première partie, trois points de discussion sont à relever :

- De quels parcours parle-t-on ?
- Qui définit le parcours que ce soit l'amont ou l'aval de la situation actuelle ?
- Quel regard et quel rapport a-t-on avec la rupture de parcours ?

## II- Parcours et récits de vie.

Si l'on est d'accord sur la nécessité de prendre en compte le parcours des personnes, encore faut-il savoir comment s'y prend-on ?

- Un exemple de recherche-action

Cette recherche-action est intitulée « Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère ». Portée par le Centre National de Ressources Handicaps Rares, FAHRES, la recherche-action a été acceptée et financée par la CNSA (Caisse Nationale Solidarité Autonomie). Son contenu a été validé par le Comité de Protection des Personnes.

La recherche-action s'efforce de répondre à la question suivante : quelles sont les circonstances ou les configurations dans lesquelles on constate l'émergence de la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère et par extension chez leurs aidants familiaux ?

Deux hypothèses ont été formulées. Dans les parcours des personnes et de leurs aidants, à certains moments que nous avons nommé les interactions concrètes, parfois minimes, sont susceptibles de générer de la souffrance psychique surajoutée. La qualité et l'impact des interactions entre les trois protagonistes (personnes, aidants familiaux et professionnels) pourraient réduire la souffrance psychique surajoutée justement lors des moments clés grâce à des véritables rencontres.

- Le recours aux récits de vie.

Pour mener à bien ce travail nous avons pris appui à titre principal sur des récits de vie approfondis. Quatorze situations de handicaps rares ont été

---

<sup>6</sup> - En France l'UNAFORIS a obtenu l'inscription d'une certification, au répertoire spécifique, qui vise « à exercer une mission de référent de parcours santé et social ». <https://www.francecompetences.fr/recherche/rs/5256/>

retenues en lien avec des établissements sanitaires ou médico-sociaux. Les récits de vie ont été réalisés auprès des parents ou des membres de la fratrie. Les principaux éléments en ont ensuite été présentés aux équipes. Ces récits, entre deux et trois heures d'entretien selon un protocole précis, visaient à entendre, de la part des parents, le récit de leurs parcours de vie et de celui de leur enfant ou frère ou sœur.

#### Encadré 1 : Quelques exemples :

- 1- En tant qu'éducateur spécialisé G accompagne une jeune femme de 27 ans au sein de son établissement. Au fil du temps il a créé un lien particulier avec cette résidente, qui le considère comme un professionnel d'appui et de soutien, et a donc été désigné comme professionnel de confiance pour l'entretien avec les aidants dans le cadre de la recherche-action. La famille est d'origine turque et l'éducateur n'a jamais pu échanger directement en français avec le père de cette jeune fille, celui-ci ne s'exprimant qu'en turc et ne paraissant pas maîtriser le français. Lors de l'entretien avec l'équipe de FAHRES dans le cadre de la recherche, le père est donc venu accompagné de son fils, le frère de la résidente, celui-ci prenant le rôle d'interprète [...]. Cet entretien a donc été mené dans des conditions particulières avec un intermédiaire et interprète, perçu lui-même comme étant assez « froid » dans son attitude. Quelques jours après l'entretien, le père a appelé l'établissement et en particulier l'éducateur spécialisé, pour savoir ce que l'entretien avait donné. Lors de ces échanges, il s'est mis très rapidement à parler français ! Cet entretien qui avait été si particulier pour tous dans sa configuration a donc amorcé l'ouverture d'un espace de confiance et de partage insoupçonné, amenant le père à se sentir davantage connecté à l'équipe et à ainsi lever les « barrières », non pas linguistiques mais communicationnelles.
- 2- Après un entretien avec un aidant, la professionnelle, présente lors de cet entretien, nous dit : « *Je me suis rendue compte qu'il n'y a pas eu de rencontre avec le père depuis que je suis dans le service. Il avait l'air de dire que c'est même depuis plusieurs années que l'équipe des soignants ou des médecins ne l'ont pas rencontré. Il avait peu de souvenirs d'éventuels rencontres ou de temps d'échanges où on prend le temps de discuter de son histoire. Du coup, j'ai trouvé que l'entretien que nous venons d'avoir est bien mais en même temps [j'ai été] effrayée de me dire que selon son discours, cela n'avait pas eu lieu avant* ». Ce n'est pas toujours le cas.

