

# Les cahiers du travail social

Une revue éditée par l'IRTS de Franche-Comté

n°87

## Désinstitutionnalisation Regards et expériences



# Les cahiers du travail social

Revue trimestrielle éditée par l'IRTS de Franche-Comté et publiée entre mille et mille huit cents exemplaires, selon le thème et les partenariats.

L'objectif principal et fondateur des cahiers du travail social est la création d'une revue régionale des travailleurs sociaux qui puisse aussi bien rendre compte de recherches de professionnels ou d'universitaires, que présenter un point de vue personnel sur des aspects du travail social et de son évolution ou encore exposer une réflexion personnelle sur une étude de cas.

Pour atteindre cet objectif, le projet éditorial des cahiers du travail social a été principalement construit autour de la publication et de la diffusion des interventions présentées aux journées d'étude de l'IRTS de Franche-Comté, journées pluridisciplinaires organisées plusieurs fois par an, qui répondent à la mission d'animation et de recherche dans les milieux professionnels de l'action sociale par les Instituts Régionaux du Travail Social (Arrêté du 22 août 1986, art. 1 et art. 7).

Destinés à l'ensemble des étudiants et des stagiaires en formation à l'IRTS de Franche-Comté et aux professionnels de l'action sociale, les cahiers du travail social sont devenus un outil pédagogique ouvert aux réflexions et aux témoignages professionnels.

**Directrice de publication** • Virginie GRESSER

**Rédactrice en chef** • Isabelle SAUVAGE-CLERC

**Comité de lecture** • Gérard CREUX, Marc LECOULTRE, Florence NERET, Claire REGNIER, Nassera SALEM, Isabelle SAUVAGE-CLERC

Nous remercions Jacqueline PAUTHIER, adhérente à l'ARTS pour sa lecture attentive et ses précieuses corrections ainsi que Claire RÉGNIER pour la coordination de ce numéro.

**Crédit photo** • Couverture : © Service Communication IRTS de Franche-Comté

Imprimé en France par LIG SAS, 58 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 39100 DOLE.  
Dépôt légal à parution. ISSN : 1145-0274

## Contact

Centre de Ressources Documentaires (CRD)

téléphone : 03 81 41 61 41

courriel : [crd@irts-fc.fr](mailto:crd@irts-fc.fr)



**IRTS de Franche-Comté > Les cahiers du travail social**

1 rue Alfred de Vigny • CS 52107 • 25051 BESANÇON CEDEX

tél. 03 81 41 61 00 • fax 03 81 41 61 39

[www.irts-fc.fr](http://www.irts-fc.fr)

# Désinstitutionnalisation

## Regards et expériences

Les cahiers du travail social n°87 ■ © IRTS de Franche-Comté ■ Octobre 2017

Ce numéro est coordonné par **Claire RÉGNIER**,  
Cadre pédagogique, IRTS de Franche-Comté.

<b>Bernard TRIPONEY</b> <i>Avant-propos. Désinstitutionnalisation</i>	<b>03-05</b>
<b>Claire RÉGNIER</b> <i>Éditorial</i>	<b>07-10</b>
<b>Catherine TAGLIONE</b> <i>La recommandation du 3 février 2010 sur la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité</i>	<b>11-31</b>
<b>Gérard ZRIBI</b> <i>La désinstitutionnalisation et ses dérives d'aujourd'hui</i>	<b>33-40</b>
<b>Alexandre MOINE</b> <i>Territoires et désinstitutionnalisation : nouveaux regards et nouveaux positionnements</i>	<b>41-49</b>
<b>Catherine DEVILLERS</b> <i>Expériences (centre de rééducation, SAMSAH, GEM)</i>	<b>51-54</b>
<b>Jean-Pierre GIROL</b> <i>Désinstitutionnalisation et offre de service</i>	<b>55-59</b>
<b>Nathalie GROS</b> <i>La désinstitutionnalisation en œuvre à l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) de Bourgogne-Franche-Comté</i>	<b>61-65</b>

Marie-Céline <b>PISTER</b> <i>Désinstitutionnalisation : un changement de paradigme ?</i> <i>Exemple d'une mise en pratique sur le terrain</i>	<b>67-74</b>
Romaric <b>VIEILLE</b> <i>Et le temps libre ?</i>	<b>75-78</b>
Caroline <b>VERGON</b> <i>Désinstitutionnalisation : de l'exclusion à l'inclusion ?</i>	<b>79-90</b>
Samuel <b>MESNIER</b> <i>Postface. Faire institution autrement</i>	<b>91-94</b>

---

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

# Avant propos

## Désinstitutionnalisation

---

Bernard **TRIPONEY**

*Président de Trajectoire Formation*

C'est à tout le moins un terme qui interroge : s'agit-il de faire disparaître les institutions ?

On a du mal à penser que le Conseil de l'Europe, qui est cependant l'incarnation d'une institution, a eu cette intention. L'origine de ce concept serait plutôt à rechercher du côté des politiques en matière de santé mentale qui visaient à sortir les personnes atteintes de troubles psychiques des institutions psychiatriques.

Lors d'une précédente journée d'étude programmée le 6 octobre 2016, nous avons, entre autre, pu approcher sur quels valeurs, concepts et textes ce terme a été élaboré.

Il est d'une part la partie émergée d'un iceberg beaucoup plus important qui a pour socle :

- La Déclaration universelle des droits de l'homme
- La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

D'autre part, ce terme nous invite à une approche positive qui fait référence à la bienveillance :

- Reconnaissance et mise en valeur des forces, des compétences
- Respect de l'altérité de l'autre
- Capacité d'apprendre tout au long de la vie

Vous aurez compris que la désinstitutionnalisation est avant toute chose une posture éthique vis-à-vis des usagers quant au respect de leurs droits, notamment

en matière de socialisation, posture qui ne se décrète pas mais à laquelle il faut se former pour prendre en compte :

- les désirs et les besoins de la personne concernée
- son émancipation
- sa participation à la vie publique

Pour ce faire, et comme le préconise le Guide de bonnes pratiques du CEDIS<sup>1</sup> en matière de désinstitutionnalisation, trois principes semblent incontournables :

- **L'autodétermination**, qui consiste à favoriser la capacité de chaque personne à décider par elle-même et pour elle-même.

- **La responsabilisation**, afin de considérer les personnes en tant qu'adultes et sujets à part entière, acteurs de leur vie faisant des choix et les assumant en conséquence.

- **La déstigmatisation**, pour changer auprès de l'environnement familial, social et professionnel, l'image des personnes en situation de handicap qui reste liée à leur dépendance et à leurs difficultés de socialisation.

C'est bien cette posture éthique qui doit désormais nous guider. Pendant des années nous avons sortis les personnes fragiles, victimes de troubles divers de la cité pour les mettre dans des institutions spécialisés afin de « travailler » ensuite leur intégration, leur inclusion et leur resocialisation.

Nous sommes invités aujourd'hui à une révolution de type copernicien en ce sens que le fondement serait de ne plus extraire ces personnes pour « travailler » ensuite une réintégration devenue difficile et anxiogène, mais de leur permettre de ne plus jamais être exclues de la vie publique, en commençant par maintenir les enfants dans les écoles avec le soutien adéquat.

Il ne faudrait cependant pas profiter de la désinstitutionnalisation, pour réaliser un accompagnement au rabais ! Au contraire, il faut plus d'exigences, de disponibilité et de compétences d'où l'idée de formation à cette posture professionnelle et à ces principes mais également de communication adaptée : c'est-à-dire la mise en place d'outils et de supports permettant l'expression et la compréhension. La désinstitutionnalisation nécessite des « allers-retours » permanents entre les personnes et les accompagnants. Chaque action demande donc, en fonction du handicap, une adaptation des modes de communication.

---

1. Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale, Guide de bonnes pratiques en matière de désinstitutionnalisation, Objectifs, Questions, Illustrations [en ligne], Agen : CEDIS, 2015, 76 p. Disponible sur <http://www.cedis-europe.org/wp-content/uploads/2016/01/guide-de-bonnes-pratiques-en-matiere-de-desinstitutionnalisation.pdf> (consulté le 31/08/2017).

Cette désinstitutionnalisation vient interroger la population des travailleurs du médico-social et celle du socioculturel : qu'avons-nous à faire ensemble et chacun de notre côté dans cette aventure sociétale ?

Si les travailleurs sociaux visualisent assez distinctement ce que l'on attend d'eux, préparés à cette révolution par les lois du 02/01/2002, du 11/02/2005 sur l'égalité des droits et des chances, les futurs animateurs pourraient s'interroger sur leur implication dans ce vaste projet.

Or, leur place est déterminante ! Ils sont les acteurs et les animateurs de la vie sociale et culturelle dans laquelle nous souhaitons aujourd'hui que les personnes fragilisées trouvent toute leur place. Ils sont les porteurs des valeurs de l'éducation populaire qui, plus que jamais, sont les seules capable à faire vivre de vrais espaces d'expression collective et de construction d'une société solidaire. Les principes d'autodétermination, de responsabilisation leurs sont familiers.

En conclusion, nous voilà tous embarqués dans la désinstitutionnalisation, une aventure qui vaut le coup !





# Éditorial

---

Claire RÉGNIER

*Cadre pédagogique, IRTS de Franche-Comté*

Le service d'animation régionale de l'IRTS de Franche-Comté a mené une réflexion sur la désinstitutionnalisation au travers de deux rencontres : « La désinstitutionnalisation : quelles pratiques professionnelles aujourd'hui ? » (Journée organisée en partenariat avec l'ADDSEA<sup>1</sup>, l'AFTC<sup>2</sup> et l'AHS-FC<sup>3</sup>) le 6 octobre 2016 et « La désinstitutionnalisation à l'épreuve du territoire » (Journée organisée en partenariat avec Trajectoire Formation, Trajectoire Ressources) le jeudi 13 avril 2017. Ce numéro des Cahiers du travail social est le fruit des réflexions menées lors de ces deux journées.

Désinstitutionnalisation, quel sens donner à ce terme, quand même sa prononciation n'est pas aisée... Le terme désinstitutionnalisation renvoie à l'institution. L'institution permet aux établissements, services et personnes de se regrouper autour d'un objectif commun. Le concept de « l'être ensemble » prend alors tout son sens et fonde le principe même de l'institution.

« Nous appelons institutions ce que nous instituons ensemble en fonction de réalités qui évoluent constamment »<sup>4</sup>, c'est à dire « un ensemble de pratiques, de rites et de règles de conduite entre des personnes ainsi que l'ensemble des représentations qui concernent ces pratiques, qui définissent leur signification et qui tendent à justifier leur existence »<sup>5</sup>

Pour Roland Janvier « une société sans institution est une société où les faibles n'ont aucune chance de survivre ». Est-ce cela notre projet de société ? J'ai du mal à penser que notre secteur adhère à ce projet. Au contraire, l'institution, le maintien de nos institutions est plus que jamais une nécessité pour lutter

---

1. ADDSEA : Association Départementale du Doubs de Sauvegarde de l'Enfant et de l'Adulte.

2. AFTC : Association des Familles de Traumatismes Crâniens.

3. AHS-FC : Association d'Hygiène Sociale de Franche-Comté.

4. OURY Fernand, « Institutions : de quoi parlons-nous ? », *Institutions. Revue de psychothérapie institutionnelle*, n° 34, mars 2004, p. 12.

5. DULONG Delphine, « Institution », p. 612, in *Notions*, Boulogne-Billancourt : Encyclopaedia Universalis, 2005. L'auteur fait référence à une définition du politiste français Jacques Lagroye.

contre ce qu'on nous propose. La désinstitutionnalisation n'est pas la fermeture de nos institutions, bien au contraire, ce mouvement permettrait de leur redonner du sens.

Le concept de désinstitutionnalisation touche plus aux modes d'organisation des établissements et services. Comprenons cette « désinstitutionnalisation » plutôt comme la mise en place de nouvelles modalités de prise en charge plus ouvertes, plus personnalisées avec un réel collectif de travail. Mais ce collectif ne peut se passer d'une colonne vertébrale, d'une structure pour exister et se maintenir. Seule l'institution avec ses règles, normes et rites peut lui permettre de fonctionner. Le principe de désinstitutionnalisation ne peut pas et ne doit pas être pensé sans en tenir compte.

Comprenons la désinstitutionnalisation plutôt comme une idéologie, qui pro-meut avant tout l'individu. En tout cas c'est comme ça que nous avons eu envie de l'aborder.

**Bernard Triponey**, dans son propos d'ouverture de la journée d'étude du 13 avril fait référence au guide des bonnes pratiques de la désinstitutionnalisation et nous rappelle qu'« avant toute chose c'est une posture éthique vis à vis des usagers quant au respect de leurs droits, notamment en matière d'inclusion sociale, posture qui ne se décrète pas mais à laquelle il faut se former<sup>6</sup> ».

Les trois principes, l'autodétermination, la responsabilisation, la déstigmatisation (présentés par Bernard Triponey) font le lien avec les lois de 2002 et 2005 dites de rénovation de l'action sociale qui en ont déjà redéfini les bases en s'appuyant sur le droit des usagers. Pour aller plus loin, **Catherine Taglione** rappelle les principes fondamentaux de la recommandation du Conseil de l'Europe du 3 février 2010<sup>7</sup>. Cette recommandation apparaît comme un engagement dans un processus de changement. Il préconise le maintien « le plus possible » des enfants handicapés dans leur milieu de vie ordinaire grâce à des services de proximité.

La réflexion et le travail qui se conduisent aujourd'hui portent pour l'essentiel sur l'ouverture des structures sur leur environnement « c'est à dire la désinstitutionnalisation sous forme de lutte contre l'institutionnalisation au sens d'une prévention du repli-enfermement dans les établissements du fait de l'organisation ».

**Gérard Zribi**, quant à lui, resitue le mouvement de la désinstitutionnalisation en Europe avec la volonté dans un premier temps de permettre la sortie

---

6. Cf. Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale, Guide de bonnes pratiques en matière de désinstitutionnalisation, Objectifs, Questions, Illustrations [en ligne], Agen : CEDIS, 2015, 76 p. Disponible sur <http://www.cedis-europe.org/wp-content/uploads/2016/01/guide-de-bonnes-pratiques-en-matiere-de-désinstitutionnalisation.pdf> (consulté le 31/08/2017).

7. Conseil de l'Europe, Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité [en ligne]. Disponible sur : [http://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectID=09000016805cfa8a](http://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805cfa8a) (consulté le 31/08/2017).

des patients de l'hôpital et de l'asile et la volonté de créer des lieux alternatifs. L'auteur nous apporte des éléments nouveaux en opposant la notion de désinstitutionnalisation, qui permet de nouvelles réponses quant aux besoins des usagers, et la désinstitution, avec la fermeture d'établissements et services.

Nous ne pouvons pas, dans la compréhension de la désinstitutionnalisation, faire l'impasse sur l'approche systémique mise en place dans l'approche des territoires en travail social, définie par **Alexandre Moine** en s'interrogeant sur les différentes dimensions du territoire que la désinstitutionnalisation met en jeu. Quatre grilles de lecture nous sont proposées, l'analyse du lien avec l'espace géographique, la compréhension des jeux d'acteurs en place, les représentations qui pèsent et enfin les lieux de la désinstitutionnalisation qui émergent.

À travers son témoignage, **Catherine Devillers**, nous fait part de son parcours et de sa prise en charge depuis son traumatisme crânien. La constitution des dossiers de prise en charge des accompagnements des professionnels apparaît alors complexe. Le maintien à domicile, oui, mais avec un accompagnement extérieur qui doit bien entendu être de qualité et répondre à ses besoins. En effet, la formation des professionnels semble une des composantes essentielles dans ce processus de désinstitutionnalisation.

En quoi le processus de désinstitutionnalisation a modifié l'accompagnement des enfants dans le cadre de leur prise en charge au sein des ITEP du Pôle de l'ADDSEA. C'est la réflexion que nous présente **Jean-Pierre Girol**, inventariant des modalités d'accompagnement plus diversifiées et plus proches des lieux habituels de vie de l'enfant. L'impact en terme d'offre de service est conséquent, augmentant de 50% la prise en charge à domicile et baissant considérablement la prise en charge en internat.

D'autres impacts sont analysés, sur les professionnels qui traversent une réelle « mutation professionnelle » et sur la place des parents, avec la mise en place d'une réelle co-éducation.

Le concept de désinstitutionnalisation prend tout son sens au travers des structures développées par l'AFTC de Bourgogne-Franche-Comté. **Nathalie Gros** nous explique que cela vient de leur création récente et de la spécificité du public accueilli qui est très demandeur d'un maintien dans son milieu de vie ordinaire. Le défi ici, est de garantir aux personnes accompagnées une cohérence globale d'accompagnement.

**Marie-Céline Pister** nous présente un dispositif innovant mis en place au sein de l'AHS-FC, qui s'appuie sur les ressources existantes, développe, améliore

et mutualise les pratiques professionnelles. Ce dispositif nommé Equipe Mobile Autisme (EMA 25) s'inscrit dans ce processus de désinstitutionnalisation où l'approche utilisée est la prise en compte de l'autodétermination et la capacité des personnes accueillies.

Et le temps libre ? Ne l'oublions pas. **Romarc Vieille** questionne la place du temps libre et l'accompagnement aux loisirs pour les personnes en situation de handicap, qui est pour lui un des facteurs à prendre en compte dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation. Il « est évident que le loisir, vecteur d'appartenance, d'estime et de réalisation est un incontournable de l'épanouissement de chacun ». Il s'agit de penser l'accompagnement des personnes en rééquilibrant éducation et animation et en affirmant leur complémentarité.

Nous avons le plaisir de publier l'article de **Caroline VERGON**, étudiante en 1<sup>re</sup> année de formation d'Assistante de Service Sociale à l'IRTS de Franche-Comté issue de sa réflexion/recherche et de sa participation à la rencontre du 13 avril 2017.

Et pour conclure, **Samuel Mesnier**, nous propose ici sa contribution en mettant du lien entre les articles ci-dessus et en nous proposant de « faire institution autrement ». Concept qui laisse toute latitude à la créativité.

À la lecture de l'ensemble de ces articles et comme le suggérait Alexandre MOINE, désinstitutionnalisation n'est peut-être pas le mot le mieux approprié, un terme sûrement trop négatif, qui engrange des peurs, des incompréhensions et une dichotomie entre l'avant et le maintenant.

Il nous faut avant tout repartir du besoin des usagers, créer de nouvelles organisations de travail, acquérir de nouvelles compétences, « notamment savoir agir seul et porter en soi l'institution. En retravaillant en permanence le projet et les missions »<sup>8</sup>

La désinstitutionnalisation induit un changement des pratiques tant au niveau des professionnels qu'au niveau de l'encadrement afin de répondre au mieux à la demande plus que justifiée des usagers de bénéficier de services adaptés et de qualité au service d'un projet de société où la personne est au cœur.

Un réel défi pour notre secteur !

---

8. BRIENS Jean, cité par JARDINAUD Manuel, « Désinstitutionnalisation. Virage ou mirage ? » [Dossier], *Direction(s)*, n° 82, février 2011, p. 24.

# La recommandation du 3 février 2010 sur la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité<sup>1</sup>

---

Catherine TAGLIONE

Formatrice à l'IRTESS de Bourgogne

Depuis longtemps il semble établi, comme allant de soi presque comme une évidence, que la place de la personne en situation de handicap est dans une structure où elle peut bénéficier d'un cadre et d'un accompagnement adaptés à ses besoins spécifiques.

Ces structures, dénommées institutions, ont vocation à les accueillir tout au long de leur vie, parfois de leur petite enfance jusqu'à leur décès. Elles sont caractérisées de manière assez générale par leur dimension importante et la faiblesse de leur ouverture sur leur environnement.

Face à cette situation qui participe encore trop souvent du présent du secteur social et médico-social et constitue un frein à la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie en société ainsi qu'à l'expression de leur droit à une vie autonome, le Conseil de l'Europe a choisi d'inciter les États à s'inscrire dans un mouvement fondé sur une dynamique supranationale d'engagement dans un processus de changement.

Le Conseil de l'Europe est une organisation souvent confondue avec l'Union européenne. Sa création, au lendemain de la 2<sup>nd</sup>e guerre mondiale, en 1949, par le traité de Londres<sup>2</sup>, a précédé celle de l'Union européenne, en 1957, par le traité de Rome<sup>3</sup>.

---

**1.** Cf. Conseil de l'Europe, *Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité* [en ligne]. Disponible sur : [http://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectID=09000016805cfa8a](http://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805cfa8a) (consulté le 25/08/2017).

**2.** Cf. Traité, Londres, 05 mai 1949, spécialement préambule. Disponible sur : <http://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/001> (consulté le 25/08/2017).

**3.** Cf. Traité instituant la Communauté économique européenne, Rome, 25 mars 1957, <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:11957E/TXT&from=FR> (consulté le 25/08/2017).

Sa géographie recouvre celle de l'Union européenne - il regroupe aujourd'hui 47 pays<sup>4</sup> dont les 28 États membres de l'Union européenne, au nombre desquels

figure la France<sup>5</sup>, qui sont chacun adhérent à titre individuel<sup>6</sup> de cette organisation. Il a pour objet la promotion ainsi que la défense des droits de l'homme et des valeurs démocratiques<sup>7</sup> alors que l'Union européenne a pour objet un premier l'établissement de la paix entre ses États membres par le lien économique dans le but d'assurer la prospérité et un haut niveau de protection sociale à leurs populations<sup>8</sup>, même si elle inscrit aujourd'hui également clairement son action dans le respect des droits fondamentaux par l'intermédiaire de la charte dont elle s'est dotée en 2010<sup>9</sup>.

C'est dans ce contexte qu'a été adoptée la recommandation relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité du 03 février 2010<sup>10</sup> qu'il convient d'examiner avant d'envisager son intégration par la France.

## 1. La recommandation du Conseil des Ministres

La recommandation sur la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité participe d'un projet ambitieux du Conseil de l'Europe qui s'est construit, développé et se déploie sur le long terme ; elle concerne toutes les personnes en situation de handicap, dont elle est l'une des émanations.

Le Conseil de l'Europe est une structure au fonctionnement d'une relative souplesse. L'adoption de ce texte - qui ne revêt pour les États membres qu'un caractère incitatif<sup>11</sup> - procède d'une ouverture progressive, à l'initiative de certains de ses membres, avec son aval, de l'objet de cette organisation, qui, de la question de la promotion et de la protection des droits fondamentaux et des valeurs démocratiques<sup>12</sup>, s'est porté sur la dimension culturelle<sup>13</sup>, économique<sup>14</sup> puis sociale<sup>15</sup>.

4. Cf. Pays membres de l'Union européenne et du Conseil de l'Europe. Disponible sur : <http://www.strasbourg-europe.eu/pays-membres,44987.fr.html> (consulté le 25/08/2017).

5. L'Union européenne comprendra 27 pays lorsque le Brexit sera achevé par la sortie effective de la Grande Bretagne, cf. la page dédiée aux pays membres, site de l'Union européenne. Disponible sur [https://europa.eu/european-union/about-eu/countries\\_fr](https://europa.eu/european-union/about-eu/countries_fr) (consulté le 25/08/2017).

6. L'Union européenne qui n'est pas un État, n'ayant pas la personnalité juridique, ne peut adhérer au Conseil de l'Europe : « l'adhésion de l'Union européenne ne peut fonctionner sans un certain nombre d'aménagements à la Convention, destinés à tenir compte de la nature particulière, non-étatique, de l'Union européenne. Au départ, en effet, la Convention a été conçue uniquement pour des États. C'est le sens du Protocole n° 8 au traité de Lisbonne qui demande que soient préservées « les caractéristiques spécifiques de l'Union et du droit de l'Union » à l'occasion de l'adhésion de l'Union européenne », Dean Spielmann, Président de la Cour européenne des droits de l'homme, l'adhésion de l'Union européenne à la convention européenne des droits de l'homme, Réunion conjointe de la Cour de justice de l'Union européenne et de la Cour européenne des droits de l'homme, Réseau des présidents des Cours suprêmes judiciaires de l'Union européenne, Helsinki, 6 septembre 2013. Disponible sur [http://www.echr.coe.int/Documents/Speech\\_20130906\\_Spielmann\\_Helsinki\\_FRA.pdf](http://www.echr.coe.int/Documents/Speech_20130906_Spielmann_Helsinki_FRA.pdf), (consulté le 28/08/2017).

7. Cf. Traité de Londres précité, préambule, et Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, Rome, 04 avril 1950. Disponible sur <http://rm.coe.int/1680063776> (consulté le 25/08/2017).

8. Cf. Déclaration du 09 mai 1950, Robert Schuman. Disponible sur <http://www.robert-schuman.eu/fr/declaration-du-9-mai-1950> ; Traité de Rome précité, spécialement préambule ; Traité de Lisbonne modifiant le Traité de Rome du 03 décembre 2007, articles Ibis et article 2 points 1 à 4, [http://www.traité-de-lisbonne.fr/Traite\\_de\\_Lisbonne.php?Traite=2](http://www.traité-de-lisbonne.fr/Traite_de_Lisbonne.php?Traite=2) (consultés le 25/08/2017).

9. Cf. Charte des Droits Fondamentaux de l'Union européenne, 07 décembre 2010. Disponible sur : [http://www.europarl.europa.eu/charter/default\\_fr.htm](http://www.europarl.europa.eu/charter/default_fr.htm) (consulté le 28/08/2017).

10. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée.

11. Cf. KISS Alexandre-Charles, « Les actes du Comité des ministres du Conseil de l'Europe », *Annuaire français de droit international*, volume 6, 1960, pp. 755-773, spécialement pp. 765-766.

12. Cf. Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, précitée.

13. Cf. Convention culturelle européenne, Paris, 19 décembre 1954. Disponible sur : <https://rm.coe.int/168006458c> (consulté le 25/08/2017).

14. Cf. Fonds de Réétablissement du Conseil de l'Europe - aujourd'hui Fonds de développement social du Conseil de l'Europe, cf. Résolution R(56)9 du Conseil des Ministres, Adoption du statut du Fonds de Réétablissement du Conseil de l'Europe pour les réfugiés nationaux et les excédents de population en Europe, 16 avril 1956. Disponible sur : [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectID=090000168053657](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=090000168053657) (consulté le 25/08/2017).

15. Cf. Charte sociale européenne, Turin, 18 octobre 1961. Disponible sur : <https://rm.coe.int/168006b6af> (consulté le 25/08/2017).

Dès 1959, un Accord Partiel<sup>16</sup> a été conclu permettant aux pays membres du Conseil de l'Europe de travailler sur les questions particulières les intéressant. Cet Accord a offert la possibilité à quelques États de se saisir de celle des personnes en situation de handicap, pour l'essentiel dans sa dimension sanitaire<sup>17</sup>, en s'appuyant sur un Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (CD-P-RR) créé pour soutenir les dynamiques de coordination et de coopération entre eux<sup>18</sup>. En 1996, à l'occasion de la révision de l'Accord Partiel, le Conseil de l'Europe a reconnu la pertinence de leur choix en validant de manière expresse la poursuite des activités visant, sans les limiter toutefois à la seule dimension sanitaire, « l'intégration des personnes handicapées dans la société »<sup>19</sup> autour de deux axes : « définition - et contribution à sa mise en œuvre sur le plan européen - d'un modèle de politique cohérente pour les personnes handicapées au regard des principes de pleine citoyenneté et de vie autonome ; contribution à l'élimination des barrières psychologiques, éducatives, professionnelles, familiales, culturelles, sociales, financières, architecturales à l'intégration »<sup>20</sup>.

En 1996, dans le même mouvement, la révision de la Charte Sociale du Conseil de l'Europe adoptée en 1961<sup>21</sup> a permis d'affirmer solennellement le droit de toute personne en situation de handicap « à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à vie de la communauté »<sup>22</sup>.

De nombreux travaux ont été conduits à partir de 1959 par les pays ayant choisi de s'impliquer sur le plan du partage de connaissances et de la construction de références communes au sein du Conseil de l'Europe qui a décidé en 2003, à l'occasion de l'année du handicap<sup>23</sup>, de lancer un programme d'adhésion de l'ensemble de ses membres à cet Accord Partiel en vue de la participation aux activités conduites dans ce cadre. Un tournant s'est alors opéré au sein du Conseil de l'Europe qui est passé d'une politique incitative, basée sur le soutien du volontarisme de pays membres intéressés, à une politique initiée, déterminée dans ses orientations, conduite par lui-même sur la base de plans d'action qui prennent le relais de l'Accord Partiel, ouvrant « au champ d'action et de financement par et pour tous les États membres »<sup>24</sup>.

Le 1<sup>er</sup> plan d'action, adopté pour 2006-2015<sup>25</sup>, comporte un paragraphe concernant la question des

**16.** « La Belgique, la France, la République Fédérale d'Allemagne, l'Italie, le Luxembourg, les Pays-Bas et le Royaume-Uni de Grande Bretagne et d'Irlande du Nord sont autorisés, dans la mesure où leurs gouvernements l'estiment nécessaire, à continuer dans le cadre du Conseil de l'Europe, sur la base d'un Accord partiel les activités mentionnées en annexe ». Au titre des activités d'ordre social dans le cadre de l'Accord Partiel entre la question de la « réadaptation et (du) réemploi des invalides » et au titre des activités en lien avec la santé publique les « études épidémiologiques et démographiques... prévention des malformations congénitales », cf. Résolution (59)23 portant Accord Partiel révisé et liste révisée des activités sociales, Comité des ministres - Conseil de l'Europe, 16 novembre 1959, l. Disponible sur : <https://rm.coe.int/1680505f37> (consulté le 25/08/2017).

**17.** Au titre des activités d'ordre social dans le cadre de l'Accord Partiel entre la question de la « réadaptation et (du) réemploi des invalides » et au titre des activités en lien avec la santé publique les « études épidémiologiques et démographiques... prévention des malformations congénitales », Cf. Résolution (59)23, précitée, Annexe, I. 10 et II. 3.

**18.** Ce comité a cessé de fonctionner en 2007 et est aujourd'hui remplacé par le Comité d'experts sur les droits des personnes handicapées.

**19.** Cf. Résolution (96)35 révisant l'Accord Partiel dans le domaine social et de la santé publique, Comité des ministres - Conseil de l'Europe, 2 octobre 1996, point 1.b. Disponible sur : <https://rm.coe.int/16804f3c3b> (consulté le 25/08/2017).

**20.** Cf. Résolution (96)35 précitée, point 1.b.

**21.** Dans sa version de 1961 la Charte sociale ne fait pas expressément mention des personnes en situation de handicap, cf. Charte sociale européenne, précitée.

**22.** Cf. Charte sociale européenne 1961 révisée 1996, partie I, point 15. Disponible sur : <https://rm.coe.int/168007cf94> (consulté le 25/08/2017).

**23.** Cf. Recommandation 1592(2003) « Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées » du 29 janvier 2003, point 11.3. Disponible sur : <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=17074&lang=FR> (consulté le 28/08/2017).

**24.** Cf. Comité européen du Conseil de l'Europe pour la cohésion sociale, la dignité humaine et l'égalité, CDDECS-RPD(2014)1. Protection des droits des personnes handicapées - L'action du Conseil de l'Europe, les enjeux, 1<sup>re</sup> réunion, Strasbourg, 3-5 juin 2014, document établi par le secrétariat du DECS-RPD, spécialement, p. 5. <https://rm.coe.int/16802db68> (consulté le 28/08/2017).

**25.** Cf. CM(2005)80 final Plan d'action, 17 mai 2005. Disponible sur : [http://www.coe.int/t/dcr/summit/20050517\\_plan\\_action\\_FR.asp](http://www.coe.int/t/dcr/summit/20050517_plan_action_FR.asp) (consulté le 28/08/2017).

personnes en situation de handicap et les engagements des chefs d'États et de Gouvernement des États membres du Conseil de l'Europe où se manifeste l'influence des pays du nord qui ont rejoint cette organisation après l'Accord Partiel de 1959 : « nous consoliderons l'action du Conseil de l'Europe concernant les questions du handicap et nous soutenons l'adoption et la mise en œuvre d'un plan d'action décennal ayant pour but d'accomplir des progrès décisifs pour l'égalisation des droits des personnes handicapées »<sup>26</sup>. Il indique dans sa ligne d'action n°8, « Vie dans la société », les objectifs poursuivis - que « les personnes handicapées puissent vivre de la manière aussi autonome que possible et choisir leur mode et leur lieu de vie » - et les moyens à mobiliser - « il faut mettre en place des politiques stratégiques favorisant le passage d'une prise en charge en établissement vers des structures de vie au sein de la société, allant de logements indépendants à de petites unités d'habitation collective. Ces politiques devraient être souples, prévoir des programmes permettant aux personnes handicapées de vivre au sein de leur famille et reconnaître les besoins spécifiques des personnes handicapées requérant un niveau élevé d'assistance »<sup>27</sup>. Il précise que « vivre de manière totalement indépendante n'est pas forcément une possibilité ou un choix possible pour tout un chacun, aussi faut-il dans des cas exceptionnels encourager la prise en charge dans de petites structures de qualité comme solution de rechange à la vie en institution. Il faut associer les personnes handicapées et leurs organisations représentatives à la conception des lieux de vie autonomes »<sup>28</sup>.

La recommandation de 2010 relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité est adossée aux instruments émanant du Conseil de l'Europe afin de soutenir sa politique d'incitation au changement, au nombre desquels figure le plan pour 2006-2015. Celui-ci comporte des points abordant spécifiquement la situation des enfants et de leur famille, dont

la question de leur lieu de vie<sup>29</sup>, repris par sa ligne d'action numéro huit affirmant les trois principes qui doivent diriger l'action des États membres précités : garantir à chaque personne une vie à la mesure de l'autonomie qui est la sienne, le choix de son mode de vie ainsi que le choix de son lieu de vie qui doit favoriser le passage de la vie en établissement vers la vie chez soi, en société<sup>30</sup>.

Ce texte est enraciné comme celui de 2006 dans les fondamentaux juridiques : chaque enfant, qu'il soit ou non en situation de handicap, est un sujet de droit doté de la capacité juridique<sup>31</sup>. À ce titre ils sont tous titulaires des mêmes droits qui doivent être respectés, qu'ils soient ou non en situation de handicap, droits au nombre desquels le droit de « vivre au sein

**26.** Cf. CM(2005)80 final précité, III « construire une Europe plus humaine et plus juste », 1 « Garantir la cohésion sociale ».

**27.** Cf. Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux États membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015, 05 avril 2006, Annexe 1, point, 3.8 ligne d'action n° 8, « Vie dans la société », point 3.8.1 « Introduction ». Disponible sur : [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectID=09000016805d866a](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d866a) (consulté le 28/08/2017).

**28.** Cf. Recommandation Rec(2006)5 précitée, point 3.8.1 « Introduction ».

**29.** « En général le quotidien d'une famille avec un enfant handicapé diffère considérablement de celui des autres familles, ... il importe que les parents d'enfants handicapés... puissent mener une vie aussi normale que possible avec leur enfant ». Cf. Recommandation Rec(2006)5 précitée, point 3.8.1 « Introduction ».

**30.** Cf. Recommandation Rec(2006)5 précitée, point 3.8.1 « Introduction ».

**31.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 1.1.



*de sa propre famille, c'est-à-dire dans le cadre naturel pour la croissance et le bien-être de l'enfant, sauf si des circonstances exceptionnelles y font obstacle »<sup>32</sup>, « par exemple en cas d'abus ou de négligence, s'il est impossible que l'enfant vive dans sa famille ou dans une famille d'accueil »<sup>33</sup>, et, dans cette situation, d'être placé « dans un cadre de vie de petite dimension, aussi proche que possible de l'environnement familial, en guise d'alternative au placement en institution »<sup>34</sup>.*

La recommandation précise qu'« il incombe à l'État d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison et, notamment, de réunir les conditions nécessaires qui leur permettront de mieux concilier vie de famille et vie professionnelle : l'État devrait, par conséquent, financer et mettre à leur disposition toute une gamme de services d'excellente qualité parmi lesquelles les familles d'enfants handicapés pourront choisir diverses aides adaptées à leurs besoins »<sup>35</sup> et, dans ce but, « prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres... afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité, dans un délai raisonnable, grâce à une démarche globale »<sup>36</sup>.

Les États membres du Conseil de l'Europe sont ainsi invités à s'engager dans un processus de transition national<sup>37</sup> basé sur le renversement du paradigme fondant la pensée de la place de la personne en situation de handicap, et plus particulièrement de l'enfant, à l'œuvre dans la plupart des sociétés - la personne en situation de handicap doit trouver une structure d'accueil et il faut augmenter le nombre de structures ou de places dans les structures de telle sorte que chacune d'entre elles puisse être accueillie - en optant de manière déterminée pour la désinstitutionnalisation, et à soutenir ce changement en mettant en place une politique de soutien des familles d'enfants en situation de handicap ; un processus qui participe d'une démarche volontariste devant être soutenue sur le long terme pour que le changement puisse advenir. À cet effet la recommandation préconise aux États d'agir et de développer leur action en suivant deux directions complémentaires.

D'une part, afin de permettre l'enclenchement et le développement de la désinstitutionnalisation, le Conseil de l'Europe relève la nécessité de lutter contre l'institutionnalisation comme le maintien en institution. Il propose diverses pistes à suivre par les États afin de ne pas continuer à nourrir des pratiques fondées sur le paradigme ancré et largement partagé qu'il dénonce. Il souhaite décourager la construction de nouveaux établissements en s'abstenant d'autoriser ou de financer ces projets<sup>38</sup>, prévenir l'entrée dans les institutions<sup>39</sup>, prévenir la transformation des courts séjours en longs séjours<sup>40</sup> et faire des courts séjours des situations d'exception<sup>41</sup>. Mais aussi veiller à la

**32.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 1.2.

**33.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 12.

**34.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 12.

**35.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 1.6.

**36.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, alinéa 17.

**37.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 2.

**38.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 3 et point 16.

**39.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 4.a.

**40.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 4.b.

**41.** « Il importe que les courts séjours demeurent une exception, qu'ils soient soigneusement contrôlés et n'aboutissent pas au placement en institution. », cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 18.

désinstitutionnalisation des enfants qui sont en institution<sup>42</sup>, fixer un délai au-delà duquel le placement des enfants en institution prendra fin<sup>43</sup> et au-delà duquel les enfants n'entreront plus en institution<sup>44</sup> ; en résumé de lutter contre l'institutionnalisation et contre le maintien en institution de manière effective.

D'autre part, afin de développer des alternatives à l'institution, le Conseil de l'Europe prescrit aux États d'œuvrer pour le maintien des enfants en situation de handicap dans leur famille et au sein de la collectivité par différentes actions destinées à garantir non seulement la vie de chaque enfant dans son cadre naturel mais aussi la qualité de sa vie dans ce cadre. En ce sens, se fondant sur le devoir de chaque État « *d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison* » énoncé dans sa recommandation<sup>45</sup>.

Il demande à ses États membres, notamment, d'allouer des fonds au processus de transition<sup>46</sup> ainsi qu'à la recherche, au contrôle et à l'évaluation<sup>47</sup>, de mettre en place un système national d'évaluation des capacités au regard des besoins des enfants et de leurs familles<sup>48</sup>, des programmes d'entraide pour les parents<sup>49</sup>, des mesures permettant « *un temps de répit pour éviter les situations de crises* »<sup>50</sup> ainsi qu'un programme personnalisé pour assurer la réinsertion sociale des enfants<sup>51</sup>.

De plus il encourage à créer des services de proximité<sup>52</sup> - y compris pour les soins complexes qui n'ont pas forcément vocation à se développer uniquement dans des structures spécialisées<sup>53</sup>, de mettre en place un réseau étendu<sup>54</sup> et de s'assurer de leur qualité<sup>55</sup>. Mais encore il propose de trouver des solutions de remplacement à l'institutionnalisation<sup>56</sup>, de mobiliser les moyens humains et financiers nécessaires au regard des besoins repérés<sup>57</sup>, d'assurer la formation continue des professionnels<sup>58</sup>.

Pour cela il convient d'entrer dans une dynamique de parcours de l'enfant pour éviter les ruptures pendant la période de transition<sup>59</sup> ainsi que dans une dynamique d'approche intégrée mobilisant principalement les structures classiques auxquelles a accès tout enfant pour couvrir ses besoins ; ceci au lieu de services ou d'établissements spécialisés pour couvrir les besoins des enfants en situation de handicap<sup>60</sup> avec une formation des prestataires<sup>61</sup> et, enfin, de « *sensibiliser le grand public aux besoins spécifiques des enfants handicapés* »<sup>62</sup>.

42. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, points 4.c et c.

43. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 8.

44. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 20.

45. Cf. note 30.

46. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 11.

47. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 15.

48. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, points 2.1 et 15.

49. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 2.2.

50. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 2.5.

51. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 13.1.

52. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, points 4.d et d.

53. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 23.

54. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 20.

55. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, points 13.3, 13.4 et 14, VI n° 35 à 37.

56. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 13.2.

57. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 14.

58. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 14.

59. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, points 2.6 et 7.

60. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point V n° 25 à 38.

61. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 32.

62. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 14.

Afin de soutenir le changement attendu, les Fonds Européens sont mobilisés pour contribuer à la désinstitutionnalisation jusqu'en 2020, en tant que priorité<sup>63</sup>, à l'exclusion de tout financement de rénovation ou de construction d'établissement quelle que soit sa taille<sup>64</sup>, afin de favoriser « *la mise en œuvre et le soutien d'une transition durable des soins en institution vers les soins de proximité et familiaux pour les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées en Europe* »<sup>65</sup>.

La recommandation du 3 février 2010 s'inscrit dans une dynamique de promotion d'un « *modèle social du handicap fondé sur les droits de l'homme au lieu de l'ancien modèle médical* »<sup>66</sup>, prenant en compte les personnes en situation de handicap dans leur qualité de citoyens et de sujets de droit à part entière. Cette approche « *est parfaitement résumée par les principes inscrits (dans la Convention de l'ONU relative aux personnes handicapées<sup>67</sup> et le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées<sup>68</sup>) à savoir, l'indépendance, la liberté de choix, la pleine participation, l'égalité et la dignité humaine* »<sup>69</sup> ; elle impose en particulier le respect du droit de tout enfant à vivre dans sa famille dans des conditions adaptées à ses besoins.

Ce texte est une adresse aux États, leur indiquant le chemin à suivre, les axes de transformation à développer, les actions à conduire et les moyens à mobiliser pour atteindre les objectifs fixés. La désinstitutionnalisation est une affaire d'État dont l'impact sur les structures est prévisible à plus ou moins long terme. Au niveau étatique, la commande est d'élaborer et de conduire la transition ; au niveau des structures le défi est de s'inscrire dans cette transition qui vise certes à une transformation de la vision de la place de la personne en situation de handicap, et particulièrement de l'enfant, dans la société mais qui demande une transformation en profondeur du secteur médico-social impliquant une mutation des structures, un changement dans les pratiques et une adaptation des compétences des professionnels.

Un rapport d'évaluation sur la mise en œuvre du 1<sup>er</sup> Plan d'action<sup>70</sup> est paru en 2015<sup>71</sup>. Le constat est mitigé en matière d'avancées. Sa lecture montre en particulier que la désinstitutionnalisation est encore une question dans de nombreux États membres. Concernant la ligne numéro huit « Vie dans la société »,

**63.** Cf. Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, *Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité - Document d'orientation sur la mise en œuvre et le soutien d'une transition durable des soins en institution vers les soins de proximité et familiaux pour les enfants, les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées en Europe*, novembre 2012, p.4. Disponible sur : <http://bettercarenetwork.org/sites/default/files/Common%20European%20Guidelines%20-%20French.pdf> (consulté le 28/08/2017).

**64.** Cf. Commission européenne, *Contribution des fonds structurels et d'investissement européens aux dix priorités de la commission justice et droits fondamentaux*, décembre 2015, p. 5. Disponible sur : [http://ec.europa.eu/regional\\_policy/sources/policy/what/investment-policy/esif-contribution/justice\\_fundamental\\_rights\\_fr.pdf](http://ec.europa.eu/regional_policy/sources/policy/what/investment-policy/esif-contribution/justice_fundamental_rights_fr.pdf) (consulté le 28/08/2017).

**65.** Cf. Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, précité.

**66.** Cf. Conseil de l'Europe, *Rapport d'évaluation abrégé - Mise en œuvre du plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015 - Recommandation CM/Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux États membres*, octobre 2015, spécialement, p. 6, disponible sur <https://rm.coe.int/16805a2a21> (consulté le 28/08/2017), et annexes, disponible sur : <https://rm.coe.int/168069949f> (consulté le 28/08/2017).

**67.** Nations unies, *Convention de l'Organisation des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 et Protocole facultatif*. Disponible sur : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413> (consulté le 28/08/2017).

**68.** Cf. Recommandation Rec(2006)5 précitée.

**69.** Cf. Rapport précité, spécialement p. 6.

**70.** Cf. Recommandation Rec(2006)5 précitée.

**71.** Cf. Rapport précité.

selon ce rapport « *de grandes institutions résidentielles sont encore opérationnelles en Europe et des enfants et jeunes sont toujours scolarisés dans des établissements spécialisés ou ne bénéficiant d'aucun enseignement ou formation professionnelle de toute leur vie en raison de leur handicap* »<sup>72</sup>. Il relève que « *la pleine intégration et participation à la société est loin d'être une réalité pour les personnes handicapées dans de nombreux États membres. Beaucoup de grandes institutions de placement restent opérationnelles, perpétuant l'ostracisme, l'exclusion et parfois des conditions de vie quasi inhumaines. Malheureusement, certaines initiatives de désinstitutionnalisation ont été suspendues ou totalement abandonnées en raison des contraintes financières liées à la crise.*

*Dans certains cas, les institutions spécialisées ont été remplacées par des solutions inadéquates, non respectueuses du droit à l'autonomie de vie dans la société et occasionnent des pertes de temps et de ressources alors que des initiatives favorisant une vie indépendante au sein de la collectivité comme les résidences communautaires ou la vie en petits groupes autonomes ont produit de bons résultats dans la pratique* »<sup>73</sup>. Le rapport indique qu'« *il convient de continuer à mettre en œuvre des mesures en faveur du droit à l'autonomie de vie des personnes handicapées afin de donner à ces dernières et à leurs familles la possibilité de choisir librement leur lieu de résidence et de déterminer avec qui elles souhaitent vivre* »<sup>74</sup>.

Le Commissaire aux droits de l'homme au sein du Conseil de l'Europe constatant que « *plusieurs États membres (...) hésitent encore à fermer les institutions spécialisées et à mettre en place des services de proximité pour les personnes handicapées, au motif que la prise en charge en institution resterait indispensable pour les personnes ayant des handicaps multiples ou profonds* »<sup>75</sup> insiste sur le devoir des États de « *renoncer aux politiques axées uniquement sur la prise en charge en institution, la réadaptation médicale et les prestations sociales pour remplir leurs obligations de lever les obstacles qui empêchent les personnes handicapées d'être les acteurs de leur vie et de faire partie intégrante de la société* »<sup>76</sup>.

Les orientations du Conseil de l'Europe pour 2017-2023 s'inscrivent dans la ligne générale déterminée depuis 2005 : « *assurer l'indépendance, la liberté de choix et la participation pleine et active des personnes handicapées dans tous les domaines de l'existence et de la société* »<sup>77</sup>, objectif qui passe par une désinstitutionnalisation toujours soutenue par la mobilisation des Fonds Européens.

Qu'en est-il de la France en ce domaine ?

**72.** Cf. Rapport précité, spécialement p. 11.

**73.** Cf. Rapport précité, spécialement p. 43.

**74.** Cf. Rapport précité, spécialement p. 43.

**75.** Cf. Commissaire aux droits de l'homme, *Droits de l'homme des personnes handicapées*. Disponible sur : <http://www.coe.int/fr/web/commissioner/thematic-work/persons-with-disabilities> (consulté le 28/08/2017).

**76.** Cf. Commissaire aux droits de l'homme, précité.

**77.** Cf. Conseil de l'Europe, *Droits de l'homme, une réalité pour tous - Stratégie du Conseil de l'Europe sur le handicap 2017-2023*, mars 2017, <https://rm.coe.int/16806fe7> (consulté le 28/08/2017).

## 2. l'intégration de la recommandation par la France

La France semble a priori se situer à contrecourant ou a minima assez en retrait de la dynamique de désinstitutionnalisation portée par le Conseil de l'Europe.

Force est de constater en effet que les structures d'hébergement de personnes en situation de handicap de type institution au sens des recommandations de cette organisation ne sont pas en voie de disparition dans le paysage français.

La France compte beaucoup de structures, héritage d'un passé plus ou moins récent ou plus rarement nouvellement bâties - parfois en remplacement d'anciennes marquées par la vétusté mais aussi pour prendre en compte les nombreuses demandes d'hébergement concernant des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap pour lesquels le manque de places d'accueil en termes d'hébergement avec accompagnement semble persistant au regard de l'importance des listes d'attente et de la longueur du délai parfois nécessaire pour pouvoir être accueilli dans un établissement.

Certaines de ces structures sont intégrées dans des quartiers résidentiels où elles se fondent sur le plan visuel dans l'habitat. Mais il s'agit, sauf cas exceptionnels, de structures destinées à n'accueillir que des personnes en situation de handicap sur un espace géographique clairement délimité inséré au sein ou en limite de quartier d'habitation. Le développement des relations avec les autres habitants est inégal, ne permettant que trop rarement une inclusion dans le quartier avec mobilisation de l'habitat existant par/pour les personnes en situation de handicap visant à développer le lien social. Il demeure d'ailleurs complexe de penser l'insertion de structures spécialisées dans des quartiers d'habitation car ce type de projet suscite encore des réactions de rejet parfois violentes et durables de la part des populations concernées. Mais peut-être le modèle à effet concentration de personnes en situation de handicap contribue-t-il à ce phénomène et qu'une inclusion diffuse n'engendrerait pas les mêmes effets.

Beaucoup de structures sont situées en milieu rural - parfois très isolées ou localisées dans des villages aujourd'hui en voie de désertification offrant peu de services, de ressources en termes d'activité et/ou mal desservis, en milieu urbain - souvent excentrées, en milieu péri-urbain - trop fréquemment en limite de zone d'activité industrielle ou commerciale, ou encore incluses dans des structures hospitalières, ce qui ne favorise pas l'inscription des personnes en situation de handicap dans la société.

