

Les cahiers du travail social

Une revue éditée par l'IRTS de Franche-Comté

n°79

Quelle place pour l'utilisateur ?



Quelle place pour sa famille ?

Les cahiers du travail social

Revue trimestrielle éditée par l'IRTS de Franche-Comté et publiée entre mille et mille huit cents exemplaires, selon le thème et les partenariats.

L'objectif principal et fondateur des cahiers du travail social est la création d'une revue régionale des travailleurs sociaux qui puisse aussi bien rendre compte de recherches de professionnels ou d'universitaires, que présenter un point de vue personnel sur des aspects du travail social et de son évolution ou encore exposer une réflexion personnelle sur une étude de cas.

Pour atteindre cet objectif, le projet éditorial des cahiers du travail social a été principalement construit autour de la publication et de la diffusion des interventions présentées aux journées d'étude de l'IRTS de Franche-Comté, journées pluridisciplinaires organisées plusieurs fois par an, qui répondent à la mission d'animation et de recherche dans les milieux professionnels de l'action sociale par les Instituts Régionaux du Travail Social (Arrêté du 22 août 1986, art. 1 et art. 7).

Destinés à l'ensemble des étudiants et des stagiaires en formation à l'IRTS de Franche-Comté et aux professionnels de l'action sociale, les cahiers du travail social sont devenus un outil pédagogique ouvert aux réflexions et aux témoignages professionnels.

Directrice de publication • Virginie GRESSER

Rédactrice en chef • Isabelle SAUVAGE-CLERC

Comité de lecture • Virginie GRESSER, Marc LECOULTRE, Florence NERET, Claire RÉGNIER, Isabelle SAUVAGE-CLERC

Nous remercions Pierre GUILLAUMOT, président de l'ARTS pour sa lecture attentive et ses précieuses corrections, Isabelle SAUVAGE-CLERC, pour la coordination de ce numéro.

Crédit photo • Couverture : IRTS de Franche-Comté

Imprimé en France par Imprimerie SimonGraphic, BP 75, ZI rue Noirichaud, 25290 ORNANS.

Dépôt légal à parution. ISSN : 1145-0274

Contact

Centre de Ressources Documentaires (CRD)

Téléphone : 03 81 41 61 41

Courriel : crd@irts-fc.fr



IRTS de Franche-Comté > Les cahiers du travail social

1 rue Alfred de Vigny • CS 52107 • 25051 BESANÇON CEDEX

tél. 03 81 41 61 00 • fax 03 81 41 61 39

www.irts-fc.fr

Quelle place pour l'utilisateur ? Quelle place pour sa famille ?

Les cahiers du travail social n°79 ■ © IRTS de Franche-Comté ■ Juin 2015

Ce numéro est coordonné par **Isabelle SAUVAGE-CLERC**,
Directrice des Formations Supérieures et tout au long de la vie, et du PREFAS, IRTS de Franche-Comté.

Isabelle SAUVAGE-CLERC

Éditorial

03-05

Monique DUPUY

Ce que disent les familles de leur participation dans les établissements

07-15

Philippe LECORNE

*La participation des familles en institution :
de l'idéal démocratique aux réalités de terrain.*

Dimension européenne

17-27

Roland JANVIER

*Quelle participation des familles aujourd'hui dans les établissements ?
Désinstitutionnaliser / réinstitutionnaliser... avec les familles*

29-37

Isabelle SAUVAGE-CLERC

*« L'évaluation externe et les usagers » :
extraits des débats de la conférence du 14 avril 2015*

39-51

Marie-Pierre CATTET

*Une nouvelle forme de participation des usagers :
le Conseil Consultatif Régional des Personnes Accueillies (CCRPA),
instance de concertation sur les politiques publiques*

53-60

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Éditorial

Isabelle **SAUVAGE-CLERC**

*Directrice des Formations Supérieures et tout au long de la vie,
et du PREFAS, IRTS de Franche-Comté*

Sous l'impulsion des directives européennes, la question de la place des usagers et des familles a été précisée et légiférée notamment dans le cadre de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

De nouveaux outils ont formalisé les droits et les devoirs de chacun, dans le cadre de la Charte des droits et libertés, des contrats de séjour, des règlements de fonctionnement... Des instances spécifiques ont été mises en place comme le Conseil de la Vie Sociale (CVS) proposant des espaces démocratiques de participation, ou encore des groupes de parole.

Les évaluations internes et externes ont été l'occasion de solliciter les avis des professionnels, des partenaires, des usagers et de leurs familles, dans le respect des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) publiées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)... Combien d'usagers, de personnes accueillies ou de personnes concernées et de familles ont été interviewés ?

Aujourd'hui qu'en est-il de la réalité de cette place des usagers, des familles, accueillis dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux ou accompagnés par eux, et au-delà dans l'espace citoyen ? Quelle place leur accorde-t-on ? Quelle place occupent-ils ?

Nous avons choisi de rassembler plusieurs réflexions dans ce numéro des Cahiers du Travail Social pour tenter d'apporter quelques réponses à ces questions.

Ainsi la journée d'étude intitulée « Quelle participation des familles dans les établissements aujourd'hui » qui s'est déroulée le 29 janvier 2015 a proposé de mettre l'accent sur le processus participatif qui vise à repenser les rapports entre familles et institutions, rendant le bénéficiaire acteur de son projet de vie ou le parent pour son enfant, en insistant sur leurs compétences respectives.

Ces nouveaux rapports viennent interroger, bousculer les pratiques professionnelles. Ils viennent modifier en profondeur les relations entre les professionnels, l'utilisateur et sa famille.

Tout d'abord, Monique Dupuy, Administratrice UNAF et membre du Conseil Supérieur du Travail Social, montrera comment les associations familiales ont su s'adapter aux évolutions de la société pour faire à la fois un travail de soutien et de représentation des familles auprès des pouvoirs publics.

Philippe Lecorne, responsable de la commission formation, Eurocef, ex-secrétaire du CNAEMO, expliquera le rôle des organisations européennes et internationales en matière de droits et de participation des usagers et de leurs familles, et émettra quelques réserves quant à la transposition de cet « idéal démocratique » dans les pratiques institutionnelles.

C'est en partant également d'une recommandation européenne que Roland Janvier, Directeur général de la Fondation Massé-Trévidy et Docteur en sciences de l'information, interrogera l'impact de la « désinstitutionnalisation » notamment dans le secteur du handicap, et plaidera pour une « réinstitutionnalisation » ouverte qui donnera toute sa place à la famille.

Nous donnerons ensuite la parole aux différents acteurs impliqués dans ces nouveaux rapports institutionnels, que sont les dirigeants, les professionnels, les usagers et les familles.

Nous avons réuni Directeurs généraux, Président d'association et Directrice de soins et Responsable qualité dans une première table ronde, et Présidents de CVS, usagers et famille, autour d'une deuxième table ronde pour évoquer la place des usagers pendant et après une évaluation externe dans l'institution. Choix politique de la gouvernance et/ou volonté des usagers au service d'une dynamique participative, une articulation débattue lors de la conférence du 14 avril 2015 sur le thème de l'évaluation externe et les usagers.

Marie-Pierre Cattet, Déléguée régionale de la FNARS, témoignera de la mise en place et du fonctionnement d'un Conseil Consultatif Régional des Personnes Accueillies, permettant aux personnes en grande précarité de participer à l'élaboration des dispositifs qui les concernent quotidiennement.

Nous terminerons ce numéro par un article rédigé par Charles Gardou, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2, chargé d'enseignement à l'Institut de Sciences Politiques à Paris, inspiré de la conférence qu'il a donnée le 27 mai 2015, sur le thème des fondements et enjeux d'une société inclusive. Pour ce dernier, le passage de l'intégration à l'inclusion est loin d'être une réponse à une mode. Au contraire, ce changement sémantique définit une société véritablement inclusive où chacun a à jouer sa partie dans la vie de la Cité.

Nous souhaitons avoir ainsi contribué à préciser les contours de cette place affirmée de l'utilisateur, revendiquée par lui et que nous avons à construire avec lui dans le cadre des accompagnements sociaux et médico-sociaux proposés aux personnes concernées.

La formation des travailleurs sociaux, qu'elle soit diplômante, qualifiante, certifiante ou professionnalisante doit favoriser à tous les niveaux, de la gouvernance aux services généraux, en passant par l'éducatif et le paramédical, la participation démocratique.

La loi est un outil qui s'impose à tous, faisons de cette contrainte une opportunité au service de tout un chacun, usager, professionnel, citoyen. Incontournable pour améliorer la cohésion sociale, elle est un facteur de développement de la démocratie et, à ce titre, elle permet de dépasser le champ de l'action sociale et médico-sociale.

Ce que disent les familles de leur participation dans les établissements

Monique **DUPUY**

Administratrice UNAF, membre du CSTS

Introduction

« Dans la majorité des thérapies, ce n'est pas la famille qu'il faut changer, mais la façon dont le thérapeute la regarde et se sent avec elle » Guy Ausloos¹.

Pour la militante familiale que je suis la question de la participation des familles m'intéresse au plus haut point en même temps qu'elle me paraît évidente. De nombreux textes législatifs dans le champ de l'action sociale et médico-sociale affirment le droit à la participation des « usagers » et prévoient leur prise en compte dans les différentes procédures ou instances. Pour les familles, c'est l'Ordonnance de 45 qui prévoit la participation.

J'ai été invitée en tant que représentante de l'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales), qui est une institution de la République, interlocuteur privilégié des familles devant les pouvoirs publics. Notre vocation est de donner notre avis aux pouvoirs publics, mais le législateur nous permet également de siéger dans de nombreuses instances afin de faire entendre le point de vue des familles.

C'est pour cela que nous militons en faveur de notre participation pour toutes les décisions qui nous concernent.

Pour comprendre la place qui est la nôtre et que nous revendiquons, un petit rappel historique s'avère nécessaire.

¹. AUSLOOS Guy, La compétence des familles, Toulouse : Érès, 2012, 173 p.

Bref historique du mouvement familial

À la fin du XIX^e siècle, la France était engluée dans les problèmes de mortalité infantile, de chute démographique, d'hygiène, de salubrité, d'éducation...

C'est durant cette période difficile pour les familles qu'est née l'action familiale, sous forme de mouvements familiaux. Ces mouvements pratiquaient aussi bien l'entraide que la revendication syndicale. L'origine des premières allocations familiales se trouve dans le « sursalaire familial » mis en place par le patronat éclairé dans les années 20, qui crée également les premiers offices HLM.

La première association familiale française a été créée dans le département du Doubs à Hérimoncourt en 1876.

C'est le Gouvernement provisoire de la Résistance qui, à la sortie de la guerre, institue l'UNAF et les UDAF par l'Ordonnance du 3 mars 1945. Cette Ordonnance fixe la représentation officielle des familles devant les pouvoirs publics, elle inscrit le rôle et les missions de l'UNAF et des UDAF dans le code de la famille.

Le Gouvernement provisoire de la Résistance manifeste ainsi clairement une volonté d'associer les familles à la reconstruction civique, sociale, économique et culturelle du pays et, au-delà, de les appeler à participer institutionnellement à la définition et au développement des politiques qui les concernent directement.

La protection de la famille se trouve ainsi hissée au rang de priorité nationale.

Dès lors, l'UNAF et les UDAF sont chargées de quatre missions :

- Donner leur avis aux pouvoirs publics sur les questions d'ordre familial et leur proposer des mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux des familles.

- Représenter officiellement auprès des pouvoirs publics l'ensemble des familles et notamment, désigner ou proposer les délégués des familles aux divers conseils, assemblées ou autres organismes institués par l'État, le département, la commune, l'agglomération...

- Gérer tout service d'intérêt familial dont les pouvoirs publics estimeront devoir leur confier la charge.

- Ester en justice : exercer devant toutes les juridictions l'action civile relativement aux faits de nature à nuire aux intérêts moraux et matériels des familles,

sans avoir à justifier d'un agrément ou d'une autorisation préalable de l'autorité publique, notamment des agréments prévus à l'article 289, alinéa 3 du code pénal et à l'article 46 de la loi n°73-1193 du 27 décembre 1973.

En 1975, une loi complètera l'Ordonnance de 45 en étendant le pouvoir de représentation aux familles étrangères résidant légalement en France. Ceci était précurseur des lois de 1981 sur la représentation associative des personnes immigrées.

Il existe une UDAF par département et la grande particularité de l'UNAF et des UDAF est le pluralisme, tous les courants philosophiques ou de pensée y sont représentés.

Concernant la participation des familles, nous pouvons donc affirmer que le pluralisme à l'œuvre dans notre institution permet concrètement la pratique démocratique.

Les familles par leur appartenance à un mouvement et par l'intermédiaire des UDAF ou de l'UNAF peuvent faire directement valoir leur point de vue. De même en s'impliquant directement dans la gestion des services des UDAF, elles sont en capacité de mettre en œuvre pleinement leur participation.

Travail social et famille

Une des quatre missions de l'UDAF est de gérer des services. Quand les UDAF ont choisi de s'impliquer dans la gestion de service et en particulier des services de tutelles, c'est qu'elles voulaient proposer aux personnes vulnérables un accompagnement différent de celui qui existait alors. En tant qu'association familiale, elles ont estimé pouvoir apporter une plus-value sur le travail effectué. Elles ont souhaité enrichir le travail par des valeurs humanistes et de solidarité portées par le mouvement familial et faire en sorte que le travail social prenne en compte l'environnement familial quand il existait.

Toutefois, du fait de leur mission de représentation et depuis qu'elles gèrent des services, les UDAF réfléchissent de façon récurrente sur les liens entre le travail social et la famille. J'illustrerai ici cette réflexion par trois des thèmes évoqués en 2001 lors d'une journée d'étude organisée par l'UNAF en faisant chaque fois le lien avec l'évolution de la pratique professionnelle et des services. Les phrases entre guillemets qui suivent sont extraites de cette journée.

La famille n'est pas un partenaire comme un autre

« *La famille n'est pas un partenaire comme un autre. La fonction des UDAF et des travailleurs sociaux en tant que prestataires de services mérite d'être interrogée* »

« *Les UDAF sont à la fois prestataires de service et exercent une fonction de représentation, elles sont censées agir dans un souci de qualité tout en respectant la volonté de l'usager.* »

« *Le problème du positionnement des professionnels a été abordé aussi : privilégier des actions de soutien aux familles, utiliser une approche généraliste, globale et associer un partenariat institutionnel fort* » (dans une UDAF, on entend par partenariat institutionnel le lien avec les administrateurs qui en tant que représentants familiaux représentent l'institution).

Alors que dans certains établissements la famille peut être considérée comme l'« usager » d'un service, l'UDAF lui donne une place d'acteur.

Les UDAF sont pilotées par des familles et leurs activités sont au service des familles, mais la question du partenariat avec elles est sans cesse interrogée. En fait, les uns se nourrissent des autres. C'est bien par ce que les représentants familiaux sont à l'écoute des préoccupations des familles, entre autre par l'intermédiaire des services, qu'ils sont en capacité de donner leur avis aux pouvoirs publics et de revendiquer de nouvelles dispositions pour améliorer le quotidien des familles.

C'est bien parce que les administrateurs portent des valeurs familiales que les services sont enclins à considérer les familles comme des partenaires, en tous cas le devraient.

Les associations familiales souhaitent innover

« Dans les UDAF, les associations familiales souhaitent innover, associer l'usager, à partir des attentes des familles afin de faire évoluer les pratiques et concevoir de nouveaux modes d'intervention ».

« Le manque de structures et de lieux en soutien aux malades mentaux psychiques nécessite un état des lieux. Un soutien des UDAF par les travailleurs sociaux pour appréhender ce problème a été souhaité en collaboration avec l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques). »

Ce sont les valeurs humanistes et de solidarité qui ont poussé l'UDAF de la Marne, il y a vingt ans, à créer le concept de « Familles Gouvernantes », en œuvre aujourd'hui au sein de l'UNAF. Il s'agit d'un dispositif qui propose

de recréer une cellule à dimension familiale pour des personnes adultes à faibles revenus, isolées ou en situation de grande exclusion et qui ne peuvent avoir accès à des logements ordinaires. Les personnes sont en colocation dans des appartements et bénéficient d'une « gouvernante » pour les aider dans les tâches ménagères en fonction de leur degré d'autonomie.

De la même façon les UDAF soutiennent et/ou parrainent des GEM (Groupes d'Entraide Mutuelles). Les GEM sont des lieux de rencontre et d'animation majoritairement destinés à des malades psychiques. Ils fonctionnent hors du champ de la psychiatrie et du travail social et sont la plupart du temps gérés par les malades psychiques eux-mêmes.

Dans ces deux exemples les dispositifs ont été conçus par et pour des familles ou un de leur membre et avec l'expertise et l'appui technique des travailleurs sociaux. En 2001, la réflexion portait déjà sur la façon d'associer les « usagers » pour développer de nouveaux modes d'intervention. Aujourd'hui un des cinq thèmes traités dans les États Généraux du Travail Social est « la place de l'usager » et la réflexion y a été poussée très loin, jusqu'à préconiser leur intervention dans la formation des travailleurs sociaux, comme cela se pratique déjà dans certains IRTS. Considérer la personne accompagnée comme un partenaire demande à reconsidérer sa propre place. Nous y reviendrons.

Une action particulière, le soutien à la parentalité :

« Les UDAF souhaitent travailler sur le lien entre les travailleurs sociaux et le bénévolat, le travail social et la constitution de réseaux d'entraides des familles (le soutien à la parentalité) ».

Est préconisée « Une nouvelle approche de la parentalité, la notion de contrat, de projet en tant que levier d'une nouvelle dynamique et la nécessité de respecter la parité avec l'usager »

En outre, « La place de la famille doit être appréhendée en tant que sujet à partir de ses besoins et pas forcément en fonction des problématiques qu'elles rencontrent (ex : concept de parentalité). »

Depuis bien longtemps les associations familiales travaillent autour de la parentalité, bien sûr sans forcément en avoir conscience et sans nommer le concept. Quant au travers de leurs activités s'opèrent des échanges de conseils entre parents ou des actions d'entraide et de soutien c'est bien de cela qu'il s'agit.

La question de la parentalité, dont la définition ne date que de 2011, peut parfois être l'objet de tensions entre parents et travailleurs sociaux, chacun estimant être

expert en la matière. La parentalité qui relève de la sphère privée n'est officiellement entrée dans le domaine de l'action publique qu'en 1999 avec la création des « réseaux d'écoute et d'appui et accompagnement des parents » (REAAP). Depuis les dispositifs se sont multipliés et concernaient en 2012 plus d'un million de personnes.

Le soutien à la parentalité consiste à épauler les parents en les informant, en les écoutant et en développant les échanges entre pairs. Contrairement à une posture que l'on rencontre plus fréquemment dans le champ du travail social où l'intervenant pense à la place de l'utilisateur ou de la famille, il s'agit là d'associer le ou les parents comme partenaires et non pas de les mettre au centre d'un dispositif sur lequel ils n'ont aucune prise.

On comprend pourquoi les associations familiales se sont saisies de la question et estiment être les opérateurs légitimes. Lorsque la participation des familles n'est pas effective, il peut y avoir des tensions autant sur le terrain que dans le cadre plus institutionnel des différents schémas (par exemple « Enfance et famille », pour ne citer que celui-là).

La participation des familles

« Jamais les personnes ne sont écoutées et interrogées sur ce qu'elles attendent du travail social »²

Quelle que soit la forme de la famille, les UDAF fondent leur action sur la solidarité au sein de la famille et sur la solidarité publique.

Dans les UDAF, la particularité de l'intervention des salariés réside dans le fait que le mandat s'exerce à domicile.

Le domicile est le lieu privé qui abrite l'existence familiale et intime des personnes.

Intervenir à domicile n'est pas un acte anodin, il réclame respect et discrétion, réserve et écoute. Pour éviter que l'intervention soit vécue comme une intrusion, le mandataire est obligé d'ajuster en permanence la distance et la relation qu'il a avec la personne protégée et avec sa famille.

C'est probablement aussi cette façon particulière pour les services d'exercer le métier, en étant encadrés et soutenus par des valeurs associatives fortes, qui me fait dire que la participation des familles aux décisions qui les concernent est une évidence.

². Propos recueillis dans le questionnaire élaboré en 2014 pour les États Généraux du travail social.

Je sais que mon point de vue n'est pas partagé par tous. Trop souvent encore les professionnels ont une vision « stigmatisante » et déterministe des familles, notamment concernant leurs compétences parentales.

Trop souvent les parents sont jugés défailants et ainsi ne pouvant donner à leurs enfants qu'une éducation carencée.

Les difficultés éducatives seraient-elles héréditaires et transgénérationnelles ?

Les familles vivent mal cet état de fait et cette culpabilisation.

