
Unité de Management Associatif

Badge en Management associatif – Session 2006 / 2007

La vie associative en question
dans les associations gestionnaires
de l'UNAPEI

Quand « Association » rime avec « Animation »

Michèle Boisdé

Remerciements

Merci aux bénévoles de l'UNAPEI qui m'ont permis d'approcher encore de plus près l'intérieur de cette grande institution.

Notamment merci à :

Rachel Boulenger, présidente de l'ADAPEI des Yvelines,
Jean-Pierre Bobillot, Président de l'ADAPEI du Val de Marne,
François Barre, Président d'Avenir ADAPEI
Martha Lebihan, présidente d'ACAPEI,
tous fervents militants et animateurs associatifs.

Merci à Lionel Berthon de l'UNAPEI pour les informations transmises, son soutien et ses conseils, sans qui ce travail n'aurait pas pu être réalisé.

Merci aussi à Pierre Birambeau, président de l'ADEMA, pour son attention et son partage de réflexions sur la mise en œuvre de la vie associative.

LA VIE ASSOCIATIVE EN QUESTION DANS LES ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES DE L'UNAPEI

Sommaire

Préambule : le monde associatif du handicap mental	page 4
1- L'UNAPEI et son environnement	page 6
Qu'est-ce que l'UNAPEI ?		
- <i>les missions de l'UNAPEI</i>		
- <i>l'organisation de l'UNAPEI</i>		
- <i>les associations</i>		
La vie associative à l'UNAPEI		
La problématique vie associative/gestion dans les associations		
La question législative		
2- Le projet associatif et son fonctionnement	page 11
Les liens UNAPEI-associations et la logique d'organisation		
Les adhérents et bénévoles		
Les besoins des familles et bénéficiaires		
3- Des expériences de rénovation de la vie associative	page 16
Le siège et la commission : des outils à disposition		
Val de Marne : une dynamique départementale		
Yvelines : des expériences individuelles		
4- Dynamiser la vie associative : quelques suggestions	page 20
Vers un fonctionnement matriciel		
Développer le travail en réseau		
Recruter de nouveaux bénévoles et les former		
Etre créatif et représentatif		
Conclusion		
Glossaire et annexes	page 24

LA VIE ASSOCIATIVE EN QUESTION DANS LES ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES DE L'UNAPEI

Préambule

Avec 92 200 unités identifiées, les associations du domaine médico-social représentent en France 10,6% des associations¹. Leur histoire et leur développement sont liés à ceux de la reconnaissance du handicap, et ces associations ont conçu et professionnalisé une gamme importante de services avec le concours de l'état et des collectivités locales.

La part importante de leurs ressources financières et humaines qui représente respectivement 40,5% du budget des associations dont 49% des financements publics distribués et 39,6% de l'emploi salarié, témoigne que ces associations n'entrent pas dans les caractéristiques « moyennes » du monde associatif, mais constituent un secteur spécifique.

A l'origine, les associations médico-sociales ont été créées par des parents de jeunes handicapés qui ont eu à faire face au refus d'accès de leur enfant aux structures éducatives traditionnelles, et se sont rassemblés et organisés localement pour pallier ce manque, en créant des structures adaptées répondant aux besoins de scolarisation, de prise en charge éducative ou sociale. Bon nombre de ces « fondateurs » ont eux-mêmes exercé des activités d'encadrement, d'éducateur, de soins parfois. Peu à peu le mouvement des familles s'est structuré, et en 1960 a été créée l'UNAPEI, alors Union NAtionale des Parents d'Enfants Inadaptés maintenant Union Nationale des Associations de Parents des Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis, rassemblant un grand nombre de ces familles. A la seule lecture de la signification de ce sigle on devine l'évolution des mentalités sur l'approche du handicap mental. Grâce au militantisme des fondateurs puis de leurs successeurs, des bénévoles anonymes, cette évolution s'est traduite par la reconnaissance légale du handicap et l'attribution de moyens financiers appropriés à sa prise en charge. Par leur engagement pour la reconnaissance des droits de la personne handicapée mentale, leur intervention auprès des pouvoirs publics en France et en Europe, leur créativité pour trouver des solutions décentes au quotidien des parents d'enfants « différents », ils ont pu organiser à une échelle presque satisfaisante, l'intégration des personnes handicapées mentales dans la société.

D'autres associations comme l'APAJH, association de parents et amis de jeunes handicapés, créé en 1962, Perce-Neige créée en 1966 par le comédien Lino Ventura, ont vu le jour durant cette période très créative des années 60. Elles militent pareillement pour la reconnaissance des personnes handicapées mentales et gèrent aussi des établissements qui les accueillent.

Au sein de l'UNAPEI, grâce à quarante années d'action militante, 75 000 professionnels accueillent maintenant dans 2700 établissements et services, 180 000 personnes handicapées depuis les tous jeunes enfants jusqu'aux adultes vieillissants. Une telle expansion du secteur s'est accompagnée de créations et de regroupements d'associations, de l'accueil de nouveaux bénévoles pour les administrer, mais aussi d'une progressive reconnaissance du handicap mental dans les lois, dont les dernières lois majeures *du 2 janvier 2002 sur la participation des usagers à la conception et à la mise en œuvre du projet*

¹ Logiques associatives et ressources – Viviane Tchernonog - 1999

individuel et la loi du 2 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Mais de manière insidieuse, la dimension et la professionnalisation du secteur, les risques juridiques et les obligations comptables, ont induit un fonctionnement complexe de ces associations tourné presque exclusivement vers le management : management des ressources humaines, management des projets de développement, gestion financière qui font appel à des « bénévoles experts ». Il en ressort que la vie associative, dans sa dimension vie familiale c'est-à-dire écoute et échange entre familles, compréhension affective du monde du handicap, organisation de loisirs et vacances extra-établissements pour les personnes handicapées, sortent des priorités de beaucoup d'associations gestionnaires. Dans le même temps elles éprouvent de plus en plus de difficultés à recruter des bénévoles qui pourront prendre le relais des administrateurs vieillissants ou fatigués de leur tâche. De plus si le nombre de personnes handicapées bénéficiaires des services continue de croître, les associations peinent à trouver leurs adhérents tout simplement. Sans être la préoccupation des seules associations du secteur médico-social, le manque de bénévoles est un risque fort pour ce secteur, dont les effets pourraient être :

- affaiblissement de la dimension militante et de la représentation politique,
- diminution des relations avec les familles bénéficiaires et personnes handicapées,
- confusion des rôles dirigeants élus et salariés de direction.

Peu d'adhérents, encore moins de bénévoles, la vie associative dans les associations du secteur médico-social s'appauvrit-elle ? Pourquoi ? Quels sont les besoins réels ? Comment animer une vie associative répondant aux attentes des adhérents, et stimulant le militantisme.

Pour répondre à cette question de la vie associative dans les associations affiliées à l'UNAPEI, gérant des établissements, j'exposerai d'abord les caractéristiques actuelles de cette union et des associations affiliées, je définirai dans l'étude, ce qu'on entend par vie associative, et je décrirai succinctement le contexte législatif et la problématique de militantisme et gestion.

Dans une deuxième partie j'approfondirai l'analyse de cette situation, les causes de la désaffection. Je présenterai dans une 3^e partie des exemples de réalisations de quelques associations, découverts à partir d'interviews, et enfin je proposerai quelques recommandations pour redonner à la vie associative toute sa vivacité.

1- L'UNAPEI et son environnement

Longtemps les familles ont assuré seules la charge de leurs enfants handicapés mentaux. La vie de ceux-ci dépendait alors du regard de la famille sur le handicap allant de l'abandon, ou l'exclusion jusqu'à l'intégration dans la vie du village ou du quartier. Peu à peu des familles sont sorties de leur silence et se sont regroupées pour partager leurs difficultés. Des parents ont donné une vision collective et ouverte à leur besoin de réduire l'injustice, en créant des structures d'accueil auxquelles ils ont apporté les premiers financements pour donner à leurs enfants accès à l'éducation et aux loisirs en dehors de la maison familiale. C'est le regroupement de ces petites structures associatives qui est à l'origine de l'UNAPEI.