Les choix architecturaux ont évolué. Les structures nouvelles sont aujourd'hui plus pensées dans l'horizontalité que dans la verticalité. L'habitat est souvent disposé, voire éclaté, en petites unités et les types d'hébergement varient de la chambre à la maison en passant par le studio, l'appartement ou l'appartement intégré jusqu'au logement dit autonome.

La taille des structures mêmes récemment construites demeure cependant conséquente puisque leur capacité d'accueil se situe dans leur grande majorité au-delà, et parfois largement, de 50 personnes, réparties en fonction de leur âge et selon leur profil en termes de besoins d'accompagnement.

La permanence, voire le développement, des structures-institutions au sens du Conseil de l'Europe interroge la dynamique, le paradigme à l'œuvre dans l'actuelle politique du handicap en matière de désinstitutionnalisation.

Elle peut être révélatrice d'une France qui aurait opté pour une transition douce de la vie en institution vers la vie à domicile pour éviter une rupture brutale, une fracture qui ne serait bénéfique ni aux personnes destinataires de l'intervention - comme le souligne le Conseil de l'Europe lui-même<sup>78</sup> - ni aux acteurs qui les accompagnent dans un contexte sociétal fortement marqué et encore ancré dans la culture de l'intervention avec hébergement où tout un secteur et la société elle-même doivent évoluer pour entrer dans le mouvement de désinstitutionnalisation prôné par le Conseil de l'Europe.

Elle peut également être révélatrice d'une pensée de l'action inscrite dans une autre dynamique que celle pour laquelle le Conseil de l'Europe demande à tous les États membres d'opter, où la désinstitutionnalisation ne constitue pas une option fondamentale dans les politiques publiques, et particulièrement les politiques sociales ou en lien avec l'action sociale et médico-sociale en France.

Elle peut enfin être révélatrice d'une France à la croisée des chemins au niveau politique, comme parmi les acteurs du secteur et les destinataires de leur intervention où le choix d'une vie à domicile semble devenir une option envisageable comme un possible après avoir été longtemps pensée comme impossible.

Deux raisons principales peuvent en effet expliquer que beaucoup, dont les personnes en situation de handicap elles-mêmes ou leur entourage, persistent à revendiquer la création de places d'hébergement et se tournent encore aujourd'hui vers les pays limitrophes comme la Belgique pour trouver une réponse à leurs besoins non satisfaits sur le territoire national. Peut-être cette réponse continue-t-elle trop souvent à être envisagée à travers le prisme de l'institutionnalisation par les politiques, les acteurs du secteur comme par les personnes concernées par la situation de handicap. Ou peut-être est-elle envisagée ainsi parce qu'il n'y a pas encore en France de solution alternative à l'institutionnalisation développée ou suffisamment développée, ce qui les conduit à se tourner par défaut vers ce qui existe, à savoir les structures d'accompagnement avec hébergement, en France ou à l'étranger.

Le secteur parle avec les mots et les expressions du Conseil de l'Europe de citoyenneté, de participation, de libre choix, de besoins et d'aspirations des personnes destinataires de l'intervention, de parcours, de projet, de personnalisation, de travail en coopération sous forme de collaboration, de partenariat, de relais, de réseau et depuis plus récemment de décrochage. Il se réfère également à la désinstitutionnalisation mais, pour l'essentiel, dans un sens autre que

---

78. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, points 2.6 et 7.

celui que lui confère le Conseil de l'Europe. Hormis dans le champ de la lutte contre les exclusions et de l'insertion, la réflexion et le travail qui se conduisent aujourd'hui, notamment en lien avec l'évaluation de la qualité<sup>79</sup>, portent pour l'essentiel sur l'ouverture des structures sur leur environnement, leur inscription dans ce dernier et l'autonomie des personnes accueillies dans les établissements. La désinstitutionnalisation est vue sous forme de lutte contre l'institutionnalisation au sens d'une prévention du repli-enfermement dans les établissements du fait de l'organisation et du fonctionnement des structures ainsi que du repli-décrochage du gouvernement de leur vie par les personnes destinataires de leur intervention.

Le mot désinstitutionnalisation ne participe-t-il pas plus pleinement du vocabulaire du secteur au sens que lui donne le Conseil de l'Europe, et donc de la pensée de son action<sup>80</sup>, parce qu'il ne participe pas non plus encore aujourd'hui pleinement de la pensée des politiques sociales en France ?

La France s'est dotée, avant même que le Conseil de l'Europe n'adopte les recommandations générales et spécifiques sur la désinstitutionnalisation qui datent respectivement de 2006<sup>81</sup> et de 2010<sup>82</sup> d'une loi, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 ayant vocation à rénover l'action sociale et médico-sociale<sup>83</sup> qui peut sembler précurseur mais dont le décalage est cependant réel avec les orientations du Conseil de l'Europe.

Ce texte pose des principes fondamentaux aujourd'hui portés dans quatre articles du code de l'action sociale et des familles auxquels les deux recommandations du Conseil de l'Europe semblent faire écho. Le premier affirme que « l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir... l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets »<sup>84</sup>. Il précise que l'action sociale et médico-sociale « repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature »<sup>85</sup>.

Le deuxième indique que « l'action sociale et médico-sociale doit être conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de manière adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire »<sup>86</sup>.

**79.** Cf. notamment en ce sens, ANESM, *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement, recommandation de bonnes pratiques professionnelles*, décembre 2008, 51 p. Disponible sur : [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_ouverture.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ouverture.pdf) (consulté le 28/08/2017) et *Modèles d'abrégé et de synthèse du rapport d'évaluation*, 4 juin 2012, spécialement points 4 « L'ouverture de l'établissement ou du service sur son environnement institutionnel, géographique, socioculturel et économique » et 6 « L'expression et la participation individuelle et collective des usagers ». Disponible sur : [http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article688&var\\_mode=calcul](http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article688&var_mode=calcul) (consulté le 28/08/2017).

**80.** Cf. États généraux du travail social (EGTS), *Plan d'action en faveur du travail social et du développement social*, 21 octobre 2015, qui évoque le parcours mais pas la désinstitutionnalisation. Disponible sur : [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_d\\_action\\_egts\\_maquette\\_20102015\\_web.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_d_action_egts_maquette_20102015_web.pdf) (consulté le 28/08/2017).

**81.** Cf. Recommandation Rec(2006)5 précitée.

**82.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée.

**83.** Cf. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal Officiel du 3 janvier 2002, page 124. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000215460&categorieLien=id> (consulté le 28/08/2017).

**84.** Cf. article L. 116-1 du code de l'action sociale et des familles.

**85.** Cf. article L. 116-1 du code de l'action sociale et des familles.

**86.** Cf. article L. 116-1 du code de l'action sociale et des familles.



Le troisième décrit les missions d'action sociale et médico-sociale qui comportent notamment des « actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge »<sup>87</sup>.

Le dernier et le plus important concernant la question de la désinstitutionnalisation, commence par énoncer que les droits et libertés des personnes destinataires de l'intervention sociale et médico-sociale doivent être respectés tels qu'ils sont définis par les lois et règlements en vigueur<sup>88</sup>. Cet article indique également que la personne a droit au libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit à son domicile, soit en établissement<sup>89</sup> ; juste un droit au libre choix, entre deux alternatives, présentées comme équivalentes et non entre deux alternatives dont l'une, la vie à domicile, serait présentée comme une option privilégiée et favorisée par l'État français par rapport à l'autre, la vie en établissement spécialisé. Ce n'est pas le principe de désinstitutionnalisation porté par le Conseil de l'Europe qui est posé dans le texte visant à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale mais un principe de libre choix, neutre dans son énonciation, entre les seules prestations existantes à domicile ou en établissement<sup>90</sup>.

Le texte de 2002 se situe non en-deçà des objectifs poursuivis par la recommandation du 3 février 2010 sur la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité<sup>91</sup>, mais sur un autre registre : une simple possibilité et non une option préférentielle portée par une volonté politique déterminée de favoriser la désinstitutionnalisation comme le modèle à développer pour la France.

Au final, la loi du 2 janvier 2002 est intéressante en ce qu'elle pose le principe du libre choix ; elle n'est pas suffisante en ce qu'elle ne tend pas vers l'objectif tant de la recommandation de 2006<sup>92</sup> que de la recommandation de 2010<sup>93</sup> qui en est la déclinaison. L'affirmation du droit de la personne à bénéficier d'une intervention adaptée à ses besoins<sup>94</sup> s'articule avec celle du droit au libre choix entre les services

à domicile ou en établissement prenant en compte ses aspirations<sup>95</sup>. Mais l'effectivité du droit au libre choix en termes de vie à domicile dépend de l'offre de services de proximité et celle-ci dépend d'une volonté politique adossée à une volonté sociétale de les développer.

Des droits sont aujourd'hui posés dans ce texte mais dont l'effectivité demeure très relative dans une société fortement marquée par la culture ainsi que la prise en compte de la réalité du moment qui sont celles de la pensée de l'accueil en structures et de l'existence des structures. Ainsi dans certains secteurs,

87. Cf. article L. 311-1 3° du code de l'action sociale et des familles.

88. Cf. article L. 311-3 alinéa 1 du code de l'action sociale et des familles.

89. Cf. article L. 311-3 2° du code de l'action sociale et des familles.

90. Cf. TAGLIONE Catherine, « Le droit au libre choix de la personne handicapé majeure usager d'un établissement social ou médico-social : mythe ou réalité ? », *Bulletin d'information du Centre Régional d'Études et d'Action sur le Handicap et les Inadaptations de Bourgogne*, 1<sup>re</sup> partie, n° 258, avril 2006, p. 4-19, et 2<sup>e</sup> partie, n° 259, mai 2006 pp. 4-23.

91. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée.

92. Cf. Recommandation Rec(2006)5 précitée.

93. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée.

94. Cf. article L. 311-3 3° du code de l'action sociale et des familles.

95. Cf. article L. 311-3 2° du code de l'action sociale et des familles.



les services de proximité demeurent en quantité insuffisante pour répondre autrement aux besoins des personnes destinataires de ces interventions. Cette situation pouvant être aggravée par les inégalités entre les territoires, ne permettant pas de satisfaire ceux qui souhaitent les mobiliser pour vivre chez eux, ce qui est le lot de nombreuses personnes en situation de handicap ou parents d'enfant en situation de handicap tentées par la vie à domicile en France. Si les besoins ne peuvent être couverts par la personne elle-même ou des membres de son entourage et que les services de proximité ne permettent pas d'y pourvoir, le droit au libre choix affirmé est une chimère : la personne devra entrer en établissement - sous réserve qu'une place soit disponible - pour bénéficier des services qui lui permettront de faire face à ses besoins en faisant le deuil de ses aspirations.

L'effectivité du droit au libre choix entre vie indépendante et vie en établissement est conditionnée par la prise en compte des moyens qui devraient être mobilisés pour soutenir la désinstitutionnalisation au titre de la politique du handicap. Même si la désinstitutionnalisation avait d'ailleurs été affirmée comme une option préférentielle constituant la base d'une politique dans la loi du 02 janvier 2002, texte qui détermine la manière de conduire l'intervention, son déploiement aurait été tributaire de choix stratégiques et budgétaires relevant de la détermination des enveloppes allouées aux politiques sociales et en lien avec l'intervention sociale.

À cet égard, l'examen des textes juridiques qui se sont succédés depuis l'adoption de la loi du 02 janvier 2002, et ont rénové la politique du handicap ainsi que les politiques de protection de l'enfance et de perte d'autonomie avec lesquelles elle entretient des liens de connexion forts montre qu'ils s'inscrivent tous dans un même mouvement : la reconnaissance de la qualité de sujet, de citoyen de chaque personne destinataire de l'intervention éducative, sociale ou médico-sociale. Cette personne est vue comme un être singulier auquel doivent être apportées des réponses particulières, adaptées à ses besoins spécifiques ainsi qu'à ses aspirations et favorisant sa participation à la vie de la société... à domicile ou en établissement. Mais ces textes ne font référence et ne donnent de place que de manière très inégale au développement de la dynamique de désinstitutionnalisation tel que le Conseil de l'Europe tente de l'insuffler parmi ses pays membres. Cette référence est notoirement absente de la politique du handicap, ce qui peut expliquer la difficulté du choix de vie indépendante pour les personnes en situation de handicap.

Concernant la politique du handicap, la loi n°2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est un texte majeur qui repositionne la personne en situation de handicap en tant que membre à part entière de la société française - ni à intégrer, ni à insérer, ni à inclure, simple mais totalement membre à part entière de fait,

par essence et par nature de notre société, statut qui doit lui garantir « l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tout citoyen ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté »<sup>96</sup>.

À cet effet, le texte institue un droit à la compensation des conséquences du handicap destiné à « répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, de l'aménagement du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toutes natures à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté »<sup>97</sup>.

Il précise que, pour chaque personne concernée, « les besoins de compensation sont inscrits dans un plan personnalisé de compensation du handicap élaboré en considération de (ses) besoins et de (ses) aspirations tels qu'ils sont formulés avec (elle) ou, à défaut, avec elle ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis »<sup>98</sup>. Il s'attache enfin à remédier à la question des demandes laissées sans solution et des situations complexes avec exposition à la rupture du parcours de la personne<sup>99</sup>.

Ce texte porte la double orientation retenue par les deux recommandations du Conseil de l'Europe en matière de handicap : priorisation de l'inscription dans la société et du recours aux dispositifs dits de droit commun, prise en compte des désirs de la personne dans l'élaboration de la réponse à ses besoins. Les dispositions concernant la formation scolaire inscrites dans le code de l'éducation nationale<sup>100</sup>, celles relatives à l'emploi inscrites dans le code du travail<sup>101</sup>, comme celles ayant trait à l'accessibilité inscrites dans le code de l'action sociale et des familles<sup>102</sup> et dans le code de la construction et de l'habitation<sup>103</sup> manifestent la reconnaissance, de fait, de l'inscription de la personne en situation de handicap dans la société,

inscription qui passe par la compensation des effets de son handicap que l'État français choisit de prendre en charge ainsi que le préconisent les recommandations du Conseil de l'Europe.

Le texte pose l'alternative - vie en milieu ordinaire ou vie en établissement adapté - sans pour autant aller jusqu'au bout de la démarche initiée par le Conseil de l'Europe<sup>104</sup>. Il ne contrevient pas dans sa lettre aux orientations posées par celui-ci qui reconnaît que « vivre de manière totalement indépendante n'est pas forcément une possibilité ou un choix possible pour tout un chacun »<sup>105</sup>.

**96.** Cf. article L. 114-1 du code de l'action sociale et des familles.

**97.** Cf. article L. 114-1-1 alinéa 2 du code de l'action sociale et des familles.

**98.** Cf. article L. 114-1-1 alinéa 3 du code de l'action sociale et des familles.

**99.** Cf. article L. 114-1-1 alinéa 5 du code de l'action sociale et des familles.

**100.** Cf. articles L. 112-1 à L. 112-5 du code de l'éducation nationale.

**101.** Cf. articles L. 5211-1 à L. 5215-1 du code du travail.

**102.** Cf. article L. 114-4 du code de l'action sociale et des familles relatif à l'accessibilité des transports

**103.** Cf. en ce sens les articles L.111-7-3 à L.111-8-4 du code de la construction et de l'habitation.

**104.** Cf. article L. 114-1-1 alinéa 2 du code de l'action sociale et des familles.

**105.** Cf. Recommandation Rec(2006)5 précitée, point 3.8.1 « Introduction ».

Les dispositions du code de l'éducation nationale qui affirment le droit de tout enfant à être scolarisé dans son établissement de référence<sup>106</sup> et offrent d'autres possibilités pour assurer le droit à la formation scolaire de chaque enfant en raison de choix parentaux, de circonstances particulières ou de la spécificité de la situation de l'enfant nécessitant une réponse adaptée à ses besoins<sup>107</sup> prennent en compte ce fait.

Il en est de même de celles qui prévoient la possibilité d'un emploi dans une entreprise adaptée<sup>108</sup> ou dans un ESAT<sup>109</sup> comme alternative au marché du travail. Les modalités et les circonstances de la mise en œuvre de l'alternative à la vie indépendante ne recouvrent cependant pas les critères posés par le Conseil de l'Europe qui affirme qu'il faut alors, mais seulement « *dans des cas exceptionnels (...) encourager la prise en charge dans de petites structures de qualité comme solution de rechange à la vie en institution* »<sup>110</sup>.

Concernant le premier point, les personnes en situation de handicap sont accompagnées dans leur grande majorité dans des établissements de taille importante voire très importante - à défaut du développement de structures de petites tailles et de l'accueil familial. Concernant le second point, le caractère exceptionnel s'applique non à la situation d'hébergement mais à la vie indépendante, à domicile. Celle-ci demeure souvent difficile à soutenir pour les parents des enfants en situation de handicap, l'entourage des adultes en situation de handicap et les personnes en situation de handicap elles-mêmes. Ceci en raison des difficultés qu'elle soulève sur le plan matériel, humain et même financier dans un contexte où la compensation est posée mais reste encore à développer et parfois à repenser pour la vie hors établissement spécialisé par rapport à la qualité de vie et la simplification des multiples problèmes du quotidien qui peut être attendue d'une entrée dans une structure.

Par ailleurs, lorsqu'est évoquée par les textes la question de la rupture du parcours est abordée d'un point de vue individuel, au regard de situations particulières hors contexte de désinstitutionnalisation et non comme le fait le Conseil de l'Europe, d'un point de vue général comme une préoccupation en lien avec l'accompagnement des personnes destinataires de l'intervention dans la transition d'un dispositif reposant sur l'institutionnalisation vers un dispositif de vie indépendante.

La politique du handicap ne vient donc pas apporter à la politique de rénovation de l'action sociale et médico-sociale ce qui lui fait défaut en matière de désinstitutionnalisation. La porte de la vie indépendante est entr'ouverte mais les signes d'une volonté politique de s'engager en ce sens font défaut.

Un détour par le champ de la perte d'autonomie avec lequel la politique du handicap est en attente

**106.** Cf. article L 112-1 alinéa 2 du code de l'éducation nationale.

**107.** Cf. articles L 112-1 alinéa 3 et suivants du code de l'éducation nationale.

**108.** Cf. articles L 5213-13 à L 5213-19 du code du travail.

**109.** Cf. article L5213-20 du code du travail.

**110.** Cf. Recommandation Rec(2006)5 précitée, point 3.8.1 « Introduction ».

de fusion depuis la loi n° 2005-102<sup>111</sup> apporte un éclairage complémentaire sur le positionnement de la France en matière de désinstitutionnalisation et sur d'éventuelles perspectives d'évolution en ce domaine dans le champ du handicap.

Dans ce secteur, une volonté a été affirmée, favoriser le choix des personnes en perte d'autonomie entre une vie à domicile ou en établissement. Un constat a émergé, né d'une nécessité pratique qui constitue aujourd'hui une injonction juridique : face aux situations dites complexes qui résistent au modèle de coopération inclusive de type pluri professionnelles entre le sanitaire et le social où l'accompagnement socio-éducatif déployé dans le cadre de l'accompagnement sanitaire succède purement et simplement à un suivi sanitaire déployé dans le cadre de l'accompagnement socio-éducatif en ou hors structure, de nouvelles solutions s'imposent, une articulation appuyée s'avère nécessaire sur un modèle original de coopération dans l'intérêt de la personne à la fois patient et usager, le décroisement. La loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement<sup>112</sup> est porteuse de cette approche. Elle a ouvert à titre expérimental le décroisement - désormais posé comme un principe général de la politique de santé basé sur l'organisation de parcours de santé reposant sur la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux<sup>113</sup> - dans le cadre de services polyvalents d'aide et de soins à domicile<sup>114</sup>. Ceux-ci visent, par la mobilisation de tous les acteurs du secteur sanitaire et du secteur médico-social, à « *intégrer pleinement l'expression des désirs et des attentes de la personne jusqu'à la fin de sa vie* »<sup>115</sup>.

Le rapport annexé à ce texte<sup>116</sup>, qui définit les objectifs de la politique d'adaptation de la société au vieillissement, pose ses lignes de force : réformer l'APA<sup>117</sup>

pour « *rendre possible l'exercice d'un vrai libre choix par les personnes âgées en perte d'autonomie et donc de permettre à celles qui le souhaitent, et le peuvent, de rester à domicile* »<sup>118</sup>. Il s'agit de « *conforter la refondation du secteur de l'aide à domicile* »<sup>119</sup>, de « *reconnaître le droit au répit des aidants... (sous forme) d'heures d'aide à domicile supplémentaires, mais également d'un accueil de jour ou de nuit, ou dans le cadre d'un hébergement temporaire* »<sup>120</sup>. Mais aussi de « *favoriser l'accueil temporaire et l'accueil familial (qui) répondent à des besoins réels des personnes âgées comme des personnes en situation de handicap (...) chantier important pour les années à venir* »<sup>121</sup> et de « *contribuer à décroiser les politiques, les acteurs, les publics, pour prendre en compte le champ très large de l'adaptation de la société au vieillissement et se mobiliser sur des objectifs, et des projets communs* »<sup>122</sup>.

**111.** Cf. article Loi 2005-102, précitée art 13.

**112.** Cf. Loi n°2016-41 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, Journal Officiel n° 0022 du 27 janvier 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/AFSX1418355L/jo/texte/fr> (consulté le 28/08/2017).

Cf. Loi n°2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Journal Officiel n° 0301 du 29 décembre 2015, p. 24268. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id> (consulté le 28/08/2017).

**113.** Cf. Loi n°2016-41, précitée.

**114.** Cf. Loi n°2015-1776, précitée, art 49.

**115.** Cf. Loi n°2015-1776 précitée, rapport annexe à l'article 2 p. 43.

**116.** Cf. Loi n°2015-1776 précitée, rapport annexe à l'article 2 p. 43.

**117.** Allocation Personnalisée d'Autonomie

**118.** Cf. Loi n°2015-1776 précitée, rapport annexe à l'article 2 p. 59.

**119.** Cf. Loi n°2015-1776 précitée, rapport annexe à l'article 2 p. 59.

**120.** Cf. Loi n°2015-1776 précitée, rapport annexe à l'article 2 p. 61.

**121.** Cf. Loi n°2015-1776 précitée, rapport annexe à l'article 2 p. 63.

**122.** Cf. Loi n°2015-1776 précitée, rapport annexe à l'article 2 p. 64.

Cette loi donne même doublement sens au droit au libre choix pour la personne en perte d'autonomie car elle renforce, dans le même temps qu'elle lui confère plus de consistance, la garantie de son respect effectif en réformant l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Elle lui ajoute un alinéa précisant que dans le cadre d'une entrée en établissement « *lors de la conclusion du contrat de séjour, dans un entretien hors la présence de toute autre personne, sauf si la personne accueillie choisit de se faire accompagner par la personne de confiance..., le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui recherche, chaque fois que nécessaire avec la participation du médecin coordonnateur de l'établissement, le consentement de la personne à être accueillie... il l'informe de ses droits et s'assure de leur compréhension par la personne accueillie* »<sup>123</sup>.

Ce qui n'est pas posé aujourd'hui dans le secteur du handicap semble donc affirmé indirectement dans celui de la perte d'autonomie dans des termes qui font directement écho aux recommandations du Conseil de l'Europe en matière de désinstitutionnalisation. Ainsi par l'intermédiaire d'une loi qui s'adresse aux personnes en perte d'autonomie, elle intègre expressément les personnes en situation de handicap dans la pensée du renouvellement et du déploiement de modes d'intervention adaptés respectueux de la volonté de la personne de demeurer chez elle en l'accompagnant dans ce choix de vie.

La politique de protection de l'enfant porte des éléments qui pourraient conforter cette amorce de mouvement vers la désinstitutionnalisation appelé par les pouvoirs publics.

Transformé en profondeur 2007<sup>124</sup> puis consolidé en 2016<sup>125</sup>, le nouveau dispositif de protection l'enfant est lui aussi aujourd'hui adossé à des modalités d'intervention - pour la plupart empruntées au secteur du handicap - dont la palette permet une personnalisation plus fine de la réponse aux besoins effectifs des enfants et s'attache à rechercher la stabilité ainsi que la sécurisation de leur parcours<sup>126</sup>. Après une phase de retrait des enfants de leur lieu de vie habituel, à laquelle a succédé une période de maintien parfois peut-être excessif dans leur famille, le principe est aujourd'hui posé en application duquel l'enfant protégé a le droit de vivre dans sa famille tant que son intérêt est préservé. À défaut du maintien pur et simple dans sa famille, des réponses graduées sont envisageables : accueil de jour, séquentiel, périodique.

Par ailleurs, lorsque le retrait du lieu de vie habituel s'impose dans son intérêt, le développement effectif de l'accueil familial dans ce champ d'intervention représente une réelle alternative à l'entrée dans un établissement. Cette dernière permet à l'enfant ou à l'adolescent de se situer, comme le recommande le

**123.** Cf. Loi n°2015-1776 précitée, article 27.

**124.** Cf. Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance, Journal Officiel n° 55 du 6 mars 2007, p. 4215. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000823100&categorieLien=id> (consulté le 28/08/2017).