Pourtant plus on décide pour les familles plus on les rend dépendantes et vulnérables. Rechercher leur participation, si ce n'est leur adhésion « sincère » à un projet qui les concerne offre l'opportunité d'une relation dynamique avec le travailleur social. Cela permet la négociation et au final un véritable choix pour la famille.

Cela exige néanmoins un bon niveau de compétence de la part de l'intervenant. Il lui faut repérer et évaluer les problèmes de façon concrète afin d'aider la famille à comprendre le processus dans lequel elle est engagée au regard de sa propre vie et de ses désirs et ensuite l'aider à prendre la décision nécessaire au regard de sa situation.

En la matière, il ne peut y avoir de réponse toute faite, il faut accepter l'incertitude et, surtout, de changer de posture. Il faut pour le travailleur social savoir « lâcher prise », c'est-à-dire abandonner de son pouvoir et prendre des risques pour laisser la place à la famille. Il faut reconnaître aux familles qu'elles ont des compétences et les accepter comme partenaires dans l'action, leur restituer « le pouvoir d'agir », cela suppose d'expérimenter de nouveaux modes de relation, plus égalitaires.

Les familles attendent que l'on s'adresse à elles sans les juger et en utilisant des mots compréhensibles pour elles, c'est là une première marque de respect.

Elles attendent que l'on prenne le temps de leur expliquer le cadre, les procédures, les textes.

Les familles attendent qu'on prenne le temps de les écouter et qu'on les laisse s'exprimer et que l'on entende leur message, « *mais il n'est pas facile de donner son avis quand pendant toute sa vie on a cru que ce qu'on pensait n'avait pas d'importance* ». Alors pour faire émerger la parole, il faut parfois vaincre sa peur et souvent savoir se taire et écouter.

Les familles attendent qu'on prenne le temps tout simplement, mais ce n'est pas toujours facile. Il est des établissements ou des services où les contraintes sont telles que le travailleur social a très peu de marge de manœuvre.

Pour illustrer le ressenti des familles sur leur propre accompagnement, je voudrais évoquer une étude commandée par l'UNAF restituée en novembre 2014. Elle a consisté à recueillir l'expérience de parents bénéficiaires d'une Mesure Judiciaire d'Accompagnement à la Gestion du Budget Familial (MJAGBF).

Dans cette étude, tous les parents parlent de leur crainte concernant le placement des enfants au commencement de la mesure et du temps nécessaire pour saisir l'objectif de la mesure.

Dans la mise en œuvre de la mesure, les parents parlent de respect, d'écoute et de travail réalisé avec le délégué mandataire (« *il y a longtemps que je travaille avec Madame X* »). Les parents évoquent leur position d'acteur et la transmission d'un savoir par le délégué qui les accompagne. Un savoir qui, sans forcément leur permettre de sortir de la situation de précarité budgétaire dans laquelle ils se trouvent, leur a permis de sortir d'une configuration de vulnérabilité et de retrouver des capacités à agir.

La fin de la mesure a été évoquée. Celle-ci s'arrête lorsque le travail n'est plus nécessaire auprès de la famille. Cela peut paraître évident, cependant, mettre en œuvre les conditions de l'inutilité de son intervention est une démarche spécifique et complexe pour le professionnel. De même, lorsque l'accompagnement dure plusieurs années, son interruption peut l'être tout autant pour les parents. C'est aussi cela rendre aux personnes le pouvoir d'agir.

Conclusion

« Depuis sa fondation, le travail social entend respecter l'exigence éthique de recueillir l'accord des personnes sur les décisions d'action sociale qui les concernent. »³

Aujourd'hui il faut aller plus loin, il va falloir veiller à ce que les personnes et / ou les familles soient partie prenante des décisions dans un processus qui va de la simple consultation à une participation effective.

L'enjeu est triple, il concerne les personnes elles-mêmes et leur propre projet de vie, la valorisation des pratiques professionnelles et l'efficacité des politiques publiques.

3. CSTS : avis relatif au consentement éclairé du 6/12/2013.

Cela suppose un changement de posture professionnelle qui accepte l'autre comme interlocuteur, en l'occurrence la famille, en mettant en œuvre une co-construction du projet qui la concerne. Bien appliqué, le principe de participation permet aussi aux travailleurs sociaux de réaffirmer le sens de leur action.

C'est vers cette orientation que devrait tendre une partie des conclusions des États Généraux du Travail Social.

Bibliographie

- AUSLOOS Guy, *La compétence des familles*, Toulouse : Érès, 2012, 173 p.
- Conseil Supérieur du Travail Social, *Avis relatif au consentement éclairé* [en ligne], 6 décembre 2013. Disponible sur : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/csts_avis_consentement_el_clairel_6.12.13.pdf (consulté le 04/06/2015).
- « La place des personnes accueillies / accompagnées », *Questionnaire national des États Généraux du Travail Social. Rapport d'analyse des données quantitatives* [en ligne], septembre 2014, pp. 12-26. Disponible sur : http://www.solidarites-actives.com/image/ANSA_EGTS_Analyse-Quantif-Questionnaire_VFF.PDF (consulté le 04/06/2015).
- UDAF des Hautes-Pyrénées, *Projet associatif*
- UNAF, *Famille et travail social. Une problématique de l'UNAF sur la question* [en ligne], 9 janvier 2001. Disponible sur : <http://www.unaf.fr/spip.php?article156> (consulté le 04/06/2015).

La participation des familles en institution : de l'idéal démocratique aux réalités de terrain Dimension européenne

CTS n° 79 - 2015

Philippe **LECORNE**

*Responsable de la commission formation, Eurocef¹, ex-secrétaire
du CNAEMO²*

Je souhaite préciser que je situe cette réflexion, ainsi qu'il me l'a été demandé, non pas tant dans sa dimension hexagonale, qui sera abondamment évoquée par d'autres intervenants, mais plutôt dans une dimension européenne, tant il est vrai que l'Europe, au travers de ses diverses organisations, influe de manière de plus en plus grande sur les pratiques quotidiennes du travail social et sur les cadres législatifs dans lesquels elles s'inscrivent et prennent sens, comme le souligne Joël Henry³, un des spécialistes les plus avertis sur les rapports entre travail social et Europe.

Je commencerai par rappeler rapidement ce que sont les organisations européennes et sur quels fondements elles reposent.

J'évoquerai ensuite le lien manifeste qu'il s'agit d'établir entre la participation des usagers et l'idéal démocratique. Ce sera aussi l'occasion de préciser comment je perçois l'articulation entre la participation des usagers et la participation des familles, puisque c'est le point central de vos travaux aujourd'hui.

Dans un troisième temps, je mettrai l'accent sur les textes juridiques fondamentaux qui garantissent les droits des citoyens européens et par là même, ceux des usagers des services sociaux, ainsi que les recommandations qui en découlent notamment en matière de prise en compte des familles.

Je vous proposerai ensuite quelques exemples de la manière dont la participation des familles est mise en œuvre dans différents pays d'Europe.

1. Comité Européen d'Action Spécialisée pour l'Enfant et la Famille dans leur milieu de vie.

2. Carrefour National de l'Action Éducative en Milieu Ouvert.

3. HENRY Joël, *Du social en Europe, le dispositif français en péril*, Le Coudray-Macouard : Editions Cheminements, 2006, 595 p.

Enfin, je conclurai par une lecture quelque peu critique de cette injonction à la participation des familles en évoquant les dérives auxquelles elle nous expose.

Les organisations européennes et leurs fondements

Il est sans doute utile de rappeler que les politiques européennes s'expriment à travers deux organisations distinctes, qui se veulent complémentaires bien que reposant historiquement sur des fondements différents et qui ont chacune leur approche des problématiques sociales : l'Union européenne et le Conseil de l'Europe.

En 1949, naît le Conseil de l'Europe, par la volonté de quelques pays dans « *le but de réaliser une union plus étroite entre ses membres, [...] l'un des moyens d'atteindre ce but étant la sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* »⁴. Le Conseil de l'Europe s'inscrit explicitement dans le prolongement de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, et adopte la convention européenne pour prendre « *les mesures propres à assurer la garantie collective de certains des droits énoncés dans la Déclaration universelle* ». Et, pour atteindre ces buts, le Conseil de l'Europe considère l'adoption de régimes politiques véritablement démocratiques, non seulement comme un idéal à atteindre (cf. la Déclaration universelle des droits de l'homme) mais comme une exigence incontournable.

En 1957, se crée la Communauté économique européenne dont le socle est le marché commun, lointain ancêtre de notre Union européenne actuelle. Comme son nom l'indique, l'argument de cette création est essentiellement économique. Il faudra attendre 1993 et le traité de Maastricht pour que les membres de cette communauté économique se donnent l'ambition de constituer une communauté politique en créant l'Union européenne. C'est d'ailleurs cette même année que le Conseil européen de Copenhague définit entre autres conditions d'appartenance à l'Union la nécessité d'être membre du Conseil de l'Europe et d'être une démocratie stable, respectueuse des droits de l'homme

Ainsi, nous avons deux organisations européennes qui, toutes deux font de l'exigence démocratique une référence commune à chacun des pays membres et un principe essentiel sur lequel se fondent leurs identités et leurs modalités de fonctionnement.

On notera juste que, si du côté du Conseil de l'Europe, il s'agit d'une exigence génétique, originelle, du côté de l'Union européenne, elle demeure une référence sans doute de premier ordre, mais encore souvent masquée par la prégnance des préoccupations économiques.

C'est bien de cet idéal démocratique et des principes qui en découlent que relèvent la recherche et la promotion de la participation des usagers.

4. *Convention européenne des droits de l'homme*, Strasbourg : Conseil de l'Europe, 1950, p. 5.

Et c'est par cette entrée, la participation des usagers, que je vais traiter de la question de la participation des familles dans les institutions sociales et médico-sociales. Je vois en effet une articulation très forte entre participation des familles et participation des usagers, ne serait-ce que parce que notre arsenal juridique légitime le rôle de la famille dès lors que l'utilisateur nécessite une protection et une représentation particulière. C'est le cas notamment pour les mineurs et pour les adultes dits sous protection (tutelle). Mais, à l'évidence, s'il y a articulation entre les deux, participation des usagers et participation des familles, les deux notions ne se superposent pas pour autant. En effet, d'une part, la participation de l'utilisateur juridiquement sous protection peut être recherchée conjointement à celle de son tuteur, d'autre part, la participation de l'utilisateur de pleine capacité juridique n'exclut pas que soit favorisée celle de sa famille.

Il serait d'ailleurs intéressant de faire une étude sur les attitudes des professionnels au regard de la participation des familles : selon que ces dernières sont juridiquement reconnues porteuses d'une mission de protection, auquel cas, leur participation s'impose aussi juridiquement aux professionnels ; ou que ces familles n'accompagnent l'utilisateur qu'à titre personnel et affectif (je pense par exemple aux aidants familiaux), auquel cas leur participation relève moins d'une contrainte légale que d'un parti pris d'une démarche institutionnelle.

Participation des usagers et démocratie⁵

La participation des usagers relève de l'idéal démocratique et des principes qui en découlent. On en trouve déjà trace dans l'antiquité gréco-romaine, même si la participation des citoyens aux débats, aux discussions et aux votes est alors limitée aux groupes privilégiés (à Athènes excluant notamment les esclaves, les femmes et les métèques, c'est-à-dire les étrangers).

Cette participation est vue aujourd'hui comme une condition de la transparence de l'action publique, de la qualité des services publics.

Dans les pays d'Europe occidentale, deux tendances très différentes, voire contradictoires, sont apparues depuis quelques années. D'un côté, la participation des citoyens à la démocratie représentative, telle qu'elle s'exprime dans les élections locales, nationales et européennes, est – à quelques exceptions près – à la baisse..

D'un autre côté, la demande des citoyens d'être davantage associés aux décisions concernant les grands services publics – santé, éducation et services sociaux – augmente. **L'exigence de démocratie directe prend le pas sur la démocratie représentative.**

On aurait pu croire que le contraste serait moins évident dans les nouvelles démocraties de l'Europe centrale et orientale. Force est de constater que ce n'est pas le cas.

5. MUNDAY Brian, *Rapport sur la participation des usagers aux services sociaux fournis aux particuliers*, adopté par le Comité européen pour la cohésion sociale (CECS), Strasbourg : Conseil de l'Europe, 2007, 43 p.

Mais cette exigence de démocratie directe, cette aspiration à la participation se concrétise-t-elle de manière satisfaisante pour tous les citoyens ? Plus précisément, dans notre secteur d'activité, tous les usagers ont-ils un égal droit d'accès à cette participation ?

Heikkilä et Julkunen, deux spécialistes finlandais des services sociaux ont mené une étude en 2003 sur cette question. Il en ressort que les usagers se divisent en deux grands groupes, selon les services qu'ils utilisent : les services *généraux* et les services *ciblés*. Les premiers sont des SSP (services sociaux fournis aux particuliers) liés à une dépendance causée par la vieillesse, un handicap ou l'état d'enfance ; les seconds répondent aux problèmes (sociaux ou médico-sociaux) d'un individu. Les critères d'accès aux services généraux sont en général clairement définis et relèvent d'une démarche volontaire des usagers potentiels alors que l'accès aux services ciblés est plus arbitraire, fondé sur des besoins des usagers, le plus souvent déterminés par les travailleurs sociaux ou d'autres personnes, dont les gestionnaires des services de soins.

Les auteurs en dégagent quelques tendances :

- Plus est grand le pouvoir discrétionnaire des professionnels concernant la réglementation de l'accès aux services et leur mise en œuvre, plus sont faibles les droits des usagers et plus est vague le fondement de leur implication et de leur participation (cf. les structures de soins par exemple).

- Les usagers des services généraux sont des personnes qui peuvent prouver leurs besoins. On peut donc y voir des services destinés aux classes moyennes, le rôle des usagers tendant à devenir celui de consommateurs qui peuvent se mobiliser et agir au plan politique par une participation forte et efficace (cf. les associations de parents d'enfants handicapés).

- Les usagers de services plus ciblés (le milieu ouvert par exemple, ou les personnes accueillies en CHRS, les services pour SDF, etc.) sont en général, des personnes défavorisées, pauvres, isolées, dont la voix et le poids politique sont faibles.

La notion de participation des usagers doit être examinée en tenant compte de son contexte historique et politique.

Ainsi, dans les pays d'Europe occidentale, on peut voir les prémisses de cette exigence de participation (et de contestation du pouvoir des autorités) à la fin des années 60 (événements de mai 1968 et revendication autogestionnaire).

Il faudra attendre 1989 et la chute du Mur pour que la voix des usagers devienne légitime dans les pays d'Europe centrale et de l'Est et qu'advienne l'abandon du principe selon lequel seul l'État sait ce dont les individus ont besoin.

La participation des familles à travers les textes des organisations internationales

La promotion des droits de l'homme et de la démocratie est la clé de voûte, à des degrés divers, des textes fondamentaux des organisations internationales.

C'est dans cette logique que certains de ces textes consacrent d'ailleurs explicitement le droit à la participation des personnes ou des groupes justifiant d'une attention particulière : enfants, personnes en situation de handicap, personnes âgées.

Ainsi :

- L'article 15 de la Charte sociale européenne précise le « *droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté* ».

- Dans l'article 25 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, « *l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle* », tandis que l'article 26 consacré à l'intégration des personnes handicapées énonce le droit à « *leur participation à la vie de la communauté* ».

- Dans l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée par l'ONU, qui reconnaît à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, les États parties sont invités à prendre « *des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société* », tandis que l'article 29 est consacré à la participation à la vie politique et à la vie publique, évoquant notamment « *la constitution d'organisations de personnes handicapées pour les représenter aux niveaux international, national, régional et local* ».

Ce droit à la participation côtoie d'autres droits adjacents pour les personnes, tels que ceux d'être informées, d'être entendues, d'accéder aux documents, dans toutes les situations qui les concernent. C'est notamment le cas dans les textes relatifs aux droits de l'enfant, qu'il s'agisse de la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) adoptée par l'ONU, ou de la Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants.

Ces droits sont certes quelque peu génériques mais figurent dans des documents qui ont force de loi. Leur respect s'impose donc aux États parties sous peine de sanction et sont susceptibles de recours de la part des intéressés.

On peut constater que, dans ces textes, on évoque essentiellement le droit à la participation des usagers eux-mêmes et que l'on parle relativement peu de celui des familles, à l'exception cependant des textes consacrés à l'enfance qui voit dans la famille une unité fondamentale de la société qu'il faut respecter

et aider dans l'exercice de ses devoirs vis-à-vis des enfants⁶. On peut cependant se demander si le "surinvestissement" du Conseil de l'Europe sur les droits de l'enfant ne masque pas quelque peu l'importance de la participation des parents et de la famille élargie.

Au-delà des instruments à valeur législative que l'on vient d'évoquer, il faut se diriger vers les nombreux autres travaux des instances internationales pour voir émerger le souci de la participation des familles :

- Le Pacte européen pour la santé mentale et le bien-être adopté en 2008 par l'Union européenne vise « à associer les personnes atteintes de troubles mentaux, leur famille et les soignants à l'élaboration des politiques et au processus de décision dans ce domaine ».

- L'un des vecteurs essentiels militant en faveur de la participation des familles est certainement le concept de désinstitutionnalisation qui imprègne toutes les orientations du Conseil de l'Europe⁷. Il vise à éviter de regrouper les personnes justifiant d'une protection particulière dans des institutions spécifiques, au profit de leur inclusion pleine et entière dans leur milieu de vie ordinaire. Il s'agit donc, autant que faire se peut, de privilégier toutes les dispositions favorisant le maintien de la personne au sein de sa famille, ce qui fait que la participation des familles se décline de façon transversale dans tous les textes relatifs aux droits des personnes concernées.

Mais cette participation des proches est aussi envisagée bien sûr dans le cadre des institutions. En ce qui concerne les personnes âgées par exemple, une récente recommandation du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe indique qu'[elles] « ont le droit à une assistance appropriée dans la prise de leurs décisions et dans l'exercice de leur capacité juridique lorsqu'elles en ressentent le besoin, y compris par la désignation d'un tiers de leur choix et de confiance pour les aider dans leurs décisions.

Ce tiers désigné devrait aider la personne âgée à sa demande et conformément à sa volonté et à ses préférences »⁸. C'est là une première reconnaissance de la place à accorder aux aidants familiaux, la COFACE⁹ regrettant cependant que cette participation ne se limite qu'à la prise de décision et au droit à l'information, alors que les aidants familiaux souhaiteraient souvent être beaucoup plus impliqués dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets d'accompagnement de leurs proches.

Tout en tenant compte de cette dernière remarque, il faut cependant reconnaître, qu'à l'échelle européenne, on assiste à une évolution des conceptions des politiques sociales et médico-sociales, les États

6. Le Conseil de l'Europe a mené de nombreux travaux sur la famille qui ont donné lieu à des recommandations aux États parties :

- Rec (84)4 sur les responsabilités parentales.
- Rec (85)4 sur la violence au sein de la famille.
- Rec (87)6 sur les familles nourricières.
- Rec (94)14 concernant les politiques familiales cohérentes et intégrées.
- Rec (96)5 sur la conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale.
- Rec (97)4 sur les moyens d'assurer et de promouvoir la santé de la famille monoparentale.
- Rec (98)8 sur la participation des enfants à la vie familiale et sociale.
- Rec (2005)5 relative aux droits des enfants vivant en institution qui précise notamment qu'il faut « choisir un lieu d'accueil, lorsque la situation le permet, situé à proximité de l'environnement de l'enfant, organisé de manière à permettre l'exercice des responsabilités parentales et le maintien de contacts réguliers entre les parents et l'enfant ».

7. Recommandation CM/Rec (2010) 2 relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et à leur vie au sein de la collectivité.

8. Recommandation CM/Rec (2014) 2 relative à la promotion des droits de l'homme des personnes âgées.

9. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne.

parties étant invités à passer de la relation binaire professionnel/utilisateur à une relation ternaire qui intègre la famille et les proches dans la conception et la mise en œuvre des projets éducatifs et thérapeutiques.

Les pratiques de terrain

Il s'agit moins ici de présenter un livre de recettes ou de modèles que de présenter, comme objets de connaissance, de réflexion, voire d'inspiration, quelques initiatives diverses favorisant la participation des familles. Il convient cependant de bien avoir à l'esprit que chaque initiative est unique et qu'elle s'inscrit dans le contexte spécifique de chaque pays concerné, tant du point de vue de son histoire, de sa culture, de son organisation administrative et du développement de ses politiques éducatives et sociales.

Certaines de ces initiatives découlent des impératifs réglementaires issus des législations nationales ou européennes ; d'autres sont davantage le fruit d'une démarche institutionnelle se référant à un idéal démocratique revendiqué comme valeur.

