



Université de Lille 2
Faculté Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)
Master Management Sectoriel



Barenne Chloé

Année universitaire 2017 - 2018

Mémoire de fin d'études de la 2^{ème} année de Master

LA DESINSTITUTIONNALISATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : UN SECTEUR MEDICO-SOCIAL EN RECOMPOSITION

Sous la direction de GORGE Hélène

Date de soutenance : **18/09/2018 à 14 heures**

Composition du jury :

- **Monsieur HUBERT Hervé**, Président de jury, Professeur des Universités
- **Madame GORGE Hélène**, Directrice de mémoire, Maître de conférences
- **Monsieur DUSSART Patrick**, Directeur de l'IME le Relais et du SESSAD Les Petits Pas

Faculté Ingénierie et Management de la Santé – ILIS
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS

REMERCIEMENTS

Je tiens vivement à témoigner ma reconnaissance aux personnes qui m'ont soutenu tout au long de la réalisation de ce mémoire ainsi qu'à celles qui m'ont permis de vivre une expérience plus qu'enrichissante et formatrice durant cette année au sein du siège social de l'ASRL.

Tout d'abord, j'aimerais remercier Monsieur Hervé Hubert, président de jury, pour ses conseils et son accompagnement tout au long de l'année.

J'adresse également mes remerciements à Madame Hélène Gorge, directrice de mémoire, pour m'avoir accordé toute sa confiance et pour avoir répondu à chacune de mes interrogations. Son aide, sa disponibilité et sa patience m'ont permis de mener à bien cette réflexion.

Je tiens également à remercier Clémence De Block, pour sa bienveillance et ses nombreux conseils. Ses encouragements ont été un réel atout pour la réalisation de ce travail.

De la même manière, je souhaite remercier Monsieur Bruno Masse, Monsieur François Bernard, Monsieur Michael Knopp, Madame Pascale Aupicq, Madame Céline Camerlynck, Monsieur Julien Paul Constant ainsi que Madame Yvelise François, pour le temps précieux qu'ils m'ont accordé et pour la qualité de nos échanges.

Enfin, je remercie tous mes collègues pour leur soutien et leurs encouragements.

GLOSSAIRE

A

AESH : Accompagnants d'élèves en situation de handicap

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ASRL : Association d'action sociale et médicosociale des hauts de France

AVS : Auxiliaire de vie sociale

C

CAT : Centre d'aide par le travail

CDPH : Convention relative aux droits des personnes handicapées

CFQIPS : Comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification internationale du handicap

CLHEE : Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation

D

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

E

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

F

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

G

GAPAS : Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale

I

IME : Instituts médico-éducatifs

IMP : Institut médico-pédagogique

IMPro : Instituts médico-professionnels

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

M

MAS : Maison d'accueil spécialisé

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

O

OMS : Organisation mondiale de la santé

S

SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile

SSESD : Service de soins et d'éducation spécialisée à domicile

SAFEP : Service d'accompagnements familial et d'éducation précoce

SSEFIS : Services de soutien à l'éducation familiale et à l'inclusion scolaire

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAPAH : Section d'activités promotionnelles pour adultes handicapés

SAMO : Services et actions en milieu ouvert

T

TISF : Technicien de l'intervention sociale et familiale

U

ULIS = Unités localisées pour l'inclusion scolaire

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	1
GLOSSAIRE	2
TABLE DES MATIERES.....	4
TABLE DES FIGURES ET GRAPHIQUES.....	6
TABLE DES ANNEXES.....	6
INTRODUCTION	7
PARTIE 1 : REVUE DE LITTERATURE	10
A. L'institutionnalisation des personnes en situation de handicap.....	10
a. La construction de la notion de handicap	10
b. Les institutions sociales et médico-sociales	13
c. Origine et émergence de l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap.....	14
d. Les critiques actuelles des institutions médico-sociales	17
B. Le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap	19
a. Comment définir le terme « désinstitutionnalisation ».....	19
b. Origine et émergence du mouvement.....	20
c. La désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap hors de nos frontières et ses limites.....	24
PARTIE 2 : METHODOLOGIE	28
A. La technique choisie	28
B. Présentation du terrain d'étude	28
C. Elaboration du guide d'entretien	30
D. Déroulement des entretiens.....	31
E. Méthode d'analyse des résultats.....	31

PARTIE 3 : RESULTATS DE L'ANALYSE DES DONNEES	33
A. Perception du mouvement de désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap	33
B. Une vie en milieu « ordinaire » : avantages et limites pour les personnes en situation de handicap	35
C. La désinstitutionnalisation par l'ouverture de l'établissement.....	37
D. Perméabilité entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire.....	38
E. Evolution des pratiques professionnelles	39
F. Un pilotage par la confiance.....	40
G. De nouveaux modèles d'accompagnement	41
H. Des obstacles administratifs	42
PARTIE 4 : PRECONISATIONS MANAGERIALES	44
A. Désinstitutionnaliser dès le plus jeune âge	44
B. Repenser l'accompagnement	47
C. Planification réfléchie	49
D. Projets conçus et réalisés avec des partenariats	50
E. Accompagnement des professionnels dans le changement des pratiques d'accompagnement	51
F. Communication avec les différents acteurs (famille, aidant, communauté locale...)	52
CONCLUSION.....	54
BIBLIOGRAPHIE	56
ANNEXES.....	59

TABLE DES FIGURES ET GRAPHIQUES

Figure 1: Schéma conceptuel de la Classification Internationale du Handicap (Winance M., 2008).....	11
Figure 2 : Schéma conceptuel de la Classification Internationale du Fonctionnement (Winance M., 2008)	12
Figure 3 : Dispositif sous forme de palette d'offres	48
Graphique 1: Evolution des effectifs d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire (Comité interministériel du handicap)	45

TABLE DES ANNEXES

Présentation des établissements dans le cadre des interviews	59
Guide d'entretien	61
Retranscription de l'entretien réalisé avec Monsieur Masse	48

INTRODUCTION

On dénombre, à travers le monde, 650 millions de personnes touchées par un handicap¹. En France, ce nombre s'élève à 9,6 millions, soit une personne sur six². Toutefois, il faut savoir qu'il est difficile de connaître de manière exacte le nombre d'individus ayant un handicap. En effet, selon l'INSEE (institut national de la statistique et des études économiques), en France, seulement 2 millions de personnes de 15 à 64 ans déclarent disposer d'une reconnaissance administrative d'un handicap³.

De nos jours, ces personnes ont en principe le choix entre la vie en établissement spécialisé ou la vie à domicile, « en milieu ordinaire », avec le soutien d'un service d'accompagnement. Mais en pratique, ce n'est pas toujours aussi simple.

Il semble encore difficile pour le secteur médico-social d'arriver à couvrir l'ensemble des besoins et attentes des personnes. L'accès à une véritable citoyenneté et à une pleine participation à la vie de leur communauté sont encore trop souvent limités par les politiques publiques, les moyens financiers ou encore les conceptions du handicap. Et ce, même si ces dernières années, des lois sont venues reconnaître les droits des personnes en situation de handicap. (*Chavey M., 2011*)

Cette dynamique génère aujourd'hui une réflexion autour des modalités d'accès à une société plus inclusive. C'est ainsi que le mouvement de désinstitutionnalisation apparaît comme un levier pour une vie en milieu « ordinaire ».

J'ai réalisé, dans le cadre de ma deuxième année de Master, un contrat de professionnalisation au sein d'une association gestionnaire d'établissements et services pour personnes en situation de handicap. Je découvrais, à mon arrivée, le monde du handicap et l'offre d'accompagnement proposée par l'association : d'une part des établissements, parfois situés en marge de la ville et d'autre part des services, intervenant au domicile des personnes. Parallèlement à cela, la lecture d'articles de revues portant sur le mouvement de désinstitutionnalisation m'a conduit à développer mon intérêt pour le

¹ OMS, Rapport mondial sur le handicap, 2011

² INSEE, Tableaux de l'économie française, édition 2011

³ INSEE, Tableaux de l'économie française, édition 2011

sujet. Plusieurs questionnements me sont alors venus à l'esprit : depuis quand les personnes portant des déficiences sont-elles institutionnalisées ? Que signifie, finalement, une institution ? Pourquoi parle-t-on aujourd'hui de désinstitutionnalisation ? Comment les associations appréhendent-elles la question ? Quelles sont les répercussions sur le secteur ?

Une problématique fondamentale s'est alors posée : **Quels sont les enjeux que pose la désinstitutionnalisation aux établissements médico-sociaux ?**

Afin de répondre à ce questionnement, des hypothèses ont progressivement émergées :

- Les associations gestionnaires et les établissements sociaux et médico-sociaux ont cerné ce mouvement et pensent à de nouvelles formes d'accompagnement,
- Les politiques liées à la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap tendent à remettre en cause l'organisation du secteur médico-social et posent de nombreux enjeux à la fois positifs et négatifs pour les personnes accompagnées, les associations gestionnaires, les établissements sociaux et médico-sociaux (à savoir les directeurs et autres professionnels du secteur).

Pour répondre à cette hypothèse, j'ai construit mon travail en quatre parties.

La première partie a pour objectif de contextualiser les principales notions de ce travail, en passant par la construction de la notion de handicap, l'historique des institutions sociales et médico-sociales jusqu'à l'émergence du mouvement de désinstitutionnalisation. Cela s'est fait au travers de nombreuses références bibliographiques.

La seconde partie est consacrée à l'aspect méthodologique et la manière dont j'ai construit mon analyse, notamment par le biais des entretiens.

La troisième partie est, quant à elle, dédiée à la perception des principaux acteurs afin de mesurer l'impact que ce mouvement a sur le fonctionnement des établissements médico-sociaux. Pour ce faire, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec deux directeurs généraux d'associations, des directeurs d'établissements et d'autres professionnels du secteur médico-social. Ces interviews m'ont permis de prendre conscience du ressenti des différents acteurs et gestionnaires d'associations par rapport au contexte.

Enfin, dans un dernier temps, je propose des préconisations au regard des conclusions des entretiens et des références bibliographiques.

Il est à noter que le cadre de mon travail portant en majorité sur les enjeux que pose la désinstitutionnalisation aux établissements médico-sociaux, je ne me positionnerai pas sur le bien-fondé de ce mouvement.

PARTIE 1 : REVUE DE LITTÉRATURE

Vers la fin de la prédominance institutionnelle ?

Après avoir considéré l'institution comme réponse phare à la prise en charge des publics vulnérables, la France s'engage dans une logique de désinstitutionnalisation (*Paquet M., 2013*). La question qui se pose est donc la suivante : est-ce la fin des institutions pour personnes en situation de handicap ? Pour répondre à cette question, nous nous intéresserons d'une part au concept d'institutionnalisation des personnes en situation de handicap, en nous interrogeant notamment sur ce qu'est une institution médico-sociale et en quoi est-elle critiquée aujourd'hui, et d'autre part, nous nous pencherons sur le mouvement de désinstitutionnalisation.

A. L'institutionnalisation des personnes en situation de handicap

a. La construction de la notion de handicap

Jusqu'au début des années 70, le concept de handicap se développe principalement dans une logique médicale. Cela s'explique par le fait que la société française a été traversée par des guerres qui ont engendré un nombre important de blessés, invalides de guerre. La politique de santé publique développée fut d'abord celle de la réparation, de la compensation des limites fonctionnelles causées par les blessures. Il est donc confié au corps médical le soin de mesurer l'étendue des limites fonctionnelles, concevoir des stratégies thérapeutiques et fixer le montant des compensations. (*Jamet F., 2003*)

Les personnes ayant des déficiences étaient désignées par des termes portant des connotations péjoratives et dévalorisantes tels que « débiles », « idiots », « invalides », « infirmes » ... Considérées alors comme impures ou encore victimes d'une malédiction divine, elles étaient souvent abandonnées, enfermées ou exclues de la société. (*Guyot P., 2004*)

Ces conceptions vont progressivement disparaître durant le XXème siècle et c'est en 1975, que la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées voit le jour, sollicitant l'implication de chaque citoyen, chaque organisme privé ou public. Cette loi ne proposant

pas de définition du handicap, ce sera Simone Veil, ministre de la santé, qui tranchera lors des débats autour du vote de la loi : « sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les Commissions Départementales ». (Lieberman R., 2015)

Les notions de « handicap » et « personnes handicapées » sont donc progressivement apparues et associées aux personnes. En 1980, l'OMS (organisation mondiale de la santé) propose ainsi une définition du handicap « *est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* ».

L'OMS, à l'aide du Docteur Wood a créé la CIH, classification Internationale du handicap. Cette dernière apporte une conception du handicap autour de 3 notions clefs : la déficience, l'incapacité et le désavantage.

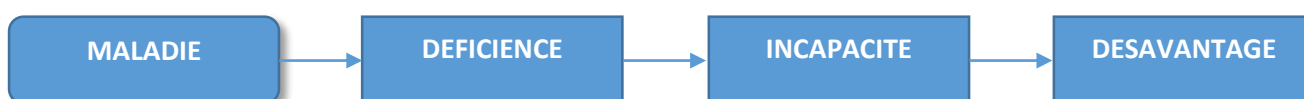


Figure 1:Schéma conceptuel de la Classification Internationale du Handicap (Winance M., 2008)

- La déficience correspond à l'aspect biomédical du handicap, à savoir toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique,
- L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel du handicap, à savoir toute réduction, partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain,
- Le désavantage correspond à l'aspect social du handicap et résulte d'une déficience ou d'une incapacité.

La classification a été révisée en 2001 par l'OMS et a abouti à la Classification Internationale du fonctionnement (CIF), adoptée par 200 pays. Celle-ci introduit la notion de facteurs contextuels incluant les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Dans cette nomenclature, la complexité du handicap se traduit par un modèle (cf. figure 2)

qui « *premièrement, analyse le fonctionnement et le handicap comme le résultat d'une interaction entre un problème de santé et des facteurs contextuels (personnels ou environnementaux). Deuxièmement, ce modèle reprend et transforme les trois niveaux de l'expérience du handicap distingués dans la CIH: "Ces domaines (de la santé et domaines connexes de la santé) peuvent être décrits en prenant comme perspectives l'organisme, la personne en tant qu'individu ou la personne en tant qu'être social, selon deux listes de base: 1) les fonctions organiques et les structures anatomiques; 2) les activités et la participation. La classification distingue ce qui concerne le fonctionnement biomédical (du corps -"aspect interne du handicap") et ce qui concerne le fonctionnement social (de l'individu ou de la personne comme être social -"aspect externe du handicap")* » (Winance M., 2008)

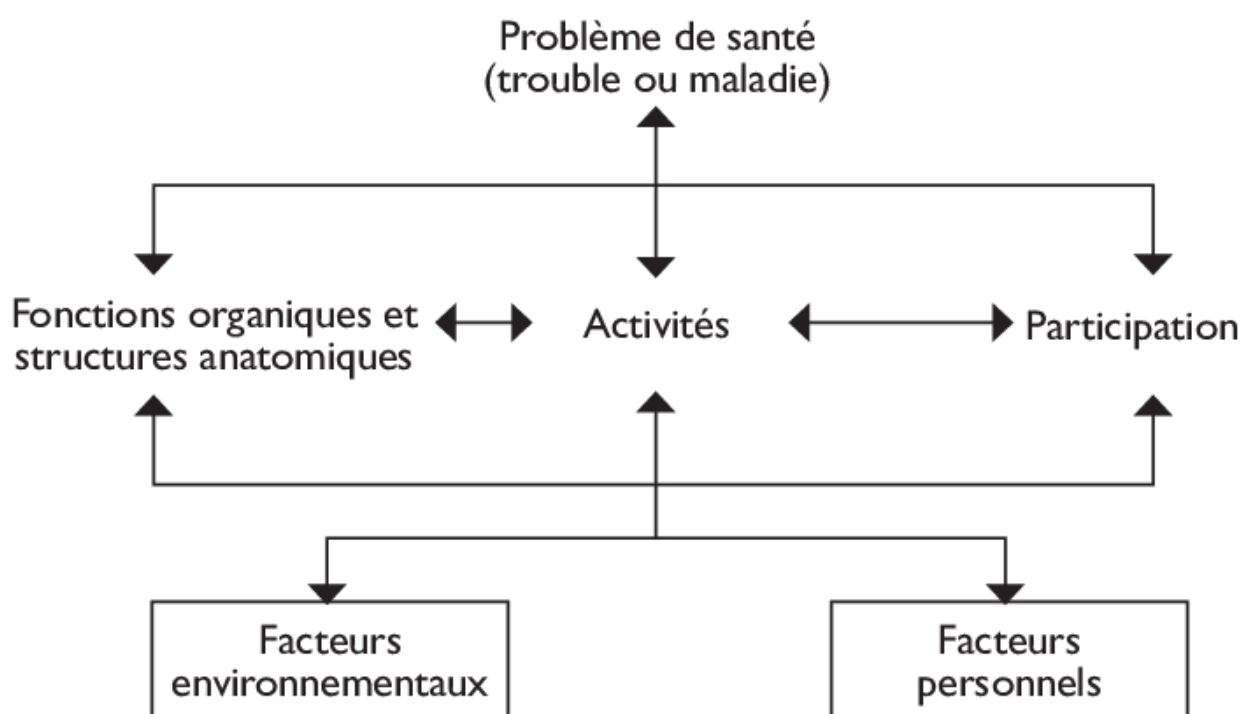


Figure 2 : Schéma conceptuel de la Classification Internationale du Fonctionnement (Winance M., 2008)

Une lecture verticale du schéma nous permet une analyse du processus de handicap comme un processus interactif entre trois dimensions : un problème de santé, des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.

Plus récemment, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit le handicap comme suit : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son

environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ». (*Loi n°2005-102*)

Cette loi apporte des avancées pour répondre aux attentes des personnes handicapées et ce, via cinq grands domaines :

- La compensation,
- La scolarité,
- L'emploi,
- L'accessibilité,
- Les MPDH (maisons départementales des personnes handicapées).