**125.** Cf. Loi n° 2016-297 du 14 mars 2016 relative à la protection de l'enfant, Journal Officiel n° 0063 du 15 mars 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032205234&categorieLien=id> (consulté le 28/08/2017).

**126.** Cf. article L. 221-1 7° du code de l'action sociale et des familles.

Conseil de l'Europe « dans un cadre de vie de petite dimension, aussi proche que possible de l'environnement familial »<sup>127</sup>, bien que les mineurs qui ne peuvent continuer à vivre dans leur famille soient encore massivement accueillis dans des structures demeurant de taille importante, c'est-à-dire des institutions au sens du Conseil de l'Europe.

Un autre point est particulièrement intéressant à examiner en lien avec la question de la désinstitutionnalisation soulevée par les recommandations du Conseil de l'Europe : l'accent est aujourd'hui mis en protection de l'enfant sur une dimension qui n'était pas investie en tant que telle comme une mission à part entière hors situation de risque de danger ou de danger, celle du soutien à la parentalité ou d'accompagnement des parents dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives<sup>128</sup>.

Ainsi que le précisent aujourd'hui les textes, en miroir ou en complément de la mission dévolue par la société aux parents<sup>129</sup>, « la protection de l'enfance vise à garantir la prise en compte des besoins fondamentaux de l'enfant, à soutenir son développement affectif, physique, intellectuel et social et à préserver sa santé, sa sécurité, sa moralité et son éducation dans le respect de ses droits »<sup>130</sup>, « elle comprend des actions de prévention en faveur de l'enfant et de ses parents »<sup>131</sup>. Les modalités de mise en œuvre « impliquent la prise en compte des difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives et la mise en œuvre d'actions de soutien adapté en assurant, le cas échéant, une prise en charge partielle ou totale de l'enfant »<sup>132</sup>.

Il est clair que la politique du handicap à destination des enfants et des adolescents possède de fortes connexions avec la politique de protection de l'enfant. La première pouvant être entendue comme une déclinaison particulière de certains aspects de la seconde : il s'agit dans l'un et l'autre cas de répondre à ses besoins et de favoriser son développement, parfois en soutenant ses parents même

si l'enfant est le sujet direct de l'intervention. Le droit des parents à être soutenus de manière adaptée dans les difficultés particulières qu'ils rencontrent dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives ainsi que le droit de l'enfant à avoir une famille et à vivre dans celle-ci tant que son intérêt est préservé dans ce choix, en particulier au titre de ses besoins affectifs, sont reconnus<sup>133</sup> ; ils reviennent ici comme des points fondamentaux.

« Le cas échéant »<sup>134</sup> auquel il est fait référence dans les textes régissant la protection de l'enfant peut-il relever de la non prise en compte de la non institutionnalisation comme un droit fondamental engendrant

**127.** Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée, Annexe, point 12.

**128.** Cf. article L. 112-3 alinéa 3 du code de l'action sociale et des familles.

**129.** Cf. article 371-1 du code civil : « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant afin de le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ».

**130.** Cf. article L. 112-3 alinéa 1 du code de l'action sociale et des familles.

**131.** Cf. article L. 112-3 alinéa 2 du code de l'action sociale et des familles.

**132.** Cf. article L. 112-3 alinéa 3 du code de l'action sociale et des familles.

**133.** Cf. article L. 112-4 du code de l'action sociale et des familles.

**134.** Cf. article L. 112-3 alinéa 3 du code de l'action sociale et des familles.

le manque de services de proximité faisant obstacle au maintien de l'enfant en situation de handicap dans sa famille ou doit-il définitivement participer du caractère exceptionnel de la situation de l'enfant, au sens des recommandations du Conseil de l'Europe ?

Concevoir la politique du handicap à destination des enfants et des adolescents comme un élément participant du soutien à la parentalité, la travailler en ce sens et dans le sens de la recommandation de 2010 peut permettre de percevoir la question non seulement de la place, des besoins ou des aspirations de l'enfant. Mais c'est aussi s'assurer de la préservation de son intérêt dans les décisions le concernant en tant qu'enfant, au titre de la politique du handicap certes mais pas seulement à travers le prisme réducteur de la personne pouvant prétendre à la compensation des effets de sa situation de handicap. Pour l'enfant, comme le rappelle le Conseil de l'Europe, la famille est le lieu naturel du développement, toutefois il est parfois nécessaire de privilégier la création de structures de petite dimension aussi proches que possibles de l'environnement familial pour accueillir ceux pour lesquels la poursuite de la vie au sein de leur famille ne pourrait, à titre exceptionnel, être envisagée.

Aujourd'hui, en France, la vie de la personne en situation de handicap, et particulièrement celle des enfants, demeure pour l'essentiel pensée à travers le prisme des structures et celles-ci restent pour l'essentiel des institutions - c'est-à-dire des établissements de grande taille, loin de l'esprit de la recommandation du Conseil de l'Europe du 3 février 2010 sur la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité<sup>135</sup>.

À cet endroit, il est intéressant de s'arrêter sur une situation de terrain.

Dans un foyer d'hébergement accueillant des adultes en situation de handicap, une des personnes destinataires de l'intervention avait émis le souhait de vivre dans un logement autonome, pour vivre sa vie.

Dans un premier temps, ayant relevé les difficultés que cette personne aurait à réaliser les tâches domestiques, l'équipe, fort dubitative, a mis la personne en situation de test par rapport à son autonomie afin de déterminer si elle était en mesure de vivre seule. Un soir l'électricité de son logement a été coupée, pour voir si elle saurait le rétablir ou mobiliser quelqu'un pour le faire. En l'absence de toute réaction de sa part, ils ont conclu à son inaptitude à vivre en logement autonome.

Mais la question primordiale avait-elle été soulevée ?

La question du rétablissement de l'électricité était peut-être importante mais n'était-elle pas accessoire

135. Cf. Recommandation CM/Rec(2010)2 précitée.

et forcément vouée à l'échec car la personne n'avait jamais appris à réagir à ce type de situation ?

La question des tâches domestiques est non négligeable mais ne pas savoir ou pouvoir assurer la préparation des repas est une situation relativement partagée qui se règle par le portage de repas à domicile, de même que le ménage, le repas-sage, peuvent être réalisés par des services.

Une question n'avait pas été posée : cette personne pouvait-elle affronter la solitude après des années de vie en collectivité dans des établissements accueillant des personnes en situation de handicap ? Dans sa situation, vivre en logement autonome signifiait vivre seule, le seul point sur lequel l'équipe ne s'était pas penchée : pourrait-elle faire face à la difficulté de se retrouver seule tous les soirs chez elle, alors qu'elle avait vécue dans une structure depuis sa petite enfance ?

Après réflexion, dans un deuxième temps, l'équipe a décidé de reconsidérer son diagnostic et de profiter de l'appartement autonome intégré - dedans-dehors - dont dispose ce foyer d'hébergement pour le proposer à la personne afin qu'elle s'essaye en douceur à la transition vers la vie en autonomie. Après avoir mobilisé les services de la structure, cette personne s'est peu à peu tournée vers l'extérieur - notamment en passant d'une prise des repas dans la structure à la mobilisation d'un service de livraison de repas ; elle vit maintenant chez elle, en-dehors de la structure, avec le soutien de services de proximité.

Le Conseil de l'Europe ne demande pas seulement de détruire des murs physiques - encore qu'il soit possible de se demander s'ils ne constituent pas un obstacle majeur à la transformation de l'intervention - mais peut-être et surtout ceux qui emprisonnent la pensée.

Le Conseil de l'Europe demande d'imaginer autrement l'intervention.

Désinstitutionnaliser c'est en effet certes développer des services de proximité, condition de la vie indépendante, mais c'est déjà et avant tout, pour que ces services se développent, penser la personne handicapée hors structure par principe.

Et n'est-ce pas là le fond du problème ?

Lancer un mouvement de développement des services de proximité nécessite un engagement résolu de l'État français.

Pour que s'opère effectivement la désinstitutionnalisation, un changement en profondeur de la perception de la personne en situation de handicap et de sa place dans notre société s'impose comme un préalable nécessaire. Pour lever les résistances et les freins, la mutation passe inévitablement par une déconstruction - au sens intellectuel voire même physique - du modèle institutionnel.

Cette déconstruction va engendrer une importante perturbation notamment à tous les niveaux du secteur médico-social encore fortement inscrit dans cette forme



d'intervention, afin d'entrer dans le processus de désinstitutionnalisation attendu par le Conseil de l'Europe, de manière non radicale mais raisonnée pour préserver l'intérêt de la personne. Elle passe par l'élaboration d'une réponse adaptée à ses besoins et à ses aspirations, en tenant compte des situations exceptionnelles dans lesquelles le choix de la structure pourrait être envisagé, lorsque la vie indépendante est impossible ou dangereuse pour la personne. Cette solution s'entend sous réserve que la personne soit consentante ou qu'elle ne soit pas en mesure d'appréhender la réalité et les conséquences du risque ou du danger auquel elle s'expose en maintenant son choix de vivre chez elle<sup>136</sup>.

La convergence des mouvements observés dans le champ de la perte d'autonomie et de la protection de l'enfance est peut-être porteuse des germes, si ce n'est des prémices, d'une politique en cours d'émergence empruntant des chemins détournés pour revenir au champ du handicap.

---

**136.** Cf. TAGLIONE Catherine, « Ré-enchanter le risque : une nécessité et un défi pour le champ éducatif, médico-social, sanitaire et social », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 476-477, janvier-février 2016, pp. 223-224.



# La désinstitutionnalisation et ses dérives d'aujourd'hui

---

Gérard ZRIBI

*Directeur général de l'Association des Familles et amis pour l'Accueil, les Soutiens, l'Éducation et la Recherche en faveur des personnes handicapées mentales (Afaser), Président de l'Association nationale des directeurs et cadres d'Esat (Andicat)*

Le concept de désinstitutionnalisation n'a de sens que s'il est replacé dans son contexte culturel et social.

Il n'est pas neutre, en effet, qu'il ressurgisse dans nos années de « crises » au cours desquelles les maître-mots d'une modernité supposée s'orientent vers la contestation de la protection juridique et économique des individus et des groupes vulnérables.

De même, il n'était pas indifférent qu'il ait été construit, débattu et mis en œuvre comme politique, éthique et pratique, dans les années 68-70, « dix années sacrilèges » d'émancipation, dont le message est actuellement dénaturé au profit d'orientations allant dans le sens de la remise en cause des solidarités reconnues et opposables.

## Les premières années de la désinstitutionnalisation

Point d'arrivée dans les années soixante d'un long processus, elle s'inscrit dans un courant de désaliénation des personnes (initialement les malades mentaux) et de contestation de lieux de relégation (les hôpitaux psychiatriques). Elle se développe ainsi de la même façon que les groupes de libération des femmes, du mouvement de « l'indépendant life » ou encore de groupes minoritaires opprimés – initialement les Noirs – aux États-Unis.

Ce courant ambitieux et libérateur n'en était pas moins, dès l'origine, imprégné d'ambiguïté et de confusion et posait d'emblée de nombreuses questions de fond : la maladie mentale était-elle le fruit ou l'une des expressions de l'aliénation sociale : « Il faut sortir du terrain de la « maladie » vécue comme une réalité

priv e, int rioris e » (GIA<sup>1</sup>) ou alors existait-elle en tant que maladie intrins que   l'individu ?

Ce n'est pas l'avis de Thomas Szasz :

« Les probl mes sont des "probl mes existentiels et non des maladies". Ce que l'on  tiquette malades mentaux sont des individus qui troublent l'ordre public et ils doivent donc  tre punis et enferm s dans une institution psychiatrique. Ces malades savent qu'on les prive de leur libert  parce qu'ils ennuient les autres et non parce qu'ils sont malades ».

Mais contrairement   ce qu'on a essay  de lui faire dire, F. Bassaglia n'a jamais affirm  que la maladie et le malade n'existaient pas mais que ce qui  tait en question  tait le sort social qu'on leur faisait subir.

La d sali nation supposait-elle la fermeture d finitive et totale des h pitaux psychiatriques ainsi qu'au renoncement, par ailleurs,   toute forme d'institution ou de service ?

Goffman est tout   fait repr sentatif de l'opinion contestatrice, anti-institutionnelle d'alors :

« L'h pital psychiatrique est un  tablissement investi, comme la prison ou le camp de concentration par exemple, de la fonction ambigu  de neutraliser ou de r adapter   l'ordre social, un type particuli rement inqui tant de d viants ». [...] « La maladie est institutionnalis e dans un espace social qui lui impose les d terminants majeurs de la servitude ».

  l'autre extr me, d'autres que Goffman, moins radicaux, en appellent   penser   des solutions sp cifiques mais plus humaines.

Les professionnels devraient-ils laisser leur place   l'environnement « naturel » : aux quartiers, aux associations, au voisinage, la d technicisation  tant un gage de d sali nation sociale ?

Les discours et les pratiques d'alors avaient comme points communs (et c' tait consid rable) de restituer aux malades leurs paroles et leur subjectivit , de remettre en cause l'enfermement, de promouvoir la vie dans la cit , et, en tout  tat de cause, de reconna tre l'humanit  des malades et de recrer une toute autre relation avec eux.

De nouveaux mod les se dessinaient mais avec de fortes contradictions internes, entre un chaos constructif (exemple : cr er des lieux de vie alternatifs sans financement et sans contr le public) et le r formisme autour des r ponses  

reconstruire (exemple : cr er des substituts, ouverts et modernes, de statut public ou parapublic, aux lieux et places des institutions dites « totales » selon le mot de Goffman).

Il s'agissait, dans l'un et l'autre cas, malgr  les vives pol miques entre utopistes et pragmatiques, de la recherche d'un changement des repr sentations

1. Groupe Information Asiles. « Le GIA est une association loi 1901 [dont] l'objectif principal est d'informer sur l'abus et l'arbitraire en psychiatrie, de promouvoir les droits de l'homme en ce domaine o  ils sont si souvent bafou s, de lutter contre la contrainte aux soins et l'utilisation r pressive de la psychiatrie, les mauvais traitements et les atteintes   la personne dans le cadre de son exercice. » (Source : groupeinfoasiles.org). (ndlr).

collectives des malades mentaux et l'élaboration de modèles en phase avec les mutations culturelles qui étaient fondamentalement émancipatrices. On y retrouvait clairement l'opposition aux institutions « traditionnelles » (pas d'ouverture à l'extérieur, absence de droits des usagers) d'une part et l'indispensable promotion des expérimentations et des innovations sociales, d'autre part : c'est le « small is beautiful », la valorisation du « terrain » et de la proximité, l'autogestion (la santé est l'affaire de tous) et une méfiance vis-à-vis de solutions uniformes, globales et étatiques et le refus de la normalisation des comportements et des réponses à apporter.

Les réalisations concrètes ont varié d'une région ou d'un pays à l'autre avec comme références emblématiques, l'Italie avec la psychiatrie alternative (Bassaglia, Jervis, Loperfido, Rotelli...) et l'Angleterre avec l'antipsychiatrie (Laing, Cooper, Berke, Esterson...).

Les premiers ont inscrit la désinstitutionnalisation dans le « politique » : suppression des hôpitaux psychiatriques, implication de la société civile, création de coopératives de travail, de formation, d'habitat, ou encore de lieux d'accueil de jour..., mise en place de centres de santé mentale munis de lits d'hospitalisation...

Il faut ajouter que la situation italienne était et reste très contrastée ; les succès n'ont concerné que les régions riches et déjà pourvues d'équipements sanitaires et sociaux de bonne qualité et employant des personnels qualifiés (à Trieste, à Parme, à Bologne, à Florence...); cela n'a pas été et n'est toujours pas le cas dans les régions pauvres, notamment dans le sud du pays, où l'action sociale était aléatoire et surtout d'initiative paroissiale.

En Angleterre, c'est avant tout l'action de psychiatres engagés dans la remise en question des hôpitaux psychiatriques qui a été très visible.

L'angle d'action était la recherche d'un nouveau rapport soignants-soignés, une réinterrogation de la normalisation des comportements et des pressions familiales et sociales, génératrices de graves problèmes psychologiques (voir le film de Ken Loach, *Family Life*), une nouvelle approche de la thérapie inspirée des communautés thérapeutiques initiées et théorisées par Maxwell Jones (proche de la psychothérapie institutionnelle) et la remise en cause des « spécialistes de l'aliénation qui s'inspirent trop souvent des aberrations même qu'ils prétendent guérir » (R. Laing).

En effet, toujours selon Laing, « l'homme moderne procède d'abord, sinon essentiellement, du fait qu'il se laisse emprisonner dans la camisole des conformismes sociaux ».

Si l'on veut marquer le trait, on peut avancer que l'approche dominante en Italie met l'accent sur la transformation sociale et sur l'avènement d'une nouvelle position des malades mentaux. En Angleterre, ce serait plutôt la thérapie et la réadaptation des individus par des actions de désaliénation au moyen d'expériences communautaires : la communauté thérapeutique vise en effet une modification

du comportement par un apprentissage social. Cependant, dans les deux cas, les droits des malades   s'exprimer et   d cider de leur vie sont centraux, avec par exemple l' laboration de « chartes des intern s », anc tres de « l'empowerment ».

En France, des d bats analogues ont lieu  galement,   ce moment-l  (les ann es soixante et soixante-dix), avec la m me vivacit  et sur des th matiques proches.

## Les  volutions

Dans le domaine de la sant  mentale, en France et dans plusieurs pays europ ens, c'est le d veloppement de la sectorisation psychiatrique qui est marquant, instituant une gamme de r ponses de l'hospitalier   l'extrahospitalier : pavillons d'hospitalisation, centres de crise, h pitaux de jour, centres m dico-psychologiques, appartements th rapeutiques, centres de post-cure, centres d'accueil th rapeutique   temps partiel (CATTP)...

Il ne s'agit plus de radicalit  notionnelle (la maladie mentale est construite par les autres) ou sociale (les institutions doivent dispara tre) mais de construire un continuum de r ponses publiques ou associatives  volutives, compl mentaires, altern es ou r versibles, anim  par un personnel qualifi , qui permettrait aux patients d'avoir un « parcours de vie » r pondant au mieux   leurs besoins.

On peut constater que la notion de d sinstitutionnalisation (la diversit  des r ponses et leur inclusion dans leur territoire, le respect des droits des usagers) a gagn  sur celle de d sinstitution (fermeture des  tablissements et des services sp cialis s, inclusion des personnes dans leur environnement « naturel », choix par eux-m mes de leurs prestations).

On peut noter  galement que des  volutions semblables ont eu lieu, avec une dizaine d'ann es de d calage, dans le secteur social et m dico-social, intervenant notamment dans les domaines des handicaps cognitifs ou encore dans celui des handicaps psychiques.

On peut d crire l' volution de ce secteur de la mani re suivante :

- Dans les ann es cinquante et soixante, la rel gation, la mise   l' cart et l'absence de droits : vie   l'hospice ou en famille, lobbying par les usagers et leurs familles pour la reconnaissance des droits   disposer des structures d'accueil, construction de solidarit s familiales.

- Dans les ann es soixante-dix, la cr ation et le d veloppement d'institutions traditionnelles (s gr gation, fermeture, pas de partenariats, pas de droits   l'expression et   la repr sentation des usagers). Ces institutions sont majoritairement cr ees et g r es par les associations de familles et d'usagers et financ es par les pouvoirs publics.

- Dans les années quatre-vingts et quatre-vingt-dix, l'ouverture des institutions et la création de services d'accompagnement, le développement des droits des usagers et des partenariats (sociaux, culturels, sanitaires...).

- Dans les années deux mille, l'accroissement des droits des usagers : instauration de contrats individuels et collectifs entre les usagers et leurs services, personnalisation de l'accompagnement. Des concertations et des informations sont mises en place. L'ancrage des services dans leurs territoires et les échanges multiples avec leur environnement sont toujours plus accentués.

Les réponses, qu'elles soient sanitaires ou médico-sociales, ont donc profondément évolué en trois décennies. On peut en faire une typologie succincte en distinguant :

- Des structures de transition accueillant les malades ou les handicapés pour une durée relativement faible (quelques semaines ou quelques mois).

- Des structures de vie au long cours accueillant des populations plus invalidées mais sans créer les formes de dépendance de type hospitalier.

Ces structures ont été réunies sous le vocable commun de « structures intermédiaires », qui sont des ensembles communautaires à petite échelle insérés au maximum dans la vie sociale.

Des logements intégrés, des appartements intermédiaires, des logements personnels, l'emploi semi-protégé et adapté, des services de réentraînement social et professionnel prennent place dans le dispositif médico-social. L'apprentissage de la citoyenneté, de l'accès et de l'exercice des droits est promu grâce à l'organisation de stages ad hoc.

L'élaboration des réseaux et des partenariats, et l'ancrage territorial progressent, bien qu'ils aient encore de larges marges de progression.

On peut donc en conclure que la démarche de désinstitutionnalisation (la multiplicité des réponses, l'inclusion des services et des personnes, l'accroissement des droits des usagers...) a, jusque ces dernières années, globalement réussi malgré les contraintes administratives et la lourdeur du système d'orientation qui ralentissent l'élaboration des parcours et des choix de vie.

De nombreuses initiatives ont été prises en France et dans des pays comparables. Ainsi, dans les années soixante en Angleterre, sont mis en place le travail protégé, les hôtels protégés (pour des séjours de durées variables), des appartements semi-collectifs, des logements personnels..., le soutien thérapeutique étant confié aux équipes de santé mentale.

Des analogies sont patentes avec les services mis en place en Autriche, en Belgique, en Suisse. De même, aux États-Unis, les appartements protégés de Boston et de St-Louis, l'expérience célèbre de Fountain House à New-York, ainsi que le réentraînement au travail et le travail protégé ouvrent la voie.

Gr ce aux  volutions des mentalit s et des pratiques, mais aussi   la libert  d'entreprendre et d'imaginer laiss e aux exp rimentateurs sociaux (c' tait le cas en France), un champ nouveau et humainement stimulant prend de l'importance dans le dispositif des r ponses.

En France, surtout   partir du milieu des ann es quatre-vingts, les institutions  clatent, se d membrement, s'adaptent au « terrain » et aux usagers, am nagent leurs droits d'expression et de co-d cision avant m me qu'ils ne soient d finis dans la loi du 2 janvier 2002 r novant l'action sociale et m dico-sociale.

## Que va-t-il rester de la d sinstitutionnalisation ?

Paradoxalement, c' st au moment o  l'on reconna t officiellement et pleinement en 2002 les droits des usagers du syst me de soins et du secteur m dico-social (expression, participation, consultation, choix de vie...) que sont en r alit  remis en cause les principes m mes de la d sinstitutionnalisation : la proximit , l'innovation, les r ponses diversifi es et issues du terrain, le dialogue direct entre les d cideurs publics et les promoteurs, la co-construction usagers-professionnels-associations-d cideurs publics, les partenariats librement choisis par les acteurs locaux...

Tout en empruntant souvent (voir rapport Piveteau<sup>2</sup>) les terminologies de la d sinstitutionnalisation, les pouvoirs publics  laborent des m thodes et des outils qui sous-tendent des choix inverses.

## Les fusions, les coop rations et leurs effets sur la gouvernance

Face   un secteur associatif multiple (mais n'est-ce pas dans la nature m me du fait associatif ?) les pouvoirs publics et quelques associations et f d rations nationales d fendent depuis une douzaine d'ann es, la fusion et  ventuellement les coop rations des structures m dico-sociales, avec comme objectifs de mutualiser les ressources et les comp tences, de rationaliser les co ts et de diminuer le nombre des interlocuteurs (de 30 000   3 000 puis 3 000   30 et pourquoi pas 1).

Mais l'innovation et la recherche de solutions multiples et souples ne peuvent s' panouir que dans la r activit  et la proximit  du terrain et des besoins sociaux

et non dans des organismes ob ses dont le mode de gouvernance ne peut qu' tre unilat ral.

Les premiers r sultats, dans leur ensemble, confirment les craintes qui  taient auparavant exprim es : processus de d cision peu participatifs, construction de si ges pl thoriques (avec la logique hi rarchique

---

2. PIVETEAU Denis, « Z ro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Tome 1, Paris : Minist re des Affaires sociales et de la Sant , 10 juin 2014, 96 p. Disponible sur : [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Zero\\_sans\\_solution\\_.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf) (consult  le 23/08/2017).



de l'armée mexicaine d'un général pour 2 soldats) au détriment de la hiérarchie de proximité. Les résultats en termes budgétaires ne semblent, en outre, pas très probants.

Pourquoi ne pas laisser les associations et les services s'organiser en étoffant leurs partenariats et leurs réseaux avec une inscription au sein de dispositifs co-construits au niveau des territoires ?

Plusieurs expériences de ce type montrent la richesse de cette approche plus adaptée culturellement au secteur social et médico-social.

Des appels à projet qui s'intéressent essentiellement au moins-disant budgétaire : Quid alors de la qualité des services et de la prévention de la maltraitance ? L'obsession du « benchmarking » qui se veut être une analyse compétitive et un étalonnage des performances pour obtenir les meilleurs services aux meilleurs coûts, présente le risque indéniable de produire une régression bien réelle pour les usagers (l'exemple de la région Emilie-Romagne en Italie est édifiant : les appels à projet, à l'issue d'une dizaine d'année de mise en œuvre, ont été supprimés après que la nette baisse du niveau de qualité des services ait été constatée).

