



## Etude

réalisée avec le concours  
d'établissements accueillant des  
personnes adultes handicapées

Le conseil de la vie  
sociale, levier de  
changement : une  
citoyenneté en  
mouvement...

mars 2015



## Les partenaires de l'étude



Association  
« Les Amis de Karen »



Association  
« Notre-Dame-de-Joye »

Les deux Associations « **Notre Dame de Joye** » et « **Les Amis de Karen** », œuvrent ensemble depuis 1968 pour répondre aux besoins des enfants, adolescents et adultes multihandicapés.

Elles poursuivent le même but : offrir à ces personnes, à tous les âges de leur vie, des accompagnements répondant avec qualité, de manière adaptée, à leurs attentes et à leurs besoins, ainsi qu'à ceux de leurs familles.

Pour ce faire, les deux associations ont réfléchi, imaginé et créé des établissements. La gestion de ces structures est assurée par l'association Notre-Dame-de-Joye pour celles situées à Paris - IMP « Les Amis de Laurence », MAS « Les Amis de Claire », foyer de vie Miryam, le Centre de Ressources Multihandicap et Les Poneys d'Enfer – et par l'association Les Amis de Karen pour celles situées en Seine et Marne – MAS « Les Amis de Karen » et la Maison d'Accueil Temporaire « Le Monastère ».

*Amis de karen et Notre-Dame-de-Joye*  
71-73 avenue Denfert-Rochereau – 75014 Paris  
Téléphone : 01 43 26 56 45  
Courriel : [asso.ak.ndj.siege@wanadoo.fr](mailto:asso.ak.ndj.siege@wanadoo.fr)  
Site Internet : [www.notredamedejoye.fr](http://www.notredamedejoye.fr)



Créé le 1er avril 1995 par les associations "Les Amis de Karen" et "Notre Dame de Joye", le **Centre de Ressources Multihandicap** a été agréé en tant que service médico-social (Loi 2002-2 du 2 janvier 2002) en janvier 2004. Il s'inscrit dans une dimension régionale.

Cette création s'est inscrite naturellement dans l'histoire et l'action des deux associations qui lui confient notamment un axe de recherche afin d'améliorer l'action auprès des personnes multihandicapées.

Le Centre de Ressources Multihandicap a pour vocation de favoriser et d'améliorer l'accompagnement de la personne multihandicapée dans la prise en compte spécifique de ses besoins et de ses attentes ; de répondre aux attentes et aux besoins des familles et des professionnels.

Le Centre de Ressources Multihandicap propose à ces derniers une vision, une analyse, une clé de lecture de leur situation.

Pour cela, l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap s'attache à réfléchir à la qualité de l'environnement global de la personne multihandicapée en tenant compte de la volonté associative, du cadre légal, du contexte politique et des publics différents.

Elle établit des relations de partenariat avec les personnes associées à ses projets qui lui apportent expertise et méthode. C'est ainsi que le Centre de Ressources Multihandicap a initié et financé cette recherche-action qu'il a conduit en partenariat avec Safran et co.

*Centre de Ressources Multihandicap*  
42 avenue de l'Observatoire – 75014 Paris  
Téléphone : 01 53 10 37 37  
Courriel : [contact@crmh.fr](mailto:contact@crmh.fr)  
Site : [www.crmh.fr](http://www.crmh.fr)



Organisme de formation, depuis 2001, créé par des consultants issus du secteur marchand et non-marchand.

**Safran & Co** forme et conseille les organisations, les équipes et les personnes pour le développement des compétences relationnelles et les accompagne dans l'élaboration de projets.

La connaissance des entreprises et des structures médico-sociales a été acquise par l'exercice de fonctions opérationnelles et/ou managériales au sein des organisations.

L'expérience collective de Safran & Co lui permet de concevoir et d'utiliser des modalités de formation adaptées aux besoins des organisations.

La pratique de ce cabinet de formation privilégie l'implication et la responsabilité des professionnels.

Le Centre de Ressources Multihandicap a déjà sollicité à deux reprises Safran & Co dans des travaux de recherche-action qui ont donné lieu à deux publications : « Le travail de nuit auprès des personnes polyhandicapées adultes, lien entre réalité et imaginaire » et « Nuits en pointillés, sommeil et handicap au domicile ».