S'agissant du contexte culturel, il faut déjà noter que la famille n'est pas perçue de la même manière dans tous les pays d'Europe. Ainsi, si chez nous l'attention se focalise surtout sur la famille nucléaire, dans d'autres pays la notion de famille élargie est encore très présente. Cela induit une conception différente en ce qui concerne par exemple les familles d'accueil. Alors qu'en France, il s'agit d'un secteur d'activité de plus en plus professionnalisé, dans d'autres pays, la Pologne par exemple, l'accueil de l'enfant qui ne peut plus vivre avec ses parents est d'abord recherché auprès de sa famille élargie : grands parents, oncles et tantes, frères et sœurs (90 % des familles y accueillent des enfants dans le cadre du statut de tiers digne de confiance, contre 3 à 4 % en France). Ceci n'exclut d'ailleurs pas une indemnisation de ces familles ni l'interrogation de la pertinence de confier quasi systématiquement ces enfants à des membres de leurs familles, alors que l'interrogation n'a pas lieu chez nous sur le fait de faire exactement le contraire...

Autre aspect que je souhaite souligner : la participation des familles ne se décrète pas sans envisager les conditions requises pour la favoriser, notamment sur le plan de l'espace, du temps, de l'organisation du travail et donc des moyens financiers.

En 2011, le Land de Brandebourg, au nord-est de l'Allemagne, décidait que dans chaque *kindergarden*, une salle serait consacrée à l'accueil des familles et de leurs enfants. En Pologne, nous avons eu connaissance d'une maison d'enfants qui posait comme principe de fonctionnement la possibilité pour les parents de venir dans l'institution à tout moment de la journée. Il est clair que l'adoption de telles mesures n'est pas sans implication sur l'organisation du travail des professionnels et sur l'organisation de l'espace.

Comme dit précédemment, la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation a eu un impact direct sur la participation des familles. Considérant que le placement des enfants en institution augmente sérieusement les inquiétudes quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant, les instances internationales encouragent la désinstitutionnalisation et beaucoup de pays se sont inscrits avec détermination dans cette démarche, dont, en premier lieu, les pays scandinaves. C'est le cas aussi de l'Italie où la famille est considérée comme le partenaire le plus important auprès de l'enfant handicapé.

Dans ces pays, les grosses institutions ont été bannies, au profit d'une inclusion maximale de la personne en difficulté dans son milieu de vie ordinaire (en Pologne, une réforme en cours impose que toutes les institutions résidentielles pour enfants ne doivent pas accueillir plus de douze enfants). Même si le principe retenu est que les personnes ayant des besoins spécifiques ne doivent pas payer plus que les autres en fonction des difficultés rencontrées, il apparaît qu'au-delà de ce seul aspect financier, les familles sont mises énormément à contribution.

Autre regard : un certain nombre d'actions de soutien à la parentalité visent à ce que les parents jouent un rôle plus actif auprès de leurs enfants. Hors Europe, divers programmes illustrent cette orientation :

- Aux États-Unis, les *Parent Academy Programs* proposent ainsi aux parents, dans les locaux mêmes de l'école, des cours sur le fonctionnement du système scolaire, sur la façon d'aider leurs enfants à faire leurs devoirs, etc.

- Au Québec, des *Soirées de gars*, où les pères et leurs fils sont invités à des soirées lecture conçues pour eux, sont organisées dans une école afin de renforcer leurs liens.

Il y a certainement là un contexte culturel différent du nôtre, Outre-Atlantique les parents accueillant avec moins de résistance qu'en France les propositions de formations parentales.

Enfin, je voudrais également évoquer une méthode qui déplace le pouvoir vers l'usager et aborde la résolution de ses difficultés dans le cadre d'un environnement élargi : **les conférences familiales**. On retrouve les premières expériences de ce type en Nouvelle-Zélande et au Canada, avant qu'elles ne gagnent les pays du nord de l'Europe (Suède, Pays-Bas) et plus récemment la Pologne et la Belgique, ainsi que la France où la méthode a été notamment portée et modifiée par Francis ALFOLDI.

Elles sont en général utilisées dans le cadre de la protection de l'enfance, quand le constat est fait qu'une famille rencontre des difficultés éducatives avec son enfant, mettant celui-ci en danger. La conférence familiale désigne un processus qui vise à permettre à la famille de choisir, avec tous ceux qui lui sont proches (famille élargie ou relations autres), les ressources à mettre en œuvre pour la résolution du problème rencontré. Une des caractéristiques de cette méthode

est de donner pleinement le pouvoir de décision à la famille en difficulté et de lui permettre de résoudre ses problèmes ou ses conflits par une approche fondée sur la collaboration avec son environnement social et familial qui se trouve, de ce fait, rétabli et renforcé. Le travailleur social n'est plus dans une relation de face à face avec la famille. Il intervient comme un tiers neutre qui garantit le bon déroulement technique de l'opération. Cette méthode suppose une adhésion préalable de la famille qui doit être clairement informée de ses tenants et aboutissants. Selon diverses sources, seulement une famille sur deux à qui elle est proposée accepterait d'expérimenter la conférence familiale.

La participation des familles : limites et dérives

Si on peut saluer ce souci de donner toute sa place aux familles, cette injonction à la participation n'est pas exempte de critiques dès lors que toutes les conditions ne sont pas réunies pour en faire véritablement un levier pour la promotion des droits de l'homme et la reconnaissance du pouvoir citoyen de la personne en difficulté et de ses proches.

Ainsi peut-on déplorer que la désinstitutionnalisation alourdit souvent la tâche des familles et la rend même parfois impossible à tenir, faute de mettre en œuvre des mesures d'accompagnement souvent envisagées mais plus rarement financées. Il n'est qu'à voir le désarroi de certains tuteurs ayant accepté un mandat judiciaire de protection au profit d'un de leurs proches, la formation des tuteurs familiaux, bien qu'inscrite dans la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, n'étant à ce jour pas financée. Nombre d'entre eux reviennent vers le juge des tutelles pour être déchargés d'une mission dont ils n'avaient pas mesuré la complexité et pour laquelle ils n'étaient pas préparés.

Quand bien même tous les moyens sont assurés pour fournir une aide accrue aux familles, ce qui est le cas dans les pays scandinaves sur la base du principe que les personnes ayant des besoins spécifiques ne doivent pas payer plus que les autres en fonction des difficultés rencontrées (mise en œuvre du dispositif d'assistance personnelle qui permet de financer tous les besoins spécifiques de la personne), le constat est fait, par les familles elles-mêmes, de la difficulté à coordonner les multiples spécialistes qui tournent autour d'elle.

De plus, le système coûte cher et dans ces mêmes pays scandinaves, des voix se font entendre pour dire tout le bien que représentaient les institutions d'un point de vue économique, ce qui fait craindre un phénomène de "réinstitutionnalisation" rampante. Ce phénomène est à rapprocher de ce qui se passe actuellement au Québec dans le cadre des politiques de santé mentale où est en projet, sur la base d'arguments d'économie d'échelle et d'amélioration des plateaux techniques, le regroupement des six hôpitaux psychiatriques de Montréal en une seule structure

de plusieurs milliers de lits... L'histoire bégaie ! (À rapprocher aussi avec ce qui se passe chez nous pour les hôpitaux ou les maternités de proximité).

Autre dérive que l'on ne peut ignorer, celle qui, au motif d'une plus grande reconnaissance de la place des familles, leur impute une responsabilité accrue vis-à-vis des personnes qu'elles ont sous protection. Dans leur souci d'intervenir en faveur de l'enfant dans sa famille, les pouvoirs publics sont, en effet, sans cesse confrontés à deux logiques : d'une part, un désir sincère de soutien aux parents ; de l'autre, une volonté non moins déterminée de les contrôler. D'un côté, la problématique de la coéducation et ses mots d'ordre de participation, accompagnement, prévention prévenante... ; de l'autre, la dénonciation de la démission parentale, les stages parentaux, l'idée de redressement et de prévention prédictive...

On assiste ainsi au développement de programmes clairement destinés à « responsabiliser » les parents.

Cette approche américaine et anglo-saxonne, à l'origine, a trouvé un écho au sein du Conseil de l'Europe.

En 2003, le Conseil de l'Europe indiquait : *« Il conviendrait d'encourager les parents (ou les tuteurs légaux) à prendre conscience de leurs responsabilités envers le comportement délictueux des jeunes enfants et à les assumer... Si cela se justifie, ils devraient être tenus d'accepter un accompagnement psychosocial ou de suivre une formation à l'exercice des responsabilités parentales, de veiller à ce que leur enfant fréquente l'école et d'assister les organismes officiels dans l'exécution des sanctions et mesures dans la communauté ».*

Le Parlement européen n'était pas en reste en 2007 lorsqu'il soulignait *« le rôle spécifique dévolu à la famille à chacune des étapes du combat contre la délinquance juvénile et demande aux États membres de mettre en place un soutien approprié aux parents ; constatant, dans certains cas, la nécessité d'impliquer et de responsabiliser ceux-ci davantage ».*

Heureusement, un certain nombre de pays, après avoir été tentés par cette approche, en sont revenus, en supprimant notamment le caractère obligatoire, voire forcé de la participation des parents à des stages parentaux (Belgique) ou en abrogeant les dispositions prévoyant des sanctions en cas de non respect d'un contrat de participation (France).

Conclusion

À l'évidence, la participation des familles est une préoccupation partagée des organisations européennes et de leurs États parties. On peut y voir la traduction majeure de l'idéal démocratique qui les anime. Il nous reste cependant à être vigilants :

- Sur notre capacité à dépasser le cadre formel et réglementaire dans lequel s'inscrit cette injonction institutionnelle à la participation des familles, de sorte de faire de cette démarche un des axes majeurs de nos projets institutionnels et de nos pratiques éducatives et sociales, non pas tant par respect des textes que par éthique de conviction visant à promouvoir les droits de la personne en difficulté et de ses proches.

- Sur la mise en œuvre et l'octroi de moyens suffisants pour pleinement faire vivre cette orientation dans tous ses aspects, la participation des familles justifiant trop souvent un désengagement des pouvoirs publics vis-à-vis de leurs responsabilités sociales et médico-sociales.

- Sur les dérives visant à imposer aux familles une participation sous contrainte, ce qui relève davantage d'une logique de contrôle social que d'une relation d'aide respectueuse de l'expression libre de la citoyenneté des personnes en difficulté et de leur famille.

Quelle participation des familles aujourd'hui dans les établissements ?

CTS n° 79 - 2015

Désinstitutionnaliser / réinstitutionnaliser... avec les familles

Roland JANVIER

Directeur Général de la Fondation Massé-Trévidy, Docteur
en sciences de l'information et de la communication

Introduction

La recommandation européenne

La recommandation du comité des ministres du Conseil de l'Europe

C'est la recommandation du Comité des ministres de février 2010 qui a mis le feu aux poudres. Elle annonçait : « *Chaque fois que cela s'avère possible, la scolarité et la formation professionnelle des enfants devraient se dérouler, à tous les stades de leur éducation, dans les établissements fréquentés par les autres enfants.* » Les établissements médico-sociaux, s'adressant aux enfants, y ont vu une menace pour leur avenir. Effectivement, cette orientation est à interpréter comme une remise en cause des établissements d'éducation spécialisée destinés aux enfants handicapés. Ils ne semblent pas s'être suffisamment adaptés aux évolutions, sont restés trop fermés sur eux-mêmes et seraient un facteur de marginalisation des jeunes qu'ils prennent en charge. Cette critique occupe sans doute l'esprit des décideurs. Mais cela ne permet pas de sombrer dans une dénonciation primaire selon un réflexe purement défensif. Essayons de mieux comprendre d'où vient cette injonction à la désinstitutionnalisation.

La désinstitutionnalisation psychiatrique

Il convient de rappeler que la désinstitutionnalisation prend historiquement racine, en Europe mais aussi sur le continent américain, dans la volonté de mettre un terme à la chronicisation des malades psychiatriques. Fondée sur le respect des droits des personnes et la perspective de permettre à chacun de prendre en main son destin (*empowerment*), la désinstitutionnalisation a permis la sortie des patients de l'hôpital ou de l'asile. Étendue à la problématique du handicap, la désinstitutionnalisation affirme le droit de tous à vivre dignement, avec les autres, dans la société. Nous ne pouvons, selon cette lecture, réduire les analyses à une dénonciation pure et simple de ce mouvement.

Une vision néolibérale des rapports sociaux

Cependant, cette source historique ne doit pas occulter qu'aujourd'hui, dans le contexte européen, la désinstitutionnalisation est pensée selon une visée néolibérale. Elle est le symptôme de la méfiance des acteurs économiques à l'égard de toute organisation qui pourrait perturber le bon fonctionnement d'une société de marché. L'institution, si elle n'est pas strictement nécessaire, menace le principe d'une libre concurrence non faussée entre les acteurs économiques. Le principe simple qui prévaut est qu'il faut le moins d'intermédiaires possible entre le consommateur et le fournisseur. Le néolibéralisme plaide pour un État en retrait, le moins intervenant possible, afin de laisser le plus libre les échanges de gré à gré. Selon cette perspective, l'organisation française du secteur du handicap avec ses commissions d'orientation, ses financements spécifiques, son contrôle par des agences, son organisation à distance des lieux de droit commun en fait un système d'exception qui fausse totalement le jeu du marché. Ce dispositif, notamment, préserve des niches qui ne correspondent pas aux exceptions tolérées par l'Europe en matière de services sociaux d'intérêt général.

La place des familles dans les établissements sociaux et médico-sociaux

Impact majeur de la loi 2002-2

En quoi cette orientation européenne impacte-t-elle la place des familles dans l'action sociale et médico-sociale ? En fait, cette recommandation fait écho aux orientations déjà impulsées par la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002. Quelle est la philosophie qui inspire le Code de l'Action Sociale et des Familles ? Le droit commun ! Tout concourt à ce que les usagers disposent des mêmes droits que tout autre citoyen. La loi leur ouvre ainsi un droit absolu au respect de leurs libertés fondamentales telles qu'elles sont garanties dans le Code Civil, un droit à l'information, une liberté de choix et d'avis sur les prestations, la possibilité de participer à la vie et au fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux et toute une série

de droits de recours. La loi 2002-2 n'engage pas une désinstitutionnalisation mais engage une nouvelle manière de faire institution, avec d'autres modalités de fonctionnement.

L'émancipation des usagers, et la promotion de leurs droits

C'est donc dans un contexte profondément remanié que se pose aujourd'hui la question de la participation des familles. Là où une conception, sans doute archaïque, de l'institution plaçait les logiques professionnelles dans la protection des enfants (qu'ils relèvent d'ailleurs de la protection de l'enfance ou du champ du handicap), il s'agit maintenant de « faire avec » les parents selon un principe de « co-éducation ».

La libéralisation de rôles sociaux

Mais cette tendance n'a pas que des vertus. Elle tend à convoquer les usagers et leurs familles sur de nouvelles responsabilités alors même que ce sont leurs fragilités ou leurs insuffisances qui justifient l'intervention de travailleurs sociaux. Il ne faudrait pas que la promotion d'une « citoyenneté de plein exercice » des usagers ne revienne à les mettre en échec parce qu'on leur demanderait d'assumer ce qui est au-dessus de leurs forces.

Désinstitutionnaliser ?

De quelles institutions parlons-nous ?

Tout d'abord, il faut préciser : quand on parle de désinstitutionnalisation, de quelles institutions parlons-nous ? L'histoire du travail social est marquée par des formes particulières d'institution identifiées à l'enfermement et aux vertus de la contrainte en éducation. À l'âge classique, l'institution par excellence, c'était l'hôpital général et le grand renfermement identifié par Michel Foucault. Dans l'entre-deux guerres il y avait les colonies pénitentiaires (Gaillon), puis les bagnes d'enfants qui ont subsisté bien après la seconde guerre mondiale (Mettray, Belle Île en mer). Mais le modèle de l'institution asilaire dénoncé par Goffman est restée une matrice qui a marqué, encore tout récemment, des formes d'organisation (je pense ici aux Centres Educatifs Fermés).

En fait, le point commun de ces organisations est leur caractère stigmatisant. Ce sont des lieux de mise à l'écart. Cela se trouve justifié par un discours motivant le besoin de traitement spécifique, la nécessité de protection... Même légitime, ces institutions sont marquées par une distinction, une ségrégation... de là à les considérer comme des lieux de relégation...

L'effritement des programmes institutionnels

François Dubet a identifié « le déclin de l'institution ». Les formes instituées qui supportent notre société se délitent. Ce qui constitue leur programme s'affaiblit sous l'effet d'une remise en cause générale des formes organisées et contraignantes des organisations sociales. Nous assistons à la remise en cause des évidences. Les grandes institutions (armée, justice, Église...) ne sont plus légitimes en elles-mêmes, elles doivent prouver leur utilité. Elles doivent être performantes. C'est ainsi qu'elles sont mises en demeure de prouver que ce qu'elles produisent revêt une efficacité : que l'armée défend pertinemment nos intérêts nationaux (cf. le débat autour des engagements français en Irak ou au Mali), que l'institution judiciaire ne produit pas d'erreurs judiciaires (cf. l'affaire d'Outreau), que l'Église catholique gère correctement l'aspiration au sacré (cf. le choc des religions avec l'Islam).

Cet effritement des légitimités institutionnelles fragilise les organisations du travail social. Elles ne se justifient plus par leurs fondements historiques ou caritatifs. Elles doivent prouver la qualité des prestations qu'elles délivrent avec force d'évaluations, de démarches qualité et de réponses à des appels à projets. C'est donc un nouvel horizon qui se dresse devant les établissements sociaux et médico-sociaux qu'il leur faudra investir.

Le droit commun contre la discrimination

Pour comprendre comment ces institutions peuvent s'engager dans ce nouveau paysage de l'action sociale, il leur faut d'une part assumer une critique éclairée de ce qu'elles furent et d'autre part dresser une perspective vers ce qu'elles deviendront. La voie ainsi tracée va de la stigmatisation au droit commun, comme nous y invite la philosophie de la loi 2002-2.

Pour éclairer ce chemin, il n'est qu'à aller voir la manière dont la loi de 2005 relative au handicap a inversé le paradigme. Là où il était question de « personnes porteuses d'un handicap », il convient désormais de parler de « situation de handicap ». Le désavantage lié à un problème physique, mental ou psychique est socialisé. Car dans la visée d'une société intégrative, il revient à la responsabilité collective de compenser la situation de chacun pour faciliter l'accès de tous aux droits de tous. Cette inversion est significative d'une révolution du statut personnel dans les rapports collectifs. Chacun a les mêmes droits que tous et c'est l'effort collectif qui doit les garantir. Tout dommage porté par la société à une personne porte atteinte à l'intérêt collectif.

La référence ultime est l'universalité des droits, personne ne doit en être écarté quel qu'en soit le motif. Cela reconfigure radicalement la posture des institutions. La question ne porte plus tellement sur la légitimité intrinsèque de l'institution mais sur ce qu'elle permet de l'accès de chacun au droit commun et aux principes de leur universalité.

Réinstitutionnaliser ?

Faire institution autrement

Il ne s'agit donc pas de désinstitutionnaliser au sens primaire du terme mais plutôt de refonder un nouveau programme institutionnel, de faire institution autrement. Le défi qui se présente aux organisations du travail social est bien d'inventer des lieux du « vivre ensemble ». Et le premier principe qui prévaut à cette refondation est la participation.

Nous avons identifié que la co-construction est un processus introduit par les évolutions législatives de ces dernières décennies. L'institution refondée sur de nouvelles légitimités doit être en mesure d'associer toutes ses parties prenantes. L'institué n'est plus donné de l'extérieur par une validation méta-sociale, il émerge de l'instituant, de la manière dont les personnes concernées font ensemble, construisent ensemble, négocient ensemble.

Finalement, cette institution désinstitutionnalisée et réinstitutionnalisée autrement – c'est-à-dire débarrassée de ses scories issues d'un autre temps et réinvestie par des valeurs démocratiques – devient une sorte de petit « laboratoire du vivre ensemble ». Des personnes de statuts différents, diversement positionnées dans le jeu social, porteuses de points de vue distincts, marquées par des intérêts spécifiques, forment un ensemble organisé qui porte un but commun, au service de ses membres. Cet espace social inédit, tout à fait particulier au champ du travail social, participe à la construction sociale. Il manifeste, à son échelle mais sur un mode très opérationnel, une volonté de faire société. Il participe ainsi à la transformation sociale, à l'avènement d'une société plus juste, plus équitable, plus intégrative.