S'inscrivant dans une démarche de lutte contre les discriminations, elle met l'accent sur la citoyenneté et la participation. Aussi, elle conforte la place de la personne handicapée et illustre une nouvelle politique du handicap où l'on agit davantage avec la personne et non plus seulement pour la personne.

b. Les institutions sociales et médico-sociales

Il est probablement inutile de rechercher une définition exhaustive de la notion d'institution sociale et médico-sociale. Toutefois, il peut être intéressant de s'appuyer sur des auteurs ayant pensé ce concept afin d'arriver à mieux cerner le sens et la complexité de ce dernier.

Ainsi, selon le philosophe Jean-Bernard Paturet, l'institution est « ce qui tient (...) elle n'est pas un établissement, elle est un ensemble de fictions et de fonctions qui portent les entreprises et les établissements ». (*Paturet J.B., Chambrier G., 2014*) Cette notion fait donc référence à un groupe, une collectivité, un ensemble d'acteurs. Elle ne doit d'ailleurs pas être confondue avec celle d'établissement.

André TURMEL croise justement les deux concepts afin de clarifier les liens entre ces derniers « l'établissement est d'abord un lieu physique et géographique où se déroulent un certain nombre d'activités articulées autour d'une fonction sociale. L'institution doit être en effet conceptuellement et empiriquement distinguée de l'établissement. Ce dernier constitue un existant empirique au sens de lieu et d'espace historiquement situé et daté.

L'institution peut s'y manifester, s'y matérialiser généralement, sans jamais toutefois se confondre en terme à terme avec l'établissement. » (Turmel A., 1997)

Afin de clarifier davantage ce terme, nous pouvons également nous référer à la définition d'institution sociale et médico-sociale au sens de la loi du 30 juin 1975 (Loi n°75-535): « Sont des institutions sociales et médico-sociales, tous les organismes publics ou privés qui, à titre principal et d'une manière permanente :

- mènent avec le concours de travailleurs sociaux, d'équipes pluridisciplinaires, des actions à caractère social ou médico-social, notamment des actions d'information, de prévention, de dépistage, d'orientation, de soutien, de maintien à domicile,
- accueillent, hébergent ou placent dans des familles des mineurs ou des adultes qui requièrent une protection particulière,
- reçoivent des jeunes travailleurs,
- hébergent des personnes âgées,
- assurent, en internat, en externat, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réadaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes mineures ou adultes, handicapées ou inadaptées ».

La loi du 2 janvier 2002 (loi n°2002-2) ajoute d'autres éléments à cette définition en mettant l'accent sur l'importance de tenir compte de l'évolution des modes d'accompagnement.

A travers ces explications, il est maintenant plus aisé d'appréhender le cadre institutionnel des établissements et services médico-sociaux, qui repose sur un ensemble, un collectif, sur ce qui fait tenir ensemble. Toutefois, il est également nécessaire de le replacer dans son contexte historique et évolutif.

c. Origine et émergence de l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap

Jusqu'au XIXème siècle, les personnes vulnérables vont être majoritairement prises en charge par des pratiques charitables et par la bienfaisance privée (Priou J., Demoustier D., 2013).

Le début du Moyen-âge est marqué par l'apparition des premières institutions, notamment sous la forme d'hôpitaux et d'hospices accueillant des pauvres, des malades et des infirmes. Par la suite, les guerres et famines font augmenter considérablement le nombre d'indigents. La peur de ces personnes se développe et à partir du XVIème siècle, une politique d'enfermement et d'exclusion est instaurée.

Le siècle des lumières marque quant à lui une évolution dans l'histoire de l'infirmité en faisant apparaître de nouveaux courants : la raison, la science et le respect de l'humanité. Progressivement, les mendiants livrés à la charité publique sont pris en charge par l'Etat à partir de la Révolution française. Aussi, c'est à cette époque que l'intérêt pour l'éducation, associée à la philanthropie et à la bienfaisance, ouvre aux jeunes sourds et aveugles puis aux enfants « idiots », un nouveau mode de traitement social de ces déficiences : l'éducation collective et institutionnalisée.

Les évolutions entamées se poursuivent au XIXème siècle avec notamment la spécialisation de la prise en charge, le travail de catégorisation des populations et individus et la mise en place de traitements adaptés. Puis, en 1838, une loi ⁴ promulguée par le Roi des Français, Louis Philippe, stipule dans son premier article « Chaque département est tenu d'avoir un établissement public, spécialement destiné à recevoir et soigner les aliénés, ou de traiter, à cet effet, avec un établissement public ou privé, soit de ce département soit d'un autre département. »

Au XXème siècle, notamment suite à la première guerre mondiale qui a engendré un nombre conséquent d'amputés, invalides, aliénés, la réadaptation s'impose comme nouveau mode de traitement social. Visant à retrouver un état antérieur à l'infirmité, une médecine de réadaptation voit le jour. Ainsi, des centres s'ouvrent dans un premier temps pour les soldats blessés et profiteront aux civils par la suite. (*Ville I., 2005*)

En outre, des maladies comme la tuberculose ont suscité une inventivité dans le domaine de la santé et du handicap. Les sanatoriums par exemple, font parties des premières institutions spécialisées qui accueillent, éduquent et traitent les malades dans des lieux de vie collectifs médicalisés, à l'écart de la population.

⁴ Loi du 30 juin 1838 sur les aliénés

Dans le domaine de l'éducation, la loi de Jules Ferry de 1882⁵ rend l'instruction primaire obligatoire pour tous les enfants de 6 à 12 ans, y compris les enfants infirmes. Puis, en 1909, l'Education Nationale inaugure le secteur de l'éducation spécialisée avec la création des classes et écoles de perfectionnement, à l'écart des classes ordinaires.

Les institutions privées se développent à partir des années 50 par des mouvements des associations de parents et des pédopsychiatres. Des instituts médico-pédagogiques (IMP) sont créés et accueillent des enfants « débiles moyens et profonds », « caractériels », « cas sociaux ». Puis des instituts médico-professionnels (IMPro) sont mis en place et enfin, pour les adultes, des CAT (centres d'aide par le travail). La majorité de ces institutions sont régies par la loi sur les associations de 1901. Ce sont ainsi ces organismes privés à but non lucratif, qui sont devenus les premiers gestionnaires de ce secteur. Ils représentent aujourd'hui plus de 60 % des capacités offertes (*Priou J., Demoustier D., 2013*).

En France, le secteur du handicap s'est donc ancré et institutionnalisé dans le champ social et médico-social. C'est dans ce contexte qu'en 1975 deux lois sont votées le même jour. La première, loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées, et la seconde, loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Cette dernière s'inscrit dans un contexte de modernisation de la société et de rationalisation des choix budgétaires. L'Etat veut reprendre en main ce secteur jugé disparate quant à l'offre d'équipement et aux coûts et dont l'efficacité doit être mieux évaluée. (*Sticker H.J., 2009*)

Cet ancrage institutionnel constituait une avancée législative indéniable dans la mesure où elle signifiait l'inscription du handicap dans des filières administratives. Il en a résulté un schéma de réponses aux besoins et de prises de décisions très marqué par la culture médico-sociale, c'est-à-dire par la prise en charge sectorielle et réadaptative des personnes par des établissements et des services spécialisés :

- Institut médico-éducatif (IME),
- Institut médico-professionnel (IMPro),
- Maison d'accueil spécialisée (MAS),
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM),

⁵ Loi du 28 mars 1882

- Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)⁶,
- Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD),
-

Au sein de ces institutions sociales ou médico-sociales, une personne peut être accompagnée plusieurs années voire toute une vie. C'est une dimension essentielle pour comprendre la volonté d'autonomiser, dans les années 1970, le champ de l'action sociale et médico-sociale de la prise en charge hospitalière. Il s'agit, en effet, de prendre en compte la personne dans sa globalité et non simplement au regard d'une pathologie ou d'une déficience. Les lieux d'accueil et de vie comme les savoir-faire des professionnels en matière d'accompagnement sont très différents de ceux de l'hôpital. C'est ce qui conduira notamment dans la loi n°2002-2 à chercher à mieux prendre en compte les attentes des personnes, en fonction de leurs projets de vie et à mieux définir les droits des usagers dans les institutions.

Cette loi redéfinit l'action sociale et médico-sociale et cherche ainsi à :

- renforcer la protection des publics fragiles en mettant « l'utilisateur au centre du dispositif »,
- développer l'offre sur le territoire,
- favoriser la diversification des établissements, services et mode de prise en charge,
- améliorer la qualité des prestations par une évaluation régulière des établissements et services.

Pour autant, il semble qu'aujourd'hui, en établissements sociaux et médico-sociaux, l'ensemble des besoins n'est pas satisfait et le respect des droits fondamentaux est questionné.

d. Les critiques actuelles des institutions médico-sociales

Les institutions médico-sociales ont fortement évolué, particulièrement depuis la loi du 2 janvier 2002 de rénovation et de modernisation de l'action sociale. Néanmoins, de nombreux débats visent à mettre en cause de manière radicale ces institutions en raison de leur présumée rigidité de la routine, leur coût supposé et surtout le manque d'égard

⁶ Les ESAT ont remplacé les CAT en 2005

quant au respect des droits des personnes en situation de handicap, en voici quelques exemples.

L'incompatibilité entre vie institutionnelle et intégration sociale est souvent pointée du doigt, comme l'exprime Jean René Loubat « le problème majeur qui se pose aujourd'hui à des personnes en situation de handicap porte sur l'aspect relationnel. Les institutions ont insisté sur un mode de vie collectif largement imposé et sur des actes éducatifs et « rééducatifs » très fonctionnels. Aujourd'hui, le point faible de la vie institutionnelle, c'est qu'elle est impropre, voire incompatible avec l'intégration sociale et une vie normale ; bref, l'établissement peut représenter un surhandicap ! Vivre normalement, c'est nouer des relations et avoir accès à une certaine vie sociale ». (*Loubat J.R., 2003*)

Du point de vue des personnes résidant en établissements médico-sociaux et souhaitant vivre en logement « ordinaire », leur motivation première gravite souvent autour des dimensions collectives et individuelles. Elles ne souhaitent plus vivre « sous le regard des autres ». Mais c'est également afin d'échapper à un emploi du temps imposé qu'une telle demande est motivée : cette revendication de vouloir devenir ou redevenir « maître de son temps » (*Gardou C., 2009*)

Sur le plan Européen, un rapport⁷ remis en 2009 à la Commission européenne par un « groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institutions aux soins de proximité » définit les soins en institution pour lesquels : « les bénéficiaires sont tenus à l'écart de la société entière ou sont contraints de vivre ensemble, ces bénéficiaires ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent, les exigences de l'organisation elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des bénéficiaires »

Plus récemment, la rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (Catalina Devandas-Aguilar), qui a effectué une visite de 10 jours en France, proclame : « La vie en établissement engendre une ségrégation systématique. Par définition, l'institutionnalisation interdit aux personnes l'exercice plein et entier de leurs droits »⁸.

⁷ <https://www.yumpu.com/fr/document/view/36736342/rapport-du-groupe-dexperts-ad-hoc-sur-la-transition-des-cfhe>

⁸ <https://www.faire-face.fr/2017/10/16/etat-francais-fermer-etablisements-onu/>

D'une manière générale, l'institution médico-sociale est encore représentée comme un collectif dont les règles orientent et contraignent les comportements individuels. Ce modèle est donc de plus en plus perçu comme inapproprié. Ainsi quel que soit les sommes dépensées pour ces institutions, leurs caractéristiques rendent à priori généralement difficile l'offre d'une qualité de vie appropriée aux bénéficiaires, la garantie de la jouissance des droits de l'homme et la réalisation de l'objectif d'inclusion sociale.

Cela explique en partie qu'un mouvement de désinstitutionnalisation émerge en faveur de ces personnes.

B. Le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap

a. Comment définir le terme « désinstitutionnalisation »

Au-delà du fait qu'il ne soit pas facile à prononcer, le terme « désinstitutionnalisation » peut porter à confusion. En effet, si on le décompose, ce vocable pourrait signifier la suppression des institutions. Le préfixe « Des » est un indice de privation, quant à « institutionnalisation » il s'agit ici de donner à quelque chose le caractère d'une institution, à savoir que le mot « institution » est ici rattaché à celui d'établissement. Pourtant, ce terme ne signifie non pas la « fin des institutions » car il s'agirait en quelque sorte de la fin de ce qui fait société, mais plutôt comme la fin des établissements traditionnels.

Toujours est-il qu'il existe bon nombre de définition de la désinstitutionnalisation qui diffère.

Dans le guide de bonnes pratiques en matière de désinstitutionnalisation⁹ par exemple, on trouve une définition axée sur la prise en compte des désirs et besoins de la personne, son émancipation ainsi que sa participation à la vie de la cité : « Ce n'est pas « faire sortir » les personnes des entités institutionnelles. C'est mettre en œuvre un processus d'accompagnement de personnes citoyennes à part entière en situation de handicap, devant leur permettre de s'émanciper pour mener une existence répondant à leurs désirs, leurs besoins et leurs capacités. C'est prioriser l'intérêt de la personne avant même celui de l'institution et de ses acteurs ».

⁹ Guide réalisé par le Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale - <http://www.cedis-europe.org/wp-content/uploads/2016/01/guide-de-bonnes-pratiques-en-matiere-de-desinstitutionnalisation.pdf>

La désinstitutionnalisation, ce n'est donc pas sortir à tout prix les personnes des constructions appelées institutions. Il s'agit plutôt d'un processus visant à aider les personnes à gagner ou reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière, dans le cadre d'un processus d'inclusion active.

Ce mouvement est majoritairement décrit comme une transformation des modèles institutionnels actuels permettant de créer et d'innover en privilégiant le respect des droits des personnes accompagnées notamment en matière d'inclusion et de participation sociale, relationnelle, professionnelle, culturelle...

Pour appréhender davantage ce concept et les éléments qui gravitent autour, nous pouvons l'analyser à travers son histoire et son évolution.

b. Origine et émergence du mouvement

Historiquement, la désinstitutionnalisation a émergé en Europe mais également sur le continent américain dans les années 1960 et plus particulièrement dans le domaine de la psychiatrie. Des sociologues, philosophes, ou encore médecins remettent en cause « l'institution totale » qui déshumanise et dévalorise la personne. Et ce, pour au contraire penser le soin hors les murs. C'est ainsi que ce concept, fondé sur le respect des droits des personnes et la perspective de permettre à chacun de prendre en main son destin, a permis la sortie des patients de l'hôpital ou de l'asile.

En parallèle, le mouvement inclusif se développe aux Etats-Unis qui souhaitent promouvoir et défendre le droit à une « éducation inclusive », visant à concilier scolarité et handicap en milieu ordinaire et moins en structures spécialisées, accordant ainsi les mêmes droits pour tous. (*Janvier R., 2012*)

A la suite de cela, d'autres éléments sont venus confirmer ce nouvel élan vers un processus de désinstitutionnalisation.

➤ **Contexte politique**

En France, les textes de loi confortent la notion de parcours et posent de nouveaux principes notamment autour de l'autonomie, la participation sociale et l'accès au droit commun.

La loi du 2 janvier 2002, a posé comme base que la personne handicapée doit être actrice de son parcours de vie, dans le cadre de l'établissement ou du service qui l'accompagne. Elle part du principe que les établissements et services gérés par les institutions sociales et médico-sociales doivent être un moyen de développer les opportunités, l'autonomie et la participation sociale de tous membres de la société. Et ce, afin que ces derniers aient les mêmes chances d'appartenir et de participer à la vie collective, indépendamment de ses particularités sociales ou de ses incapacités.

Puis la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées rappelle que l'accompagnement par un établissement et/ou un service participe à la mise en œuvre du droit à compensation des conséquences du handicap dans le cadre d'un plan personnalisé élaboré. Elle affirme également la possibilité pour chacun de choisir son projet de vie en permettant l'accès au soin, à l'école, au monde du travail, des loisirs et plus généralement à la société.

Sur le plan Européen, vient ensuite la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)¹⁰, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 novembre 2006. Celle-ci a marqué un tournant décisif puisqu'elle repose sur une conception inclusive de la société où tout le monde aurait les mêmes droits et les mêmes opportunités.

En effet, le programme stipule que toutes les personnes en situation de handicap doivent pouvoir jouir de tous les droits humains tels que le droit à l'égalité et à la non-discrimination, le droit à l'accessibilité, le droit à l'égalité devant la loi, le droit à la liberté et à la sécurité de la personne, le droit à se loger de manière autonome et à participer à la société, le droit à l'enseignement, le droit de travailler, etc.

Ainsi, la convention affirme que « *les Etats s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap* » (article 4). Ils s'engagent, à ce titre, à adopter les mesures législatives, administratives et autres, pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la convention.

¹⁰ <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Parmi les 50 articles de la CDPH, l'article 19 « autonomie de vie et inclusion de la société » dispose notamment que les Etats Parties « *reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société* ». En d'autres termes, la convention indique que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir choisir leur lieu de résidence, avec qui elles veulent vivre et obtenir l'aide dans leur domicile.

La France a ratifié cette convention en 2010, ce qui l'oblige juridiquement à l'appliquer, c'est-à-dire à respecter et protéger les droits des personnes handicapées tels qu'ils sont énoncés dans la convention.

Sa bonne application a d'ailleurs été évaluée en 2017 par Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes en situation de handicap. La question de l'institutionnalisation, qui a été au cœur du travail d'enquête, a particulièrement inquiété la rapporteuse, constatant le nombre d'enfants et d'adultes résidant en milieu fermé (300 000).

« La désinstitutionnalisation des enfants devrait être une priorité » a-t-elle estimé, préconisant de transformer les IME en centres de ressources non résidentiels et de les placer sous le ministère de l'Education Nationale afin que ces enfants bénéficient d'une éducation¹¹.

Ce mouvement a également été amplifié avec la recommandation européenne de 2010 relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité¹². Celle-ci avance que le placement des enfants n'est pas compatible avec le plein exercice de l'ensemble leurs droits. Il est ainsi répété à de nombreuses reprises que la création de nouvelles institutions ainsi que le placement en institution des enfants en situation de handicap devrait être évité. De plus, la création de services de proximité est préconisée.

