

# Table des matières

<b>Préface</b> . . . . .	1
Denis PIVETEAU	
<b>Introduction</b> . . . . .	5
Corinne GRENIER, Elizabeth FRANKLIN-JOHNSON et Giovany CAJAIBA-SANTANA	
<b>Partie 1. Fondements d'une société plus inclusive</b> . . . . .	13
<b>Introduction de la partie 1.</b> . . . . .	15
<b>Chapitre 1. La désinstitutionnalisation onusienne à l'aune de l'expérience française</b> . . . . .	17
Estelle ARAGONA, Nicolas GUILHOT, Guillaume JAUBERT, Jean-Baptiste CAPGRAS et Guillaume ROUSSET	
1.1. Introduction. . . . .	17
1.2. Contexte. . . . .	19
1.2.1. L'institutionnalisation sous les projecteurs des organisations internationales. . . . .	19
1.2.2. Une portée juridique relative . . . . .	19
1.2.3. L'exemple du secteur du handicap français : entre protection et ségrégation . . . . .	20

1.3. Les impensés de la désinstitutionnalisation . . . . .	21
1.3.1. Impensé n° 1 : l'institution en question . . . . .	22
1.3.2. Impensé n° 2 : le prix de la liberté de choisir. . . . .	23
1.3.3. Impensé n° 3 : le modèle communautaire, compatible avec l'universalisme à la française ?. . . . .	24
1.3.4. Impensé n° 4 : le milieu ordinaire, excluant ? . . . . .	25
1.4. Conclusion . . . . .	25
1.5. Bibliographie. . . . .	28

## **Chapitre 2. Désinstitutionnaliser : une ouverture par les seuils . . . . .** 33

Roland JANVIER

2.1. Introduction. . . . .	33
2.2. Inclusion et désinstitutionnalisation . . . . .	35
2.2.1. L'inclusion reposant sur un biais conceptuel . . . . .	35
2.2.2. Une pensée binaire . . . . .	36
2.2.3. Une vision clivée de la désinstitutionnalisation . . . . .	37
2.2.4. Des enjeux de délimitation . . . . .	37
2.2.5. Une impasse méthodologique. . . . .	38
2.3. Une alternative pour analyser les organisations . . . . .	39
2.3.1. Changer de cadre interprétatif : d'une vision par les stocks à une compréhension par les flux . . . . .	39
2.3.2. Changer de paradigme : d'une analyse par les centres à une analyse par les seuils organisationnels . . . . .	41
2.3.3. Une approche écologique et écosystémique des organisations . . . . .	42
2.4. Conclusion : l'inclusion, une question de seuils ? . . . . .	44
2.4.1. Une hybridation des normes. . . . .	44
2.4.2. Une polysémie organisationnelle. . . . .	45
2.4.3. De la rationalité à la complexité . . . . .	46
2.5. Bibliographie. . . . .	46

## **Chapitre 3. Autonomies et institutions . . . . .** 49

Loïc ANDRIEN, Arnaud BÉAL, Chantal BRUNO, Jean-Philippe COBBAUT,

Dominique COSNIER, Etienne CREUSEVAUT, Souad CREUSEVAUT,

Christophe DUPONT, Benoît EYRAUD, Marika LEFKI et Céline LETAILLEUR

3.1. Introduction. . . . .	49
3.2. Expériences de l'autonomie et de l'institution . . . . .	52
3.2.1. Des expériences vécues de perte d'autonomie et de domination . . . . .	52
3.2.2. Ne pas céder sur l'autonomie . . . . .	54
3.2.3. Autonomie et émancipation des protections institutionnelles . . . . .	56

3.3. Discussion . . . . .	57
3.3.1. Instituer l'autonomie de vie . . . . .	58
3.3.2. Autonomie instituante . . . . .	59
3.4. Conclusion . . . . .	60
3.5. Bibliographie . . . . .	61

## **Chapitre 4. Le pilotage de l'impact social d'une organisation de santé innovante . . . . . 65**

Elise LECLERC et Thierry SIBIEUDE

4.1. Introduction . . . . .	65
4.2. Pertinence d'inclure l'évaluation d'impact social dans le champ de la santé . . . . .	66
4.2.1. L'innovation sociale dans le champ de la santé . . . . .	66
4.2.2. L'évaluation d'impact social dans le champ de la santé . . . . .	68
4.3. L'évaluation d'impact social : les trois conditions pour en faire un outil stratégique de gestion dans l'innovation santé . . . . .	71
4.3.1. Condition n° 1 : l'évaluation d'impact social devant être engagée le plus tôt possible, si possible dès la phase de conception du projet. . . . .	72
4.3.2. Condition n° 2 : la mise en place d'une démarche de conduite du changement . . . . .	73
4.3.3. Condition n° 3 : l'opérationnalisation de l'outil de gestion, l'évaluation d'impact pour sa maximisation . . . . .	75
4.4. Conclusion . . . . .	77
4.5. Bibliographie . . . . .	78

