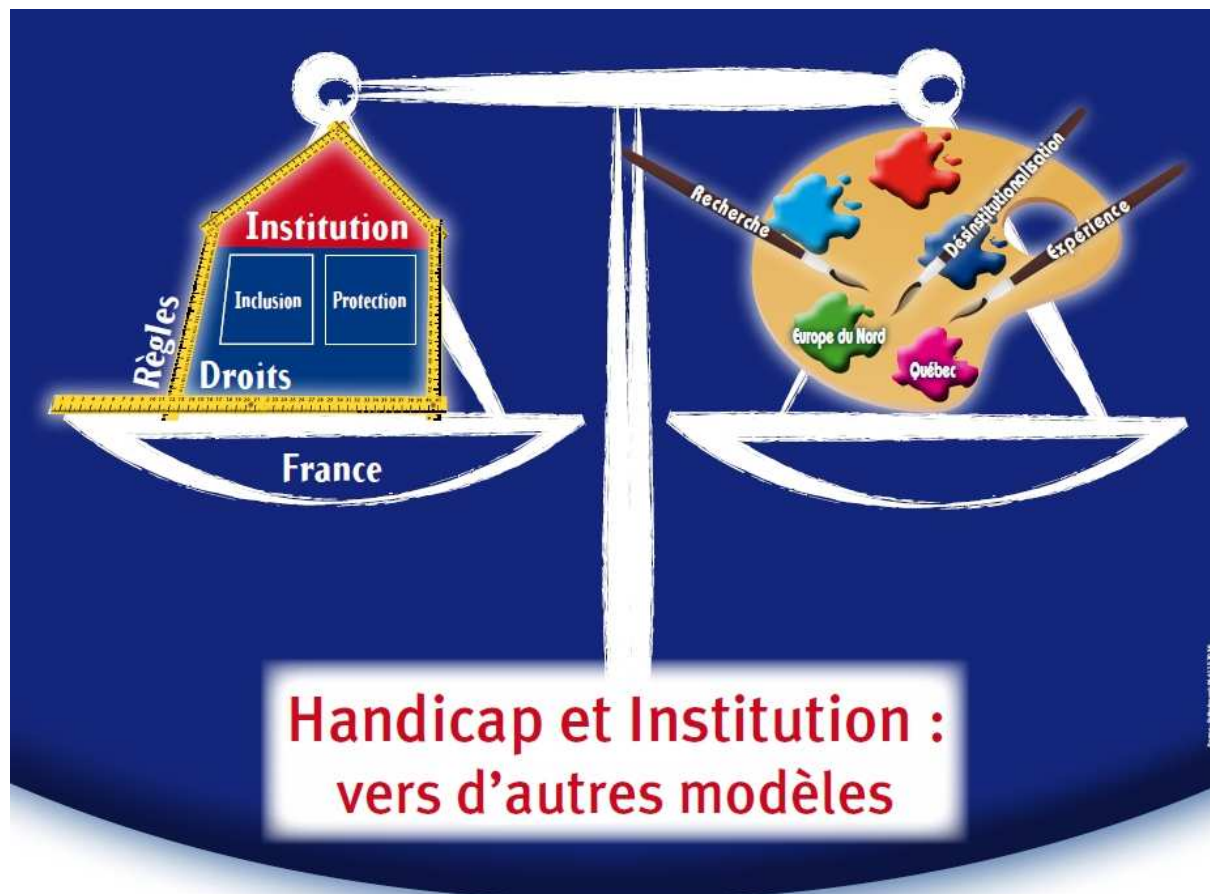




FONDATION DES AMIS DE L'ATELIER
Au service des enfants et adultes en situation de handicap

ACTES DU COLLOQUE



Jeudi 30 mai 2013 • 9 h - 17 h
Colloque au CNAM (Amphi Paul Painlevé)
292, rue Saint-Martin • 75003 Paris

www.fondation-amisdelatelier.org

le cnam
école management & société
Département Droit, intervention sociale, santé, travail (Disst)


FONDATION DES AMIS DE L'ATELIER
Au service des enfants et adultes en situation de handicap

Table des matières

Ouverture.....	3
L'institution vécue : parole aux usagers (vidéo et intervention).....	6
L'institution : approche sémantique, philosophique et sociologique.....	13
Le modèle québécois.....	20
Le modèle des pays de l'Europe du Nord.....	26
Intérêts, limites et perspectives des institutions.....	30
Les innovations sociales et les nouveaux enjeux pour les associations et institutions.....	35
L'impact des nouvelles politiques publiques sur les institutions et sur les cultures professionnelles.....	39
Table ronde avec les intervenants et débat avec la salle.....	46
Discours de clôture.....	54
Annexe : Bibliographie des intervenants.....	56

Ouverture

M. Marcel Jaeger, Professeur, Titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale, Cnam, Paris

Animation de la journée assurée par **Mme Dominique Lallemand**, Directrice du pôle Communication et relations institutionnelles du Syneas

L'institution vécue : parole aux usagers (vidéo et intervention)

Usagers de la pension de famille La Maison Heureuse et de l'ESAT La Vie en Herbes, Fondation des Amis de l'Atelier

L'institution : approche sémantique, philosophique et sociologique

M. Robert Lafore, Professeur, Directeur honoraire de l'Institut d'Etudes Politiques de Bordeaux

Le modèle québécois

Mme Chantal Caron, Directrice des services professionnels, de la recherche et de la programmation, CRDI de Québec, Canada

Le modèle des pays de l'Europe du Nord

Dr Wil Buntinx, chercheur associé à l'Université de Maastricht (département recherche et service de santé et Governors Kremer Center pour personnes déficientes intellectuelles), Pays-Bas

Intérêts, limites et perspectives des institutions

M. Étienne Gobin, directeur de l'ESAT de Châtillon, Fondation des Amis de l'Atelier

Les innovations sociales et les nouveaux enjeux pour les associations et institutions

M. Jean-Louis Laville, Professeur, Titulaire de la Chaire Relations de service, Cnam, Paris

L'impact des nouvelles politiques publiques sur les institutions et sur les cultures professionnelles

M. Marcel Jaeger, Professeur, Titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale, Cnam, Paris

Table ronde avec les intervenants et débat avec la salle, animés par Mme Dominique Lallemand

Discours de clôture

Ouverture

M. Marcel Jaeger, Professeur, Titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale, Cnam, Paris

Animation de la journée assurée par **Mme Dominique Lallemand**, Directrice du pôle Communication et relations institutionnelles du Syneas

Introduction

Denis PELS

Directeur des Programmes Emergents, Fondation des Amis de l'Atelier

Au nom de la fondation des Amis de l'Atelier, je vous souhaite la bienvenue pour ce deuxième colloque international que nous avons le plaisir d'organiser cette année. La fondation, reconnue d'utilité publique, a pris le nom de l'association du même nom, laquelle a fêté il y a deux ans ses 50 ans.

Après avoir eu pendant très longtemps comme champ d'activité l'accompagnement de personnes adultes en situation de handicap mental, elle s'est tournée vers l'accueil et l'éducation d'enfants, puis dans les dix ou quinze dernières années, s'est ouverte à l'accueil et à l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique, dans des établissements et des services appelés aujourd'hui « institutions ».

Je voudrais vous transmettre le regret et les excuses de Madame la ministre Marie-Arlette Carloti de ne pas pouvoir être avec nous, en raison d'un agenda trop chargé.

Je tiens à remercier pour l'animation des débats aujourd'hui, Dominique Lallemand, directrice de la communication et des relations institutionnelles au Syneas, syndicat d'employeur dont notre Fondation est adhérente, et laisse dès à présent la parole à M. Jaeger pour l'ouverture de cette journée.

Marcel JAEGER

Professeur, Titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale, Cnam, Paris

Vous êtes dans une vieille bâtisse, un établissement public d'enseignement supérieur ayant la particularité d'avoir été fondé par l'Abbé Grégoire, prêtre réfractaire, révolutionnaire, se souciant de l'instruction du peuple. Il avait obtenu l'accord pour créer un conservatoire en 1794 ; après plusieurs années, lui a été affectée une abbaye, dans laquelle nous nous trouvons. En réalité, les trois premières chaires ont été créées en 1816.

Pourquoi un conservatoire ? Pourquoi pas une université ? L'idée de l'Abbé Grégoire consistait à dire qu'à l'occasion de la Révolution Française, les révolutionnaires avaient une fâcheuse tendance à tout brûler, et reconverter les objets religieux en objets d'une autre nature. Surtout, sa volonté était de développer une pédagogie par l'exemple, et montrer comment, par exemple fabriquer un pont, etc.

Le Cnam est à l'origine de la naissance de l'évaluation, car il s'agit de comparer différentes techniques. Par conséquent, ce conservatoire est d'abord un musée. A mon sens, on ne peut repartir du Cnam sans avoir fait un saut au musée. L'autre chose, en parlant d'art et métier, le Cnam est connu pour avoir formé des générations d'ingénieurs, car sa particularité est d'avoir comme public des gens qui travaillent et qui prennent des cours le soir, ou le samedi, et c'est comme ça que le Cnam a formé de très nombreuses personnes du monde de l'industrie. Aujourd'hui la formation des ingénieurs, ou la formation technique représente 40 % de l'activité ; le Cnam est plutôt dominé par les sciences humaines, car quand on parle d'organisation du travail cela entraîne des conséquences dans les dimensions humaines. Ont donc été institués des enseignements et des chaires relatifs à ces sciences humaines.

Vous avez certainement entendu parler à ce propos de Michel Fardeau, auteur de renom qui a contribué à l'adoption de la loi du 11 février 2005. Depuis 2001, le Cnam dispose d'une 'Chaire de travail social et d'intervention sociale'.

Le Cnam a connu une évolution nette, qui a permis le passage d'un enseignement très tourné vers la technique et vers la question des métiers, pour en arriver à aborder la question de la différence, et notamment du rapport à la différence, du rapport au handicap. La décision a été prise il y a quelques mois de mettre en place une chaire Accessibilité, non pas au sens de l'accessibilité motrice, mais au sens d'accessibilité et conception universelle, c'est-à-dire l'accès de tous à tout.

Le Cnam est donc constitué de deux écoles :

- une école représentant les 40 %, 'Sciences industrielles et technologies de l'information' [SITI], où sont d'ailleurs aussi traitées des questions de santé - notamment avec William Dab [Chaire Hygiène et Sécurité].
- une autre école, 'Management et société' qui compte sept départements, dont un dont je suis le directeur. Et dans chaque département, il y a une dizaine de chaires.

Le Cnam est un établissement public d'enseignement supérieur, qui, comme les autres, a la préoccupation de développer la recherche. Dans le champ qui nous intéresse notamment, nous avons récemment tenu une conférence de consensus sur la recherche et le travail social. Mais la caractéristique principale est la proximité du Cnam avec le secteur professionnel, de laquelle découlent les partenariats avec les associations. Nous organisons très régulièrement des colloques et conférences avec différents partenaires.

Sur ces mots, je conclus l'ouverture du colloque en vous souhaitant une bonne journée.

Dominique LALLEMAND

Directrice du pôle Communication et relations institutionnelles du Syneas

La réflexion sur le handicap s'inscrit dans la continuité de celle engagée par la Fondation ces dernières années autour d'un des grands chantiers du 21^e siècle dans le secteur du handicap : la question de l'intégration. S'interroger sur l'intégration, c'est aussi s'interroger sur les moyens d'accès à cette intégration.

On peut se demander comment se situe l'institution en France. Est-elle compatible avec la notion d'intégration ? L'institution moderne s'interroge aujourd'hui ; elle est interrogée aussi par le milieu ordinaire depuis plusieurs années. L'institution, c'est un lieu de vie, un lieu de transition, de passage.

Je souhaite attirer votre attention sur le titre de ce colloque. Avez-vous remarqué d'une part qu'institution ne porte pas de « s », et d'autre part, qu'il n'y a pas de point d'interrogation dans le sous-titre « vers d'autres modèles » : cela montre que l'institution telle quelle est aujourd'hui n'est certainement la seule réponse.

Cette question se pose depuis plusieurs années au niveau européen : souvenez-vous des préconisations du conseil de l'Europe, la Convention Internationale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées.

Autour de cette question, nous pouvons identifier grossièrement deux approches qui se confrontent, parfois s'opposent, mais parfois aussi restent poreuses l'une à l'autre : ce sont respectivement l'approche anglo-scandinave, qui considère la personne en situation de handicap comme consommatrice de service, et l'approche, germano-latine, autour de la notion de famille et de solidarité collective.

Nous essaierons aujourd'hui de brasser toutes ces questions avec des invités nous venant du Nord, et du Québec, en favorisant votre participation à ces débats et échanges, et de décrypter la notion d'institution, ce qui ne signifie pas forcément de construire la désinstitutionnalisation.

L'institution vécue : parole aux usagers (vidéo et intervention)

Usagers de la pension de famille La Maison Heureuse et de l'ESAT La Vie en Herbes,
Fondation des Amis de l'Atelier

Vidéo

Réalisation Odile Gras

Vidéo disponible en ligne : <http://www.fondation-amisdelatelier.org/partage>

Introduction

- Donnez des noms...
- Soucis ?
- Les feuilles, soucis, bravo !
- L'origan ? L'origan se récolte, pas tellement en été, mais en automne, même en octobre...
- D'accord, merci.

Débat à l'ESAT LA VIE EN HERBES

ESAT (Etablissement et Services d'Aide par le Travail) de la Fondation des Amis de l'Atelier accueillant 75 travailleurs dans ses ateliers de conditionnement, d'entretien espaces verts et de production agricole

Marcoussis (91), 7 février 2013

- Bonjour, moi c'est Sébastien [C.].
- Bonjour, je m'appelle Georges.
- Bonjour, je m'appelle Marceline.
- Moi je m'appelle Christian.
- Bonjour, je m'appelle Sébastien [L.].
- Bonjour, je m'appelle Thierry.

- Alors qui veut commencer, par dire un peu ce que c'est qu'être en institution au sein d'un ESAT pour travailler ?

Georges – Je suis bien ici ; comme je suis sensible, etc., j'ai besoin de quelqu'un qui m'écoute.

Sébastien – C'est vrai que ça me convient bien, surtout par rapport à mes difficultés, est-ce que je ne ferai pas mieux de rester ici, ou est-ce que je peux essayer dans les mois ou les années à venir, de faire un détachement, déjà quelques heures par semaine. Par exemple, pour moi, je pense, dans une boutique bio, pas trop loin d'ici, qui vend de nos tisanes bio. Donc depuis quelques mois, depuis quelques années, je réfléchis à ça.

Marceline – Déjà, je suis quelqu'un qui peut-être assez perturbé par moment. J'aime bien être protégé, au maximum possible. Enfin, je ne veux pas quitter cet établissement, sûrement pas ; je ne me sens pas, non, ce n'est pas possible.

Sébastien [L.] – J'ai peut-être le projet de partir d'ici pour retourner dans le milieu ordinaire, le projet de rentrer dans une commune. Après, peut-être faire des stages extérieurs dans le futur, par exemple au service des Ulis, ou peut-être dans une autre commune.

Thierry – Je voulais dire aussi, par rapport aux sorties que vous organisez, on connaît notre ESAT sur le bout des doigts, mais voir d'autres entreprises différentes, voir comment elles fonctionnent, c'est très bien.

Christian – Je pense qu'en allant chez les autres, on voit leur façon de travailler ; et ces façons de travailler, on peut les amener ici, en parler, et ensuite créer autre chose ici, par exemple, pour ceux qui veulent à tout prix sortir du CAT pour aller travailler ailleurs, avoir plus de possibilités, en fonction des problèmes de chacun, en fonction du but de chaque personne - et ça, c'est très dur tout de suite, même extrêmement dur.

Thierry – J'ai fait mon stage au Jardin des Oliviers à Saint-Vaast, on faisait du rempotage, mais c'était une petite exploitation familiale, c'était le mari et sa femme, qui avaient cette exploitation, et il est vrai que le rythme est beaucoup plus soutenu qu'ici. On n'a pas de pause. Le matin on commence à 8h, on finit à midi, parfois plus tard. On reprend à une certaine heure pour finir à 17h30. Mais ça m'a plu quand même de faire ce stage. Je pense qu'ils étaient contents de moi, de mon travail. C'est vrai que la deuxième semaine, je n'étais pas trop au top, car on m'a demandé un peu plus. Et avec notre handicap, on a plus de mal à s'adapter à ce rythme là. Si je dois rester en ESAT toute ma vie, ce n'est pas grave, mon souhait a toujours été de reprendre le milieu ordinaire, mais avec les médicaments que je prends, on n'a plus la même capacité, la même force physique. Mais je sais que même si je m'en vais d'ici, je penserai toujours fort à vous, et si j'ai l'occasion, je viendrai vous voir pour vous dire bonjour.

Georges – En fait, ici, c'est comme ma deuxième famille.

Christian – Tout à fait, comme moi.

Marceline – Je suis comme dirait bien protégée d'un côté et de l'autre.

Thierry – Moi, je suis entré ici, ça me convient très bien, ça m'a apaisé, ça m'a permis d'être assez tolérant envers d'autres personnes.

Christian – Travailler à l'extérieur, je ne pourrai pas. Car ici, j'ai toujours besoin d'aide, je cache mes différents problèmes, vous devez le remarquer. Les autres, je les aide, mais surtout, ils m'aident encore deux fois plus. Donc je suis content, les uns comme les autres. Moi, je rends service, et ils me rendent encore deux fois plus service. C'est une famille quoi.

Thierry – C'est une grande famille entre nous de toutes façons.

Christian – C'est ce que je pense aussi.

Débat à LA MAISON HEUREUSE

Foyer intégré de la Fondation des Amis de l'Atelier accompagnant et hébergeant 30 personnes (3 solutions d'hébergement : studios, studettes et chambres)

- Chacun dit son prénom, fort.
- Je m'appelle Cécile.
- Je m'appelle Philippe.
- Je m'appelle David.
- Stéphane.
- Sandrine.

- Alain.
- Sébastien.
- Florence.

Sonia – Qu'est-ce que ça veut dire pour vous de vivre en institution ?

Florence – La Maison Heureuse, c'est connaître des gens différents, connaître des choses différentes de la vie des uns et des autres au quotidien.

David – Moi, je ne me sens pas tout à fait seul. Il y a des personnes qui nous aident.

Sonia – Qu'est-ce qui ne vous plaît pas dans la vie en foyer, qu'est-ce qui vous pèse, qu'est-ce qui est pénible ?

David – Un peu les éducateurs, qui disent de ranger les chambres. Une fois oui, pas...

Florence – Par rapport au service, certains parfois ne veulent pas faire un service, et ce sont les autres qui vont le faire à leur place.

Sébastien – Je n'aime pas quand il y a des gens qui font des crises de nerfs, des colères, parce que ça me rend tout bleu ou violet, ou tout pâle, et j'ai le cœur qui bat trop vite et je transpire.

Sonia – Stéphane, qu'est-ce qui fait que tu te sens chez toi ici par exemple ?

Stéphane – J'ai ma studette à moi qui est au troisième, quand je suis en studette je me sens chez moi. Je suis très content d'ailleurs.

Sébastien – Ma chambre c'est chez moi, c'est ma vie intime, ma vie privée.

Stéphane – Moi aussi, pareil.

Sonia – Toi, tu ne te sens pas chez toi ?

David – Non. Si un peu, mais pas tout à fait.

Sonia – Toi Sandrine, tu l'imagines bien ta vie ailleurs ?

-Oui.

- Raconte-nous ce que tu imagines...

Sandrine – C'est sortir de la Maison Heureuse, avoir ma vie de couple ; je pars une semaine en stage chez Alexandre, pendant une semaine par mois. Pour apprendre ce que c'est de vivre en couple. Comme je n'ai jamais vécu ça, pour moi c'est tout drôle, tout bizarre, c'est impressionnant.

Sonia – Toi Alain, comment tu imagines ton avenir ?

Alain – Moi, j'ai connu Martine, ma copine, c'est elle qui m'a dit qu'il y avait un foyer ici. Quand je serai à la retraite, je vais rester ici. Maintenant je suis condamné ici.

David – Nous vivons avec notre handicap. Les regards des gens à cause de l'handicap sont fermés, et les gens n'arrivent pas à nous parler.

Sandrine – Tu as peur que les gens se moquent de toi parce que tu es handicapé ?

- Oui.

- Et tu as honte ?

- Oui.

Florence – J'ai juste une chose à dire, n'aies pas honte de toi. N'aies pas honte. Je te conseille ça. Les gens, quand je les aide ou quand ils me regardent, ils sont vraiment gentils avec moi. Je te le conseille, n'aies pas honte de toi, voilà.

Sonia – Et toi tu n'as pas besoin, tu pourrais vivre sans l'aide des éducateurs ?

Philippe – Personne... je me débrouille tout seul. C'est Elise et Dieudonné qui s'occupent de moi. Le reste c'est personnel, c'est privé. Et je sors, je me débrouille tout seul. Pour moi c'est mieux comme ça.

Sonia – Et toi Cécile, qu'est-ce que tu ferais sans les éducateurs, tu penses que tu pourrais te débrouiller ?

- Oui, je me débrouille.

- A quoi servent les éducateurs alors ?

- A parler.

- Explique ce que ça veut dire pour toi parler, pourquoi c'est important. Que fais-tu avec les éducateurs ?

- Des projets.

- Et toi Sandrine ?

Sandrine – Les papiers, pour moi c'est difficile. Comme tout le monde dit, les papiers c'est difficile. Après le reste, dans le budget c'est autre chose, mais dans la vie quotidienne ça va.

Alain – Moi je suis bien ici. A part les papiers à remplir ou autres, comme je ne sais pas lire beaucoup...

David – Quelquefois, ce n'est pas tout à fait facile, pas tout à fait évident, avec les éducateurs.

Ils ne laissent pas beaucoup de liberté, je trouve.