Même si l'Union Européenne ne peut pas imposer ces règles aux Etats, ces recommandations pèsent cependant beaucoup sur notre politique sociale.

¹¹<https://www.faire-face.fr/2017/10/16/etat-francais-fermer-etablissements-onu/>

¹² <http://blogs.lexpress.fr/the-autist/files/2013/09/recomandations-conseil-europe-pdf.pdf>

Notons également qu'une réclamation devant le conseil de l'Europe a été déposée pour « faire condamner l'Etat français pour violation des droits fondamentaux des personnes handicapées » et ce, par le Forum européen des personnes handicapées et Inclusion Europe, soutenu par un collectif d'associations françaises. Ces derniers reprochent à l'Etat français de « laisser les personnes :

- privées de leurs droits d'accès à des services spécialisés, à des aides personnelles, mais également d'accès au logement et d'accès aux soins,
- exposées à la pauvreté,
- exclues de la société ». ¹³

➤ **Un mouvement souhaité par les personnes elles-mêmes et leurs familles**

Ce nouveau modèle de prise en charge qui traverse le secteur social et médico-social est également porté par les associations parentales qui voient en celui-ci une réponse à l'inclusion dans la société de l'ensemble des citoyens.

Aussi, les personnes souhaitent elles-mêmes faire entendre leur voix dans les décisions les concernant (*Trapani M., 2012*), d'où le slogan « rien pour nous, sans nous ! » prononcé lors de la conférence européenne de Madrid en mai 2002.

Nous pouvons également prendre comme exemple la création, en 2016, du Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation (Clhee)¹⁴, qui a pour objet de défendre les droits des personnes en situation de handicap. Ce groupe de militants directement concerné par le handicap revendique, entre autres, la lutte pour la désinstitutionnalisation et la défense de la vie autonome.

➤ **Un mouvement déjà « en marche »**

Une réorganisation du secteur est déjà enclenchée, on le voit notamment avec l'apparition et le développement d'accompagnements à domicile, en milieu ouvert. Ces derniers reposent sur l'émergence de nouveaux services. Pour les jeunes en situation de handicap, se sont développés des SESSAD ou SSESD, dont les noms diffèrent selon le type de handicap : SAFEP (service d'accompagnement familial et d'éducation précoce) pour le jeune déficient visuel, SSEFIS (service de soutien à l'éducation familiale et à l'inclusion scolaire) pour le jeune avec handicap auditif,... Dans le monde des adultes, ce sont des

¹³ http://www.cfhe.org/upload/actualit%C3%A9s/2018/UrgenceHandicap_Reclamation_CP.pdf

¹⁴ <http://clhee.org/>

services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou encore des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

Composés d'équipes pluridisciplinaires, ces services apportent ainsi un soutien spécialisé aux enfants, adolescents et adultes dans leurs différents lieux de vie et d'activités et/ou dans les locaux du service. A ce titre, et en fonction de leurs spécificités, ils accompagnent les personnes dans leur projet de vie et favorisent les liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires, professionnels... Ils proposent également pour certains un accompagnement médical et paramédical adapté selon les besoins. (*Priou J., Demoustier D., 2013*)

Ces services, qui se démarquent par leur caractère « ouvert sur l'extérieur », se sont fortement développés ces dernières années. En effet, une étude de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques)¹⁵ montre un accroissement des places en services. A titre d'exemples, entre 2007 et 2017, le nombre de place en SESSAD a été multiplié par 1.7, passant de 30 346 à 52 669, comparativement aux IME dont le nombre de places a plutôt stagné, passant de 70 070 en 2007 à 69 166 en 2017. Le nombre de places en SAVS/SAMSAH a quant à lui été doublé, passant de 23 480 en 2008 à 47 274 en 2017.

c. La désinstitutionnalisation hors de nos frontières et ses limites

Le mouvement de désinstitutionnalisation, qui s'est amorcé aux Etats-Unis dans les années 1960, a gagné l'Europe, notamment la Suède, la Norvège, le Royaume-Uni, l'Italie, l'Australie mais également la Nouvelle Zélande. Dans les années 1980, le mouvement gagne assez d'importance pour permettre l'abandon total de la prise en charge institutionnelle dans ces pays, leur législation favorisant la vie autonome des personnes en situation de handicap. Mais aujourd'hui, des constats émergent quant à son application. Nous nous appuyerons d'une part sur deux rapports européens parus en 2009, l'un portant sur la désinstitutionnalisation et les services de proximité¹⁶ et l'autre sur la transition des soins en institutions aux soins de proximité¹⁷. D'autre part, nous nous focaliserons sur la Suède, en exposant notamment les différents éléments qui ont fait émerger une dynamique de désinstitutionnalisation dans le pays.

¹⁵ DREES Statiss 2016

¹⁶ https://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/documents/DECLLOC_Exec_Summ_FR.pdf

¹⁷ <https://www.yumpu.com/fr/document/view/36736342/rapport-du-groupe-dexperts-ad-hoc-sur-la-transition-des-cfhe>

Le premier rapport européen a tenté de centraliser les données disponibles sur le nombre de personnes en situation de handicap en institutions dans les pays de l'Union Européenne et d'identifier les stratégies les plus concluantes afin de remplacer les institutions par des services de proximité. Ce rapport a permis de mettre en lumière quelques constats ainsi que les principales limites de nouveaux modèles de services d'accompagnement, à savoir :

- La fermeture des institutions demandée par les autorités n'est pas suffisamment amorcée pour avoir un effet majeur,
- Le développement de systèmes d'accompagnement se corrèle avec l'absence de moyens d'Etat pour modifier l'offre de service,
- L'embauche de personnel n'intervient que lorsque l'aide de la famille, des amis et des voisins n'est plus envisageable. Cependant, l'aide des familles et autres aidants bénévoles n'est généralement pas reconnue ni soutenue,
- L'explication aux acteurs, prestataires etc. sur les conséquences du passage de l'institution à la désinstitution ne fait pas l'unanimité,
- Le développement local ne réunit pas systématiquement tous les acteurs concernés,
- L'adéquation entre les budgets et les besoins recensés posent de nombreuses interrogations,
- Les politiques envisagées doivent se faire sur le long terme et impliquent que les États jouent un rôle central, notamment dans les régions, en collaboration des représentants des usagers et leurs familles.

Le second rapport portant lui sur la transition des soins en institution aux soins de proximité, a soulevé plusieurs grands défis en matière de désinstitutionnalisation, incluant :

- La reproduction de la culture institutionnelle dans les services de proximité et la persistance à long terme de services parallèle,
- L'échec de la création de services de proximité ayant des objectifs irréalistes et des calendriers trop ambitieux par rapport à la capacité à les développer.

La Suède est le premier pays au monde à avoir fermé toutes ses grandes institutions et a ainsi permis à une majorité de personnes en situation de handicap d'améliorer leur autonomie. Cela est notamment passé par :

- L'adoption d'une loi sur le soutien et les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles (Lag om Stöd och Service, LSS), entrée en vigueur en 1994. Celle-ci assure aux personnes de moins de 65 ans et en situation de handicap le droit à dix services portant en grande partie sur l'assistance personnelle, et leur assure ainsi le droit de choisir où et avec qui vivre.
- L'adoption en 1996 d'un plan de désinstitutionnalisation pour les personnes en situation de handicap intellectuel. La réglementation précise que les « foyers de groupe » peuvent accueillir cinq personnes au maximum.
- La mise en œuvre d'un plan d'action national « Du patient au citoyen » de 2000 à 2010.
- En 2011, la stratégie de mise en œuvre de la politique des personnes handicapées 2011-2016 avait comme intention d'offrir aux personnes les possibilités de participer à la vie sociale dans les mêmes conditions que les autres.

Toutefois, ce modèle connaît aujourd'hui un certain nombre d'interrogations. Il a notamment eu tendance à isoler une partie de cette population, hébergée auparavant en institution collective et il a rendu difficile le recrutement d'assistants personnels, ce métier étant difficile et mal rémunéré. (Cohu S., Lequet Slama D., Velche D., 2003)

Pour conclure

Durant toute l'histoire, les personnes en situation de handicap ont été approchées non pas comme des personnes ayant des droits mais à partir de leurs besoins avec des réponses pratiques à donner. C'est dans ce contexte que la configuration du système médico-social s'est faite, notamment à travers des catégories d'établissements, largement critiquées aujourd'hui.

Le champ du handicap s'est quant à lui constitué au travers des siècles et a progressivement évolué, passant d'une logique médicale à une logique interactive, prenant davantage en compte l'environnement et laissant apparaître les notions

d'inclusion, de participation, de projet de vie... En parallèle, les attentes des personnes en situation de handicap et de leur famille ont évolué et sont donc bien différentes à l'heure actuelle. En effet, elles demandent à être reconnues, comme tout un chacun, comme citoyennes à part entière, sur la base de l'égalité des droits.

Dans cette logique, les politiques publiques, notamment européennes, ont contribué à la mise en œuvre d'une dynamique de désinstitutionnalisation, dont la terminologie et le mouvement se sont amplifiés depuis la recommandation européenne de 2010. Aussi, de nombreux textes, conventions, chartes, déclaration, etc. font référence ou traitent de ce sujet, vu comme thème majeur pour les secteurs du social et du médico-social.

Cette volonté d'inclusion sociale suppose ainsi de très fortes adaptations des établissements et des services ainsi que des équipes qui les animent. En induisant un nouveau modèle de prise en charge, la désinstitutionnalisation bouleverse profondément le secteur social et médico-social. Nous pouvons ainsi entamer une réflexion autour des enjeux de ce mouvement.

PARTIE 2 : METHODOLOGIE

L'entretien comme méthode de recherche

La problématique de ce travail a émergé à partir du terrain, autour de questionnements sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le choix de la méthodologie m'est donc rapidement apparu inéluctable : je devais recueillir des données au sein des établissements médico-sociaux.

A. La technique choisie

Afin de développer mon analyse, il m'a semblé indispensable de m'appuyer sur un travail de terrain, c'est la raison pour laquelle j'ai choisi l'entretien de recherche comme approche.

Ce dernier, qui est aussi appelé interview, est une méthode scientifique de recueil de données. Le terme "Interview" constitue la méthode, tandis que le terme "entretien" constitue la rencontre en elle-même.

J'ai choisi de me baser sur des entretiens semi-directifs car ils répondaient tout à fait à mes attentes. En effet, ils permettent :

- La vérification d'hypothèses,
- L'illustration de théorie grâce à des opinions et anecdotes,
- Le recueil de témoignages individuels. (*Couvreur A., Lehuede F., 2002*)

J'ai ensuite débuté ma réflexion quant au terrain d'étude.

B. Présentation du terrain d'étude

Afin de pouvoir répondre à ma problématique, j'ai souhaité concentrer mon analyse sur une association œuvrant dans les champs du handicap et de la protection de l'enfance, l'ASRL.

Cette volonté est partie de mon expérience au sein du siège social de l'association dans le cadre d'un contrat de professionnalisation. Et donc, de ma connaissance des divers champs d'intervention de l'association.

L'ASRL gère 40 établissements et services dans les territoires du Nord, du Pas-de-Calais et de la Somme. Aussi, 1 300 professionnels accompagnent dans l'accès à leur pleine citoyenneté et dans le respect de leur projet personnel, plus de 4 000 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap (déficience intellectuelle ou sensorielle, troubles du langage, troubles de la conduite et du comportement, troubles du spectre autistique, handicap psychique...) ou en situation de fragilité sociale.

Mon principal souhait était de m'entretenir avec le Directeur Général de cette association et également avec les directeurs d'établissements. En effet, cela m'a semblé intéressant d'avoir d'une part la vision du Directeur Général du fait de son positionnement hiérarchique et d'autre part, celle des directeurs d'établissements du fait de leur réflexion continue sur l'accompagnement proposé et les projets découlant de ces réflexions.

Après sollicitation, j'ai eu la chance de m'entretenir avec les personnes suivantes :

- Monsieur Masse, Directeur général de l'ASRL,
- Monsieur Knopp, Directeur du dispositif Habitat et Vie Sociale du Ternois,
- Madame Aupicq, Directrice du Foyer l'Arbre de guise ainsi que des Foyers Résidence et Satellite,
- Monsieur Paul-Constant, Directeur adjoint de la Résidence service « La messagère » ainsi que du service d'Accueil de jour « La maisonnée » et futur Directeur du dispositif d'accompagnement Merris Armentières,
- Madame Camerlynck, Directrice de l'ESAT et de la SAPAH (section d'activités promotionnelles pour adultes handicapés) Jemmapes Lamartine.

Une brève présentation des établissements cités ci-dessus est disponible en Annexe I.

Dans un second temps et après une certaine réflexion j'ai pensé qu'il serait également intéressant d'avoir une vision davantage « terrain », c'est pourquoi je me suis entretenue avec Madame François, éducatrice spécialisée au Foyer l'Arbre de guise.

Enfin, afin d'enrichir au maximum mon analyse, j'ai également souhaité porter mon attention sur une association qui a débuté un processus de désinstitutionnalisation. J'ai ainsi sollicité le GAPAS et j'ai eu l'opportunité de rencontrer le Directeur Général de l'association, Monsieur Bernard.

Le GAPAS propose diverses formes d'accompagnement pour des personnes en situation de handicap, enfants et adultes à travers la gestion de 26 établissements et services sociaux et médico-sociaux dans le Nord, le Pas de Calais et l'Essonne. L'action de l'association s'articule autour de la citoyenneté des personnes en situation de handicap, elle œuvre en faveur de leur autodétermination et d'une réponse accompagnée pour tous. Ainsi, une recomposition de l'offre a débutée dans le but de sortir des murs des établissements pour intégrer le milieu ordinaire. Cela passe notamment par la transformation de foyers d'hébergement en SAVS, la création d'habitats partagés et la création d'unités scolaires en milieu ordinaire.

C. Elaboration du guide d'entretien

Au vu de ma problématique et des questions que je voulais aborder lors des rencontres, le guide d'entretien a été construit selon trois thématiques ;

- le positionnement des interviewés face à la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap,
- les leviers et freins de ce mouvement,
- une réflexion autour de la mise en œuvre de ce mouvement de désinstitutionnalisation.

Chacun de ces thèmes semblait approprié pour analyser les enjeux que pose la désinstitutionnalisation aux établissements médico-sociaux.

J'ai recensé ensuite plusieurs questions qu'il me semblait pertinent de poser et ce pour chaque thème, tout en privilégiant les questions ouvertes afin de collecter des informations aussi détaillées que possible.

L'idée principale était de vérifier le postulat suivant : La désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap pose des enjeux à la fois :

- pour les personnes accompagnées, pour qui ce mouvement peut présenter un grand risque ;
- pour les établissements médico-sociaux, à savoir d'une part les directeurs d'établissements, qui vont devoir adapter leur accompagnement ainsi que leurs pratiques managériales face à la transformation du secteur et d'autre part, les professionnels qui vont devoir changer leurs pratiques ;

- pour les associations gestionnaires, qui vont devoir faire face à une recomposition de l'offre.

Après avoir finalisé ce guide (disponible en annexe II), j'ai pu débiter les entretiens.

D. Déroulement des entretiens

Ces interviews se sont déroulées au sein même des lieux d'exercice de chacun et ont duré en moyenne 1h à 1h30. Tous ont été enregistrés et retranscrits. Un exemple se trouve en annexe III.

La méthode choisie m'a permis de mener les échanges librement, en modifiant l'ordre des questions selon l'évolution des entretiens et ce, tout en prenant garde à ce que les trois thèmes soient systématiquement abordés.

Les échanges ont été très riches. Les profils étant assez différents, cela a permis une mixité des avis et opinions. Ils m'ont ainsi permis de comprendre et d'analyser la vision des acteurs selon leur vécu et leur expérience.

Dès lors que l'ensemble des entretiens étaient réalisés, je me suis aperçue qu'il n'était pas nécessaire d'en ajouter davantage, du fait d'une saturation théorique et empirique. En effet, les objectifs étaient atteints et des propos similaires revenaient systématiquement, je n'apprenais donc plus d'informations supplémentaires : la partie terrain était dorénavant complète.

E. Méthode d'analyse des résultats

Une fois l'ensemble des entretiens réalisés, j'ai procédé à leur analyse. Cela m'a permis de faire le lien entre les différentes informations collectées lors des interviews et ainsi de comprendre davantage le sujet étudié.

Pour ce faire, la méthode choisie a été celle du codage, c'est-à-dire la « réduction provisoire via un processus de sélection, de simplification, d'abstraction et de transformation des données » (*Point S., Voynnet Fourboul C., 2006*)

Pour conclure

La méthodologie choisie m'a permis de développer mes connaissances mais avant tout de recueillir et d'analyser de précieuses informations sur le thème de ce travail. Il est maintenant nécessaire de présenter les résultats de l'analyse.

PARTIE 3 : RESULTATS DE L'ANALYSE DES DONNEES

Une vision de la désinstitutionnalisation à travers ses dangers et ses opportunités

La retranscription et l'analyse des entretiens m'ont permis de faire émerger plusieurs grandes thématiques, à savoir :

- La perception du mouvement de désinstitutionnalisation,
- Une vie en « milieu ordinaire » : avantages et limites,
- La désinstitutionnalisation par l'ouverture de l'établissement,
- La perméabilité entre le secteur médico-social et le « milieu ordinaire »,
- L'évolution des pratiques professionnelles,
- Un pilotage par la confiance,
- De nouveaux modèles d'accompagnement,
- Des obstacles administratifs.

Les résultats seront ainsi présentés à partir de ces thèmes mais également en se basant sur les verbatim recueillis lors des entretiens.