Penser des « organisations du seuil »

Cette perspective suppose de repenser à nouveaux frais les organisations qui portent les actions sociales et médico-sociales. Il nous faut quitter la vision égocentrique des institutions. Cette vision est obnubilée par le centre du dispositif. L'instance centrale tend alors à s'hypertrophier au détriment des lieux de l'action générant des logiques de contrôle endémiques et appauvrissant la périphérie de l'organisation pour alimenter le besoin énergétique du centre. Cette conception égocentrique de l'institution génère un rapport concurrentiel à l'environnement entraînant une perception du milieu où elle évolue comme un monde hostile qu'il faut dominer. Beaucoup d'énergies sont alors consacrées à la délimitation des frontières de l'organisation. La limite dedans/dehors devient une condition identitaire essentielle. Le but étant d'étendre indéfiniment la surface couverte par le dispositif selon la seule voie du grossissement du volume d'activités (nombre de salariés, chiffre d'affaire, nombre d'établissements et de services).

À ce modèle, l'institution réinstitutionnalisée doit opposer une vision plus liminaire de son organisation. C'est le seuil qui fait centre, la périphérie qui

donne sens à l'organisation qui est alors envisagée comme un système où tous les éléments sont en interaction tant à l'intérieur qu'avec l'environnement. Il n'y a plus un centre unique mais une organisation polycentrique qui décentralise ses compétences selon un principe de subsidiarité. Il n'y a plus une hiérarchie unique et centrale mais un système qui reconnaît la pluralité des lieux de décision – une polyarchie – selon une dynamique de délégation et de transfert de compétences. Le rapport à l'environnement est déterminé par une relation de respect au territoire. L'organisation du seuil se conçoit comme agent de développement local. Sa fonction est d'enrichir les lieux où elle agit. Elle lie son destin au territoire au lieu de le considérer comme une simple ressource à exploiter. Ce rapport écologique à l'environnement se vit dans toutes les dimensions de son fonctionnement : développement durable, modèle économique social et solidaire, gouvernance démocratique. Ce qui alimente essentiellement cette dimension du rapport à son contexte, c'est la dynamique de réseaux dans laquelle s'inscrit l'organisation du seuil. Elle n'agit pas seule, son avenir dépend de l'avenir de ses partenaires, son renforcement suppose le renforcement des autres. Elle s'interdit de faire seule ce qu'elle peut faire avec d'autres.

Dans ce contexte, comment concevoir la participation des familles ?

Penser une organisation co-éduquante¹

L'institution réinstitutionnalisée avec les familles est donc une organisation du seuil qui fait de l'ouverture son principe fondateur. C'est ce qui lui permet d'être une organisation co-éduquante.

Ne plus penser en « cases » mais en parcours de l'enfant

Pour être une organisation co-éduquante, il faut ouvrir des espaces partagés d'expériences relationnelles diversifiées. Il s'agit donc de quitter la voie unique de la logique professionnelle pour diversifier les approches en enrichissant la visée professionnelle de l'acte éducatif par l'approche qu'ont les parents de l'éducation de l'enfant. Cela suppose donc d'introduire la famille de l'enfant au cœur des dynamiques institutionnelles.

Cette confrontation des approches parentales avec les éducateurs met en mouvement tout le processus éducatif. L'enfermement des pratiques dans des cases séparées (la case établissement / la case famille) cristallise l'action en la figeant dans des lieux. La co-éducation oblige à penser les choses en termes de parcours. Le jeune n'alterne plus sa vie entre des

1. Cf. DUBREUIL Bertrand, JANVIER Roland, *Conduire le changement en action sociale : mutations sociétales, transformation des pratiques et des organisations*, Issy-les-Moulineaux : ESF, 2014, 239 p.

cases isolées mais est éduqué dans un parcours qui évolue sans rupture entre les différentes dimensions de sa vie, dimensions qui s'articulent et se coordonnent entre elles pour produire de la cohérence.

Cela suppose donc d'assurer la stabilité du cadre de vie, la continuité des liens pour et autour de l'enfant, avec lui. Ce qui émerge de cette confrontation des approches entre le cadre institué et le cadre familial, ce n'est pas un consensus où les uns auraient abdicé devant les autres (si on raisonne ainsi, les professionnels ont peur de perdre leurs prérogatives et les familles ont le sentiment d'être englouties par la toute-puissance de l'institution), c'est un compromis qui résulte d'une délibération où chacun a fait valoir son point de vue. C'est la diversité des points de vue qui est éducative. L'enfant perçoit les différentes références qui lui sont proposées, il se situe entre elles, il est invité à prendre position. Ce n'est pas le clivage mais la compréhension des différences de positions qui garantit à l'enfant la continuité des liens, de liens pluriels qu'il sait alors identifier.

Cela suppose également de garantir la porosité des limites (dedans/dehors). Les lieux de vie de l'enfant doivent s'inscrire dans une continuité physique et temporelle. Des espaces hermétiques les uns aux autres génèrent du clivage. Cela implique, pour l'organisation d'action sociale, de s'ouvrir largement à une présence agissante des familles.

Il convient enfin de développer la souplesse, la fluidité des formes instituées. C'est la flexibilité de l'organisation qui permet de s'adapter à toutes ces dynamiques en présence. Or, le meilleur moyen de préserver la fossilisation d'une institution c'est d'évaluer de manière continue ce qu'elle produit, de développer une distance critique à son égard. Les parents doivent être associés à cette lecture critique de l'organisation. Pour ce faire, les instances prévues par le cadre législatif doivent être pleinement exploitées : Conseil de la Vie Sociale, processus d'évaluation...

Repenser le positionnement éducatif

Penser une organisation co-éduquante suppose de réviser les positionnements éducatifs. La co-éducation entre parents et professionnels invite à réassortir autrement les compétences. Cela ne remet pas en cause les compétences professionnelles. Au contraire, en les situant clairement par une différenciation d'avec les compétences parentales et en les débarrassant par la même occasion des apories du pouvoir dans lesquelles elles se sont enfermées, nous procédons à leur réhabilitation. Sur un plan différent, il faut aussi réhabiliter la compétence de l'expérience des familles. La compétence de vie est irremplaçable. Elle ne relève pas des mêmes attributs que la compétence professionnelle mais elle apporte des dimensions que l'expertise ne peut appréhender de la même manière (affectivité, implication personnelle, passions et émotions...).

Il s'agit de passer de la pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité, c'est-à-dire aller au-delà d'une simple juxtaposition des expertises pour les mettre en débat

entre elles, créer des controverses qui ouvrent des débats et enrichissent les positions des uns et des autres, y compris des familles. Les pratiques sortent elles-aussi de leurs « cases » et s’inscrivent dans des dynamiques de parcours en acceptant de vivre une certaine conflictualité.

Un terme gagnerait à disparaître des organisations éducatives : éducateur référent. Tout dans cette expression nous ramène aux formes anciennes d’institution : un agent, dûment labellisé par l’institution, fait « référence ». Il symbolise, au point de rencontre entre l’institution et l’enfant, la toute-puissance de l’institution. Il fait référence parce qu’il sait, parce qu’il dispose de la puissance d’action de son institution. Dans le cadre d’une institution réinstitutionnalisée avec les parents, il serait plus juste de désigner le positionnement de l’éducateur comme « coordonnateur de projet ». L’éducateur n’est plus celui qui a le pouvoir mais celui qui fait circuler le projet autour de l’enfant. Il ne confisque pas la place des parents mais introduit ceux-ci dans le cercle des compétences à mobiliser pour l’enfant. Il facilite l’échange, la dynamique de parcours. Ce faisant, le coordonnateur de projet ne s’approprie pas le projet de l’enfant. Cela permet de placer celui-ci comme acteur de son projet.

L’organisation co-éduquante ne s’isole pas dans une conception univoque des références éducatives. C’est l’approche plurielle qui la définit. Elle porte donc la préoccupation de laisser toujours ouverts les débats sur les conceptions de ce qu’il convient de faire, sur les références théoriques – nécessairement plurielles – qui sous-tendent les pratiques. Cela suppose d’inventer des manières de faire ensemble avec les parents selon une pluralité des pratiques qui est enrichissante pour l’enfant. Cette voie permet de prendre en compte les cultures particulières des familles, leurs histoires et leurs valeurs, leurs conceptions éducatives...

Concevoir l’établissements social et médico-social comme un système ouvert

Pour compléter ce rapide portrait de l’organisation co-éduquante, outre qu’elle doit être une organisation du seuil (cf. plus haut), elle doit également se construire comme une organisation incomplète. C’est le manque qui la caractérise, pas la complétude. Elle ne peut être une institution totale puisque, pour laisser un espace à investir aux parents, elle doit laisser des lieux vacants. C’est le vide qui permet de prendre sa place. Si toutes les chaises sont occupées, personne ne peut venir s’asseoir autour du projet pour l’enfant.

Organisation manquante, l’organisation co-éduquante vit les coopérations comme la condition de sa réussite. Ces coopérations ne s’isolent pas dans le face-à-face parents-éducateurs. Elles s’ouvrent à d’autres références, d’autres intervenants, d’autres institutions. Il est alors question des structures de loisirs avec les animateurs, de l’école avec les enseignants, etc.

L’organisation co-éduquante est une organisation plurielle et plurivalente.

C'est sa biodiversité qui en fait sa richesse. C'est parce qu'elle est biodiverse qu'elle constitue un terreau éducatif suffisamment riche pour apporter à l'enfant les nutriments éducatifs dont il a besoin pour grandir.

Concevoir l'établissement social et médico-social comme organisation apprenante

Enfin, s'il est évident que travailler avec les parents est un moyen efficace pour lutter contre la fossilisation des certitudes, encore faut-il s'en donner les moyens. C'est le concept d'organisation apprenante qui peut éclairer ce dernier point de la démonstration.

L'organisation apprenante confronte les points de vue en se dotant d'espaces de mise au travail de son cadre référentiel. Il peut s'agir, par exemple, d'espaces d'analyse des pratiques. Ces groupes de paroles concernent habituellement les professionnels. Nous pourrions imaginer que l'organisation co-éduquante propose aussi des espaces d'analyse aux parents. Pour aller encore plus loin, pourquoi ne pas imaginer des groupes d'analyse croisés entre parents et professionnels ?

L'organisation apprenante capitalise ses savoirs en ne clivant pas les savoirs savants et les savoirs issus de l'expérience. Elle est donc particulièrement congruente avec l'organisation co-éduquante qui croise les compétences des parents et des professionnels. L'enjeu est pour elle de trouver les moyens de capitaliser ce corpus. L'intelligence collective ne se limite pas à une compréhension croisée des faits elle doit aussi les élaborer afin d'en conserver les traces. L'organisation co-éduquante doit donc produire des traces. C'est la condition de sa reconnaissance – par les acteurs eux-mêmes et entre eux et par l'environnement – et de la transférabilité de son expérience.

L'évaluation externe et les usagers : extraits des débats de la conférence du 14 avril 2015

Isabelle SAUVAGE-CLERC

Directrice du PREFAS

La conférence du 14 avril 2015, intitulée « l'évaluation externe et les usagers », a réuni deux tables rondes sur ce thème, à l'IRTS de Franche-Comté, au cours d'un après midi. Il s'agissait de donner la parole aux instances gouvernantes des institutions ayant réalisé l'évaluation externe, dans un premier temps, et d'entendre le point de vue des personnes accueillies dans ces mêmes institutions, dans un second temps, quant à la place donnée aux usagers et occupée par eux.

Nous proposons de partager ces instants en publiant de larges extraits des débats qui se sont déroulés au cours de cette manifestation.

La première table ronde, intitulée « **La place des usagers et de leurs familles dans l'évaluation externe : réalités et évolutions** », a réuni :

Nadine Vallet, Directrice des soins, Responsable qualité à l'EHPAD¹ du Centre Hospitalier de Salins-les-Bains,

Roger Steiger, Président de l'Association Au fil de la Vie²,

Jean-David Meugé, Directeur général de l'AAPEI de Strasbourg et des environs³,

Éric Lang, Directeur général de l'Association Au fil de la vie.

Ce temps de parole a été animé par Patrick Vuittenez, ancien Directeur général de l'Adapei de Pontarlier et évaluateur externe certifié.

1. EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

2. L'Association Au fil de la Vie emploie cent quatorze salariés pour accompagner deux cent quatre vingt cinq usagers, dans quatre établissements (SESSAD, IME, ESAT et Foyer de vie).

3. L'AAPEI de Strasbourg & environs accueille près de six cents personnes de la petite enfance à l'âge adulte à travers ses différents dispositifs institutionnels avec deux cent vingt salariés.

Ainsi, il y avait à la fois Le secteur du handicap mental représenté par le mouvement associatif parental, avec la particularité de la place des familles et de leur engagement, et le secteur public des personnes âgées en articulation avec le secteur sanitaire.

Le débat s'est engagé à partir des questions proposées par Patrick Vuittenez :

- Quel est l'impact de l'évaluation externe sur la place des usagers et des familles dans les institutions ?

- Comment ces usagers et ces familles ont-ils été associés ?

- Quel travail cela a-t-il représenté pour l'ensemble des professionnels, les directions, les cadres intermédiaires, les chefs de service, les équipes éducatives et paramédicales, ainsi que l'ensemble du personnel des services généraux ?

- La mise en place de l'évaluation externe a-t-elle permis de développer de nouveaux rapports entre les usagers, les familles, les professionnels ? Quels sont les facteurs clés de réussite et d'amélioration ?

- Qu'a pu apporter l'évaluation externe dans le fonctionnement de l'établissement, dans le rapport entre les professionnels et les usagers et quelles suites sont données ?

- Comment les familles et les usagers sont-ils perçus par les professionnels et quelle distinction est faite entre les usagers et les familles ?

Nadine Vallet a développé la pratique mise en œuvre au sein de l'EHPAD du Centre Hospitalier de Salins-les-Bains. *« Pour nous, la philosophie a toujours été très claire. La première personne interrogée quelles que soient les circonstances, c'est toujours l'usager. Il faut savoir que les personnes âgées sont des personnes qui ont encore leur autonomie de pensée et que la première question quand on parle d'éthique de la prise en charge c'est bien sûr de respecter l'autonomie au sens éthique du terme, c'est à dire la capacité à se gouverner soi même. Il s'agit pour nous de demander en premier lieu l'avis à la personne âgée puis celui de sa famille ».*

« Je vais vous donner un exemple très précis, dans le CVS⁴ il n'y a pas de représentation des familles. C'est notre choix, ce sont les usagers qui décident pour eux-mêmes de ce qu'ils veulent dans notre établissement. Par contre, pour laisser la place aux familles, leur donner le droit de s'exprimer, nous avons créé la réunion des familles : notre directeur rencontre les représentants des familles deux à trois fois par an pour les entendre, mais en dehors de la présence des usagers (...). Nous avons trop souvent remarqué que dans un CVS où il y avait la représentation des familles, seules les familles parlaient et disaient ce qu'elles voulaient pour la personne âgée et que celle-ci n'avait jamais le droit à la parole. De plus, entre la vision

de la personne âgée et la vision de la famille, il y avait un écart considérable. Nous avons fait le choix de clarifier

4. CVS : Conseil de la Vie Sociale.

la place de chacun : en premier lieu l'utilisateur, puis la famille. Notre principal interlocuteur est toujours l'utilisateur ».

Roger Steiger, « Dans nos établissements, l'accueil se fait essentiellement avec les familles. Les personnes que nous accueillons ont un handicap mental et dans ce contexte il est plutôt d'usage de tenir compte de l'avis de la famille. La secrétaire à l'accueil a le premier rôle. Elle est le premier interlocuteur des parents, elle va leur sourire, les guider vers d'autres interlocuteurs pour découvrir les locaux. En effet lorsque les parents entrent dans l'un de nos établissements ce n'est jamais de gaieté de cœur, ils ne connaissent pas nos établissements médico-sociaux (...). Je dois préciser que tous nos établissements sont ouverts sur le quartier, le lotissement ou la résidence où ils sont implantés, cette particularité rassure les parents. »

« Dans un deuxième temps, lorsque les parents visitent les locaux avec la chef de service, c'est à ce moment là que se fait la rencontre avec les jeunes accueillis en IME. Lorsque la personne est adulte et qu'elle vient se présenter dans notre foyer d'accueil temporaire c'est autre chose. Nous accueillons là beaucoup d'utilisateurs en accueil temporaire, pour répondre aux besoins de répit, de repos des parents. Car avoir une personne handicapée mentale de 35/40 ans à la maison, ça signifie que les parents ont 70/75 ans, qu'ils fatiguent un peu plus et donc qu'ils ont besoin à un moment donné dans la vie d'avoir un répit. »

Patrick Vuittenez a prolongé le débat, en amenant les précisions suivantes : « Vous dites que les familles représentent les utilisateurs qui ne sont pas toujours en capacité de se représenter eux-mêmes, or la loi 2002-2 est assez claire, elle demande à ce que l'on essaie de mettre en place un certain nombre de dispositifs pour que les personnes puissent participer réellement. M. Meugé, à l'APEI de Strasbourg, comment mettez vous en place la participation des utilisateurs et quel est le rôle des familles ? Sont-elles les représentantes des familles, ou des utilisateurs ou les deux ? »

Jean-David Meugé, « Nous pourrions penser que le fait d'être une association du mouvement parental (statutairement affilié à l'UNAPEI, avec des conseils d'administration majoritairement ou pour certains exclusivement composés de parents de personnes en situation de handicap qui sont elles-mêmes en général accueillies dans les établissements de l'association), signifie que la participation des personnes accueillies est évidente. Pas du tout, c'est même quasiment schizophrénique. Dans une association à mouvement parental, au niveau des élus principalement du Conseil d'Administration, nous sommes perpétuellement à se rappeler le droit des enfants, de nos enfants et de leur participation et en même temps s'exprime une forme de surprotection de la part des parents qui connaissent leurs enfants et disent "oui mais moi je sais qu'il ne peut pas..., je sais qu'il ne va pas pouvoir... donc je dois le surprotéger" ».

« Ce n'est pas une critique, c'est un simple constat de ma place de Directeur Général. (...) Je vais l'illustrer avec le passage de l'enfance à l'âge adulte. Concernant les enfants, la participation c'est d'abord celle des parents, c'est de droit commun, comme dans les dispositifs scolaires ordinaires (école, collège...) où quoiqu'on dise de la place des délégués de classe, ce sont toujours les parents qui restent les premiers représentants de leurs enfants jusqu'à leur majorité. Nous avons peut-être dans le médico-social plus de possibilité de faire participer les usagers ».

« Lorsque les enfants deviennent des adultes, les professionnels, les équipes, les éducateurs référents, les chefs de service, les directeurs vont constamment valoriser la place, la parole de la personne en rappelant qu'elle est adulte. Ce rappel se heurte aux propos des parents qui continuent d'affirmer "qu'il ne peut pas comprendre, qu'il ne peut pas dire", poussant les professionnels à poser la question « est-il sous tutelle ? ». Si ce n'est pas le cas, il a donc toute sa capacité à s'exprimer, à donner son point de vue, et si vous pensez l'inverse, alors vous devez aller au bout de votre logique. »

« C'est une problématique qui traverse notre mouvement et notre association, une donnée sur laquelle nous construisons toute cette dynamique de participation. »

Patrick Vuittenez a rebondi sur le terme de démocratie participative. Est-ce qu'il est question de cela dans les associations et si oui, comment la mettre en place, comment les professionnels s'y prennent-ils ? Sont-ils formés pour ça ?