L'inflation continue des codifications, des protocoles et des tableaux de bord est chronophage. Elle réduit la réflexion et les interactions, et limite enfin les initiatives innovantes.

Le rapport Piveteau « zéro sans solution » et le retour autoritaire à domicile. Il se fonde sur deux axes :

- La centralisation des ressources et des orientations par les pouvoirs publics qui transformera les associations et les professionnels en prestataires de service.
- L'encouragement du retour à domicile et le partage des places en institution : on ne parle plus de places mais de solutions.

Ainsi, on supprimera progressivement les places pérennes, en internat de MAS par exemple – même si cela correspond aux besoins et aux demandes des usagers et de leurs familles – pour les transformer en accueils de répit ou en accueils temporaires afin de réaliser des coupes budgétaires. Quid des choix de vie ?

La finalisation d'une nouvelle tarification des établissements sociaux et médico-sociaux dite « Sérafin » : On n'y parle plus de globalité et d'émancipation des sujets mais de définir des référentiels de leurs besoins supposés, des référentiels de prestations et des coûts correspondants. Cette démarche transforme radicalement la logique de désinstitutionnalisation en substituant à la logique de citoyenneté une logique bureaucratifiée d'aide à la dépendance. Des écarts considérables s'installent alors entre une approche dynamique, innovante et plurielle qui a marqué (et marque encore) le secteur médico-social et des orientations publiques, courtelinesques, unilatérales et terriblement méfiantes vis-à-vis des initiatives de terrain.

## Bibliographie

### Ouvrages

- BASAGLIA Franco (dir.), *Qu'est-ce que la psychiatrie ?*, Paris : PUF, 1977, 317 p. (Collection Perspectives critiques).
- BEULN  Thierry (dir.), ZRIBI G rard (dir.), *Les handicaps psychiques. Concepts, approches, pratiques*, Rennes : Presses de l'EHESP, 2009, 211 p.
- CASTEL Fran oise, CASTEL Robert, LOVELL Anne, *La soci t  psychiatrique avanc e. Le mod le am ricain*, Paris : Grasset, 1979, 365 p.
- CECCOTTO Raymond (dir.), ZRIBI G rard (dir.), *Le droit   la sant  des personnes handicap es mentales et psychiques. Le r le des  tablissements et services sociaux et m dico-sociaux*, Rennes : Presses de l'EHESP, 2016, 265 p.
- GIA, *Psychiatrie. La peur change de camp*, GIA, 1973, 45 p.
- GOFFMAN Erving, *Asiles.  tudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris :  ditions de Minuit, 1968, 451 p.
- HOCHMANN Jacques, *Pour une psychiatrie communautaire*, Paris :  ditions du Seuil, 1971, 267 p.
- LAING Ronald, *La politique de l'exp rience, essai sur l'ali nation*, Paris : Stock, 1969, 129 p.
- POUP E-FONTAINE Dominique, ZRIBI G rard, *Dictionnaire du handicap*, Rennes : Presses de l'EHESP, 2011, 348 p.
- REVERZY Jean-Fran ois, *Les structures interm diaires. Aspects de l'innovation psychiatrique et sociale, en France*, Paris : Centre national et de culture Georges Pompidou, 1981, 80 p. (Collection Culture au quotidien).
- SZASZ Thomas, *Le mythe de la maladie mentale*, Paris : Payot, 1975, 284 p. (Collection Biblioth que scientifique).

### Revue

- « Dix ann es sacril ges », *Autrement*, n  12, f vrier 1978.
- *Pratiques de la folie*, 1980.

# Territoires et désinstitutionnalisation : nouveaux regards et nouveaux positionnements

---

Alexandre **MOINE**

*Professeur de géographie au laboratoire THEMA, Université de Franche-Comté*

Mots clés : Travail social, désinstitutionnalisation, territoire.

Le regard porté sur l'accompagnement des personnes en difficulté a évolué en même temps que les institutions se réformaient, s'adaptant aux évolutions multiples que déclenchait la décentralisation. En parallèle, les acteurs locaux se multipliaient faisant glisser le travail social au cœur du développement local là où se situent les gens. C'est ainsi que la notion de territoire s'est progressivement imposée dans une logique transversale pour ancrer l'action sociale là où se jouent les logiques d'accompagnement. Et justement, il s'agit de s'interroger sur l'endroit où l'accompagnement s'accomplit aujourd'hui, apprécier ce pas de côté hors/avec les institutions qui bouleverse la donne et que l'on nomme désinstitutionnalisation et qui a pour objectif de favoriser l'inclusion.

En effet, parler de désinstitutionnalisation c'est également s'interroger sur de nouvelles manières d'accompagner les usagers sans opposer les regards, mais au contraire en les liant de manière vertueuse au système que constituent les territoires de référence. Il est en effet attendu que la désinstitutionnalisation correspond à un glissement vers une dynamique qui convoque le partenariat et l'entrepreneuriat autour de l'accompagnement, ce qui interroge le rôle des travailleurs sociaux dans un modèle plus libéral et qui se rapproche du champ de l'animation. Parallèlement, on assiste à de nouvelles formes de coopération, à de nouvelles confrontations entre les usagers et le reste de la société, à des ouvertures qui sont autant d'espaces de liberté pour ces derniers et les travailleurs sociaux.

Il s'agit de s'interroger sur les mécanismes qui s'enclenchent, sur les cheminements et les difficultés rencontrées.

L'émergence des projets alternatifs ne signifie donc pas la fin des institutions, dont l'existence, l'utilité circonstanciée ne peut être niée, mais une autre manière de permettre le remplacement des usagers au sein d'un système plus ouvert et en appui sur des ressources locales et de proximité. Ceci amène donc à penser la désinstitutionnalisation comme un moyen de replacer le projet d'accompagnement des personnes, au cœur du territoire local à l'intérieur duquel ils s'inscrivent. Il s'agit alors de multiplier les liens et les lieux de référence, selon des temporalités adaptées en fonction des représentations des uns et des autres (Moine, 2015), pour une meilleure cohésion autour de projets territoriaux assumés dans leur diversité et leur complexité. Mais sur quoi exactement devons-nous porter notre attention lorsque nous accompagnons des usagers dans le cadre d'un projet de désinstitutionnalisation ?

Sans revenir sur le bien-fondé ou non de ces nouvelles orientations lourdes de sens pour les un(e)s et les autres, de la formation, à la relation entre les métiers du travail social et ceux de l'animation, jusqu'au bien être ou non des usagers ; nous souhaitons nous interroger sur ce que ces dynamiques impliquent au cœur du travail social et des territoires. Pour cela nous nous basons sur une approche systémique mise en place dans l'approche des territoires en travail social (Moine, 2015) en privilégiant une grille de lecture en quatre étapes qui ont structuré le séminaire de l'IRTS : l'analyse du lien avec l'espace géographique, la compréhension des jeux d'acteurs en place, les représentations qui pèsent et enfin les lieux de la désinstitutionnalisation qui émergent.

Nous avons recherché des réponses à ces questionnements au travers des ateliers qui ont réuni près de 120 participants issus de formations en travail social et en animation, de structures d'accompagnement et de chercheurs. Le séminaire de référence s'est tenu à Montbéliard le 13 avril 2017 sous la forme de séances plénières et d'ateliers qui ont permis de s'interroger sur les différentes dimensions du territoire que la désinstitutionnalisation mettait en jeu. Les synthèses des ateliers et des discussions constituent un socle de réflexion intéressant pour aborder la question de la désinstitutionnalisation. Les ateliers cités en référence sont fondés sur une approche des territoires en travail social qui mobilise des grilles de lecture afin de « simplifier » une réalité très complexe. Ces grilles visent à adopter si possible un regard commun face à la complexité au sein de laquelle est immergé le travail social, avec autant de Points de Passage Obligés (PPO) de réflexion. Il nous a semblé tout à fait pertinent de guider les réflexions de cette journée en bâtissant des ateliers qui reprennent 4 des 5 grilles de lectures utilisées comme outils pour aborder la complexité des territoires (Moine, 2015).

## Les acteurs de la désinstitutionnalisation

Le phénomène de désinstitutionnalisation provoque de la crainte, quelques fois de la défiance de la part de ceux qui le vivent. Il est en effet ambigu et nombreux sont ceux qui peinent à identifier leur place dans le grand écart qui émerge, entre ouverture, multiplication des acteurs hors les murs et sentiment de liberté, et normes institutionnelles qui perdurent et peuvent rigidifier l'action. Ceci est vrai, particulièrement dans le cadre de l'action médico-sociale et provoque une inquiétude face à ce mouvement récent qui rebat les cartes à l'échelle des acteurs, mais ne donne pas clairement le positionnement des un(e)s et des autres dans le nouvel échiquier. Il ressort de cela une peur d'être instrumentalisé au nom de l'ouverture et dans une perspective très libérale.

En vis-à-vis il est fait mention de la tectonique des acteurs que cela entraîne, avec des glissements, de nouveaux positionnements des uns et des autres qui peuvent s'apprécier cette fois de manière positive... il est question d'opportunité et de réactivité notamment, autour de projets qui maintenant mêlent à la fois des acteurs du social, du médico-social et de l'animation. À ce titre, il est clairement dit que les relations autour des projets qui se mettent en place sont plutôt fondées sur une dimension informelle dans un premier temps, « pourquoi ne proposerions-nous pas une activité commune entre deux groupes » ? Les institutions ne sont donc pas convoquées d'emblée, mais apparaissent progressivement une fois que les premiers tests ont eu lieu et sont convaincants. On parlera donc souvent de bricolage dans un premier temps, puis de validation par les institutions lorsque cela en vaut la peine. Une chose est certaine, c'est souvent le lieu qui crée le lien, c'est-à-dire que c'est au cours d'activités en un lieu donné que des groupes se rencontrent et que des porteurs de projets nouent le contact pour aller plus loin dans l'échange. Par contre, dans un deuxième temps, lorsque le projet est validé et en phase de consolidation, on se rend compte que les liens créés vont dépendre de la proximité spatiale. Celle-ci semble déterminante tant pour les porteurs de projets que pour les usagers, et on peut dire en ce sens que les liens créent le lieu à une autre échelle que celle de la rencontre initiale.

Il ressort également que les partenariats sont plus complexes dans le cadre de projets portés hors du principe de désinstitutionnalisation ; les partenaires sont plus nombreux et relativement hétérogènes ce qui force à des apprentissages, à la fois dans les manières d'être, mais aussi dans les manières de faire. Cela favorise le mélange des acteurs ce qui est une excellente chose, mais il est mentionné que cela consomme beaucoup d'énergie et une mise en garde apparaît, celle de l'attention portée aux usagers qui peuvent dans certains cas être quelque peu relégués en arrière du projet initial tant celui-là nécessite d'attention. En effet,

de nombreux freins nécessitant de déployer beaucoup d'énergie pour le portage des projets ont été énoncés :

- La rigidité des institutions nécessite comme on l'a dit de « bricoler » dans un premier temps, avec une prise de risque et forcément un engagement en temps plus conséquent ;

- L'hétérogénéité des partenaires et leur multiplication autour d'un projet nécessitent de sérier très précisément les rôles des uns et des autres, de favoriser l'interconnaissance et de surmonter les cloisonnements initiaux ainsi que les représentations négatives ;

- Lors d'appels à projets, la mise en concurrence est forte, elle nécessite des moyens et une ingénierie dont ne disposent souvent pas les petites structures en termes notamment de financements. L'innovation est alors souvent requise ;

- Des tensions entre les partenaires peuvent survenir, parce que la désinstitutionnalisation, c'est aussi la rupture de l'équilibre antérieur où chacun était à sa place. Le repositionnement des un(e)s et des autres nécessite de l'énergie, une prise de risque (perte ou partage de pouvoir) et la reconnaissance mutuelle du nouvel équilibre ;

- Le manque de ressources humaines capables de porter des projets complexes en désinstitutionnalisation.

Il ressort donc des échanges, une nécessaire prudence face à un mouvement nouveau, qui attire, mais génère simultanément des craintes. La reconnaissance de la dynamique en marche est là, mais les moyens à mettre en œuvre paraissent difficiles à mobiliser pour des raisons de temps, de finances et de rigidité des institutions. Ceci étant, il apparaît que souvent des projets ont surgi sans que la notion de désinstitutionnalisation soit évoquée... et pourtant c'est de cela dont il était question. Cela permet de dédramatiser la dynamique en jeu.

## La désinstitutionnalisation à l'épreuve des représentations

On ne saurait bien entendu parler des acteurs face à la désinstitutionnalisation, sans évoquer la manière dont ils l'appréhendent au plus profond d'eux-mêmes. Les représentations sont au cœur des projets de territoire et chacun(e) donne à voir et observe en retour. De multiples filtres entrent alors en jeu, qu'il s'agit de comprendre et de décrypter pour mieux anticiper les blocages potentiels.

À la base, la désinstitutionnalisation évoque chez les participants issus du travail social et de l'animation, les termes de délocalisation, de mobilité, de détermination, d'autonomie, d'accompagnement et d'être et de faire ensemble... Le vocabulaire qui émerge spontanément est plutôt positif, mais il ne cache pas

les craintes sous-jacentes avec une représentation majeure, celle du temps et de la nécessité de cheminer ensemble pour établir les projets. Si la spontanéité a pu être évoquée, la concrétisation des relations passe par la mise en place de dispositifs nécessairement innovants qui nécessitent du temps pour se mettre en place et pour s'épanouir. C'est la condition pour que la désinstitutionnalisation se mette en place, et cela ajoute d'ailleurs au sentiment de fraîcheur, d'oxygène, qui est souvent sous-jacent aux expérimentations, et repose sur des rencontres qui sont tout aussi importantes que le projet en lui-même.

Mais sous l'angle des usagers cette fois, il ne faut pas oublier que c'est aussi la confrontation avec un environnement nouveau qui est en jeu. D'où la nécessaire évolution du regard et des représentations des accompagnants, notamment de la famille. Il est souvent fait mention d'une réticence à l'ouverture, d'une crainte d'exposer les personnes accompagnées à d'inutiles tensions, il demeure l'idée que les équilibres existants ne doivent pas être bousculés et que les besoins des usagers, par exemple en handicap mental, ne sont pas si importants que cela... Il faut donc rassurer à tous les niveaux et avancer avec prudence, les représentations des un(e)s et des autres peuvent en effet s'ériger comme de véritables remparts.

D'une manière générale, la désinstitutionnalisation ne sonne pas la fin des institutions, il faut voir cela comme une ouverture, et cet aspect est très important. Mais cela signifie dans ce cas qu'il existe un double regard permanent qu'il faut accompagner et mettre en lien, celui des professionnels et celui des usagers. Ce n'est pas le même, les premiers testent des dispositifs, travaillent aux marges des outils existants, les seconds sont immergés dans un milieu qui les expose (regards des autres, vitesse différente, ouverture spatiales, etc.) et peut les placer en difficulté. Comme nous l'avons noté, l'innovation et le portage de projets en désinstitutionnalisation peut accaparer l'attention des porteurs de projet au détriment de l'attention portée à ce que vivent les usagers. En outre se situer à la marge des dispositifs implique une prise de risque qui doit être mesurée si on se réfère à la fragilité de certains usagers. Il y a donc toute une graduation à évaluer en termes d'exposition de ces dernier(e)s, qui prenne en compte les représentations des un(e)s et des autres qu'il est indispensable de mesurer et d'accompagner.

La désinstitutionnalisation peut donc être vécue comme une ouverture, il est souvent fait référence à la notion de dépassement, notamment dans l'utilisation du vocabulaire, mais aussi sur le terrain, dépasser des limites psychologiques, des limites institutionnelles, mais aussi des limites spatiales. On touche alors aux mobilités de marge (Moine, 2017) avec la notion associée de motilité, pour aller vers, pour aller plus loin, pour aller ailleurs. Dans les représentations,

la désinstitutionnalisation est donc aussi synonyme de mouvement, de déplacement tout autant physique que psychique ou encore institutionnel.

Les représentations s'inscrivent par conséquent au cœur des jeux entre les acteurs, et ce à plusieurs niveaux dont aucun ne doit être sous-estimé :

- Les porteurs de projets se font une représentation de la désinstitutionnalisation qui est plutôt positive, comme la possibilité de dépasser des limites, de plus d'autonomie et d'une sorte d'ouverture ;

- Les usagers sont souvent laissés en arrière-plan et il s'agit de les rassurer, de ne pas sous-estimer les craintes qu'ils peuvent nourrir du fait des représentations qu'ils se font d'univers auxquels ils ne sont habituellement pas exposés ;

- Les accompagnants, notamment les familles, se représentent avant tout les risques auxquels seront exposées les personnes dont ils ont la responsabilité. Pourtant, ils ne voient souvent pas l'intérêt de les engager dans des projets d'ouverture vers le monde ordinaire et il va s'agir de vaincre leurs réticences fondées sur des représentations quelques fois erronées ;

- Les partenaires qui dans certains cas ne sont pas habitués à accueillir des usagers en situation de handicap par exemple, et nourrissent des représentations qui ralentissent la mise en place du projet.

En définitive, il apparaît que chaque projet de désinstitutionnalisation doit être avant tout réfléchi, précisément installé en fonction des acteurs en présence et de leurs représentations. Il en va du bien-être des usagers, de l'énergie placée dans le portage du projet, de la faisabilité de ce dernier.

## La désinstitutionnalisation met en jeu l'espace géographique

Il n'est pas de projet en travail social qui n'intègre de dimension spatiale. Comme nous l'avons déjà relevé (Moine, 2017), les travailleurs sociaux ont entre autre rôle, celui de « replacer les uns et les autres dans un contexte « géographique », au sein duquel l'espace, les lieux, s'articulent, souvent au travers des questions de mobilité et de motilité (Kaufmann, 2015) », mais aussi au regard de certaines représentations (Bonny et al., 2011) comme nous venons de l'aborder, de manière à permettre l'expression de vies souvent contraintes, physiquement, psychiquement ou mentalement. La désinstitutionnalisation, par l'ouverture déjà mentionnée sur le monde ordinaire, convoque forcément la dimension spatiale et celle de la mobilité, parce que tout projet doit s'arrimer à un environnement complexe et évolutif.

Il ressort logiquement des ateliers que l'espace géographique pèse sur la vie individuelle et de groupe, par son organisation. La question de la distance et de



la mobilité qu'elle implique, est omniprésente dans les expériences et les discours, tant chez les professionnels que chez les usagers chez lequel(le)s cela provoque notamment du stress.

L'espace géographique et les ressources qui le composent tout aussi bien que les contraintes qu'il oppose notamment sous l'angle de l'accessibilité, nécessitent une attention particulière. La nécessité d'accompagnement est fortement mise en avant, notamment au niveau des apprentissages pour se déplacer, pour accéder à un lieu. Parce que sortir hors les murs c'est se confronter au milieu ordinaire dont le fonctionnement est fondé en partie sur les mobilités qui mettent en jeu des lieux liés entre eux, qui mobilisent de nombreuses représentations, au-delà de leurs configurations plus ou moins complexes. Ainsi, les pôles d'échanges, une Maison des services au public (MSAP), une place ou un jardin public, se révèlent en fonction d'impressions forgées par les usagers sur la base de faits divers rapportés par les médias, de vécus antérieurs qui favoriseront plus ou moins l'envie de s'y déplacer, etc. Le corollaire est donc celui du temps qui est à nouveau évoqué par les participants, si on considère les déplacements en tant que tels et/ou le temps nécessaire à l'accompagnement vers une relative autonomie dans ce domaine.

Dans tous les cas l'espace géographique représente aussi bien des opportunités que des contraintes et la notion de risque est sous-jacente, elle doit absolument être prise en compte lorsqu'on évoque la désinstitutionnalisation. Ceci étant, dans la pratique, ce sont ensuite les lieux qui vont focaliser l'attention. Chaque lieu est unique du point de vue de ses coordonnées, et il peut devenir ce que l'on appelle le point de passage obligé (PPO), c'est-à-dire le point qui permet à tous les actants de s'engager dans le réseau. En ce sens, on peut considérer que pour un certain nombre d'usagers engagés dans des projets de désinstitutionnalisation, des lieux vont se révéler dans l'espace géographique plus large et vont devenir importants, visibles, et vont être pratiqués.

## La désinstitutionnalisation révèle de nouveaux lieux

Selon Michel Lussault, « le lieu est la plus petite unité spatiale complexe » (Lussault, 2007) ; il est en ce sens un sous-système du système territoire (Moine, 2007) en lien avec chaque projet hors les murs. Mais le lieu n'existe que par rapport aux usagers et à une dynamique en cours, celle de ces projets de désinstitutionnalisation. C'est par conséquent à la fois là où quelque chose se trouve (le local), là où quelque chose se passe (l'accueil journalier), et enfin là où quelque chose se fixe (Lussault, 2007), ce lieu revêtant une importance aux yeux des utilisateurs.

À ce titre, le lieu est vécu, perçu, et même représenté à plusieurs échelles :

- Le lieu est situé, il n'existe qu'en référence aux usagers, et plusieurs lieux se trouvent finalement en relation par le biais des déplacements de ces derniers. Il s'agit donc de l'atteindre à partir des lieux de vie initiaux ;

- Il devient ensuite le point de départ d'activités qui vont se dérouler dans sa plus ou moins grande proximité ;

- Il est en lui-même lieu de vie temporaire dont l'agencement peut être analysé, ainsi que la manière dont il est utilisé.

Il apparaît par conséquent que le(s) lieu(x) vont cristalliser la question de la désinstitutionnalisation, en ce sens qu'ils peuvent/doivent être appréhendés comme des plateformes d'interaction sociale. Comme le dit Besson, « ce ne sont pas les frontières qui définissent le lieu, mais les attributs spécifiques que lui portent des individus ou des groupes donnés » (Besson, 2012), ce qui doit permettre de lier les individus et l'espace à un moment donné, en fonction des activités proposées dans le cadre de projets hors les murs. Les lieux doivent donc être adaptés... mais pas trop, le compromis est complexe, entre exposer et protéger. Ils jouent un rôle qu'il ne faut pas sous-estimer, ils bousculent les habitudes et les certitudes et engagent finalement à une prise de risque.

Par ailleurs, les lieux en lien et en jeu dans le cadre de projets hors les murs, vont forcément impliquer des acteurs qui vont devoir s'adapter à leurs dimensions intrinsèques (morphologique, structurelle, praxéologique et symbolique). Cela fait donc référence à l'accessibilité des lieux et à leur forme, à leurs horaires d'ouverture et aux conditions d'accès, mais aussi à la fréquentation des lieux par d'autres personnes. Ceci est d'autant plus important dans le cadre du handicap mental, que les travailleurs sociaux disent « qu'ils essaient toujours de trouver des lieux où on sent qu'il y aura une bienveillance » (Defaut, 2016).

Un lieu n'est donc jamais neutre il faut en avoir conscience et il s'agit de s'interroger systématiquement sur une question qui demeure essentielle autour de tout projet, le lieu hors les murs permet-il l'inclusion ?

## Conclusion

Il ressort de cette journée que la désinstitutionnalisation doit être considérée comme étant à l'épreuve des territoires. Tout projet porté hors les murs doit être questionné dans de multiples dimensions qui vont déterminer sa faisabilité, mais aussi et surtout, le bien-être des usagers concernés. L'évolution en cours pose de nombreuses questions que trouveront des réponses par l'action et par

une inévitable prise de risque. Celle-ci doit être mesurée, et doit s'effectuer en connaissance des dimensions qu'implique la relation systématique au territoire de référence des projets portés. Les ateliers que nous avons coconstruits et encadrés révèlent l'importance de la prise de risque, celle du temps et finalement celle des lieux qui sont en jeu. Être hors les murs c'est nécessairement se situer par rapport à l'inconnu pour l'utilisateur, c'est aussi placer le projet en équilibre au sein d'un ensemble d'acteurs qui n'ont pas forcément l'habitude de travailler ensemble, c'est bousculer les représentations, les habitudes et partant susciter la surprise, la rencontre. Tout cela doit être anticipé, travaillé, parce que les publics accompagnés sont fragiles et ne doivent pas pâtir des expérimentations que cela induit.

Un autre point sous-jacent aux échanges est celui de l'évolution que la désinstitutionnalisation suscite dans les échanges entre les professionnels de l'action sanitaire et sociale et ceux de l'animation. De multiples interrogations surgissent quant à la formation des uns et des autres, à la reconnaissance mutuelle et aux équilibres qui en découlent dans les jeux d'acteurs et les portages de projets hors les murs.

---

## Bibliographie

- BONNY Yves, et al., *Espaces de vie, espaces enjeux. Entre investissements ordinaires et mobilisations politiques*, Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 407 p. (Collection Géographie sociale).
- DEFAUT T., *Les Foyers d'Hébergement en Milieu Ouvert ou l'amour des paradoxes - Chronique d'une étude socio-anthropologique sur l'inclusion des personnes handicapées dans la Cité*, Mémoire de Master, Besançon : Université de Franche-Comté, 2016, 99 p.
- DUPUIT Élodie (dir.), KAUFMANN Vincent (dir.), RAVALET Emmanuel (dir.), *Motilité et mobilité : mode d'emploi*, Lausanne : Editions Alphil, Presses universitaires suisses, 2015, 248 p. (Collection Espaces, mobilités et sociétés).
- LUSSAULT Michel, *L'homme spatial. La construction sociale de l'espace humain*, Paris : Éditions du Seuil, 2007, 400 p. (Collection La Couleur des idées).
- MOINE Alexandre, SORITA Nathalie, *Travail social et territoire : concept, méthode, outils*, Rennes : Presses de l'EHESP, 2015, 247 p. (Collection Politiques et interventions sociales).
- MOINE Alexandre, « La motilité pour accompagner les mobilités marginales en action sanitaire et sociale », in *Mobilités marginales, mobilités dans les marges, marges mobiles*, Rennes : Presses Universitaires de Rennes, à paraître.