A. Perception du mouvement de désinstitutionnalisation

Au regard des vécus et expériences, l'ensemble des interviewés ont une représentation assez similaire du mouvement de désinstitutionnalisation : il ne s'agit non pas de bannir les institutions classiques mais plutôt de lutter contre celles qui éloignent, enferment, excluent, et empêchent l'épanouissement personnel de la personne. Est alors évoqué le concept de culture institutionnelle que l'on cherche à supprimer à travers ce mouvement : cela engendre notamment une dépersonnalisation de l'accompagnement, une routine, une rigidité dans l'accompagnement...

Il s'agit également de proposer un panel de services adaptés, d'imaginer de nouvelles formes d'accompagnement, d'innover, et d'aller davantage voire essentiellement vers une logique de projet, de parcours de vie.

D'un point de vue du secteur travail, Madame Camerlynck, Directrice de l'ESAT Jemmapes Lamartine voit en la désinstitutionnalisation une possibilité de faire évoluer les activités proposées, en lien d'ailleurs avec l'évolution du public qui a beaucoup plus de capacités qu'auparavant. Elle a également la volonté que les personnes soient formées

aux métiers qu'on retrouve à l'extérieur de l'ESAT. Toutefois, elle déplore le manque de connaissance de l'ESAT de la part des entreprises et plus largement, de la société.

La fermeture totale des établissements fait peur et à ce titre, tous s'accordent sur le risque encouru « Si la désinstitutionnalisation est prise dans ce sens-là, je pense qu'on court à la catastrophe ! », « je ne veux pas l'imaginer », « ce serait le chaos ». Le rapport avec d'autres mouvements est d'ailleurs évoqué, notamment par Monsieur Knopp « il ne faut pas voir tout blanc ou tout noir, au risque de devoir faire marche arrière plus tard. Par exemple, avec les hôpitaux de proximité : on a fermé tous les hôpitaux locaux pour de grands complexes hospitaliers. Mais aujourd'hui on dit qu'il faut recréer des hôpitaux de proximité ! ».

Aussi, chacun admet que la vie en autonomie n'est pas envisageable pour tous ; il faut prendre en considérations un certain nombre de facteurs tels que le handicap, l'autonomie, les capacités sociales, le vieillissement, etc. Madame Francois insiste sur le fait qu'il faille maintenir les foyers, selon elle la structure foyer est essentielle, c'est un lieu sécurisant qui permet aux personnes d'avoir une indépendance dans le lieu qu'est l'établissement. Il y a un lieu de vie commun et des logements individuels, un peu comme une grosse colocation.

L'établissement est donc souvent perçu aujourd'hui comme plus sécurisant qu'une structure ouverte et ce, parfois autant pour les personnes accompagnées que pour les professionnels. Madame François souligne « s'il n'y a pas de filet de sécurité derrière, elles peuvent se mettre en danger ou mettre en danger le reste de la société ».

Les raisons pour lesquelles ce mouvement émerge sont cependant plus partagées. Certains évoquent l'évolution du cadre politique, l'émergence de nouveaux besoins, l'évolution de la société ou encore le mouvement des associations de parents qui se sont battus pour que leurs enfants aient des droits et des possibilités de vie descentes. Tandis que d'autres avancent l'aspect économique : les politiques publiques prônent ce mouvement dans une volonté d'optimiser les fonds publics.

Monsieur Knopp, par exemple, explique : « le danger se trouve plus au niveau des pouvoirs publics, de dire : ça coûte combien une place en autonomie ? Comparé à celle en hébergement ? Globalement... 25€ par jour en SAMO (services et actions en milieu

ouvert) et 140€ par jour en foyer hébergement. Il est vite fait de dire on ferme les places en hébergement pour ouvrir des places de service. Il ne faut pas se dire on va dans les services à domicile au motif que c'est un accompagnement moins cher ».

Toutefois, les propos se rejoignent sur le fait qu'aujourd'hui, des personnes en établissement pourraient vivre en milieu ordinaire.

B. Une vie en milieu « ordinaire » : avantages et limites pour les personnes en situation de handicap

Le fait d'occuper un logement individuel peut être perçu comme une plus grande liberté et un lien social plus important et donc assimilé à une insertion réussie. Selon Monsieur Paul Constant, quand les personnes sont plongées dans un environnement plus inclusif, plus respectueux de leurs droits et libertés, elles ne sont plus les mêmes : elles doivent faire des choix et des apprentissages. Les avantages sont donc, d'après lui, indéniables pour ces personnes.

Néanmoins, en ne prenant pas assez en compte des facteurs tels que les capacités sociales de la personne, cette représentation peut rapidement se confronter à une toute autre réalité. C'est en ce sens que le psychosociologue Jean René Loubat, se questionne au sujet des travailleurs handicapés qui, étant valorisés actuellement dans un milieu protégé et particulièrement protecteur, pourraient tomber dans un environnement tout à fait inadapté en entreprise ordinaire. (*Loubat J.R.,2003*)

Aussi, nous pouvons aborder l'accès à un logement individuel qui peut être, dans certaines situations, synonyme d'isolement, voire de solitude. Monsieur Paul Constant développe ses propos par une situation vécue : « On avait suivi une personne de la résidence service qui avait pour projet de vivre en milieu ordinaire et même avec un accompagnement de qualité qui la préparait vraiment à faire face à la gestion de son appartement, plus le passage du SAVS une fois par semaine (...) cette personne pendant 6 mois a été en grande difficulté, notamment de par la solitude, malgré tout le travail de préparation qui a été fait ».

Madame Aupicq le rejoint sur ces propos et insiste quant à elle sur l'importance de garder des établissements ouverts, faute de quoi « on va avoir beaucoup d'errance, des

personnes qui vont se dégrader et qui seront abusées ». Selon elle, le premier enjeu auquel doit répondre la désinstitutionnalisation pour les personnes en situation de handicap est le respect de leur parcours, de leurs attentes et de leurs besoins. Elle évoque néanmoins le risque qui plane autour des projets d'autonomie : ces derniers pourraient ne pas répondre au besoin de sécurité nécessaire à certaines personnes.

Pour Monsieur Masse et Monsieur Knopp, un des éléments à prendre en compte est l'environnement familial qui peut être particulièrement excluante. Le Directeur Général de l'ASRL affirme « (...) on sait que parfois il n'y a pas pire qu'une famille pour être au mieux hyper protectrice vis-à-vis de son proche de peur de ci de peur de là, au pire d'être maltraitant, de maintenir en état non-adulte par exemple, des personnes qui ont des capacités mais que les parents éventuellement se refusent à voir ou qui ne voient pas ou par soucis de bien faire. Dans la majorité des cas c'est ça, mais le souci de bien faire, de protéger la personne parce qu'elle est fragile, parce que ci, parce que ça, fait que le risque c'est que la personne soit maintenue dans un état d'enfant, non responsable etc. ».

De manière générale, la volonté d' « insérer » par tous les moyens les personnes en situation de handicap en ne prenant pas forcément en compte le risque de mettre en difficulté pourrait ainsi provoquer l'effet inverse que celui désiré initialement. Jean René Loubat insiste sur ce danger qui existe à rechercher une intégration à tout prix. D'une part cette volonté peut être synonyme d'acharnement et d'autre part, elle pourrait potentiellement avoir de lourdes conséquences dans les années à venir. C'est ainsi que le psychosociologue compare ce mouvement avec celui de la désinstitutionnalisation psychiatrique. « En effet, il ne faudrait pas s'inspirer de l'exemple de la psychiatrie qui a voulu, dans un élan louable, "sortir les fous des asiles" car nous pouvons nous apercevoir que la rue ou les gares ne sont pas des alternatives viables à l'hôpital... Aujourd'hui, c'est la clochardisation qui représente le principal résultat de la réduction de la psychiatrie, car aucune solution relais n'a été envisagée. Ces malades clochardisés se retrouvent massivement en CHRS, quand ce n'est pas livrés à eux-mêmes dans les squats. »

C. La désinstitutionnalisation par l'ouverture de l'établissement

Comme nous l'avons vu précédemment, la désinstitutionnalisation ne serait non pas la fin des institutions, mais plutôt un processus qui viserait à aider les personnes à gagner ou reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière, dans le cadre d'un processus d'inclusion active. Ainsi, tous les interviewés s'accordent sur le fait que ce mouvement peut être impulsé au sein même des établissements.

« L'inclusion ce n'est pas forcément aller vers l'extérieur ! On peut être très inclusif aussi en établissement », nous livre Monsieur Paul Constant. Il illustre son propos en évoquant un projet du Foyer de Merris. La ville ayant peu de commerces de proximité, l'idée serait de créer une épicerie solidaire dont la gestion pourrait être réalisée en partie par les personnes accompagnées. Il souhaite vivement, à travers le mouvement de désinstitutionnalisation, que les personnes soient reconnues pour leurs compétences, plutôt qu'on parle d'elles parce qu'elles sont en situation de handicap.

Les Directeurs d'établissement, qui ont une vision de la désinstitutionnalisation qui se rejoint, voient en ce mouvement la possibilité de s'ouvrir davantage.

Monsieur Bernard se projette et imagine des établissements médico-sociaux utilisant leurs ressources pour d'autres activités qui les amèneraient à s'ouvrir sur l'extérieur, sur le quartier, l'environnement. A titre d'exemple, une collaboration accentuée avec des associations locales, car l'inclusion n'est pas forcément uniquement l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société mais aussi la société qui vient dans l'établissement.

Madame Aupicq, quant à elle, nous explique que l'ouverture vers l'extérieur faisait partie du projet d'établissement lors de sa création. Un réseau plus ouvert permet notamment aux personnes accompagnées de trouver d'autres personnes ressources que les professionnels avec qui se sont souvent créés des liens forts. Aussi, il faut leur faire prendre conscience qu'elles ont un rôle à jouer dans la société.

D. Perméabilité entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire

« En se promenant avec une personne âgée ou handicapée, on prend conscience de cette fermeture de l'espace public à ceux qui ne sont pas actifs, dynamiques, connectés et en mouvement. Il y a ceux qui sont dans la ronde et les autres vacillants, à la marge, dans les interstices. » (*Paquot T., 2009*)

La place de la société dans ce mouvement qui n'est pas toujours ouverte et respectueuse des personnes laisse apparaître une certaine préoccupation. Cette société a encore besoin d'être convaincue du bien-fondé des démarches, de l'intérêt pour elle et pour les personnes.

Madame Francois constate que l'on demande tout le temps à la personne de s'intégrer, de s'inclure en quelques sortes dans la société. Mais pourquoi est-ce toujours à elle et aux structures de faire l'effort « pourquoi est-ce que l'on ne vient jamais nous chercher ? (...) c'est à la société d'être inclusive. ».

Selon Madame Aupicq, la société inclusive c'est d'amener les personnes dans une humanité partagée, on prend en compte les différences de chacun qu'il soit en situation de handicap ou pas.

Jean-René Loubat définit la société inclusive comme une « société qui module ses modalités de fonctionnement et ses conditions de vie de façon à inclure ses différentes composantes et leur permettre de vivre ensemble, en bénéficiant du même corpus de droits » (*Loubat J.R., 2003*). Charles Gardou évoque également beaucoup ce concept. Il met d'ailleurs en avant, dans son ouvrage « Société inclusive, parlons-en ! », le fait que la société se décharge des phénomènes discriminants, ne souhaitant pas reconnaître les mécanismes qui produisent et développent les inégalités. (*Gardou C., 2012*)

Dans ce même contexte, Monsieur Paul Constant, lui, évoque la notion de perméabilité : il faut faire en sorte que la frontière entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire n'existe plus.

La question peut se soumettre également dans le secteur du travail. En effet, les ESAT permettent aujourd'hui aux personnes porteuses d'un handicap d'exercer une activité professionnelle adaptée tout en bénéficiant d'un soutien médico-social et éducatif dans un

milieu protégé. Ces établissements d'aide par le travail sont aujourd'hui soumis à la pression du gouvernement pour accélérer l'inclusion en milieu ordinaire.

Monsieur Masse s'interroge « est-ce que concrètement elles y trouveraient leur place dans le monde du travail tel qu'il est aujourd'hui, hyper concurrentiel, hyper exigeant en terme de diplômes, de connaissances etc., hyper dur au point d'ailleurs que l'on parle de souffrance au travail ».

E. Evolution des pratiques professionnelles

L'intervention dans l'espace intime de la personne ayant un handicap, avec sa famille et son environnement, implique un autre positionnement du travailleur social. Et ce, via des méthodes de travail fondées sur la responsabilisation et l'autonomisation de la personne, différentes de celles pratiquées en institution. Tous les interviewés s'accordent sur ce premier point. Monsieur Masse, par exemple, estime que « les professionnels doivent adapter leur mode de pensée, leur mode de fonctionnement ». Il explique également que si nous souhaitons que les personnes accompagnées gagnent en autonomie, il faut également que les professionnels gagnent en autonomie.

Le salarié sera en effet amené à agir seul et souvent à prendre des initiatives. Ainsi, selon Monsieur Paul Constant, « les professionnels auront moins de repères et le rapport j'ai bien fait ou pas bien fait deviendra flou, donc certains d'entre eux pourraient rapidement être perdus. Beaucoup ont besoin d'un cadre institutionnel et qu'on leur dise quoi faire... ». Il ajoute qu'il est très difficile de faire changer les pratiques, d'autant plus pour des professionnels en poste depuis une quarantaine d'années. Des résistances pourraient donc apparaître devant ce processus. En ce sens, Monsieur Bernard explique qu'il y a un côté très rassurant de « venir à l'IME de 9 heures à 16 heures tous les jours », cela crée une sérénité au travail donc quand on dit aux équipes qu'elles vont devoir travailler autrement, cela crée des oppositions.

Aussi, ces derniers se questionnent sur l'évolution des compétences sociales sans que forcément le contenu des formations initiales évolue également. Selon le Directeur Général du GAPAS, pour sortir de la culture institutionnelle, il faut que les écoles fassent évoluer les formations en incluant par exemple l'accompagnement par la transition inclusive.

D'après Madame Camerlynck, les métiers et formes d'accompagnement évoluent déjà. Elle donne, à titre d'exemple, celui de chargé d'insertion en ESAT qui accompagne les personnes dans leur parcours professionnel notamment en entreprise « ordinaire ». Monsieur Paul Constant la rejoint sur ce constat et évoque la présence assez récente des TISF (technicien de l'intervention sociale et familiale) dans les effectifs, plus à même d'accompagner les personnes dans cette dynamique d'inclusion.

Monsieur Knopp évoque, quant à lui, les perspectives et évolutions de carrière que la désinstitutionnalisation pourrait offrir aux professionnels. Son point de vue se raccroche avec le fait qu'il exerce ses fonctions dans un environnement¹⁸ offrant aujourd'hui peu de mobilité professionnelle.

Enfin, la question de la désinstitutionnalisation se vit différemment pour les professionnels travaillant dans les services « ambulatoires » que pour ceux travaillant dans les établissements avec un cadre assez posé. Selon le Directeur général de l'ASRL, la prise de conscience est primordiale, « il faut qu'ils¹⁹ comprennent et qu'ils entendent qu'il y aura de moins en moins de personnes qui relèveront de ce type d'accompagnement. A partir de là, forcément il y aura des reconversions, il y aura des postes non renouvelés et cetera. ».

F. Un pilotage par la confiance

Avec le management à distance, la responsabilité du Directeur et son niveau de maîtrise des situations sont questionnés. Monsieur Paul Constant atteste « on est plus à l'ère du Directeur qui a le contrôle sur tout, on est plutôt sur des aspects de délégation d'autonomisation, plus sur des rôles de coaching que de gérant, et davantage sur de l'accompagnement des équipes. »

Comme le souligne Monsieur Masse, les façons de diriger évoluent, le management d'une équipe d'un service tel qu'un SESSAD ne se fait pas à l'image du management d'un établissement dans lequel se trouvent tous les professionnels. Il souligne « Maintenant, les professionnels vont à droite, vont à gauche, vont dans des écoles, vont dans les familles... et donc forcément, en terme de management, les choses sont différentes. » Il

¹⁸ Ville de Saint Pol sur Ternoise

¹⁹ Les professionnels travaillant en établissement

met également en évidence que ce nouveau modèle de management s'opérera tout autant auprès des équipes de direction que des équipes terrain.

Par ailleurs, les Directeurs d'établissement reconnaissent qu'il faudra maintenir le sens des missions sans la proximité des cadres et l'aspect contenant des « murs ».

G. De nouveaux modèles d'accompagnement

Les nouveaux modèles d'accompagnement doivent être impulsés par les associations et directeurs d'établissement, Madame Francois en est sûre. Via les projets associatifs, projets d'établissement, il faut mobiliser les équipes autour de ce mouvement et militer autour des politiques sociales et des financeurs. Madame Aupicq rejoint ces propos et reconnaît qu'à partir du moment où le responsable d'établissement est ancré dans ce genre de démarche d'ouverture, ça facilite beaucoup. Cela dépend du Directeur Général de l'association mais c'est d'abord aux directeurs d'établissement d'impulser ces mouvements. Sans omettre que l'appui des associations peuvent apporter des élans novateurs.

Le projet de restructuration « Habitat et Vie Sociale » sur le territoire du Ternois en est un bel exemple. Monsieur Knopp, à l'initiative de ce projet, nous l'explique ; le projet est parti d'une part de la baisse du taux d'occupation du foyer, puis des attentes des résidents souhaitant avoir plus d'autonomie et enfin de l'éloignement des commodités impliquant un aspect collectif trop important. « On est allés voir ce qui se crée », aujourd'hui Monsieur Knopp a l'ambition d'avoir cette palette d'accompagnement : d'un établissement conventionnel à des logements avec des accompagnements plus ou moins renforcés.

Monsieur Masse, lui, se questionne sur les enjeux immobiliers, en effet, transformer des places d'hébergement en places de services et d'accompagnement à domicile suscite une certaine réflexion. « Vous n'avez plus besoin de milliers de mètres carrés construits mais vous avez besoin de bureaux, vous n'avez plus besoin que ce soit tout au même endroit mais il faut que ce soit plus éclaté,... ». D'autant plus que le patrimoine immobilier a souvent une certaine valeur pour les associations, cela fonde leur histoire et renforce leur attachement aux institutions qu'ils ont créées.