Il y a quelquefois où ils disent « Range ta chambre ». Et quelquefois ils me saoulent, c'est tout.

Florence – Parfois, quand je suis dans ma douche ou quand je suis dans ma chambre en train de m'habiller, j'ai l'impression que quelquefois, il y a toujours des gens qui frappent à ma porte, et j'ai l'impression de ne pas avoir d'intimité tranquille. Je voudrais que les gens arrêtent de frapper à ma porte pendant ma douche ou pendant que je m'habille. Je leur dis: « j'arrive, j'arrive, j'arrive ». J'ai l'impression de ne pas avoir d'intimité.

Stéphane – Quand il y en a un qui frappe et qui insiste, cela t'énerve au bout d'un moment.

David – La cloche aussi. Parfois, je regarde une émission, et je ne peux pas voir la fin. C'est frustrant.

Philippe – J'étais dans ma chambre, et quelqu'un frappe à ma porte, les aidants. Maintenant j'en ai un peu marre, un petit peu. Ils tapent à la porte de ma chambre, et ça, ce n'est pas normal ; il faut respecter les horaires. Ils tapent là haut, et impossible de dormir, impossible. Moi j'en ai marre.

Florence – J’ai aussi un copain dans ma vie, qui s’appelle Marc. Il est venu plusieurs fois, mais j’aimerais bien le réinviter ici, et aussi faire plus de sorties avec lui. Voilà.

David – Vivre en communauté, c’est quelquefois facile, parfois bien, parfois pas bien.

Sonia – Merci à tous.

Générique

LA MAISON HEUREUSE

Résidents :

Sandrine V.
Florence DELGA
Stéphane D.
Sébastien DESCAT
Cécile RIVIÈRE
Alain SUREAU
David J.
Philippe L.

Animateurs :

Jérôme MARELLE, Éducateur
Sonia DOELLO-VICHI, Chef de Service

Nos remerciements :

à la Maison Heureuse,
à ses résidents, à son équipe,
à la maîtresse et au maître de maison
Clotilde et Patrick pour leur aide.

ESAT LA VIE EN HERBES

Travailleurs :

Christian BOURDIER
Sébastien COLSON
Georges H.
Sébastien LEGOBIEN
Thierry SULIO
Marceline C.

Animateurs :

Thérèse PALOU, Animatrice de soutien et formation
Sandrine DEBLAUWE, Animatrice de vie sociale

Nos remerciements :

à la Vie en Herbes,
à ses travailleurs
et à son équipe pour leur aide.

Février 2013 (Copyright Fondation des Amis de l’Atelier)

Dominique LALLEMAND

Je vous remercie d’applaudir Odile Gras, la réalisatrice du film.

Parmi les personnes ayant participé à la réalisation de cette séquence deux sont présentes dans la salle : Florence Delga, et Sébastien Colson. Venez nous rejoindre à la tribune ! Je vous laisse la parole.

Florence DELGA

Résidente à la Maison Heureuse, Fondation des Amis de l’Atelier

Le 7 février 2013, 8 résidents de la Maison Heureuse ont participé au tournage du film que vous venez de voir. Je m’appelle Florence Delga et je suis le porte-parole de ce groupe. Voici ce que nous avons envie de dire : Vivre dans une institution, c’est bien pour certaines choses, et beaucoup moins bien pour d’autres.

Le positif :

On n’est pas seuls, il y a une bonne équipe d’éducateurs qui nous aide en fonction de nos demandes, et il y a aussi de l’entraide entre nous.

Les éducateurs prennent du temps pour nous expliquer beaucoup de choses, pour écouter, pour recevoir nos confidences, partager nos souffrances et nos joies. Ils nous aident à passer les difficultés, et nous recadrent quand on est perdus. Ils accompagnent dans le projet qu'on a choisi, et nous aident à en parler avec nos familles, ou nos tuteurs. A la Maison Heureuse, on peut apprendre à faire la cuisine, s'occuper de son logement, comprendre des papiers administratifs, et gérer son argent, et petit à petit, on devient plus autonome, et cela nous rend fiers. On se sent chez nous, on est heureux et en sécurité.

Le négatif :

On n'aime pas quand on nous dit ce que l'on doit faire, nous ne sommes plus des enfants, et on sait ce que l'on doit faire.

Ce n'est pas agréable quand on se fait convoquer à cause des retards par exemple. Parfois l'ambiance n'est pas terrible, car certains ne vont pas bien, et ils crient, et c'est difficile d'être tolérant. On sait bien que les règles, ça sert à éviter le danger, la violence, à respecter les autres et à faire attention à ce que l'on fait. Mais parfois, nous trouvons cela trop strict et trop sévère, alors c'est difficile à supporter, c'est pénible. Parfois les éducateurs, ça sert à casser les pieds.

Sébastien COLSON

Travailleur à l'ESAT La Vie en Herbes, Fondation des Amis de l'Atelier

Bonjour à tous, je m'appelle Sébastien Colson, j'ai 29 ans, je suis travailleur à l'atelier Plantes, à l'ESAT de la Vie en Herbes. Si je vous donne l'impression de lire mon texte, c'est parce que je suis très bavard, et si je n'ai pas de texte, je donne beaucoup de détails, et je risque d'être long. Je suis aussi suivi par le SAVS depuis quatre ans. J'ai obtenu mon bac ES en juin 2001 et j'ai essayé de préparer un BTS de tourisme sur 3 ans. Malheureusement, je n'ai pu l'obtenir. Je travaille à l'atelier Plantes, nous produisons des plantes aromatiques bio. J'aime ce travail, car nous sommes dans la nature, et le travail varie au fil des saisons. Les plantes sont destinées à être mises en sachet par nos collègues du pôle de conditionnement, et être vendues dans les différents magasins bios en France.

Il y a 3 mois, nous avons fait un débat filmé sur le thème de la désinstitutionnalisation. Une partie d'entre nous était du côté de l'institutionnalisation, car nous nous sentons bien à l'ESAT, et bien intégrés. Les autres collègues étaient du côté de la désinstitutionnalisation, car ils pensaient que les ESAT pouvaient favoriser davantage le milieu ordinaire. Ils sont favorables au détachement pour accéder au milieu ordinaire.

Certains s'y sentent bien encadrés car nous avons un suivi individuel par nos éducateurs référents, et différentes activités nous sont proposées. Cela nous permet d'avoir une vie sociale.

Certains souhaitent être plus accompagnés vers l'autonomie.

Un collègue a souhaité faire un stage en milieu ordinaire. Cela a été globalement une bonne expérience pour lui. La première semaine tout s'est bien passé, mais la deuxième, cela a été plus dur pour lui, car il était fatigué et avait du mal à suivre le rythme.

Un autre de nos collègues nous a fait part de son expérience, avant de venir travailler à l'ESAT, après son CAP de paysagiste, il avait travaillé dans un établissement d'espaces verts, mais cela a été dur pour lui. Pour certains travailleurs, être sécurisé en ESAT c'est réellement important.

De plus, nous avons la chance d'avoir une bonne ambiance.

Moi, personnellement, je me sens bien à l'ESAT, et cela me convient bien.

Dominique LALLEMAND
Merci pour ce témoignage.

L'institution : approche sémantique, philosophique et sociologique

M. Robert Lafore, Professeur, Directeur honoraire de l'Institut d'Etudes Politiques de Bordeaux

Dominique LALLEMAND

Je vais demander à Robert Lafore de nous rejoindre à la tribune. Il est professeur de droit public, il va avoir une approche de l'institution sous l'angle de sociologie politique, avec un angle d'attaque qui lui est propre.

Robert LAFORE

Professeur, Directeur honoraire de l'Institut d'Etudes Politiques de Bordeaux

Merci de m'avoir invité à cette journée. Il est cependant très difficile de faire une intervention comme celle qui m'a été demandée après ce qu'on vient d'entendre, car j'ai peur que tout ce que je vais pouvoir dire soit un peu superfétatoire. Je vais tenter de répondre à la commande, même si, telle qu'elle est formulée dans le programme, elle paraît très ambitieuse : elle pourrait laisser penser que je peux avoir une vision surplombante, être à la fois sociologue, philosophe et accessoirement juriste, la seule qualité qui m'est reconnue officiellement. Rassurez-vous : mes ambitions resteront modestes.

En partant de la question de la « désinstitutionnalisation » et pour tenter d'en cerner la signification, je vais tenter de vous faire faire un petit pas de côté.

Il faut tout d'abord rappeler que, quand on parle de « désinstitutionnalisation », on semble revenir à des problèmes qui se sont déjà posés dans les années 1960, 1970 : faut-il ou non, et pour quelles raisons, faire sortir les personnes des « institutions » ; à l'époque il s'agissait de ces institutions un peu particulières que constituaient l'école, l'hôpital, mais aussi surtout l'asile psychiatrique ; les courants de l'antipsychiatrie ou les théories du contrôle social, les approches foucauldienne ou encore les analyses d'Ivan Illich constituaient un fond de scène intellectuelle très critique : on y contestait les structures répondant aux trois fonctions fondamentales identifiées par Freud en son temps : soigner, éduquer, gouverner, dont il nous disait qu'elle remplissait trois missions impossibles, mais nécessaires. La critique de type anti-institutionnelle de l'époque récusait ces institutions là, et dans le champ du travail social on mettait en avant les logiques « asilaires » et « stigmatisantes » mises en lumière par exemple par Erving Goffman.

Aujourd'hui la question resurgit : vaut-il mieux mettre les gens connaissant des « difficultés » en établissement, ou les laisser dans la vie « normale » ? Il semble en tout état de cause, puisqu'on en parle et qu'on en fait le thème de colloques, mais surtout parce qu'elle paraît liée à une recomposition des politiques d'action sociale, qu'il faille la prendre au sérieux. Dans une vision moins large certes parce que centrée sur le secteur médico-social et singulièrement sur les structures de prise en charge des personnes handicapées, on parle « d'inclusion », entendue comme une logique qui entend référer les personnes concernées aux institutions et structures de droit commun de préférence à leur inscription dans des filières spécialisées de prise en charge. De là, la résurgence de la thématique de la « désinstitutionnalisation », dénomination à laquelle renvoient les politiques dites « d'inclusion ».

A s'en tenir à cette première approche de la question, on va probablement être conduit à opposer les mérites et les limites supposées de deux grandes formes d'intervention et de prise en charge : d'un côté les structures spécialisées, notamment celles agissant dans le champ du handicap et de l'autre les cadres d'action collective de droit commun en matière d'éducation, de formation, de logement, de santé, de travail, etc.... Tout cela est méritoire et sans doute inévitable car, on peut le prévoir, la « désinstitutionnalisation » entendue comme la remise en cause des établissements et services spécialisés ne sera jamais totale et on devra, certes avec des adaptations, concevoir des formes de complémentarité et de métissage entre les « institutions » communes et celles qui sont dédiées à telle ou telle catégorie de bénéficiaires.

Comme, sur ce terrain là, mon apport ne peut qu'être très limité et que de toute façon ce sont des expérimentations concrètes qui nous donneront les bonnes réponses et non des positions de principe, je vous propose un cheminement un peu différent qui commence par répondre à la question suivante : puisqu'il convient de « désinstitutionnaliser », qu'est donc qu'une institution ?

La notion « d'institution » n'a pas de définition bien assurée ; elle oscille entre une vision très large qui l'assimile ni plus ni moins qu'à la société en elle-même avec ses normes, ses règles et ses structures collectives qui sont bien effectivement des « institutions » et une conception restreinte qui, comme c'est souvent le cas dans le langage courant, confond « institution » et « organisation », la seconde notion recouvrant un dispositif stable dans le temps et structuré, généralement par le droit, au sein duquel est organisée une coopération entre individus pour produire des actions communes ou des biens et services.

Ce qui réunit toutes ces visions c'est qu'elles entendent par « institution » des dispositifs collectifs, préétablis et qui surplombent les individus en les corsetant en quelque sorte par des normes qui leur sont extérieures ou par des arrangements organisationnels qui s'imposent à eux ; on a ainsi une vision « descendante » des institutions qui sont censées déterminer entièrement les espaces reconnus aux individus, ces derniers en étant en quelque sorte les jouets ; telle était la matrice intellectuelle des critiques institutionnelles des années 1970 : les institutions y étaient vues comme des constructions collectives qui potentiellement oppriment les personnes qui leurs étaient confiées ; telle pourrait être la matrice à peine renouvelée de la nouvelle critique institutionnelle. Une vision très « durkheimienne » ou « wéberienne » qui postule une société déjà là dans laquelle les individus sont assignés à des places et des fonctions, la personne handicapée n'échappant pas à cette injonction et étant aussi assignée à un type d'établissement qui lui confère une identité sociale à part, même si cela opère, professionnalisation et modernisation obligent, de façon moins brutale et prégnante que par le passé.

Or, on trouve dans la réflexion de plusieurs intellectuels, hélas peu lus et connus, une autre approche de « l'institution ».

Maurice Hauriou, juriste assistant aux profondes transformations de la puissance publique à la fin du XIXème siècle et à son extraordinaire développement sous la forme de services publics, à l'affirmation des groupements intermédiaires tels les mutuelles, les syndicats ou encore les associations, produit une « théorie de l'institution » : il entend dépasser l'opposition entre le droit s'imposant par le haut (le droit objectif de l'Etat conçu comme une personne morale régnant, tel Jupiter, sur une société qu'il surplombe) et les droits des individus (les droits subjectifs concédés à chacun), pour mettre en évidence le mouvement même « d'institutionnalisation » : ce mouvement est impulsé par la dialectique constante entre le subjectif (droits des individus) et l'objectif (droit des groupements et de la puissance

publique) par laquelle le premier concourt à instituer ce que le second stabilise pour l'inscrire dans le temps du collectif. De l'individu à l'Etat, s'établit tout un mouvement par lequel se créent en permanence des « institutions » qui sont à la fois et en continu le produit d'individus agissant ensemble et des structures qui enserrant leur action pour la rendre opératoire en l'inscrivant dans la durée et dans des espaces collectifs. Le caractère éphémère, instable et singulier dans actions individuelles est contrebalancé par la permanence, la stabilité et la visée universelle des institutions dans lesquelles celles-ci se réalisent.

Un peu plus tard, Georges Gurvitch, théoricien du « droit social », part sur les mêmes bases pour voir dans « l'institution » qui est le droit social même, non pas un donné établi préalablement à l'action des individus et s'imposant à eux, mais comme un construit : les institutions, ce sont des subjectivités qui, en s'articulant et en coopérant, se projettent et construisent un ordre commun qui, pour durer et être efficient, doit les dépasser pour s'inscrire dans le temps, devenant de ce fait « objectif » ; mais en retour, cet arrangement stabilisé de règles et de normes, pour indispensable qu'il est, requiert toujours des individus leur action et leur coopération concrète pour perdurer, ces derniers lui donnant donc en continu des impulsions qui le régénèrent et lui évitent ainsi de disparaître : une institution, c'est un projet articulant de façon dynamique la créativité de ses participants d'une part et de l'autre la stabilité du cadre dans lequel elle s'incarne. Il y a donc tension perpétuelle entre le potentiel créatif des acteurs qui peut toujours déborder le cadre établi et le subvertir et le potentiel mortifère du cadre qui peut annihiler cette créativité.

Ces deux auteurs essaient fondamentalement de montrer qu'il y a continuité dialectique incessante entre le subjectif et l'objectif. Autrement dit, la société, ce sont des subjectivités, qui par aménagement, articulation entre elles, se projettent, pour construire un ordre qui les dépasse, et qui, de ce fait, devient objectif et fait retour vers eux pour les contraindre. Et en même temps, cet ordre objectif est constamment réapproprié par les sujets, qui le transforment.

Cette idée de « l'institution » comme processus permettant à des sujets d'agir collectivement, certes en faisant qu'ils sont nécessairement limités par leur propre création du fait de son caractère collectif alors qu'en même temps ils peuvent aussi l'amender, la transformer, me semble une vision très stimulante. Ainsi conçue, « l'institution » est une œuvre collective qui est le produit de volontés subjectives, ces volontés se montrant capables de se projeter collectivement pour donner un sens à leur action commune et la mettre en œuvre. « L'institution » est vue comme mouvement continu entre la projection créative et la nécessité de s'inscrire dans le temps des structures et des règles pour que cette création ait quelque chance de produire ses effets au-delà du moment de son surgissement. Ce cadre de pensée a logiquement été recouvert par les visions qui, personnifiant la « société » pour en faire une entité spécifique et distincte, ont inscrit longtemps notre histoire commune dans la représentation d'une émancipation collective des individus au travers de l'affrontement entre les classes sociales pour transformer les sociétés oppressives en société libérées et donc libératrices pour leur membres... On aperçoit là au contraire, une possibilité de penser sans les opposer le social et l'individu, le droit objectif et le droit subjectif, les aspirations individuelles et les contraintes collectives dans une approche de la réalité sociale qui ne renvoie pas la réconciliation ultime et parfaite de l'individu et du social à une parousie située à la fin de l'histoire, quand la Révolution sera enfin achevée...

Il y a, à ce stade, quelques remarques qui doivent être faites pour atténuer un peu cette présentation qui pourrait apparaître idéale. Tout d'abord, dans le mouvement d'institutionnalisation et dans les institutions qui en résultent, les rapports sociaux entre

groupes et individus ne sont pas par miracles expurgés de leur potentiel de domination, des inégalités et des dissymétries qu'ils comportent : le « projet » devenu institution peut abriter des logiques d'aliénation, soit dans son contenu même, soit dans les conditions de sa mise en œuvre... Ensuite, le mouvement d'institutionnalisation ne part jamais de rien, du néant, mais s'appuie sur les institutions existantes, soit qu'il les prolonge, soit qu'il les conteste ; il y a toujours un héritage institutionnel avec lequel il faut composer et qui limite fortement les logiques « institutantes » des acteurs. Sur ce dernier point, et nous allons y revenir, on peut sans doute identifier des grandes formes institutionnelles, issues de conceptions largement partagées à chaque époque, qui surdéterminent les logiques d'institutionnalisation : ainsi les « asiles », « orphelinats », « hospices » du passé nous semblent aujourd'hui des formes organisationnelles tout à fait inacceptables ; mais il n'en était pas de même pour nos devanciers qui les ont conçus en accord avec les cadres généraux des grandes institutions sociales de l'époque. Le problème n'est donc pas « l'institution » en elle-même qui est inévitable dans toute formation sociale, mais sa nature et sa conception et ces dernières varient selon les époques et les sociétés.

De là, que peut-on entendre aujourd'hui par « désinstitutionnalisation » ?

Rien de bien fructueux si l'on se réfère à une vision dichotomique, celle qui oppose le cadre organisationnel conçu comme un donné et les individus qui lui sont référés entendus comme les objets de son action. Car, avec une telle vision, il faut détruire toutes les institutions car leur potentiel maléfique est incontournable ; or, on ne peut penser une société sans institutions.

Le problème n'est donc pas de « désinstitutionnaliser » mais d'instituer autrement...

Que recouvre en effet fondamentalement cette idée de « désinstitutionnalisation » ?

Essentiellement, notamment dans l'action sociale, mais par uniquement puisque cela concerne toutes les organisations collectives mettant en œuvre des politiques publiques, le constat que les formes institutionnelles héritées sont devenues inopérantes et sont de surcroît contestées.

Ces constructions ont été structurées selon le modèle technico-bureaucratique qui pensait la prise en charge des besoins collectifs sous la forme d'un découpage fonctionnel en secteurs d'action publique, chaque secteur étant ensuite construit selon une pyramide juridico-administrative structurée de façon cloisonnée verticalement et découpée en strates hiérarchisées sur le plan horizontal : des « publics », découpés dans la population en catégories réglementaires, étaient référés à des filières spécialisées, chacune étant censées traiter un type de problème et/ou répondre à un « besoin » spécifié ; dans ces structures organisationnelles, des professionnels se voyait affecter le traitement de questions pour lesquelles ils étaient eux aussi « spécialisés », cela concernant aussi bien le modèle du « guichet » qui délivre des prestations standardisées au constat de la réunion de conditions réglementaires que le médecin, l'éducateur ou l'enseignant eux aussi dépositaires, du fait de leur savoir et de leur qualification, des intérêts de leurs « usagers » ou de leurs « patients ». Or ces montages sont inopérants parce que surgissent des problèmes et/ou des « demandes » qui ne rentrent plus dans les découpages préétablis (les « publics » débordent les filières et les cadres du système) ; ils sont de plus en plus coûteux puisque, faute de capacité d'adaptation, leur logique est de créer de nouvelles filières spécialisées pour tout problème nouveau ; et ils sont contestés parce que les sujets démocratiques que nous sommes n'entendent plus s'en remettre pour le meilleur et pour le pire à des opérateurs qui agissent et pensent pour eux, fussent-ils totalement bienveillants.

C'est cette forme d'institutionnalisation là qui est en cause, celle qui par le truchement des grands arbitrages réalisés dans les structures centrales du système socio-politique, appréhende le social comme un objet à transformer en référant a priori les individus à des groupes d'appartenance collectifs et en les découpant en méta-catégories administratives. Tout cela a connu ses heures de gloire, celle du modèle républicain classique qui est parvenu à pacifier la communauté politique et à la transformer profondément sous le signe de sa modernisation. Mais cela ne correspond plus aux « demandes » si l'on peut dire, à savoir essentiellement à la poussée de l'individu qui entend maîtriser son destin, se construire comme un être singulier et reconnu comme tel et n'entrer dans les dépendances collectives qu'autant qu'il y consent... Certes, ces représentations nouvelles charrient une bonne dose d'illusions et à terme pour beaucoup des déconvenues, que d'ailleurs l'action sociale est sommée dorénavant de réparer ; mais c'est là sans doute l'horizon d'attente, le projet commun qui survient en lieu et place du progrès social et de l'émancipation collective attendus autrefois et qui étaient proposés par les grandes « religions laïques ».