*Safran & Co*  
Tour Montparnasse  
33 avenue du Maine – 75755 Paris cedex 15  
Site : [www.safranetco.com](http://www.safranetco.com)

## REMERCIEMENTS

Nous, comité d'étude, remercions l'ensemble des personnes avec qui nous avons travaillé dans le cadre de cette étude et dont nous avons fait le choix, pour des raisons de confidentialité, de ne pas mentionner les noms.

Nous remercions les personnes ayant répondu au questionnaire sur le fonctionnement des conseils de la vie sociale, qui a constitué la première étape de l'étude.

Nous remercions les présidences d'association, les directions d'établissement pour avoir fait le lien avec les conseils de la vie sociale.

Nous remercions les présidents et les membres des conseils de la vie sociale avec qui nous avons travaillé plus étroitement de nous avoir permis de participer à des réunions dans leur établissement.

### *Pour le comité d'étude*

*Marie-Thérèse Graveleau, Safran & Co, consultante*

*Stéphanie Lecuit-Breton, Centre de Ressources Multihandicap, psychologue*

*Pascale Olivier, Centre de Ressources Multihandicap, assistante de direction*

*Philippe Rosset, Centre de Ressources Multihandicap, directeur*

*Thierry Van-Lede, Safran & Co, consultant*



INTRODUCTION .....	9
<b>LE CADRE LEGISLATIF : DU CONSEIL D'ETABLISSEMENT AU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE.....</b>	<b>11</b>
DE LA DECLARATION DES DROITS DE L'HOMME ET DU CITOYEN A L'EXERCICE DE LA CITOYENNETE POUR « LES PERSONNES ACCUEILLIES »	13
<b>LE DEROULEMENT DE L'ETUDE : LES ETAPES .....</b>	<b>15</b>
LE QUESTIONNAIRE.....	17
Des éléments quantitatifs.....	18
Des éléments qualitatifs.....	22
La restitution des données de l'enquête .....	23
LES REUNIONS DE CONFRONTATION.....	31
La représentativité.....	31
Le fonctionnement.....	34
La citoyenneté.....	35
LES REUNIONS D'IMMERSION .....	38
<b>LES POSSIBILITES D'EXERCICE DE LA CITOYENNETE .....</b>	<b>45</b>
Une instance de participation.....	47
Une évolution du vocabulaire.....	50
Une instance incontournable.....	53
Jeunes mais déjà citoyens .....	55
Réinventer le rôle du président .....	56
Le directeur entre droits et devoirs .....	58
Une ouverture sur l'extérieur : un appel d'air .....	60
Un mandat à durée variable.....	62
Le renforcement des statuts légaux.....	63
L'élection comme mode de désignation.....	65
Une représentation salariale en recherche d'identité .....	67
Apparition des suppléants dans le secteur public.....	69

Une irruption de la vie sociale .....	71
Une instance renforcée et une communication formalisée .....	73
Un espace pour élaborer.....	75
Un règlement a priori.....	77
Une communication entre les mains des personnes accueillies .....	79
Peu importe la forme pourvu que les personnes accueillies participent.....	80
Pas seulement un mot à dire .....	83
Une instance voulue.....	84
Une instance protectrice et protégée .....	85
De la parole aux actes .....	86
S'exercer pour devenir citoyen.....	88
Le travail de représentation.....	89
Un mandat pas comme les autres .....	90
La compréhension assistée .....	92
<b>ENTRAINEMENT OU EXERCICE : LA CITOYENNETE EN JEU.....</b>	<b>95</b>
<b>LES PARTENAIRES – LES ACTEURS.....</b>	<b>97</b>
Les personnes accueillies .....	97
Les familles .....	98
Les professionnels .....	99
Le directeur .....	100
Les invités .....	101
<b>L'IMPORTANCE DE PARTICIPER .....</b>	<b>101</b>
Voter est une évidence .....	101
La notion de citoyenneté : un apprentissage et un entraînement.....	102
Une instance pour penser le futur.....	102
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>103</b>
<b>ANNEXE .....</b>	<b>107</b>
Questionnaire sur le conseil de la vie sociale .....	109



## INTRODUCTION

Dans le paysage politique et médiatique, les occasions sont nombreuses pour évoquer les droits civiques, le droit de vote pour des catégories d'habitants, les incivilités quotidiennes, les acquis démocratiques, dans un discours pris entre « droits et devoirs », « obligations et restrictions ».