# Expériences (centre de rééducation, SAMSAH, GEM)

CTS n° 87 - 2017

---

Catherine DEVILLERS

Entre mon hospitalisation et le centre de rééducation de Navenne, je suis restée 18 mois loin de chez moi.

Au CRF (centre de rééducation fonctionnelle), j'étais d'abord en hospitalisation complète puis en hospitalisation de jour (je rentrais tous les soirs chez moi et passais la journée au centre).

Au centre, on est pris en charge tout au long de la journée avec un planning de rééducation plutôt chargé (orthophoniste, neuropsychologie, kinésithérapie, activité physique adaptée...) et une visite par semaine auprès d'un médecin référent. On bénéficie également d'une prise en charge psychologique. Après quelques mois, vous remarquez plus ou moins (avec une canne), vous reprenez presque correctement, vous remangez normalement sans faire de fausse route, vous avez encore des problèmes de mémorisation.

On vous annonce alors que l'on ne peut plus grand chose pour vous et qu'il va falloir envisager de quitter le centre et rentrer chez vous, où rien n'est aménagé pour une personne handicapée : chambre à l'étage, douche avec un bac, donc rebord qu'il faut enjamber, extérieur en tout-venant (gros graviers).

De plus, il reste tout de même quelques problèmes physiques (bras gauche quasi inopérant) et vous entendez le médecin vous dire que vous n'aurez même pas besoin de kinésithérapie, que ce que vous ferez à la maison (cuisine, ménage...) suffira comme rééducation.

Néanmoins, pour mon retour à la maison, des choses ont été mises en place.

L'assistante sociale a monté un dossier pour que la toilette du matin soit prise en charge financièrement et assurée par un service de soins infirmiers à domicile (le système s'est mis en place du lundi au samedi du jour où je suis passée en

hôpital de jour et perdue encore aujourd'hui, mais le service n'intervient plus le samedi et les jours fériés).

Un dossier MDPH (maison départementale des personnes handicapées) a aussi été constitué pour obtenir des heures d'auxiliaire de vie dans le cadre de la PCH (prestation compensatrice du handicap).

L'ergothérapeute du centre a, quant à elle, constitué un dossier MDPH pour financer l'aménagement d'une salle de bain adaptée ainsi que les extérieurs.

L'ergothérapeute m'a aussi fait connaître le GEM (groupe d'entraide mutuelle) qui est une association parrainée par l'AFTC (Association des familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés).

L'AFTC regroupe plusieurs services et m'a proposé d'être accompagnée par l'un d'eux : le SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés), ce que j'ai accepté.

Donc, de temps à autre, venait chez moi une ergothérapeute du SAMSAH pour m'aider à m'organiser (organisation des tâches de travail pour préparer une recette, mise en place d'un agenda, liste de courses), lister les outils qui peuvent simplifier les tâches (planche à clous, antidérapant). Venait aussi une infirmière pour m'aider dans mon traitement médicamenteux, et me donner des conseils nutritionnels. Ma fille ainée bénéficiait de l'aide de la psychologue du SAMSAH. Nous avons eu aussi l'assistance de l'assistante sociale qui nous a aidés dans la mise en place de mon dossier administratif et pour les relations avec la MDPH.

Parallèlement, la MDPH m'a octroyé un nombre d'heures d'auxiliaire de vie dans le cadre de la PCH. Donc, à cette époque, je bénéficiais de deux fois deux heures d'auxiliaire de vie par semaine, prestation qui a été réévaluée à la baisse deux ans plus tard lors du renouvellement de la PCH sous prétexte que j'étais accompagnée par le SAMSAH.

Ils estimaient que j'avais moins de besoins au quotidien. En réalité, les auxiliaires de vie venaient deux fois par semaine pour l'aide au repassage, l'aide à la préparation d'un repas alors que le SAMSAH venait environ deux fois par mois. Pour ne pas avoir à rembourser la PCH, j'ai demandé au SAMSAH de cesser d'intervenir. Ce qui a été fait mais ils ont dit qu'ils restaient tout de même à ma disposition en cas de besoin. Je suis d'ailleurs toujours en contact avec les intervenantes comme l'ergothérapeute et l'infirmière dont le lieu de travail se trouve être dans les locaux du GEM à Vesoul et où je me rends tous les mercredis après-midi.

La psychologue du SAMSAH m'a contactée pour me demander de participer à un atelier sur la relation parents-enfants après un traumatisme crânien. À l'issue de l'atelier sera édité un livret sur le sujet.

L'infirmière du SAMSAH m'a aussi obtenu des rendez-vous auprès d'un neurologue pour un suivi neurologique que je vois une fois par an et qui, il y a deux ans, m'a hospitalisée 3 jours pour divers examens (IRM, bilan neuropsychologique et psychologique).

À l'heure actuelle, les auxiliaires de vie viennent chez moi deux fois une heure trente par semaine (j'ai donc eu une diminution de une heure/semaine je suis donc passée de seize à douze heures par mois, ce qui n'est pas négligeable). De plus, elles ne doivent pas faire à ma place. Elles doivent m'assister, pour que je fasse les choses en toute sécurité (exemple : repassage, elles m'étendent le linge sur la table et je le repasse, lors de la préparation d'un repas, elles me sortent le plat du four, m'épluche les légumes, m'ouvrent les boîtes de conserves, je passe l'aspirateur et récurer, elles sont là en cas de chute). Mais elles n'ont absolument pas le droit de faire du ménage sinon la MDPH menace de diminuer encore mes heures voire de les supprimer. Donc, je profite de leur présence pour préparer un repas, passer l'aspirateur et récurer.

Le seul problème, c'est la formation des auxiliaires de vie. Dans mon cas, je n'ai pas vraiment à m'en plaindre, mais j'ai l'exemple d'une personne atteinte d'une sclérose en plaque et qui bénéficie d'heures d'une auxiliaire. Elle en a eu de plusieurs associations. Le problème est que, toutes ces personnes, malgré leur bonne volonté, ont l'habitude d'un public de personnes âgées. Comme elles ont peu de force dans les doigts, lorsqu'elles préparent un repas et qu'elles le mettent dans une boîte en plastique pour le placer au réfrigérateur, elles ne ferment pas le couvercle pour que la personne n'ait pas de difficulté à l'ouvrir. Mais dans mon exemple, la personne n'ayant aucun problème pour ouvrir une boîte en plastique, quand elle prend la boîte en plastique dans son réfrigérateur, celle-ci s'ouvre et son contenu se renverse, même si tout part d'une bonne intention, il y a inadéquation de l'action par rapport à la patiente. Cela vient d'un défaut de formation et parfois d'un manque de réflexion, de jugement des difficultés des patients, elles ne savent pas s'adapter aux différentes pathologies qu'elles rencontrent.

Depuis 2008, je ne travaille plus, je suis en retraite pour invalidité, mais je m'investis au sein du GEM. Tous les GEM ont constitué une association d'adhérents avec bureau élu (président, trésorier, secrétaire...) donc depuis 2010, date de création de l'association des adhérents du GEM de Vesoul, j'ai été élue secrétaire de l'association.

Une fois par mois, j'assiste aux réunions de bureau, je prends des notes et ensuite, chez moi, sur ordinateur, je rédige le compte rendu de la réunion que j'envoie ensuite par mail au GEM pour qu'il l'imprime. Parfois aussi je rédige un article que je publie sur le blog du GEM.

Cette association me permet d'être en contact avec d'autres personnes toutes traumatisées crâniennes ayant souvent les mêmes problèmes que moi (physique et cognitif) donc on se comprend car, pour la majeure partie des gens, si vous n'êtes pas en fauteuil roulant, vous n'êtes pas handicapé.

Elle me permet aussi de faire des activités que je ne ferais sans doute pas en temps normal (cimgo à Métabief, spectacle du cirque Plume...).

## Conclusion

Pour clôturer je dirais que la désinstitutionalisation des handicapés est plutôt une bonne chose si les personnes sont accompagnées par des aidants extérieurs bien formés. Cela leur permet de continuer à progresser. L'essentiel est de ne pas se retrouver seul devant les difficultés administratives ou physiques.



# Désinstitutionnalisation et offre de service

---

Jean-Pierre **GIROL**

*Directeur du Pôle Itep-Sessad, Association Départementale  
du Doubs de Sauvegarde de l'Enfant à l'Adulte*

Avant toute chose, je voudrais apporter un éclairage sur le sens de la notion de « désinstitutionnalisation » qui ne peut s'entendre comme une remise en cause des Institutions en tant que telles. Il s'agit là à mon sens d'un courant de pensée, d'une orientation qui trouve son fondement au travers de différentes lois dont l'aboutissement prend la forme de la recommandation du Conseil de l'Europe du 4 février 2010 :

« Le placement en institution soulève de nombreuses inquiétudes quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant. Sauf circonstances exceptionnelles, aucun enfant ne devrait être placé en institution. Il convient par ailleurs, de remplacer le placement en institution par des services de proximité dans un délai raisonnable et dans une démarche globale. »

La commande sociale est on ne peut plus claire : **la désinstitutionnalisation doit prendre la forme d'une institutionnalisation hors les murs.**

Au travers de l'exposé qui suit, je vais relater les effets de cette commande sur la réorganisation de l'offre de service au sein du Pôle ITEP (Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique) de l'Association Départementale du Doubs de Sauvegarde de l'Enfant à l'Adulte, dans le cadre du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens signé avec l'Agence Régionale de Santé, sur la période 2012 – 2017, que j'ai eu l'honneur de diriger.

Historiquement, trois établissements de type ITEP (les Erables à Novillars, les Granges aux Granges-Narboz et St-Exupéry à Sochaux), réunis sous la forme d'un Pôle à l'initiative de l'Association fin 2008 et formalisé par un premier CPOM 2009 – 2012, sans changements notoires et immédiats quant à la spécificité de

chaque établissement si ce n'est sur l'organigramme de direction du pôle : un Directeur de Pôle et des Directeurs Adjointes sur chacune des structures.

À compter du premier janvier 2013, l'ARS préconise de mettre en synergie les trois établissements sous la forme d'une seule et même entité et de matérialiser cela par l'écriture d'un Projet d'Établissement commun et fédérateur à l'ensemble. De fait l'Association se voit doter au niveau Départemental de la structure de type ITEP la plus importante avec un rayonnement local sur les trois bassins d'activité : Besançon, Pontarlier, Montbéliard.

## I - La désinstitutionnalisation et les enfants

Des modalités d'accompagnement plus diversifiées et plus proches des lieux habituels de vie de l'enfant sont envisagées.

Le CPOM est construit autour d'un certain nombre de préconisations qui prennent la forme d'une véritable feuille de route sur tous les plans, que ce soit au niveau administratif, financier, éducatif, pédagogique qu'au niveau de l'immobilier et des ressources humaines.

Dans le cadre de ce qui nous préoccupe ici, nous ne retiendrons que celles qui touchent à l'organisation de l'offre de service au niveau de chacun des sites du Pôle :

### 1. Site des Erables (bassin de Besançon)

Fermeture d'un groupe de douze enfants accueillis jusque-là en internat et redéploiement de l'activité sur quatre mesures d'accueil de jour et quatorze de suivi à domicile.

### 2. Site des Granges (bassin de Pontarlier)

Pas de changement notable quant à l'internat, création de deux places d'accueil de jour et montée en charge de six places en Sessad<sup>1</sup>.

### 3. Site de St-Exupery (bassin de Montbéliard)

Regroupement de l'internat en douze places en hébergement, six places en accueil de jour et augmentation de huit places en Sessad.

Le Pôle ITEP dans son ensemble assure le suivi de 117 enfants sur le Département du Doubs, soit quarante-huit enfants en internat, seize enfants en accueil de jour ou semi-internat et cinquante-trois enfants en Sessad.

---

<sup>1</sup>. Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile.

En l'espace d'un an, pour l'ensemble, cela correspond à une augmentation globale de trente-six mesures d'accompagnement à domicile soit plus de 50%.

## II - La désinstitutionnalisation et les personnels

Le personnel dans son ensemble a eu cette capacité à réagir en faisant preuve d'adaptabilité et d'innovation. La direction et l'équipe de cadres ont permis, au rythme de chaque site, d'entrevoir cette désinstitutionnalisation non pas comme une négation du savoir-faire des professionnels, mais plutôt comme une opportunité à saisir. Inexorablement la question délicate des moyens attribués pour atteindre ce but est posée par les salariés.

### 1. Trouver une organisation plus transversale à l'interne

Ces changements ne se sont pas réalisés sans incidences quant aux ressources humaines, c'est à dire au niveau du personnel dans son ensemble, ce qui a généré quelques interrogations auprès des uns et des autres quant à son devenir au sein de l'organisation. Il a fallu mettre en place des actions de formation et d'analyse de la pratique afin d'accompagner un nombre important de salariés au travers de ce que l'on peut désigner sous le terme de véritable mutation professionnelle.

### 2. Accompagner l'ouverture vers l'extérieur

#### Repenser la place des parents

En effet, après avoir pour certains, travaillé pendant de nombreuses années en internat, et avoir développé des postures quelquefois sinon en rivalité voire en opposition avec les familles, l'idée de co-éducation doit faire son chemin. Travailler avec les familles ne se décrète pas.

Sur le bassin de Besançon par exemple, ouverture d'une antenne Sessad suite à une opportunité offerte dans le cadre associatif. L'idée qui a prévalu étant de se rapprocher de la ville et plus particulièrement des quartiers de Planoise, St-Ferjeux, l'Amitié, offrant ainsi aux parents comme aux enfants la possibilité de se déplacer par leurs propres moyens, prenant ainsi une place plus active dans le processus de soin inhérent au traitement institutionnel en ITEP.

Sur le pôle en entier, il a fallu revoir la procédure de participation des familles au processus de soin de l'enfant en introduisant des temps de rencontres réguliers, que ce soit sur le site ou au domicile. Ce qui est une composante inhérente au travail en Sessad que de se rendre au domicile des parents, n'était pas jusque-là une pratique courante en ce qui concerne l'accompagnement en internat.

### III - La désinstitutionnalisation : établir le partenariat sur de nouvelles bases

Création et mise en place d'ateliers pré-professionnels au sein de la structure des Erables, animés par du personnel éducatif et des services généraux, que ce soit des agents d'entretien ou des maîtresses de maison. Création d'un poste de chargé de mission au niveau du Pôle avec une mission double, en direction de la découverte professionnelle et du partenariat extérieur. L'idée maîtresse étant de favoriser chaque fois que cela est possible une ouverture sur l'extérieur.

À Pontarlier, ouverture d'une classe externalisée au sein d'un collège du secteur, à l'intention des plus grands, favorisant ainsi une intégration progressive en milieu scolaire. Pour ces jeunes adolescents, ce n'est pas rien que de pouvoir ainsi à nouveau fréquenter l'école ordinaire.

Il reste encore des solutions à rechercher

Le constat est fait que le secteur du Haut-Doubs est relativement étendu ce qui a pour conséquence des temps de transports, tant pour le personnel que pour les enfants, voire les parents, particulièrement longs. Le constat est fait également que si un enfant sur le secteur de Maïche devait être admis en accueil de jour, il serait de fait admis en internat ce qui est contraire à toute logique du maintien de l'enfant dans son milieu naturel. Il y a de fait une zone blanche sur le secteur Morteau, Maïche, Orchamps-Vennes, qu'il conviendrait d'amender par la création d'une antenne Sessad et accueil de jour.

Sur le Bassin de Montbéliard, faire le choix de favoriser autant que possible l'inclusion scolaire des enfants au sein de leur école ou collège d'origine ou au plus près du quartier des parents, n'est pas sans incidences sur la multiplication des transports d'un lieu à un autre. Ce qui génère une demande croissante de moyens sur ce plan, que ce soit en moyens humains ou matériels. Il faut également prendre en compte la difficulté de ces enfants à s'autonomiser.

### IV - Le dispositif : continuer la réflexion de la désinstitutionnalisation

#### 1. L'idéal

Enfin sur un plan global, à l'avenir et bien en lien avec la désinstitutionnalisation, il va falloir se poser la question de la mise en place du dispositif. Il s'agit là de raisonner en terme de parcours par la fluidification de ces derniers. Permettre à l'enfant de circuler à l'intérieur d'un dispositif, c'est à dire à pouvoir transiter d'une modalité d'accompagnement à une autre sans pour autant refaire tout le circuit

administratif, d'attendre une nouvelle notification de la part de la MDPH. Cela n'exclue en rien le fait d'informer cette dernière de tout changement survenant dans la vie de l'enfant.

## 2. Le concret

**Le constat est fait qu'une thématique devient récurrente, celle des moyens,** et je voudrais mettre les choses au clair à ce sujet. Penser ou avoir pensé, que sous le thème de désinstitutionnalisation et tout en prenant en compte l'argument de la situation de « crise » que nous traversons sur le plan socio-économique, le fait de tendre à supprimer les murs va automatiquement engendrer des économies est un leurre contre lequel il va falloir s'organiser pour lutter. Demander à faire plus avec autant, voire moins, ou au mieux à coût constant selon l'expression consacrée est un paradoxe que nous risquons de payer cher dans un avenir très proche.

Penser qu'en travaillant hors les murs, nous réaliserons l'économie de ces derniers, c'est omettre ce qui fait l'essentiel de nos budgets, approximativement 70 à 75 % de ces derniers, les charges de personnels. C'est justement de personnels dont nous aurons besoin pour assurer des missions de qualité.

**Pour conclure :** en multipliant les accompagnements, en les individualisant au maximum, en rencontrant les parents, en prenant le temps nécessaire à l'élaboration et à l'analyse de sa pratique, en donnant du sens à son action, nous faisons voler en éclat la notion de ratio qui a prévalu jusqu'ici. La désinstitutionnalisation a un coût qu'il va falloir argumenter au plus près. Le personnel va devoir prendre la mesure et expliquer ce qu'il fait, comment il le fait et pourquoi il le fait (en termes d'actes au quotidien).

C'est à ce prix, et seulement à ce prix qu'au moment de la tarification, nous pourrons tenir une position engagée afin d'obtenir de nouveaux financements.



# La désinstitutionnalisation en œuvre à l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) de Bourgogne Franche-Comté

CTS n° 87 - 2017

---

Nathalie **GROS**

*Directrice de l'AFTC de Bourgogne-Franche-Comté*

## Un développement récent de services dédiés aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées

Le devenir des personnes traumatisées crâniennes suite principalement à des accidents de la route a commencé à se poser dans les années 80, du fait des progrès réalisés dans leur prise en charge en phase aiguë. Des familles confrontées à la difficulté de faire face seules aux conséquences des séquelles cognitives de leurs proches blessés se sont mobilisées et les premières AFTC se sont créées dans les années 90, plus précisément 1996 pour l'AFTC de Bourgogne-Franche-Comté.

Parallèlement, sous l'impulsion de Simone Weil, alors ministre de la santé, paraissent les premiers textes relatifs aux besoins spécifiques des personnes traumatisées crâniennes et à leur prise en charge médico-sociale. Les familles militantes vont s'appuyer sur ces documents pour obtenir la création de services.

En Franche-Comté, l'AFTC reprend l'agrément de l'UEROS (unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socio-professionnelle) en 2007.

Cette unité évalue les troubles cognitifs des personnes accueillies. Elle les accompagne dans l'élaboration d'un nouveau projet social et/ou professionnel par la mise en œuvre de trois prestations impliquant des ateliers collectifs de réentraînement et des mises en situation en milieu ordinaire ou protégé.

Puis sur 10 ans, l'AFTC va développer sur l'ensemble de la Franche-Comté :

- des SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) spécialisés et susceptibles d'intervenir sur les différents lieux de vie de chaque personne accompagnée,

- des lieux d'accueil de jour (centre d'accueil de jour, groupes d'entraide mutuelle dédiés aux personnes cérébro-lésées).

- un dispositif d'habitat adapté expérimental sur Besançon, qui vise à faciliter et à accompagner l'autonomie des personnes à domicile par un ancrage partagé sur un quartier, une présence de professionnels dans les moments où les autres services sont fermés et sur des modalités d'intervention différentes.

Ainsi d'emblée, ces structures développées par l'AFTC s'inscrivent dans cette logique de désinstitutionnalisation (dans le sens de non établissement).

Ceci s'explique tout d'abord par leur création récente. La Loi HPST portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) de 2009 a renforcé la logique de planification de l'offre médico-sociale en réponse à des besoins et des attentes (en particulier, celle de rester à domicile) des personnes.

D'autres éléments explicatifs sont à rechercher dans les caractéristiques du public traumatisé crânien et cérébro-lésé accompagné.

Sur le plan épidémiologique, nous sommes sur un public diffus sur le territoire en nombre relativement restreint et avec souvent des problèmes de mobilité.

Il s'agit également d'un public adulte avec d'importantes fractures dans leur parcours de vie suite à la cérébro-lésion et très demandeur d'un maintien dans leur milieu de vie ordinaire.

De plus, les situations des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées sont rarement stabilisées, compte tenu de leur grande sensibilité à tout changement d'environnement. De ce fait, elles ont besoin d'un accompagnement au long cours, mais avec des intensités très variables et nécessitant une réelle réactivité.

## Un exemple concret

Jean est traumatisé crânien suite à un accident de la voie publique depuis vingt ans. Il vit à 50 km environ de Besançon dans un appartement autonome, mais à proximité de sa famille, qui assure un rôle de soutien, de veille au quotidien.

Une première évaluation à l'UEROS a eu lieu peu de temps après son accident. À l'issue, il a pu être admis dans un ESAT non spécialisé dans la prise en charge des personnes cérébro-lésées. Des difficultés sont apparues au bout de quelques années : lassitude, gestion des troubles du comportement difficile qui ont



finalement débouché sur une exclusion. Parallèlement, sa mère est décédée et il s'est retrouvé en difficulté également dans son quotidien.

Il a pu bénéficier ensuite de l'accompagnement du SAMSAH et se centrer davantage sur un projet d'insertion sociale en s'investissant en particulier dans le GEM à proximité de son domicile.

Puis, à nouveau, il a fait part de son souhait de travailler. Deux des trois prestations (évaluation courte, suivi professionnel renforcé) de l'UEROS ont été alors remobilisées.

Un nouveau projet professionnel sur Besançon a émergé impliquant à terme, un déménagement sur Besançon. Le SAMSAH l'accompagne dans ce nouveau changement de vie et le dispositif habitat adapté est mobilisé afin de faciliter son installation sur Besançon.

Dans cet exemple, on identifie bien les principales caractéristiques de notre façon de décliner la désinstitutionnalisation :

- Un accompagnement impliquant une transversalité en interne et une complémentarité en externe avec les services de droit commun (partenariat institutionnel et opérationnel),
- Un ensemble de « petits » services et structures dispersés sur le territoire,
- Une démarche d'expérimentation (avec le dispositif d'habitat adapté)

D'où des points positifs :

- Une adaptation au plus près des besoins et attentes des personnes accompagnées
- Une logique de parcours en lien avec l'évolution du projet de vie de la personne
- Une dynamique d'innovation porteuse pour les professionnels et les personnes en situation de handicap qui y sont associées

Mais aussi des points de vigilance :

- Une contenance parfois insuffisante (dans le cas de Jean, au regard de ses troubles du comportement)
- Une implication des familles indispensable mais aussi source de fragilité (décès de la mère de Jean),
- Le manque de réponse au besoin de solution de répit (ou en cas de crise) mobilisable facilement et efficacement.

## Des pratiques professionnelles à adapter et un collectif de travail à (re)penser

Travailler dans des services, comme ceux présentés ci-dessus, nécessite une adaptation de la pratique en particulier pour les paramédicaux.

Ainsi, l'infirmier SAMSAH qui accompagne Jean ne fait pas de soins, l'ergothérapeute ne fait pas de rééducation, le psychologue peut être amené à intervenir à domicile...

Passé l'enthousiasme des premiers temps, cette pratique dans une visée d'accompagnement des projets de vie de la personne au plus près de sa réalité peut être déconcertante, voire difficile pour des professionnels. Ils doivent passer de la logique d'actes sous prescription à une co-construction avec la personne en situation de handicap, de son projet d'accompagnement se déclinant ensuite, le cas échéant, en proposition d'actions. Le cadre de travail est différent (lieux de vie de la personne), l'implication relationnelle également et le positionnement professionnel questionné.

En termes de compétences, un équilibre est à trouver entre le besoin d'expertise, compte tenu de la spécificité des troubles des personnes cérébro-lésées et la nécessité de mettre en œuvre, voire de développer des habilités relationnelles pour s'inscrire réellement dans une démarche d'accompagnement.

Le cadre protecteur de l'établissement fait défaut et face à des situations de vulnérabilité, de prise de risque par les personnes accompagnées, les professionnels peuvent vivre douloureusement leur impuissance.