Pour Éric Lang, *« Une évaluation externe vient peut-être catalyser ce qui a déjà été mis en place et peut-être mettre un focus sur ce qu'il y a à développer avec des éléments structurants, mais elle s'appuie sur une dynamique associative installée ou pas. (...) L'important c'est la posture du professionnel qui s'ouvre à la dimension parentale et avec l'utilisateur. Elle est déterminante dans le premier contact entre le professionnel et la structure ; elle doit être observée dans le cadre de l'entretien de recrutement qui découle clairement du projet associatif et qui définit la place des professionnels autour de l'accompagnement. C'est un élément essentiel et dicté dans nos entretiens de recrutement, cela permet au professionnel de choisir son employeur et son projet. »*

« Les orientations générales définissent la place de chacun et notamment la question de la participation effective qu'elle soit spontanée, structurée, systématique peu importe le support (écrit ou oral). Cet élément est fondateur de notre projet associatif. Il appartient à la direction générale et à la direction de l'établissement de proposer des espaces de participation effectifs, variés et variables pour que les parents puissent se retrouver. Il s'agit de mettre en place un mode managérial qui amène tous les professionnels, anciens ou nouveaux, à adopter cette posture. Celle-ci permet, dès le contrat de séjour, d'expliquer aux parents, les éléments de participation, d'expliquer que la proposition collective ne répondra pas forcément dans la totalité aux attentes parentales et aux besoins de l'enfant, mais que l'accompagnement individualisé et l'accompagnement collectif proposés s'affineront et évolueront au regard de l'environnement. »

Nadine Vallet explique que cela se fait progressivement, sans formation dans le cadre du sanitaire, même avec l'arrivée des nouveaux soignants le respect de la place des uns et des autres est présent. Pour elle, au sein d'un EHPAD ou d'un centre hospitalier : *« la famille a toujours sa place, mais seulement sa place, le principal sujet de préoccupation c'est l'utilisateur ».*

« C'est à l'utilisateur de faire part de ses souhaits, nous lui demandons ce qui lui ferait plaisir, comment il se sent dans la structure. »

« Vous parliez d'infantilisation, d'une tendance à la surprotection dans le domaine du handicap mental. On peut observer une même tendance à la surprotection de la personne âgée bien qu'elle est toute sa capacité à prendre ses décisions. Parce que la personne est âgée et qu'elle est accueillie en EHPAD, on considère qu'elle n'est plus capable de décider de quoi que ce soit, de réfléchir, alors que ce n'est pas vrai, même les personnes en grande difficulté avec des déficits cognitifs très importants sont encore capables de prendre des décisions pour elles-mêmes si on veut bien se pencher sur la question. »

Roger Steiger, *« ce qui prime dans nos valeurs associatives, c'est le droit au respect et à la dignité pour l'utilisateur, quelles que soient ses capacités, physiques, psychiques ou morales, et le droit au bien être. Dans tous les établissements, il existe un CVS, à l'ESAT, les travailleurs sont représentés par leurs élus comme cela se fait un peu dans les entreprises privées, ce sont eux qui prennent en main le CVS. Dans notre IME, ce sont les enfants de l'IMPro et les enfants de l'IMP qui sont représentants avec des parents, comme au FAS⁵ « la Maison Émilie », là aussi ce sont des résidents qui participent aux réunions de CVS avec des parents et avec des professionnels. Mais le Président est toujours un des usagers, il a un rôle essentiel. Il est secondé par un éducateur ou un salarié de l'établissement pour le soutenir, ainsi dans le médico-social, c'est extrêmement rare que ce ne soit pas l'utilisateur qui soit au centre des débats. »*

« Au démarrage de l'évaluation externe, la réaction du personnel est au départ attendue comme un séisme, un chamboulement. Mais après que le premier établissement ait réalisé la sienne, les professionnels se sont de suite rendus compte de tout le bienfait que peut avoir cette démarche qui formalise ce qui existe depuis longtemps dans nos établissements. Ce n'est pas quelque chose de très neuf en fin de compte, mais là c'est plus structuré, réalisé par une personne extérieure à l'établissement ayant une position neutre, plus juste, avec, un regard différent. »

Patrick Vuittenez, *« on peut interroger le niveau de participation des familles et des usagers ? Est-ce simplement un espace d'expression, de communication ? Sont-ils consultés ? S'agit-il d'un processus de concertation ou de co-décision ? »*

Jean David Meugé, *« Je distinguerais deux aspects de la participation des familles dans les établissements : la participation individuelle du parent qui veut savoir*

5. Le Foyer d'Accueil Spécialisé « la Maison d'Émilie » est un Foyer de vie de l'Association Au fil de la Vie.

ce qui se passe pour son enfant ou adulte, ayant des demandes particulières ou non, impliqué ou non dans le projet de leur enfant, ce qui est légitime. Et puis il y a la participation collective, celle dont on parle, qui doit s'inscrire dans une co-construction, et là, la démarche d'évaluation externe, pour nous, a été très porteuse comme le dit M. Steiger, cette phase nous a obligés à réfléchir à la participation des familles, qui ne soit pas seulement dans une forme de spontanéité. (...) Comment les familles donnent-elles leur avis ? Sur quoi ? Que fait-on de cet avis ? et pourquoi ? »

« Ma position est claire, c'est de la concertation, de la participation mais ce n'est pas de la co-décision. La décision appartient aux organes de gouvernance qui sont les directions, les directions générales et les Conseils d'Administration. Avant de prendre une décision, on doit avoir réuni un certain nombre d'aspects et d'éléments de contextes, d'avis qui sont ceux des salariés, des familles et des usagers, mais la décision revient à celui qui assumera la responsabilité ou à ceux qui l'assumeront et qui devront être en capacité d'assembler ces différentes briques de contexte que ni les familles et les usagers, ni les salariés, ni nous-mêmes seuls ne pouvons avoir sans prendre en compte une vision d'ensemble pour prendre une décision éclairée. (...) Le processus d'évaluation qui a commencé pour nous en 2010 avec l'évaluation interne et qui s'est terminé en 2014 avec l'évaluation externe nous a permis de réviser l'ensemble de nos projets d'établissement. C'est une phase qui nous a permis de reconstruire et de vraiment donner du sens à cette participation plutôt que de juste dire » mais oui ils donnent leur avis ». On a vraiment la notion de repères avec les outils 2002-2 et les dispositifs de participation.

Éric Lang, *« Je suis d'accord sur la question décisionnaire, ceux qui peuvent décider sont ceux qui sont au-delà d'une trajectoire de parcours. La gouvernance a cette vocation là, de répondre aux besoins territoriaux et environnementaux quelles que soient les époques et l'évolution des partenaires. Une dimension représentative collective interne, parentale ou d'utilisateur, comme une dimension individuelle n'a pas pouvoir de décision quant à ces grandes orientations, c'est un espace de recueil. »*

« Au sein de l'Association Au fil de la Vie, nous avons développé beaucoup d'espaces de communication, c'est un enjeu fort. Nous ne sommes pas dans un système suisse de votation où chaque fois qu'il y a un acte à mettre en place on est obligé de passer par une instance de co-validation parce qu'il y a des décisions qui sont prises par la gouvernance ou sa déclinaison : direction et salariés en fonction des niveaux de délégation. »

« En revanche, nous avons conservé des espaces très structurés (CVS,...) et nous avons développé un certain nombre de supports de récolte d'informations et d'espaces de spontanéité, c'est important. Certaines propositions parentales très égocentrées sur leur enfant (c'est légitime) peuvent avoir une résonance et un bienfait au niveau de la collectivité et de ce qui peut être apporté de façon générale à nos organisations. (...)

C'est important de permettre aux usagers et aux parents d'avoir des espaces où il est facile de faire des propositions en nous utilisant dans une dimension structurée pour en faire bénéficier d'autres. »

Nadine Vallet, « *Les usagers participent à tout ce qui est réglementaire au niveau de la loi, mais ils participent aussi à d'autres réunions (commissions de menus, des programmes d'animation...). En EHPAD la moyenne d'âge est actuellement de quatre-vingt-sept ans, avec des GIR1 et 2⁶, cela limite la participation active, mais on tient compte des avis exprimés. »*

Patrick Vuittenez, « *Comment tenez-vous compte de leur avis et avec quels outils ? »*

Nadine Vallet, « *Six mois après leur arrivée, on remet un questionnaire de satisfaction et de proposition à l'utilisateur et un autre à sa famille. » (...)*

« *La participation est une concertation, c'est difficile de trouver un Président de CVS dans un EHPAD où les personnes sont âgées et fatiguées. Elles ne veulent pas toujours participer. On profite des plus dynamiques. Notre Président actuel a quatre-vingt-douze ans. Il fait le tour de toutes les personnes qui peuvent encore communiquer avant chaque CVS. Le compte-rendu est affiché dans l'EHPAD après chaque CVS. Il faut être en capacité de s'adapter aux situations particulières. »*

Patrick Vuittenez, « *Quelles sont les innovations en matière d'organisation, de pédagogie, de nouveaux espaces ? »*

Éric Lang, « *Nous sommes au XXI^e siècle, les personnes et parents pratiquent mieux que nous l'espace informatique. Au niveau de l'IME, nous avons mis en place un blog qui permet aux parents de faire des commentaires. Il faut accompagner, anticiper, modérer l'information, favoriser la communication positive sans la déformer, afin de favoriser le développement de projets, la vie ensemble (...)* ».

« *Nous avons aussi un site internet et une gazette qui permettent des témoignages et des vidéos (on travaille beaucoup avec les vidéos).*

Nous avons monté un film qui traduit bien l'ouverture avec la rencontre entre le Directeur de l'autonomie du Conseil général, la Directrice de la MDPH, le Président, le Directeur général mais également 50 à 70 % de témoignages des parents. Ce film sera présenté lors de l'introduction de la conférence nationale sur l'accueil temporaire... On essaie de développer des supports plus accessibles qu'un projet d'établissement, qu'un CVS (il faut bien sûr les conserver). On favorise des rencontres individualisées pour permettre une relation de proximité. »

6. La grille Aggir "autonomie, gérontologique, groupes iso-ressources" est une grille d'évaluation des capacités de la personne âgée à accomplir certaines activités.

GIR 1 : Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants, ou personne en fin de vie.

GIR 2 : Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente. (Source service-public.fr). Disponible sur : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1229.xhtml> (consulté le 29/05/2015).

Jean David Meugé, « Nous avons tous les outils dont on a besoin pour favoriser la participation que nous faisons évoluer depuis leur mise en place. Ce qui m'importe c'est que la participation qu'on va solliciter de façon institutionnelle à travers des démarches d'évaluation, à travers des groupes de suivis de l'évaluation, à travers les CVS, soit bien dans une dynamique collective et participative. La participation individuelle et l'attention que peut recevoir chaque parent et chaque usager de la part de l'éducateur, de l'équipe pluridisciplinaire... se situent sur un autre champ de participation. Aujourd'hui, nous avons dépassé les 50 % de familles de cultures étrangères avec des difficultés orales qui nécessitent une participation individuelle. »

« Ce qui me semble fondamental c'est que nous soyons au clair au sein des associations, des directions d'établissement et des équipes. La participation n'est plus un enjeu, c'est quelque chose d'intégré dans l'activité d'un établissement au même titre que d'autres types d'activités. Ce qui importe c'est comment la mettre en place en tenant compte de l'histoire du public et des familles. »

Patrick Vuittenez, « Y a-t-il un glissement entre la loi 2002-2 et la loi HPST, pour l'une, l'usager est au cœur du dispositif, on centre l'établissement sur l'usager et pour l'autre, les établissements ont une mission d'optimisation des ressources qui doit être en cohérence avec les besoins de la population d'un territoire ? »

Nadine Vallet, « Nous sommes au cœur du problème à Salins-les-Bains, l'ARS nous demande de fusionner avec deux autres Centres hospitaliers. Nous allons donc réécrire notre projet d'établissement. Notre première préoccupation est : quel service pouvons-nous rendre à la population de notre territoire ? Quels sont les besoins ? »

« En amont, l'ARS a organisé des réunions de territoires, avec les associations des usagers qui ont fait remonter les besoins avant de prendre la décision de fusionner. »

Éric Lang, « L'articulation entre projets individualisés et projet collectif, c'est tout l'enjeu du management, de la gouvernance et de l'accompagnement éducatif de notre établissement. C'est le projet d'établissement qui fonde l'établissement. Il faut profiter de ça pour construire un collectif qui réponde aux besoins et aux attentes. »

Synthèse de la première table ronde : le rôle de la gouvernance

Nous pouvons affirmer au regard des échanges partagés au cours de cette table ronde, qu'il appartient à la gouvernance des institutions de définir la politique de participation qu'elle souhaite promouvoir dans les établissements en faveur des personnes accueillies et de leurs familles. Comme Jean David Meugé le sou-

ligne, « la participation n'est plus un enjeu, c'est quelque chose de normal dans l'activité d'un établissement ».

Aujourd'hui, il s'agit bien de la faire vivre concrètement. C'est en s'appuyant sur les directions d'établissements et les équipes de professionnels que des espaces de parole formels et informels se mettent en place, permettant le recueil des avis des usagers. Cela renvoie à la question des moyens à disposition des institutions, mais aussi des moyens organisés au sein de ces institutions.

Ainsi Éric Lang rappelle l'importance de la posture du professionnel qui crée les conditions d'ouverture pour faciliter le dialogue entre l'institution, les usagers et les familles. C'est un choix managérial qui s'affirme dès l'entretien de recrutement : *« le cadre de l'entretien de recrutement (...) découle clairement du projet associatif et définit la place des professionnels autour de l'accompagnement. C'est un élément (...) (qui) permet au professionnel de choisir son employeur et son projet. »*

Cette politique est articulée avec un choix associatif, comme le précise Roger Steiger : *« tous nos établissements sont ouverts sur le quartier, le lotissement ou la résidence où ils sont implantés, cette particularité rassure les parents »*. Ce choix associatif permet d'inscrire les personnes accueillies au sein de l'Association « Au fil de la Vie » dans une dynamique sociale différente.

Il semble toutefois important de se poser aussi la question du prolongement de cette dynamique associative au sein de la société, de la participation dans la cité.

Pour Nadine Vallet, c'est bien le résident le premier interlocuteur de l'EHPAD de Salins-les-Bains. C'est avec lui que se construit son projet d'accompagnement au sein de l'établissement, provoquant parfois de l'incompréhension dans sa famille. Mais ce projet de vie ne se cantonne pas à l'intérieur de l'établissement, *« Il y a un mouvement de va et vient entre notre EHPAD et la ville. »*. Les résidents sont aussi inscrits dans la ville, comme le montre les échanges de la deuxième table ronde.

Pour clore cette synthèse, nous pouvons reprendre la question posée par un participant : *« Ne serait-ce pas un piège de se dire » « ça y est nous avons fait notre évaluation externe, on repart dans 7 ans, les outils existent... », comment faire pour que ces outils ne soient pas des coquilles vides et qu'ils prennent vraiment sens pour les personnes accueillies et pour les salariés, les administrateurs, les parents des enfants ou des personnes prises en charge ? »* et la réponse amenée par Jean-David Meugé, *« C'est très confortable de se dire » j'ai fini mon évaluation externe, j'attends 2018 pour la prochaine »*. C'est une question de gouvernance, de choix stratégique, politique d'abord, puis stratégique d'association et d'établissement. C'est également un choix éthique et une volonté affirmée. » La loi pose l'obligation de retracer la démarche d'évaluation dans les rapports annuels d'activité de chaque établissement, elle oblige à cette vigilance.

L'après midi s'est poursuivie avec une deuxième table ronde sur le thème : **« Familles, usagers : nouveaux acteurs dans les établissements »** qui a rassemblé :

Sophie Claudepierre, Présidente du CVS de l'IME le Tremplin, AAPEI de Strasbourg & environs,

Roger Fratini, Président du CVS, EHPAD de Salins-les-Bains,

Christophe Monnier, Président du CVS de l'IME Jacques Hochner et représentant de l'IMPro, à Thann, accompagné de Nathalie NILLY, éducatrice spécialisée dans l'équipe de l'IME.

La table ronde était animée par Corinne Petit, Directrice déléguée à l'Amélioration Continue Pôle Accompagnement et Habitat, ADAPEI du Doubs, évaluatrice externe certifiée AFNOR.

Pour lancer le débat, Corinne Petit propose les questions suivantes :

- Quels sont les effets de l'évaluation externe que vous avez perçus dans les établissements où vous êtes accueillis ?

- L'évaluation externe est-elle une étape parmi d'autres ou bien a-t-elle eu une répercussion particulière sur la place des personnes présentes ?

- Comment se traduit la participation effective pour vous et à travers quoi ?

Sophie Claudepierre : « Notre CVS n'est pas composé d'usagers, c'est à dire des enfants de l'IME, mais par les parents. Quelques semaines avant la réunion du CVS, est transmis par les cahiers de liaison de chaque enfant, un formulaire qui présente la prochaine réunion, l'ordre du jour et qui propose aux parents de transmettre leurs remarques en retour par le même canal. Ce n'est pas toujours très bien compris par les familles. Nous n'avons pas de retour, nous réfléchissons à une autre manière de présenter les réunions pour améliorer la compréhension. Nous avons travaillé à la traduction de l'éditorial de la gazette en « facile à lire »⁸, nous nous interrogeons sur la possibilité de s'inspirer de cette pratique pour mieux communiquer avec les parents de l'établissement. »

(Il est nécessaire de préciser que l'IME le Tremplin accueille des enfants de moins de onze ans, ce qui explique que le CVS soit composé uniquement de parents comme représentants des personnes accueillies).

Corinne Petit, « et vous Christophe, est-il important de participer au CVS ? Comment faites vous pour intervenir ? Vous rencontrez les autres jeunes, vous préparez la réunion ? »

8. Il s'agit d'une démarche conçue et développée avec et par les personnes handicapées intellectuelles, qui vise à promouvoir un ensemble de règles pour faciliter la compréhension de la communication écrite et audio-visuelle. (Source Urapei Nord Pas de Calais). Disponible sur : <http://www.nord-pas-de-calais.unapei.org/Facile-a-Lire-et-a-Comprendre> (consulté le 29/05/2015).

Christophe Monnier : « Je lis les réponses qui sont écrites sur un formulaire, que je prépare avec l'éducateur, il m'aide à les lire. Les familles posent les questions mais moi j'ai d'autres questions. C'est important pour moi d'être Président du CVS. »

Corinne Petit, « et pour vous Mr Fratini, comment cela se passe-t-il au sein de l'EHPAD ? »

Roger Fratini : « Je rencontre les résidents comme je veux, mais je ne peux pas intervenir dans le pavillon médicalisé, ils sont trop en difficulté ; je vois les résidents "normaux" qui vivent dans le même bâtiment que moi. Je suis au CVS depuis sa création, nous étions sept résidents volontaires, aujourd'hui je suis seul, les autres ne sont plus là. Nous avons choisi qu'il n'y ait pas de représentants des familles. Les familles n'ont rien à voir au CVS. Je fais le lien entre les usagers et le directeur pour faire part des demandes, comme le changement du mobilier. Cela prend du temps, mais maintenant c'est installé et c'est bien. Nous sommes entendus. Les familles ont leurs propres réunions qui ont lieu deux fois par an et où nous sommes invités ; mais moi ce qui m'intéresse ce sont les résidents. Je n'ai pas participé à l'évaluation externe. »

Sophie Claudepierre : « je suis récente au CVS, les premiers mois de l'évaluation externe au sein de l'association, je n'étais pas au courant. Puis on m'a expliqué la démarche d'évaluation externe, on m'a sollicitée pour y participer et nous avons pu nous exprimer sur les sujets qu'on souhaitait en toute confidentialité. J'ai été reçue en entretien individuel par une des évaluateuses externes. Par la suite, à la fin de l'évaluation externe, nous avons eu une restitution de la démarche et des résultats pour l'établissement dans le cadre du nouveau CVS, fraîchement élu. Mais j'ai aussi eu une restitution de l'ensemble de la démarche pour l'association dans le cadre du Conseil d'Administration où je suis élue. Cela m'a permis de m'ouvrir sur les autres services. Il y a un groupe de suivi constitué de personnes différentes, professionnels, direction et familles, qui travaille à partir d'un tableau de suivi avec les préconisations. Ce groupe se réunit trois à quatre fois par an pour faire le point sur ce qui a été fait, ce qui est en cours et ce qu'il reste à faire. Un compte-rendu est fait à chaque réunion et toutes les familles sont informées de ce qui se dit. »

Corinne Petit, « il existe des outils particuliers dans l'association, blog, gazette, site internet ? Comment ça fonctionne ? Comment tu y participes ? »

Christophe Monnier, « Je ne participe pas au blog. Ce sont des éducateurs et d'autres jeunes qui y participent. Moi je préfère faire du sport. La gazette, j'en discute avec mes parents, je partage ça avec eux. »

Corinne Petit, « la communication dans l'EHPAD, cela se passe comment ? »

Roger Fratini, « Nous avons un cadre de santé qui passe tous les jours pour savoir si les résidents ont quelque chose à demander, il interroge tout le monde et il écrit ce qu'on lui dit et ça bouge après. Nous avons beaucoup d'activités, des repas grenouilles,

des voyages à Grasse, de la gymnastique douce, un atelier mémoire... l'équipe s'occupe bien de nous. Nous sortons un livre, deux à trois fois par an sur nos vies qui peut être diffusé au public, les résidents qui le veulent en ont un, il est aussi à l'office de tourisme. »

« Ici c'est moi qui décide, lorsque l'on me demande quelque chose ou que l'ont fait des remarques, je transmets au directeur. »

Corinne Petit, *« est-ce que vous connaissez les différents outils, livret d'accueil, projet d'établissement, projet personnalisé... ? »*

Christophe Monnier, *« j'ai participé au livret d'accueil. Il y a des images qui représentent notre institut. »*

Sophie Claudepierre, *« le projet d'établissement est consultable dans l'établissement, je n'y ai pas participé. Il a été présenté en Conseil d'Administration, là aussi c'est l'occasion de s'ouvrir aux autres services ! Après avoir eu le nez sur son enfant jusqu'à ses six ans, cela permet d'avoir une vision, une projection possible pour son enfant. Ces différents documents sont consultables par les familles qui s'investissent ; ils nécessitent parfois une traduction, c'est une préoccupation de l'association. Toutes les familles ne s'intéressent pas systématiquement à ces possibilités. Le CVS existe mais l'échange avec les familles se fait aussi en dehors de ce temps. »*

Nathalie Nilly, *« Il y avait des documents que l'on a retravaillés après l'évaluation externe. Le livret d'accueil est construit par les jeunes. Cela fait partie des préconisations et des objectifs de l'établissement, il s'agit aussi d'encourager la participation des jeunes. »*

Synthèse de la deuxième table ronde : la volonté des usagers

Suite à ces témoignages, nous constatons que la question de la participation des usagers, de leurs familles fait partie de l'ordinaire de vie dans les institutions représentées autour de cette deuxième table ronde. Lorsque l'on constate une bonne dynamique, comme l'illustrent les participants représentant l'IME le Tremplin, l'EHPAD de Salins-les-Bains, et l'IME Jacques Hochner, la question n'est plus celle de la participation en tant que telle, mais bien celle des outils mis au service de celle-ci.