« Désinstitutionnaliser » c'est donc probablement se défaire de ces formes institutionnelles qui affectent à chacun un statut de « membre », membre d'un groupe familial stable, membre d'une corporation, membre d'un syndicat, membre d'une catégorie d'ayant-droit ou d'allocataires, à savoir une place et des fonctions dont découlent des droits et des protections. En lieu et place il s'agit sans doute de produire des « acteurs », à savoir des individus sociaux qui se maîtrisent suffisamment et maîtrisent les ressources matérielles et symboliques nécessaires pour « exister », être pris en considération, et développer leur « projet » (projet de vie, projet d'enfant, projet de couple, projet professionnel, etc....). Cette nouvelle norme sociale, car c'en est bien une, recompose les rapports entre l'individu et le collectif en diluant le pouvoir social qui ne peut plus se dire comme tel et en requérant une adhésion de chacun à ce qui le contraint.

Alors, ces mouvements étant sans doute irrésistibles, il convient d'instituer autrement disions nous... Qu'est-ce à dire ?

Probablement poser à nouveaux frais la façon d'articuler le subjectif et l'objectif, c'est-à-dire retrouver les lieux et les espaces où le dynamisme individuel parvient à s'encaster dans des constructions collectives qui dépassent le singulier et le particulier pour les propulser au niveau d'un projet commun qui, dans la direction de l'action publique et de l'intérêt global de la communauté politique, donne un contenu à des utilités sociales, à des intérêts publics.

L'action sociale est déjà en travail de ce point de vue et l'idée de « désinstitutionnalisation », pour inadaptée qu'elle soit, en est le symptôme. Avec le nouveau souci de « l'usager » que l'on doit « mettre au centre », la logique « d'inclusion », avec les conséquences en termes de décloisonnements et de déssectorisations organisationnels que cela suppose, on ouvre bien un chantier dans lequel on doit convoquer une inventivité et une intelligence collective inédite, à la mesure de celle qui a été nécessaire en son temps pour inventer l'action sociale sectorielle dont il convient justement maintenant de sortir.

Si l'on parvient à éviter, ce qui est hautement souhaitable, que la « désinstitutionnalisation » souhaitée ne se traduise que par l'importation dans ces activités des modèles institués de l'entreprise de marché, ce que deviendra l'action sociale si on l'assimile purement et simplement à l'économie des services, il faut engager un travail d'institutionnalisation massif qui invente les principes, les cadres, les structures et les règles d'une action sociale centrée sur la personne, réticulaire, pluridisciplinaire, ouverte et métissée avec les autres politiques publiques. Ce sont là les « projets collectifs » à élaborer et expérimenter, « projets » qui

repenseront les institutions héritées et les recaleront dans les modèles contemporains d'action collective ainsi que dans les conceptions que l'on se fait aujourd'hui de l'individu démocratique. Cette institutionnalisation requiert bien sûr la mobilisation des professionnels ainsi que des médiateurs issus de la société civile, mais certainement et toujours plus, des personnes prises en charge, qu'il conviendrait de prendre de plus en plus en compte collectivement en les associant étroitement à la conception de l'action commune.

S'engager dans ce sens est sans doute difficile car les institutions héritées, bien que déjà passablement bousculées, résistent du fait de leur nature même et ne nous y aident pas beaucoup ; mais c'est une tâche stimulante et s'y consacrer devrait suffire, une fois abandonnés les récriminations et les regrets, à satisfaire le potentiel d'intelligence et de création que nous possédons en commun. C'est en tout état de cause tout le mal que je nous souhaite....

Dominique LALLEMAND

Merci d'avoir balayé en si peu de temps un sujet si aride, et d'avoir ouvert quelques portes. Je retiens l'effet dialectique, l'idée de processus qui est importante à avoir en tête pour éviter de tomber dans les écueils du tout ou rien ; et puis l'idée, portée par les politiques publiques des années 2000 avec la loi de 2002 et celle de 2005, de recentrer ces politiques publiques autour de l'utilisateur, avec toutes les dérives que cela peut entraîner.

J'aimerais que nous puissions aussi retenir ce que vous évoquiez sur le projet, dont vous disiez que c'était compliqué. Tous ici, vous en savez plus que nous à ce sujet.

Questions de la salle

- Bonjour, je suis psychiatre, responsable de l'unité de psychiatrie du développement mental à Genève. J'ai bien aimé votre intervention, je voudrais ajouter un petit commentaire : la désinstitutionnalisation, c'est peut être un piège. Il faut faire attention en tant qu'utilisateur, car c'est plus facile de démonter une grande institution qu'une petite.

On est passé au soin communautaire, fait avec des petites unités, et c'est assez facile de démanteler.

Attention à démolir lorsqu'on n'est pas sûr que de l'autre côté, il y a des gens honnêtes, qui ne vous enlèvent pas les subventions.

Attention, ne démontez pas des choses si vous n'êtes pas sûr et certains que ce ne sera pas détruit de l'autre côté de la barricade.

- Docteur [...] du groupe Handicap France : nous organisons une journée annuelle d'étude sur les aidants familiaux. Le message que nous voulons y faire passer est justement que plus on désinstitutionnalise, plus on a besoin des institutions, mais ce ne sont pas tout à fait les mêmes et il faut les réorganiser. On assiste au retour de familles auprès de personnes polyhandicapées grave, car il n'y a personne pour les accueillir.

La désinstitutionnalisation serait tout à fait catastrophique si d'autres types d'institutions ne prenaient pas le relais.

Marie-Claude Laroche

Quelquefois, je vais dans un hôpital psychiatrique ou une institution spécialisée, et je suis toujours triste de voir ces personnes et je me dis que ces personnes seraient mieux à la campagne, dans un petit lieu de vie par exemple. J'étais très frappée par le film de Dominique Cabrera, dont le titre m'échappe [*Folle Embellie*, ndr], qui relate ce qui s'est passé pendant la guerre où des milliers de malades mentaux mourraient de faim dans les

hôpitaux. On s'est rendu compte que les personnes sont allées à la campagne et ont survécu.

Tout le problème vient de notre environnement qui n'est pas prêt à accueillir ces personnes, des professionnels qu'il faut former pour les accompagner. Et c'est vrai qu'il faut se destiner à ça, il faut déstigmatiser ce handicap qui est très discriminant.

- Gilles Perronet, des Amis de l'Atelier : La désinstitutionnalisation n'a-t-elle pas comme première raison une volonté de baisser les coûts ?

Robert LAFORE

La « désinstitutionnalisation » comporte effectivement, comme le suggèrent toutes ces questions, une dose d'incertitudes et le pire n'est pas exclu... Il ne l'est jamais. Mais, pour peu que l'on s'écarte d'une vision simpliste qui y verrait une simple entreprise de démolition, ce que de toute façon elle ne pourra pas être car on voit mal une disparition subite et totale des structures existantes, et si on se situe à un niveau plus fondamental, on aperçoit qu'elle est le symptôme d'une transformation de nos façons d'agir en commun, déjà à l'œuvre d'ailleurs, et qui comporte des aspects positifs à valoriser et à rechercher et naturellement des écueils à éviter ou à minimiser le plus possible.

Bien sûr, en venant à la dernière question relative à la recherche d'une baisse des coûts, le contexte pourrait valider cette hypothèse ; encore qu'il faut le nuancer parce que, comme vous le savez, l'action sociale fait partie des budgets, et notamment le médico-social, sur lesquels il n'y a pas eu de baisses globales de financement. Il y a peut-être eu des diminutions localisées à certains secteurs pour redéployer les ressources vers de nouveaux segments, une réduction en moyenne de la croissance des financements que l'on avait connue antérieurement, une volonté de rationaliser et de rendre plus efficaces les dispositifs en exerçant des pressions sur les budgets, mais tout cela ne peut passer pour la raison ultime de ce mouvement. Sans écarter totalement ces réalités, je fais donc l'hypothèse que ces évolutions ne sont pas uniquement liées à des contraintes économiques. Je pense que ce sont des évolutions de fond, qui engagent la conception que l'on a des personnes handicapées et par là en conséquence des constructions organisationnelles, des services publics et/ou « du » public, bref, la vision que l'on peut avoir des institutions. Il y a, je pense, une transformation profonde des institutions dans notre société, les modèles hérités qui ont eu leur grandeur et leurs limites, comme ceux à venir d'ailleurs, étant tous remis en cause.

Le modèle québécois

Mme Chantal Caron, Directrice des services professionnels, de la recherche et de la programmation, CRDI de Québec, Canada

Dominique Lallemand

Deuxième séquence de la matinée, nous enchaînons sur une thématique qui nous vient du Québec. Nous parlons de la question de la désinstitutionnalisation, nous allons voir maintenant un exemple en live avec Chantal Caron, vous êtes psychologue de formation, vous vous êtes occupé de personnes atteintes de problèmes de développement, vous êtes directrice des services professionnels, de la recherche et de la programmation au CRDI de Québec. Je vous laisse la parole, Chantal vous nous parler de la façon dont le Québec a travaillé sur cette question de l'accueil, et c'est très différent de ce qu'il se passe en France.

Chantal Caron

Directrice des services professionnels, de la recherche et de la programmation, CRDI de Québec, Canada

Bonjour, je suis très contente d'être parmi vous ce matin pour partager ce modèle qui existe au Québec depuis plusieurs années. Je remercie les organisateurs de cette belle journée de m'avoir permis d'être ici ce matin.

Une petite précision sur la terminologie tout d'abord. Au Québec quand on parle de personnes avec déficience intellectuelle, on a les mêmes termes qu'ici, mais on parle de personnes avec un trouble envahissant du développement -on dit TED-, pour parler d'autisme. Hier, j'ai visité certaines installations des Amis de l'Atelier et je me suis rendue compte d'autres différences dans le vocabulaire. Nous parlons de clients pour désigner chez vous les usagers. Il se peut que je parle de client à l'occasion.

Voici comment ma présentation va se dérouler : Après un bref historique, nous verrons le modèle québécois et la façon dont il se déploie. Ensuite, j'ai choisi d'illustrer le modèle québécois avec deux parcours de vie. On voit deux usagers qui reçoivent des services et illustrera comment ces services se donnent concrètement.

Bien sûr, ce n'est pas parfait, il y a des difficultés liées à ce modèle-là, et je vais vous en partager quelques aspects. Puis je terminerai par une brève conclusion.

Un bref historique ne nous amène pas très loin, aux années 50. Dans ces années là, au Québec, les personnes avec un trouble envahissant du développement qui ne pouvaient plus vivre dans leur milieu naturel, leur famille, étaient orientées vers des institutions, qui étaient peu nombreuses dans notre province. On retrouvait quelques milliers de personnes avec une déficience intellectuelle mais aussi d'autres personnes avec des problèmes psychiatriques, et sûrement des personnes souffrant d'autisme, qui n'était pas diagnostiqué à l'époque. Ces établissements étaient sous une autorité religieuse. Dans les années 60-70, il y a eu une grande transformation. Le domaine de la santé et de l'éducation est passé sous responsabilité presque entière de l'État. Plusieurs petites institutions ont vu le jour, plus étalées sur le territoire québécois, avec un effectif beaucoup plus restreint, de l'ordre de 125 personnes. Les grandes institutions étaient dans les grandes villes, les centres d'entraînement à la vie, disséminés sur tout le territoire. Ces 125 personnes au maximum étaient regroupées en petites unités de vie de 15 personnes.

Au même moment sont apparus des ateliers protégés. Ces dispositifs ont été beaucoup mis en place avec l'effort d'associations de parents, qui souhaitaient que leur enfant devenu adulte puisse travailler. C'est dans ces années-là que sont apparus ces « médiums de travail

», où on visait une certaine production, souvent artisanale, mais aussi d'autres tâches et travaux, comme des sous-contrats pour les entreprises.

Dans les années 80 est apparu tout le mouvement de désinstitutionnalisation, qui nous concerne aujourd'hui. J'ai identifié quelques sources d'inspiration : Déclaration des droits du déficient mental de l'ONU en 71. Il y a eu aussi des travaux en 72, et une loi du gouvernement québécois sur l'exercice des personnes handicapées. Il y en a bien d'autres. Tout ça a donné lieu à un document ministériel : L'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, cela date de 1988. Dans ce document ministériel-là, il y avait des indications très claires, à savoir que les établissements devaient procéder à la désinstitutionnalisation. Autant les petits établissements que les gros établissements qui étaient encore présents à ce moment-là, devaient procéder à l'intégration sociale des personnes. Ma réflexion, suite à ce que j'ai entendu ce matin, c'est que la désinstitutionnalisation s'est présentée comme un moyen et non pas une fin. Les indications du ministère étaient d'intégrer les personnes à la société et, pour y parvenir, il fallait bien évidemment désinstitutionnaliser. A partir de 1988 et dans les années qui ont suivi, il y a vraiment eu tout ce mouvement-là qui a fait en sorte qu'au début des années 2000, la désinstitutionnalisation était chose pratiquement accomplie au Québec, où il reste actuellement peut-être une centaine de personnes dans des hôpitaux psychiatriques, des personnes qui présentent des troubles vraiment très graves du comportement.

Depuis le début des années 2000, un autre document ministériel est venu camper d'autres orientations : « de l'intégration à la participation sociale ». Et puis des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement se sont créés. Les personnes autistes ont longtemps été entre les services sociaux et les services psychiatriques. Il n'était pas clair de savoir de quel établissement ils dépendaient.

Voilà pour le bref historique. Voyons désormais le modèle actuel.

Au Québec, les services aux personnes avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement sont donnés selon un modèle de hiérarchisation des services. Ce modèle comporte une première ligne de service, une deuxième et enfin une troisième ligne de service. Quelle est cette hiérarchisation ?

Nous avons d'abord les services généraux et spécifiques. Sur chaque territoire de la province de Québec, il y a un C3S – Centre de Santé et de Services Sociaux- qui est responsable d'assurer la santé de la population. Les aspects médicaux de base sont couverts par ces centres. Mais aussi tout ce qui est de nature psychosociale. La personne s'adresse d'abord à ces centres-Là. Ce sont ces centres qui doivent orienter les personnes vers les services plus spécialisés. Ils sont responsables de l'accès au programme-services. Ils peuvent avoir une certaine responsabilité à l'égard de population particulière, qui requiert des services particuliers, des personnes avec déficience intellectuelle, mais aussi avec handicap moteur. Ils donnent certains services, lorsqu'ils ne requièrent pas des plateaux techniques. Ils offrent du soutien aux familles qui ont en leur sein des personnes avec des besoins particuliers.

En deuxième ligne, on retrouve les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement.

Pour vous illustrer notre contexte, le Québec est trois fois plus grand que la France, mais c'est une population huit fois plus petite que la vôtre. Donc chacun des CRDI a de très grands territoires à couvrir. Quelques chiffres sur ces CRDI : 821 millions de dollars de budget annuel pour ces CRDI, 7000 employés, et des ressources institutionnelles que je vais vous décrire.

Je vais tenter d'illustrer ces services avec le parcours de vie de deux personnes. Cela n'illustre pas l'ensemble de nos services, mais j'ai choisi l'exemple, plus questionnant pour vous peut-être, de deux personnes vivant dans la communauté.

Je vous présente Marc, il a vécu en institution, dans les grosses institutions, il a une déficience intellectuelle modérée, une maladie affective bipolaire et un trouble obsessionnel compulsif. Il a été en institution pendant 25 ans en raison de trouble d'agressivité.

Marc vit aujourd'hui dans une résidence à assistance continue, c'est une ressource où travaillent des intervenants, des employés de l'établissement, 24h/24. Cette résidence est une maison, dans la communauté, comme les Québécois en ont, dans un quartier résidentiel. On voit sur la photo un petit reste de notre hiver. Ici, ce sont des éducateurs spécialisés et des assistants en réadaptation. Dans ces maisons-là, habituellement, il y a cinq personnes avec un trouble envahissant du développement qui y vivent et il y a une programmation organisée.

Ce sont des personnes avec des problèmes de troubles graves de comportements comme l'automutilation, etc. Cela nécessite certains aménagements pour renforcer l'intérieur.

Pour chacun des usagers, chacune des personnes, il y a un intervenant pivot, un éducateur qui est responsable en particulier de quelques personnes, responsable des projets, des stratégies, des besoins de la personne. Chaque usager a un plan d'intervention, qui est révisé aux 90 jours pour voir l'évolution de la personne par rapport aux objectifs ciblés. Il y a une routine de vie évidemment dans laquelle on intègre des activités d'apprentissage. Des interventions de désescalade chaque fois que des personnes vivent des épisodes de désorganisations, des situations de crises. Des stratégies sont alors prévues pour permettre à la personne de retrouver son calme. Il peut y avoir aussi, à l'occasion, le recours d'une équipe mobile d'intervention qui vient en soutien à l'équipe en place pour permettre une pacification, un retour au calme. Quand on parle de désinstitutionnalisation, ça fait partie des moyens à mettre en place. Pour rendre ce genre de vie-là possible, avec une petite maison dans la communauté, un certain filet de sécurité pour les personnes et pour les intervenants est nécessaire. Le soutien d'une équipe de professionnels spécialisés en TGC, ergothérapeutes notamment, viennent également en soutien à l'équipe pour comprendre et ajuster les actions, en lien avec les difficultés de la personne.

Marc fréquente également un centre de jour à raison de deux demi-journées par semaine, puisque c'est son besoin. Certaines personnes le fréquente à temps complet, 5 jours par semaine. C'est un centre où les gens font des activités occupationnelles, de loisirs. Certains travaux peuvent y être faits, en lien avec les intérêts et aptitudes de la personne. Ce sont des locaux situés dans la communauté. On loue des espaces qu'on souhaite les plus intégrés possibles afin que les personnes côtoient d'autres personnes, plutôt sans handicap. Et ils ont aussi des activités de groupe, des jeux, des marches à l'extérieur. On voit ici Marc en train de faire des tâches de déchiquetage, inscrits dans sa programmation.

Le deuxième parcours de vie est celui de Marie-Geneviève, jeune femme qui, si elle était née 20 ans plus tôt, aurait vécu en institution. Elle a différents problèmes physiques, et une déficience intellectuelle.

Ses parents ont souhaité qu'elle soit placée. C'est souvent dans ces moments de transition, quand l'école se termine, à 21 ans au Québec, et les parents voyaient difficilement comment ils pouvaient assumer ses besoins à la maison. Ils ont donc souhaité un placement. Elle vit maintenant dans une ressource non-institutionnelle. Ce sont des personnes qui accueillent dans leur maison une à neuf personnes avec des troubles. Ils sont en contrat avec le centre de réadaptation. Ce sont des personnes qui sont sélectionnées, pour lesquelles on a des critères de plus en plus élevés, je dirais, car on avait tout un réseau de familles d'accueil, qui étaient des bonnes personnes, des bonnes mamans et des bon papas, et maintenant, avec les besoins plus complexes, on a souvent des critères de sélection, on souhaite que les personnes connaissent le problème du handicap, les besoins de santé. Il y a un processus assez rigoureux de sélection de ces personnes-là. Elles sont rémunérées selon les besoins individuels. Chaque personne se voit attribuer, le mot est un peu choquant, une cote qui

correspond à un certain montant d'argent que la famille recevra pour prendre soin de la personne. Pour chacun des dossiers, il y a un éducateur pivot. Ici, on voit l'interlocuteur qui est Claude, responsable du plan d'intervention. Il s'assure qu'elle reçoit les services, il se rend régulièrement à la résidence pour voir si le travail est bien fait, pour vérifier qu'elle reçoit de bons soins et qu'elle y est bien, que sa qualité de vie est appréciable.

Ces ressources-là, ces responsables, sont également suivis par un intervenant ressource, qui s'assure que la ressource respecte son contrat. Que l'endroit est salubre, que les soins sont adéquats, que l'environnement est adéquat également.

On voit ici quelques photos de Marie-Geneviève dans la résidence. La photo en haut à gauche a été prise dans la salle de bain. On voit bien que ce sont quand même des endroits adaptés. Les responsables adaptent les milieux. Ici, on voit que c'est un bain, comme vous en trouvez je pense dans les résidences. On a visité une résidence hier avec ce type de bain. On la voit ici prendre la collation avec la responsable.

Parfois, les milieux doivent être un peu plus dégagés pour permettre le passage des fauteuils roulants, mais ces aires de vie sont relativement standards. On la voit là sortir d'un petit ascenseur. Parfois les maisons sont aménagées pour avoir une circulation sur quelques étages.

Elle fréquente un centre d'activité de jours, différent de celui de Marc qu'on a vu au début, car celui-là est vraiment dédié aux personnes avec un poly-handicap. Ce centre regroupe des personnes handicapées de plus de 21 ans. Ce sont des éducateurs spécialisés qui y travaillent. On retrouve une programmation spécialisée pour les personnes polyhandicapées, avec notamment les soins de base qui sont incontournables pour ces personnes-là.

On voit ici Marie-Geneviève dans une salle Snoëzelen comme vous en avez. Ce sont encore des locaux loués dans la communauté, sur tout le territoire que nous desservons.

La désinstitutionnalisation est un objectif réalisé, certes. Mais pour nous la réussite c'est l'intégration physique des personnes dans la communauté. Elle est de plus en plus réelle. Les personnes sont de plus en plus présentes. Au niveau socio-professionnel, plusieurs font des stages en entreprises, parfois même occupent des emplois. Au niveau de la participation sociale, chacun est invité à être un citoyen à part entière, à exercer tous les droits octroyés au citoyen. C'est quelque chose vers lequel on tend, même si on ne peut pas dire aujourd'hui que ce soit complètement réalisé, évidemment.

Pour ce qui est des défis, je vous ai dit que tout n'est pas parfait, il y a quand même des difficultés. On doit prévenir les inadaptations. Un des problèmes importants, ce sont les troubles de comportement. On pense qu'il faut idéalement prévenir ces problèmes de comportement. Une façon de le faire, c'est d'intensifier les services auprès des personnes avec déficience intellectuelle dès le bas âge. On le fait déjà avec les personnes autistes depuis plusieurs années. Nous avons des services très intensifs au niveau du bas âge. On doit offrir 20 heures d'intervention intensive. Or on n'a pas la même notion d'intensité pour les personnes avec une déficience intellectuelle. Il faudra que ça se développe.