Le Directeur Général du GAPAS, Monsieur Bernard, le rejoint sur ses propos et ajoute d'autres freins potentiels en faisant notamment référence à la gouvernance : les conseils d'administration. Pour ces derniers, qui se sont battus pendant des années pour créer des lieux sécurisés, des lieux où leur enfant avait une place, qui ont un patrimoine énorme, des budgets importants, ce n'est pas évident de penser l'accompagnement autrement. « Le changement d'un système, c'est très compliqué » nous livre-t-il. Cela pourrait nous laisser penser : « En réalité, l'institution qu'il s'agit de déconstruire n'est pas dans les murs, mais dans les esprits » (*Batifoulier F., 2016*)

Dans un second temps, il fait allusion aux résistances des tutelles ARS/Département, et aux difficultés à convaincre sur l'émergence de projets innovants « ça ne rentre pas dans les cases ! ». Il insiste sur ce dernier point et évoque son souhait que les établissements d'aujourd'hui deviennent les plateaux techniques de demain qui répondent aux besoins individuels et non pas « mon agrément c'est d'accueillir des enfants de 6 à 20 ans en internat, donc votre enfant qui a 8 ans va quitter son domicile et venir en internat et si vous n'êtes pas contents, vous allez voir ailleurs ! ».

H. Des obstacles administratifs

En 2013, c'est plus d'un tiers des personnes en situation de handicap qui jugent que les démarches administratives liées à la prise en charge de leur handicap sont trop complexes et que les délais de traitements sont trop longs, dépassant d'ailleurs souvent les quatre mois prévus par la loi. La majorité des interviewés s'accordent sur ce point : les démarches sont lourdes et fastidieuses.

« Les recommandations de bonnes pratiques nous poussent à être inclusif mais la structuration administrative lutte un peu contre, il y a des injonctions paradoxales qui font que là où il devrait y avoir de la souplesse, il n'y en a pas ! » selon Monsieur Paul Constant cette lourdeur administrative entrave la possibilité et la flexibilité des projets.

Monsieur Knopp pense également qu'une souplesse sur les notifications devrait être de mise pour ne pas être en difficulté sur des réorientations, réadmissions. Ainsi, plus de fluidité dans les dossiers administratifs pourrait permettre d'être plus réactifs.

Le Directeur Général du GAPAS n'est quant à lui pas tout à fait de cet avis et indique qu'une évolution est déjà enclenchée, à titre d'exemple, les cahiers des charges des appels à projet proposent depuis peu des accompagnements sans orientation MDPH à condition de s'engager à avoir dans les 3 à 6 mois une orientation. Cela facilite les démarches et évite des pertes de temps.

Pour conclure

Nombreux sont les enjeux que pose la désinstitutionnalisation, les personnes interrogées en ont pleinement conscience. Ces « défis » s'inscrivent dans une démarche inclusive, poussant les acteurs du médico-social à repenser l'accompagnement. Cela implique d'envisager les impacts potentiels sur l'ensemble du processus, de la personne accompagnée, en passant par les équipes terrain, puis par les managers, jusqu'aux associations gestionnaires. Afin d'amoindrir les effets « indésirables » de ces impacts, certains éléments peuvent être pensés en amont.

PARTIE 4 : PRECONISATIONS MANAGERIALES

Recommandations pour une désinstitutionnalisation en pratique

Passer d'une logique de place à une logique de parcours et ainsi s'adapter à chaque situation individuelle représente un réel défi, autant pour les associations et établissements médico-sociaux que pour les professionnels de ce secteur. Par conséquent, la position à adopter face à ces mouvements de désinstitutionnalisation semble quelque peu complexe : la réponse doit-elle être dans et hors les murs ? A domicile ? En partenariat avec d'autres établissements ? Avec le secteur sanitaire ? Avec la famille ?

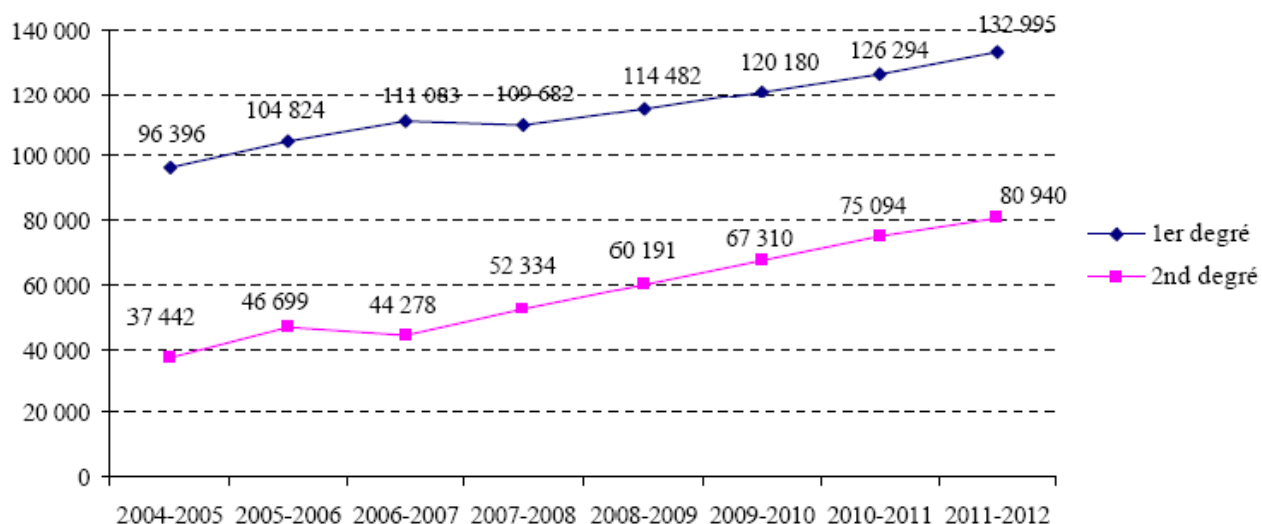
Voici ci-dessous quelques recommandations qui, sans être exhaustives, ont pour idée de proposer des pistes de réflexion devant les enjeux qui émergent de ce mouvement.

A. Désinstitutionnaliser dès le plus jeune âge

De nombreuses études démontrent les effets positifs d'une scolarisation en milieu ordinaire sur les enfants porteurs de déficience, entraînant un développement des attitudes qui diffère par rapport à ceux vivant en institution. Un sondage²⁰ montre que 84% des français interrogés estiment que la place du jeune en situation de handicap est à l'école, avec les autres enfants et 95 % pensent que les enfants porteurs de déficience ont droit à un accompagnement adapté pour se former et être inséré.

En ce sens, les politiques publiques prennent de plus en plus en compte que ces enfants doivent avoir les mêmes conditions d'apprentissage dans les mêmes lieux que les autres enfants, mais toutefois avec des soutiens plus importants. Ainsi, de plus en plus de jeunes en situation de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire comme nous montre le schéma ci-dessous.

²⁰ Étude réalisée en 2012 par l'Ifop pour la Fédération Nationale des Associations au Service des Elèves Présentant une Situation de Handicap (FNASEPH)



Graphique 1: Evolution des effectifs d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire (Comité interministériel du handicap)

Toutefois, ces chiffres restent très limités car encore aujourd'hui un grand nombre d'enfants en situation de handicap qui pourraient être scolarisés en milieu ordinaire ne le sont pas.²¹

Les causes semblent reposer principalement sur un manque de moyens, des enseignants pas assez formés ou encore une précarité des AVS, auxiliaires de vie scolaire²² (emplois souvent à temps partiel, peu rémunérés, non renouvelés...).²³

Et pourtant, l'école est un des premiers lieux de socialisation où tous les enfants apprennent, vivent ensemble leurs différences et s'enrichissent réciproquement. Elle assure ainsi une première acquisition des principes de la vie en société et établit les bases de la construction d'une citoyenneté. C'est notamment en cela que l'inclusion scolaire a une dimension majeure pour les enfants en situation de handicap, tout autant que pour l'ensemble de la société. En la retardant, les enfants porteurs d'une déficience peuvent très vite devenir « étrangers » pour leur propre communauté. Ainsi, lorsqu'ils sont adultes, il est encore plus difficile de les inclure dans la société.

²¹ 20 000 enfants handicapés soumis à l'obligation scolaire n'auraient trouvé aucune solution de scolarisation d'après un rapport du Sénat de 2012- <http://www.senat.fr/rap/r11-635/r11-6351.pdf>

²² L'auxiliaire de vie sociale est en charge d'accompagner les enfants handicapés dans le cadre de leur vie scolaire et parascolaire.

²³ <https://france-fraternites.org/mieux-accueillir-eleves-handicapes-a-lecole/>

Il est donc primordial que le médico-social s'implique davantage dans les dispositifs de l'Education Nationale. Il faudrait donc entamer une réflexion sur la manière dont les établissements médico-sociaux peuvent développer des partenariats qui pourraient leur permettre de proposer aux enfants les moyens leur permettant de suivre une scolarisation similaire à tous les autres élèves. Pour cela, il faut repenser l'école sans oublier ses problématiques propres telles que des classes surchargées ou encore l'épuisement professionnel des enseignants. Ces derniers étant déjà soumis à de nombreux impératifs, le fait d'accueillir en plus des élèves en situation de handicap peut apparaître comme une réelle épreuve. C'est également une affaire de formation de ces enseignants aux spécificités liées au handicap qui devrait primer.

Aussi, les établissements spécialisés et l'école ordinaire ne devraient plus transparaître comme deux mondes séparés. Il est nécessaire de faire davantage de liens, que les professionnels des deux champs se rencontrent, échangent, travaillent ensemble dans un but commun.

Nous pourrions imaginer des IME restructurés en plateformes de services, accompagnant les enfants dans l'acquisition de certaines compétences et leur permettant d'être accueillis dans les écoles du quartier. Cela pourrait également permettre aux enseignants d'être soutenus par les professionnels de ces services.

Les unités d'enseignements en établissement pourraient, quant à elles, être en partie conservées afin de préparer les enfants, gérer certaines périodes de crises...

Ainsi, nous pourrions concevoir la mise en œuvre d'une offre de prestation plus complète, allant d'une logique d'accueil spécialisé à temps complet « hors des murs institutionnels » à une logique de soutien spécialisé dans le milieu ordinaire de vie de l'enfant.

Certaines expériences ont d'ailleurs vu le jour et devraient se démultiplier, cela passe notamment par :

- la démultiplication des ULIS (unités localisées pour l'inclusion scolaire) au sein de toutes les écoles,
- l'accroissement des accompagnements individuels par les auxiliaires de vie scolaire (AVS) et les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH),
- le développement de dispositifs IME « hors les murs ».

B. Repenser l'accompagnement

Dans un premier temps, il est nécessaire de passer de la « prise en charge » à la « prise en compte », car la notion de prise en charge peut être évocatrice d'interventions dont le sens est fondamentalement éloigné de la considération due à chaque personne. « Le pire que peut vivre un être humain est d'être dépossédé de lui-même par les autres et considéré comme une charge, un fardeau, une lourdeur » : c'est le syndrome de l'inutilité repéré par certains chercheurs.

Le rapport de J.-F. Chossy de 2011²⁴, « Passer de la prise en charge... à la prise en compte », suppose que les structures intervenant auprès de la personne soient en mesure d'adapter leur fonctionnement, de régler les modalités et la qualité de leur intervention au regard des besoins, attentes et désirs présentés dans un projet personnalisé.

Aussi, la réflexion autour de nouvelles formes d'accompagnement provient notamment de l'ambition de proposer aux personnes porteuses de déficience une alternative à la vie en institution, notamment celle du domicile, de la vie dans la cité.

Afin de leur permettre de mener leur vie comme elles le souhaitent, tout en bénéficiant du soutien, de la sécurité et de la protection dont elles ont besoin, plusieurs formes d'accompagnement seraient susceptibles d'émerger.

Nous pouvons imaginer de proposer une palette d'offres en réponses aux besoins, de fournir un ensemble de moyens et d'accompagnements « à la carte », alliant l'aide dans les actes de la vie quotidienne, l'intégration scolaire, l'intégration et la formation professionnelle, l'aide à la participation sociale,... Nous pourrions le schématiser comme ci-après. Il nous faut faire preuve d'une grande souplesse dans les réponses, cette palette serait donc susceptible d'être combinée et ajustée autant que nécessaire.

²⁴ <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000695.pdf>

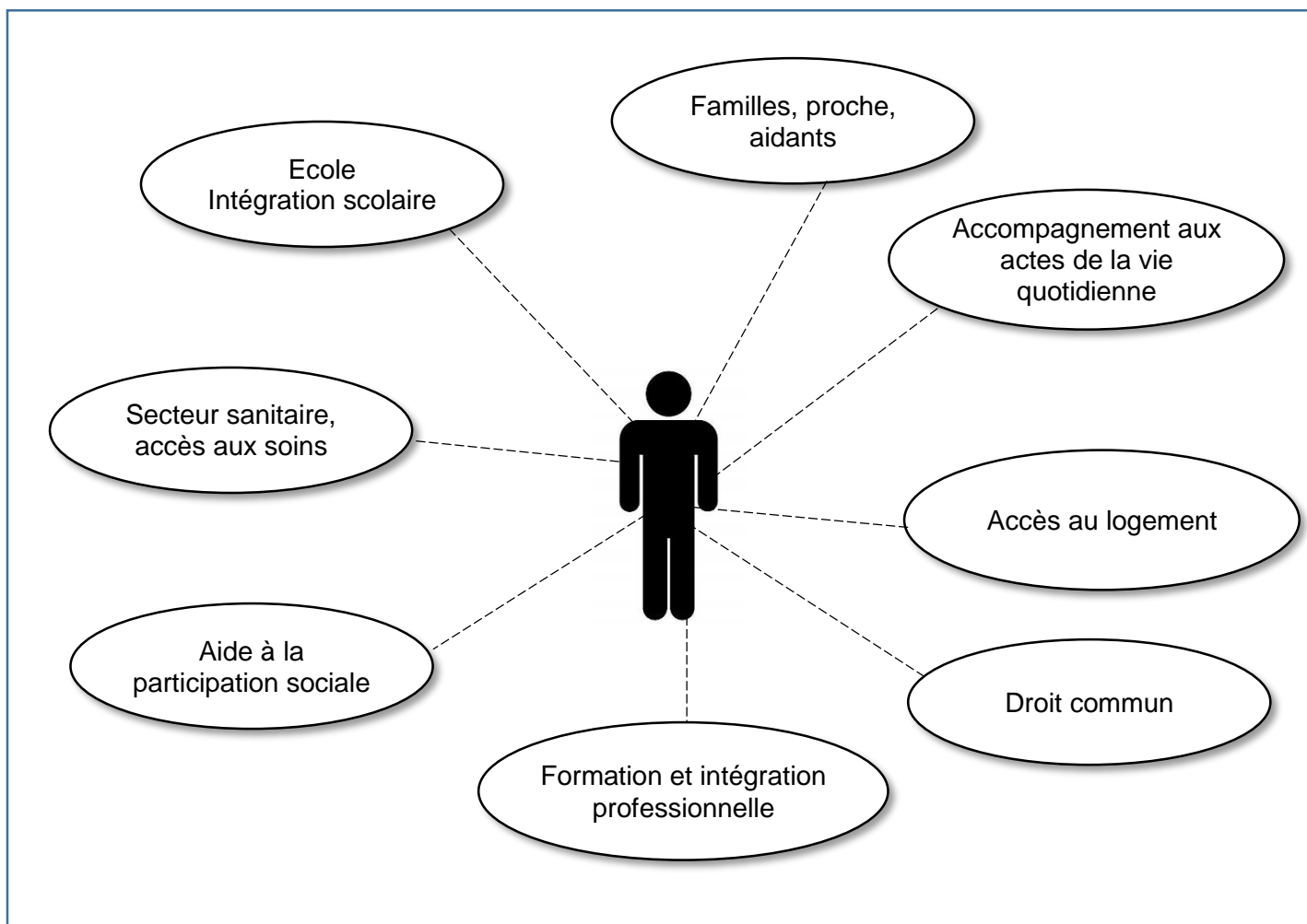


Figure 3 : Dispositif sous forme de palette d'offres

Le projet de la personne pourrait ainsi s'articuler sur une réponse à la carte en termes de prestations. Son parcours ne serait plus assimilé à son séjour en établissement mais serait composé, comme chacun d'entre nous, d'un certain nombre d'étapes et de changements tels que du lieu de vie, des relations,....

Aussi, selon les profils, le cadre proposé pourrait prendre la forme d'habitats collectifs, dans des logements ordinaires au sein de la cité. Ces nouvelles formes d'accompagnement se doivent d'être le moins stigmatisant possible notamment d'un point de vue architectural. Attention toutefois à ne pas reproduire la culture institutionnelle au sein de services pouvant paraître désinstitutionnalisés (routine, dépersonnalisation,...). Comme l'a dit Michel Lallemand, président du conseil national des usagers, « vivre hors institution ne veut pas forcément dire que les conditions sont réunies pour vivre de façon inclusive » (Pourbaix Q., 2017)

Des dispositifs existent déjà et devraient être démultipliés. Il est d'ailleurs grandement nécessaire de s'inspirer de ces derniers, à savoir de dispositifs innovants ou encore de bonnes pratiques en France et dans d'autres pays tant dans les modalités de mise en place que dans les modes de fonctionnement.

C. Planification réfléchie

La désinstitutionnalisation requiert un certain nombre d'actions planifiées dans le meilleur intérêt de la personne. Cela passe notamment par l'implication de la personne dans la construction du projet, sans omettre de prévoir une phase de transition et des solutions alternatives temporaires.

- Impliquer la personne dans la construction du projet

Les personnes doivent pouvoir exercer le plus grand contrôle possible sur les types de services dont elles seront susceptibles de bénéficier, sur la manière dont ils seront organisés et fournis afin d'être en parfaite adéquation avec leurs aspirations et préférences. Cela implique d'accompagner la prise de décision de la personne handicapée afin d'atteindre le meilleur équilibre possible entre ses désirs et les responsabilités de la société quant à sa prise en charge.