L'exercice de la citoyenneté est ainsi une question d'actualité que nous aborderons en nous intéressant aux personnes handicapées accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et Foyer de vie et à la manière dont elles s'exercent à la citoyenneté ou à la manière dont elles peuvent exercer leur citoyenneté. Nous faisons l'hypothèse que cela pourrait nous apprendre comment réduire l'écart entre les déclarations et un véritable exercice de la citoyenneté. Nous pourrions ainsi faire le constat que, comme l'accessibilité des locaux aux personnes handicapées facilite l'accès des locaux à tous (personnes âgées, enfants en poussette,...), l'exercice de la citoyenneté par les personnes handicapées favoriserait l'exercice de la citoyenneté pour tous, et aurait un impact démocratique. Si l'on constate que l'obligation d'accessibilité des locaux est régulièrement reportée, on pourra également observer que l'exercice de la citoyenneté rencontre des difficultés dans sa mise en œuvre.

Les articles premier des lois de 1975 et de 2002 font apparaître une évolution dans l'expression des enjeux qui sous-tendent ces textes législatifs :

- La loi de 1975 fait référence à deux reprises dans cet article premier, aux capacités et aux aptitudes des personnes handicapées pour délimiter leur possibilité d'intégrer, d'accéder « aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population »<sup>1</sup> ;

---

### <sup>1</sup>Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Art-1<sup>er</sup>. — La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux supports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.

Les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables.

A cette fin, l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

L'État coordonne et anime ces interventions par l'intermédiaire du comité interministériel de coordination en matière d'adaptation et de réadaptation, assisté d'un conseil national consultatif des personnes handicapées dont la composition et le fonctionnement seront déterminés par décret et comprenant des représentants des associations et organismes publics et privés concernés.

- La loi de 2002, les aptitudes et les capacités des personnes ne sont plus posées comme une limite à l'autonomie, à la protection, à la cohésion sociale, à l'exercice de la citoyenneté.<sup>2</sup>

Parallèlement, le conseil d'établissement qui avait été mis en œuvre dans les établissements a été modifié pour devenir le conseil de la vie sociale. Nous reviendrons plus longuement sur les conséquences de cette évolution pour le fonctionnement de cette instance.

« L'exercice de la citoyenneté » qui apparaît dans la loi de 2002 et qui fait écho à la déclaration universelle des droits de l'homme, constitue un objet d'étude pour observer ce qui est mobilisé dans les établissements, les associations, la société, pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

C'est ainsi que nous nous sommes centrés sur le conseil de la vie sociale, instance nouvelle qui donne aux représentants des personnes accueillies une place prépondérante ; instance qui nous a semblé un « laboratoire » où l'exercice de la citoyenneté pouvait se manifester, s'observer.

Cette étude a été structurée autour des questions suivantes :

Quels sont les effets sur la vie associative et le fonctionnement des établissements médico-sociaux ?

Au-delà de la mise en œuvre des conseils de la vie sociale, conformément à la loi, comment les personnes accueillies sont-elles associées à l'exercice de la citoyenneté dans leur établissement ?

Comment les personnes accueillies sont-elles partenaires dans la société, de l'exercice de la citoyenneté ?

---

<sup>2</sup>**Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale**

Art-1<sup>er</sup>. — L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'État, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L. 311-1.