On voit ici Jacob, qui reçoit ces services-là. On voit l'éducatrice, dans un service de garde. Ce sont des éducateurs, dans la crèche, qui vont intervenir tous les jours auprès de Jacob dans ce milieu. On le voit ici avec son papa et sa petite sœur et dans le service de garde, à la crèche, faisant une activité.

Un autre défi qu'on rencontre, c'est la participation sociale des personnes avec des troubles graves de comportement, des comportements d'agressivité importants, on comprend que c'est un défi particulier. Ils ont intégré une ressource résidentielle dans la communauté, mais on a beaucoup de travail à faire pour leur permettre de prendre part aux activités de la communauté. On souhaite aussi bonifier la RAC (Résidence à Assistance Continue).

La notion de qualité de vie, telle qu'on aimerait l'avoir dans ces milieux-là est un défi important. On souhaite créer de meilleurs arrangements. Il faut travailler avec des partenaires, avoir des liens étroits avec nos collègues de la psychiatrie ainsi qu'avec les services de police. Avec des modèles intégrés, on peut avoir besoin de l'aide de la police quand les intervenants sont dépassés par la situation.

La conclusion que je souhaite partager avec vous, c'est une définition qu'on a adopté sur la participation sociale. On a la chance au Québec d'être une petite nation. On peut arriver assez facilement à créer des consensus. Là, on s'est entendu sur ce qu'est la participation sociale :

« C'est avant tout un phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance. Elle implique un échange réciproque, égalitaire, signifiant entre la personne et la personne avec laquelle elle interagit. »

C'est ce qu'on souhaite à toutes les personnes avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Dominique Lallemand : Merci beaucoup, je pense qu'il va y avoir beaucoup de questions. Je cède la parole à l'assemblée tout de suite, si vous souhaitez poser des questions, faire des remarques.

Questions de la salle

- Bonjour, je suis Chantal Jouglar, directrice d'un IMP, nous accueillons des enfants polyhandicapés.

Je ne suis pas persuadée que ce soit si bien ce qu'on fait en France. Les centres de loisirs valides-handicapés, les Camps... Aujourd'hui, et depuis quelques années, il y a une volonté d'inclusion scolaire des enfants avec handicap. Ma question serait plutôt sur ce terrain-là. Avec des enfants avec de lourds handicaps, vous dites qu'ils sont scolarisés jusqu'à 21 ans, je voudrais savoir comment vous faites ? Quels services dans les écoles ? Qu'entend-on par scolarisation ? C'était plus ma question, basée sur les enfants polyhandicapés à l'école, comment vous avez répondu à ce problème-là ?

Chantal Caron

C'est le même problème, c'est que les personnes soient le plus intégrées possible à l'école régulière. Il existe aussi des classes spéciales, mais aussi des écoles spéciales.

Tous les enfants ont droit à la scolarisation. C'est la ligne directrice. Mais ce sont les besoins de la personne qui président à l'orientation dans une classe spéciale, dans une école régulière ou une école spéciale.

Pour les déficiences cognitives, c'est vraiment une programmation adaptée.

- Est-ce que vous estimez répondre aux besoins ? Il y a par exemple des groupements de parents, des associations de parents qui demandent à ce qu'il y ait plus de services, pensez-vous bien répondre aux besoins de la population ?

Chantal Caron

Les parents souhaitent davantage de soutien pour eux. Quand les enfants restent à la maison, les parents pensent qu'il n'y a pas assez de soutien. On offre des soutiens éducatifs, on soutient les parents pour qu'ils développent les capacités de l'enfant.

Sur ce point-là, on ne répond pas forcément à la satisfaction de tous.

- Bonjour, Brigitte Chamak*, chercheur à l'INSERM, je travaille depuis 2005 sur le modèle québécois. C'est sûr que vous donnez une belle vision de ce modèle. Mais pour avoir travaillé dessus, et avoir discuté avec les parents, la situation n'est pas si belle que ça puisque beaucoup de familles sont obligées d'aller dans le secteur privé pour avoir des aides pour les enfants. Car même si les 20 heures sont proposées pour les enfants avec des troubles autistiques, seulement un tiers en bénéficient, et pas forcément 20 heures. Et j'ai vu également des écoles où il n'y avait que des enfants autistes. Donc ce n'est plus une école. Tout ça pour relativiser un peu le modèle que vous présentez.

Chantal Caron

C'est vrai, certains doivent se tourner vers le privé pour leur enfant avec TED.

Les 20 heures par semaine, ce sont des services extrêmement coûteux. Dans plusieurs établissements, il y a une très longue liste d'attente, qui peut parfois être sur deux ans. Et les parents, de plus en plus, sont convaincus que l'intervention précoce est garante du développement de leur enfant et de son autonomie. Ceux qui ont les moyens vont se tourner vers le privé pour cette intervention intensive.

- Bonjour, je suis Natacha Arkipov*, aide-soignante. Comment cela se passe-t-il pour l'accueil des personnes polyhandicapées ? Y a-t-il un soutien pour les personnes, les salariés ?

Chantal Caron

Les responsables des ressources ont la possibilité d'engager des personnes pour les aider. Certains engagent des personnes pour les soutenir. En fait, ce n'est pas l'établissement qui leur fournit ce soutien-là. C'est eux qui amènent la rétribution qu'ils reçoivent et se paient cette intervention-là.

Les ressources ont le droit à un certain nombre de jours de répit où ils quittent le lieu pour se reposer. Ils ont à ce moment-là de l'argent pour se payer un gardien.

- Bonjour, Bernard Laid*, formateur. Vous présentez là un modèle public en évolution. Quelles sont les tendances ? Comment ces services privés sont-ils financés ? Vont-ils prendre le pas sur les services publics ? Vous parlez de services coûteux... Sachant que c'est différent de la France, sur les personnes âgées nous avons également des choses un peu ambiguës.

Chantal Caron

Au Québec, peu de personnes peuvent payer des services dans le privé. Il y a des honoraires de psychologues, etc. C'est très lourd.

Les personnes avec des TED sont majoritairement dans des services publics.

Dominique Lallemand

Merci.

Le modèle des pays de l'Europe du Nord

Dr Wil Buntinx, chercheur associé à l'Université de Maastricht (département recherche et service de santé et Governors Kremer Center pour personnes déficientes intellectuelles), Pays-Bas

Dominique Lallemand

Je vais passer la parole à Wil Buntinx. Vous êtes docteur en psychologie, professeur à l'université de Maastricht aux Pays-Bas. Vous intervenez sur ce que j'ai évoqué ce matin, autour de l'approche anglo-scandinave, la question de la désinstitutionnalisation, quelle analyse en faites-vous en termes d'évolution et de modèle dans ces pays-là ?

Wil Buntinx

Chercheur associé à l'Université de Maastricht (département recherche et service de santé et Governors Kremer Center pour personnes déficientes intellectuelles), Pays-Bas

Bonjour, je veux remercier l'équipe qui m'invite ici. Venant d'un pays du nord de l'Europe, je n'ai pas l'habitude de parler français, ce n'est pas ma première langue. Je ne peux pas exclure que je ne vais pas ajouter de nouvelles tournures à votre langue en parlant des modèles des pays d'Europe du nord sur l'institutionnalisation et la désinstitutionnalisation. Je vais parler de modèles au pluriel, car il y a beaucoup de différences dans les évolutions de ces pays.

Développements

Pour commencer, les racines des institutions se trouvent au 19^{ème} siècle, mais c'est surtout au début du 20^{ème} qu'on voit une expansion des institutions. On le voit partout, aussi bien en Scandinavie, au Royaume Uni, aux Pays-Bas qu'en Belgique. Vers les années 1950, beaucoup de grandes institutions existent déjà. Aux Pays-Bas, ce sont des institutions de 300 à 400 personnes par exemple. En Angleterre, c'est à peu près le même nombre. Aux États-Unis, c'est entre 3 000 et 5 000 personnes. En Norvège et en Suède, à ce moment-là, une institution moyenne est composée de 50 personnes.

Il y a beaucoup de différences. Le changement de politique se fait dans les années 60, environ. Mais la motivation et les explications pour les changements sont très diverses et différent selon le pays. J'ai mentionné les États-Unis, ce n'est pas l'Europe certes, mais la discussion aux États-Unis a beaucoup influencé les pays au nord de l'Europe. Aux États-Unis, on a connu pas mal de scandales et de discussions sur la pauvre qualité de leurs institutions. Elle a été exposée par les médias, avec des caméras cachées, et des journalistes en ont témoigné. En Angleterre, on a connu aussi des scandales, comme en 1971, sur la situation déplorable des institutions qui ont impressionné le public.

Ça n'a pas été le cas en Scandinavie, ni aux Pays-Bas, mais à partir des années 70, a commencé une discussion sur la taille souhaitable, recommandée des institutions.

Est apparue à ce moment la philosophie de la normalisation, qui a été, comme vous le savez, formulée d'abord en Scandinavie. J'aime toujours ajouter, car peu le savent, que ceux qui ont proposé la philosophie de la normalisation, ce sont des fonctionnaires, pas les professionnels dans le domaine du handicap.

Dans les années 50, on avait déjà formulé cette philosophie. Mais c'est seulement à partir de 1960 que les psychologues, les professionnels ont renforcé ce principe et qu'ils en ont imprégné leur pratique, prenant la mesure des institutions à partir des critères de la normalisation.

Au nord de l'Europe, en tout cas à partir des années 70, les développements sont inspirés par la philosophie de la normalisation. On a adopté en Scandinavie et en Angleterre une désinstitutionnalisation progressive mais pas réellement forcée, avec la caution de chercheurs comme J. Tizard, A. Kushlick, D. Felce et E. Emerson.

Toutes les institutions ont été fermées à cette époque en Suède. Et au Danemark, le mot « institution » a été totalement supprimé des lois. La Norvège est également arrivée à une désinstitutionnalisation complète dans les années 90. Les autres pays ont beaucoup diminué leur nombre. C'est alors l'ère de l'expansion de services en communauté. En Angleterre, on voit le même mouvement, avec une diminution marquée des personnes résidentes dans une institution. Le phénomène est identique aux Etats Unis.

Ce qui se passe aux Pays-Bas, à ce moment, est très intéressant. Juste avant la grande période de la désinstitutionnalisation, les Pays-Bas avaient beaucoup investi dans la professionnalisation des personnels accompagnants. On avait proposé des formations d'infirmières spécialisées. Il y avait des équipes pluridisciplinaires dans chaque institution. Le personnel était en nombre et la profession bien respectée.

À partir de 1968, on avait investi des milliards de Florins dans la construction de nouvelles institutions et la rénovation de celles existantes. Peu après, vers 1975, on avait pris connaissance de la philosophie de la normalisation mais des nouvelles institutions et le modèle étaient déjà mis en place. Aussi, même si les statistiques actuelles donnent un chiffre élevé de personnes en situation de handicap intellectuel dans une institution aux Pays-Bas, la réalité est autre. Un tiers des personnes relevant administrativement de l'institution résident en fait dans une petite maison (des groupes de 8 à 20) dans la communauté, mais c'est toujours l'institution qui est responsable et en charge.

Ce qui a donné un modèle de désinstitutionnalisation partielle avec ces organisations hybrides. Leur activité s'étend en dehors du terrain de l'institution, jusque chez les familles, notamment.

Une autre évolution notable, c'est l'implantation des institutions. On ne trouve plus d'institutions en forêt, loin de la société, mais elles sont situées dans les villages, dans les villes, en connexion avec leur environnement et puis aussi leur environnement social. On essaie d'établir des relations fonctionnelles avec l'environnement pour qu'une institution ne soit pas un lieu ou un service isolé de la société. Mais malgré tout, cela reste l'organisation d'une institution et l'intégration dans la société n'est pas du tout évidente.

On trouve ce même modèle aussi en Belgique, un modèle que je qualifie d'hybride, mixte. Les deux mouvements : désinstitutionnalisation et normalisation coexistent au sein du même service. Un autre développement, plus récent, mais très intéressant, réside dans le fait que les institutions ouvrent leur espace à la société. Il y a des gens qui viennent vivre, qui ont leur maison sur le terrain d'une institution et il y a des petits ateliers. On voit disparaître les limites et frontières entre l'institution et la société.

Apparaît à ce moment-là une décentralisation des services, en Scandinavie surtout, où on a déplacé la responsabilité pour les services du niveau de l'État au niveau des municipalités. C'est un mouvement en cours actuellement aux Pays-Bas. L'année prochaine, dans ce pays, la responsabilité pour les personnes présentant un handicap intellectuel léger et modéré sera entièrement à la charge des municipalités.

Une tendance actuelle est aussi d'intégrer les services des institutions avec les services ordinaires. Si de nouveaux logements doivent être construits, ce n'est pas l'institution qui va bâtir mais un bailleur social qui va lui louer.

Sur le plan médical, cela fonctionne assez bien. Les personnes en situation de handicap se rendent chez des médecins généralistes en ville. Nous avons des médecins spécialisés pour les personnes avec handicap intellectuel qui peuvent soutenir et venir en aide leurs collègues généralistes.

Sur la situation actuelle en Scandinavie, il y a quelques remarques à faire. On peut constater une certaine perte de savoir sur la déficience intellectuelle car cette connaissance était concentrée dans les institutions. Après leur disparition, il n'y a pas eu de regroupement de professionnels. Aussi il n'est pas très facile de trouver l'information spécialisée.

On assiste une croissance du nombre de personnes par lieu de vie. Au début, on est passé de groupes de 25 pour aller vers des maisons de 3 à 4 personnes, chiffre accepté comme étant la norme. Mais maintenant, le dernier développement, c'est de regrouper les petites maisons. Donc on est en train de réinventer des institutions. En tout cas, ce n'est pas exactement la même chose.

Les autres limites, je ne vais pas en parler, on connaît ça partout. Je mentionnerais les critères d'évaluation de performance, qui aggravent la pression sur les éducateurs, qui doivent collecter des données non pas pour eux, mais parfois l'État, les assurances, les statistiques.

L'importance de la notion de qualité de vie en regard de la question de l'institution.

La qualité de vie, en tant que notion philosophique de guidance, est acceptée partout au nord de l'Europe. Le principe directeur, maintenant, c'est la qualité de vie. La question n'est plus : à quel type de service appartient cette personne ? Mais c'est : Quels sont les besoins de cette personne pour avoir une bonne qualité de vie personnelle ? Donc on doit connaître les besoins individuels de soutien, les besoins de ressources de cette personne, le réseau social, les besoins de ressources de la famille, du médecin généraliste, pour que la personne ait une vie comme les autres. La notion de qualité de vie est très importante.

Cette question est à mettre en lien avec la convention des Nations unies de 2007, relative aux droits des personnes handicapées. Elle est très importante. Une convention, ce sont des règles qui doivent servir de guide pour les gouvernements pour organiser la société. Ce sont les principes d'une société pour tous. On ne va pas diviser les sociétés en parties avec personnes handicapées d'un côté, non-handicapées de l'autre, etc.

La convention relative au droit des personnes handicapées doit inspirer les règlements, et les lois qui dirigent l'ordre social. Cela se passe au niveau de l'État, des pouvoirs publics. La politique sociale doit être guidée par cela.

Ces mêmes valeurs exprimées dans la convention, on les retrouve dans la notion de qualité de vie. On peut employer cette notion au niveau individuel d'accompagnement et de soutien. Et c'est un grand avantage, pour nous les professionnels. Car le soutien individuel à une personne, qu'il soit fait par un professionnel ou des parents, sera le même s'il s'appuie sur ces valeurs présentes dans la convention et qui doivent diriger aussi les actions politiques. C'est un développement très important à mon avis.

La qualité de vie, si elle est une notion abstraite, peut être approchée avec des indicateurs par domaine. On a déjà élaboré d'indicateurs pour la qualité de vie. Dans le domaine du handicap intellectuel, c'est surtout le travail de R. Schalock qui est bien connu.

A mon avis, la qualité de vie ouvre de nouvelles perspectives. Par rapport à l'intervention de ce matin, la notion de qualité de vie peut réarticuler le subjectif et l'objectif. On peut aborder la qualité de vie aussi bien d'un point de vue subjectif qu'objectif.

C'est un concept important pour le secteur, c'est universel. C'est aussi une notion flexible et le concept est suffisamment élaboré pour servir de guide dans le développement de services pour les personnes ayant un handicap intellectuel. En plus, la même notion nous permet d'établir des critères de qualité de services. Ce sont des critères pour les services en termes

de qualité de vie. Le concept de qualité de vie peut, je pense, transcender la question de l'institution.

L'institution, c'est un service de soutien. Et quel est le but du soutien ? D'arriver à une qualité de vie. Et on peut rétrospectivement formuler les critères pour un service de qualité.

En conclusion, les pays de l'Europe du Nord ont vraiment un historique différent d'institutionnalisation et de désinstitutionnalisation. Parfois, il n'y en a plus du tout, comme en Suède et en Norvège. Et ailleurs on connaît encore des institutions sur un terrain, et avec un développement d'intégration dans la société. Ce qui reste constant, c'est que le type de service n'offre aucune garantie directe sur sa qualité. C'est ce que confirment des recherches dans le domaine de qualité des services.

'Institution' comme tel ne veut pas dire forcément mauvaise ou bonne qualité.

Partout en Europe du nord, on a un système de soutien professionnel individualisé. Le plan de soutien individuel et très important, il est à la base des domaines de qualité de vie. Pour l'examen des besoins du soutien, on passe par chaque domaine pour faire une évaluation des besoins de soutien, et après on va mettre en place une stratégie pour réaliser ce plan.

Partout aussi, en Europe du nord, la notion de qualité de vie est devenue le cadre pour les développements du soutien individuel. Pour ainsi dire, la notion de qualité de vie est devenue le dénominateur commun entre les pays de l'Europe du nord. Mais je suis persuadé que ce ne sont pas seulement les pays du Nord, mais aussi les pays du sud qui sont invités à le faire avec la convention des Nations unies. C'est un dénominateur commun qui offre des possibilités pour l'avenir.

Les pays du nord n'ont pas une solution, un modèle idéal, il y existe plusieurs modèles fort influencés par le contexte historique et socio-politique. Ils n'ont certainement pas une recette. Nous nous trouvons dans la même réflexion, nous partageons les mêmes interrogations. Et ça nous donne l'espoir de pouvoir développer nos services pour que les personnes qui sont dans ces services puissent aboutir à une bonne qualité de vie.

Je vous remercie.

Intérêts, limites et perspectives des institutions

M. Étienne Gobin, directeur de l'ESAT de Châtillon, Fondation des Amis de l'Atelier

Dominique Lallemand

Nous reprenons les travaux de cet après-midi. Deuxième séquence, on a évoqué en dernière partie de matinée le modèle des pays d'Europe du Nord, je vous avez dit qu'on y reviendrait. Mais auparavant, nous allons faire une plongée sur le terrain, avec l'intervention d'Etienne Gobin directeur d'ESAT à Châtillon, il va nous parler, de l'intérêt, et aussi des limites de l'institution, d'un point de vue très pratique et pragmatique.

Etienne Gobin

Directeur de l'ESAT de Châtillon, Fondation des Amis de l'Atelier

Bonjour à tous ! La fondation des Amis de l'Atelier m'a chargé d'apporter un point de vue sur les intérêts, limites et perspectives de ces institutions.

La population que nous accueillons est réputée présentant une déficience mentale ou des troubles psychiques. Au sein même de ces particularités, la diversité des situations nous oblige à adapter constamment nos modalités d'accompagnement et de prise en charge. La question est de savoir à quel rythme, de quelle manière et pour quel type de public.

L'institution, d'abord, comme le disait Robert Lafore, c'est un peu une 'notion fourre-tout'. Elle est multiple, empreinte de représentations. Mais nous sommes tous interpellés par la notion d'institution, tant elle est constitutive de contrat social. Pour chacun, le passage par l'institution donne du sens, définit et cadre les compétences sociales (l'éducation nationale), ordonne les relations (le mariage), crée la pouvoir symbolique (les institutions de la république etc...). Si on ajoute à cela la complexité posée par les personnes que nous accompagnons, on comprend qu'aucune institution ne peut prétendre maîtriser l'ensemble de la démarche d'accompagnement, du problème à la solution.

Je me suis posé deux questions :

L'institution est-elle forcément 'enfermante' en ne reconnaissant pas l'individu dans toutes ses dimensions ?

Et pour autant, la désinstitutionnalisation ne représente-t-elle pas un risque de destruction du lien social, et potentiellement engagée à des fins économiques ?

Ce qui est certain, c'est que l'institution porte de façon intrinsèque ses limites, ce qui n'enlève rien à son mérite, mais relativise la portée de ses réponses. Elle parle de l'état de la société, et des paradigmes la régissant. Et pour penser et promouvoir un mouvement ambitieux vers une désinstitutionnalisation, il faut avant tout une société qui y soit prête. Cette question se situe d'ailleurs au carrefour d'enjeux divers ; je pense à l'évolution des politiques publiques, à la diversification des profils des personnes et de leurs demandes, et enfin aux contraintes économiques grandissantes.

Donc intérêts : D'abord, l'institution fait société. Car nous sommes tous des sujets en devenir, et ce qui nous importe, c'est d'être acteur de ce qui fera événement dans notre vie en toute liberté. Mais que notre liberté s'arrête là où commence celle des autres, nous avons besoin d'une structure sociale fondée sur un système relationnel suffisamment stable et pérenne pour faire règle. Et dans ce cadre, l'institution est un dispositif permettant de répondre aux particularités des publics que nous accompagnons.