1- Qu'est-ce que l'UNAPEI ?

L'UNAPEI, *Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis*, est le plus important Mouvement associatif en France pour représenter et défendre les intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles. Véritable fédération, elle regroupe des associations indépendantes qui partagent des valeurs en commun.

Créée en 1960, est elle reconnue d'utilité publique depuis 1963.

a- Les Missions de l'UNAPEI

L'UNAPEI rassemble:

Structure fédérative, l'UNAPEI est présente :

au niveau local : **546 Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales** (APEI), connues également sous le nom de Papillons Blancs, Chrysalide, Envol, etc.; **86 associations tutélaires** assurant la protection de 35 000 majeurs handicapés mentaux;

au niveau départemental : **96 associations ou Unions Départementales** (ADAPEI ou UDAPEI);

au niveau régional : **22 unions régionales** (URAPEI).

Ces **750 associations** se réunissent tous les ans en Assemblée Générale. Celle-ci désigne un Conseil d'Administration chargé d'animer l'Union. L'Union dispose également d'un siège technique.

L'UNAPEI représente :

60 000 familles.

2700 établissements et services spécialisés accueillant 180 000 personnes handicapées, enfants et adultes.

75 000 professionnels de l'accompagnement.

L'UNAPEI défend :

Organe de représentation et force de proposition, l'UNAPEI est un interlocuteur reconnu et écouté du Parlement, du gouvernement, des instances européennes...

L'UNAPEI joue un rôle dans les instances sociales en qualité de:

- Membre de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), du Conseil National de la Vie Associative (CNVA), du Conseil de Surveillance de l'Assurance Maladie, du Conseil National de l'Organisation Sanitaire et sociale (CNOSS), de la Plate-forme Sociale Européenne... ;

- Membre de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales (CNAF)...
- Animateur du Comité d'Entente des 60 organisations nationales représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés.

b - l'organisation de l'UNAPEI

Son instance dirigeante est composée de 36 administrateurs qui représentent, notamment, l'ensemble des régions de France. Elus par l'assemblée générale, ils désignent tous les ans un bureau qui se réunit en moyenne tous les deux mois pour étudier les grands dossiers politiques présentés ensuite à l'ensemble du conseil d'administration.

La fédération tient son assemblée générale tous les ans. Les adhérents des associations sont conviés à y participer.

Le Siège national de la fédération est organisé en divers secteurs d'activités. Les salariés qu'il regroupe mettent en œuvre les décisions du conseil d'administration et assistent les élus dans leurs diverses missions. Ils sont également fournisseur de services et de conseils pour les associations membres ainsi que pour les particuliers, dont les plus importants sont :

- la formation des professionnels et des bénévoles,
- la communication,
- les droits des personnes handicapées.

c - les associations

Si les associations se rattachent toutes aux valeurs de la fédération, humanité, tolérance et solidarité, sur le terrain chacun des 3 niveaux de la structure régionale, départementale et locale est géré avec une forte autonomie qui conduit à de nombreux écarts d'une région à l'autre. Une extrême diversité est visible dans la taille, qui est le reflet des fonctionnements et missions hétérogènes réalisés par chacune des structures régionales, départementales et locales.

Quelques chiffres du nombre d'associations et du nombre d'adhérents par région suffisent à illustrer cette diversité comme le montre un échantillon de régions dans le tableau ci-dessous²:

Nom région	Nbre départements	Nbre asso hors tutélaire	adhérents	Nbre établissements	Nbre places accueil
Poitou Charente	4	6	1320	103	4339
Pays de Loire	5	31	4002	232	9371
Nord-pas-de Calais	2	21	4939	259	14470
Ile de France	8	104	7344	289	12264

Un département comme les Deux-Sèvres possède une seule association de 700 adhérents qui regroupe tous les établissements du département avec 1200 professionnels qui accueillent 1800 personnes. Ses établissements sont gérés par une direction générale. A l'opposé l'ADAPEI des Yvelines, qui devrait en réalité s'appeler UDAPEI, union d'associations, ne gère aucun établissement, mais fédère des associations elles-mêmes affiliées à l'UNAPEI, et gestionnaires d'établissements. Indépendamment de leur taille, ces quelques chiffres expriment une grande diversité sur le nombre d'association dans une région et ses départements. Il n'y pas de corrélation entre le nombre d'adhérents et le nombre d'associations; il n'y a pas de corrélation entre le nombre d'associations et le nombre de places offertes aux handicapés. La taille des associations est donc extrêmement

² Voir en annexe 1, les statistiques 2006 de l'UNAPEI par région

variable sur le plan de leur nombre d'adhérents et du nombre de places qu'elles gèrent. De plus on constate que les associations de l'UNAPEI couvrent les régions françaises de manière très irrégulière.

L'examen de ces chiffres interroge sur les organisations mises en place, pour répondre à des besoins aussi différents. Entre une association qui gère 100 places et celle qui gère 700 places, on pressent que le fonctionnement de l'association et de ses établissements ne peut être similaire. Le nombre d'établissements, de salariés, de personnes accueillies et l'importance du budget structurent l'outil technique. Au-delà de 5 ou 6 établissements, l'association se dote d'une direction générale qui a délégation pour gérer les ressources humaines, les budgets et l'administration des établissements, le mode de fonctionnement est alors très professionnalisé. En deçà, ces tâches reviennent aux administrateurs qui jouent alors un rôle direct dans l'administration générale, le mode de relation est plus interpersonnel et fonction des compétences des administrateurs et de leurs disponibilités.

La diversité des organisations confère aussi aux structures des rôles différents :

Une **ADAPEI** est toujours représentante des personnes handicapées auprès des instances départementales pour, jouer un rôle décisionnaire dans des assemblées ou commissions, apporter des services d'information et d'écoute aux familles; elle peut être aussi gestionnaire d'établissements comme l'ont prévu les fondateurs de l'UNAPEI, mais ce n'est pas toujours le cas.

Il en va de même pour les **associations** : outre leur taille et leur organisation c'est dans leurs missions que se situe leur hétérogénéité. On les classe en 2 grandes familles :

- Les associations locales gestionnaires d'établissements dont les ressources importantes proviennent des finances publiques (DASS ou Conseils Généraux).
- Les associations dites territoriales, non gestionnaires d'établissements, apportant soutien et écoute aux familles, et dont les ressources sont issues de la seule générosité du public.

Des associations locales gestionnaires peuvent se trouver très impliquées dans la politique locale du Handicap; c'est ainsi que dans les Yvelines les coordinations handicap locales, CHL, échelon décentralisé de la MDPH service du Conseil général, sont présidées par des associations affiliées à l'UNAPEI.

Militante, gestionnaires, usagers de leurs propres services, acteur des politiques locales: les associations peuvent-elles jouer tous les rôles ? Quelle logique de fonctionnement ?

2- Qu'est ce que la vie associative dans les associations de l'UNAPEI ?

Par opposition à la gestion, on appelle vie associative l'action induite par les deux missions de militantisme et de membre. C'est la réponse à des besoins d'information, d'écoute, de rencontre, de soutien, parce que la difficulté de vie des personnes handicapées et de leurs familles ne se réduit pas à trouver une place dans un établissement spécialisé à un moment donné de leur parcours. L'accès aux loisirs et aux vacances, la santé, la protection légale, le vieillissement, l'exclusion, ... sont autant de problématiques à résoudre au fil de la vie. On pourrait dire que cette vie associative et vie familiale est celle qui différencie une « association gestionnaire » d'un « organisme gestionnaire » dont le seul objectif est d'apporter une réponse structurée en termes financiers, sociaux et éducatifs au besoin d'éducation, d'accompagnement social, professionnel ou d'hébergement tout au long de la vie de la personne handicapée.