10 ■ Le conseil de la vie sociale, levier de changement : une citoyenneté en mouvement...  
Centre de Ressources Multihandicap

# LE CADRE LÉGISLATIF : DU CONSEIL D'ÉTABLISSEMENT AU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

## SOMMAIRE

DE LA DECLARATION DES DROITS DE L'HOMME ET DU  
CITOYEN A L'EXERCICE DE LA CITOYENNETE POUR « LES  
PERSONNES ACCUEILLIES »



## DE LA DÉCLARATION DES DROITS DE L'HOMME ET DU CITOYEN À L'EXERCICE DE LA CITOYENNETÉ POUR « LES PERSONNES ACCUEILLIES »

La Constitution de 1958 reprend dans le préambule le texte de la déclaration des droits de l'Homme et du citoyen :

*Les Représentants du Peuple Français, constitués en Assemblée Nationale, considérant que l'ignorance, l'oubli ou le mépris des droits de l'Homme sont les seules causes des malheurs publics et de la corruption des Gouvernements, ont résolu d'exposer, dans une Déclaration solennelle, les droits naturels, inaliénables et sacrés de l'Homme, afin que cette Déclaration, constamment présente à tous les Membres du corps social, leur rappelle sans cesse leurs droits et leurs devoirs ; afin que les actes du pouvoir législatif, et ceux du pouvoir exécutif, pouvant être à chaque instant comparés avec le but de toute institution politique, en soient plus respectés; afin que les réclamations des citoyens, fondées désormais sur des principes simples et incontestables, tournent toujours au maintien de la Constitution et au bonheur de tous.*

*En conséquence, l'Assemblée Nationale reconnaît et déclare, en présence et sous les auspices de l'Être suprême, les droits suivants de l'Homme et du Citoyen {...}*

Si la citoyenneté apparaît comme un élément fondateur universel de la Constitution, la Loi n° 2002-2 a dû rappeler la nécessité de son exercice pour les personnes handicapées.

Nous avons souhaité, dix ans après la promulgation de la loi qui envisageait la généralisation des Conseils de la vie sociale pour 2004, connaître les modalités utilisées par ces instances pour s'inscrire dans l'orientation rappelée dans l'article 1 de la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; *promouvoir l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets.*



# LE DÉROULEMENT DE L'ETUDE : LES ETAPES

## SOMMAIRE

### LE QUESTIONNAIRE

#### Des éléments quantitatifs

- Le conseil de la vie sociale, une nouvelle instance
- La composition du conseil de la vie sociale'
- Le lien entre l'identité des élus et leur statut
- Le fonctionnement du conseil de la vie sociale
- La diffusion de l'information et le suivi des décisions
- Les thèmes abordés
- Nos réflexions

#### Des éléments qualitatifs

- Mobilisation et participation des personnes qui ne sont pas membres du conseil de la vie sociale
- Modalités de diffusion des propositions et avis émis par le conseil de la vie sociale
- Nos réflexions

#### La restitution des données de l'enquête

- La représentativité
- Le fonctionnement
- La citoyenneté

### LES REUNIONS DE CONFRONTATION

#### La représentativité

- La cooptation avec des principes
- L'expression des représentants des personnes accueillies

#### Le fonctionnement

- Une instance parmi d'autres
- Le règlement de fonctionnement : une première expérimentation
- Fonctionner pour aller plus loin

#### La citoyenneté

- Des droits, des devoirs et davantage
- La citoyenneté en pratique

#### **LES REUNIONS D'IMMERSION**

La place des personnes accueillies

La place et le rôle accordés au président

La place des professionnels dans le conseil de la vie sociale

La place du directeur

Les représentants légaux

Les invités

Les commissions ad hoc



L'étude s'est structurée à partir de la question : « Comment la mise en œuvre et le fonctionnement des conseils de la vie sociale ont-ils modifié l'exercice de la citoyenneté au sein des établissements accueillant des personnes handicapées ? »

Nous présentons ci-dessous le déroulement de cette étude au travers des étapes qui l'ont structurée. Comme dans toute démarche de ce type, les étapes ont pris en compte les résultats recueillis et la réflexion générée.

## LE QUESTIONNAIRE

Pour cette étude centrée sur l'exercice de la citoyenneté, nous avons choisi de limiter nos travaux aux conseils de la vie sociale constitués dans des établissements, situés majoritairement en Ile de France et accueillant des personnes adultes polyhandicapées.

La première étape de nos travaux a eu pour objectif de définir ce que l'instauration des conseils de la vie sociale avait modifié par rapport à d'autres instances préexistantes.