A contrario, travailler dans le milieu de vie de chaque personne accompagnée peut favoriser la créativité du professionnel dans les réponses à construire à partir des ressources existantes à proximité.

Le travail en équipe pluridisciplinaire nécessite une coordination fine et respectueuse des champs d'intervention complémentaires des différents professionnels. Cette nécessité de coordination se retrouve dans le travail transversal engagé entre les services de l'AFTC et dans la complémentarité avec les structures extérieures. Le fil rouge étant de parvenir, à tous, travailler dans le même sens avec la personne cérébro-lésée pour lui garantir une cohérence globale d'accompagnement... ce qui est un défi permanent.

Pour ce faire, les équipes ont besoin d'être accompagnées par leurs cadres. Ceux-ci doivent parvenir à trouver la bonne distance, ou plutôt la bonne proximité avec les professionnels confrontés à ces situations complexes et impliquantes émotionnellement tout en étant, pour une bonne part, éloignés géographiquement.

De plus, compte tenu de la transversalité entre les différents services, ils ont obligation de favoriser, animer, réguler et coordonner le travail inter-équipes tant pour l'accompagnement des usagers que pour des réflexions et constructions partagées sur des thématiques communes.

Enfin, pour la gouvernance et la dirigeance, l'enjeu est de parvenir finalement à répondre à la question « comment fait-on institution ? », voire à celle sur « qu'est-ce qui fait institution ? »

Est-ce de proposer des actions facilitant la cohérence globale du projet associatif avec les différents projets de service et, leur déclinaison concrète dans le projet personnalisé de chaque personne accompagnée ? De donner aux professionnels un cadre de travail commun, avec des repères partagés en termes de valeurs, de culture professionnelle et d'organisation à cet ensemble de structures ? De créer ainsi une forme de contenance institutionnelle « virtuelle » dans laquelle professionnels et personnes accueillies peuvent se déployer ?

Nous commençons à l'AFTC de Bourgogne-Franche-Comté de prendre la mesure de toutes ces questions complexes. Il reste maintenant à nous en saisir.



# Désinstitutionnalisation : un changement de paradigme ?

## Exemple d'une mise en pratique sur le terrain

---

Marie-Céline **PISTER**

*Neuropsychologue, psychologue du développement, EMA 25,  
IME l'ESSOR de l'AHS-FC et AIR*

Qu'entend-on par désinstitutionnalisation ? Est-ce que la désinstitutionnalisation est déjà visible sur le terrain ?

Dans le cadre d'un questionnement sur la désinstitutionnalisation, il est apparu, après en avoir fait des recherches pour en donner une définition, que cette vision de nos institutions et métiers était déjà en marche sur le terrain.

L'exemple sur lequel je me suis appuyée est la « **Plateforme Autisme** » créée en septembre 2013 et transformée en janvier 2017 après un appel à projet de l'ARS (Agence Régionale de la Santé) par la création des équipes mobiles autisme.

La Plateforme Autisme, organisée en dispositif transversal, s'adresse à tous les établissements et services de l'Association d'Hygiène Sociale de Franche-Comté qui accompagnent des personnes porteuses d'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED). Dans sa transformation, l'**Équipe Mobile Autisme (EMA 25)** intervient dès lors qu'un établissement ou service du médico-social du Doubs fera une demande de soutien, d'aide, etc. pour l'accompagnement d'une personne porteuse d'autisme.

Ce dispositif innovant qui s'appuie sur les ressources existantes, développe, améliore et mutualise les pratiques professionnelles.

L'équipe mobile a également vocation à coordonner les parcours de vie entre les différents établissements et services du secteur, avec les personnes en situation

de handicap, avec les familles et avec tous les partenaires concernés par leur accompagnement afin notamment de mettre les troubles en lien avec leurs difficultés d'intégrer des changements.

Les missions de l'EMA 25 s'articulent autour de 4 axes :

- *Soutenir et aider pour améliorer* la qualité de l'accompagnement des bénéficiaires et de leur famille.
- Appuyer les équipes et les Directeurs des établissements et services.
- Favoriser l'implication associative auprès des partenaires et autres acteurs du champ de l'autisme.
- Évaluer de façon continue le dispositif pour améliorer l'accompagnement.

L'EMA 25 s'inscrit dans une forme de désinstitutionnalisation. L'approche utilisée est la prise en compte de l'autodétermination et la capacité des personnes accueillies. L'autodétermination ainsi que la capacité sont des éléments importants à prendre en compte dans le principe de désinstitutionnalisation.

Nous avons pris comme principe de départ une des définitions suivantes de la désinstitutionnalisation qui nous amènera à mettre en avant deux principes/éléments clés : l'autodétermination et la capacité.

*« Désinstitutionnaliser 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 tout en prenant en compte les possibles de l'institution. »*

## Postures professionnelles, ce qui change dans nos pratiques

C'est prendre en compte les intérêts et les désirs des personnes en situation de handicap dans une démarche d'autodétermination.

Quatre axes jugés indispensables à la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation auprès des personnes en situation de handicap.

Chaque axe est décliné en actions qui ne sont réalisables que si elles s'appuient sur des principes communs et nécessaires à la désinstitutionnalisation à savoir :

- **L'autodétermination** consiste à favoriser la capacité de chaque personne

à décider pour elle-même, chaque action nécessite au préalable l'accord des personnes.

- **La responsabilisation**, c'est considérer les personnes en tant qu'adulte et sujet à part entière, acteur de leur vie, faisant des choix et les assumant en conséquence. Chaque action s'attache à responsabiliser les personnes.

- **La déstigmatisation**, c'est changer auprès de l'environnement familial, social et professionnel, l'image des personnes en situation de handicap qui reste liée à leur dépendance et à leurs difficultés de socialisation.

- **La capacité** : une capacité est donc un vecteur de modes de fonctionnement exprimant la liberté, pour un individu, de choisir entre différentes conditions de vie (SEN Amartya).

Selon A. Sen, comme pour Martha Nussbaum, « Les capacités sont, pour ces auteurs, les enjeux véritables de la justice sociale et du bonheur humain. Elles se distinguent d'autres conceptions plus formelles, comme celles des "biens premiers" de John Rawls, en faisant le constat que les individus n'ont pas les mêmes besoins pour être en mesure d'accomplir le même acte : une personne présentant une hémiplégie n'a aucune chance de prendre le bus si celui-ci n'est pas équipé spécialement. »

L'Équipe Mobile Autisme travaille toujours en parallèle des demandes institutionnelles, les notions d'autodétermination et de capacité. Il semble important que la participation **active** de la personne accueillie soit un principe de base de son accompagnement. Mais pour permettre cette participation active de sa vie, il est nécessaire d'avoir développé des aptitudes et habiletés spécifiques.

Ces aptitudes et habiletés se réfèrent à différentes compétences qui sont :

- La capacité de faire des choix
- La capacité à résoudre des problèmes
- La capacité à se fixer des buts atteignables
- La capacité à s'observer, à s'évaluer et à se valoriser
- La capacité à développer son lieu de contrôle interne
- La capacité à anticiper les conséquences à ses actions
- Et la capacité de se connaître et de se faire confiance

Ces caractéristiques se réfèrent à la capacité d'une personne à agir avec autodétermination, concept de Wehmeyer et Sands (1996) qui la définissent comme étant « les habiletés et les aptitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. »

## Sur le terrain

L'EMA 25 (Équipe Mobile Autisme du Doubs) s'inscrit donc dans **une forme** de désinstitutionnalisation. L'entrée du concept étant les axes de l'autodétermination et de la capacité.

Trois axes essentiels découlent de cette définition (désinstitutionnalisation) :

- la prise en compte des désirs et besoins de la personne concernée (c'est notre axe de travail principal)
- (avec en fond) son émancipation
- (qui permettra ensuite) sa participation à la vie de la cité.

Il nous a semblés important de prendre en considération le fait que tout comportement est autodéterminé seulement si celui-ci présente les caractéristiques suivantes :

- La personne agit de manière autonome, le comportement est autorégulé.

Ce sont des aptitudes.

- La personne agit avec « empowerment » psychologique, la personne agit de manière auto-actualisée.

Ce sont des attitudes.

Le principe de désinstitutionnalisation va et peut prendre différentes formes en fonction de chaque personne en situation de handicap et selon ses besoins et ses envies et sa motivation. Les institutions et services seront là pour « promouvoir » la désinstitutionnalisation au service des personnes en situation de handicap.

Nous allons prendre deux exemples du travail mené par l'EMA 25 faisant partie d'un processus de **désinstitutionnalisation** sur le principe **d'autodétermination et sur la base d'une évaluation des** compétences cognitives, des stratégies de mises en place de résolution de problèmes, la motivation, et sur l'élaboration d'objectifs et de buts de leur avenir.

## Intervention au sein d'une MAS (Maison d'Accueil Spécialisé)

Nous sommes intervenus au sein d'une MAS pour un résident d'une quarantaine d'années non verbal avec une suspicion de trouble du spectre autistique.

Une demande d'intervention est faite par l'établissement par rapport :

- À des comportements non adaptés : le résident va et vient, déambule



dans l'établissement, ouvre toutes les portes et peut même entrer dans les salles de bain lors des douches ce qui pose problème.

- Aux difficultés rencontrées par l'équipe pour mettre en place des activités qui permettrait de diminuer les va-et-vient du résident et lui permettre de s'occuper.

L'intervention misant à mettre en jeu l'autodétermination, se base sur la préconisation suivante :

- Proposer une évaluation de ses compétences et de ce qu'il aime faire ainsi que des activités qui seront donc susceptibles de l'intéresser et de l'occuper de manière adaptée.

Nous avons travaillé sur la base et le principe :

- D'autonomie behaviorale. C'est-à-dire sur le fait que le résident agira en accord avec ses intérêts, ses préférences et ses aptitudes.

- D'empowerment psychologique avec l'évaluation des compétences cognitives et de la motivation à faire des activités adaptées.

L'intervention de l'EMA 25 s'est faite comme suit :

- L'évaluation, qui a eu lieu sur deux séances, a permis de mettre en évidence des compétences non soupçonnées ainsi qu'une motivation à venir travailler avec nous. Ainsi le résident a pu montrer de réelles compétences et un vrai intérêt pour le travail sur table (enseignement structuré, lisibilité visuelle de ce que l'on doit faire, structuration, enchainement des activités...).

- De nouvelles préconisations ont fait suite à ces interventions qui ont permis de mettre à jour des compétences et des intérêts.

L'établissement d'accueil pouvant donc mettre en place des activités/ateliers adaptés au niveau des compétences du résident et surtout où le résident peut y trouver un intérêt certain. Ces activités étant également source de valorisation dans le sens où le résident participe directement à la vie quotidienne.

Cela a permis une diminution des va-et-vient du résident lors notamment lors des douches ; ce qui était notre problématique de départ.

Cette intervention a également mis à jour les intérêts du résident pour le travail sur table. De par une intervention extérieure, le résident a pu montrer une réelle envie de faire des activités.

*Mots clés : stratégies et outils pour permettre l'autodétermination : prise en compte des besoins et des désirs de la personne avec soutien à l'élaboration et évaluation du projet de vie de la personne. Promouvoir le développement des compétences de la personne, motivation.*

## Intervention au sein d'un ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail)

Nous sommes intervenus au sein d'un ESAT et d'un foyer de vie pour un résident/travailleur d'une vingtaine d'années présentant des troubles du spectre autistique.

La **demande** d'intervention a été faite **conjointement** par l'établissement et par le jeune accueilli.

Ce jeune est arrivé récemment au sein de l'ESAT et du foyer de vie et présente des comportements autistiques. Ceci a compliqué son accueil. Il été très difficile pour les professionnels de comprendre les comportements et les besoins de ce jeune comme il a été très difficile pour le jeune de se faire comprendre. Il a très rapidement manifesté des troubles du comportement de type « agressivité physique » envers les professionnels qui l'accompagnent.

Ce jeune a clairement explicité le fait que ce nouvel établissement d'accueil ne connaissait pas spécifiquement les particularités des personnes atteintes de trouble du Spectre Autistique (TSA) ce que les équipes ont également confirmé.

Le jeune a clairement dit avoir le « désir » et l'envie de travailler en ESAT. Mais que pour lui cela était compliqué voir compromis, car l'ESAT n'est pas formé pour l'accueillir correctement (= empowerment psychologique).

Cette « remarque » fut donc prise en compte par l'établissement et donc par l'EMA 25.

Notre entrée de départ pour cette situation fut la mise en place d'une sensibilisation aux troubles autistiques (particularités, caractéristiques, modes de fonctionnement spécifiques...) avec l'ensemble des équipes. Le jeune mis au courant de cette première démarche a tout de suite apprécié celle-ci.

Cette première approche fut bénéfique à toute l'équipe, mais également au jeune qui a senti que sa parole était entendue et prise en compte (= autonomie comportementale).

Une seconde intervention fut organisée. Cette fois, l'EMA 25 est venue observer le jeune dans ses différents lieux de vie afin de proposer aux professionnels des ajustements et des préconisations d'accompagnement ciblées (= autorégulation, empowerment psychologique).

Très rapidement, il y a eu une diminution des troubles du comportement qui ont même fini par disparaître.

Le travail de réflexion et de mise en place de tous ces concepts, principes, attitudes, aptitudes et habilités sont en plein essor et commencent réellement à avoir un impact important sur le parcours de vie des personnes accueillies en Institution, Foyer, Maison d'Accueil.... et sur le travail de tous les acteurs accompagnants.

*Mots clés : autodétermination, parcours de vie, capacité, dispositif transversal, motivation, intérêts, compétences cognitives, implication dans le choix et l'élaboration de son avenir.*

## Bibliographie

■ BOISVERT Daniel, CLOUTIER Gilles, LACHAPELLE Yves, LÉVESQUE Stéphane, McKINNON Suzie, « Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion du plan d'intervention éducatif d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, volume 11, n° spécial, 2000, pp. 55-57.

■ BOISVERT Daniel, LACHAPELLE Yves, « Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire », *Revue Canadienne de Psychoéducation*, volume 28, n° 2, 1999, pp. 23-29.

■ BOISVERT Daniel, LACHAPELLE Yves, LECLERC Danielle, MORRISSETTE Robert, WEHMEYER Michael, *L'échelle d'autodétermination de LARIDI (version ADULTES)*, Trois-Rivières : Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle, 2001. Disponible sur : [http://w3.uqo.ca/transition/tva/wp-content/uploads/1A3\\_L'Échelle\\_d'Autodétermination\\_LARIDI\\_adulte.pdf](http://w3.uqo.ca/transition/tva/wp-content/uploads/1A3_L'Échelle_d'Autodétermination_LARIDI_adulte.pdf) (consulté le 25/08/2017).

■ CEDIS<sup>1</sup>, *Guide de bonnes pratiques en matière de désinstitutionnalisation, Objectifs, Questions, Illustrations* [en ligne], Agen : CEDIS, 2015, 76 p. Disponible sur <http://www.cedis-europe.org/wp-content/uploads/2016/01/guide-de-bonnes-pratiques-en-matiere-de-desinstitutionnalisation.pdf> (consulté le 24/08/2017).

■ Disponible sur : [http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/LACHAPELLE\\_v11sp-55-57.pdf](http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/LACHAPELLE_v11sp-55-57.pdf) (consulté le 24/08/2017).

■ JOURNET Nicolas, « Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ? », *Sciences humaines*, n° 255, janvier 2014, p. 56.

■ KORPES Jean-Louis, « L'autodétermination est-elle envisageable pour une personne déficiente intellectuelle ? » *Pages Romandes*, n° 3, juin 2005, pp. 18-19.

■ LE BOSSÉ Yann, « De l'"habitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'"empowerment" ». *Nouvelles Pratiques Sociales*, volume 16, n° 2, 2003, pp. 30-51. Disponible sur : <https://pouvoirdagir.files.wordpress.com/2011/04/yann-le-bosse-de-lhabilitation-au-pouvoir-dagir.pdf> (consulté le 25/08/2017).

■ MONNET Éric, « La théorie des "capabilités" d'Amartya Sen face au problème du relativisme », *Tracés. Revue de Sciences humaines* [En ligne], n° 12, 2007, pp. 103-120. Disponible sur : <https://traces.revues.org/211> (consulté le 25/08/2017).

■ NUSSBAUM Martha Craven, *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris : Climats-Flammarion, 2012, 300 p.

**1.** Le Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale (C.E.D.I.S.) a déposé un projet de programme de partenariat Leonardo da Vinci auprès de l'Agence Europe-Education-Formation-France. Ce programme s'intitule : « Stratégies et outils pour favoriser la désinstitutionnalisation des personnes adultes déficientes intellectuelles ou présentant un handicap psychique ».

■ SANDS Deanna J., WEHMEYER Michael L., *Self-determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*, Baltimore : P. H. Brookes Pub., 1996, 353 p.

■ SEN Amartya, « The Impossibility of a Paretian Liberal », *Journal of Political Economy*, volume 78, n° 72, janvier-février 1970, pp. 152-157. Disponible sur : [http://www.ibiblio.org/philecon/General Information\\_files/paret-liberal.pdf](http://www.ibiblio.org/philecon/General Information_files/paret-liberal.pdf) (consulté le 25/08/2017).

# Et le temps libre ?

---

Romarc **VIEILLE**

*Coordinateur Service Loisirs Culture Vacances – Adapei du Doubs*

Réduction du temps de travail, allongement de la vie, modernisation des tâches ménagères sont des phénomènes qui touchent heureusement toutes les couches de la population... donc également les personnes handicapées. Il en résulte forcément une amplification du temps dédié aux loisirs... et plus généralement au temps libre.

Si aujourd'hui la désinstitutionnalisation est une évidence, il apparaît aussi évident qu'elle ne s'adresse pas à tous, en tout cas pas sous la même forme. Si sortir les personnes des établissements et des parcours prédéfinis semble important, se pose également la question de l'utilisation de ce temps libre... en autonomie.

Accompagner les gens au travail, les accompagner à la vie quotidienne est la priorité pour beaucoup de structures médico-sociales. Le loisir passe souvent bien après la satisfaction des besoins physiologiques. Et pourtant il est évident que le loisir, vecteur d'appartenance, d'estime et de réalisation est un incontournable de l'épanouissement de chacun.

Il est vrai également qu'en structure, le lien social est entretenu. Mais être chez soi est bien souvent synonyme d'isolement, de solitude, voire de souffrance. La bienveillance et l'accompagnement à l'autonomie sont parfois sous-tendus par un discours sécuritaire censé protéger les personnes mais qui ne fait que les enfermer. Les consignes données sont rigides : « N'ouvre à personne », « Ne traîne pas dans la ville », « N'invite personne »... La personne handicapée évolue alors quelques fois dans un milieu plus fermé que le milieu protégé. La sortie du travail est généralement suivie d'un rapide passage au supermarché, avant de rester « scotcher » devant la télévision. Pendant ce long « temps de cerveau disponible », le téléspectateur pourra alors regarder les quelques programmes véritablement accessibles au contenu bien souvent discutable.

Parler de désinstitutionnalisation nécessite donc de remettre le temps libre au cœur de la question. Redonner la place au projet de vie de la personne mais aussi la laisser souffler, prendre de la distance avec ce projet, et même arrêter de lui parler de projet pour lui permettre de... vivre.

Il s'agit alors de penser l'accompagnement des personnes en rééquilibrant éducation et animation et en affirmant leur complémentarité. En effet, de par son mode d'action, le temps et les moyens engagés, l'accompagnement quotidien diffère de l'animation, quant bien même l'objectif reste le même. Les métiers de l'animation sont porteurs de compétences différentes qui correspondent à d'autres niveaux de besoin.

L'Adapei du Doubs a mis en place en 2010 un service original. Original car en dehors d'une structure médico-sociale. Original, car orienté par l'Éducation Populaire plutôt que par l'Éducation Spécialisée. Original, enfin, car il permet à la personne handicapée intellectuelle d'être auteure de ses temps libres et/ou plus simplement actrice, voire consommatrice.

La question était simple : comment une personne déficiente, autonome, vivant seule, maîtrisant peu la lecture, peu mobile, peut-elle s'épanouir dans notre société ?

Autonome et vivant seule : deux conditions essentielles au regard de la loi de 2005, qui vise une meilleure accessibilité à la vie « ordinaire », en limitant les aides extérieures lorsque cela s'avère possible.

Maîtrisant peu la lecture : comme les 3 500 000 personnes illettrées en France. Car pour ces personnes, oublions la communication écrite, les informations touristiques ou culturelles, les panneaux, les explications, internet, les sous-titrages, les programmes électoraux...

Heureusement pour eux, des initiatives, cependant trop peu répandues, ont vu le jour : le Facile à Lire et à Comprendre (FALC), qui permet de transcrire des documents pour les adapter à un public déficient intellectuel, facilitant ainsi l'accès à diverses informations. Là encore un soutien mesuré, adapté et bienveillant permet aux personnes de saisir le fonctionnement de notre société.

Peu mobile enfin, car sans permis de conduire le rayon d'action autour du domicile est restreint à la ville et à ses transports en commun.

Le Service Loisirs Culture et Vacances fonctionne comme un GEM (groupe d'entraide mutuelle principalement réservé aux personnes malades mentales) ou un bar associatif. Le SLCV intervient sur tous les aspects du temps libre : discothèque, concerts, shopping, vacances... mais aussi plus globalement citoyenneté, politique, vie affective et parfois simplement ne rien faire, « prendre le temps de perdre son temps ».

La mise en place fut progressive : par manque de référence, tout était à construire mais aussi par manque d'habitude des personnes qui ont toujours évolué dans un cadre protégé, par l'institution ou par la famille.

Le SLCV s'est implanté dans un local proche du centre-ville de Besançon, distinct de toute structure estampillée Adapei. Le lieu a été choisi car il est au cœur du dispositif de transport en commun de la ville, ce qui en facilite l'accès. La proximité avec le tissu associatif local notamment sur le quartier Battant permet de mettre en place des partenariats avec des structures du milieu ordinaire, notamment avec le GEM de Ma Rue La.

Concernant l'accessibilité, l'accent est mis également sur les horaires d'ouverture. Fin de journée, parfois en soirée et systématiquement en week-end. Cela pour permettre à des travailleurs de bénéficier de ce service. Les participants viennent s'ils veulent ou s'ils peuvent.

Il est un point essentiel pour la réussite d'un tel service : l'indépendance « éducative » par rapport aux autres structures médico-sociales de l'Adapei du Doubs. Il n'y a pas, sauf exception, de circulation d'informations sur ce que vit la personne dans sa vie quotidienne ou au travail, en direction du SLCV. Les participants sont adhérents à ce service, ce sont eux qui remplissent les documents, souvent avec l'aide de leur tuteur curateur. Le mode relationnel y est aussi un peu différent, on se tutoie, la parole est libre, dans une ambiance conviviale et non dénuée d'humour. La présence de professionnels, comme de bénévoles, permet une pluralité de l'accompagnement, et nous essayons de résoudre collectivement les problèmes qui se posent aux uns et aux autres. L'ouverture sur et au milieu ordinaire se concrétise également par l'accueil de toute personne intéressée par l'accompagnement, voire la découverte, du handicap intellectuel : bénévoles, stagiaires...

Les activités sont mises en place avec les « adhérents », et on est surpris parfois de leurs envies. Mais pour le SLCV on s'efforcera d'y répondre. Néanmoins, on remarque que souvent elles ne restent que des supports à quelque chose qui leur manque plus que tout : le lien social, avec des pairs, avec d'autres, pour n'être pas considérés qu'au travers du handicap, pour être eux-même.

Depuis la fusion des sept Adapei locales, l'Adapei du Doubs s'étend sur l'ensemble du département. Pour étendre cette expérience à cette échelle, des réflexions ont été menées pour s'appuyer sur l'existant et en prenant en compte des particularités locales.

C'est avec l'aide de la CNSA (Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie) qu'un nouvel élan a été donné à cette réflexion. Des chercheurs de la faculté de sociologie et de géographie ont pu y être associés. Des cartes ont été réalisées, la localisation des adhérents et des activités ont permis d'identifier les atouts et les points faibles du projet. L'étude sociologique, principalement basée

sur des observations et des entretiens auprès des différents acteurs, a permis de comprendre de quelle manière fonctionnait le lieu d'accueil, et au-delà de quelle manière la relation aux loisirs impliquait une dimension spatiale à accompagner en termes d'accessibilité, de déplacements vers des ressources.

Au cœur d'innovations sociales importantes, l'Adapei du Doubs a su créer une réponse à un besoin identifié qui correspond aux enjeux de la désinstitutionnalisation.



# Désinstitutionnalisation : de l'exclusion à l'inclusion ?

Caroline VERGON

Étudiante, première année de formation d'assistante de service social, IRTS de Franche-Comté

Mon propos porte sur la désinstitutionnalisation dans le secteur médico-social, plus particulièrement dans le champ du handicap. Il s'ancre dans le lien que j'ai pu faire, à l'occasion de cette première année de formation dans la filière d'assistant de service social, entre mon expérience de stagiaire dans une institution accompagnant des enfants et adultes en situation de handicap<sup>1</sup> ; les apports de la journée d'étude Désinstitutionnalisation et territoire<sup>2</sup> ; les lectures qui ont alimenté mes réflexions, dont de nombreux témoignages de personnes en situation de handicap<sup>3</sup>.