La première chose dont j'ai envie de parler, ce sont les personnes. J'ai essayé d'identifier les particularités des personnes que nous accompagnons. La première, c'est sans doute le

rapport à l'autre. Il est souvent original chez les personnes en situation de handicap. Il peut être difficile, car l'autre peut représenter une menace, un danger, il peut être tout à fait l'inverse également. Ces personnes sont parfois étrangères à elles-mêmes, et à leur entourage, elles peuvent être dans un « tout, tout de suite » ou bien dans une absence totale de demande. C'est un cliché, mais cela permet de faire la transition. L'institution permet sans doute l'institution de liens.

Lorsque l'on est dans un collectif, cela permet sans doute de se resituer par rapport aux autres. Je suis convaincu que le cadre et le collectif imposés par l'institution peuvent le permettre.

Avec la question du rapport à l'autre, il y a également la question du rapport au temps et à l'espace. Tout professionnel peut se retrouver en situation : où donner un rendez-vous à une personne en situation de handicap, n'a pas la même importance pour lui que pour son interlocuteur. Les attitudes et les actes sont parfois perturbés par une perception, ou des troubles se traduisant par un décalage dans le temps et l'espace.

L'institution peut répondre à ce genre de particularités. Nos logiques ont du mal à s'adapter à cette anarchie.

Tenir compte d'un rituel peut amener une dynamique éducative pertinente où les rythmes seront établis. Et cela, c'est une grande force des institutions : le cadre et le collectif peuvent permettre d'assurer un rapport au temps et à l'espace.

Dans ces particularités, les personnes que nous accueillons ont bien souvent une créativité hors norme. L'absence de 'prothèses psychiques', ou de conventions sociales, permet de réinventer des relations tout à fait riches et authentiques. En tant que directeur d'établissement, je reste aujourd'hui très touché par l'authenticité des relations qui naissent chaque jour avec les personnes que nous accompagnons.

En d'autres termes, j'ai l'impression que les personnes en situation de handicap [mental ou psychique] ont parfois l'originalité que l'institution nous a justement fait perdre. L'institution va créer les conditions d'un possible lien à l'autre, à sa famille, mais aussi un environnement socio-culturel.

Notre postulat est que l'accompagnement au travers de l'institution passe nécessairement par la recréation du lien. Nous travaillons donc sur des projets d'établissements et de service qui doivent constituer des cadres structurants, protecteurs sans être aliénants, où le relationnel sera dynamisant.

Et l'institution reste à l'heure actuelle la modalité la plus adaptée pour une part incompressible de personnes que nous accompagnons.

Dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens que nous avons tenté d'initier pour les 7 ESAT d'Ile-de-France de la Fondation des Amis de l'Atelier en 2008, nous avons eu à traiter la question des perspectives des projets professionnels de l'ensemble de nos travailleurs en situation de handicap dans les 5 années à venir.

Seulement 19 % des travailleurs au sein des ESAT avaient comme projet d'intégrer le milieu ordinaire. Pourtant le degré d'autonomie de certains est important, et leur technicité également.

Pour autant, on se rend compte que ceux qui sont réellement autonomes, et adaptés au rythme et à l'environnement institutionnel ne le sont pas forcément en dehors de ce cadre, car les exigences et contraintes du milieu ordinaire sont multiples, comme le rythme, la productivité, le regard porté sur eux etc. Le terme de 'secteur protégé' prend alors tout son sens et permet sans doute à certains d'exercer une activité professionnelle valorisante qui ne leur serait sans doute pas accessible dans d'autres contextes. Et j'en suis convaincu.

De notre place d'acteur, nous portons la conviction que le ressort de l'institution tient à l'engagement de ses membres et à la force du collectif.

Bien évidemment, l'institution et le collectif présentent des limites. Pour moi, la première des limites, est celle tenant au rapport qui s'exerce entre pratiques professionnelle, démarche professionnelle et situation de handicap : l'institution reste texturée de ses acteurs, c'est-à-dire nous tous, acteurs, avec nos imperfections, nos jeux d'acteurs, nos certitudes, notre jargon, nos théories, etc.

Et bien souvent, les institutions, telles qu'on les connaît aujourd'hui, se fondent sur un savoir qui a force de loi, et qui se présente comme expression de la vérité. Elle joue un rôle d'idéal. Et de ce fait, l'institution vise toujours à faire perdurer les mêmes hommes et les mêmes comportements. C'est une des limites.

Par ailleurs, l'institution peut induire certains comportements, en termes de violence, de stagnation, de régression chez les personnes qu'elle accueille. De nombreux établissements ont été aménagés avec des architectures et des normes relevant plus de l'hôtellerie, de l'hospitalier plutôt que du projet de vie. L'architecture des institutions présente un caractère précipitant. Plus une situation de handicap psychique ou physique est grave, plus le rôle architectural est déterminant.

Pour aller plus loin, l'institution nous conforte en plus à plusieurs paradoxes, car elle impose des règles de vie collective qui ne permettent pas toujours de mettre en œuvre l'ensemble des moyens nécessaires au respect des droits du résident. Le paradoxe va parfois jusqu'à la contradiction. Si l'on prend l'idée de la liberté d'aller et venir citée dans la charte des droits et libertés, l'on se rend compte qu'aucun texte ne précise que les maisons d'accueil spécialisé doivent être fermées à clés. Et moi-même, chaque fois que j'ai eu l'occasion d'y aller, j'ai toujours été interpellé par la difficulté d'y entrer et d'en sortir. On a le sentiment d'être dans un environnement enfermement. Mon point de vue de l'extérieur [sur ces institutions d'hébergement] est celui-là.

D'autant part, le fait que les personnes en situation de handicap, soient prise en charge par des professionnels hyper-compétents, multi, méga-pluridisciplinaires, l'on se peut demander si cela n'exonère pas le reste de la population à participer à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. La réflexion amenée par la loi du 11 février 2005 est connue d'un microcosme de gens très impliqués et investis. Mais cela confine l'accompagnement des personnes uniquement par les professionnels. Et l'institution au sens des murs conforte cette posture. Peu d'établissements ou de services parviennent à relever le défi de drainer Monsieur tout le monde lors des journées portes ouvertes. Ce sont toujours des partenaires, des gens concernés par le secteur.

Même si cela a beaucoup évolué avec les lois sur le handicap, l'institution limite encore l'accès à une vie communautaire normale.

Mais les ressorts de cet enfermement ont changé. Aujourd'hui, la modernité engendre une psychologie nouvelle où l'individu émerge contre le groupe avec des intérêts particuliers.

Voilà, j'ai essayé de dresser très rapidement des intérêts et limites concernant l'institution.

Un modèle fondé sur une souplesse de fonctionnement serait la solution. Et j'ai dégagé deux perspectives, pour les personnes en situation de handicap, et pour la société, car je pense que les deux vont de paire.

Je parlerai d'abord en termes de dispositif : il faut renforcer les continuums d'accompagnement, pour garantir une continuité de prise en charge.

En termes d'accompagnement, il faut faire le choix de porter l'échec dans la dynamique de projet ; c'est-à-dire assumer et accepter la part de risque qu'il y a à prendre aujourd'hui dans un accompagnement. C'est très rassurant une institution. La désinstitutionnalisation à l'inverse, en dehors de la question des murs, peut apporter ce genre de peurs. Actuellement, la tendance n'est vraiment pas à la prise de risque. Lorsqu'il fait chaud, on fait un plan bleu ; il fait froid, on fait un plan froid : on sécurise et réglemente à tout va.

Troisième perspective, qui est déjà à l'œuvre, et je pense qu'on y reviendra lors de la table ronde, c'est de créer du mouvement, de la perméabilité, permettre du dedans et du dehors au niveau des institutions. Et je prendrai un exemple, d'une personne qui est accompagnée au sein d'une MAS [Maison d'Accueil Spécialisée] de la Fondation depuis 2003. Elle a de bonnes capacités langagières, apprécie être au contact des autres, elle aime le cinéma, visiter des monuments, et s'amuser dans les parcs d'attraction. Pourtant elle fait partie de ces personnes dont la dépendance totale ou partielle la rend inapte à toute activité à caractère professionnel. Elle a besoin des autres pour vivre au quotidien, de son traitement pour garantir sa stabilité affective et comportementale, et pourtant le désir de vivre des expériences hors de l'institution reste entier. Bien évidemment, elle n'est pas en capacité de travailler, tous les professionnels s'accordent sur ce point. Mais cela veut-il dire qu'elle ne peut pas vivre l'expérience du monde du travail en dehors de l'institution ? Finalement, elle ira en stage, et sera ravie. Deux mois plus tard, elle sera reçue par la psychologue de l'ESAT voisin, pour entrevoir un stage découverte. Aujourd'hui elle réfléchit, elle n'est plus certaine de vouloir travailler, ou alors, uniquement quand elle s'ennuie. Il fallait sans doute s'en douter, sinon, elle ne serait pas en MAS, mais cela veut-il dire qu'il ne fallait pas l'accompagner hors de l'établissement ? C'est un petit exemple, mais ce sont des questions que l'on se pose tous les jours.

Concernant les perspectives pour la société, il y a un véritable projet politique à penser. Puisque demeure cette question essentielle de la rationalisation économique qui se pose pleinement aujourd'hui dans une période perturbée par les crises successives, comment va-t-on faire aujourd'hui dans le modèle existant pour garantir des institutions à taille humaine, alors que c'est bien souvent le nombre de personnes accueillies qui permet de faire des économies d'échelle ?

Par ailleurs les opérateurs de terrain sont confrontés à des problèmes de prix de journée, de placement, d'agrément, qui ne favorisent, à priori, ni l'ouverture ni la souplesse. Ces modalités créent, au contraire, bien souvent un cloisonnement entre les dispositifs, ce qui bloque l'innovation et nie parfois la singularité des situations. Et une des questions qui est en tension dans la Fondation, et plus largement dans notre secteur, tient aux effets induits par la loi HPST [loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires, 2009] : la volonté de limiter l'initiative associative par la rationalisation et la réduction du nombre d'opérateurs, et le risque de modéliser et standardiser les établissements et services dans une logique purement administrative.

Le seul enjeu qui peut être cohérent, c'est une politique globale et concertée, mettant en cohérence les différents intervenants par une approche de la personne dans toutes ses dimensions, biologique, sociologique et psychologique.

On peut se dire aujourd'hui que l'adhésion de la personne à son projet est indispensable, et le phénomène de désinstitutionnalisation entamé met en avant la place d'acteur pour les personnes.

Aujourd'hui, la désinstitutionnalisation, par son idée d'intégration et d'inclusion, induit que la société soutienne le fait que les personnes prennent en main leur projet de vie. Churchill a dit : « Il n'y a rien de négatif dans le changement si c'est dans la bonne direction ». Mais si la désinstitutionnalisation est en marche, elle ne doit pas l'être, pour autant, en marche forcée. Elle doit être pensée à partir des besoins des personnes que nous accueillons, soutenue par les opérateurs de terrain, et accompagnée pour maintenir et favoriser le lien social. Par ailleurs, l'institution reste nécessaire. Pour beaucoup, elle est une référence, un repère, elle permet de stabiliser bon nombre de parcours antérieurement chaotiques.

La complémentarité des dispositifs, entre institutions et désinstitutionnalisation, respecte des rythmes : celui de la personne ; celui des acteurs ; et enfin celui de la société qui se doit de modifier le regard qu'elle porte sur les personnes qu'elle est censée accueillir.

Dominique Lallemand

Merci, Etienne Gobin, de nous avoir apporté votre point de vue, très intéressant au regard de ce qui a été évoqué ce matin par nos amis étrangers et par Robert Lafore.

Je vous propose que nous regroupions vos questions au moment de la table ronde, afin que ce soit plus cohérent.

Les innovations sociales et les nouveaux enjeux pour les associations et institutions

M. Jean-Louis Laville, Professeur, Titulaire de la Chaire Relations de service, Cnam, Paris

Dominique Lallemand

Je vous ai indiqué ce matin que nous aurions cet après-midi deux autres angles d'attaque, avec une approche autour de l'innovation sociale avec Jean-Louis Laville, titulaire de la Chaire relations et services au Cnam.

Jean-Louis Laville

Professeur, Titulaire de la Chaire Relations de service, Cnam, Paris

Merci, je vais essayer de repartir de ce qui a été dit depuis ce matin, en particulier des propos de Robert Lafore, car je pense que nous avons une réelle complexité de la question de l'institution.

Il y a une tradition qui pense l'institution comme étant ce qui contraint, domine, aliène, c'est-à-dire les règles extérieures, imposées aux individus. Cette tradition de pensée est extrêmement forte, on peut en trouver de multiples exemples depuis la naissance de l'école française de sociologie, qui définissait l'institution comme un fait majeur. Et ensuite, ce matin, ont été balayés les apports de la philosophie critique, avec Foucault et d'autres, qui ont mis l'accent sur ces effets de domination que génère l'institution. Évidemment, le mouvement de désinstitutionnalisation est lié à cette acception critique de l'institution, telle qu'elle est identifiée dans les écrits de Erving Goffman : c'est bien l'institution en tant que chose totalisante, génératrice de stigmatisation, en tant qu'institution potentiellement asilaire.

Comme Robert Lafore l'a noté ce matin, il y a d'autres approches de l'institution, c'est-à-dire le néo-institutionnalisme en sociologie et sciences politiques, mais aussi d'autres courants plus liés au droit allant de Hauriou jusqu'à Gurvitch, qui mettent l'accent sur l'institution comme étayage des comportements individuels, c'est-à-dire une possibilité d'ouvrir le champ des possibles et de le légitimer. C'est une deuxième définition qui ne réduit pas l'institution à l'organisation ; car la modernité a été définie par Weber et d'autres comme un mouvement de rationalisation, c'est-à-dire ce qui renvoie à l'organisation. Et justement, l'institution, c'est ce qui déborde de l'organisation, car cela renvoie à la légitimité - non à la rationalité -, donc à la question du sens.

Nous avons donc besoin, même si nous avalisons le mouvement de désinstitutionnalisation, de ce que certains chercheurs en Amérique du Sud appellent une nouvelle institutionnalité. Le mouvement de désinstitutionnalisation ne se traduit pas par la perte des institutions, mais [par la perte] du programme institutionnel. Elle nécessite de reconstruire d'autres formes d'institutionnalités plus modernes, moins surplombantes. C'est une manière de ne pas lier l'institution simplement à la reproduction sociale, mais à l'innovation sociale, c'est-à-dire l'invention du nouveau.

C'est autour de ce triptyque que je veux organiser mon propos, en prenant l'exemple des incertitudes sur le devenir associatif. Que va être le fait associatif de demain ?

Ce qui est symptomatique de la période actuelle, que l'on qualifie de crise, mais que l'on peut également interpréter comme une mutation, nous avons trois scénarios possibles pour le fait associatif, qui renvoie à des positionnements pour l'association extrêmement différents.

Le premier scénario est un scénario de rationalisation modernisatrice. C'est un scénario indexé sur la crise économique : si l'on veut présenter ce scénario, on peut le faire en suivant Alain Supiot comme le passage de la déclaration de Philadelphie au consensus de Washington.

« Le développement économique ne vaut que s'il est au service du développement social. » Après les traumatismes de la guerre mondiale, on a reconnu que le développement économique n'était qu'un moyen qui devait être au service d'une finalité : le développement social. Cela a entraîné un ensemble de changements institutionnels.

C'est le moment où le keynésianisme s'impose, avec des formes de planification, des politiques budgétaires et fiscales. C'était l'idée que l'économie de marché doit être encadrée par des institutions publiques pour que le mouvement ne soit pas contre la société, mais à son service.

En même temps, c'est le développement de nouvelles fonctions de l'État social, ce qu'on a appelé l'État Providence, avec la généralisation du système de Sécurité sociale, mais aussi le développement d'un ensemble de politiques sociales de grande ampleur permettant la professionnalisation d'activités qui au départ ne l'étaient pas.

Donc il y a eu cette manière d'envisager, pendant les Trente Glorieuses, un développement à la fois synonyme de progrès économiques et de progrès social grâce à l'intervention publique.

Puis il y a eu un renversement dans les années 1980, c'est-à-dire qu'au keynésianisme a succédé le monétarisme, c'est-à-dire l'idée que les problèmes économiques sont liés à l'excès d'intervention publique, invoquant que celle-ci a entraîné des entraves à la compétitivité, et que, pour retrouver une dynamique économique, nous sommes obligés de restreindre le périmètre de l'intervention publique. Cela va entraîner une contrainte très forte, qui va amener des aménagements institutionnels dans beaucoup de pays ; cela vient d'être rappelé en France avec des lois récentes ayant comme caractéristique forte de réenvisager l'intervention publique à partir d'une volonté de contrôler.

L'on a ici un envahissement d'une problématique d'efficacité et d'efficience dans une architecture institutionnelle modifiée appelant le secteur associatif en complément. Tout cela entraîne de nouvelles méthodes managériales qui vont être focalisées sur ce souci du ratio moyen investissement / résultats dégagés. Au niveau associatif, ce n'est plus la capacité d'innovation qui importe. Elle n'est même plus de mise. Car ce qu'on demande aux associations, c'est d'être conformes au cahier des charges que leur ont fixé les tutelles. Donc il s'agit d'avoir des prestataires techniques, qui vont être dans un rapport d'efficacité et d'efficience améliorée, mais sans fonction d'innovation.

Donc la caractéristique de ce scénario, c'est la réduction des associations, mais aussi de l'ensemble public plus généralement, à une organisation productrice de biens et services.

C'est donc la dimension institutionnelle qui disparaît, mais pour s'aligner sur des modes de rapports contractuels mettant en avant les notions d'efficacité et d'efficience que l'on connaît désormais dans l'ensemble des secteurs, y compris sociaux. C'est une tendance lourde, mais qui est en train de s'imposer. Néanmoins, elle n'est pas la seule évolution en cours.

Le deuxième scénario, c'est un scénario qui va être encore plus radical que le premier.

Il naît dans les années 1970, quand commence à être opposé à un secteur public, par essence bureaucratique, un secteur indépendant, qui serait vertueux, proche des gens, des besoins. Ce secteur indépendant est constitué par la somme des entreprises privées et des associations.

Ce qui est avalisé ici est un renversement assez contraire à l'histoire de l'Europe continentale : c'est un scénario qui va amener à plaider pour un rapprochement entre le secteur associatif et les grandes entreprises privées, dans l'idée que justement, il peut se constituer un secteur indépendant plus proche des besoins, et plus réactif dans la proximité.

Cela a été théorisé par plusieurs approches, à la fois parce qu'il y a une évolution des grandes entreprises, à travers les notions de responsabilité sociale des entreprises, et parce qu'il y a des propositions émises, comme celles formulées par Yunus, qui envisagent de coupler les grandes entreprises soucieuses de responsabilité sociale avec une nouvelle forme d'association, définies par [l'expression] « social business ». Là, il y a un déplacement de ce qui avait été reconnu comme étant du périmètre de l'action publique, vers une façon d'envisager, beaucoup plus reformulée vers les termes du privé. Muhammad Yunus appelle cela un nouveau capitalisme social. Et là, il y a unicité de la forme performante, copiée, importée de l'entreprise.

Et ce que l'on propose aux associations, c'est de se caler beaucoup plus sur ces formes d'entreprises, pour être plus conformes à ce qu'elles doivent être si l'on se situe dans un monde soucieux d'efficacité, mais dans une version beaucoup plus privée que le premier scénario. C'est une revalorisation de la philanthropie.

Par rapport à cette monopolisation de l'intérêt général par l'État, il convient de remettre en avant la notion de philanthropie. Dans ce scénario, on reconnaît aux associations une capacité d'innovation sociale. Mais elle est très liée au fait qu'elle rejoigne le modèle du social business.

Vous avez cela dans un certain nombre d'initiatives européennes, la 'social business initiative' qui va continuer, où l'on a une identification entre innovation sociale et social business, dans une façon d'appréhender l'innovation sociale comme la contrepartie vertueuse des programmes d'ajustement structurel.

Certes l'innovation est pensée, mais sur un registre organisationnel, c'est-à-dire qu'elle ne fait pas de place à cette nouvelle 'institutionnalité'.

Troisième scénario : celui-ci reconnaît contrairement, aux deux autres, à la fois un rôle innovateur pour l'ensemble associatif, mais articulé à une dimension institutionnelle. C'est une façon d'envisager les choses qui sort de ce qui est la caractéristique des deux premiers scénarios. C'est-à-dire que dans le premier, les associations sont un sous-ensemble du secteur public, une sorte de sous-traitant. Et dans le deuxième, les associations sont plutôt des sous-traitants des grandes entreprises privées. Il s'agit dans ce troisième scénario de construire un nouvel équilibre entre Etat, marché et société civile, c'est-à-dire reconnaître une place entière pour les associations. Mais cela suppose des aménagements, des évolutions, aussi bien en externe qu'en interne des associations.

Cela suppose, première condition, de reprendre ce qu'est la dimension institutionnelle des associations, c'est-à-dire voir comment une association dans sa genèse historique n'a jamais été une simple organisation, mais toujours une création institutionnelle comme action collective, qui a été impulsée par un certain nombre de citoyens qui voulaient mettre en avant la réponse à des problèmes sociaux non résolus.

Nous voyons qu'il y a tout un travail à faire en interne par les associations elles-mêmes, pour justement se réapproprier, pour reprendre les termes de ce matin, cette dimension institutionnelle, qui souvent est éliminée par l'ensemble des questions organisationnelles, c'est-à-dire reprendre la mémoire. On voit que les associations sont nées à partir de logiques institutionnelles différentes, des logiques d'aide mutuelle, d'aide sociale pour d'autres, de mouvement social, ou d'autres formules qui peuvent être plus de logique domestique.

Il y a tout un répertoire de logiques institutionnelles qui fait que l'histoire d'une association est différente de celle de l'association d'à côté. L'une des premières formes de réappropriation suppose un travail sur cette historicité, pour ne pas être confondu avec une simple organisation.