Des associations continuent de développer cette vie associative. Elles la mettent en avant par des commissions qui l'organisent de manière volontariste. Les Papillons Blancs de l'Essonne ont ainsi créé deux commissions « Action associative » et « Vie familiale » chargées de rassembler les familles pour des moments conviviaux, de les représenter à l'extérieur, de les informer par des réunions à thèmes, mais aussi de manière plus individuelle d'écouter leurs difficultés, de les aider à trouver une réponse adaptée, de les soutenir moralement et matériellement, de suivre les familles y compris les fratries, et d'organiser des loisirs en dehors de la vie en établissement.

3- La problématique parts vie associative/gestion dans les associations

Depuis plusieurs années les associations, quelle que soit leur taille peinent à renouveler leurs administrateurs et à trouver de nouveaux adhérents. Pourtant les demandes des parents continuent d'arriver dans les associations et la création de places supplémentaires et de nouveaux établissements se poursuivent. Cela se fait au prix d'un très fort engagement des dirigeants associatifs et des professionnels, qui doivent défendre leurs dossiers auprès des pouvoirs publics et mettre en œuvre des structures présentant toutes les garanties de qualité des services et de bonne gestion, ce qui est bien normal. La tâche est lourde, les responsabilités importantes. L'expertise et la disponibilité demandées pour ces sujets rebutent les bénévoles. Face à cette priorité, si l'on n'y prend garde, les conseils d'administration se réduisent vite aux problématiques de gestion des salariés et des budgets, et n'abordent plus la vie familiale, l'insertion professionnelle, les informations sur la législation. Les liens se distendent avec les bénévoles moins intéressés, l'organisation de la convivialité décline, les rencontres sont moins nombreuses, attirent moins de familles, ... les loisirs des personnes handicapées ne font plus partie des services proposés.

Dans le même temps les parents des jeunes enfants, s'appuyant sur la loi du 11 février 2005 considèrent que les associations ont la charge d'accueillir leur enfant handicapé, dès lors que l'éducation nationale ne le fait pas et ne se sentent pas redevables d'un peu de leur temps et expertise pour bénéficier d'une structure éducative collective pour leur enfant ; il ne serait pas légitime de leur reprocher, il faut prendre en compte les nouvelles données des familles monoparentales, de la pression au travail,... et simplement rappeler à tous que le rassemblement permet d'être plus fort, que le combat pour le droit à la différence est un combat dans la durée et que l'action aussi petite soit elle renforce sa capacité à dépasser le handicap.

4- La question législative

Deux lois récentes, celle du 2 Janvier 2002 et celle du 11 février 2005 ont entériné l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Celles-ci ont désormais le droit de demander à vivre parmi les autres et à participer aux décisions qui les concernent. En particulier les établissements scolaires de quartier sont tenus d'accepter l'inscription des jeunes handicapés mentaux. De telles avancées n'auraient jamais eu lieu sans l'appui des familles et des professionnels. Ces lois sont très complexes et leur application relève de nombreux décrets, déjà 70 décrets pour la loi du 11 février 2005, comme le calcul de l'allocation aux adultes handicapés, les conditions d'accès à l'école, la modification du code du travail, et le recrutement des éducateurs. La connaissance de ces lois et leur application suppose un investissement tellement énorme pour les familles, qu'elles l'abandonnent aux professionnels. Mais comment sont-elles informées des nouvelles possibilités offertes pour leur enfant ? Comment les adultes ont-ils connaissance de leur possibilité à prendre part aux décisions les concernant ?

La loi du 2 janvier 2002 a aussi fait évoluer la réglementation sur l'évaluation des prestations et services rendus aux usagers. L'évaluation interne puis bientôt l'évaluation externe vont entrer dans tous les établissements sous la responsabilité des dirigeants associatifs et des directeurs d'établissements. S'ajoutant aux obligations comptables, qui donnent confiance dans la bonne utilisation de l'argent public, ces démarches très légitimes pour le bénéfice des usagers posent cependant la question des critères d'efficacité et de qualité dans le domaine social, et la crainte de voir se marchandiser ce secteur en utilisant des méthodes similaires à la production de services du monde marchand. Les associations ne peuvent-elles être le garant d'un tel risque de dérive ?

Les lois pour la défense des personnes handicapées organisent leur place dans la vie sociale; les associations contribuent à les construire, à les faire appliquer, mais elles sont aussi un remarquable garde-fou à la dérive technocratique qui pourrait envahir l'humain.

On voit là un rôle indispensable pour les associations, à la condition que leurs dirigeants et leurs professionnels aient toutes les compétences et aient la même vue sur le projet associatif.

2- Le projet associatif et son fonctionnement

Nous venons de voir l'organisation globale de l'UNAPEI, avec ses 4 niveaux depuis le siège jusqu'aux associations locales et fait le constat d'une grande diversité des missions réalisées. Les associations de l'UNAPEI adhèrent toutes aux mêmes valeurs, poursuivent le même objectif de reconnaissance des personnes handicapées, leurs services sont utiles et leur qualité reconnue, alors pourquoi ce malaise concernant le bénévolat et la vie associative ? Leur typologie permet-elle d'identifier des difficultés qui leur seraient propres. Comment se situent ces associations dans le milieu associatif ?

Pour répondre à cette problématique des logiques d'action et d'organisation des ressources des associations, Viviane Tchernonog dans son étude¹ indique que : « *trois variables, la taille de l'association mesurée à partir de la taille du budget annuel ou du nombre de salariés, son degré d'ouverture mesuré à partir de l'utilité sociale et du rapport entre membres de l'association et bénéficiaires, et le degré d'intégration dans les réseaux permettent de construire des typologies d'associations fortement cohérentes, qui confirment la pertinence des approches pragmatiques des associations opérant une distinction entre associations sans salariés et associations employeurs* ».

Elle propose trois types d'associations :

- les associations **gestionnaires d'équipement ou de service** qui, avec 15% des associations, captent 55% des budgets et fonctionnent en réseau.
- les associations **militantes**, qui représentent les causes humanitaires diverses très structurées en réseau ; elles représentent 30% des associations, et leurs budgets proviennent surtout des ressources privées.
- Les associations **de membres**, très nombreuses, pour les loisirs ou la vie sociale, avec de petits budgets principalement alimentés par les cotisations et quelques recettes ; elles fonctionnent peu en réseau.

Les associations de parents de personnes handicapées relèvent de ces trois types puisqu'on y retrouve la dimension militante sans laquelle elles n'auraient pas été créées, la dimension gestion d'équipement puisque beaucoup gèrent des établissements et la dimension de membre puisque les familles bénéficient des services qu'elles mettent en place. Cette triple appartenance est sans doute l'une des causes de la diversité de ces associations, qui prennent des orientations différentes selon que la priorité est axée sur l'une ou l'autre des missions, et la cause de leur complexité puisqu'il est rare que la priorité retenue le soit de manière explicite, en dehors de la caractéristique gestion d'établissements.

1- Le lien UNAPEI- Associations et les logiques d'organisation

On a vu que l'UNAPEI est une structure en théorie à 4 niveaux, siège national, régional (URAPEI), Départemental (UDAPEI ou ADAPEI) et local par les associations (APEI).

Le siège assure la représentation politique des personnes handicapées auprès du gouvernement français et des instances européennes, et représente le mouvement dans les instances sociales permanentes (UNAF, CNVA, CNOSS, CNAF,...). Récemment l'UNAPEI a participé à la conception des maisons départementales du handicap et depuis leur création s'implique dans leur fonctionnement et leur animation.

La communication nationale de sensibilisation à l'intégration des personnes handicapées mentales, par les média ou la vente des cartes de vœux et brioches relève de son pilotage. Cette implication externe, complémentaire de son rôle institutionnel constitue la face visible du militantisme, pour le grand public.

En interne, elle apporte information et formation aux bénévoles et aux professionnels, un catalogue de formations payantes est à leur disposition. Elle informe et oriente les familles, de manière individuelle et pour des sujets précis.