L'élaboration d'un questionnaire visait à valider le contour de notre étude et à recueillir suffisamment de données issues des conseils de la vie sociale. Dès le début de nos travaux, nous avons considéré cette instance comme notre partenaire privilégié. Cependant la question des modalités pour parvenir à s'adresser directement aux conseils de la vie sociale s'est posée d'emblée : comment s'adresser à cette instance ou plus exactement où adresser nos questionnaires ?

Selon la loi « l'acte instituant le conseil de la vie sociale, mis en place dans l'établissement, le service ou le lieu de vie ou d'accueil, doit être adopté par l'instance compétente de l'organisme gestionnaire ou établi par la personne physique gestionnaire du lieu de vie et d'accueil <sup>3</sup> », il paraissait donc judicieux de joindre les présidences d'association pour connaître les coordonnées des présidences des conseils de la vie sociale.

En conséquence, un courrier informant de l'étude a été adressé à 69 présidences d'association.

Pour certaines, elles l'ont transmis directement aux présidents des conseils de la vie sociale des établissements qu'elles gèrent ; pour d'autres, elles ont fourni les coordonnées des présidents de conseil de la vie sociale ; pour d'autres encore, elles ont indiqué le directeur d'établissement comme étant l'interlocuteur pertinent. Dans le même temps, un courrier a été adressé aux directeurs d'établissement pour les informer de la recherche en cours.

A l'issue de cette phase de prospection, 62 présidences de conseil de la vie sociale ont reçu un questionnaire. Celui-ci devait être renseigné par chaque membre du conseil de la vie sociale, quel que soit son statut au sein du conseil de la vie sociale.

---

<sup>3</sup>Code de l'action sociale et des familles, Article D. 311-27

Le traitement des retours (116 questionnaires) fait apparaître que sur les 62 conseils de la vie sociale sollicités, 30 ont répondu ; les établissements auxquels ils sont rattachés, sont gérés par 15 associations différentes.

Le nombre moyen de questionnaires renseignés par conseil de la vie sociale est de 4 ; et pour certains conseils de la vie sociale, un seul questionnaire a été renseigné, souvent par le président du conseil de la vie sociale.

Avant d'aller plus loin dans les données fournies par cette enquête, nous pouvons remarquer l'intérêt manifesté, avec un taux de retour équivalent à 50%.

## Des éléments quantitatifs

Comme nous l'avons précisé, nous avons envisagé le conseil de la vie sociale comme un lieu d'exercice des droits et libertés individuelles des personnes accueillies ; l'enquête initiale a cherché à en identifier les caractéristiques et c'est l'analyse des réponses collectées auprès des membres de cette instance qui ont accepté de répondre que nous vous présentons ci-après.

### LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE UNE NOUVELLE INSTANCE

Seulement 39 personnes sur 116 sont en mesure d'affirmer qu'il existait une instance de rencontre avant le conseil de la vie sociale. Et pour 14 personnes, cette instance perdure malgré la création du conseil de la vie sociale. La persistance de ces instances montre qu'il y a une utilisation, un usage de ces instances auquel ne répondrait pas complètement le conseil de la vie sociale dans sa forme et/ou son fonctionnement actuel.

### LA COMPOSITION DU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE<sup>4</sup>, selon les participants à l'enquête

Les représentants élus et identifiés comme membres du conseil de la vie sociale sont par ordre décroissant :

---

<sup>4</sup>Code de l'action sociale et des familles,

#### Article D. 311-5

Le conseil comprend au moins :

- a) Deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge ;
- b) Soit un représentant des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale à l'égard des mineurs, soit un représentant des représentants légaux des personnes accueillies dans les établissements recevant des personnes majeures ;
- c) Un représentant du personnel ;
- d) Un représentant de l'organisme gestionnaire

Dans les établissements mentionnés au 8° du I de l'article L. 312-1, seule est assurée la représentation des usagers. Dans les autres établissements recevant des personnes majeures, l'organisme gestionnaire peut prévoir des modalités complémentaires d'association des membres des familles des personnes accueillies au fonctionnement de l'établissement.

#### Article D. 311-9

Le directeur ou son représentant siège avec voix consultative.

#### Article D. 311-18

Le conseil peut appeler toute personne à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.