Cela amène à travailler également sur les liens avec l'extérieur. La reconnaissance de la capacité d'innovation ne va pas être ramenée uniquement à l'entrepreneuriat social mais va être une capacité d'innovation amenant à travailler sur une nouvelle conception de l'action publique comme étant toujours le compromis conflictuel entre l'action menée à partir des

associations, et l'action menée à partir des pouvoirs publics. Cette idée de co-construction redevient un élément d'innovation. Il s'agit d'une innovation qui peut avoir une dimension institutionnelle, de création de nouvelles normes, de nouvelles règles par rapport à des expériences menées sur différents terrains.

On considère que les associations n'ont pas simplement à se conformer à des cahiers des charges, elles ont aussi participé à l'analyse de ce que sont les demandes sociales dans une société à la fois évolutive et complexe dans laquelle ces demandes sociales ne peuvent pas être complètement standardisées. Cela signifie également qu'il faut un travail en interne des associations, afin de ne pas être dans une dimension synonyme d'enfermement, mais une dimension vivante.

Tout un ensemble de questions en découle. Il faut répondre à des demandes sociales, mais ne pas répondre à ces demandes sous la forme du consumérisme.

On peut se demander s'il n'est pas beaucoup plus utile qu'il y ait une constitution d'espaces dans lesquelles on peut amorcer une réflexion sur les professionnalités, comme des professionnalités relationnelles, c'est-à-dire qui supposent une écoute des usagers, qui doit pouvoir se faire, peut-être à travers des micro-espaces publics, c'est-à-dire des espaces où les gens peuvent aussi parler ensemble des difficultés auxquelles ils sont confrontés. Ceci donnera un matériau beaucoup plus riche que par un [système de] questionnaire.

C'est donc un travail en interne sur la dimension publique des associations, qui relève de cette nouvelle institutionnalité, qui peut être envisagée comme ouverture des possibles, et non pas simplement comme reproduction. Ce scénario amène aussi une recomposition de l'économie et du social.

Ceci nous amène aussi à avoir d'autres types d'argumentaires que ceux déployés traditionnellement dans l'action sociale, et voir comment aujourd'hui, des actions associatives peuvent relever d'innovations, à la fois sociales, mais aussi avec une dimension économique. Sachant que l'économie, ce n'est pas le marché : c'est le marché, mais aussi la redistribution des ressources publiques, et la réciprocité, soit des ressources qui peuvent être mobilisées de manière volontaire ou bénévole, qui font partie de l'équilibre économique.

Le deuxième scénario privilégie les alliances avec les grandes entreprises, si l'on est sur une idée de pluralité de logiques socio-économiques ; les alliances avec les entreprises privées seraient d'un autre ordre, plutôt des formes économiques autour des PME qui ont gardé un lien avec le territoire, qui peuvent être beaucoup plus proches de ce qu'initient certaines activités associatives.

Pour conclure, nous avons trois scénarii différents :

Le premier : la négation de la dimension institutionnelle, en rabattant l'ensemble du secteur associatif et public à leur dimension organisationnelle.

Le second : reconnaître une innovation, mais uniquement en tant qu'innovation organisationnelle, basée sur le modèle de l'entreprise privée, sans opérer de travail sur l'institutionnalité en tant que telle.

Le troisième : c'est là que s'explorent les possibilités d'une nouvelle institutionnalité, synonyme d'ouverture, et de dialogue renouvelé avec les pouvoirs publics.

L'impact des nouvelles politiques publiques sur les institutions et sur les cultures professionnelles

M. Marcel Jaeger, Professeur, Titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale, Cnam, Paris

Dominique Lallemand

Je vais passer la parole à Marcel Jaeger pour une autre dimension de cette thématique.

Marcel Jaeger

*Professeur, Titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale, Cnam, Paris
[Version réécrite par l'auteur]*

L'innovation, dans le secteur social, se définit souvent par l'activation d'une pensée critique sur un ordre existant délégitimé. Il peut s'agir de s'opposer à une logique de préservation institutionnelle, sécurisée et pérennisée par la répétition. Dans ce cas, de nouvelles modalités d'action sont susceptibles de faire céder les résistances au changement (ou en provoquer d'autres). Cela met également en jeu des manières de penser, avec un enkystement théorique ou axiologique, qui amène à parler de « canon ». Est ainsi visé ce qu'il est convenu d'appeler le « social installé » ou « canonique », quand ce ne sont pas des formes de domination contre lesquelles il convient moralement et politiquement de se mobiliser.

Le résultat est l'accentuation d'un clivage qui s'est installé dans la fin des années quatre-vingt, sur fond d'un autre clivage très débattu entre qualification et compétence. La référence prioritaire et défensive à la qualification renvoyait à la reconnaissance juridique d'un savoir formel et d'un statut, avec tout ce qu'il peut comporter de figé. Au contraire, l'accent mis sur la compétence permettait de mettre l'accent sur les missions, sur les savoir-faire et sur une implication plus proche des réalités professionnelles. Certains sociologues se sont emparés de cette distinction pour opposer des professionnels « de gestion », « installés », « à l'arrière », et des professionnels de l'intervention, innovants, « au front »¹ : pour les premiers, la qualification, réservée aux salariés labellisés par une certification inscrite dans le code de l'action sociale et des familles ; pour les seconds, la compétence, mais qui, rapportée plus à des fonctions qu'à un statut, peut aussi bien se partager avec les bénévoles, voire avec les « usagers ».

Ainsi, l'innovation valorise l'émergence de pratiques nouvelles et la créativité des acteurs qui la portent. Ce discours est à l'œuvre quand, au nom du clivage entre l'instituant et l'institué, l'action collective est donnée pour un élan par essence positif, producteur de sens. De nombreux errements dans l'histoire montrent que l'action collective ne suffit pas en elle-même à définir une alternative à l'acceptation passive d'un ordre injuste. Mais aujourd'hui, elle conduit à analyser l'évolution des formes de l'intervention sociale, dans un paysage qui s'est profondément transformé ces dernières années. Pour le dire autrement, parler d'innovation ou de créativité ne signifie plus seulement parler d'alternative, de rupture. L'innovation ne se définit pas seulement « contre » ou « à côté », mais « dans ».

¹ Jacques Ion, *Le travail social au singulier*, Dunod, 1998, p. 65. Voir aussi Claude Dubar, « La sociologie du travail face à la qualification et à la compétence », *Sociologie du travail*, n° 2, 1996.

L'innovation dans le « social installé »

On peut identifier trois approches, trois figures de l'innovation qui, selon les époques, ont dominé les cultures professionnelles dans le secteur social et médico-social tel qu'il s'est structuré historiquement et institutionnalisé. En dehors de l'idée d'une opposition entre la protection d'un socle intangible et la dynamique des innovations, deux conceptions sont également présentes : pour la première, l'innovation est la caractéristique même des origines et du développement du travail social ; pour une autre, dans laquelle nous nous retrouverons mieux, l'innovation est un aspect central de la transformation à l'œuvre dans le secteur social, y compris dans sa partie supposée la plus « installée ».

1. L'innovation consubstantielle

Selon Michel Autès, « le thème de l'innovation est consubstantiel au social et fait partie de sa vulgate »². Ce serait donc une modalité de développement de logiques consubstantielles au travail social. A l'appui de cette argumentation, les origines du travail social montrent le rôle central de deux idées : l'idée d'anticipation, de projection sur le futur, avec des formes émergentes de réponses jusque-là impensées et l'idée de créativité face à des situations nouvelles, se traduisant par des formules qui font encore aujourd'hui référence : les créations résultant de ce que Jacques Donzelot appelle l'« invention du social » ou encore les *settlements* ou maisons des pauvres créées à la fin du XIX^e siècle par exemple. Cela correspond bien aussi à une approche du travail social qui s'est fondé historiquement sur une relation critique avec l'existant et n'a eu de cesse d'accompagner les personnes en difficulté placées elles-mêmes dans des situations de rupture.

Cette façon de voir présente l'avantage d'évacuer tout à la fois la distinction entre ce qui est créatif et ce qui enferme dans l'institué, la dimension historique de l'innovation, son inscription dans des conflictualités, voire, à la limite, la notion même d'innovation : si tout est innovant, rien ne l'est. Ou du moins, il n'y aurait de différence qu'entre le monde du travail social, innovant par essence, quels que soient les lieux et modalités d'exercice et le monde des autres professionnalités, enserrées dans la technicité, les relations marchandes, l'objectivation.

Dans les faits, cette option n'est pas vraiment crédible. S'intéresser à autrui, faire évoluer les pratiques, avoir le souci permanent du renouvellement ne suffit pas à qualifier l'innovation. Il convient en effet d'éviter les abus de langage : tout ce qui intègre la singularité de chaque personne y compris quand elle est en grande difficulté ou tout ce qui est nouveau dans les réponses apportées n'est pas automatiquement innovant. Il est certes tentant de considérer la singularité de « son » projet d'établissement ou de service avec la certitude d'avoir créé une innovation, de même qu'il est facile d'affirmer travailler en réseau lorsque l'on travaille simplement avec des partenaires.

La nouveauté est une (ré)actualisation sur fond de continuité, un mouvement linéaire sur un fond stable, quitte à ce qu'il s'accompagne d'accélération. Par exemple, l'impact d'une production législative continue ou bien des pratiques marquées par la tradition, qui présentent de nouvelles formes (l'intervention sociale d'intérêt collectif par rapport au travail social avec les groupes) est de l'ordre de la « rénovation », au sens de la loi du 2 janvier 2002, non de l'innovation proprement dite.

² Michel Autès, *Les paradoxes du travail social*, Dunod, 1999, p. 89.

On peut ainsi qualifier de « dynamique innovante » telle action menée dans un établissement éducatif pour améliorer l'insertion d'adolescents « stigmatisés ». Mais en soi, ce n'est pas vraiment une innovation, même si le souci est nouveau pour une institution repliée sur son héritage et sur sa culture de protection. Elle sera plutôt dans des « pratiques inaccoutumées » engendrées par une organisation par projets ou dans des dispositions qui marquent une rupture. Autrement dit, celles qui font passer d'une « logique professionnelle » appuyée sur une organisation conventionnelle, segmentée, calée sur des identités fortement ancrées, à une « logique d'activité » qui évoque une organisation « stratégique », capable de déstabiliser les acquis, d'anticiper, de coopérer avec tous les acteurs intéressés par un objectif commun ³.

Sous cet angle, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 ouvre des perspectives, en donnant toute latitude aux équipes pour construire les projets d'établissement ou de service, aucun décret n'ayant été prévu pour décliner l'obligation législative de produire ces projets.

2. L'innovation alternative

Il s'agit de la forme la plus commune de définition de l'innovation, mais très marquée historiquement et avec des formes qui relèvent d'un éventail assez large de supports idéologiques : de l'approche alternative libertaire dans les années soixante-dix aux politiques de rénovation qui, renonçant à attaquer le cœur du travail social, ont opéré de multiples tentatives de contournement au nom de « nouvelles politiques publiques », qu'elles soient d'orientation démocratique ou libérale du type *new public management*.

Le mouvement alternatif libertaire

Chaque période de l'histoire voit se développer des innovations qui émergent sous la forme d'expérimentations avant de modéliser un nouveau cadre ou de disparaître. Par analogie, le terme d'innovation se retrouve en philosophie politique pour décrire un processus parfois en amont d'un projet de fondation : ainsi, parlant du *Prince* de Machiavel, Antonio Negri évoque « l'intuition d'un pouvoir constituant qui fonde l'Etat par un acte d'innovation, dans la radicalité extrême d'une activité sans présupposés qu'on peut à peine nommer fondation » ⁴.

Dans le secteur social, l'esprit de rupture s'est traduit par une radicalité que nous avons pu connaître dans les années 1960-70 avec des lieux alternatifs alimentés par un souffle libertaire (écoles nouvelles anglaises par exemple). Selon les cas, le mouvement relevait de logiques parallèles (au sens de médecines parallèles) ou de logiques de l'affrontement, avec des clivages et des nuances que l'on a un peu oublié : logiques parallèles avec l'antipsychiatrie anglaise (Ronald Laing, David Cooper, communautés restreintes avec Maxwell Jones...) développée dans les marges de l'Etat et des institutions ou logiques de l'affrontement avec la psychiatrie démocratique italienne (Giovanni Jervis, Franco Basaglia ⁵...) visant à contribuer à la transformation sociale, au-delà de la modification, pour ne pas dire l'ajustement, du cadre institutionnel.

Les deux logiques se sont souvent croisées, notamment à l'occasion du développement des « lieux de vie ». On a beaucoup parlé alors de lieux d'utopie, de « territoires du désir », de micro-sociétés du type « espace du possible », avec une radicalité problématique, marquée par la suppression des clivages vie privée / vie professionnelle, enfants / adultes, comme

³ *Contrat d'études prospectives (CEP) social et médico-social de la branche professionnelle des établissements à but non lucratif*, Paris, CREDOC – LERFAS – GREFOSS, 2002.

⁴ Antonio Negri, *Le pouvoir constituant*, PUF, 1997, p. 83.

⁵ Franco Basaglia, *L'institution en négation*, Le Seuil, 1970.

dans le cas du lieu de vie Le Coral. Appuyée sur la valorisation du quotidien, de la liberté, de l'affectif, des expériences existentielles, « l'instituant permanent »..., la mouvance des lieux de vie héritière de Fernand Deligny (1913-1996) a élargi son audience par la création du Réseau alternative à la psychiatrie en 1975, du comité réseau alternative (CRA) en 1976, qui regroupait trente-quatre lieux de vie en 1982, et de l'Association pour l'étude et la promotion des structures intermédiaires (ASEPSI) en 1978. Les lieux de vie se situaient dans une dynamique de rupture avec les institutions traditionnelles. Ils n'avaient pas de statut juridique spécifique ; seule une circulaire du 27 janvier 1983 signée par Georgina Dufoix, alors secrétaire d'État à la Famille, était venue réglementer des pratiques qui échappaient à tout contrôle, en excluant « un cadre juridique unique et normatif établi à leur seule intention ».

Aujourd'hui, les lieux de vie continuent d'exister. L'ASEPSI recense environ 750 « adresses d'altérités » pour enfants, adolescents et adultes. De leur côté, les statistiques officielles indiquent 385 lieux de vie proprement dits en 2008 pour 2 243 places. Cependant, leur importance s'est réduite, en raison de la retombée de la vague antipsychiatrique et des idées libertaires, mais aussi parce que les institutions dites classiques ont beaucoup évolué.

L'innovation alternative contrôlée par le statut de l'expérimentation

A partir de la fin des années soixante-dix, l'innovation est devenue une dérogation autorisée à la règle, un pari au sens où la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales mentionnait déjà dans son article 4 des « réalisations de type expérimental ». Mais il s'agissait encore d'institutions devant répondre de leur projet selon la procédure habituelle d'autorisation prévue par la loi de 1975. En consolidant le statut des expérimentations déjà prévu par l'article 4 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a permis de concevoir des prises en charge innovantes, avec la possibilité de panacher les publics, de déroger à des normes de fonctionnement, de concevoir des aires de recrutement spécifiques, de faire appel à des partenariats spécifiques... La loi a prévu ainsi de tester de nouvelles formules par des expérimentations qui passent souvent à tort pour des innovations.

Dans certains cas, le statut d'expérimentation a permis d'abandonner ou de remettre en question des formules traditionnelles. Dans le domaine du handicap psychique, une expérimentation a été ainsi impulsée par la Direction générale de la Cohésion sociale. Elle a permis de s'interroger sur des formules très spécifiques pour l'hébergement de personnes handicapées psychiques et de reconnaître les besoins d'une catégorie particulière de personnes.

L'innovation comme levier de nouvelles politiques publiques

La rupture avec les anciens modes d'organisation et de dirigeance oblige à s'appuyer sur une volonté de changement et sur des projets qui échappent à la reproduction d'un ordre atemporel. C'est ainsi que l'innovation est devenue un impératif catégorique pour l'ensemble du secteur social et médico-social, dans la mesure où celui-ci a perdu de sa stabilité et où les mutations de la société, les impulsions des politiques, la réactivité des professionnels ont incité tous les acteurs à une plus grande créativité. La naissance de nouvelles politiques publiques, tout particulièrement la politique de la ville à partir de 1988, a été l'occasion de voir se développer un champ de pratiques sociales spécifiques, antagonistes au « programme institutionnel » (François Dubet), sur fond de ce qui a été présenté comme un clivage structurel entre un « social de gestion », « installé » et un « social d'intervention »

(Jacques Ion, Jean-Noël Chopart...), ou, dans le cadre d'un renouvellement de cette problématique, entre un « social de compensation » et un « social de compétitivité » (Jacques Donzelot).

Il existe aujourd'hui plusieurs exemples qui relèvent de la même logique : la politique du *housing first*, qui a donné lieu à l'expérimentation « Chez soi d'abord »⁶, le déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), les dispositifs dans le domaine des handicaps rares, l'appui aux pratiques citoyennes (Groupes d'entraide mutuelle, *pair émulation*, baluchonnage...). Ces différentes impulsions favorisent des mutations dans les formes de professionnalité et obligent à repenser les liens entre expertise, recherche et innovations.

Mais si ces approches accentuent des bipolarisations entre les politiques acquises et les politiques émergentes, cela suppose des conditions qui ne sont plus tout à fait réunies, aujourd'hui :

- des contours définis ; or la notion de travail social renvoie de plus en plus à une notion extensive d'intervention sociale, qui suppose une multiplication de formes d'actions non réductibles à des définitions réglementaires) ;
- un public stable et homogène ; or de nombreuses études mettent en doute les catégorisations qui servaient jusque-là de repères pour des interventions ciblées⁷ ;
- une légitimité a priori ; or la médiatisation de dérives et de maltraitements institutionnels a conduit à montrer que les abus pouvaient avoir lieu aussi bien dans des contextes institutionnels fermés ou en retrait de la vie sociale ordinaire qu'en « milieu ouvert » ou dans le cadre de maintiens de personnes à leur domicile.

3. L'innovation hybride

Ce qu'il est convenu d'appeler une innovation sociale repose, on l'a vu, sur deux principes : une anticipation de l'avenir et une rupture radicale avec le passé. Aujourd'hui, les lieux de vie et d'accueil non traditionnels ont un statut consolidé par l'article 15 de la loi du 2 janvier 2002. Ils sont désormais, et à leur demande, dans le périmètre du code de l'action sociale et des familles. Les pratiques qu'ils développent restent sur le registre d'une différence avec le cadre institutionnel classique. Pour autant, ils ne sont plus considérés aujourd'hui comme des alternatives, mais comme des formes faiblement formalisées inscrites dans un processus de diversification des institutions sociales et médico-sociales. La question de l'innovation se pose donc autrement et se déplace. Elle est susceptible d'être présente au sein même des structures classiques qui sont amenées à répondre à de nouveaux besoins, à proposer de nouveaux services, à imaginer des formules originales, tout en conservant leur cadre réglementaire initial.

Par conséquent, l'approche de l'innovation sociale est amenée à s'inscrire dans la prise en compte d'une recomposition qui désenclave le « social installé », contribue à sa réorganisation et généralise des formes hybrides. Cela suppose de s'interroger sur les conséquences d'un paradoxe : comment parler d'innovation dans un système stable ? Norbert Alter se posait la question de manière semblable en rappelant que Philippe d'Iribarne questionnait lui aussi les « forces et la modernité de la tradition » à partir du cas japonais :

⁶ Cf. Vincent Girard, Pascale Estecahandy, Pierre Chauvin, *Rapport sur la santé des personnes sans chez soi, Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen*, novembre 2009.

⁷ *Crient-ils de plus en plus fort ou sommes-nous de plus en plus sourds ?*, Actes des Xe journées d'étude, AIRe, 2006 ; Marcel Jaeger (dir.), *Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale*, Dunod, 2011.

le Japon, « société traditionnelle devenue le phare de la modernité économique et industrielle » 8.

Pour penser l'hybridation, il faut donc, pour une approche nouvelle de l'innovation qui intègre deux dimensions :

- **L'innovation affichée**, fortement valorisée ; on donnera en exemple les travaux de recherche concernant l'innovation dans les dispositifs de la protection de l'enfance 9, dans le champ du handicap 10 ou des formes d'implication d'usagers dans le domaine de la santé mentale ; pour ce dernier, l'exemple d'innovation de plus intéressant est la création d'un laboratoire dans le cadre du projet EMILIA (*Empowerment of Mental Illness Service Users : Lifelong Learning, Integration and Action*), financé par la Commission européenne à partir de 2005. Ce projet visait la réduction de l'exclusion sociale des personnes vivant avec des troubles psychiques. Il a conduit à la mise en place d'un laboratoire de recherche adossé à l'établissement public de santé Maison Blanche, à Paris. Animée par des usagers de la psychiatrie et inscrite dans un réseau européen, cette structure a développé des actions de formation finalisées à la fois par des objectifs de « développement de sens de soi », de transformation des représentations sociales, d'accès à l'emploi, mais aussi d'approfondissement et de valorisation des savoirs. Pour les porteurs de cette initiative originale, Tim Greacen et Emmanuelle Jouet, la participation d'usagers à des activités de recherche est une forme de l'inclusion sociale comprise comme étant de nature différente de ce qu'il est convenu d'appeler l'insertion sociale. En effet, l'inclusion sociale ne nécessite pas qu'au préalable les problèmes aient été résolus : les personnes impliquées dans la recherche peuvent continuer de manifester des troubles qui « ne disparaîtront pas dans un avenir prévisible » 11, sans que la légitimité de leur parole et de leur contribution soit mise en doute. Quel que soit l'état dans lequel il se trouve, l'utilisateur est un « expert d'expérience » 12, qui, dans une dynamique de coconstruction des savoirs, peut peser sur les prises de décision.