Elle entretient un contact régulier et direct vers ses adhérents au travers du mensuel « Vivre Ensemble ».

Le **projet associatif**³ de l'Unapei est issu de l'ensemble des associations qui la compose. Il a été adopté par l'assemblée générale de l'Union le 3 juin 2006 à Lille. Il regroupe des valeurs, des objectifs et des actions à mettre en œuvre. Il donne le cap à suivre pour cinq ans et sera régulièrement réexaminé pour toujours être en rapport avec le contexte dans lequel l'association évolue. En 2006 l'association s'est donné quatre objectifs, où l'on observe un équilibre entre les rôles de défense et représentation des personnes handicapées et l'animation des associations affiliées:

- Défendre les personnes handicapées mentales et promouvoir leur image,
- Représenter les personnes handicapées mentales et leurs familles auprès des pouvoirs publics nationaux et internationaux,
- Fédérer les associations et leur apporter l'aide nécessaire à l'accomplissement de leur mission,
- Demeurer proche des familles et de leurs préoccupations quotidiennes.

Lors de son dernier congrès en Juin 2007, parmi les huit ateliers proposés aux participants, cinq abordaient les services proposés aux handicapés aux différentes étapes de leur vie, et l'impact de l'application des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, deux abordaient la place des familles comme aidant familial et dans l'amélioration des services, enfin un sujet intitulé « : Entre militantisme et gestion : quel avenir pour les associations de l'UNAPEI » traitait de la problématique associative. Lors de cet atelier, après avoir constaté le vieillissement des CA, la diminution du nombre des adhérents, l'affaiblissement des relations avec les familles, les dirigeants d'associations et les parents présents ont dénoncé le handicap social qui s'ajoute parfois au handicap mental, le manque de disponibilité des familles monoparentales ou des jeunes parents très engagés dans leur vie professionnelle, enfin une perception de parents consommateurs d'un service public pour personne handicapée. Heureusement plusieurs grandes associations, conscientes de l'enjeu ont fait part des solutions qu'elles mettent en place pour réduire ce déficit de vie associative.

Malgré cette problématique mise en avant lors de son congrès 2007, l'ambition de son projet associatif 2006-2011, le dernier rapport d'orientation de l'UNAPEI⁴, ne mentionne en aucun endroit le thème de l'animation de la vie associative.

L'association est toute tendue vers ses objectifs d'efficacité au bénéfice des personnes handicapées, en particulier l'avancée des lois, la bonne application des décrets, mais le « vivre et faire ensemble » moteur de la création des associations et de leur pérennité, semble quelque peu délaissé. Pourtant ainsi que le disent Jean-Louis Laville et Renaud Sainsaulieu : « deux buts s'interpénètrent dans l'idée associative : celui de coopérer volontairement, celui de créer une solution à un problème précis ».⁵

Il semble qu'au niveau national la représentation et l'animation du réseau externe prime sur l'animation interne. Entre réseau interne et réseau externe : y a-t-il des priorités implicites, une répartition des rôles entre niveau national et niveaux régional et départemental ? Comment l'enrichissement mutuel et réciproque se produit-il ?

³ Projet associatif 2006, sur www.unapei.org qu'est-ce que l'Unapei ?

⁴ Rapport d'orientation 2007-2008, voté lors du dernier congrès

⁵ Sociologie de l'association, Jean-Louis Laville et Renaud Sainsaulieu – Desclée de Brouwer

Dans ses rôles nationaux et régionaux, l'UNAPEI est un producteur de services pour le réseau des associations et ses membres, mais sa production de lien social qui est un des fondements de l'association, peut-elle exister ?

Entre son ambition traduite dans son projet associatif et sa capacité à entraîner des bénévoles aux prises avec leur réalité personnelle et collective, n'y-t-il pas un écart difficile à combler ?

Une organisation qui ne possède aucun pouvoir hiérarchique, puisque l'association est basée sur un autre type de relations entre ses membres, peut-elle impulser aux diverses strates de sa structure des recommandations, des mots d'ordre, des outils, ... nécessaires à son dynamisme, et son efficacité.

Le rôle des **structures régionales**, URAPEI, regroupement des départements, est calqué sur l'organisation des régions et fédère les départements. L'URAPEI est l'interlocuteur privilégié des institutions DRASS, conseil régional, et membre du CROSM, du conseil économique et social et de l'URIOPSS. Les URAPEI ont surtout un rôle de représentation et de collecte d'information auprès des ADAPEI, elles n'ont pas de contact direct avec les bénévoles des associations, ainsi elles n'ont pas de site internet.

L'action des **structures départementales**, ADAPEI ou UDAPEI, est extrêmement variable allant de la seule représentation dans les instances à l'animation des associations locales et la gestion des établissements du département. Cette diversité s'est dessinée progressivement avec le type de pilotage des présidents et membres des conseils d'administration, la présence d'une personnalité, la multiplication ou le regroupement des associations. Ce sont également des réponses locales à la difficulté à recruter les bénévoles qui auront les compétences pour animer le réseau interne, représenter l'association dans les instances médico-sociales départementales, intervenir le cas échéant au niveau des politiques, qui ont induit cette mosaïque de missions. C'est à ce niveau départemental que se situe la plus grande diversité de l'organisation.

Les associations locales⁶, socle de la pyramide, présentent elles aussi une belle diversité. Sans revenir sur les écarts de taille et de structure managériale induite, on peut les classer en deux catégories : celles fonctionnant uniquement avec des bénévoles qui apportent information et soutien aux familles, les représentent (dans les CCAS par exemple) et proposent loisirs et activités culturelles ou sportives aux personnes handicapées avec des ressources provenant de la générosité du public, et celles qui en plus de leur mission vis-à-vis des familles gèrent des établissements et des budgets publics importants, et fonctionnent avec des bénévoles et une majorité de salariés. Qu'elles soient employeurs ou non, toutes ces associations fonctionnent grâce à l'engagement des bénévoles, à la participation des adhérents, à la notoriété de tel ou tel président. Mais quelle est la spécificité des membres de ces associations qui représentent 60 000 familles.

2- les adhérents, les bénévoles des associations de l'UNAPEI

Peuvent être membres des associations de l'UNAPEI, les parents (père, mère, frère et sœur) et amis de personnes handicapées mentales. Pour les familles, qui constituent la proportion la plus importante des adhérents, c'est un accident de la vie, le handicap mental, qui les a conduit à être concernées par ces associations. Ce n'est pas un choix au sens plein, mais la conséquence d'une situation personnelle inacceptable, dans laquelle la relation interpersonnelle pour évacuer la souffrance, la compréhension de la personne handicapée mentale et le recours à des solutions propres à l'univers du handicap deviennent des nécessités. Divers sentiments allant de l'abattement, l'écrasement face à un univers déroutant, l'isolement, la faiblesse, la résignation ou la colère, parcourent ces familles avant

⁶ Annexe 2- répartition des missions entre la fédération et les associations

que la souffrance soit transcendée pour devenir moteur d'une revendication collective, engagement de plein gré dans une action organisée collective et désintéressée, au service de cette communauté qu'est le monde du handicap.

Les adhérents, ou membres des associations locales reconnaissent son rôle dans l'offre de services, la soutiennent et concrétisent leur volonté de la pérenniser par leur adhésion. On observe cependant que le nombre de 60 000 familles adhérentes est stable depuis 1975, alors que le nombre de places offertes a beaucoup augmenté dans le même temps. Ce processus va en s'accroissant si l'on considère la moyenne d'âge des adhérents qui est à 64 ans et dont à peine 2% a moins de 35 ans. Les nouvelles familles, celles qui ont des jeunes enfants, qui démarrent leur apprentissage de vie avec le handicap concrétisent peu leur usage des services par une adhésion. Compte tenu des processus d'orientation des enfants et adultes concernés, au sein des MDPH/CDAPH ce sont les professionnels directeurs d'établissements et chefs de service qui accueillent les familles, et leurs apportent information et solution de prise en charge s'il y a lieu. L'association s'efface devant le service, solution concrète et immédiate au problème de la famille. Les professionnels sont aussi aptes à répondre individuellement aux questions juridiques, aux aides sociales. Certains établissements bénéficient des services d'une assistante sociale.