Sortir l'utilisateur de la condition de dépendance en raison du langage utilisé et de la tendance à se centrer sur ses incapacités fait partie même du processus d'inclusion et réclamera beaucoup d'attention de la part des intervenants.

- Prévoir une phase de transition

La démarche doit être enclenchée bien avant que la personne ne soit prête à « partir ». En effet, les personnes qui quittent une structure doivent être aidées à préparer leur transition vers l'autonomie et ce notamment pour éviter les risques de traumatismes liés à un changement du cadre de vie.

Il est important d'engager une approche globale envisageant les dimensions de la personne sous tous ses aspects et pas uniquement au regard de sa déficience ou de ses incapacités. Cela implique la prise en compte de ses forces et ressources, en plus de ses besoins et difficultés.

Ainsi, de nombreux aspects sont à prendre en compte, cela va de faire sa toilette, faire ses courses, préparer son repas, prendre le bus, participer aux festivités locales, tout comme se présenter, vivre parmi les autres et leur parler.

- Anticiper un « droit de retour »

Penser en logique de parcours nécessite également de prévoir des alternatives, filets de sécurité, pour que le jour où la personne a besoin d'un accompagnement en établissement, elle puisse bénéficier d'un retour en structure adaptée. Ainsi, des places d'accueil temporaire pourraient être prévues au sein de l'établissement de provenance de la personne, pour un retour en cas de nécessité.

Attention toutefois à prendre en compte le fait que l'intérêt de la personne est parfois mieux sauvegardé en établissement que dans un appartement en milieu ordinaire ou en famille qui ne dispose pas forcément à ce moment des ressources nécessaires à la bonne prise en charge et à l'épanouissement de la personne.

D. Projets conçus et réalisés avec des partenariats

Parler d'inclusion dans la cité implique nécessairement une approche partenariale. Le partenariat se définit de la manière suivante : « Coopération entre des personnes ou des institutions généralement différentes par leur nature et leurs activités. L'apport de contributions mutuelles différentes permet de réaliser un projet commun » (*Ministère emploi et solidarité, 2002*). Il peut permettre de trouver des solutions créatrices et peut être un moyen d'appuyer un changement organisationnel.

Ces coopérations sont primordiales et attestent le fait que la désinstitutionnalisation n'est non pas seulement de permettre à la personne d'être incluse dans la société et ce n'est pas non plus de renoncer à tout mode d'intervention. Les projets doivent s'articuler et être construits autour de nombreux acteurs dans une logique de parcours et afin d'agir sur les leviers favorisant l'émergence d'une société inclusive.

Cela peut passer par des partenariats liés directement à l'habitat tels que les bailleurs sociaux ou encore des acteurs médico-sociaux comme les services d'aide et d'accompagnement à domicile ou encore de la société civile, à savoir les habitants du

quartier par exemple. L'accès aux soins doit également constituer une préoccupation essentielle, et ce, notamment à travers la planification et la coordination de la continuité des soins.

Des groupes de travail inter-partenariaux réalisés en amont pourront permettre de s'engager dans une dynamique de territoire tenant ainsi compte de ses différents acteurs, besoins et opportunités.

Aussi, il est important de considérer l'accès à la culture, aux loisirs, aux vacances etc. qui sont des éléments fondamentaux dans la vie des personnes et représentent une source d'épanouissement.

E. Accompagnement des professionnels dans le changement des pratiques d'accompagnement

L'émergence d'un nouveau modèle d'accompagnement induit par le passage d'une logique d'établissements à une logique de services de proximité aura inéluctablement des répercussions sur l'avenir des professionnels du secteur : modification de leur statut, de leur place, de leur identité, glissement de la proximité du professionnel et de la personne vers une toute autre forme...

De ce fait, les approches et mentalités devront être totalement bousculées de par ces nouvelles façons d'accompagner. En effet, cela exigera davantage d'autonomie et de souplesse de la part des professionnels qui seront amenés à agir seul et à prendre des initiatives et ce, sans la proximité des cadres. Aussi, cela engendrera de nouvelles missions et de nouvelles compétences recherchées telle que l'adaptabilité.

Une réflexion est donc à porter autour de nouvelles fonctions davantage axées sur une logique de parcours et de coordination et peut nécessiter la reconversion et la requalification du personnel. Ces aptitudes novatrices sont à repérer et à articuler dans l'idée d'une transformation de l'offre d'accompagnement. Nous pouvons d'ailleurs imaginer des professionnels polyvalents, capables d'agir dans plusieurs services de la palette proposée précédemment.

Ce raisonnement implique d'une part de repenser les formations initiales et d'autre part, d'étudier la nécessité de faire évoluer les compétences et métiers des professionnels en

postes via les formations professionnelles. Ces dernières peuvent être perçues comme le socle de la réussite de nouveaux dispositifs comme évoqués précédemment. Toutefois, dans un contexte actuel de réforme de la formation professionnelle, nous pouvons nous interroger sur la manière dont il sera potentiellement faisable de passer outre ces évolutions en compétences.

En outre, des temps de sensibilisation en interne peuvent être proposés. Nous pouvons prendre pour exemple le GAPAS, qui « forme » tous nouveaux professionnels sur des concepts théoriques québécois qui sont la valorisation des rôles sociaux, le processus de production du handicap et la qualité de vie, ce qui les amène à se questionner constamment : « est-ce que l'accompagnement que je propose apporte un rôle social à la personne, est-ce que ça la valorise ? ». Via un travail avec des professeurs d'universités québécoises, les professionnels sont également sensibilisés à l'autodétermination²⁵. Aussi un important travail sur la transition inclusive est fait dans chaque établissement et service, notamment grâce à un accompagnement par une association, le CFQIPS (comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale).

Il apparaît aussi essentiel de prévoir les meilleures conditions de travail pour les professionnels afin notamment de rendre attrayants les emplois dans ces nouveaux secteurs.

Enfin, nous pourrions également penser à la construction d'un référentiel de bonnes pratiques professionnelles orienté vers ces nouvelles spécificités d'intervention.

F. Communication avec les différents acteurs (famille, aidants, communauté locale...)

L'environnement familial prend une place dont il est inutile de rappeler l'importance. C'est pourquoi, convaincre qu'il est fondamental de donner l'opportunité aux personnes en situation de handicap d'avoir une place au cœur de la cité, s'avère quelque peu délicat.

Bousculer les mentalités représente un défi de taille face à la culture institutionnelle qui s'est imposée durant de longues décennies, et ce, parfois autour de réponses « surprotectrices », au risque d'éloigner les personnes de l'exercice d'une pleine

²⁵ L'autodétermination est la capacité pour une personne de décider pour elle-même et par elle-même en dehors de toute influence extérieure

citoyenneté. Le développement d'une telle culture rend aujourd'hui inévitable l'accompagnement des familles et aidants.

En effet, l'idée de repenser leur positionnement vis-à-vis des personnes peut engendrer certains questionnements et mécontentements, notamment de par le sentiment d'être dépossédé de leur rôle et une impression de participer à la mise en danger des personnes qu'ils accompagnent.

Aussi, le voisinage, le quartier, le village et plus largement les acteurs locaux représentent des enjeux certains dans l'inclusion de la personne, leur sensibilisation doit être prévue en amont.

Elaborer un plan de communication à visée des familles, aidants et de la communauté locale semble donc indispensable afin d'apporter à tous l'information nécessaire, de répondre aux éventuelles interrogations et également de rassurer. Cela pourrait se traduire par l'organisation de journées pédagogiques sur l'inclusion afin de lever les freins.

Une communication auprès de la presse peut également s'avérer essentielle.

Pour conclure

« Le projet de tisser du lien social autour de chaque personne fragilisée plutôt que de l'arracher à son environnement, sauf en cas de nécessité momentanée, est le seul qui puisse éclairer et donner du sens à toutes ces réorganisations, et aux évolutions de nos postures professionnelles. » (*Dewerd A., Pouthier P.F., 2013*)

Nous devons apporter notre part aux évolutions qui sont en cours, nous avons à le faire avec l'ensemble des parties prenantes ; les personnes accompagnées, les familles, les acteurs de la ville, les professionnels, les divers partenaires etc. Faire aller ensemble pour placer la personne en situation de handicap au cœur des préoccupations et avoir cette volonté d'un accompagnement global et personnalisé qui réponde aux besoins de chacun, nécessite une autre posture, une autre vision des choses. Une préparation minutieuse prenant en compte toutes les dimensions du projet est donc à entrevoir.

CONCLUSION

Au cours de ce travail, il était question d'étudier le mouvement de désinstitutionnalisation. J'ai alors posé comme problématique : quels sont les enjeux que pose la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap aux établissements médico-sociaux ?

Les recherches effectuées m'ont permis dans un premier temps de faire le point sur les notions centrales du sujet : de l'accompagnement des personnes en situation de handicap au sein des institutions sociales et médico-sociales, à la désinstitutionnalisation de ces personnes.

Ainsi, nous avons pu voir que des textes législatifs et réglementaires principalement européens ont fait et font fortement évoluer l'accompagnement de ce public, d'autant plus qu'ils ont largement influencé les politiques publiques mises en œuvre en France.

Ce contexte a recentré l'intervention sociale et médico-sociale sur la personne et ses besoins, dans une conception de sa prise en charge à la fois personnalisée et inclusive. Il s'agit dorénavant de penser l'institution autrement et à basculer d'une prise en charge intramuros et linéaire vers un accompagnement inscrit dans la cité, plus souple et évolutif, pensé comme un « accompagnement des parcours de vie ».

Dans un second temps, j'ai décidé d'organiser des entretiens avec les principaux acteurs concernés, c'est-à-dire des directeurs généraux d'associations, des directeurs d'établissements médico-sociaux ainsi que des professionnels de terrain. Etant d'ailleurs en contrat de professionnalisation dans une association gestionnaire d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap, elle a été mon principal terrain d'étude.

De manière générale, l'analyse de leur²⁶ perception du mouvement à travers ses dangers et opportunités, a permis de mettre en lumière les défis actuels et futurs des différents acteurs du secteur médico-social, tels que la nécessaire réflexion autour de nouveaux modèles d'accompagnement, les opportunités et dangers pour les personnes accompagnées, l'évolution des pratiques professionnelles...

²⁶ la perception des personnes interviewées

Dans un dernier temps, des conclusions et enseignements ont été tirés de ce travail et seront à prendre en compte dans une perspective d'évolution. En effet, le choix de vie des personnes accompagnées ne peut plus se limiter à un choix d'établissement, ainsi de nouveaux modes organisationnels adossés aux notions de parcours, de coordination doivent être innovés nécessitant notamment l'implication des personnes accompagnées et des familles, l'accompagnement des professionnels, la collaboration de nombreux partenaires.

Le travail réalisé peut cependant amener à se questionner sur la manière dont la qualité de l'accompagnement pourra être assurée à travers ces nouveaux modes d'intervention sociale et médico-sociale.

BIBLIOGRAPHIE

Batifoulier F., 2016, *Refaire de l'institution, enjeu majeur du directeur*, Directions, n°141

Chavey M., 2011, *Le secteur médico-social en faveur des personnes handicapées : une profonde évolution en marche*, VST- Vie sociale et traitements, vol.112, n°4, 73-79

Chossy J.F., 2011, *L'évolution des mentalités suite à la loi de 2005 : Passer de la prise en charge... à la prise en compte*, Rapport remis au premier ministre et à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale

Cohu S., Lequet Slama D., Velche D., 2003, *La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites*, Revue française des affaires sociales, n°4, 461-483

Comité interministériel du handicap, *Evolution des effectifs d'enfants handicapés scolarisés en milieu*, <http://www.senat.fr/rap/r11-635/r11-6354.html>

Couvreur A., Lehuède F., 2002, *Essai de comparaison de méthodes quantitatives et qualitatives à partir d'un exemple : le passage à l'euro vécu par les consommateurs*, Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie, Cahier de recherche n°176

Ministère de l'Emploi et de la solidarité, 2002, *Vocabulaire du domaine social - Commission de terminologie et de néologie du domaine social*, La documentation Française, Bulletin Officiel

Dewerd A., Pouthier P. F., 2013, *Peut-on encore faire institution sans les murs ?*, Directions, n°111

GARDOU C., 2009, *Le handicap, une privation de liberté : Contribution à une anthropologie du très proche*, Le handicap par ceux qui le vivent, ERES, 7-22

GARDOU C., 2012, *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, ERES, 121

GUYOT P., 2004, *La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles*, Gérontologie et société, vol. 27/110, 95-113

JAMET F., 2003, *De la CIH à la CIF*, La nouvelle revue de l' AIS, n°22, 163-171

JANVIER R. 2012, *Désinstitutionnalisation danger ou opportunités*, <http://www.rolandjanvier.org/pedagogie-education/507-desinstitutionnalisation-danger-ouopportunité-03-05-2012/>

LIBERMAN R., 2015. *L'institutionnalisation du handicap*, Handicap et maladie mentale, Que sais-je ?, PUF, 32-44

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Légifrance [en ligne]. (Page consultée le 20/03/18).

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Légifrance [en ligne]. (Page consultée le 24/03/18).

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217&dateTexte=20001222>

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Légifrance [en ligne]. (Page consultée le 24/03/2018).

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

Loi du 30 juin 1838 sur les aliénés. [en ligne]. (Page consultée le 24/03/2018)

<https://psychiatrie.crupa.asso.fr/1838-06-30-leg-Loi-no-7443-sur-les-alienes-du-30-juin-1838-Recueil-Duvergier-page-490-o-Loi-Esquirol>

Loi du 28 mars 1882 sur l'enseignement obligatoire. Senat [en ligne]. (Page consultée le 18/04)

<https://www.senat.fr/evenement/archives/D42/1882.html>

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Légifrance [en ligne]. (Page consultée le 24/03/18).

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>

LOUBAT J.R., 2003, *Pour la participation sociale des personnes handicapées*, Lien social, n°675

M. Paquet, 2013, « *La France à la recherche d'un modèle de désinstitutionnalisation* », Actualités sociales hebdomadaires, n° 2823, 24-27

Paquot T., 2009, *L'espace public*, La découverte, 10-28

Paturet J.B., Chambrier G., 2014, *Faut-il brûler les institutions*, Presses de l'EHPSP

Point S., Voynnet Fourboul C., 2006, *Le codage à visée théorique*, Recherche et Applications en Marketing, Vol. 21, 61-78.

Pourbaix Q., 2017, La question du virage inclusif partage acteurs et structures quant à son application sur le terrain, Hospimédia, <http://abonnes.hospimedia.fr/articles/20171003-offre-medico-sociale-la-question-du-virage-inclusif>

Priou J., Demoustier D., 2013, *Institutions et organisation de l'action sociale et médico-sociale*, Dunod

Sticker H. J., 2009, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, PUG

Turmel A., 1997, *Le retour du concept d'institution*, Culture institution et savoir, Les Presses de l'Université Laval, 1-24

Trapani M., 2012, *Défendre nos droits : les voix des personnes handicapées en action*, Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, ERES, 119-136

Ville I., 2005, *Traitement social des déficiences et expérience du handicap en France*, Handicap et personnes handicapées, 135-143

WINANCE M., 2008, *La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001*, Dynamis, 377-406

ANNEXES

Annexe I : Présentation des établissements dans le cadre des interviews

Dispositif Habitat et Vie Sociale du Ternois

Directeur : Monsieur Knopp

Le dispositif Habitat et Vie Sociale du Ternois se compose des établissements et services suivants :

- **Le foyer de Canteraine**, qui accueille des adultes en situation de handicap mental se trouvant dans l'incapacité d'occuper un emploi en milieu de travail même protégé (Foyer de vie) et nécessitant une surveillance médicale et des prestations de soins coordonnées (Foyer d'Accueil Médicalisé).

L'autorisation prévoit :

- Pour le Foyer de vie : 15 places d'hébergement permanent et 3 places d'hébergement en Accueil temporaire
- Pour le Foyer d'Accueil Médicalisé : 30 places d'hébergement permanent et 11 places d'Accueil de jour
- **Les foyers de la Ternoise**, qui accueillent en hébergements (foyers-appartements, maisons individuelles...) 54 adultes déficients intellectuels (dont une place en accueil temporaire) travaillant en ESAT.
- **Le SAMO du Ternois** (plateforme de services), qui accompagne des personnes avec déficience intellectuelle et/ou psychique et avec ou sans handicap associé.

L'autorisation prévoit :

- 20 personnes pour le SAMSAH
- 42 personnes pour le SAVS dont 12 places au sein de la résidence adaptée de l'îlot Bon Secours à Arras.

Foyer l'Arbre de guise | Foyers Résidence et Satellite

Directrice : Madame Aupicq

- **Le Foyer l'Arbre de guise** accompagne des adultes porteurs d'une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés (déficience sensorielle et/ou motrice, épilepsie non stabilisée).

L'autorisation prévoit :

- Pour le Foyer d'Accueil Médicalisé : 15 places en hébergement et 3 places en accueil de jour
- Pour le Foyer de Vie : 30 places en hébergement, 3 places en Accueil temporaire et 7 places en accueil de jour
- **Les Foyers Résidence et Satellite** accompagnent des adultes porteurs d'une déficience intellectuelle (avec ou sans troubles associés), qui travaillent en ESAT, en EA ou en milieu ordinaire de travail.
 - Le foyer « résidence » est composé de deux sites, un à Loos d'une capacité de 14 places et l'autre à Lille d'une capacité de 17 places
 - Le foyer « Satellite » est composé d'appartements : un sur la commune d'Haubourdin, un sur la commune de Lille, quatre sur la commune de Loos

Dispositif d'accompagnement Merris Armentières

Directeur : Monsieur Catteau (*Monsieur Paul-Constant prendra prochainement la direction*)

Accompagne des personnes en situation de handicap déficiente intellectuelle.