- **L'innovation à bas bruit**, qui implique d'intégrer un ensemble d'acteurs, car les producteurs de l'innovation sont à la fois chez les décideurs politiques, dans les technostructures, dans les associations qui exercent une pression croissante au nom de la mise en avant de la notion de participation sociale, enfin les « inventeurs du quotidien » que sont les usagers et les aidants. Il ne s'agit pas de banaliser l'innovation, ni de revenir à l'innovation consubstantielle, mais de dire que les lieux de l'innovation ne sont pas seulement dans les marges. Ainsi, ce qui est innovant dans le « social installé », ce ne sont ni nécessairement les procédures, ni les modes organisationnels : c'est, par exemple, sur un fond culturel relativement stable, le changement dans le rapport aux personnes (les « usagers ») ou le passage d'une logique différentialiste à l'option universaliste, soit tout ce qui peut contribuer à faire passer du statut d'utilisateur à la situation de citoyen.

Dans tous les cas, dans le secteur social, l'innovation ne vient pas de découvertes techniques, mais de la perception d'une évolution de la demande et surtout de changements

⁸ Norbert Alter, *Sociologie de l'entreprise et de l'innovation*, PUF, 1996, p. 153.

⁹ Dominique Fablet (dir.), *Expérimentations et innovations en protection de l'enfance*, L'Harmattan, 2009 ; Pascale Breugnot, *Les innovations socio-éducatives*, EHESP, 2011.

¹⁰ Eve Gardien (dir.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*, Erès, 2012.

¹¹ Larry Davidson, Elizabeth Flanagan, Thomas Styron, « Des politiques en faveur de l'inclusion sociale », in : Tim Greacen, Emmanuelle Jouet (dir.), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Erès, 2012, pp. 134-135.

¹² Debra Lampshire, « Experte d'expérience », in : Tim Greacen, Emmanuelle Jouet (dir.), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Erès, 2012, p. 23 sq.

dans les représentations à la fois des publics concernés et des objectifs de protection et d'aide à l'autonomie.

Dominique Lallemand

Merci de nous avoir ramenés sur les politiques publiques et les professionnels.

Table ronde avec les intervenants et débat avec la salle

Animé par Mme Dominique Lallemand

Dominique Lallemand

Maintenant, vous allez pouvoir débattre avec les intervenants. Je souhaite pour cela qu'ils viennent nous rejoindre à la tribune. Merci de venir compléter notre petite équipe à la tribune. Nous avons traité de manière assez large la problématique, nous vous l'avions promis, avec une réflexion plutôt 'macro' en termes d'approche de sociologie politique, avec un aspect sur la participation de la personne en termes de co-construction à cette notion d'institution dans une offre globale de services.

C'est l'idée de passerelle qui a été évoquée tout au long de la journée. Pour permettre de vous exprimer, nous sommes à votre disposition. J'ai déjà ici quelques questions qui ont été posées par les participants, je les garde en réserve pour vous permettre de poser aux intervenants vos questions à chaud.

Chantal Caron

En commençant, quelqu'un m'a posé une question en aparté : quelle est la place des bénévoles, des personnes du parrainage civique dans le paysage québécois ?

Au Québec, il y a beaucoup de bénévoles pour aider les personnes avec troubles envahissant du développement. Dans notre système, on dit qu'elles complètent la première ligne. Elles contribuent activement à l'intégration, la participation sociale des personnes. On leur accorde une très grande importance.

- Je suis maître de conférence honoraire de l'INSHEA, je travaille dans le champ de l'autisme. Je suis surprise de ne pas entendre une notion en relation avec la désinstitutionnalisation, c'est l'inclusion. J'ai beaucoup entendu parler d'intégration, mais on fait une différence aujourd'hui entre intégration et inclusion. L'intégration, je pense qu'on est toujours là-dessus en France. C'est la personne qui doit s'adapter au milieu qui l'accueille. Dans l'exemple de tout à l'heure, avec cette jeune fille qui travaille dans un ESAT, qui fait un stage et renonce à la fin du stage, car c'est trop difficile. La question, c'est : a-t-on aménagé un peu son stage ? Dans l'inclusion, ce n'est pas la personne handicapée qui s'adapte au milieu, mais c'est le milieu d'accueil qui doit faire l'effort de s'adapter et de répondre aux besoins de la personne handicapée.

Quelqu'un a dit : pour désinstitutionnaliser, il faut que la société soit prête. Je suis tout à fait d'accord. Ce n'est pas simplement les institutions et pas simplement les spécialistes qui doivent évoluer, mais la société. Et l'école a un rôle extrêmement important à jouer. Si on veut qu'elle accueille davantage les personnes handicapées, il faut changer les mentalités, et comment le faire sinon par l'école ?

C'est en prenant l'habitude d'accueillir les personnes handicapées que les citoyens « ordinaires » auront une attitude différente. Donc cette notion me semble importante, l'inclusion, et je suis surprise de ne pas l'avoir entendue.

- Cette notion a été abordée une fois.

Dominique Lallemand

Je voudrais qu'à la table ronde nous puissions en parler ; Chantal Caron et Wil Buntinx, vous avez peut-être une approche différente. Prenons avant une autre question.

- Je rebondis sur la question du troisième scénario de M. Laville sur la dimension sociale et économique. L'exemple : l'ESAT est un formidable laboratoire pour traiter cette question d'équilibre entre économique et social. L'inclusion est faite autant que l'on peut, mais la réalité économique ne peut être niée. Quand on 'fait de l'inclusion' sur des profils de personnes qui ne vont pas être productives, on le fait, mais avec toujours cet objectif d'équilibre.

Peut-être que ce sont des modalités d'accompagnement progressives et graduées. Il y a des temps partiels, démarrant par une matinée, une journée, deux journées, etc. Des modalités d'accompagnement spécifiques sont mises en place, autant que possible.

Dominique Lallemand

Y a-t-il une réponse à la tribune ?

Wil Buntinx

Madame a bien raison. Il faut prendre la perspective de l'inclusion : c'est la perspective de la société, des institutions, et de la participation des activités d'un individu aux activités de la société. Ce qui est très important, sur la relation que j'ai posée avec la convention des Nations unies, car cette convention est dirigée vers l'inclusion. On se dirige vers les institutions de la société. On doit travailler des deux côtés, car c'est un phénomène qui implique les deux côtés. C'est pourquoi c'est encourageant lorsque l'on voit de plus en plus dans les services spécialisés que l'on cherche des liens avec les entreprises, les écoles, les services de logement social. C'est très important d'établir des liens, des relations. Si nous restons sur cette voie, cela peut créer des changements pour faciliter l'inclusion. La voie de l'inclusion a été prise parce que, si nous suivons la direction de la convention des Nations unies, cela va aboutir à l'inclusion.

Dominique Lallemand

Merci, d'autres questions ? Je vois des mains qui se lèvent.

- Je suis éducatrice dans une maison relais, un foyer intégré où se trouvait Florence Delga qu'on a vue ce matin [- intervenante]. Je vais parler d'un témoignage en tant qu'éducatrice et ce que m'a évoqué la réflexion aujourd'hui. Je voudrais déjà dire un petit mot sur le film, où il y a eu beaucoup d'expressions des personnes qui ont parlé des difficultés de la vie en institution. Le côté positif, c'est qu'il y a quand même une liberté de parole. Donc, tout en ayant dit que c'était compliqué, ils peuvent le dire. Ce n'est pas si mal que ça et c'est le signe que ça va bien.

Avec la dimension idéologique qui ressort, on entend bien une dimension politique forte et je reprends un peu l'idée de Freud que l'institution, c'est soigner, gouverner, éduquer : ce sont ces points-là où l'État est présent. Cela pose la question de notre rôle d'éducateur. Est-ce que notre rôle, c'est la normalisation ? Est-ce de faire entrer dans la norme ? Quelle est la place de l'éducateur ? Quel est notre rôle dans la désinstitutionnalisation, dans le respect des individus accueillis et dans leur espace intime ? Et dans la prise en compte de leur appropriation de leur projet et de leur vie personnelle ? Votre intervention sur la rencontre entre la dimension économique des entreprises qui interviennent et qui deviennent des sociétés philanthropiques m'évoque Léonard De Vinci et la participation des entreprises dans les universités.

Qu'est-ce que cette idée-là va donner dans notre travail social ?

La notion d'ouverture et des différents espaces possibles dépend forcément de l'espace de réflexion mis à la disposition des éducateurs, et c'est forcément sur le terrain que ça sera rendu possible ; les lois sont ce qu'elles sont, mais si sur le terrain, il n'y a pas l'espace de réflexion et la dynamique, c'est compliqué.

Dominique Lallemand

Merci. Je voulais poser la question à Chantal Caron, sur le rôle des travailleurs dans le social. Lors de ces 20 ans de désinstitutionnalisation, comment les professionnels ont réagi ? Quel a été le contexte ?

Chantal Caron

L'ensemble des personnes touchées par ce mouvement social-là a réagi. Les parents ont beaucoup réagi, certains s'y sont opposés farouchement, mais il y avait une volonté du gouvernement.

Ce fut la même chose pour les professionnels, avec beaucoup d'ajustement pour les acteurs, qui ont résulté en une multitude de petits points de services. Au niveau de la gestion, il y a eu de grands changements et les personnes ont dû s'adapter. Le rôle des professionnels a été beaucoup modifié, ils sont davantage des coaches que des professionnels en intervention directe. Ils sont vraiment des personnes qui soutiennent l'intervention, et celle-ci est de plus en plus réalisée par les proches de la personne, ses parents quand la personne est dans le milieu naturel, ou les responsables de ressources résidentiels, et cela a beaucoup modifié le rôle des intervenants, des professionnels impliqués.

Marcel Jaeger

Sur cette question, il y a des luttes idéologiques, évidemment. La remarque, quand on analyse les politiques publiques avec une perspective historique, on se rend compte que les luttes idéologiques sont fortement neutralisées dans les résultats concrets par ce que les politologues appellent la dépendance ressentie.

Il est rare qu'il y ait des bouleversements fondamentaux remettant en cause les dimensions politiques.

Si on regarde le passé, [cette question de la dépendance] doit beaucoup au passé assistanciel. Après la Seconde Guerre mondiale, l'enfance, les personnes âgées, les handicapés, ce n'est ni plus ni moins que le public identifié avant. Il y a une histoire de permanence. Les politiques procèdent plutôt par recyclage, c'est ma première remarque.

Ma deuxième remarque porte sur l'action sociale d'aujourd'hui ; en réalité, les IME [Instituts médico-éducatifs] existent, les ESAT, anciennement CAT existent car tout cela a été inventé par quelqu'un. Mettre les jeunes ici ou là en fonction du diagnostic qu'ils portent, établir la différence entre enfants en difficulté et handicapés, qui a inventé ça ? Ce sont des corporations, pour l'essentiel, des associations de parents, mais souvent influencés par des psychiatres. Donc c'est une production plutôt de type corporatiste, en réinventant des structures, en réintégrant les héritages associatifs d'ailleurs (tout comme il y avait des structures catholiques, protestantes, etc.).

La situation dans laquelle nous nous trouvons, c'est que les modèles se 'recalent', tout le monde l'a compris ; ainsi, le modèle des années 60 d'une action sociale catégorielle hyper technique, définissant des catégories de publics que l'on enfermait dans une institution particulière. Et à chaque reconfiguration du public, une nouvelle filière est créée. Ce modèle n'est plus adapté pour les raisons évoquées ce matin. L'enjeu du présent, c'est que nous sommes convoqués à une forme de réinvention, et c'est pour ça que je trouve le troisième scénario intéressant, en ne tombant pas dans la croyance d'une modernisation par la bureaucratie. La puissance publique n'a jamais défini l'action sociale. Le ministère de la santé n'a jamais proposé la moindre idée pratique.

Et je suis assez optimiste. Je ne vois pas pourquoi ce qui a été fait dans les années 50 ne pourrait pas se refaire. C'est une chance d'inventer autre chose en mobilisant les capacités créatives de la société, avec ce modèle, ou une dérive du modèle public, par une extension de l'utilisateur qui devient un individu que le service public va satisfaire dans tous les compartiments de sa vie, et d'un autre côté, l'individu qui devient un client.

L'avenir est plutôt dans l'inventivité collective, la possibilité de monter en généralité, de penser les problèmes ensemble, de faire des expériences, faire des erreurs et ensuite faire autre chose. Voilà ce que nous enseigne la situation présente. Les débats idéologiques me semblent intéressants, mais c'est un autre niveau. Ils mettent en forme les pratiques, mais il y a un décalage avec ce qu'on fera véritablement.

Dominique Lallemand

Merci. Je vois d'autres questions dans la salle.

Atef Ghali, Fondation des Amis de l'Atelier

Je me demande si la désinstitutionnalisation existe : au fur et à mesure de vos interventions, et quel que soit le pays, il y a toujours une institution - peut-être pas physique, et encore. Je me demande si ce n'est pas plutôt une invitation à l'innovation, l'adaptation, ce qui implique à la fois une démarche collective pour favoriser l'inclusion, c'est-à-dire comment la société peut s'adapter pour répondre à cela.

Notamment, pour le droit au travail, je ne sais pas comment cela est fait au Québec pour accompagner cette fluctuation ; peut-être y a-t-il plus de souplesse au niveau du contrat de travail et du management.

Deuxièmement, est-ce qu'on ne se tourne pas vers un accompagnement des usagers afin que l'institution puisse vivre en eux, plutôt que vers un modèle unique ?

Dominique Lallemand

Je me demande si vous n'avez pas fort bien résumé la journée d'aujourd'hui.

Chantal Caron

J'aime bien constater qu'il y a comme une idée qui émerge de cette journée, autour de l'innovation, la créativité. Nous vous avons présenté des modèles qui collent à notre réalité d'Amérique du Nord, des pays du Nord pour Wil Buntinx. Vous allez devoir trouver la formule qui colle à vos valeurs, et au cœur de tout ça, le bien-être des personnes. Chez nous, c'est passé par la fermeture des institutions en développant une multitude d'autres services. Mais ce n'est pas la seule façon de faire et la voie est ouverte pour trouver la formule qui convient à un pays, un territoire. Je voulais parler de cette multitude qui s'est développée. C'était l'occasion de développer des services dont celui du soutien aux partenaires, qui est important. On développe vraiment une expertise à soutenir les personnes qui reçoivent, qui aident les personnes avec déficience intellectuelle. Ça peut être une entreprise, tout milieu, tout partenaire qui contribue à l'inclusion sociale des personnes.

On a commencé à développer ces alternatives à partir du moment où on n'a plus été dans un contexte institutionnel.

Les établissements ont gardé leurs budgets mais les ont réinvestis sur d'autres soutiens.

- Ce qui me frappe, c'est l'importance des problèmes sémantiques. Il y a beaucoup de malentendus sur certains termes. En matière de politique sociale, il y a un problème de traduction par rapport à la façon de parler ou de penser. Du côté anglo-saxon, on se rappellera qu'il y a eu beaucoup de débats sur la notion du handicap social : c'est une notion qui n'était pas pensable pour les Français.

Quand il y a des recommandations sur la participation dans tel ou tel secteur, par exemple il y en a une sur l'inclusion sociale, et c'est un terme qu'on a beaucoup de mal à diffuser et à utiliser. Il y en a un qui est la notion de conception universelle. Quand il a fallu expliquer au Cnam qu'il y avait la création d'une chaire de l'accessibilité et de la conception universelle, et les gens nous regardaient...

Il y a une série d'interrogations, et aujourd'hui tout le monde est d'accord.

Nous sommes sur des anachronismes, des problèmes de traductions, des problèmes de vocabulaires issus de différents champs. Par exemple [l'expression de] la prise en charge, issue du domaine médical, pour moi elle n'est pas acceptable.

C'est toute une série de problèmes. Soit on considère qu'on passe là-dessus, donc c'est vrai, on ne peut pas rentrer dans trop de détails et puis ça va dans les pertes et profits, il y a des conventions de langages, soit on considère que les façons de parler disent quelque chose. Et là, ça mériterait un travail.

Sur l'inclusion scolaire, oui, mais il y a aussi insertion, intégration. C'est ça qui est aussi difficile. Des débats extrêmement pointus peuvent se poser sur ces questions-là, et en même temps il faut que cela prenne du sens par rapport aux pratiques. La voie est étroite.

- Je voulais rajouter un mot : Le terme inclusion, nous en avons discuté, et j'ai été une des rares à me battre sur ce terme en disant qu'il fallait avoir une logique à l'égard de ces terminologies.

Quand vous parliez des conventions de langage, en termes d'administration publique, c'est difficile d'en faire l'économie.

Etienne Gobin

Tout à l'heure, il y a quelqu'un qui a dit qu'on pouvait tirer l'idée forte de l'innovation aujourd'hui, mais il y a aussi l'idée de dynamique.

Effectivement aujourd'hui, il y a une dynamique d'intégration dans la cité.

Nous avons créé des places d'externes dans les MAS, des GEM [Groupes d'Entraide Mutuelle], des maisons relais. Le mouvement, la dynamique de modifier et repenser l'institution, nous sommes aujourd'hui complètement dedans. On n'est pas en train de dire : il y a un problème, que va-t-on faire demain ? Non, nous y sommes déjà.

Au sein de la Fondation, nous sommes sur une dynamique plutôt vertueuse car nous partons des personnes et de leurs besoins. Nous avons la possibilité de trouver encore des espaces de pensée. Voilà, c'est juste un témoignage.

- Je pense qu'il faut aussi voir comment les concepts sont contextualisés. C'est la mode innovation. Il y a une telle polysémie, ne serait-ce que dans les textes européens, sur l'innovation sociale. Je pense qu'il faut garder une distance critique par rapport à ces mots fourre-tout. Hier, c'était l'inclusion. Il y a des ambivalences dans l'inclusion. Et on oublie les modes antérieurs.

On a des mots qui déferlent dans la société, et il faut resituer pourquoi ils apparaissent, c'est le produit de difficultés sociétales à un endroit, ce n'est pas simplement un mot. Cela implique dans notre réflexion sur l'institution un rapport au temps, comme c'était dit ce matin. On citait tout à l'heure [Franco] Basaglia [- L'Institution en négation -], c'est les années 60 je crois. Dans les années 70, en Italie, pour répondre à la fermeture des asiles naissent des coopératives sociales. Ensuite, il faut 20 ans pour qu'elles soient légalisées, puis 10 ans pour qu'il y ait une législation dans 18 pays. Cela montre qu'il y a des hybridations internationales. Cela crée des nouvelles formes juridiques, des coopératives, des sociétés pluri-parties prenantes.

A partir de cette inclusion, c'est trouver une forme juridique qui facilite le dialogue entre toutes les composantes. Et cela génère de nouvelles évolutions après.

Nous sommes dans des changements de long terme, qui ouvrent aussi débats au niveau international, car des sociétés sont concernées par les mêmes questions.

- Nous-mêmes accompagnons des personnes surtout en situation de handicap psychique. C'est une question à Marcel Jaeger : vous avez fait allusion au management. Je trouve que l'on s'intéresse beaucoup à ce qui se passe dans les pays anglo-saxons. Je me suis beaucoup tournée vers les mouvements de réhabilitation psychosociale. J'ai participé à un colloque à

Lyon [Réhab - Juin 2012], où beaucoup de personnes de Suisse, de Belgique du Canada étaient invitées. Et des choses passionnantes peuvent être trouvées en termes de réflexion dans l'accompagnement des personnes, que nous n'avons pas mis en place en France. Deux réflexions m'ont beaucoup frappée, j'ai eu l'occasion d'entendre parler des Suisse, et cela donne l'impression qu'ils ont un public radicalement différent du nôtre. C'est saisissant, car la Suisse n'est pas si loin de la France.

Deuxième question, j'échangeais avec une psychiatre qui revenait d'un congrès, et elle-même avait échangé avec un Anglais, et lui racontait le système de l'allocation adulte handicap français.

Pour lui, c'était inimaginable. Le travail avec les personnes se fait de façon très différente. Ils sont beaucoup plus accompagnés vers le travail en milieu ordinaire.

Vous parliez du Case Management, qui commence à s'importer. Et ma question est : comment importer des systèmes s'appuyant sur des références philosophiques, sociologiques de santé très différentes, de la façon dont nous, nous pensons les choses en France, avec nos différences culturelles ?

A la fois, je trouve cela très intéressant, et je trouve qu'il faudrait repenser ces concepts d'une autre manière, on ne peut pas les plaquer, les amener comme ça, aussi simplement, quel que soit leur intérêt d'ailleurs.

Marcel Jaeger

Au-delà de la popularisation du case management, il en a été beaucoup question à l'occasion du plan Alzheimer, mais on a assez vite compris que la définition d'une fonction devait être liée à une approche beaucoup plus large. Ici-même, nous avons organisé une journée « intégration des services et gestion de cas », avec notamment la CNSA. Et il a été clairement identifié qu'il ne fallait pas transformer l'importation d'un terme en une espèce de gadget.

Cela nous a amené à dire deux choses : Derrière un intitulé un peu original, il y a un ensemble de fonctions mettant en avant l'impératif de la coordination. Qu'on parle de référent, de référent unique, etc., c'est un ensemble de termes. Et ce qui reste en France, pour le moment à propos du case management, c'est un test réglementaire qui a permis de d'établir des formations universitaire pour ce que peut être un gestionnaire de cas. Mais il y en a de nombreux autres. Par exemple les techniciens d'insertion comme métier conçu par l'association française de lutte contre les myopathies, qui est aussi une singularité.

Vous avez raison de mettre l'accent sur l'étrangeté que représente la France, notamment pour les Anglo-Saxons. Quand j'ai parlé de la fonction d'AMP [aide médico-psychologique], j'ai cru que j'allais me faire écharper. Pour les militants handicapés Anglo-Saxons, c'était un scandale.

Sur la question de gestionnaire de cas, nous pensons également à cela dans notre secteur, et ici, au Cnam, il y a deux ans, nous avons prévu de concevoir des certificats de compétences ou de spécialisation sur le case management. Et des collègues Québécois nous ont alerté que derrière un terme, il y avait différentes formules. La priorité pour nous n'est plus de mettre en avant la fonction de case manager, mais d'aller sur l'intégration de services. Il faut penser un système, plutôt que de chercher chez les autres ce qui est à la mode. Sinon, nous serons encore dans une approche qui n'aura pas une durée de vie très longue.