## **Partie 2. L'accompagnement en faveur de l'inclusion . . . . . 81**

### **Introduction de la partie 2. . . . . 83**

## **Chapitre 5. La ré-inclusion scolaire des enfants en situation de handicap . . . . . 85**

Ophélie KARTI et Thierry CÔME

5.1. Introduction . . . . .	85
5.2. Cadrage théorique . . . . .	87
5.2.1. Définition de l'inclusion . . . . .	87
5.2.2. De l'inclusion scolaire à « l'école inclusive » . . . . .	87
5.2.3. Le choix des ESMS pour une inclusion modulée . . . . .	88

5.3. Méthodologie et terrain d'étude . . . . .	89
5.4. Présentation des résultats . . . . .	90
5.4.1. D'une organisation en vase clos à une volonté d'inclusion globale . . . . .	90
5.4.2. Une inclusion scolaire régulée : entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation . . . . .	93
5.4.3. Synthèse des résultats : un mode de décision discursif . . . . .	99
5.5. Discussion . . . . .	99
5.6. Conclusion . . . . .	100
5.7. Glossaire . . . . .	101
5.8. Bibliographie . . . . .	101

## **Chapitre 6. Climat d'inclusion professionnelle . . . . . 103**

Elizabeth FRANKLIN-JOHNSON et Katia RICHOMME-HUET

6.1. Introduction . . . . .	103
6.2. Cadrage théorique : l'inclusion en entreprise . . . . .	104
6.2.1. Diversité des salariés en entreprise . . . . .	105
6.2.2. L'inclusion sur le lieu de travail . . . . .	105
6.2.3. De la gestion d'un lieu de travail diversifié au climat d'inclusion . . . . .	106
6.3. L'étude . . . . .	108
6.4. Les résultats . . . . .	108
6.4.1. L'équité des pratiques d'emploi . . . . .	108
6.4.2. L'intégration des différences individuelles . . . . .	110
6.4.3. L'inclusion des salariés dans la prise de décision . . . . .	113
6.5. Conclusion . . . . .	115
6.6. Bibliographie . . . . .	116

## **Chapitre 7. Évolution du soutien : l'exemple de la pair-aidance . . . 117**

Maud NEZAN et Myriam LE GOFF-PRONOST

7.1. Introduction . . . . .	117
7.2. La pair-aidance : évolution d'une forme d'aide ancienne . . . . .	118
7.3. Méthodologie . . . . .	119
7.4. Les enjeux de la pair-aidance comme nouvelle modalité de soutien . . .	121
7.4.1. Les bénéfiques de la pair-aidance pour les personnes en situation de handicap et les professionnels . . . . .	121
7.4.2. Connaissances, reconnaissances et enjeux de pouvoirs réciproques . . . . .	123

7.4.3. La perception de la pair-aidance par les personnes en situation de handicap et sa réceptivité par les professionnels . . . . .	125
7.4.4. L'incontournable accès à la formation et à l'emploi rémunéré . .	126
7.5. Conclusion . . . . .	128
7.6. Bibliographie . . . . .	129

## **Chapitre 8. Les droits des personnes en situation de handicap dans les soins de premier recours . . . . . 133**

Valérie SIRANYAN et Mai-Anh NGO

8.1. Le développement de la démocratie sanitaire pour l'égalité des chances. . . . .	133
8.2. 1 <sup>re</sup> partie : les attentes des patients et des personnes en situation de handicap envers les acteurs du soin . . . . .	135
8.2.1. La reconnaissance et la prise en compte des expériences de vie .	136
8.2.2. Des soins adaptés pour l'optimisation de l'autonomie des usagers. . . . .	137
8.3. 2 <sup>e</sup> partie : les pratiques des acteurs de soins de premier recours . . . . .	138
8.3.1. La remise en question des exercices traditionnels . . . . .	139
8.3.2. Les outils pour la transformation des postures et des structures de soin face aux attentes des personnes en situation de handicap. . . . .	141
8.4. Bibliographie. . . . .	144

## **Chapitre 9. Les habitats partagés Simon de Cyrène . . . . . 147**

Corinne GRENIER

9.1. Introduction. . . . .	147
9.2. Méthodologie de recherche . . . . .	148
9.3. Contexte : les habitats inclusifs en France et le modèle Simon de Cyrène . . . . .	148
9.3.1. Les HP Simon de Cyrène . . . . .	148
9.3.2. L'émergence d'une nouvelle catégorie réglementaire : l'habitat inclusif. . . . .	151
9.4. L'ouverture du premier HP Simon de Cyrène : une démarche entrepreneuriale à portée institutionnelle . . . . .	151
9.4.1. Notion d'entrepreneuriat institutionnel collectif (EIC) . . . . .	151
9.4.2. La création du premier habitat Simon de Cyrène (Vanves) faisant institution . . . . .	152
9.4.3. Enseignements. . . . .	154
9.5. L'essaimage soutenu par la fédération Simon de Cyrène . . . . .	155