L'autorisation prévoit :

- Pour le Foyer de vie : 85 places d'hébergement permanent et 15 places d'accueil de jour
- Pour la résidence service : 8 places

ESAT Jemmapes Lamartine | SAPAH

Directrice : Madame Camerlynck

- **L'ESAT Jemmapes Lamartine** accompagne 166 adultes déficients intellectuels léger à moyen dont 7 places pour déficients visuels, sur 2 sites distincts : l'un sur Wambrechies et l'autre sur Hallennes Lez Haubourdin
- **La SAPAH (Section d'Activités Pour Adultes Handicapés)** accompagne des adultes en situation de déficience intellectuelle

Entretien réalisé le :

Nom, fonction et parcours de l'interviewé :

Positionnement face au mouvement de désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap

- Selon vous, qu'est-ce qu'une institution médico-sociale ?
- Les notions d'inclusion, d'intégration, de participation, sont-elles des notions centrales dans votre accompagnement aujourd'hui ?
- Quels sont pour vous les éléments favorisant l'inclusion, l'intégration, la participation ?
- Pourriez-vous me donner un exemple sur vos pratiques actuelles ?
- Quelles sont selon vous les contraintes institutionnelles ne permettant pas le plein exercice des notions citées précédemment ?
- Que vous évoque le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap ?
- Selon vous, pour quelles raisons ce mouvement émerge-t-il ?
- On entend parfois que ce mouvement trouve également son fondement dans la volonté des gouvernements successifs de vouloir optimiser les fonds publics, qu'en pensez-vous ?

Leviers / freins de la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap

- Quels sont, selon vous, les avantages et opportunités de ce mouvement de désinstitutionnalisation ?
- A contrario, y voyez-vous des inconvénients et dangers ?
- Y-a-t-il selon vous des freins dans la mise en œuvre de ce mouvement ?
- Pensez-vous que la désinstitutionnalisation soit possible pour tous ?

Réflexion autour de la mise en œuvre du mouvement de désinstitutionnalisation

- Comment voyez-vous les institutions sociales et médico-sociales dans 10 ans ?
- Des pays comme la Suède ont mis en œuvre ce mouvement de désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap en supprimant leurs institutions, pensez-vous que cela soit transposable en France ?
- Comment pourrait-on innover pour mettre en œuvre ce mouvement ?

Interview avec Monsieur Masse – Directeur Général de l'ASRL

Réalisée le 20.07

➤ *Pour commencer, pourriez-vous vous présenter et me parler un peu de votre parcours ?*

Très bien, c'est un recrutement d'embauche ? (haha !)

Je suis éducateur spécialisé de formation, d'origine, donc j'ai exercé les fonctions d'éducateur tout d'abord en protection de l'enfance, dans un foyer de l'enfance qui était géré par le PDSAE, donc par un établissement public. Donc j'ai été fonctionnaire de la fonction publique hospitalière dans cette structure pendant une quinzaine d'années

J'ai d'abord été éducateur spécialisé pendant 5 ans, puis chef de service éducatif suite à un concours que j'avais passé dans la fonction publique et le hasard a fait que ce poste était au même endroit.

Et puis donc chef de service dans ce foyer de l'enfance, le directeur a été muté et on m'a demandé d'assurer l'intérim puis la direction de cet établissement, que j'ai dirigé pendant 5 ans.

Donc 5 ans éducateur, 5 ans chef de service, 5 ans directeur.

Tout en dirigeant cet établissement, j'ai passé le concours d'entrée à l'école de Rennes pour passer le CAFDES. Donc j'ai eu mon CAFDES en 99 ou en 2000...euh... 99 je pense. Et donc là je me suis posé la question... J'avais 36-37 ans, et j'ai répondu favorablement à une annonce pour un poste de directeur d'un IME et d'un SESSAD gérés par une APEI, l'APEI de Lens.

J'ai dirigé cet IME et ce SESSAD pendant 7 ans et c'est à ce moment que le président de l'association, de l'APEI m'a demandé, m'a proposé, de prendre la direction générale de cette association. Après réflexion j'ai accepté et donc j'ai dirigé cette association pendant 7 ans aussi.

C'était une association qui comptait 350 salariés, qui accompagnait environ 700 personnes en situation de handicap sur le territoire de Lens et des environs.

Et puis, il y a 4 ans j'ai souhaité prendre un autre virage pour la dernière partie de ma fin de carrière, c'est ainsi que je suis arrivé à la direction général de l'ASRL. Donc ça fait plus de 3 ans et demi que je suis à la direction générale de l'ASRL, que je ne vous présente puisque vous la connaissez.

➤ *Pour rentrer un peu plus dans le sujet, et de par votre expérience, quelle est votre vision aujourd'hui de l'institution médico-sociale ?*

Forcément elle a évolué, elle a évolué aussi comme vous le disiez finalement dans le fil de mon évolution professionnelle... J'ai toujours été au cœur des institutions, j'ai toujours travaillé pour des institutions, entre guillemets, après reste à définir ce qu'on appelle une institution.

Mais j'ai aussi été euh... c'est un peu prétentieux mais... témoin de mon temps sur l'évolution du secteur médico-social parce que je suis arrivé moi dans le médico-social en 80, j'ai commencé par un pré-stage d'une année dans une grosse institution, j'ai fait un pré-stage dans une institution très classique, avec des murs, avec plein de gamins dedans etc.

A ce moment, on était très peu de temps après les lois de 75, donc qui venaient de structurer le secteur social et médicosocial et sa dimension institutionnelle. C'était une époque où il y avait dans les esprits que l'institution était la seule réponse et que quand un gamin n'était pas bien dans sa famille, la réponse était l'internat ou éventuellement l'AEMO. C'était pareil pour les personnes en situation de handicap. Je dirai presque encore pire puisque à l'époque il y avait encore dans les institutions et je dirai presque un peu dans l'esprit général, que les personnes en situation de handicap intellectuel voir physique et en particulier les personnes les plus handicapées, c'était aussi bien qu'elles soient dans les institutions, au calme, voir au vert, c'est-à-dire au fond des campagnes... c'était un peu l'état d'esprit de l'époque, même si il y avait déjà eu des critiques assez fortes contre le système institutionnel mais plutôt dans le côté de la psychiatrie finalement avec les bouquins sur l'enfermement etc...

Mais dans le secteur médico-social, la vertu des institutions était peu discutée. Elle pouvait l'être, ici et là mais finalement assez peu.

Et puis tout ça, ça a évolué, il y a eu un long laps de temps où on est resté uniquement sur la loi de 75, et puis il y a eu la loi de 2002-2 qui est venue un peu bouleverser tout ça, avec l'attention portée à la personne en tant que telle et plus à la personne en tant...

Enfin la personne devenait sujet de son accompagnement et plus objet d'une prise en charge. C'est à partir de là, d'ailleurs, qu'on a commencé à combattre... Là aussi dans les termes c'est symbolique mais la sémantique peut être importante, on a commencé à parler d'accompagnement et plus de prise en charge. Ce qu'il y a derrière prise en charge c'est « je te prends », d'abord « t'es une charge », ça peut se questionner et puis

« t'es pris en charge », quelque part t'as rien à dire... C'est là qu'on a commencé à aborder les questions d'accompagnement, et puis la loi de 2002-2 est venue quand même discuter le coté excluant que pouvait représenter certaines institutions, comme je vous disais tout à l'heure au fin fond de la campagne, derrière des hauts murs. Bref il y avait encore toute cette euh... bon tout ça, ça s'inscrit dans l'histoire des orphelinats, des préventorium.

L'établissement dont je vous parlais, où j'ai fait mon pré-stage, qui se situait à Trélon, c'était un ancien préventorium. C'est-à-dire que c'était un lieu où on mettait les enfants souffrants, au vert... Etc...

Donc la loi de 2002-2 et puis après tout s'est enchainé sur le handicap, la loi de 2005 etc. Et puis il y avait une évolution sociétale en parallèle qui faisait que la question de l'éloignement et de l'enfermement derrière les murs des personnes qu'on ne voulait pas voir soit parce que c'était des enfants malheureux etc. Tout ça a largement évolué, ça a été aussi porté par les professionnels eux-mêmes dans les mouvements éducatifs. La volonté de dire que les personnes avaient leur place davantage dans la société et plus que davantage au fur et à mesure que cette place dans la société était incontournable.

C'est là qu'on a commencé à parler d'intégration, et puis maintenant d'inclusion. L'idée étant de dire que ces personnes ne doivent pas être exclues de la société du fait de leur handicap, du fait de leur difficulté sociale ou que sais-je... ou du fait de leur vieillissement.

Et donc il y a eu toute cette évolution qui amène à cette question de la désinstitutionnalisation.

Je ne sais plus ce que c'était votre question !

➤ *Ma question de base était sur votre vision des institutions*

Je n'ai jamais travaillé non plus dans de très grosses institutions. L'établissement où j'ai été éduc', chef de service, directeur, c'était un foyer de l'enfance qui était entre autre issu de l'éclatement de la maison d'enfants DESQUERME sur Lille. La maison d'enfants DESQUERME, je crois ne pas dire de bêtises mais dans les années 70, y compris peut être encore un peu dans les années 80, a compté jusqu'à 600-700 enfants sur un même site dans Lille. Là ce n'était pas au fin fond de la campagne c'était au cœur de Lille. Mais quand même une institution vous imaginez avec 700 enfants en difficulté familiales, sociales, personnelles, euh ... ça engendrait forcément des phénomènes là pour le coup de prise en charge sans doute davantage collectiviste que attaché à la

situation de chaque gamin.

La loi 2002-2 a introduit le projet personnalisé, a introduit des choses qui se pratiquaient déjà mais la loi 2002-2 est venue graver dans le marbre ces principes, ces obligations.

Et donc là il y a déjà eu des phénomènes de désinstitutionnalisation. Des très grosses structures comme celle-là, un peu à la fois, ont disparu, ont éclaté en des structures plus petites à taille plus humaines et cetera.

Parce que la question de l'institution elle n'est pas, elle est moins liée à une question de mur, à une question de lieu... que à une question de fonctionnement. C'est-à-dire qu'il peut y avoir je pense des destitutions entre guillemets des établissements, plus respectueux de la personne et de sa place dans la société, que parfois pour certaines personnes se retrouver seules avec un accompagnement extrêmement léger, livrées presque à elles-mêmes et donc livrées éventuellement aux autres.

La désinstitutionnalisation à tout prix, qui voudrait que toutes les personnes en situation de handicap vivent chez leurs parents, ou seules en appartement, en maison et cetera. Je pense que là il y a un leurre. C'est-à-dire que encore une fois, moi ma crainte ce serait de passer du tout au rien ou du tout institutionnel au sens institution qui protège, d'accord, mais qui enferme, qui exclue, qui éloigne, qui empêche l'épanouissement individuel de la personne

Evidemment, il faut lutter contre les institutions de ce type-là qui pourrait encore exister. Et alors là, je suis à fond pour la désinstitutionnalisation. C'est-à-dire que ça, ça ne doit plus exister. Par contre là, la réponse, ce n'est pas forcément en face le chacun pour soi et l'individualisme et la vie isolée. Parce que pour une personne en situation de handicap, vivre au sein de sa famille, ça peut être extrêmement incluant ou inclusif, mais ça peut être extrêmes exclusif aussi, ou excluant plutôt. Parce que on sait que parfois il n'y a pas pire qu'une famille pour être au mieux hyper protectrice vis-à-vis de son proche de peur de ci de peur de là, au pire d'être maltraitant, de maintenir en état non-adulte par exemple, des personnes qui ont des capacités mais que les parents éventuellement se refusent à voir ou qui ne voient pas ou par soucis de bien faire. Dans la majorité des cas c'est ça, mais le souci de bien faire, de protéger la personne parce que elle est fragile, parce que ci, parce que ça, fait que le risque c'est que la personne soit maintenue dans un état d'enfant, non responsable et cetera.

Pareil, une personne en situation de handicap qui vivrait seule dans un appartement, et ça existe et pour un certain nombre de personnes c'est la solution, enfin c'est la réponse avec un accompagnement léger. Mais il ne faut pas oublier aussi qu'un quartier, un

environnement, un secteur peut également être extrêmement excluante aussi par rapport à une personne qui serait différente ou par rapport à... Voilà. Donc il faut être très prudent avec ça donc voilà moi l'institution j'ai envie de dire il faut des institutions ! Dans notre pays, enfin pour qu'un pays fonctionne, de mon point de vue, il y a des institutions, l'école c'est une institution, les hôpitaux sont des institutions, l'armée c'est une institution, la police c'est une institution, la magistrature... Fin voilà !

Quand on parle d'institution à combattre et à abattre, je le redis ce sont les institutions qui seraient enfermantes, qui seraient privatives des libertés fondamentales des personnes, qui seraient..., qui attenteraient aux besoins essentiels des personnes, qui attenteraient à la liberté des personnes... Enfin bref, ça, c'est l'institution.

Maintenant l'institution au sens où, ça pose un cadre à l'intérieur duquel des personnes en fragilité et entre autre en vulnérabilité lié à un handicap peuvent s'épanouir, peuvent faire valoir tous leurs droits en ayant les soins, la protection, l'accompagnement nécessaire... pour moi ça... il faut qu'il y ait ça. Donc c'est sûr qu'il faut bien se mettre d'accord sur ce qu'on entend par institution. Et c'est vrai que certains politiques je pense ou certains responsables pouvoir public quand ils parlent de désinstitutionnalisation ils ont parfois en tête ça. C'est comme les hôpitaux psychiatriques d'il y a 50ans, il y avait des milliers de patients qui étaient tous enfermés et cetera, et puis il y a l'approche européenne il y a encore des pays où effectivement les établissements sont des institutions au sens psychiatrique du terme, c'est-à-dire des gros trucs enfermants.

Donc on lutte contre ça et on désinstitutionnalise, ça, ça me paraît évident. Maintenant de dire, de faire le choix comme ont pu faire certains pays, de fermer, de supprimer tout ce qui pouvait être établissement, rassemblant sur un même lieu, un même endroit ou un sur même territoire un certain nombre de personnes et là en l'occurrence présentant un handicap et en ne jurant que par la personnalisation et l'individualisation des réponses à travers la vie dans le quartier, dans le village, dans la ville et cetera, ça, ça me paraît... comment dire... sur un plan utopique on pourrait rêver de ça. Dans la réalité, on sait que s'il n'y a pas un certain nombre de béquilles, s'il n'y a pas un certain nombre d'orthèse, on peut vite avoir des personnes qu'on met en difficulté. Certains gamins qu'on met en IME, en tout cas aujourd'hui le secteur dit ordinaire, l'éducation nationale n'est pas en mesure d'accompagner un certain nombre de ces enfants. Alors certes il faut sans doute... il faut renforcer le travail entre le secteur médico-social, l'éducation nationale. mais je pense qu'il faut faire attente à ce qui pourrait être une illusion que de penser que tout le monde a... que personne n'a besoin d'institution au

sens non pas de celui que je décris mais d'institution qui pose un cadre, à l'intérieur duquel la personne peut s'épanouir.

Moi je ne suis pas un fou furieux de la désinstitutionnalisation, maintenant nos établissements doivent travailler effectivement à beaucoup plus d'ouverture sur l'extérieur, à faire venir l'extérieur à l'intérieur. Dès qu'un gamin, dès qu'une personne a à la fois les appétences, les capacités à être la plus autonome possible, il faut y aller. Et pour certain, la réponse, elle, sera effectivement la vie dans le quartier, dans un logement, seul, avec un certain degré d'accompagnement, pour peut-être arriver à un moment à plus d'accompagnement du tout. Il faut viser à ça mais je pense qu'il ne faut pas en faire une espèce d'obsession... ça doit être un but, on doit toujours, pour chaque personne, se poser la question de jusque où elle peut être autonome et si elle peut l'être complètement. Evidemment il faut l'accompagner mais il ne faut surtout pas mettre en péril des personnes pour qui entre autre l'isolement peut être très difficile à vivre. Parce qu'on sait bien que notre société n'est pas toujours la plus ouverte et la plus respectueuse des personnes. Quand on entend encore dire régulièrement qu'on retrouve une personne âgée décédée chez elle, qui est décédée depuis 15 jours, 1 mois, 6 mois tu te dis... Si l'inclusion c'est ça, se retrouver dans un appartement, une tour, où au bout d'un certain temps plus personne sait que vous existez, je ne suis pas sûr que ce soit une victoire de l'inclusion.

Donc voilà, je pense qu'il faut avoir cette obsession de se dire... quelque part l'institution c'est une espèce de principe de subsidiarité. C'est-à-dire que le principe c'est de vivre le plus normalement possible mais parfois la réalité fait que ce n'est pas forcément la réponse la plus adaptée. En tout cas il doit y avoir toutes les possibilités d'accompagnement de la personne dans des registres parfois presque, assez, collectif, jusqu'à quasiment effectivement que la personne sorte d'un statut qui serait celui d'une personne en situation de handicap en l'occurrence puisque l'on parle de ça.

La question se pose pareillement pour le travail, on peut décrier les ESAT mais aujourd'hui un certain nombre de personnes qui sont dans les ESAT pour ne pas dire un grand nombre, est-ce que concrètement y trouveraient leur place dans le monde du travail tel qu'il est aujourd'hui, hyper concurrentiel, hyper exigeant en terme de diplômes, de connaissances etc., hyper dur au point d'ailleurs que on parle de souffrance au travail et qu'il y ai une réalité dans un certain nombre de cas, et bien que dire de personnes qui seraient... en plus cumulent un handicap, cumulent un mal-être, cumulent... bref...

L'institution moi j'en ai pas une image négative à priori, temps qu'elle est respectueuse, je le redis, de la liberté des personnes, des choix des personnes, porteuses avec les personnes de leur projet... Voilà l'institution ne me pose pas de problème. Une association comme la nôtre c'est une institution. Il y a un fonctionnement, il y a un cadre, il y a des règles... Temps que les personnes se sentent respectées dans ce qu'elles sont...

Je pense qu'un pays sans institution ça n'existe pas, si ce n'est dans les rêves de certains anarchistes et jusqu'à présent il n'y a pas eu d'exemple où ça marchait.