Ainsi Sophie Claudepierre évoque l'intérêt de la traduction « facile à lire », développée par l'UNAPEI et mise en œuvre au sein de l'AAPEI de Strasbourg & environs. Il s'agit bien de faciliter l'accès à l'information non seulement aux usagers directement mais aussi aux familles étrangères, créer les conditions pour que chacun puisse être participant.

« Est-ce facile d'être représentant des familles au sein d'un établissement ? », interroge Éric Lang. Même si de nombreux outils sont mis à disposition, blog, gazette, site internet, comme l'explique Christophe Monnier, il préfère en parler avec ses parents. Pour Roger Fratini cela semble plus facile de s'adresser aux autres résidents et questionner le directeur ne lui fait pas peur. Il a d'ailleurs bien expliqué qu'il n'avait pas besoin des familles pour parler de ses besoins et de ceux des autres résidents !

Prendre la parole face aux adultes, prendre la parole en public comme dans le cadre de cette table ronde face à une cinquantaine de participants, est un exercice compliqué, même pour certains professionnels !

« Existe-t-il des moyens pour que les parents s'intéressent à votre fonction de représentant des familles ? », questionne Éric Lang. Sophie Claudepierre explique à quel point il est compliqué de mobiliser les familles pour qui ce n'est pas évident d'être participantes. Il existe peu de retour des questionnaires, cela ne semble pas être une priorité pour les familles. C'est difficile effectivement d'être représentant, de trouver les moyens de recueillir la parole des autres familles pour ne pas porter uniquement la sienne.

Conclusion générale : des outils pour faciliter la dynamique participative

L'évaluation externe a permis de recueillir, dans les établissements représentés dans ces deux tables rondes, une foule d'informations à partir des entretiens, des rencontres et des observations, tant auprès des usagers, que des familles, des professionnels que des instances gouvernantes.

Nous constatons que tous ces acteurs, de la place qui est la leur, s'interrogent sur la manière d'améliorer la participation, sur la nécessité de diversifier les espaces et de prendre en compte tant la communication formalisée que l'informel recueilli auprès des parents lors d'un temps convivial dans l'établissement. Ces éléments ont été synthétisés au travers des plans d'actions personnalisés par établissement. Il s'agit maintenant de les traduire pour les rendre accessibles à tous, usagers et familles, afin de mobiliser autour de la démarche d'amélioration continue.

La prochaine évaluation interne ou externe devrait permettre de valoriser les outils, techniques, astuces, créés, adaptés et mis en œuvre dans les différentes institutions pour rendre concrète et active la participation de chacun et plus particulièrement celle des personnes accueillies.

Une nouvelle forme de participation des usagers : le Conseil Consultatif Régional des Personnes Accueillies (CCRPA), instance de concertation sur les politiques publiques

Marie-Pierre **CATTET**

Déléguée régionale de la FNARS

Cela s'est fait sans beaucoup de bruit, même sans le petit monde de l'action sociale. Mais la loi dite « 2002-2 »¹, affirme un principe essentiel : remettre l'individu au cœur des dispositifs de l'action sociale. Peu à peu, cette affirmation de principe a trouvé des traductions, certes contraignantes pour les établissements, mais concrètes et constructives, qui ont permis de créer un droit des usagers, désormais inscrit de façon irréversible dans le secteur social. En 2010, grâce à l'impulsion d'Alain Régnier, alors préfet délégué en charge du Chantier National Prioritaire pour l'Hébergement et le Logement, le secteur de la lutte contre les exclusions sociales a fait un pas de plus, à travers la création du Conseil consultatif des personnes accueillies (CCPA) et de ses déclinaisons régionales, les CCRPA.

Le principe en est simple : il s'agit de permettre aux personnes concernées par les politiques publiques de donner leur avis, de faire des propositions, d'identifier les difficultés, en se basant sur leurs expériences vécues. Les personnes accueillies en structure d'hébergement, souvent regardées avec commisération, étaient jusqu'alors considérées comme une « population cible », un « objet social » auquel il n'était évidemment pas question de demander son avis,

¹. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

car elles devaient déjà être bien heureuses que la collectivité, dans son immense bonté, s'occupe d'elles. À travers ces structures (CCPA et CCRPA), il s'agit pour les personnes de passer « d'objet social » à « acteur social ». Ce qui, mine de rien, est, sinon une révolution, du moins un changement considérable, comme le montrent les questions que cela suscite : est-il illusoire de donner la parole à des personnes en situation d'exclusion ? Comment amener des personnes à s'exprimer sur des situations qu'ils ont vécues, même si ces expériences sont marquées de manière négative ? Comment permettre aux personnes de retrouver du pouvoir d'agir sur leurs propres choix de vie ? Ces démarches participatives peuvent-elles être bénéfiques dans un parcours d'insertion ? Peuvent-elles participer à la reconstruction de l'estime de soi, à changer le rapport aux autres et à trouver sa place dans la société ?

Car, au fond, s'il existe une aspiration commune à chaque personne, c'est bien de pouvoir se développer, c'est-à-dire de tenter d'imaginer et de réaliser un projet personnel conforme à ses désirs. Vivre dans la précarité ou dans la pauvreté est en effet extrêmement mutilant pour les personnes : perte de confiance en soi, impression de manque ou d'absence, sentiment d'incapacité, etc. Mais, pour ceux qui ne vivent pas ces situations de détresse (y compris, parfois même pour les travailleurs sociaux), l'action sociale doit se centrer sur la satisfaction des besoins fondamentaux (manger, se vêtir...), plutôt que de faciliter la prise de parole et la reconstruction de soi en participant à des travaux collectifs. Les personnes en situation de précarité se retrouvent alors souvent disqualifiées et toujours déclassées. Les associer à la construction des politiques qui les concernent, c'est leur redonner du pouvoir d'agir. Ces démarches peuvent constituer des leviers réparateurs pour les personnes et favoriser le parcours d'insertion sociale. Pour aller dans ce sens, c'est une transformation des pratiques sociales qu'il faut mettre en œuvre, de façon à permettre certains changements dans la relation « travailleur social/personne accompagnée ».

« Ce qui est fait pour moi, sans moi est fait contre moi ».

Cette phrase de Nelson Mandela illustre bien la philosophie des CCRPA². Mais la participation n'est pas, en soi, une idée nouvelle ou propre au secteur social.

L'idée de faire « par et pour » les personnes concernées est un des principes de base de **l'éducation populaire**. L'éducation populaire est un courant de pensée qui s'est fortement développé au début du XX^e siècle dans les sociétés occidentales, sur le double principe de l'émancipation des personnes (permettre l'épanouissement) et de la transformation sociale (agir sur la structure sociale).

Ce courant de pensée, encore vivace aujourd'hui, prend des formes différentes, plus ou moins innovantes, auprès de publics différents et sur des territoires variés.

2. Conseil Consultatif Régional des Personnes Accueillies et Accompagnées.

En Amérique Latine, c'est la **pédagogie des opprimés**³ de Paulo Freire qui fait référence sur la question : chargé de l'alphabétisation de millions de personnes dans les favelas brésiliennes, il expérimente puis théorise l'importance de la conscientisation des personnes, pour leur redonner du pouvoir d'agir sur leur vie et sur la société. Autre expérience brésilienne : la mise en place de budgets participatifs à Porto Alègre (1,5 million d'habitants), à la fin des années 1980. Le Parti des Travailleurs, qui arrive alors en tête des municipales, a un double projet : d'une part faire des choix qui améliorent la vie quotidienne des plus pauvres, d'autre part initier un processus qui permette le contrôle de la société civile sur le nouveau pouvoir issu des élections. Il s'agit de redonner au peuple du pouvoir, au-delà des seules échéances électorales. Cette expérience emblématique inspirera de nombreuses initiatives de **démocratie participative**.

Plus récemment, une terminologie nouvelle est apparue : **l'empowerment**, que l'on peut traduire par « pouvoir d'agir ». D'inspiration plus libérale, car issu avant tout d'initiatives individuelles ou communautaires (regroupant alors les personnes issues d'un même quartier, d'une même origine ethnique ou religieuse), ce terme est aujourd'hui largement utilisé dans le monde social ou économique pour désigner le fait d'associer à un projet ou une organisation toutes les parties concernées.

Nous pourrions également évoquer les démarches participatives animées par le mouvement ATD Quart monde, appelé « **croisement des savoirs et des pratiques** ». Le principe est de considérer que toute personne, même la plus démunie, détient potentiellement les moyens de comprendre et d'interpréter sa propre situation. L'intérêt de cette démarche est de croiser des « savoirs académiques et théoriques » (portés par des chercheurs ou sociologues), des « savoirs existentiels et d'expérience » (portés par des personnes en situation de pauvreté) et des « savoirs d'action et d'engagement » (portés par des personnes engagées dans l'association).

Dans le secteur social, en 2008, l'ANESM⁴ a émis des recommandations sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale, en proposant 4 niveaux :

- **Un niveau d'expression et de participation** : s'exprimer consiste à faire connaître quelque chose. Il s'agit d'une première forme de reconnaissance et d'affirmation de soi par la prise de parole sans toutefois préjuger de l'impact que cela pourra avoir. Par exemple, la direction d'un établissement peut souhaiter entendre les usagers sur la qualité de l'accueil.

- **Un niveau de consultation** : il s'agit davantage de susciter des discussions afin d'obtenir des éléments avant d'opérer un choix. Par exemple, une collectivité peut consulter ses administrés sur le fonctionnement de tel ou tel service.

3. FREIRE Paulo, *Pédagogie des opprimés suivi de Conscientisation et Révolution*, Paris : Éditions Maspéro, 1974, 202 p. (Petite collection Maspéro).
4. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

- **Un niveau de concertation** : dans cette situation, il s'agit d'associer les personnes concernées à la recherche de solutions communes et, par le débat et la discussion, à faire des choix partagés. Par exemple, un établissement qui organiserait une concertation pour définir le nouveau règlement intérieur.

- **Un niveau de co-décision**, qui implique d'aller jusqu'au partage d'une décision qui engage toute les parties. Par exemple la question de l'accueil des chiens dans un centre d'hébergement.

La loi 2002-2 est une étape importante pour la participation des usagers dans la vie des établissements sociaux et médico-sociaux. Avec la mise en place des CCRPA, il s'agit d'aller plus loin, car il s'agit d'associer les personnes concernées à la construction des politiques publiques.

Un CCRPA, concrètement, comment ça marche ?

Le CCRPA de Franche-Comté est né en 2013. Piloté par la *Fondation Armée du Salut* de Belfort, il est co-animé avec la FNARS⁵. Nous organisons quatre rencontres plénières par an, auxquelles sont invitées les personnes accompagnées dans un dispositif AHI⁶. La participation se fait sur le principe du volontariat. Pour chacune des rencontres, un thème est choisi et préparé par un comité de pilotage (composé de membres volontaires). Nous avons déjà travaillé sur plusieurs thématiques : le parcours de l'hébergement vers le logement ; les droits des demandeurs d'asile ; le travail social ; l'accès à l'emploi et prochainement, la santé. Chaque rencontre réunit une quarantaine de personnes, pendant une journée entière.

Pour bien comprendre le CCRPA et son fonctionnement, nous pouvons nous appuyer sur 9 principes, simples, communs à tous les CCRPA de France :

1. Les entrées et sorties sont permanentes : les personnes accueillies ont par définition une situation précaire qui peut évoluer (changement de ville, de structure, de situation personnelle, etc.). Le CCRPA s'adapte à cette réalité. Même s'il y a des personnes qui s'engagent durablement, à chaque rencontre nous accueillons de nouveaux participants. Cela veut dire aussi qu'une personne peut louper une ou plusieurs rencontres. Par exemple, Valérie, qui participait au CCRPA depuis son démarrage en Franche-Comté a fait une pause pour des raisons de santé et y revient maintenant avec motivation. Il est important également de préciser que la participation à cette instance n'est pas subordonnée au statut de personne

hébergée, ce qui permet par exemple à des personnes dont la situation s'est stabilisée et qui sont installées durablement dans un logement de poursuivre leur participation au CCRPA.

5. Fédération Nationale des Associations d'Accueil et de Réinsertion Sociale.

6. Accueil Hébergement Insertion : dispositifs de type accueil de jour, hébergement d'urgence, CHR5, maisons relais, etc.

2. On porte ensemble le CCRPA, on le co-construit : les thèmes abordés sont variés : logement, hébergement, accès à un emploi, santé, droits des demandeurs d'asile... Ce sont les participants qui fixent les sujets en débat pour la fois suivante. Chaque rencontre est bien remplie. Généralement, le matin (après le temps de présentation) nous posons le thème, puis nous engageons le travail en petit groupe (en nous appuyant sur des méthodes d'animation variées) : tout le monde a l'occasion de s'exprimer. L'après-midi est consacrée à la mise en commun des travaux de groupe et, souvent, nous invitons les institutions concernées par la thématique (Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale, Conseil départemental, Pôle emploi, Agence régionale de santé...). C'est l'occasion d'engager la discussion sur la base des questions soulevées ou des propositions faites.

3. La parole de l'un vaut la parole de l'autre : le CCRPA est avant tout une instance dédiée aux personnes accueillies. Néanmoins, elle est ouverte aux travailleurs sociaux (qui souvent accompagnent les résidents), mais avec l'objectif de respecter la proportion 1/3 de travailleurs sociaux pour 2/3 de personnes accueillies. Cette présence de travailleurs sociaux (qui ont plus l'habitude de s'exprimer en réunion) ne doit pas inhiber la prise de parole des personnes accueillies. C'est pourquoi nous insistons sur ce point. Pour cela, nous privilégions au maximum le travail en petits groupes (six ou sept personnes), qui facilite la prise de parole et l'échange.

4. On parle en son nom, pas au nom de la structure dans laquelle on est accueilli ou dans laquelle on travaille : le CCRPA est un lieu qui se base sur l'expérience vécue par chacun. Il ne s'agit pourtant pas de le confondre avec un CVS (Conseil de Vie Sociale) portant sur la vie dans les établissements. L'objectif est d'amener les personnes à s'exprimer sur des thématiques, à partir de leurs expériences, mais en les amenant, par la discussion collective, à se décentrer et à tenter d'aboutir à des propositions pour faire évoluer les dispositifs insatisfaisants ou les dysfonctionnements.

5. Dans les discussions on respecte la parole de l'autre, on ne coupe pas la parole : C'est un aspect essentiel dans tout processus de discussion collective et de concertation. C'est aussi une garantie pour mettre les personnes en confiance et ne pas dévaloriser leur prise de parole. S'exprimer en public n'est pas un exercice facile. La bienveillance du groupe est nécessaire pour encourager l'expression de chacun. Lauriane, membre du CCRPA d'Ile de France l'exprime ainsi : *« Parfois c'est tendu parce que tout le monde a envie de participer et de partager son expérience, de donner son point de vue, d'être entendu... En même temps, un grand respect et une écoute mutuelle caractérisent les échanges. »*

6. Quand on ne comprend pas, on n'hésite pas à se faire réexpliquer à nouveau : le CCRPA ne doit pas devenir une énième instance réservée à des initiés : il doit rester à la portée de tout le monde, et en particulier des nouveaux

participants. Nous tentons de créer une ambiance de travail à la fois studieuse et conviviale, permettant à chacun de trouver sa place. Prendre le temps d'expliquer certains termes, certains dispositifs, éviter de ponctuer son discours de sigles incompréhensibles et surtout laisser la possibilité de poser des questions. Nous y sommes particulièrement attentifs lorsque nous accueillons des intervenants extérieurs, qui peuvent avoir un langage technique, parfois inaccessible. Il est possible d'aborder des questions complexes, sans pour autant les rendre compliquées.

7. Les pauses sont prévues ! : une journée complète de réunion, c'est long ! Pour mobiliser l'attention, il faut proposer un rythme adapté. Les pauses sont aussi l'occasion de discussions informelles et favorisent la convivialité de ces rencontres. Le temps du repas est aussi un moment important dans ces journées : les langues se délient et les échanges sont nombreux. Pour la conduite des travaux, nous tentons de diversifier les modalités d'animation et de choisir des supports d'animation ou moyens pédagogiques variés (*world* café, vidéo, photolangage, jeux de positionnement, etc.).

8. On valide les travaux ensemble : le CCRPA appartient avant tout aux personnes qui le composent. À l'issue de chaque rencontre, nous rédigeons un compte rendu, reprenant le contenu des discussions et élaborant les propositions qui en émergent ou qui ont été formulées. Ces comptes rendus sont envoyés à tous les participants. Ils sont également envoyés au CCPA (instance nationale) et aux partenaires locaux.

9. Quand on s'engage dans un groupe de travail, on le fait sérieusement : pour que le CCRPA fonctionne, il est nécessaire que certains membres prennent des responsabilités : pour préparer les rencontres ou pour participer à d'autres groupes de travail (au niveau régional ou national). Cela repose sur le volontariat. Ainsi, certains membres participent aux réunions du CCPA national ou à des réunions institutionnelles.

Le CCRPA, dans ces rencontres plénières, est donc une instance dynamique et proposante. Néanmoins, une des questions récurrentes des participants et des établissements consiste à savoir si les travaux des CCRPA sont bien pris en compte. C'est une question centrale : à quoi bon organiser la concertation, si celle-ci n'a pas d'effet ? Le pire serait d'avoir des instances de participation qui ne soient que des façades.

Le CCPA national a un impact réel. Il est aujourd'hui un interlocuteur incontournable pour les pouvoirs publics. Les audiences auprès des Ministres sont fréquentes. Quand il le juge utile ou nécessaire, le CCPA rédige des courriers d'interpellation ou de propositions. Enfin, les membres du CCPA siègent dans de nombreuses instances nationales. Par exemple, le CNLE⁷, qui comprenait jusqu'en 2010 sept collèges (experts, travailleurs

7. Conseil National de Lutte contre les Exclusions.

sociaux, administrations concernées...) en a créé un huitième, dit des « personnes en situation de pauvreté ou de précarité ».

Au niveau régional, bien que récent, le CCRPA devient un acteur pris en compte par les partenaires. Dans la composition du nouveau CRHH⁸, le Préfet de région a accordé deux sièges au CCRPA. Les travaux du CCRPA sont communiqués aux partenaires. Dernièrement, le CCRPA a rédigé un courrier au Préfet de Région, afin de lui présenter ses réflexions et lui demander audience.

Dans les établissements, le CCRPA se révèle également utile. Les travailleurs sociaux qui participent aux rencontres en témoignent : « *En tant que travailleur social, participer à ces échanges me semble être d'une grande richesse. C'est l'occasion d'entendre les demandes des personnes accueillies sur un terrain neutre.* » En effet, beaucoup constatent que les personnes accueillies sont porteuses d'une autre vision des choses. En s'appuyant sur leur vécu, elles mettent en avant des problèmes que les travailleurs sociaux n'identifient pas forcément. Les personnes accueillies peuvent également être plus revendicatives vis-à-vis des pouvoirs publics, car plus « libres » dans leurs prises de parole.

Créer les conditions et lever les freins de la participation

Il n'y a pas de génération spontanée ! Pour amener des personnes non initiées à prendre part à des travaux collectifs, il faut prendre un certain nombre de précautions. Nous repérons plusieurs facteurs clés :

- **La collaboration des établissements** : avant même de mobiliser les personnes hébergées, les établissements et les travailleurs sociaux doivent être « convaincus » de l'intérêt de la démarche. Non seulement parce que ce sont les maillons indispensables pour diffuser les informations et mobiliser les personnes, mais aussi parce que, pour faciliter la participation de leurs résidents, les établissements doivent souvent mettre à disposition des travailleurs sociaux pour les accompagner, ne serait-ce que pour rassurer les participants et assurer la logistique. Ainsi, en Franche-Comté, à l'heure actuelle, les participants au CCRPA viennent principalement d'une vingtaine d'établissements, seulement (sur une cinquantaine qui existe). La participation repose donc sur une volonté clairement affirmée des établissements... L'un des enjeux du CCRPA est donc de poursuivre son travail de mobilisation auprès des établissements qui n'y prennent pas encore part.