9.5.1. Le modèle de la méta-organisation. . . . .	155
9.5.2. La fédération Simon de Cyrène. . . . .	156
9.5.3. Enseignements. . . . .	159
9.6. Conclusion : inventer « notre seconde vague » . . . . .	160
9.7. Bibliographie. . . . .	160

**Partie 3. L’animation des territoires en faveur de l’inclusion . . . . . 163**

**Introduction de la partie 3. . . . . 165**

**Chapitre 10. Vieillir chez soi : l’expérience  
du laboratoire vivant Maillage . . . . . 167**

Isabelle MARCHAND, Olivier LAAU-LAURIN et Jacob CADIEUX

10.1. Introduction . . . . .	167
10.2. Cadrage . . . . .	168
10.2.1. Considérations théoriques du « vieillir chez soi » . . . . .	168
10.2.2. Démarche méthodologique de Maillage . . . . .	169
10.3. Les stratégies d’accompagnement des personnes concernées au sein de l’écosystème du LL . . . . .	171
10.3.1. L’apport des personnes âgées dans la démarche LL et les processus de co-construction . . . . .	172
10.4. Favoriser la participation des personnes âgées : implications pour les dispositifs LL et les parties prenantes . . . . .	175
10.4.1. Les rapports de pouvoir . . . . .	175
10.4.2. Articuler les différents temps et postures entre la recherche et l’action . . . . .	176
10.5. Conclusion . . . . .	177
10.6. Bibliographie . . . . .	178

**Chapitre 11. La lutte contre l’isolement, expérimentations  
et innovations sociales . . . . . 183**

Roland RIZOULIÈRES, Sylvie BONIN-GUILLAUME, Stéphanie GENTILE,  
Felicia FERRERA BIBAS et Maxime MERY

11.1. Introduction . . . . .	183
11.2. Un modèle intenable : vivre au domicile « naturel » ? . . . . .	186
11.2.1. Le coût des services à la personne et du numérique en santé. . . . .	186
11.2.2. L’adaptation des logements . . . . .	187

11.3. L'intergénérationnel au service de la cause du vieillissement et des fragilités . . . . .	188
11.3.1. Un modèle intermédiaire : les maisons intergénérationnelles/co-habitat . . . . .	188
11.3.2. Un modèle à construire : les « quartiers » intergénérationnels . . . . .	192
11.4. Conclusion . . . . .	194
11.5. Bibliographie . . . . .	194

## **Chapitre 12. Collaboration intersectorielle en santé : un nouveau paradigme pour une approche préventive et inclusive . . . . . 199**

Pauline FAIVRE

12.1. Introduction . . . . .	199
12.1.1. Enjeux du vieillissement de la population au Québec . . . . .	200
12.1.2. La Fondation ÂGES . . . . .	201
12.2. Cadre conceptuel . . . . .	202
12.2.1. Les partenariats intersectoriels et la collaboration . . . . .	202
12.2.2. Les partenariats intersectoriels pour le changement systémique . . . . .	202
12.3. Étude de cas du modèle de gériatrie sociale de la Fondation ÂGES . . . . .	205
12.3.1. Mécanismes et composantes du modèle de gériatrie sociale . . . . .	208
12.4. L'importance de la mission sociale pour une approche préventive en santé . . . . .	209
12.4.1. Quels types de valeur créés ? . . . . .	210
12.5. Conclusion . . . . .	211
12.6. Annexe : outils de repérages de la gériatrie sociale. . . . .	212
12.7. Bibliographie . . . . .	213

## **Chapitre 13. Co-design d'une plateforme web sur la participation sociale des personnes âgées québécoises. . . . . 215**

Valérie POULIN, Mélanie LEVASSEUR, Marie-Michèle LORD,

Hélène CARBONNEAU et Rébecca GAUDET

13.1. Contexte . . . . .	215
13.2. Cadre théorique. . . . .	217
13.3. Méthodes : démarche de la recherche-action . . . . .	218
13.3.1. Étapes n° 1 et n° 2 : définir la situation actuelle et celle désirée par les partenaires pour soutenir le partage et la mise en œuvre d'initiatives prometteuses de participation sociale . . . . .	219
13.3.2. Étape n° 3 : concevoir un plan pour le développement de la plateforme collaborative sur les initiatives de participation sociale et le mettre en œuvre . . . . .	219

13.4. Résultats . . . . .	221
13.4.1. Les objectifs de la plateforme, ainsi que les fonctionnalités et les contenus pour y répondre. . . . .	222
13.4.2. Considérations liées au design de l’information, de l’interface et de la navigation, ainsi que des aspects esthétiques. . . . .	224
13.5. Discussion . . . . .	224
13.5.1. Réflexion sur le processus de la recherche-action et du co-design . . . . .	225
13.6. Conclusion . . . . .	227
13.7. Remerciements . . . . .	227
13.8. Bibliographie . . . . .	228
<b>Liste des auteurs . . . . .</b>	<b>231</b>
<b>Index . . . . .</b>	<b>235</b>