La professionnalisation du secteur distend les liens entre l'association et les professionnels, entre l'association et les familles. Le manque de bénévoles se traduit par une présence moins importante de ceux-ci dans l'établissement, les professionnels sont avant tout des prestataires de service auprès des personnes handicapées et il est des familles qui ignorent même la structure associative, et ne perçoivent que le service public si elles ne participent pas à l'une des réunions organisées dans les établissements. La sensibilisation à la structure associative des familles utilisant les services d'un établissement reste donc une question fondamentale pour les associations, point de départ de leur mobilisation et d'un éventuel engagement ultérieur, et moyen de maintenir la diversité sociale et culturelle au sein du groupe. Le contact régulier des dirigeants avec les bénéficiaires reste aussi le moyen de conserver le lien humain indispensable au groupe. C'est bien la taille et les manifestations ou « rites » de vie du groupe d'adhérents au-delà de la production de services qui reflètent le dynamisme de la vie associative.

Les bénévoles : la démarche pour devenir bénévole relève d'un engagement supplémentaire; devenir bénévole au sein de ces associations signifie au niveau personnel reconnaître et accepter sa différence, renoncer à une projection normative pour son enfant et choisir d'appartenir à ce groupe pour plonger dans l'apprentissage complexe de l'univers du handicap pour le bénéfice de la communauté. C'est aussi une manière de se reconstruire en étant utile aux autres.

Jusqu'à ces dernières années, trente ans après la création du mouvement, les associations généraient presque naturellement les bénévoles dont elles avaient besoin, toutes les « bonnes volontés » étant alors utiles. Accompagner des jeunes handicapés pour des sorties ou des loisirs créatifs, à une époque où le travail féminin était moins développé, permettait aux femmes de se rendre utiles. Créer et gérer quelques établissements au moment des trente glorieuses relevaient d'un rôle social pour les entrepreneurs ou cadres masculins. Avec la professionnalisation du domaine médico-social, le nombre d'établissements, les salariés et budgets à gérer, la complexité des dispositifs juridiques et financiers, la qualité de services exigée par les familles, il ne suffit plus de bonne volonté pour être un bénévole utile. Dans le même temps, la situation économique des classes défavorisées, la dislocation des liens familiaux et sociaux amènent dans les établissements des familles qui cumulent plusieurs formes de handicap et n'ont pas l'aptitude à prendre en charge une mission collective. A l'inverse, ces dernières années ont vu le départ en retraite de salariés expérimentés encore aptes à prendre des responsabilités. Dans cet environnement présentant des facteurs positifs et négatifs, il n'y a pas jusqu'à présent de processus véritablement organisé pour le recrutement des bénévoles actifs avec les profils et disponibilités souhaités. Certaines associations commencent à étendre leurs conseils

d'administration à leurs relations, à organiser la prise de fonction, à définir les engagements réciproques, et à proposer des formations mais le règne de l'informel est encore très prégnant.

3- Quel est le besoin réel de vie associative des familles, et des bénéficiaires?

Toutes les familles bénéficiant des services des associations gestionnaires ne sont pas adhérentes. Peut-on conclure que leurs besoins sont satisfaits ?

La mise à disposition d'informations sur Internet facilite la connaissance des lois, des droits à prestations, etc. Cependant bien qu'elles ne l'avouent pas immédiatement les familles ont besoin d'écoute, de compréhension, de confronter leur vécu, leurs espoirs avec d'autres familles vivant les mêmes difficultés. Certaines disent avoir trouvé par hasard ou recherché seules la solution adaptée à leur enfant, et cette solitude est pesante.

Les établissements focalisés sur le projet individuel de la personne ne fournissent pas l'ensemble des services utiles à la vie sociale de la personne handicapée.

Il y a donc bien lieu de maintenir ou de créer autour des familles et des personnes handicapées des réseaux d'information et de services répondant à leurs besoins qu'elles bénéficient ou non des services d'un établissement.

3- Des expériences de rénovation de la vie associative

La taille et les compétences de l'UNAPEI et la richesse et le dévouement des hommes et des femmes qui composent les associations leur ont donné les moyens de démarrer une réflexion sur la vie associative et de proposer des pistes d'amélioration.

1- au siège UNAPEI : la commission « vie associative » fournit des outils

Le conseil d'administration de l'UNAPEI est composé de militants issus des associations régionales ou départementales qui ont une bonne connaissance de la vie quotidienne des associations. C'est pourquoi la difficulté d'animation de la vie associative a été vite perçue par les dirigeants de l'association. Ce sujet a paru suffisamment majeur pour que des travaux soient lancés dans le cadre de la commission vie associative. Un important travail avec des enquêtes terrain, des réflexions communes aux parents, professionnels et administrateurs, ont permis de dresser un état des lieux et d'identifier dans des associations des bonnes pratiques reproductibles dans les autres associations locales. Ce travail de compréhension de l'évolution de la vie associative, d'inventaire de pratiques et d'outils, évalués et documentés a été consigné dans un recueil destiné aux associations, « La vie associative dans le mouvement UNAPEI, Recueil de bonnes pratiques ». Sans entrer dans un registre de déclin, ou de regret du temps passé, en s'appuyant sur les origines du mouvement, il remet en ligne les valeurs du projet associatif et leur importance dans un environnement où la fonction d'employeur et de gestionnaire a tendance à être en permanence sur le devant de la scène. Il aborde avec des exemples :

- la méthodologie pour interroger le projet de l'association,
- l'organisation et le développement de la vie associative,
- la solidarité et l'entraide familiale,
- la communication et le travail en réseau,
- les droits sociaux comme l'accès aux loisirs et au travail.

Depuis sa mise à disposition en 2006 la connaissance de ce document est extrêmement variable d'une association à l'autre. Dans un même département, un président d'association l'a diffusé à l'ensemble de ses administrateurs, alors qu'il est inconnu du président d'une autre association. Ce constat rapide illustre bien l'enjeu pour l'UNAPEI, dotée de compétences, bien au fait de la nécessaire évolution de la vie associative et des conditions locales de son fonctionnement, mais respectueuse de l'autonomie des associations et des organisations qui lui sont affiliées, d'apporter un soutien efficace avant que ne souffle la tempête des situations conflictuelles, lorsque les bénévoles deviennent trop rares ou pas assez compétents.

Sa hiérarchie, son réseau formel qui lui font ressembler à une entreprise, ne jouissent pas des outils managériaux d'efficacité du monde marchand.

2- en Val de Marne : une dynamique départementale

Le Val de Marne, département de l'Île de France, compte 12 associations locales rassemblées en une UDAPEI, avec 1040 adhérents et 2100 places pour 33 établissements. Parmi elles une association parentale d'organisation et de Gestion d'Établissements, assure la gestion des établissements de 5 associations. De plus l'UDAPEI joue un véritable rôle d'animation et de service dans un souci d'efficacité auprès des adhérents et des bénévoles.

En effet pour répondre à une situation de désaffection d'administrateurs ayant la disponibilité et l'expertise pour gérer des établissements, cinq associations du Val de Marne se sont regroupées pour mettre en commun une structure de gestion qu'elles ne pouvaient acquérir individuellement. Elles ont confié la gestion des ressources humaines et des budgets de

leurs établissements à une association dans laquelle elles sont présentes au conseil d'administration. Celle-ci intervient donc pour leur compte auprès des directeurs d'établissements, des comptables et des tutelles. Les associations ont cependant conservé un lien fort avec les établissements, direction et familles, par :

- la représentation de tous les administrateurs des associations à l'assemblée générale,
- la présence d'un administrateur délégué et de représentants des familles au comité exécutif de chaque établissement,
- la participation d'un administrateur au conseil de la vie sociale (CVS) de l'établissement,
- l'écoute et l'organisation de rencontres avec les familles par l'administrateur délégué.