- **Changer les représentations que certains travailleurs sociaux ont des personnes qu'ils accompagnent** : souvent, les personnes en situation d'exclusion sont réputées avoir peu de capacités sociales, tant elles sont écrasées par leur situation défavorisée. Vouloir les faire participer serait donc, aux yeux de certains, une entreprise démagogique. Mais « c'est en forgeant qu'on devient

⁸. Comité Régional pour l'Hébergement et l'Habitat.

forgeron ». Il s'agit de leur faire confiance, de sorte qu'elles découvrent les potentialités qu'elles ont en elles. Cela ne réussira pas à tous les coups, mais l'expérience montre que les réussites sont plus fréquentes que les échecs et que les dynamiques sont alors bénéfiques pour tous. »

- **La gratuité** : tous les frais de participation (repas et transports) sont pris en charge, grâce à un budget spécifique, délégué par la Délégation interministérielle pour l'hébergement et l'accès au logement (DIHAL). C'est une condition essentielle, pour permettre à des personnes en situation de pauvreté de participer. Il est important également que ces frais ne soient pas à la charge des établissements, auquel cas, la participation des résidents serait vraiment compromise. Cependant, les budgets alloués ne sont dédiés qu'à l'organisation des CCRPA. Aussi, lorsque des membres du CCRPA sont invités à participer à des rencontres institutionnelles, les frais ne sont pas pris en charge. Ce qui, souvent, compromet leur participation...

- **Ne pas mettre les personnes concernées en difficulté** : participer n'est pas inné. Pour la plupart des personnes, c'est une première expérience. Ils n'ont jamais eu l'occasion de prendre part à une association ou à des actions collectives. Il est donc important de les accompagner. Si les CCRPA sont des lieux plutôt « sécurisants », lorsqu'il s'agit de participer à des rencontres institutionnelles, les représentants du CCRPA peuvent être mis en difficulté, ne serait-ce qu'en raison du langage qui y a cours – souvent très technique ou très « psy », avec des références juridiques ou sociales accompagnées de nombreux sigles. Même le déroulement de ces réunions peut être excluant : ordre du jour, formules protocolaires, etc. Il est donc nécessaire de préparer et d'accompagner les personnes dans cette nouvelle prise de responsabilité. Dans cette perspective, des formations peuvent être proposées⁹. L'idéal serait également que les institutions, qui décident de faire une place aux représentants du CCRPA, puissent s'adapter et accueillir convenablement ces représentants. Mais ce n'est pas chose facile...

Le CCRPA de Franche-Comté n'a que deux années d'existence. Il est donc difficile d'en proposer une évaluation objective. Néanmoins, ne peut-on pas considérer comme bénéfique toute démarche qui permet de redonner de la dignité à des personnes et de les amener petit à petit à trouver une place de citoyen au sein d'une société qui tend trop souvent à les exclure ?

La participation croissante, la reconnaissance institutionnelle et surtout les retours positifs des participants sont encourageants pour aller encore plus loin. Tout cela montre que la question de la place et des droits des personnes ne consti-

tue pas une mode, mais un mouvement profond qui vient réinterroger nos modes de pensée et nos fonctionnements.

⁹. La FNARS propose des formations, pour faciliter la prise de parole en public. Au printemps 2015, cette formation a réuni vingt participants.

Enjeux et fondements d'une société inclusive

Conférence
à l'IRTS de Franche-Comté,
27 mai 2015

Charles GARDOU

*Anthropologue, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2, chargé
d'enseignement à l'Institut des Sciences Politiques de Paris*

En cette année du 10^e anniversaire de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », nous sommes convenus que je consacrerai mon propos aux *fondements et enjeux d'une société inclusive*.

En préparant cette conférence, j'ai pensé aux propos de Joë Bousquet, auquel je me suis intéressé dans *Pascal, Frida Kahlo et les autres... Ou quand la vulnérabilité devient force*, l'un de mes ouvrages. Atteint à la colonne vertébrale par une balle le 27 mai 1918, à Vailly sur le front de l'Aisne, il entre à l'âge de vingt ans dans une existence paralysée. Il s'installe ensuite à Carcassonne, rue de Verdun, sa paraplégie et ses ramifications multiples l'inondent de souffrances. Mais cet homme couché, moitié poète, moitié philosophe, marche à travers ses mots. Joë Bousquet, résistant à la personnalité déconcertante, ne cesse de lutter pour se hisser au-dessus des empêchements de son corps : « *L'accident qui mutile un homme, écrit-il, ne touche pas aux sources de son existence ; il n'est mortel qu'à ses habitudes* ». Il montre combien, à des degrés divers, tous les humains sont blessés et en quête de liberté. Chacun doit trouver des raisons de vivre, malgré les iniquités, les peurs enfouies, les infortunes, les démêlés avec leurs souffrances physiques et psychiques, le « noir de source ». On n'en finit pas d'apprendre l'art d'exister. Je cite encore ses mots : « *J'ai vu de quel néant la vie serait faite si nous n'avions la ressource suprême d'en tirer de l'espoir. Nous avons été mis au monde pour dépasser la vie, pour faire qu'elle soit l'expérience de l'espoir (...)* La vie a des ressources inépuisables pour ceux qui sont faits avec de la vie ».

Permettez-moi maintenant de mettre en lumière quelques repères à l'échelle du monde et de notre pays, qui sont en quelque sorte la toile de cette réflexion.

Repères

- *Premier rapport mondial sur le handicap (9 juin 2011)*¹. Dû à l'Organisation mondiale de la santé et à la Banque mondiale, il indique que, sur une population mondiale de 7 milliards², plus d'un milliard de personnes sont en situation de handicap, soit 15 %. Si l'on inclut les membres de leur famille – parents, fratries, conjoints – quotidiennement impliqués, plus d'un tiers des habitants de la planète se trouve donc concerné de façon directe ou indirecte. Au-delà de ces données quantitatives, ce rapport indique que les personnes en situation de handicap rencontrent des obstacles à tout moment de leur existence : dans l'accès à l'École, à l'Université, aux lieux professionnels ou culturels, aux moyens de transport et aux technologies de la communication, etc. Leurs chances restreintes de scolarisation et d'accès à des études supérieures compromettent leur devenir professionnel. Aussi vivent-elles majoritairement en-deçà du seuil de la pauvreté, prisonnières d'un cercle vicieux handicap-pauvreté-maltraitance-discrimination.

- *Convention Internationale des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée en 2006 par l'Assemblée Générale des Nations-Unies*³. Cette convention, premier instrument international juridiquement contraignant, ambitionne de remédier aux privations de patrimoine humain et social, dont les personnes fragilisées par un handicap sont parmi les premières victimes. En dépit du système actuel des Droits de l'homme, censé protéger et promouvoir leurs droits, les normes et mécanismes en place ne parviennent pas à leur fournir une protection adéquate. Malgré divers textes, règles et engagements nationaux ou internationaux, elles continuent, à des degrés divers, à faire l'objet de violations de leurs droits dans toutes les parties du monde.

- *Rapport mondial de l'UNESCO sur l'éducation pour tous (16 octobre 2012)*. Pour la première fois, depuis la publication du rapport de 2002, les chiffres en matière d'éducation stagnent. Aujourd'hui encore, 61 millions d'enfants en âge de fréquenter

l'école primaire (pour une bonne part, des enfants en situation de handicap) ne sont pas scolarisés à travers le monde ; deux cent cinquante millions ne savent ni lire, ni écrire, même après quatre années passées à l'école ; soixante et onze millions quittent l'enseignement secondaire sans qualification. Cette carence, qui entrave l'accès au marché du travail, démontre qu'aucun système éducatif dans le monde ne peut plus faire l'économie d'une réflexion sur l'éducation inclusive.

1. Présentant les premières estimations de la prévalence du handicap depuis les années 1970, ce premier rapport mondial sur le handicap, élaboré conjointement par l'Organisation mondiale de la santé et la Banque mondiale, a été rendu public à New York le 9 juin 2011.

2. Selon l'Institut national d'études démographiques, dans une étude publiée le 2 octobre 2013, le seuil de 10 milliards sera atteint en 2100, à la fin du siècle.

3. La France a signé cette convention le 30 mars 2007 et l'a ratifiée, avec son protocole facultatif, le 1er avril 2010 (Journal Officiel de la République Française n°0079 du 3 avril 2010, page 6501, texte n°16).

- *Réunion de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le handicap (24 septembre 2013)*. Ban Ki-Moon, secrétaire général de l'ONU, a donné le coup d'envoi de ce qui a constitué un événement historique pour un milliard de personnes à travers le monde, au cours duquel il a été demandé aux États membres d'inclure la problématique du handicap dans leur programme de développement pour l'après 2015 et de favoriser ainsi la contribution des personnes concernées à l'économie mondiale.

- Le 20 janvier 2014, le rapport de l'OXFAM indiquait, à la veille du Forum économique mondial de Davos en Suisse, que 1 % des plus fortunés détenait 50 % des richesses du monde.

- *Données de l'INSEE sur le niveau de qualification des personnes en situation de handicap (2012)*. 80 % des personnes en situation de handicap ont un niveau de qualification inférieur au Baccalauréat, ce qui explique, en grande partie, un taux de chômage du double de celui de la population générale. Ce, en dépit de la progression d'un tiers, depuis 2005, du nombre d'étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur [NB : actuellement, ils sont environ 11 000 à l'Université, dans les grandes écoles ou les IUT].

- *Étude de l'OMS sur la violence envers les enfants en situation de handicap (12 juillet 2012)*. Diffusée dans une revue scientifique médicale britannique, *The Lancet*, elle révèle que les enfants en situation de handicap ont environ 4 fois plus de risques que les autres d'être victimes de violence. C'est le résultat de dix-sept recherches, portant sur plus de 18 000 enfants vivant dans des pays à haut revenu, comme l'Espagne, les États-Unis, la Finlande, la France, Israël, le Royaume-Uni ou la Suède.

- *Données sur l'accessibilité (2014)*. Seules 31 % des professionnels de santé seraient en mesure d'offrir des locaux (cabinets médicaux et paramédicaux) accessibles aux personnes en situation de handicap en janvier 2015, date initialement fixée par la loi du 11 février 2005 pour l'accessibilité de notre société. Or, l'ordonnance du 26 septembre 2014, relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées, ouvre la voie à de multiples dérogations et déconstruit ce qu'avance la loi. Elle abaisse le niveau d'exigence et prolonge le délai de contrainte de trois, six ou neuf ans, à l'encontre même de l'esprit de la Convention Internationale des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, signée par la France le 30 mars 2007 et ratifiée, avec son protocole facultatif, le 1^{er} avril 2010 [cf. *Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées (juin 2013)*]. Il établit, entre autre, que le taux de prévalence du cancer du sein est deux fois plus important pour les femmes en situation de handicap que pour les autres, faute de lieux de dépistage accessibles].

- *Loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République (8 juillet 2013)*. Dans l'article 3 de cette loi, apparaît, pour la première fois dans un texte législatif, la notion d'école inclusive.

- *Première judiciaire en France : l'État condamné pour atteinte du droit à la vie (8 octobre 2013)*. La Justice a donné raison à des parents qui ne parvenaient pas à trouver un établissement d'accueil pour leur fille affectée du syndrome de Prader Willi.

- Rapport de Denis Piveteau, Juin 2014 : *Zéro sans solution. Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Ce rapport fut commandé en écho à l'affaire, pré-citée, de la jeune Amélie Locquet.

Recours au concept de société inclusive

Ces données appellent à une société plus *inclusive*. Aussi cet adjectif fait-il l'objet de multiples déclinaisons. On aspire à des lieux d'accueil de la petite enfance et à une école inclusive. On parle de pratiques culturelles, artistiques, sportives ou touristiques et de lieux professionnels inclusifs. On souhaite des politiques, législations, structures et dispositifs inclusifs. On aspire à une économie, un développement inclusifs, à une culture inclusive, traversée par l'idée de bien-traitance auquel a droit chaque citoyen.

Cependant, la rapide diffusion de ce concept, avec son cortège de dérivés, le fait suspecter de n'être qu'un écran de fumée rhétorique. Que faut-il en penser ? Est-ce un lieu commun abusivement mis en avant ; une nouvelle musique d'ambiance, une danse avec des mots, venus artificiellement se substituer à leurs ancêtres forgés autour de la notion d'intégration ? Est-il, au contraire, annonciateur d'une évolution de nos valeurs et de nos pratiques ? Constitue-t-il un changement de paradigme situant à un niveau supérieur nos conceptions de la vie commune ? Représente-t-il une optique susceptible de nourrir une vision renouvelée de notre patrimoine humain et social ? Reflète-t-il une autre manière de considérer les fragilités humaines ?

Faute d'ausculter ses contours, ses plis et replis, on risque de passer à côté de son sens profond, si ce n'est de le dénaturer. Aussi importe-t-il d'interroger les différentes couches de significations de ce concept feuilleté, né dans un contexte paradoxal.

Des progrès sans précédent, dans le domaine scientifique et technique, de la connaissance de la vie et de l'univers, ont en effet changé le visage du monde. Ils ont transformé, du moins en certains lieux de la planète, les modes de vie de ses habitants. Pour autant, les inégalités s'accroissent, ici comme là-bas. Dans nos sociétés industrielles, l'*homo œconomicus* fait régner la loi d'airain du marché et de la compétition sans merci. Et, en dépit d'un apparent consensus contre l'exclusion, il y a stagnation. À l'encontre même de l'espoir séculaire de réduction des écarts, des îlots de commodités côtoient des océans d'empêchements.

Cette dissymétrie, ou plutôt cette coupure, est certainement l'un des faits les plus préoccupants de notre temps contradictoire.

Dans un tel paysage, sur quels fondements une société inclusive peut-elle se bâtir ? En référence à quels principes et exigences renvoyant, pour une part, aux universaux de notre condition humaine et, pour une autre, aux biens communs à répartir avec équité ?

Les cinq piliers de l'édifice

Cinq axiomes – au sens premier de « ce qui vaut, qui est jugé digne » – constituent les piliers ou les arcs-boutants sur lesquels mérite de s'appuyer l'édifice à construire. Je ne ferai qu'effleurer quatre d'entre eux, avant de me focaliser sur le cinquième.

L'un de ces piliers invite à distinguer le « vivre » et l'« exister ». Je l'exprime ainsi : Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions. Une société inclusive ne défend pas seulement le droit de vivre mais celui d'exister. Le vivre, que nous partageons avec tous les organismes vivants, renvoie à nos besoins biologiques. L'exister spécifie les hommes, marqués par leur inachèvement natif et leur nature sociale. Il se situe sur le versant de l'esprit et de la psyché ; des relations à soi, aux autres, au temps et à son destin ; du besoin de reconnaissance par les proches, les amis, les réseaux professionnels ou sociaux ; de la dépendance des solidarités humaines ; de la possibilité de devenir membre d'un groupe et de s'impliquer dans sa société d'appartenance. Victor Hugo le formulait ainsi : « C'est par le réel qu'on vit ; c'est par l'idéal qu'on existe. Les animaux vivent, l'homme existe ».

Il n'est pas assez pour les humains de naître physiquement et de vivre, tant s'en faut. Soignés par tous, ils peuvent mourir de n'exister pour personne. La fragilité, sous ses différentes formes et expressions, met en relief ce caractère toujours problématique de l'accès à l'existence, soumise à maints empêchements.

Des réponses attentives aux besoins biologiques d'autoconservation ne garantissent pas à elles seules la possibilité d'exister. Le soin, dans sa dimension thérapeutique et curative (*cure*), ne suffit pas, elles réclament du *care* et la sollicitude qui l'accompagne. Le sentiment d'exister repose sur l'expression et la prise en compte des désirs, qui ne sont pas un luxe réservé à ceux qui n'auraient pas de besoins « spéciaux ». Ils ne sont pas leur privilège exclusif, interdit à ceux qui nécessitent des soutiens et des compensations. Or, ces derniers se voient trop souvent cantonnés à leurs besoins particuliers, selon l'expression consacrée. Seulement des nécessiteux, assimilés à leurs servitudes. Leurs désirs seraient superflus, voire incongrus. Leurs besoins sont satisfaits, n'est-ce pas suffisant ? On tend à négliger ce qui fait d'eux des êtres existant, sentant, pensant, dans des flux de désir, de projet, de passion et de volonté : leurs goûts et opinions, leurs aspirations

et peurs, leurs élans vitaux et accablements ; leurs idéaux et rêves, si contraints, si gardés au secret qu'ils finissent par se perdre.

*Un autre pilier appelle à remettre en cause la hiérarchisation des vies. Je l'énonce de cette manière : Il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule. Il n'y a pas plusieurs humanités : l'une forte, l'autre faible ; l'une à l'endroit, l'autre à l'envers ; l'une éminente, l'autre insignifiante, infra-humanisée. Mais une seule, dépositaire d'une condition universelle, entre un plus et un moins, un meilleur et un pire. Entre fortune et revers, résistance et fléchissement. Entre l'infime et l'infini, disait Pascal, cette figure du Grand Siècle, que l'on imagine sûr de lui, fort mais qui était en réalité un être fragile, souffreteux, mort à trente-neuf ans. La roche Tarpéienne, dit-on, est proche du Capitole. Le « peu » et le « moins » n'équivalent pas à une absence de grandeur. Les vies sont par nature ambiguës. Leur stratification ne tient pas, pas plus que celle entre les cultures. Claude Lévi-Strauss l'avait déjà si bien montré, il y a près de soixante ans, avec *Tristes Tropiques*, qualifié par Pierre Nora de moment de la conscience occidentale. La gageure d'une société inclusive est de réunifier les univers sociaux hiérarchisés pour forger un « nous », un répertoire commun.*

Le troisième pilier induit un questionnement sur la notion d'équité et de liberté. Je le traduis ainsi : Une société humaine n'est rien sans des conditions d'équité et de liberté. Il renvoie à la problématique de la refondation de la justice sociale, de l'égalité formelle et de l'égalité réelle, des conditions de l'exercice effectif de la liberté et d'équité. Le principe d'équité, au caractère subjectif, n'est pas synonyme de celui d'égalité, objectivement évaluable car le plus souvent énoncé dans le droit positif, amplement débattu, affirmé par la doctrine et consacré par la jurisprudence. Il consiste à agir de façon modulée, selon les besoins singuliers, pour pallier les inégalités de nature ou de situation. Les êtres humains ne sont pas des copies conformes à un modèle unique, reproduits en millions d'exemplaires interchangeables. Leur égalité qualitative n'induit pas la similarité de ce qu'ils sont et de ce qu'ils vivent. Qu'il soit plus ou moins fragile, en situation de handicap ou non, chacun d'eux a le droit inconditionnel à être singulier et à réaliser sa singularité. Celle-ci n'autorise aucun traitement inégalitaire.

Si des situations identiques appellent des réponses identiques, les citoyens les moins « armés » et les plus précarisés légitiment des réponses spécifiques. La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen confie d'ailleurs au législateur le soin d'identifier, dans l'intérêt supérieur, les différences à reconnaître ou à ignorer, précisant que les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune. Pour peu qu'elles soient justes et bénéfiques, tant pour la personne que pour la collectivité, ces distinctions préviennent les risques d'indifférenciation et de nivellement de l'action sociale, susceptible d'amplifier

les inégalités, au nom d'une idéologie égalitariste. Elles préviennent l'altération du principe d'égalité. La négation des singularités, attachées à l'âge, au sexe, aux aptitudes, aux inclinations, aux origines, au milieu et aux circonstances de vie, au fonctionnement inégal de notre corps et de notre esprit, entrave la justice, conçue en termes d'exigences d'équité. Le handicap exige d'accommoder les ressources ordinaires en matière de santé, de bien-être, d'éducation, d'acquisition de savoirs ou de compétences, de sécurité économique et sociale. Parce qu'ils permettent d'articuler le singulier et l'universel, le divers et le commun, ces accommodements sont la condition même de l'égalité et de la liberté. Ils permettent de rétablir un continuum dans l'itinéraire de vie : accessibilité, autonomie et citoyenneté ; vie affective, familiale, et sexuelle ; accompagnement de la petite enfance, scolarisation et formation ; activité professionnelle ; art et culture ; sports et loisirs.

Le quatrième pilier amène à s'interroger sur la norme et la conformité. Je le formule ainsi : L'exclusivité de la norme c'est personne, la diversité c'est tout le monde. La visée inclusive contrecarre la centrifugeuse culturelle qui renvoie en périphérie ce dont l'existence même déconstruit les modèles et archétypes dominants. Elle remet en cause l'exclusivité des normes, culturellement construites au gré du temps ou des cultures, imposées par ceux qui se conçoivent comme la référence de la conformité, qui aggravent les rapports de domination et multiplient les phénomènes d'exclusion.