- L'apport des récits de vie

L'un des résultats de la recherche porte sur l'utilisation du récit de vie, qui a montré toute sa pertinence dans les quatorze situations étudiées. Cet outil n'est pas nouveau en soi. C'est donc bien dans l'analyse fine de la démarche, l'usage de l'outil, que l'on peut montrer comment l'énoncé sensible, émotionnellement chargé parfois, d'un parcours de vie avec à la fois l'identification des *moments clés* spécifiques, des *incidents interpersonnels concrets* et des *véritables rencontres*, est susceptible d'avoir des impacts, pour la plupart positifs, à chaud comme à froid.

Au-delà de sa réalisation et de son rapport final cette recherche a également permis de faire une restitution tant aux parents qu'aux équipes concernés, avec un décalage de plusieurs mois. Cela a permis, à froid, d'envisager les effets et les impacts des récits de vie.

Les principaux effets et impacts identifiés sont les suivants :

- La « libération » de la parole des familles et l'ouverture d'un espace de partage avec les professionnels
- Création de lien et apaisement entre professionnels et familles
- Ouverture d'un espace de partage au sein des familles elles-mêmes
- Médiation culturelle

Ces quatre effets ont été attestés, un an plus tard par les uns et les autres. Ils sont même parfois confortés, par exemple, par le partage entre une fille et son père à propos de l'entretien et de la recherche.

Au vu des restitutions un cinquième effet a pu être identifié. Il est relatif à la culpabilité des parents, situation assez fréquente dans les situations de handicap. Sur deux situations tout se passe comme si le récit de vie- dans son déroulement et ses modalités- avait permis de lever la culpabilité des parents, « ça lui a enlevé une forme de culpabilité », voire de « déposer leur culpabilité auprès des professionnels ». Dans certains cas les entretiens ont permis d'évoquer et d'explicitier des « secrets de famille ». Cette fonction de dévoilement du récit de vie peut donner une autre grille de lecture aux professionnels. Quel est le sens des escarmouches hebdomadaires sur le linge de l'adolescent ?

L'initiative de récits de parents peut aussi être prise par des associations de patients (voir encadre2)

## Encadré 2 : Une association dans le champ des maladies rares

Ewenlife 'est une **association caritative française de 110 bénévoles et adhérents, tous concernés par la maladie ou le handicap rare. Que ce soient des patients, des proches, ou des associations de patients.**

On a été **créée en 2017**. Et on grandit petit à petit. En France, en Suisse et au Québec pour l'instant.

Tous, nous avons connu **l'isolement lié à la maladie ou le handicap rare.**

Car l'entourage ne comprenait pas ce qu'on vivait,.

Car personne n'était capable de nous dire ce qu'il allait nous arriver avec une telle pathologie dans notre quotidien.

Car le boulot, l'école, les institutions nous regardent comme des aliens dès qu'on leur parle de la pathologie ou du handicap.

**Alors on se sent seuls, TRES SEULS.**

Alors oui il y a les médecins mais ils vivent pas avec ça au jour le jour.

**Et parfois à 3h du matin, quand on angoisse, on aimerait bien trouver un témoignage pratico-pratique d'une personne qui vit avec la même maladie ou handicap.**

Et on regarde sur Internet s'il existerait **des témoignages vidéos de vrais gens qui vivent la même chose.**

**Et sur Internet, on va trouver des vidéos souvent dans le pathos,** qui te

donne envie de te tirer une balle dans la seconde. Bon allez dans la minute 😊

Ou alors des **vidéos de médecins incompréhensibles, tellement ils sont dans leur jargon.**

A 3h du matin, tu veux juste **trouver une vidéo d'une personne qui t'explique ces astuces pour vivre au mieux avec la maladie ou le handicap rare. Là maintenant tout de suite, pas dans 10 ans.** Ou alors des vidéos pour nous expliquer à quel point la recherche c'est génial. Mais à 3h du matin, en pleine angoisse, tu t'en fous de la recherche. Même si c'est super important, mais pas à 3h du mat en plein stress.

<https://www.ewenlife.org/page/995308-presentation>

Comme souvent dans le travail social on assiste à des « déferlantes » autour de notions (insertion, accompagnement social, partenariat, inclusion, empowerment, réflexivité, parcours, ressources .....). Elles deviennent centrales dans les politiques publiques, puis plus ou moins rapidement pénètrent le vocabulaire des organisations et des professionnels.

Il est alors important, avant de se « jeter » sur ces nouveaux termes, d'en vérifier la pertinence, d'en préciser le sens et de s'assurer que c'est bien pour un plus pour les publics et les territoires concernés.