Cette organisation mise en place depuis plus de quatre ans donne satisfaction aux cinq associations. Elle a nécessité de s'interroger sur les responsabilités confiées, la nature et le mode d'intervention de l'association gestionnaire et de l'association origine. Le travail d'étude commun aux associations qui a été mené pour conduire à la solution retenue, n'est pas étranger à la confiance réciproque qui s'est établie et à l'accord sur le choix des responsables associatifs. Pour autant il ne saurait être conclu à la solution miracle. Les cinq associations qui sont restées indépendantes ont su poursuivre leur vie de gestion et d'animation de la vie familiale. Ce que l'on peut cependant conclure c'est que ces associations ont pris conscience de leur difficulté, ont cherché une solution pragmatique; elles ont réussi à dépasser leur attachement à leur territoire d'activités pour faire évoluer leur manière de fonctionner et choisir une délégation qui leur permet de remplir l'ensemble de leurs missions gestion et vie associative, par une « sous-traitance » de leur fonction de gestion.

Autre forme d'organisation : parmi les associations locales du Val de Marne restées autonomes, l'une a organisé les missions de ses instances pour privilégier la vie associative : le vice-président a la charge de la gestion, tandis qu'il revient au président d'assurer l'animation de la vie familiale et des actions politiques. Faire porter la vie associative par le président est un choix stratégique et managérial qui met bien en valeur l'importance accordée au contact avec les familles, et la rend visible.

Enfin l'UDAPEI du Val de Marne, union d'associations, ne gérant pas en propre d'établissement, fait du soutien à l'animation de la vie familiale deux de ses sept objectifs prioritaires qu'elle définit ainsi⁷ :

- + Accompagner l'action familiale développée par chaque association pour améliorer l'information et le rôle de conseils à leurs adhérents. Elle y contribue par la diffusion d'un journal et la mise en ligne d'un site internet.
- + Organiser des réunions d'information, d'échanges ou de formation pour les bénévoles, les adhérents ou les salariés des associations adhérentes.

Dans les faits cette ambition d'animation au niveau départemental se traduit par :

- une communication directe aux adhérents par le biais d'un site internet, et d'un journal adressé à tous les adhérents du département relatant les événements des associations,
- des réunions d'information sur des thèmes d'actualité comme les lois récentes sur le handicap ou la création des MDPH,

⁷ Site internet : www.udapei94.fr

- des formations gratuites pour donner aux associations les moyens de comprendre leur environnement et faire évoluer leur vie associative. En particulier les jeunes parents qui composeront les associations de demain sont attendus. Un partage entre les attentes des uns, l'expérience des autres, la confrontation des milieux sociaux et des idées pourvu qu'elles soient respectueuses et bienveillantes, sont une source de richesses propre au monde associatif,
- des groupes de travail permettant à des bénévoles venus d'associations différentes de réfléchir ensemble à un thème prospectif global comme le travail des personnes handicapées, l'accueil temporaire des formations gratuites, etc...

Pour le président de l'UDAPEI du Val de Marne, une organisation est avant tout composée d'hommes et femmes dont la motivation et les compétences créent le tonus nécessaire au dynamisme de l'action familiale. Plus que l'organisation, ce sont les qualités humaines et les compétences des personnes qui font la différence. Loin de faire de ce constat une difficulté supplémentaire, le président de l'UDAPEI 94 fait confiance à la conjoncture démographique de la société actuelle, libérant des retraités jeunes disponibles et volontaires, qui deviendront les animateurs de la vie associative ou les experts en gestion, indispensables les uns et les autres aux associations de l'UNAPEI.

3- en Yvelines : des initiatives individuelles

L'ADAPEI des Yvelines ne gère pas d'établissement. Son rôle est centré sur :

- l'étude et la défense des intérêts généraux des personnes handicapées dans les instances concernées et la sensibilisation du grand public,
- l'appui moral et matériel aux familles.

Le conseil d'administration de l'ADAPEI est composé des représentants des associations locales, mais ne prend pas en charge l'animation de la vie associative, ou le soutien des associations. La promotion des activités artistiques y est fortement développée avec un festival de théâtre européen annuel des troupes accueillant des personnes handicapées.

Dans ce département, l'**association Avenir-Apei** qui gère 17 établissements, après avoir opéré un regroupement de 3 associations, a fait du développement de sa vie familiale un de ses objectifs majeurs, qu'elle traduit ainsi dans son projet associatif⁸:

Pour assurer la pérennité de l'association et le soutien aux familles nous devons promouvoir une vie associative forte et accueillante par :

- la communication et la médiatisation de notre rôle et de nos actions,
- des informations vers les familles tant au niveau associatif qu'au niveau des établissements,
- des animations et des activités permettant aux familles de se rencontrer.

Pour développer le sentiment d'appartenance, devenir un modèle de solidarité, une référence dans le monde du handicap mental.

Le bureau s'est doté de trois vice-présidents qui se répartissent les commissions finances, communication et action familiale. Le conseil d'administration consacre une part importante de son travail à l'animation de la vie associative, à l'exercice des droits et des loisirs des personnes handicapées. Les fêtes des établissements, celle de l'association, la pose d'une première pierre, le questionnement sur l'exercice des droits civiques des personnes handicapées, les journaux de l'association,... sont autant de signes manifestes de cette vie associative, de volonté de reconnaissance et de renforcement du groupe. Son dynamisme

⁸Avenir- APEI, Projet associatif rédigé en 2004 – site internet www.avenir-apei.com

s'exprime aussi dans son projet associatif qui ajuste les services offerts aux besoins évolutifs des personnes comme l'adaptation des hébergements et la réduction des places de CAT, et enquête sur la satisfaction des familles. Le renouvellement des bénévoles, en particulier des administrateurs, continue cependant d'être une préoccupation. La cooptation pour les postes d'administrateurs est habituelle, mais il faut veiller à la représentation démocratique des familles.

L'ACAPEI⁹, Association Celloise, affiliée à l'UNAPEI, a ciblé son projet associatif sur l'aide aux familles. Créée pour répondre aux besoins des parents, elle ne gère pas d'établissement mais ses bénévoles sont à l'écoute des difficultés matérielles et morales des familles, les informent, leur donnent des conseils pratiques, les aident à remplir les dossiers. Son action se traduit entre autres par une permanence hebdomadaire en mairie, un réseau de baby-sitters pour handicapés, des vacances familiales regroupant quelques familles avec leurs enfants handicapés, des renseignements sur les tutelles. L'association s'inscrit aussi dans le militantisme en interpellant les élus locaux sur les places à créer dans le département, l'application locale des lois, en faisant appel à la générosité du public pour développer les services. Les parents trouvent là une écoute et la compréhension plus directe entre familles vivant des difficultés similaires, qu'ils disent ne pas trouver dans les établissements de leurs enfants. Ce service de proximité aux familles, dans une association de très petite taille entièrement bénévole, est complémentaire de ce qu'offrent des établissements parfois éloignés, donc moins ancrés dans la vie locale et tournés vers les besoins des personnes handicapées. Il repose lui aussi sur le dynamisme des bénévoles, et leurs compétences sur le monde du handicap et rencontre la même problématique de renouvellement des bénévoles que les associations plus importantes, aux tâches plus diversifiées.

Ces quelques exemples aux trois niveaux le niveau national, les niveaux départementaux et locaux illustrent la diversité des réalisations des projets associatifs. Les associations gestionnaires n'envisagent pas de se concentrer uniquement sur le service aux personnes handicapées. Le dynamisme de leur vie familiale et leur militantisme vont de pair avec leur contribution à la production du service. Cette volonté stratégique ne doit pas être un vœu pieux mais s'accompagner de la mise en œuvre d'un plan stratégique concernant les bénévoles, dont le nombre et les compétences apparaissent toujours dans les points critiques des associations rencontrées. L'évolution de la qualité des établissements a été obtenue par la professionnalisation des acteurs.