Au-delà des institutions politiques, matérielles ou symboliques normatives, dont naturellement toute société procède, elle s'élève contre l'emprise excessive d'une norme qui prescrit, proscrie et asphyxie le singulier. Six siècles avant Kierkegaard, père de la pensée existentielle, qui a consacré la part essentielle de son œuvre à la singularité, Duns Scot, philosophe et théologien écossais à l'origine du concept d'écclésiété exprimant le caractère unique d'une personne, avait déjà récusé les approches abstraites et générales qui négligent l'existence de l'individu réel.

La signification d'une société inclusive se dévoile donc par le plein droit de cité qu'elle offre à la diversité des silhouettes humaines et à leur mode d'accès au monde.

À rebours d'une logique disjonctive, fondée sur une conformité fantasmagique, l'optique inclusive se caractérise par la capacité collective à conjuguer les singularités, sans les essentialiser. Des singularités, parfois désarmantes, en relation avec d'autres singularités, à l'intérieur d'un tout, où chacun a le droit de se différencier, de différer. Et, dans le même temps, d'être, de devenir avec les autres ; d'apporter au bien commun sa biographie originale, faite de ressemblances et de dissemblances, sans être séparé de ses pairs, ni confondu avec eux, ni assimilé par eux. On peut, disait Aimé Césaire, se perdre « par ségrégation murée dans le particulier ou par dilution dans l'universel ».

La société en héritage

Le dernier pilier conduit à aborder la question de notre patrimoine commun. Je le formule de cette façon : Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social. Il ne suffit pas, on le sait, de vivre sur un même territoire pour appartenir à sa communauté. Encore faut-il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique et communicationnel. Des étrangers, des populations isolées ou nomades, des minorités linguistiques ou culturelles et des membres d'autres groupes défavorisés ou marginalisés ne bénéficient pas pleinement de ce droit. C'est aussi le cas de nombreuses personnes en situation de handicap.

Ces privations de patrimoine humain et social prennent différentes allures. Dans la plus extrême, les personnes en situation de handicap sont mises, de manière radicale, au ban de leur communauté d'appartenance. Une croyance inavouée qu'elles sont « naturellement autres » et une supposée improductivité les condamnent à un huis clos. Elles en font des êtres *atopos*, sans place dans la société. Maintenus dans des hors lieux. Dans un arrière-monde, sorte d'espace blanc, que les sociétés traditionnelles associaient à l'idée d'abandon, et d'inexistence sociale. Rendues invisibles, ontologiquement gommées.

Dans un autre cas de figure, elles sont orientées vers des lieux limitrophes. Dans ces structures dédiées, elles vivent entre parenthèses. Dans la plupart des cultures, la même tentation perdure : placer ces personnes spéciales dans des lieux spéciaux sous la responsabilité de spécialistes. Tenues à une certaine distance des activités collectives, elles ne sont que des visiteurs épisodiques de l'espace commun. Aux spécialistes et autres spécialisés de les accompagner sur des voies intermédiaires.

Enfin, si elles ne sont pas, directement ou indirectement, maintenues au-dehors de la société, il advient qu'elles connaissent un exil à l'intérieur. On les accepte sans toutefois les considérer comme des acteurs sociaux dignes de participer à la vie de la Cité. Des lignes de démarcation les placent en retrait du mouvement général.

L'Histoire de la folie à l'Age classique, sorte d'enquête historico-anthropologique à partir de données économiques, médicales, artistiques et sociales, met au jour les variations, au fil du temps, de ces mécanismes et modalités d'exclusion. Il montre que de l'école au bureau, de l'hôpital à la prison, des micro-pouvoirs soumettent à des dispositifs disciplinaires. Ils instituent des régimes de vérité qui donnent à voir des conceptions et pratiques, anciennes ou plus récentes, comme immuables. À l'origine des phénomènes d'exclusion, ces micro-pouvoirs entravent l'accès au patrimoine commun.

Une société n'est pas un club

Cela m'amène à formuler une remarque, qui puise dans ce qui précède et qui fonde, de manière essentielle, la notion qui nous préoccupe et en permet

la compréhension profonde. Je l'énoncerai ainsi : une société ne peut se concevoir comme un club dont des membres pourraient accaparer l'héritage social à leur profit pour en jouir de façon exclusive et justifier, afin de le maintenir, un ordre qu'ils définiraient eux-mêmes. Elle n'est non plus un cercle réservé à certains affiliés, occupés à percevoir des subsides attachés à une « normalité » conçue et vécue comme souveraine. Elle n'est pas davantage un cénacle où les uns pourraient stipuler à d'autres, venus au monde mais interdits d'en faire pleinement partie : *Vous auriez les mêmes droits si vous étiez comme nous*. Il n'y a pas de carte de membre à acquérir, ni droit d'entrée à acquitter. Ni débiteurs, ni créanciers autorisés à mettre les plus vulnérables en coupe réglée. Ni centre ni périphérie.

Chacun est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. Personne n'a l'apanage de prêter, de donner ou de refuser ce qui appartient à tous. Notre héritage social vertical, légué par nos devanciers, et notre héritage horizontal, issu de notre temps, composent un patrimoine *indivis*. Chaque citoyen a un droit égal à bénéficier de l'ensemble des biens sociaux : la ville, les transports, les espaces citoyens, les salles de cinéma, les bibliothèques, les structures de sport et de loisirs. Nos savoirs, notre culture, nos ressources artistiques font partie de ce capital collectif.

Aucune des parts de ce patrimoine ne peut être l'exclusive des « majoritaires », que la naissance ou le cours de la vie ont préservés du handicap, au détriment des « minoritaires », dont la destinée serait de n'en recueillir que des miettes. Écarté des biens communs et dépossédé de possibilités de participation sociale, on peut vivre ou survivre, mais on ne se sent pas exister.

L'idée de société inclusive tourne le dos à toute forme de captation, qui accroît de fait le nombre de personnes empêchées de bénéficier, sur la base d'une égalité avec les autres, des moyens d'apprendre, de communiquer, de se cultiver, de travailler, de créer et de faire œuvre. Elle combat la dérive amenant à donner davantage aux déjà-possédants et des parts réduites à ceux qui, ayant le moins, nécessiteraient le soutien le plus affirmé. Elle s'oppose aux mécanismes par lesquels les premiers augmentent leur avantage sur les seconds, en réalisant des plus-values et en capitalisant les confort.

En serait-on resté à la justice distributive, fondamentalement inégalitaire, que défendait Aristote ? « Si les personnes ne sont pas égales, avançait-il dans *l'Éthique à Nicomaque*, elles n'obtiendront pas, dans la façon dont elles sont traitées, l'égalité ». À ses yeux, les êtres humains, n'étant pas dotés des mêmes qualités d'âme, de la même vertu éthique, du même mérite, se trouvaient naturellement hiérarchisées : certains, supérieurs par nature, étaient destinés à commander ; d'autres, inférieurs, faits pour obéir. Il tenait seuls pour égaux les citoyens possédant le même degré de mérite, d'où l'expression : l'égalité aux égaux. Avant lui, Platon pensait aussi que la vraie et parfaite égalité est « celle qui donne plus

à celui qui est le plus grand, moins à celui qui est moindre, à l'un et à l'autre dans la mesure de sa nature ; proportionnant ainsi les honneurs au mérite, elle donne les plus grands à ceux qui ont le plus de vertu, les moindres à ceux qui ont le moins de vertu et d'éducation, et à tous selon la raison.

De la petite enfance jusqu'au grand âge, les exemples abondent de faveurs manifestes consenties aux premiers, sans être reconnues comme telles. Des comportements, discours, pratiques et institutions restent marquées par une culture de l'entre-soi.

Comment désarçonner chez l'Homme qui dès le début de son existence et pour des raisons de nécessité fut un prédateur, sa propension à instituer la relation à l'autre sur le mode de la domination ? Son inclination à désirer l'exclusivité, malgré sa dépendance originelle ? Georges Bataille et Maurice Blanchot, entre autres, ont décrit, sans artificiellement les nier, cette violence et cette tendance à la prédation qui habitent l'être humain et les sociétés. L'iniquité du partage patrimonial en représente une forme.

Inclusion ou intégration ?

À ce moment de la réflexion, il est intéressant d'apprécier la pertinence du terme *inclusif*, aujourd'hui utilisé. Ses antonymes aident à en préciser le sens. Né au 18^e siècle, l'adjectif *exclusif* qualifie ce qui appartient uniquement à quelques-uns, à l'exclusion des autres, par privilège spécial et, à ce titre, n'admet aucun partage. Prononcer ou jeter l'exclusive signifiait déclarer l'exclusion de quelqu'un. Le verbe *exclure*, apparu deux siècles plus tôt, voulait dire, originellement, ne pas laisser entrer, ne pas admettre, fermer avec une clé, tenir quelqu'un à l'écart de ce à quoi il pourrait avoir droit. Par la suite, il a pris le sens de rejeter une chose jugée inconciliable avec une autre.

L'emploi du nom *inclusion*, qui implique l'idée d'occlusion, de clôture, de réclusion, apparaît plus problématique. *Inclus* provient du latin *includere*, lequel peut se traduire par « enfermer » ou « renfermer ». Au XII^e siècle, la forme francisée *enclus* signifie d'ailleurs « reclus ». En biologie, on parle d'inclusion foétale lorsqu'il y a imbrication d'un ovule fécondé par un spermatozoïde dans un autre ovule fécondé en même temps. En cytologie, l'inclusion cellulaire désigne la présence de matériaux métaboliquement étrangers dans le cytoplasme d'une cellule. En ondo-tologie, l'inclusion désigne l'état d'une dent emprisonnée dans l'arcade osseuse d'une mâchoire ; en minéralogie, c'est un corps étranger contenu dans la plupart des cristaux et des minéraux ; en métallurgie, l'inclusion renvoie à des matières, en général indésirables, prises dans un métal ou un alliage. Autant d'usages qui marquent un enfermement.

L'adjectif *inclusif*, plus adéquat et pertinent, traduit clairement un double refus. D'une part, celui d'une société et de structures, de la petite enfance à l'adolescence et de l'âge adulte à la vieillesse, dont les seules personnes « non handicapées » se penseraient propriétaires, pour en faire leurs privilèges ou leurs plaisirs exclusifs, selon les mots de Montesquieu et de Rousseau. D'autre part, le refus de la mise à l'écart, dans des ailleurs improbables, de ceux que l'on juge gênants, étrangers, incompatibles. S'il ne se réduit pas au cliché qu'il devient lorsqu'on se contente de l'opposer, sans le justifier, aux vocables dérivés du terme *intégration*, les deux optiques se distinguent. L'objectif de l'intégration est de faire entrer dans un ensemble, d'incorporer à lui. Il s'agit de procéder, comme on le dit en astronautique, à l'assemblage des différentes parties constitutives d'un système, en veillant à leur compatibilité et au bon fonctionnement de l'intégralité. Un élément extérieur, mis dedans, est appelé à s'ajuster à un système préexistant. Ce qui est ici premier est l'adaptation de la personne : si elle espère s'intégrer, elle doit, d'une manière assez proche de l'assimilation, se transformer, se normaliser, s'adapter ou se réadapter. Par contraste, une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un « chez soi pour tous ». Sans neutraliser les besoins, désirs et destins singuliers et les résorber dans le tout.

Car ce « chez soi pour tous » ne serait toutefois que chimère s'il n'était assorti, dans tous les secteurs et tout au long de la vie, d'accompagnements et médiations compensatoires, de modalités de suppléance ou de contournement. En bref, toute une gamme d'accommodements et de modalités de suppléance pour garantir l'accessibilité des dispositifs, ressources et services collectifs. « Mettre dedans » ne suffit pas. Autorise-t-on chacun à apporter sa contribution originale à la vie sociale, culturelle et économique ?

Les accommodements ne se limitent pas à une action spécifique pour des groupes tenus pour spécifiques. Ils visent à améliorer le mieux-être de tous. Qu'ils soient architecturaux, sociaux, éducatifs, culturels ou professionnels, les plans inclinés sont universellement profitables. Ce qui est facilitant pour les uns est bénéfique pour les autres.

Une société inclusive n'est pas de l'ordre d'une nécessité liée à certaines fragilités, tel le handicap : elle relève d'un investissement global. Ce qui prime est l'action sur le contexte pour le rendre propice à tous, afin de signifier concrètement à chaque membre de la société : *Ce qui fait votre singularité (votre âge, votre identité ou orientation sexuelle, vos caractéristiques génétiques, vos appartenances culturelles et sociales, votre langue et vos convictions, vos opinions politiques ou tout autre opinion, vos potentialités, vos difficultés ou votre handicap) ne peut vous priver du droit de jouir de l'ensemble des biens sociaux. Ils ne sont la prérogative de personne.*

Pour conclure

Les recommandations émises par les instances internationales appuient ce mouvement inclusif que notre société toute entière est mise au défi de relever. Le premier rapport mondial sur le handicap, déjà évoqué, demande ainsi aux Gouvernements de reconsidérer *les* politiques et programmes éducatifs, sociaux et économiques, indissociablement concernés ; de revoir les dispositions prises pour le respect et l'application des lois, en danger de devenir des rites incantatoires ; de cerner les obstacles, afin de planifier des actions susceptibles de les réduire et de les supprimer.

Avec la notion de société inclusive, on est donc loin d'une fioriture sémantique, d'un simple changement de mot en réponse à une mode. Ce nouveau cadre de pensée sociale interroge puissamment notre forme culturelle. Il questionne tout lieu d'éducation gouverné par la norme, le niveau et le classement. Il remet en cause les milieux professionnels arc-boutés sur des standards. L'enjeu est de taille. La transformation des esprits et des pratiques prendra du temps, mais la nécessité est là. La vie de la Cité ne peut se jouer à huis clos. Chacun a le droit inaliénable d'y prendre part, toute sa part.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ouvrages

- BARBE Laurent, Une autre place pour les usagers ? Intervenir dans le secteur social et médico-social, Paris : La Découverte, 2006, 200 p.
- C.S.T.S., L'utilisateur au centre du travail social. De l'énoncé des droits de la personne à l'exercice de la citoyenneté. Conditions d'émergence de pratiques professionnelles novatrices, Rennes : Ensp, 2007, 165 p.
- CORBET Eliane ; ROBIN Pierrine ; GRÉGOIRE Patrick ; C.R.E.A.I. Rhône Alpes, L'évaluation participative des situations familiales, Paris : Dunod, 2012, 118 p.
- DEFONTAINE Joël, La citoyenneté en institutions et services pour personnes âgées, Ramonville St-Agne : Érès, 2007, 158 p.
- DONNET- DESCARTES Élisabeth, Évaluer avec les usagers, Rennes : Presses de l'Ehesp, 2012, 137 p.
- DUBREUIL Bertrand ; JANVIER Roland, Conduire le changement en action sociale. Mutations sociétales, transformation des pratiques et des organisations, Issy-les-Moulineaux : ESF Éditeur, 2014, 239 p.
- GACOIN Daniel, Communiquer dans les institutions sociales et médico-sociales : enjeux, stratégies, méthodes, Paris : Dunod, 2004, 316 p.
- GOURGUES Guillaume, Les politiques de démocratie participative, Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2013, 148 p.
- JAEGER Marcel, Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale, Paris : Dunod, 2011, 259 p.
- JANVIER Roland ; MATHO Yves, Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales, Paris : Dunod, 2011, 261 p.
- JOUFFRAY Claire, Développement du pouvoir d'agir : une nouvelle approche de l'intervention sociale, RENNES : Presses de l'Ehesp, 2014, 232 p.
- LHUILLIER Jean-Marc, Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Rennes : Presses de l'Ehesp, 2009, 271 p.
- RAYNA Sylvie ; BOUVE Catherine, Petite enfance et participation : une approche démocratique de l'accueil, Toulouse : Érès, 2013, 351 p.

Revue

- « Assurer la participation des usagers », Direction(s), Hors série n°7, novembre 2011, 107 p.
- « Droit des usagers et citoyenneté : réel contre-pouvoir ou collaboration aseptisée ? » [Dossier], Empan, n°64, décembre 2006, pp. 7-118.
- « La parole de l'utilisateur : Quel sens, quelle place dans l'action sociale » [Dossier], La Revue Française de Service Social, n°255, décembre 2014, pp. 4-115.

■ « La voix des usagers est-elle entendue ? » [Dossier], *TSA*, n°27, novembre 2011, pp. 17-24.

■ « Le Partenariat Familles - Institutions : pour une dynamique co-éducative » [Dossier], *Les Cahiers de l'Actif*, n°332 > 335, janvier 2004, pp. 5-265.

■ « Le statut fragile des usagers » [Dossier], *Direction(s)*, n°15, janvier 2005, pp. 22-29.

■ « Le travail avec les familles : de la gestion des tensions à la création d'espaces de rencontres » [Dossier], *Les Cahiers de l'Actif*, n°456 > 459, mai 2014, pp. 3-314.

■ « Le travail social à l'épreuve de la participation » [Dossier], *Vie Sociale*, n°1, janvier 2004, pp. 1-81.

■ « L'usager sait-il ce qui est bien pour lui ? » [Dossier], *Lien social*, n°727, 28 octobre 2004, pp. 4-10.

BULLETIN DE COMMANDE

achat au numéro : 7,00 € + 2,00 € de frais de port par numéro

nom • prénom :

adresse :

commande :

le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	€
le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	€
le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	€
le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	€

• soit une commande totale de € à l'ordre de l'ARTS.

BULLETIN D'ABONNEMENT

nom • prénom :

adresse :

Abonnement annuel (4 numéros par an) soit 30 € à l'ordre de l'ARTS

Les bulletins de commande et d'abonnement dûment complétés sont à retourner à :

IRTS de Franche-Comté > **Les cahiers du travail social**

1 rue Alfred de Vigny • CS 52107 • 25051 BESANÇON CEDEX

[Nouveaux formats]

52 Urgence, temps, action (2)
53 [l'intime] : habitat > habiter
54 Prévention Spécialisée
55 L'Europe sociale et le modèle social européen .1
56 Où en est l'intervention sociale ?
57 L'Europe sociale et le modèle social européen .2
58 Adolescence
59/60 De l'utopie au projet social
61 Protection de l'enfance et droits de l'enfant
62 Un IRTS en Franche-Comté : d'hier à aujourd'hui
63/64 Pauvretés, Précarités
65 Cultures, Arts et travail social
66 Du quotidien...
67 La médiation familiale
68 Handicap et vieillissement
69 Engagement et désengagement
70 Le Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale : Jeux et travaux

71 ISAP - ISIC : Intervention Sociale d'Aide à la Personne et d'Intérêt Collectif
72 Les métiers de l'encadrement dans le travail social
73 Psychiatrie, folie et société
74 Mineurs Isolés Etrangers
75 Le vide
76 Actes du Séminaire - Nouvelles formes de solidarités et d'intervention sociale
77 Le corps
78 Le plaisir de choisir - Vie affective en situation de handicap

À ce jour, 79 numéros ont été édités.

La liste complète des numéros est consultable sur notre site www.irts-fc.fr à la rubrique Ressources.



CTS n°79 - Extrait

Isabelle SAUVAGE-CLERC • Éditorial

Sous l'impulsion des directives européennes, la question de la place des usagers et des familles a été précisée et légiférée notamment dans le cadre de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. De nouveaux outils ont formalisé les droits et les devoirs de chacun, dans le cadre de la Charte des droits et libertés, des contrats de séjour, des règlements de fonctionnement... Des instances spécifiques ont été mises en place comme le Conseil de la Vie Sociale (CVS) proposant des espaces démocratiques de participation, ou encore des groupes de parole [...]

La journée d'étude intitulée « Quelle participation des familles dans les établissements aujourd'hui » qui s'est déroulée le 29 janvier 2015 a proposé de mettre l'accent sur le processus participatif qui vise à repenser les rapports entre familles et institutions, rendant le bénéficiaire acteur de son projet de vie ou le parent pour son enfant, en insistant sur leurs compétences respectives. Ces nouveaux rapports viennent interroger, bousculer les pratiques professionnelles. Ils viennent modifier en profondeur les relations entre les professionnels, l'usager et sa famille [...]

La formation des travailleurs sociaux, qu'elle soit diplômante, qualifiante, certifiante ou professionnalisante doit favoriser à tous les niveaux, de la gouvernance aux services généraux, en passant par l'éducatif et le paramédical, la participation démocratique.

Nous souhaitons avoir ainsi contribué à préciser les contours de cette place affirmée de l'usager, revendiquée par lui et que nous avons à construire avec lui dans le cadre des accompagnements sociaux et médico-sociaux proposés aux personnes concernées.

La loi est un outil qui s'impose à tous, faisons de cette contrainte une opportunité au service de tout un chacun, usager, professionnel, citoyen. Incontournable pour améliorer la cohésion sociale, elle est un facteur de développement de la démocratie et, à ce titre, elle permet de dépasser le champ de l'action sociale et médico-sociale.

Les cahiers du travail social sont publiés avec le soutien des collectivités territoriales de Franche-Comté