## *Documents consultables*

FOURDRIGNIER, Marc. (2022). Les parcours en travail social. Conférence du 18 janvier, ARIFTS Pays de Loire.

<http://marc-fourdrignier.fr/les-parcours-en-travail-social/>

FOURDRIGNIER, Marc. (2022). Les parcours en travail social. Enregistrement de la conférence du 18 janvier et des échanges avec les participants en ligne.

<https://www.youtube.com/watch?v=4iOI0dJp7Z8>

FOURDRIGNIER, Marc. (2020). Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Poster, Colloque régional de la Fondation Maladies Rares, Strasbourg, février.

<http://marc-fourdrignier.fr/poster-lutter-contre-la-souffrance-psychique-surajoutee-chez-les-personnes-en-situation-de-handicaps-rares-a-composante-epilepsie-severe/>

FOURDRIGNIER, Marc. (2019). Identifier les usages et les enjeux de la définition du handicap rare pour faciliter la coopération au sein du dispositif intégré handicap rare. Rapport de mission, GNCHR, 109 p.

[https://www.gnchr.fr/wpcontent/uploads/sites/17/2019/11/Handicap\\_Rare\\_Usage\\_de\\_la\\_definition\\_MFourdrignier\\_GNCHR\\_VF.pdf](https://www.gnchr.fr/wpcontent/uploads/sites/17/2019/11/Handicap_Rare_Usage_de_la_definition_MFourdrignier_GNCHR_VF.pdf)

FOURDRIGNIER, Marc. (2014). Accompagnements et parcours : de nouvelles réponses du travail social ? Colloque régional préparant les Etats Généraux du Travail Social (EGTS), Limoges, 4 avril, 25 p.

<http://marc-fourdrignier.fr/accompagnements-et-parcours-de-nouvelles-reponses-du-travail-social-2/>

OMAY, Oguz. FOURDRIGNIER, Marc. SAUREL, Amandine. PERRET, Frédéric. (2017). Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Rapport de recherche-action, novembre, FAHRES, CNSA, 243 p. Synthèse et rapport intégral téléchargeable : <https://www.fahres.fr/recherche/souffrance-psychique-surajoutee>

#### Bibliographie :

Anthropologie & santé. (2018). Parcours de soins des enfants. Une pluralité d'acteurs et de logiques, n° 17.

BLOCH, Marie-Aline. HENAUT, Léonie. (2014). Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod, 315 p.

CAHIERS DYNAMIQUES (Les). (2016). Parcours de jeunes et institutions, 1.

CHARRUAULT, Amélie. (2020). Le paradigme du parcours de vie. Informations sociales, 1, n° 201, pp 10-13.

CHAUVIÈRE, Michel. (2018). Déconstruire la rhétorique du parcours et de la coordination in GUIRIMAND, Nicolas et al. Les nouveaux enjeux du secteur social

et médico-social. Décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin. Champ social éditions, pp24-34.

CHERONNET, Hélène. (2016). Parcours : catégorie de l'action publique et/ou outil pour le travail éducatif. Les Cahiers Dynamiques, 1, n° 67, pp 21-32.

CLERC, Marion. (Dir). (2022). Sociologie des âges de la vie. Atlande, 384 p.

COUTELLE, Léo (2019). Entre trajectoire de vie et parcours de soin, inventer une éthique du rythme in HIRSCH, Emmanuel. BRUGERON, Pierre-Emmanuel. (Dir). Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux. Edition Erès, coll. Espace éthique.

LAFORE, Robert. (2020). Nouveaux paradigmes : « inclusion, territoire, parcours, dispositif ». Quelles sont les conséquences de cette recomposition pour les personnes accompagnées, pour les professionnels, pour les organisations ? in AIRE. ITEP et proximité. XXIIIes Journées de formation et de recherche de l'AIRE, pp 78-95.

LE BERRE, Rozenn. (Dir). (2020). Raconter la maladie: Des mots pour traverser le chaos. Editions Mardaga, 109 p.

ROBIN, Pierrine. (2016). Le parcours de vie, un concept polysémique ? Les Cahiers Dynamiques, 1, n° 67, pp 33-41.

VAN DE VELDE, Cécile. (2015). Sociologie des âges de la vie. Armand Colin, coll. 128, 128 p.

VIE SOCIALE. (2017). Du projet au parcours, 2, n° 18, 216 p.