Dominique Lallemand

D'autres interventions ?

Maxime Germain, Association Simon de Cyrène

Est-ce que vous pensez qu'on peut faire un lien entre l'utilité sociale et la question du handicap, c'est-à-dire ne pas penser le handicap comme une question à prendre en charge, mais comme une question qui nous permettrait de réinventer le pacte social ?

Dominique Lallemand
Question assez vaste...

Jean-Louis Laville

Encore faudrait-il savoir ce qu'est l'utilité sociale.

Le problème qui se discute depuis une vingtaine d'années, qui n'a pas encore abouti à la reconnaissance de formules stabilisées, c'est la question d'un entre-deux, d'une prestation, à la fois personnalisée, et ayant en même temps une dimension collective qui n'est pas forcément de l'intérêt général pour autant. L'utilité sociale fait l'objet d'un ensemble de travaux, qui pour l'instant ne permettent pas d'avancer une définition reconnue par les politiques.

Par delà cette difficulté, la question que vous mentionnez est à la fois nécessaire et impossible. Il est clair que l'on ne peut pas se contenter des partitions antérieures. Dans une période de crise, il y a une tendance en tant que corps collectif à penser l'avenir en regardant le passé, ce qui rend d'autant plus difficile l'émergence des inventions institutionnelles dont on a absolument besoin.

- Notamment la loi du 11 février 2005 met l'accent sur la notion de compensation, mais elle parle peu de la contribution. Car s'il y a utilité sociale, c'est qu'il y a contribution, un enrichissement collectif en s'appuyant sur les ressources de la personne handicapée. Il y a deux logiques, mais ce n'est pas une loi très offensive en termes de valorisation de la question de l'utilité sociale. Donc en étant optimiste, c'est une étape, pas une loi cadre définitive.

François Tarantini, éducateur en foyer

Bonjour, je souhaite faire une observation plutôt qu'une question, sans parler de concepts, par rapport aux apports de Wil Buntinx ce matin :

Je pense qu'on pourrait réfléchir à tout ce qui se fait dans les pays nordiques, qui ont plein de choses à nous apporter, et essayer de faire des comités de réflexion, un peu comme pour les jeunes, qui ont des ambassadeurs qui remontent des infos, et faire quelque chose comme ça pour les personnes porteuses de handicap, travailler au niveau de la communication, pour faire tomber tous les a priori qu'ont les personnes dans la société française, société où nous sommes beaucoup dans la communication médiatique, mais malheureusement pas forcément intellectuelle.

J'ai pu voir que la Fondation des Amis de l'Atelier avait fait une publicité qui me semble plutôt bien, car elle montre une personne pendant un temps assez long, sans couper l'image, montrant un passage de la vie de quelqu'un à un moment donné. La communication, la visibilité, le travail des chercheurs sur le terrain, pour pouvoir essayer d'émuler une psychosociologie collective de la nation, et essayer de faire tomber tous les a priori. Ceux-ci sont malheureusement bien présents ; en accompagnant des personnes porteuses de handicap, j'ai à de nombreuses reprises entendu des choses sur le terrain qui m'ont choqué, énervé, qu'on peut même apparenter à une forme de 'racisme' envers la personne ayant un handicap.

- Si on parle de l'utilité sociale de la personne polyhandicapée, il faut abandonner le terme d'inclusion, car dans une cellule, c'est plutôt l'idée d'un corps inerte.

Le Groupe Polyhandicap France a publié une étude, une enquête métier pour le domaine du polyhandicap, où il ressort que le travail des aides médico-psychologiques est la profession la plus utilisée, et probablement la mieux formée dans ce domaine.

Dominique Lallemand

Merci, il va être le temps de quitter cette table ronde. Mais avant, un petit exercice pour les intervenants. Si vous n'aviez qu'un mot à dire pour cette journée, à quoi penseriez-vous ?

Etienne Gobin

Je dirais l'ouverture... Un seul mot, vraiment ?

Louverture, parce qu'elle m'évoque quelque chose d'intéressant sur le changement des mentalités.

Nous nous rendons compte que la société aujourd'hui prend vraiment les choses sous le regard de la contrainte. Si une entreprise n'accueille pas un nombre défini de personnes handicapées, elle aura des taxes à payer. Et si ce premier point n'évolue pas, nous n'arriverons jamais à faire changer les mentalités.

Robert Lafore

Est-ce que je peux dire deux mots ? J'en dis plus que deux... :

Nous sommes face à une désorganisation, et il faut ré-instituer à partir de cela.

Jean-Louis Laville

Je me range à cette analyse...

Dominique Lallemand

Ça, c'est de la triche !

Marcel Jaeger

Moi, d'abord je dénonce les juristes qui sont des délinquants et qui ne respectent pas la règle !

Je propose le mot : Attention.

D'abord, parce que j'ai trouvé que les uns et les autres nous faisons attention à ce qui se disait. Il y avait une qualité d'écoute intéressante. Et attention au sens, attention à des dérives possibles. Il faut quand même faire attention.

Chantal Caron

Je suis l'exemple, je vais dire plus d'un mot.

Je viens d'une culture où l'on ne débat pas autant, où les mots n'ont pas autant d'importance. Et je respecte tout à fait cette culture, je trouve cela très intéressant. Mais pour la Nord-Américaine que je suis, c'est une expérience.

Je comprends vos soucis autour de l'institutionnalisation, la désinstitutionnalisation, mais ce qu'il faut mettre en avant, c'est la participation sociale, l'intégration, l'inclusion, et pour moi tous ces termes ne sont pas forcément très nuancés.

Quels que soient les dispositifs choisis, ce qui importe est comment permettre aux personnes d'exercer leurs droits et participer à part entière à la vie en société.

Wil Buntinx

D'abord en deux mots, ce que je vois aujourd'hui, c'est que nous nous trouvons dans une situation d'un travail commun. Quand je vois l'engagement dans cette salle aujourd'hui c'est un travail tout à fait possible, donc une invitation pour continuer dans ce chemin.

Discours de clôture

M. Claude Hege, Directeur Général par intérim, Fondation des Amis de l'Atelier

Dominique Lallemand

Je passe la parole au directeur général de la Fondation des Amis de l'Atelier, Claude Hege.

Claude Hege

Directeur Général par intérim, Fondation des Amis de l'Atelier

Bonsoir à ceux que je n'ai pas pu saluer directement. Il me revient de conclure cette journée, en essayant de reprendre quelques idées fortes. Mais évidemment, je serai incomplet car le contenu de la journée a été très dense et consistant.

Le programme nous a invités à examiner quelques questions : Quelles sont les alternatives à l'institution. Une institution peut-elle penser la désinstitutionnalisation, la question n'est-elle pas celle de la norme et du seuil. Comment favoriser les projets de service visant une intégration toujours plus grande ? Je ne suis pas sûr que nous puissions formuler des réponses unanimes.

Mais nous avons, par les contributions de nos différents intervenants, enrichi notre vision du service.

Robert Lafore nous a posé la problématique de l'institution qui doit permettre à l'individu de vivre dans le collectif, en société. Le mouvement de désinstitutionnalisation s'inscrit dans les évolutions sociales plus générales. « L'important, c'est que la personne puisse s'approprier la situation qui est la sienne, en faire quelque chose pour soi », nous a-t-il dit. Et pour cela, « il faut prendre en compte la parole de la personne accompagnée ».

Il nous faut inventer quelque chose, ré-instituer.

Avec les interventions de Chantal Caron et de Wil Buntinx, nous nous sommes dépaysés pour regarder un peu plus loin que le bout de notre nez.

Les politiques publiques mises en place dans ces pays ont permis des modes de prise en charge et d'accompagnement avec moins d'établissement. « La désinstitutionnalisation a un sens parce qu'elle permet une intégration sociale plus réelle, et une amélioration de la participation sociale » nous dit Chantal Caron. J'ai également noté que les critères pour définir l'institution, selon les pays, sont très différents. Par exemple aux États-Unis, on parle d'institution avec 4000 personnes, aux Pays-Bas 40.

« Il ne faut pas oublier que la finalité, c'est la qualité de vie des personnes », affirme Wil Buntinx, « bien repérer les soutiens, les ressources mises à disposition et croiser des données objectives et subjectives ».

L'intervention d'Etienne Gobin, nous a fait toucher du doigt les questionnements de terrain pour toujours mieux prendre en compte les besoins des personnes que nous accompagnons. L'occasion d'un tel colloque est toujours un bon moyen de prendre du recul.

Avec Jean-Louis Laville, nous avons été sensibilisés au fait que nos actions s'inscrivent dans des évolutions des politiques sociales, et que plusieurs scénarios sont en concurrence : La sous-traitance du secteur public, la sous-traitance avec les grandes entreprises privées, et le troisième, un nouvel équilibre entre l'État, le marché et la société civile. L'économie n'est pas seulement le marché, mais également la redistribution des ressources publiques, la réciprocité.

Marcel Jaeger nous a fait réfléchir à l'impact des politiques publiques, sur les institutions et les cultures professionnelles. Il a insisté sur la recherche d'un équilibre permanent.

Ses remarques sur la difficulté de se comprendre nous rappellent que nous avons de nombreux sujets de débat. Car nous ne mettons pas toujours les mêmes mots sur les choses. Notre Fondation passe pour une grande institution. Mais, dès la fin des années 1980, nous avons ouvert un service d'accompagnement afin de permettre à des personnes dont la prise en charge semblait inappropriée en institution, de vivre en milieu ordinaire.

La personne titulaire d'un titre d'occupation a changé de statut et n'est plus prise en charge en établissement.

Le soutien va encore plus loin, car cela permet à la personne de s'impliquer dans la structure dont elle est bénéficiaire.

Vous l'aurez compris, la Fondation des Amis de l'Atelier n'a pas de position dogmatique, elle ne rejette ni le modèle institutionnel, ni la désinstitutionnalisation. Il faut certainement aller plus vite et plus loin, vers l'inclusion, ou l'intégration et l'accessibilité à tous. Mais, à côté des droits fondamentaux à la liberté, existe le droit fondamental de la protection. Pour les plus fragiles, c'est celui offert par un accompagnement hautement spécialisé. Nous sommes convaincus que l'avenir est un continuum pour accompagner depuis l'école jusqu'à la vieillesse.

Nous devons réfléchir à un dispositif travaillant sur un territoire en synergie avec des partenaires.

Pour que la personne en situation de handicap bénéficie d'un véritable parcours de vie, nous voulons privilégier la perméabilité des établissements, favoriser les passages qui font partie intégrante des projets de vie.

Les appels à projet permettent de trouver des solutions innovantes. La Fondation doit se saisir de ces formes d'innovations, pour éviter la reproduction de modèles qui ne seraient plus en adéquation avec la demande de demain.

Il y a encore, notamment pour des personnes avec des besoins particuliers, insuffisamment de places et de réponses disponibles. La Fondation demande à ce que des projets en plus grand nombre voient le jour.

Et, pour cela, le dispositif de l'appel à projets a besoin d'être questionné dans sa rigidité au niveau du cahier des charges.

Il faut une souplesse administrative pour faciliter les passages d'un dispositif à un autre.

La Fondation appelle les chercheurs à s'associer à la réflexion sur de nouveaux modèles. Cela ne se fait pas seulement au sein de la Fondation, c'est pourquoi nous appelons les professionnels de toute catégorie à échanger leurs expériences, et les familles à s'associer à ce mouvement.

Votre présence témoigne de l'importance et l'intérêt que vous portez à toutes ces questions. Je suis particulièrement heureux de la présence de Florence et Sébastien qui ont témoigné de leur vécu ce matin.

Mes remerciements vont également à tous nos intervenants qui nous ont largement nourris dans nos réflexions. Et, pour terminer, un grand merci à ceux qui se sont occupés de ce colloque, ainsi qu'à Dominique Lallemand qui a assuré l'animation de nos débats.

Je crois que nous pouvons tous les applaudir.

Merci beaucoup et bon retour à chacun.

Colloque international
« Handicap et Institution : vers d'autres modèles » (30 mai 2013)
 organisé par le Cnam et la Fondation des Amis de l'Atelier

BUNTINX Wil H.E.

Psychologue (Université de Louvain, Belgique / doctorat Université de Maastricht, Pays-Bas)

FAAIDD

Positions professionnelles :

- Directeur d'institutions aux Pays-Bas ('St. Anna', 'Op de Bies', 'Maasveld', entre 1978 et 2000)
- Professeur à l'université de Maastricht (depuis 2000 jusqu'à présent)
- Consultant indépendant (qualité de soutien professionnel – enquêtes de satisfaction clients / familles avec les soins professionnels – examen d'intensité de besoins de soutien) (depuis 2007 jusqu'à présent)
- Membre du comité AAIDD¹³ sur la définition et la classification de la déficience intellectuelle (Washington, D.C.).

Contact : wil.buntinx@gmail.com

www.buntinx.org

LinkedIn

Twitter : @WilBuntinx

Sélection de publications récentes (voir la liste complète sur le site : www.buntinx.org)

- Buntinx, W.H.E. (2013). Understanding Disability: A Strengths-based Approach
- In M. Wehmeyer (ed.), *Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (chp.2). New York: Oxford University Press.
- Buntinx, W.H.E., & Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294.
- Schalock, R., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W., Lachapelle, Y. et al. (2012). *User's Guide to Accompany the 11th Edition of Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. Applications for Clinicians, Educators, Organizations Providing Supports, Policymakers, Family members and Advocates, and Health Care Professionals*. Washington: AAIDD.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., et al. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (Eleventh edition)*. Washington, D.C.: AAIDD.
- Herps, M.A., Buntinx, W.H.E., & Curfs, P. (2012). Individual support planning: perceptions and expectations of people with intellectual disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research* doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.
- Buntinx, W. (2012). The Supports Intensity Scale: Lessons from the Netherlands and Belgium. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (7&8), 799.
- Buntinx, W. & Benjamins, C. (2010). Content analysis of client, family and staff perceptions of service quality. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (5), 486.
- Kuppens, S., Bossaert, G., Buntinx, W., Molleman, C., & Abeele, Ann van den (2010). Factorial Validity of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (4), 327-339.

¹³ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

- Verdonshot, M.M.L., Witte, L.P. de, Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., & Curfs, L.M.G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (4), 303-318
- Buntinx, W.H.E. (2004). Le soutien des personnes handicapées. Plaidoyer pour une société handicapée. *Hommes et Terres du Nord*, 2003/2 Tome 1, 32-38.

JAEGER Marcel

Marcel JAEGER est professeur titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) où il est également directeur du Département « Droit, Intervention Sociale, Santé, Travail ».

Docteur en sociologie, cet ancien directeur d'instituts de formations sociales (Buc Ressources, puis l'Institut régional du travail social de Montrouge/Neuilly-sur-Marne) a travaillé en psychiatrie et à la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale. Il a dirigé un foyer et un établissement d'aide par le travail pour des adultes handicapés.

Il est membre du Conseil supérieur du travail social, du Conseil scientifique de l'Agence nationale d'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM), Président du Conseil scientifique de l'Observatoire National de l'Enfance en Danger (ONED).

Ouvrages et direction d'ouvrages :

- Jean-François Bauduret, Marcel Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale : histoires d'une refondation*, Dunod, 2^e éd., 2005.
- Brigitte Bouquet, Marcel Jaeger, Ivan Sainsaulieu, *Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale*, Dunod, 2007.
- Brigitte Bouquet, Jean-François Draperi, Marcel Jaeger, *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Dunod, 2009.
- Marcel Jaeger (dir.), *Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale* (dir.), Dunod, 2011.
- Marcel Jaeger, *Guide du secteur social et médico-social*, Dunod, 8^e éd., 2011.
- Marcel Jaeger, *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie*, Dunod, 3^e éd., 2012.

Chapitres d'ouvrages :

- Marcel Jaeger, « Former à l'accompagnement social des personnes », Dans Jeanne Y. (dir.), *Vieillir handicapé*, Erès, pp. 85-99, 2011.
- Marcel Jaeger, « Sortir de la conscience malheureuse ? », in *2002-2012 : performance, sens et usure dans les pratiques des professionnels en travail social* (sous la direction de Vincent Meyer), Les Etudes hospitalières, pp. 107-121, 2012.
- Marcel Jaeger, « Naissance et mutations des méthodologies en travail social : l'exemple de la recherche-action », in *Les politiques de cohésion sociale, Acteurs et instruments*, Centre d'Analyse Stratégique et Direction Générale de la Cohésion Sociale, Rapports et Documents, 2013.

LAFORE Robert

email : r.lafore@sciencespobordeaux.fr

Téléphone direct : +33 (0)6 83 897 605

Localisation : B.002

Service : Enseignant / Chercheur

Activités administratives :

Membre du Cs d'administration et du Cs scientifique
Responsable du master « Gouvernement des institutions et des politiques sociales
Co-responsable du Programme France-Caraïbes

Activités d'enseignement :

Institutions politiques françaises,
Droit et acteurs de la protection sociale,
Systèmes de protection sociale comparés,
Droit des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Activités de recherche :

Droit et institutions de la protection sociale,
Protections sociales comparées,
Droit social européen,
Théorie du droit et des institutions de la politique sociale

Sélection de publications :

- **Au titre des ouvrages individuels et collectifs :**

- « Droit de l'aide et de l'action sociales » (en collaboration avec M. Borgetto), Montchrestien, Domat droit public, 8ème édition, 2012 (1ère éd., 1996), 815 p.
- Code de l'action sociale et des familles (en collaboration avec M. Borgetto), commenté, Dalloz, 9ème éd., 2013 (1ère édition, nov. 2004).
- G. Cauquil et R. Lafore (dir), "Evaluer les politiques sociales", L'Harmattan-SFE, 2006, 334 p.
- R. Lafore(dir.), "Faire société, les associations de solidarité par temps de crise", Dunod, 2010, 256p

- **Au titre des contributions et articles principaux et récents**

Contributions à des ouvrages collectifs :

- « Le travailleur pauvre ou le retour d'une figure oubliée », dans Ph. Auvergnon (Dir), *Le droit social et les travailleurs pauvres*, PUB, 2012, p. 48-59.
- « Les « droits sociaux » et le droit social », dans D. Roman (Dir), *La justiciabilité des droits sociaux : vecteurs et résistances*, Ed. Pédone, 2012, p. 451-460.
- « Penser l'assistance pour en sortir », dans D. Gélot (Dir), Actes du séminaire juin-octobre 2012, *L'assistance dans le cadre de la solidarité nationale*, ONPES, 2013, p. 125-130.
- « Les minima sociaux en perspective : du RMI au RSA », dans M. Badel (Dir), *Garanties de revenus, garanties de ressources : quels défis pour la protection sociale ?*, Comité Aquitain d'Histoire de la Sécurité Sociale, 2013, p. 85-97.

Articles récents

- « L'inexorable convergence du sanitaire et du social ? », Cahiers de l'Actif, n° 438-439, Déc. 2012, p. 9-19.
- « Penser la vie comme un « parcours », Info. Public – GEPSO, n° 126, 2013, p. 12.
- « Acte III de la décentralisation : copie à revoir ? », Direction(s), n° 107, 2013, p. 46.
- « L'égalité dans les régimes de base de la sécurité sociale », RDSS, 2013, n° 3, p. 422-433.

LAVILLE Jean-Louis est professeur du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), titulaire de la chaire "Relations de service" et membre du LISE : Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (Cnam-CNRS, Paris). Il dirige la collection Sociologie économique.

Mon adresse électronique : jean-louis.laville@lise.cnrs.fr

Mon site Internet : <http://relations-service.cnam.fr>

Courte biographie

- Consultant, co-création d'une association de formation et conseil
- Co-créateur du Centre de recherche et d'information sur la démocratie et l'autonomie (Crida), association ayant pour but de développer les relations entre recherche et société civile
- Chercheur au CNRS puis directeur d'un laboratoire CNRS
- Professeur du Cnam et chercheur au Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE, CNRS-Cnam)

Bibliographie

Aux éditions Erès :

Comme auteur :

- Gouvernance des associations -La-
- Socio-économie et démocratie : l'actualité de Karl Polanyi
- Sociologie des services
- Action publique et économie solidaire

Comme co-auteur :

- Pour une autre économie de l'art et de la culture
- Management et contrôle social
- Association 1901 et économie sociale, cent ans après

Chez d'autres éditeurs

- L'économie sociale et solidaire aux prises avec la gestion, Paris, Desclée de Brouwer, collection « Solidarité et société », 2010.
- Politique de l'association, Paris, Seuil, 2010.
- Crisis capitalista y economia solidaria, Barcelone, Icaria, 2009 (co-dirigé avec J. Garcia Jané).
- Dicionario Internacional da Outra Economia, ed. Almedina, Coimbra, San Paolo, 2009 (co-dirigé avec A.D. Cattani, L.I. Gaiger, P. Hespanha).
- Une nouvelle question politique, Paris, Desclée de Brouwer, collection « Solidarité et société » 2008.
- L'économie solidaire, une perspective internationale (dir.), Paris, Pluriel, Hachette-Littératures, 2007.
- Dictionnaire de l'autre économie, Paris, Gallimard, 2006, (co-dirigé avec A.D. Cattani).
- Dizionario dell'altra economia, Bologne, Sapere2000, collection « Poiesis & Praxis », 2006.
- Economia solidaria, uma aborgadem internacional, Porto Alegre, Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul-UFRGS, 2004 (co-dirigé avec G.C. de França Filho).
- Economia social y solidaria. Una vision europea (dir.), Argentina, Universidad Nacional de General Sarmiento, Altamira, Fundacion OSDE, 2004.
- The third sector in Europe, Cheltenham, Elgar Edward, 2004 (co-dirigé avec A. Evers).