La question est bien de « professionnaliser » les bénévoles, tout en conservant leur militantisme, et leur diversité sociale et culturelle.

Quels sont les dispositifs propices à l'épanouissement de la vie familiale et associative pour que la réalité soit conforme au projet associatif d'une manière plus générale?

⁹ ACAPEI, association Celloise de Parents et Amis de personnes handicapées – la Celle St Cloud -78

4- Dynamiser la vie associative : quelques suggestions

Faire des recommandations, est sans doute présomptueux, je vais cependant oser proposer quelques idées d'actions issues de ma propre expérience et de l'étude conduite ci-dessus. L'adhésion à l'objectif « dynamiser la vie associative », source du lien social créateur de la richesse associative, est presque unanime au sein de la communauté UNAPEI. Le plan d'actions porteur de cet objectif doit prendre en compte l'environnement interne et externe où il se déroule, ses forces et ses faiblesses, et définir les moyens humains et financiers de sa réalisation.

L'étude ci-dessus m'a permis de mieux appréhender le contexte interne de la communauté que constituent la fédération UNAPEI et ses associations locales, que je voudrais rappeler ci-dessous :

- une taille importante : 750 associations, 60 000 familles,
- une structure hiérarchique à 4 niveaux (national, régional, départemental et local)
- une autonomie des associations qui a généré beaucoup de diversités locales en taille, en missions, et en lien avec la fédération,
- un lien avec la fédération qui repose principalement sur la personnalité des dirigeants,
- une arrivée de familles qui cumulent handicap social, difficultés économiques et déficience intellectuelle,
- une communauté où parents et personnes handicapées vivent la différence et doivent préserver cette différence jusque dans l'évaluation, tout en assurant une maîtrise parfaite de la gestion de fonds publics et de la fonction d'employeur,
- des exigences de qualité de la part des familles sur les services fournis,
- un manque de disponibilité des familles, voire d'implication individuelle pour certaines,
- une grande notoriété de l'association UNAPEI.

Le contexte externe – celui qui s'impose à l'association – doit être pris en compte. Ses principales caractéristiques sont :

- des appareils législatifs, juridiques et comptables complexes toujours en évolution,
- une décentralisation et rénovation des institutions sociales encore en construction,
- une forte prise en main du secteur par des professionnels salariés formés (plus nombreux que les adhérents),
- une propension à banaliser la fourniture de services médicaux-sociaux et à les intégrer au monde marchand,
- la difficulté générale du monde associatif à trouver des bénévoles, mais aussi le démarrage d'un renouveau par l'arrivée de retraités jeunes.

Ces éléments de contexte sont pour certains des forces, pour d'autres des faiblesses ; ce qui me paraît essentiel, c'est de ne pas les ignorer.

Les actions

1. Préciser les rôles effectifs de chacun des niveaux dans l'animation de la vie associative et tendre vers un fonctionnement matriciel.

L'excellent travail réalisé par la commission « Vie associative » du siège de l'UNAPEI n'est pas parvenu dans toutes les associations locales et probablement pas là où le besoin est le plus criant. Il ne s'agit donc pas seulement de produire un soutien aux associations, mais de diffuser ce soutien de manière appropriée, pour qu'il irrigue les associations et prévienne les dysfonctionnements. Le pouvoir hiérarchique de

l'entreprise n'existe pas, l'organisation et les missions des différents niveaux sont hétérogènes. Comment avoir une communication interne efficace et mobiliser les associations dans une évolution par la seule conviction ?

Mis à part le niveau régional, les trois niveaux nationaux, départementaux et locaux de l'association, ont des rôles différenciés qui peuvent être complémentaires, si une bonne description des rôles et attendus de chacun est réalisée. La communication du siège vers les associations s'opère par une diffusion hiérarchique essentiellement vers les présidents d'associations. Beaucoup d'associations locales ont organisé des commissions « vie familiale » qui prennent en charge cette activité. Ne pourrait-on pas mettre à profit cette organisation matricielle, pour animer par le niveau national et le niveau départemental, des administrateurs, des bénévoles, moins intéressés par la gestion des établissements, mais attachés au bon fonctionnement et motivés par la vitalité de l'association. Cela suppose un recensement des correspondants dans toutes les associations, une concertation entre le niveau national et les départements, et la confiance entre le président et le responsable « vie associative » dans les associations locales, pour déléguer et rendre compte en dehors d'une collaboration hiérarchique. Ce développement potentiel de l'activité par la connaissance de pratiques d'autres associations locales, l'échange sur la mise en œuvre, valorisera ces bénévoles, tout en enrichissant l'association. Des bénévoles trouveront dans cette activité de création et entretien du lien social, relations et informations auprès des familles un rôle qui leur correspond mieux, susceptible de les fidéliser. Ils seront force de proposition pour la vie collective. Un tel réseau devrait être entretenu, par des échanges régionaux ou départementaux des responsables de la vie associative mais aussi par le bilan régulier auprès des présidents, toujours concernés par la vie associative.

2. Développer le travail en réseau : chaque association peut être ressource pour les autres associations locales

Des associations gestionnaires ont la nostalgie de l'époque où les bénévoles nombreux assuraient un contact permanent d'écoute et d'information auprès des familles, organisaient des sorties culturelles et conviviales avec celles-ci et leurs enfants handicapés, participaient régulièrement à des activités artistiques et culturelles dans les établissements ou en dehors. Il faut se rendre à l'évidence que cet ensemble de rôles est de plus en plus dur à tenir pour les bénévoles de ces associations. Cependant ces activités de loisirs, d'expressions artistiques tellement nécessaires au développement des personnes handicapées continuent d'être organisées par d'autres associations, adhérentes ou non à l'UNAPEI. N'y-a-t-il pas lieu de reconnaître une complémentarité de services entre associations, sans nuire à la cohésion de l'association gestionnaire, au contact avec les familles et au militantisme ? Pouvoir informer les familles de l'existence d'un réseau d'associations partenaires, bien repérées et avec des liens forts, n'est-il pas plus opérant ? Une cartographie départementale et locale des services proposés sur différents registres comme les loisirs, le sport, les vacances pourrait être réalisée et mise à la disposition des familles. Il en va de même pour l'information sur les lois touchant le handicap ; cette information plus difficile à organiser au niveau local a tout son sens au niveau départemental, ou dans le regroupement de plusieurs associations, offrant une meilleure qualité des intervenants, un plus large auditoire satisfaisant pour tous.

Le réseau des associations partenaires doit aussi s'étendre à des associations non spécialisées dans le handicap, qui pourraient intégrer des personnes handicapées pour certaines de leurs activités, ce qui est encore trop rare, mais légitimé par la loi du 11 février 2005.

Ce travail en réseau sera bénéfique pour toutes les associations en apportant à chacune une notoriété supplémentaire, et en s'ouvrant à de nouveaux adhérents, porteurs d'idées nouvelles.

3. Recruter des nouveaux bénévoles, et les former

Les bénévoles de l'UNAPEI sont essentiellement issus des familles des personnes handicapées, et l'action de recrutement est encore peu développée, parce que le vivier spontané des familles semblait suffisant en nombre, les compétences peu évoquées et les parents craintifs à l'idée d'introduire dans leur communauté des personnes n'ayant pas leur vécu.

Les besoins et le vivier actuels nécessitent qu'il y ait une prise de conscience de la problématique « recrutement de bénévoles » et qu'un vrai apprentissage de la recherche et la fidélisation de bénévoles soit conduit. A cet effet il faudra :

- identifier les activités à confier – ne pas empiéter sur les activités des salariés,
- identifier les compétences recherchées, sans renoncer aux petits services des uns et des autres qui les lient au groupe,
- savoir décrire son association, son projet et ses valeurs,
- savoir accueillir les nouveaux bénévoles et remercier les anciens qui partent,
- former les bénévoles,
- élargir plus souvent le champ du recrutement aux amis,
- s'ouvrir au bénévolat de compétences pour des missions précises.