L'institution ça veut tout dire et ça ne veut rien dire.

➤ *Et est-ce que vous y voyez des dangers, des risques pour les professionnels par rapport à la désinstitutionnalisation ?*

C'est clair que forcément ça questionne en profondeur les métiers et les postures et les approches. C'est pour ça que je vous disais tout à l'heure, pour un directeur ça peut être facile de dire « oui la désinstitutionnalisation ... » où c'est une réalité

Mais moi je maintiens et je crois qu'il faudra toujours des établissements au sens où on les connaît aujourd'hui, en les déshabillant de tout ce qui fait le mauvais côté de l'institution. Donc là-dedans les professionnels forcément, il y a de l'inquiétude, après ça dépend de quels professionnels on parle. Je pense que les professionnels qui travaillent aujourd'hui dans nos services ambulatoires, dans les SESSAD, dans les SAMO, dans les SAMSAH, dans les SAVS, cette question de la désinstitutionnalisation ils la vivent complètement différemment que leurs camarades qui travaillent en internat ou en IME avec un cadre assez posé, avec des fonctionnements qui sont à questionner parce que parfois des fonctionnements qui sont inscrits dans l'histoire qu'on évoquait tout à l'heure ; une prise en charge de groupe,... Donc effectivement ces professionnels il faut les accompagner, il faut les former et en même temps moi j'essaye de leur tenir un discours simple quand on dit « il faut maintenir absolument l'internat parce que... » Je dis est-ce que vous, en tant que parent, vous accepteriez que votre enfant de 7-8 ans parte en internat, à parfois 50 ou 100km de chez vous, au seul prétexte qu'il est en situation de handicap. Vous le vivriez comme une injustice, comme quelque chose de pas normal... Un gamin aveugle qui vit avec ses frères et sœurs dans sa famille, sous quel prétexte il a besoin de partir du lundi et de rentrer que le vendredi chez lui et de retrouver sa famille etc.

Il peut y avoir des raisons concrètes d'accompagnement, de réponse thérapeutique qui

peuvent exiger qu'à un moment ou un autre, un gamin ait besoin d'un internet etc. Il peut y avoir des gamins qui ont besoin d'un internat pour des raisons sociales, pour des raisons familiales, des questions de maltraitance, que sais-je... mais ça peut plus être la règle, ce ne peut plus être le principe.

Et donc il y a des professionnels qui travaillent dans ce type de structure, il faut qu'ils comprennent et qu'ils entendent que il y aura de moins en moins de personnes qui relèveront de ce type d'accompagnement. A partir de là, forcément il y aura des reconversions, il y aura des postes non renouvelés.

Mais par contre les métiers vont évoluer, vont changer, on sera évidemment plus dans l'accompagnement ambulatoire, on sera évidemment plus dans... les professionnels évoluent ! La question de la mise en place des projets personnalisés, les réponses un peu dentelle. Voilà,... moi j'ai connu un temps, il n'y a pas si longtemps, on disait « bon allé samedi soir c'est cinéma », que ça te plaise ou que ça te plaise pas, tout le monde partait au cinéma et ça existe encore... et avec des personnes en situation de handicap. Maintenant les professionnels se rendent bien compte qu'on ne peut plus fonctionner de cette façon-là, même si de temps en temps il faut encore travailler la question du collectif parce que je pense que c'est important aussi de prendre conscience de... Dans mon approche philosophique l'homme n'est pas fait pour vivre seul et isolé et de temps en temps, faire partie du collectif c'est important. On vient de le voir récemment avec la coupe du monde de football ; faire partie d'une équipe, faire partie d'un pays, faire partie d'une nation, enfin voilà il y a des moments, il faut... mais en même temps il faut que chacun puisse exercer ses libertés, sa façon de voir et ses envies. Voilà... Ça veut dire aussi que les professionnels doivent adapter leur mode de pensée, leur mode de fonctionnement.

On doit aussi adapter les locaux par exemple, tout bêtement. Qui accepterait encore, je le dis à chaque fois, qui accepterait aujourd'hui d'être hospitalisé dans une salle où il y a dix personnes hospitalisées, une chambre de deux ça commence même à être dans les hôpitaux... Ça peut être un problème. Pourquoi est-ce que dans nos établissements il y a encore des lieux, des endroits, enfin quand je dis pourquoi c'est parce que parfois on n'a pas le choix, pour l'instant... Mais dès qu'on restructure il faut avoir ça en tête, comment est-ce que les locaux ne stigmatisent pas les personnes, comment est-ce que les locaux permettent l'expression de la vie individuelle. Enfin comment encore imposer à des personnes adultes en situation de handicap que tout le monde se couche à 8h30 ou que tout le monde se couche à 9h ? Et à défaut que tout le monde ne soit dans sa

chambre à 9h admettons, mais qu'en plus il faille éteindre les lumières forcément à 9h30 et ne pas regarder la fin du film. Je pense que ça ne se fait plus trop mais je crains que ça existe quand même. Et c'est tout ça les travers de l'institution au sens qu'on peut dénoncer et qu'il faut dénoncer, qu'il ne faut plus accepter. Mais ça, ça appelle à changer les pratiques des professionnels, à changer les modes d'accompagnement, etc.

➤ *Et pour vous, en tant que Directeur Général d'une Association, quels enjeux ça peut poser ?*

Tout ce que je viens de dire. Des enjeux de sensibilisation des professionnels, des enjeux immobiliers, forcément, quand vous partez d'un établissement qui comptait 80 places d'hébergement, en chambre de 4 ou j'sais pas quoi et au final vous n'avez besoin que de 10 places d'hébergement et que tout le reste est transformé en place de service et d'accompagnement à domicile et bien ça pose des problèmes d'immobilier, de structure, parce que vous n'avez plus besoin de millier de mètre carré construit mais vous avez besoin de bureaux, vous n'avez plus besoin que ce soit tout au même endroit mais il faut que ce soit plus éclaté,... Et puis des professionnels, vous avez besoin de professionnels formés différemment, parfois de métiers venant d'ailleurs. Il y a 15 ans, des gens d'ILIS etc. on n'en avait rien à faire dans les établissements et services, enfin je veux dire ça n'avait pas d'utilité. Maintenant on a besoin de personnes qui puissent porter des projets et des réflexions sur des mutualisations, sur des façons de voir autrement etc. etc.

Bref, les métiers changent, la façon d'exercer les métiers change, les organisations changent. Quand on était sur des institutions, dans la version la plus négative que j'ai évoquée tout à l'heure, il y avait un directeur, il y avait des chefs de service, il y avait des éducateurs, chacun avait son groupe, c'était hyper organisé... C'est pareil, vous ne pouvez plus diriger de la même façon. Si on veut que les personnes accompagnées gagnent en autonomie, il faut que nos professionnels gagnent en autonomie. On ne manage pas une équipe de SESSAD comme on manageait une équipe d'IME, comme on manageait une équipe où tout le monde était sur place. Maintenant, les professionnels vont à droite, vont à gauche, vont dans des écoles, vont dans les familles... et donc forcément, en terme de management, les choses sont différentes. Avant c'était relativement facile de travailler en équipe, tout le monde était au même endroit aux mêmes horaires, en même temps. Maintenant, le travail en équipe se pose différemment, puisque les professionnels éventuellement partent de chez eux, visitent

dans une école, vont voir ensuite un autre gamin dans sa famille, reviennent, doivent faire un rapport... Bref. Donc la façon de travailler forcément change et changera et on est que... pas au début, tout n'est pas encore aboutit quoi. Ça questionne aussi les formations initiales forcément... Bref.

Ça questionne les façons de financer toutes ces actions. C'était relativement facile avant, de dire voilà un IME avec un internat ça coûte autant parce que j'ai autant de frais de repas, de nourriture, de machins... Combien ça coûte d'accompagner une personne qui est en inclusion ? Ce n'est pas évident de mesurer les coûts. Donc c'est vrai que ça change beaucoup la façon de voir les choses quand on est dirigeant et entre autre aussi la façon de manager y compris les équipes de direction.

➤ *Pensez-vous que ce mouvement de désinstitutionnalisation pourrait éviter les situations de rupture de parcours ?*

Ça reste à prouver parce que encore une fois c'est ce que je disais tout à l'heure, l'inclusion portée à son paroxysme pourrait faire que certaine personne se retrouve dans des situations finalement de disparition des radars et donc se trouver en rupture de parcours potentiellement même grave.

Parce qu'une personne quand elle est même dans un système institutionnel, l'avantage c'est qu'on l'a toujours à l'œil entre guillemets et bon alors l'institution évidemment n'empêche pas les ruptures de parcours, ça se saurait... Aux sorties d'IME, en attente de places dans le secteur adulte, pour les enfants, à l'école ... les ruptures de parcours existent. Maintenant la désinstitutionnalisation, elle ne garantit pas plus de mon point de vue la non rupture de parcours que l'institution, voir j'aurai presque tendance à penser qu'il pourrait y avoir des risques de rupture de parcours.

Le risque c'est qu'il n'y ait pas de parcours du tout même ! A un moment, que les personnes sortent de... ne soient plus repérées... Ne soient pas...

Des personnes qui n'ont jamais été institutionnalisées entre guillemets, moi ça m'est arrivé d'en rencontrer parce que la famille... je me souviens à l'APEI de Lens la personne de 58 ans, donc vous imaginez, un adulte en situation de handicap de 58 ans qui vivait chez ses parents qui avaient 90 ans. Et cette personne de 58 ans n'avait jamais rencontré le secteur médico-social, la personne n'était jamais allée à l'école, n'était jamais allé... il était juste suivi par le médecin de famille qui avait plus ou moins essayé de perfuser tout contact... et le résultats c'est que cette personne polyhandicapée à 58ans, quand son père est décédé, s'est retrouvé du jour au

lendemain en institution parce que la maman seule pouvait plus... parce que il fallait le baigner, c'était une personne qui était complètement recroquevillée sur elle-même, complètement.. quasi paralysée, parce que début des années et des années, elle ne bougeait pas, elle ne sortait pas. C'est évidemment un peu extrême comme exemple mais c'est quand même une réalité et c'est une réalité j'allais dire de désinstitutionnalisation. On pourrait se dire bah oui après tout cette personne n'a jamais été institutionnalisée, bah voilà le travail ! Et donc je ne vous parle pas, aucune relation sociale, rien ! Cette personne vivait enfermée chez elle. Pas avec une mauvaise intention de cette famille mais avec justement la peur de l'extérieur, « ils ne sauront pas faire », « Nous on sait faire avec notre fils », et cetera.

Encore une fois c'est paroxystique mais c'est peut être un exemple peut-être par l'absurde mais en tout cas. Voilà... C'était une personne qui n'avait jamais subi l'institution. Est-ce qu'elle a été pour autant heureuse toute sa vie cette personne... On peut se poser la question.

➤ *Et du coup dans 10 ans comment vous voyez les institutions ?*

Bah dans 10 ans moi je me vois à la retraite ! Haha !

C'est con comme réponse... !

Dans 10 ans je pense que... Moi mon espoir c'est que tout ça... que la question de la désinstitutionnalisation ne vire pas à l'isolement et à la réponse non pas personnalisée, moi je suis pour que les réponses soient personnalisées, mais à une réponse qui renverrait l'individu à sa propre responsabilité et c'est un peu ça le risque. Après on est dans une dimension un peu politique mais peut être que dans votre travail il faudra l'aborder, c'est aussi la vision du monde qu'on a, parce que en partie quand même la question de la désinstitutionnalisation a une approche très anglo-saxonne, très anglo-libérale. C'est-à-dire que en gros, pas d'Etat providence, pas d'Etat protecteur, mais chacun éventuellement reçoit les moyens de se débrouiller par lui-même... Et là pour moi il y a un vrai risque. Si la désinstitutionnalisation est prise dans ce sens-là, je pense qu'on court à la catastrophe.

Pour moi, en tout cas j'imagine une forme d'équilibre entre ce qu'on entend par institution, c'est-à-dire en gros des établissements d'accueil et d'accompagnement. Moi je pense qu'il faudra en garder, il faudra en maintenir. Maintenant sans doute moins nombreux... Plus souples, plus agiles, peut-être plus petits parfois, encore que c'est pareil la taille ça veut parfois rien dire, l'institution peut accueillir 100 personnes, si elle

les accueille sur un site différent, c'est une institution de 100 personnes mais où la réponse est quand même très très adaptée. Donc moi je suis pour la personnalisation des réponses, mais pas pour l'individualisation des réponses. Pour moi il y a une différence quoi, la personnalisation elle rattache à une dynamique collective, l'individualisation elle répond à une approche... chacun pour soi quoi. C'est ça qui peut me faire peur. Après encore une fois, moi je pense que c'est le projet de la personne qui doit compter, si la personne a besoin, souhaite, être la plus incluse possible au sens vivre seule, sans accompagnement, à l'extrême, il faut qu'on puisse répondre à cette personne. Si c'est une personne qui est plus fragile et qui a besoin d'être accompagnée de façon plus précise et que c'est son souhait, qu'elle est bien, bah voilà un établissement... Le principe de l'établissement ne me pose pas de problème, encore une fois à partir du moment, et ça c'est compliqué je le reconnais, mais à partir du moment où la personne en tant que telle est respectée où elle peut faire valoir ses droits, où elle peut s'exprimer, où elle peut changer, où elle peut évoluer, où elle peut... C'est ça je pense qu'il ne faut pas... il faut gommer le côté figé de institution, il faut gommer le côté « tu y es, tu y reste ! », « t'es entré en ESAT à 20 ans c'est forcément jusqu'à 60 ! ». Non, évidemment, si c'est ça l'institution, alors là je la combats fermement. Mais je pense qu'il y a des personnes qui, à travers l'établissement, entre guillemets à travers l'institution telle qu'on le conçoit, peut tout à fait trouver son équilibre et son bonheur de vie quoi. Voilà, moi dans l'idéal, c'est vraiment que les réponses soient multiples. Surtout ne passons pas du tout au rien, surtout du tout institutionnel qu'il faut combattre, au tout ordinaire, au tout éclaté. En plus, bon quand on dit secteur ordinaire, on se comprend et on ne trouve pas vraiment d'autres mots... ou droit commun... mais ça ne veut rien dire quoi.

Qu'est-ce qui est ordinaire ? Qui est ordinaire ? Bon... Vous, vous allez aimer passer des vacances en club vacances où on danse au bord de la piscine tous ensemble, enfin je dis n'importe quoi, j'en sais rien, ce n'est pas mon problème ! Et moi je vais aimer passer des vacances presque en ermite au fond de la cambrousse, qu'est ce qui est ordinaire ? Et puis on peut aimer passer huit jours au fond de la cambrousse et puis passer 8 jours au club Med à faire le con au bord d'une piscine !

Et donc à partir de là il n'y a pas... moi ça me fait toujours peur les tout ou rien, les blanc ou noir, les approches binaires, c'est 1 ou c'est 0. Moi je pense qu'il faut qu'on puisse répondre aux attirances, aux appétences, aux besoins de chacun en ce qu'il est. Mon idéal ce n'est pas de tout désinstitutionnaliser, et mon idéal ce n'est pas de tout

institutionnaliser. Et c'est ce que je reprocherai à certains pays qui ont fait ces choix-là quoi, enfin je ne reproche pas aux pays. Il y a le pire et le meilleur dans les deux quoi... Ouais, c'est un bon exemple l'histoire des vacances là, il y a des gens qui préféreraient la fac parce que on est plus libres etc et puis des gens qui préfèrent les grandes écoles parce que c'est plus cadré, c'est plus cadrant... Ce n'est pas la même chose que de faire l'ILIS, qui est quand même une école très cadrante, que de faire un master à la faculté, parce que les choses sont différentes.

Il y a des gens qui se sont éclatés à faire leur service militaire, il y en a qui n'aiment pas du tout. Voilà il y avait une institution qui était à l'époque le service militaire, on le faisait, ceux qui ne voulaient vraiment pas le faire, ils étaient objecteur de conscience...

Donc voilà il faut pouvoir répondre, même si forcément la tendance, moi je veux dire je suis favorable au principe d'inclusion. Si un gamin qui veut, qui peut, aller à l'école ordinaire entre guillemets, il doit aller à l'école ordinaire, la question ne se pose pas. Et on doit trouver les moyens... Le gamin qui est fragile, qui est agoraphobe, qui est je ne sais pas quoi, il doit aussi pouvoir avoir une réponse adaptée à ce qu'il est...

La désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap

La **désinstitutionnalisation** des **personnes en situation de handicap** bouleverse profondément **le secteur social et médico-social**, induisant une meilleure prise en compte du respect des droits des personnes accompagnées, notamment en matière d'inclusion et de participation sociale, relationnelle, professionnelle, culturelle... Et ce, à travers de **nouveaux modèles d'accompagnement** des personnes, plus souples et évolutifs pensés dans une logique de parcours de vie. Une revue de littérature ainsi qu'une enquête qualitative sous forme d'entretiens semi-directifs ont permis de constater que ce mouvement pose de nombreux **enjeux** pour les personnes accompagnées, les associations gestionnaires, ainsi que les établissements sociaux et médico-sociaux (à savoir les directeurs et autres professionnels du secteur).

Mots clés : Désinstitutionnalisation, personnes en situation de handicap, secteur social et médico-social, nouveaux modèles d'accompagnement, enjeux

Deinstitutionalization of disabled people

Deinstitutionalization of **disabled people** profoundly upset the **social and medico-social sector**, inducing a better account taken of the rights of people with disabilities, in particular in the field of social, relational, professional, cultural inclusion and participation. And all of that, through **new models of accompaniment** for disabled people, more flexible and progressive, viewed in a life-course perspective. A literature review and a qualitative survey, in the form of semi-structured interviews, enabled us to determine that this movement generate many **issues** for people with disabilities, associations, and medico-social establishments (managers and others professionals of this sector).

Key words : Deinstitutionalization, disabled people, social and medico-social sector, new models of accompaniment, issues