Grâce à ces recrutements et à la formation de bénévoles il sera possible de mieux répartir progressivement les activités actuelles : les conseils d'administration ont besoin d'être rajeunis, mais il faut des administrateurs aptes à y exercer des responsabilités qui dans les grandes associations se rapprochent de la gouvernance d'entreprise.

Il sera possible d'envisager des actions de communication interne et externe, de recourir à d'autres types de ressources que celles des financements publics : la formation devra donc aborder tous ces registres qui font désormais partie des outils dont doivent disposer les associations pour manager leur vie associative.

La formation de ces nouveaux bénévoles ne peut être organisée localement. L'impulsion doit être nationale et déclinée par région ou par département pour irriguer réellement les associations. Il faudra pour démarrer, s'appuyer sur quelques personnes motivées par l'enjeu, disponibles pour aller à l'écoute des bénévoles et accompagner les outils qui seront créés et mis à disposition comme le « guide de la vie associative ».

4. être créatif dans la vie associative et représenter la diversité sociale et culturelle des familles

Disposer de bénévoles compétents ne doit pas éloigner ceux-ci des bénéficiaires des services fournis et de leurs familles. Au contraire, débarrassés de l'inquiétude sur certaines activités comme la communication, le management des ressources, la recherche de fonds, ils seront plus disponibles pour l'écoute, et la compréhension des familles dans le besoin. Il faut prendre garde à ne pas verser dans une technocratie associative qui ne ferait plaisir qu'à ses acteurs. La vie associative doit tendre à être au diapason de la vie actuelle dans ce qu'elle sait faire de meilleur : partager, innover, s'affranchir de contraintes inhérentes à la vie professionnelle, dans un profond respect mutuel. Elle rassemble des hommes et des femmes qui ne se seraient jamais rencontrés dans leur vie sociale, sans lien hiérarchique, sans rapport marchand, sans rapport de charité non plus, qui ont des droits et devoirs réciproques fixés en commun. Les associations sont un formidable laboratoire de vie collective et démocratique qu'il faut protéger tout en leur donnant des compétences. Savoir utiliser les compétences à la bonne place, plutôt qu'utiliser les bonnes volontés devrait être l'objectif.

Pour les associations gestionnaires de l'UNAPEI, cela signifie une présence entretenue dans les établissements, au côté des personnes handicapées, des professionnels et des familles dans les fêtes, les conseils de la vie sociale, les réunions d'information et de rentrée. C'est aussi utiliser les nouveaux outils de communication que permet l'usage d'internet. C'est donner la parole à ceux que l'on n'entend jamais, écouter les perceptions, oser le questionnaire de satisfaction aux familles, sans laisser entendre que chaque revendication individuelle sera entendue.

Conclusion

A la question : peut-on gérer des établissements pour les personnes handicapées mentales sans animer de vie familiale et associative, la réponse est certainement affirmative. Il s'agit alors de fournir des services sociaux, éducatifs et thérapeutiques, qui compensent le déficit d'autonomie des personnes, et dont les responsables rendent compte aux autorités de tutelle, aux organismes de contrôle et aux usagers et leurs familles.

Cependant le handicap n'est pas un phénomène passager à traiter pendant quelques années seulement, c'est une différence qui modifie le cours entier de la vie; il ne concerne pas la personne seule, son environnement familial, parents frères et sœurs, est affecté. Il interpelle la société toute entière sur sa capacité à accepter la différence, à s'adapter pour accueillir les plus faibles, ceux qui n'entrent pas dans les critères de réussite et les profils de consommateurs. Pourtant ces enfants, ces hommes et ces femmes ont le droit d'accéder à une parcelle de bonheur adaptée à leur besoin personnel, pas toujours facile à identifier.

Construire le monde qui leur ressemble, exige d'expérimenter avec eux, à leur rythme et dans la confiance, des modes de vie adaptés. Le travail que les professionnels font avec eux sur l'humain n'obéit pas aux règles normatives habituelles de production et de qualité.

« Le secteur associatif reste le défricheur de nouveaux espaces et la vie associative un espace de citoyenneté et de socialité¹⁰ » reconnaît Hélène Cornière ; sans doute est-ce pour cela que le secteur du handicap est porté par des associations qui ont prouvé depuis quarante ans leur aptitude à prendre en charge des problèmes, créer des solutions spécifiques sans renoncer à l'intégration d'un maximum de personnes handicapées dans le milieu ordinaire. Le militantisme, la participation aux institutions sociales requièrent une connaissance profonde même émotionnelle du sujet. Le contact avec les bénéficiaires et les familles, dans la souffrance ou l'espoir, fait partie du « Vivre ensemble » fondement des associations et moteur de la vie militante, laquelle permet l'évolution des lois et de la société vers une démocratie toujours plus respectueuse des différences.

« L'important pour ceux qui souffrent n'est pas de vivre comme les autres, mais de vivre avec les autres. Une société parfaite est celle qui reconnaît la diversité comme une richesse¹¹ ».

¹⁰ Hélène Cornière, chargée de mission Andési ; Etre Directeur en action sociale aujourd'hui : quels enjeux – ESF 2006

¹¹ Daniel Hardy, président de l'URIOPSS Bretagne, et Jean-Claude Cormier, membre de l'ADIEPH- Ouest-France 27 août 2007

Glossaire

MDPH : Maison Départementale du Handicap
CDAPH : Commission départementale à l'autonomie des personnes handicapées
URIOPSS : Union Régionale Interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et Sociaux
DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
UNAF : Union Nationale des Associations Familiales
CNVA : Conseil National de la Vie Associative
CNOSS : Conseil National de l'Organisation Sanitaire et sociale
CNAF : Caisse Nationale d'Allocations Familiales
ESAT : Etablissement et Services d'aide par le travail (anciens CAT)

Annexes

Annexe 1- Implantation de l'UNAPEI dans quelques régions

Nom région	Nbre départements	Nbre asso hors tutélaire	adhérents	Nbre établissements	Nbre places
Alsace	2	18	2021	80	3606
Aquitaine	5	23	2147	117	5815
Ardennes	4	11	1547	57	2559
Auvergne	4	17	1583	77	3031
Basse-Normandie	3	18	1835	104	5329
Bourgogne	4	15	1528	76	2472
Bretagne	4	29	3520	130	7558
Centre	6	17	1699	119	5452
Corse	1	2	172	8	487
Franche-Comté	4	20	2590	126	5628
Haute-Normandie	2	21	1910	98	4436
Ile de France	8	104	7344	289	12264
Languedoc	5	23	2107	100	3659
Limousin	3	8	652	33	1302
Lorraine	4	12	2801	119	7269
Midi Pyrénées	8	13	2455	124	5066
Nord-pas-de calais	2	21	4939	259	14470
Pays de Loire	5	31	4002	232	9371
Picardie	3	20	1374	79	3387
Poitou Charente	4	6	1320	103	4339
Provence-Côte d'azur	6	41	3844	181	7680
Rhone-Alpes	8	37	7052	288	14672
Dom-Tom	1	6	361	23	1007
TOTAL	96	513	58803	2822	130859

Annexe 2 – Répartition des missions et Caractéristiques de fonctionnement des divers niveaux de l'UNAPEI

Caractéristiques	UNAPEI	URAPEI	UDAPEI	ADAPEI	APEI gestionnaire	APEI territoriale
représentation	National, internat	région	département	département	département	département
Gestion d'établissement	non	non	non	oui	oui	non
Services aux personnes handicapées	non	non	non	oui	Education Santé Accompagnement social	Activités culturelles et sportives
salariés	oui	non	non	oui	oui	non
Ressources publiques majoritaires	non	non	non	oui	oui	non
Animation directe des adhérents	non	non	non	oui	oui	oui
Ecoute et information des familles	salariés	non	non	bénévoles	bénévoles	bénévoles