Désinstitutionnalisation... ? L'usage du préfixe « dés » à valeur d'éloignement, de séparation, de privation associé au mot « institutionnalisation » nous indique qu'il s'agirait d'en finir avec... l'institutionnalisation... l'institution... ?

La notion génère le débat et divise, parce qu'on peut lui associer des enjeux opposés, dont découlent des modes d'action sociale profondément différents.

Nous verrons qu'il peut finalement être question de rapport à l'altérité et de nouveaux modes du faire ensemble sur un territoire donné, mais que la démarche doit se doter d'une certaine prudence.

## Des mouvements citoyens à l'institution européenne, du champ de la psychiatrie à celui du handicap, de l'institutionnalisation à la désinstitutionnalisation

Une institution est une « entité sociale », qui s'inscrit dans une dimension politique - « ce qui a été institué pour le gouvernement des hommes »<sup>4</sup> et sacralisée - « éminente dignité et valeur durable » (Bareyre et Bouquet, 2006).

1. En IME (Institut médico-éducatif), SESSAD (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile), dans un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés et dans un SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale).

2. Le 13 avril 2017 à Montbéliard, organisation IRTS de Franche-Comté, en partenariat avec Trajectoire Formation et Trajectoire Ressources, dans le cadre du PREFAS, plateforme UNAFORIS Franche-Comté.

3. Pour ce faire, j'ai utilisé essentiellement deux sources : les témoignages réunis dans GARDOU Charles (2014) et JOLLIEN Alexandre (2002).

4. Dictionnaire de l'Académie Française, cité par Jean-Yves BARREYRE, Brigitte BOUQUET (2006).

Nous soulignerons, à la suite de R. Janvier (2012) que la notion implique une articulation entre le subjectif et le collectif, qu'elle intègre l'idée d'un contrat collectif, qu'elle a pour visée le bien commun, à travers des fonctions de régulation et d'accès au social. Comme le souligne L. Deniau (2013), « ce qui fait institution, ce ne sont pas que des murs mais une organisation, des règles et une éthique permettant le lien social ». Retenons qu'il est question des valeurs et des pratiques qui lient les hommes entre eux.

Si l'institution ne se résume donc pas à une entité physique aux limites fixées par des murs, il semble que le champ du social et du médico-social utilise couramment le terme pour désigner un établissement (Bareyre et Bouquet, 2006). L. Deniau (2013) relève lui aussi cette confusion.

Dans ce cadre, la désinstitutionnalisation équivaut alors à l'idée de sortie de l'établissement. P. Gaberan (2013) utilise d'ailleurs le terme de « désétablissement » en évoquant la proposition faite par J. Maisondieu de « travailler au désétablissement des structures médico-sociales plutôt qu'à leur désinstitutionnalisation »<sup>5</sup>.

Il me paraît intéressant de porter un regard croisé sur les champs de la psychiatrie et du handicap quant aux questions de la prise en charge en établissement et de la désinstitutionnalisation.

Dans les années 50, en France, des mouvements de parents d'enfants handicapés déploient leur énergie à imaginer des solutions adaptées à la prise en charge de leurs enfants, exclus du système scolaire, cloîtrés à la maison.

Cette étape, où s'affirme le désir de reconnaissance d'une singularité et le besoin d'un accompagnement spécifique, initie la création d'établissements spécialisés, et constitue les prémisses de l'institutionnalisation du champ du handicap.

Les années 70 voient se développer une accélération du processus, 1975 étant l'année d'institutionnalisation du champ, à travers la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées<sup>6</sup>.

En parallèle, le mouvement de la désinstitutionnalisation émerge aux États-Unis et en Italie, dans le champ de la psychiatrie. Dans *Asiles*, étude ethnologique sur l'internement des malades mentaux dans les hôpitaux psychiatriques, E. Goffman (1968) dénonce les dérives de ces institutions, qu'il qualifie de « totales », car elles constituent le lieu où les personnes passent la majeure partie de leur vie, isolées de l'extérieur. Dans son sillage, le courant de l'anti-psychiatrie revendique la rupture avec une institution psychiatrique aliénante.

Dans le champ du handicap, à la même période en France, si la tendance majoritaire se situe du côté

5. Pas de référence précise, dans le texte de Philippe GABERAN, sur la source des propos de Jean MAISONDIEU, psychiatre des hôpitaux, qui a travaillé, et écrit, sur l'exclusion.

6. Voir à ce propos FILLION Emmanuelle, RAVAUD Jean-François, VILLE Isabelle (2014).

de l'institutionnalisation du secteur et de la création d'établissements, quelques initiatives méritent d'être évoquées. On peut consulter, par exemple, le journal des années 70 « Handicapés méchants »<sup>7</sup> qui relaie la lutte de collectifs de personnes handicapées dénonçant entre autres, les lieux de relégation que constituent les centres de rééducation. Se faisant ainsi l'écho de la Charte de revendication CLH – Comité de Lutte des Handicapés, ils en appellent à la « suppression à court terme de tous les établissements « dits spécialisés » qui n'ont pour but que d'infantiliser, d'exclure, de surexploiter, de sous-qualifier les étudiants, les travailleurs handicapés »<sup>8</sup>.

C'est dans les années 2000 que la notion de désinstitutionnalisation refait son apparition en France, cette fois-ci dans le champ du handicap.

Le texte à l'origine de la polémique qui continue de secouer le secteur médico-social, émane de l'institution européenne. Il s'agit de la CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité.

La question est posée de la compatibilité du « placement en institution » (désignant donc ici un établissement) avec l'exercice des droits de l'enfant. Il y est proposé de « remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité » ; l'article 4c définissant même « la désinstitutionnalisation de tous ceux qui se trouvent en institution » comme un des axes du processus.

« La recommandation » soulève des interrogations sur les intentions concernant le devenir des établissements médico-sociaux, générant alors, auprès de professionnels du secteur, une inquiétude quant à la reconnaissance de leur légitimité, inquiétude relayée dans les revues et à l'occasion des rencontres professionnelles.

La quantité de publications attachées à la désinstitutionnalisation atteste de l'intérêt porté à la question.

Quels sont alors les enjeux de la désinstitutionnalisation ?

## Logique de marché ?

Nos sociétés occidentales portent l'idéal d'un individu souverain dans ses choix, autonome, rationnel, responsable de ses actes, devant se libérer des entraves à sa réalisation personnelle et s'émanciper des déterminismes socio-culturels. Les mots d'ordre sont liberté, émancipation, auto-détermination.

Ce processus de centration sur l'individu peut être interprété de deux manières différentes, en fonction de la place accordée aux facteurs sociaux. Il débouche

7. Les différents numéros du Journal (1974-1979) sont disponibles sur : <http://archive-sautonomies.org/spip.php?article9> (consulté le 25 mars 2017).

8. Pour consulter la charte : CNAHES (Conservatoire national des Archives et de l'Histoire, de l'Éducation spécialisée et de l'Action sociale), Supplément de la lettre, n°45, juin 2013.

sur deux projets de société fort différents : l'un, héritier des Lumières et des traumatismes des deux guerres mondiales du XX<sup>e</sup> siècle, est basé sur le respect de libertés fondamentales et sur le principe de solidarité ; l'autre sur l'individualisme et, dans la foulée des Trente Glorieuses, sur le libéralisme économique.

Dans cette perspective, le travail social étant, comme tous les autres secteurs d'activité, traversé par des mouvements antagonistes, la désinstitutionnalisation devient le creuset de cette lutte entre les tenants d'une approche néolibérale de l'accompagnement (sur le modèle des plateformes de services, par exemple) et ceux qui refusent qu'autonomie et individualisation, enjeux éthiques nécessaires, occultent la dimension fondamentale du rapport social.

Ce qui cristallise les tensions c'est le fait que la désinstitutionnalisation apparaît comme un moyen (illusoire) de procéder à des économies et de soumettre aux lois du marché un secteur qui n'est pas suffisamment contrôlable.

Plusieurs articles de « la recommandation » évoquent l'évaluation et le contrôle des « prestations de service ». L'article 8 souligne l'importance de tenir compte des mesures d'amélioration de « la gouvernance des services sociaux et des organisations non gouvernementales (ONG) qui exercent leurs activités dans le domaine de la protection sociale ».

Si derrière la volonté de désinstitutionnalisation peut exister un enjeu néolibéral, des objectifs bien différents sont énoncés qui rejoignent des valeurs et des principes au cœur de l'action sociale.

Extrayons de « la recommandation » quelques termes utilisés : il y est question de « droits de l'homme » et de « droits de l'enfant », d'« égalité », d'« épanouissement », de « temps de répit » ; de « programmes personnalisés » ; de droit à une « existence autonome et indépendante », de possibilité de « décider de son propre avenir », d'« insertion », de « participation », de « principes d'inclusion ».

On retrouve ici les principes et enjeux éthiques et déontologiques du travail social : individualisation des accompagnements, autonomie, auto-détermination, lutte contre l'exclusion.

La lutte contre l'exclusion, à travers l'idée de « principes d'inclusion (qui) devraient être adoptés pour l'ensemble des services publics au service des enfants » cimentent l'ensemble : contrairement à l'« institutionnalisation »<sup>9</sup>, soupçonnée d'incompatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant, la désinstitutionnalisation vise l'inclusion dans la société.

Mais prétendre que désinstitutionnaliser implique inclure ne relève-t-il pas d'une vision un peu mécaniste ?

9. Entendue dans la recommandation comme le placement en établissement.

## Inclusion ?

La question de l'inclusion des personnes handicapées dans la société apparaît dans des textes antérieurs à « la recommandation de 2010 ».

Ainsi, l'article 15 de La Charte sociale européenne, dans sa vision révisée de 1996 appelle les Parties à s'engager à « prendre les mesures nécessaires pour fournir aux personnes handicapées une orientation, une éducation et une formation professionnelle dans le cadre du droit commun chaque fois que possible », et « à favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale ».

En France, La Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées se donne l'inclusion comme principale finalité : « l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie » (Article L. 114-2)<sup>10</sup>.

Au principe de la défense de droits spécifiques (lois en faveur des personnes handicapées) se substitue l'idée que c'est le droit commun qui doit s'appliquer à chacun.

S'inscrivant au-delà du simple champ du handicap, La stratégie de cohésion sociale, en 2004, prône une démarche inclusive en mettant l'accent sur la réintégration active des citoyens et des groupes vulnérables.

On parle, dans le secteur médico-social, d'inclusion au sein des espaces communs de socialisation (école, entreprise, centres de loisirs, par exemple) pour désigner « une logique qui entend référer les personnes concernées aux institutions et structures de droit commun de préférence à leur inscription dans des filières spécialisées de prise en charge » (Lafore, 2013).

Le terme a supplanté celui d'intégration s'en distinguant sur un point essentiel : l'intégration nécessite une adaptation de l'élément extérieur à un système préexistant, tandis que l'inclusion implique une adaptation du système de manière plus globale. Ainsi, comme le prévoit la Loi n° 2005-102 précitée, c'est à la société de s'adapter, en garantissant accessibilité et compensation.

La défense de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans l'ensemble des domaines de la vie sociale, éducative et culturelle s'inscrit dans le mouvement mené par les personnes en situation de handicap pour lutter contre la ségrégation, la relégation et la discrimination dont elles sont l'objet.

Lorsqu'on lit les témoignages de personnes en situation de handicap, il est frappant d'observer combien elles associent le passage en établissement, projeté ou vécu, à une expérience d'exclusion (de sa famille, de la société, de la communauté humaine).

---

**10.** Évoquons également que l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2006 s'intitule Autonomie de vie et inclusion dans la société et que l'article 34 est consacré à un enseignement primaire inclusif.

Le registre de l'éloignement, de la relégation est très présent, ainsi que l'idée de la réclusion dans un espace sans lien avec l'extérieur.

« J'ai été épargné de l'exil dans un centre spécialisé qui aurait été pour moi un drame », dit JC. Parisot (2014). Il évoque la « tentation de la relégation », préoccupante selon lui, de ces lieux souvent situés en rase campagne.

E. Rojas (2014) relève que « au lieu de créer les conditions de la mixité, on a organisé et légitimé ce qui s'apparente à une ségrégation. Tout cela sous couvert d'un souci de protection et de soin, ce qui écarte toute contestation ». Au sujet de la prise en charge en établissement, il ajoute « en institution (...), c'est-à-dire en vase clos, dans un monde presque parallèle ».

On trouve également le registre de la privation : privation des proches, de la liberté, de l'intimité, de l'autonomie.

Faisant le récit de sa séparation hebdomadaire avec ses parents pour rejoindre l'établissement dans lequel il est accompagné, A. Jollien (2002) parle de sa « rencontre précoce avec l'isolement et la solitude ». Il continue : « L'enfant pense à son sort : passe encore d'être infirme, mais pourquoi le prive-t-on de ses parents ? ». Il évoque son passage douloureux en établissement : « les seize années d'institution, mon désarroi, l'étrange sentiment d'appartenir à un autre monde, monde riche, passionnant bien sûr, mais difficile pour l'être privé de ceux qu'il aimait ».

R. Dessertine (2014), explique son refus d'être placée en foyer, arguant de la peur que lui évoque cette institution, symbole, selon elle, de privation de liberté et de droits, de contraintes et de perte d'intimité. Elle porte un regard dépréciateur sur le foyer, soulignant qu'en y allant, elle aurait eu l'impression de « se rabaisser ».

Le « protectionnisme maternant sous couvert de protection » dénoncé par M. Nuss (2014) peut constituer un autre facteur de marginalisation. Se pose ici la question de la sortie de l'établissement qui peut laisser les jeunes adultes désarmés face à des codes et conventions essentiels mais inconnus. Le passage en établissement laisse des stigmates. L'usage souvent irréféchi du tutoiement, hérité de la pratique en IME ou en ESAT<sup>11</sup> en est un exemple.

Est évoqué encore l'« effet de filière », ou comment l'orientation de départ peut déterminer l'existence entière (Bardeau-Garneret, 2014), d'un établissement à un autre. Ce que dénonce alors V. Assante (2014), c'est que « nul ne peut être mis à l'écart, contraint de passer sa vie dans des institutions, des lieux séparés ».

Si les services en milieu ouvert permettent de rompre avec cette trajectoire pré-déterminée, il n'en reste pas moins qu'après avoir passé toute une enfance et adolescence en établissement, le passage vers le milieu ordinaire ne va pas de soi. Se l'approprier est alors un réel défi.

11. ESAT : Établissement et service d'aide par le travail.

En observant concrètement comment se déroule un accompagnement en milieu ouvert, j'ai pu mesurer combien il paraît difficile d'imaginer ce travail en dehors de toute institution et de toute dimension sociale : l'équipe est une ressource, l'inscription dans un réseau une nécessité, la connaissance du territoire dans lequel il se met en place, une condition à tout accompagnement.

Ne s'agirait-il pas alors, plutôt que de désinstitutionnaliser, d'institutionnaliser mieux, différemment ?

## Changer l'approche ?

Parler d'une personne en situation de handicap plutôt que d'un(e) handicapé(e), c'est, tout d'abord, refuser de la considérer uniquement sous l'angle de sa déficience, c'est la reconnaître comme un sujet singulier, irréductible à aucun autre. C'est ce qu'affirme V. Fries (2014), atteint d'une myopathie congénitale, lorsqu'il évoque le combat mené par ses parents pour qu'il soit « considéré comme une personne à part entière et non une personne entièrement à part ».

Dans la diversité des situations observées pendant mon stage j'ai pu noter aussi la nature particulière et unique, du fait du handicap, de la relation qui se tisse entre chaque personne et l'environnement dans lequel elle évolue, la société dans laquelle elle s'inscrit, dans le rapport construit au temps, à l'espace, à l'autre et aux diverses représentations.

Il paraît, de ce fait, difficile d'imaginer un accompagnement qui fasse l'économie d'une approche globale, complexe et systémique de la personne dans son environnement, ses caractéristiques propres, ses aspirations et ses besoins.

Ce qui m'a frappée également, c'est que l'accompagnement des personnes (adultes ou enfants) en situation de handicap mobilise un nombre important de professionnels et multiplie les situations où elles ont à parler d'elles-mêmes, de leur projet de vie, de leurs difficultés. Si le risque d'une atomisation de la prise en charge constitue déjà une réalité en établissement, la question se pose d'autant plus dans le cadre éventuel de prestations de service éclatées, fragmentées.

C'est là que l'institution est essentielle, dans le lien qu'elle permet d'établir entre les différents acteurs (réseau de professionnels, partenaires, familles, etc.). Le lien, ce qui fait tenir ensemble, passe par la continuité d'une relation, la clarté des missions de chacun et l'articulation cohérente entre elles, mais aussi par des pratiques, des valeurs, des règles communes et consenties entre chacun des professionnels impliqués.

Essentielle aussi dans la garantie qu'elle doit offrir de prendre en compte la personne dans sa globalité et sa complexité. Cela requiert de la part de l'institution d'être en capacité d'interagir avec l'extérieur, et d'avoir un fonctionnement lui permettant d'imaginer des solutions au plus près de ceux qu'elle accompagne. Ceci implique, entre autres, une relation construite dans la durée avec les personnes accompagnées, une attention constante à leurs paroles et leurs désirs, leurs objectifs pouvant évoluer.

La conceptualisation développée par R. Janvier (2012 et 2015) autour des « organisations du seuil » et des « institutions-réseaux » me paraît constituer dans ce cadre une source féconde. Organisations du seuil, car plutôt que d'être centrées sur elles-mêmes et dans un rapport de concurrence avec le milieu, c'est au seuil et à la périphérie que se joue l'essentiel : c'est-à-dire dans l'interrelation avec l'extérieur (porosité dedans-dehors), mais aussi à travers la délégation et la pluralité des lieux de décision, l'horizontalité qui permet de donner autant d'attention à la parole et aux compétences de chacun des acteurs impliqués.

Institutions-réseaux, parce qu'une attention particulière est apportée, dans le fonctionnement aux liens, aux réseaux, à la coopération.

Il me semble, intuitivement et en lien avec mes premières observations, que c'est à travers ce type de projet qu'il est possible, en dépassant les prés-carrés, de métisser le commun et le spécialisé, de porter une attention collective et partagée à la singularité. Dit autrement, le hors les murs prend tout son sens s'il associe l'accompagnement par les personnels de l'institution et le lien avec les acteurs du milieu ordinaire, ceci en toute sécurité et avec le degré le plus élevé possible d'autonomie pour la personne concernée.

## Et la relation aux pairs ?

Si nous avons précédemment évoqué que la prise en charge en établissement recèle une part d'exclusion et de marginalisation, les témoignages des personnes en situation de handicap en révèlent cependant une vertu essentielle : celle des apports de la relation aux pairs.

Son caractère rassurant tout d'abord : le fait de ne pas être jugé du fait de son handicap. L'établissement constitue alors un lieu de répit précieux par rapport à l'extérieur, source d'adversité.

Puis la solidarité qu'on peut y trouver : A. Jollien (2002) tire de son expérience que « la souffrance resserre les liens ». Il souligne l'appui que constituent ses autres semblables : « dans mes efforts, je me sentais entouré : un bref regard vers un voisin m'apprenait déjà que la lutte s'étend à tous mes camarades, sinon au genre humain tout entier (...) Devant un sort peu clément, l'union supplante la lutte ».



Il évoque ses « compagnons de combat », « co-équipiers », nécessaires à la construction de soi.

F. Chomarat (2014), de son côté, défend combien son identité passe par sa surdité et son bilinguisme. Elle souligne comment, selon elle, la loi du 11 février 2005 précitée est porteuse d'un paradoxe, voire d'une dérive : l'inclusion des personnes sourdes en milieu ordinaire risque de les priver de tout ce qui importe dans la construction de leur identité : la présence des pairs, la fréquentation des aînés sourds, et plus encore des apports de la langue des signes, « comme toute langue : l'information, le jeu, l'accès à la culture, la conscience de soi en tant que sujet parlant ».

Ainsi, prendre en compte l'expérience des principaux intéressés impose d'imaginer avec et pour chacun le parcours et la trajectoire qui lui conviendra le mieux, métissage entre les institutions communes et les institutions spécialisées.

Car si la relation avec ses pairs, ses autres semblables est essentielle, la rencontre avec l'autre, la confrontation à l'altérité l'est tout autant.

## Favoriser la rencontre avec l'autre ?

Les préjugés sont destructeurs : un regard dépréciateur peut amener à intérioriser le fait de constituer un fardeau, un poids pour la société.

C'est alors à un paradoxe important que l'on est confronté : la vie hors les murs d'un établissement implique le risque de souffrir du regard de l'autre, mais en même temps elle confronte chacun à l'altérité, étape préalable à la reconnaissance d'une humanité commune.

L'étrangeté à laquelle peut renvoyer le regard de l'autre peut amener à nier, voire vouloir cacher sa singularité. C'est ce que raconte A. Jollien (2002) : « Un corps qui n'est pas comme celui du voisin intrigue et choque. L'épreuve du regard – si dure – invite alors à emprunter des chemins de traverse. Eviter la foule, rester assis, immobile (...) asservi de la sorte au regard d'autrui, je nie peu à peu, au corps, le droit d'être différent ». Il continue : « et c'est imperceptiblement que sur la différence, ou pire sur le handicap, se greffent les difficultés insurmontables : autrui, fondement de ma vie, devient un obstacle, colle ses étiquettes dont l'effet néfaste blesse pour longtemps ».

Les témoignages des personnes en situation de handicap font systématiquement état de la difficulté éprouvée à la confrontation du regard de l'autre, entre la gêne, le déni, la pitié, la compassion, l'infantilisation, le dégoût, la curiosité, voire l'admiration excessive, pas plus agréable.

Les représentations sociales sur les personnes en situation de handicap sont majoritairement de deux types : le premier type les représente comme des personnes accablées par leur handicap et ses conséquences, totalement dépendantes d'autrui et vouées à la pitié ; le second les voit tels des héros ayant surmonté leur fardeau, rendus plus forts par leur vulnérabilité.

Il s'agit donc, à mon sens, de faciliter la réhabilitation de la personne en situation de handicap dans son humanité, en se méfiant tout à la fois de la compassion et du rejet.

Afin que l'autre sorte de son étrangeté à mes yeux, il faut qu'il me soit visible, que je le côtoie, que je le (re)connaisse.

Le vivre et le faire ensemble trouvent ici tout leur sens.

Mais également tout ce qui va rendre l'autre visible. Tel le travail mené par F. Flaschner (2014), qui à travers ses « recherches de l'intérieur » comme il les désigne, part « en quête d'intelligibilité de (sa) condition et de celle de (ses) pairs ». Tel le rôle des médias également.

Je rejoins aussi F. Barret-Ducrocq (2007) dans la conviction que c'est « par l'éducation des enfants, avec ou sans handicap, que peuvent se modifier le regard et l'attitude de nos sociétés à l'égard de l'autre ». Elle en appelle à un « apprentissage pratique », exemples à l'appui. On pourrait évoquer aussi « Le Petit Jardin », à Avignon, lieu dédié à la petite enfance qui associe IME, SESSAD, accueil temporaire et crèche ouverte aux enfants « ordinaires »<sup>12</sup>.

Dans toute période où les repères sont bousculés, l'enjeu est d'essayer de dépasser l'inconfort, les inquiétudes, voire la souffrance, générés pour se projeter dans des possibles sans y perdre son âme, avec intransigeance, sur des valeurs communes.

Désinstitutionnalisation... Selon la formule de P. Gaberan (2013) « un terme long comme un lendemain sans espoir ».

Sans espoir ?

En ré-imaginant les institutions pour et avec ceux qu'elles accompagnent et en interaction fine avec les territoires qu'elles habitent, ne peut-on y voir la possibilité d'un vrai « laboratoire du vivre et du faire ensemble ».

L'étudiante en première année de formation d'assistante de service social que je suis y voit là le désir de se projeter dans un métier qui porte des valeurs à préserver et des rêves à continuer de construire.

12. FREMINVILLE Solange (de), « Décloisonner l'enfance », Actualités sociales hebdomadaires, n° 2958, 29 avril 2016, pp. 20-24.

## Bibliographie

- ASSANTE Vincent, « De l'autre côté du rivage », pp.157-172, in GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Érès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).
- BARDEAU-GARNERET Jean-Marc, « Itinéraire singulier pluriel », pp. 231-244, in GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Érès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).
- BAREYRE Jean-Yves (dir.), BOUQUET Brigitte (dir.), *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris : Bayard, 2006, 637 p.
- BARRET-DUCROCQ Françoise, « Apprivoiser l'étrangeté », pp. 263-271, in GARDOU Charles (dir.), POIZAT Denis (dir.), *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*, Ramonville Saint-Agne : Erès, 2007, 356 p. (Collection Connaissances de la diversité).
- CHARLOT Jean-Luc, *Le pari de l'habitat. Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap*, Paris, L'Harmattan, 2016, 136 p.
- CHOMARAT Florence, « Un combat pour l'égalité », pp.175-188, in GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Érès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).
- CNAHES, Supplément de la lettre [en ligne], n° 45, juin 2013. Disponible sur : <http://www.cnahes.org/fichiers/pdf/la-lettre-suppl-ment/lettre-cnahes-45supp.pdf> (consulté le 14/05/2017).
- Conseil de l'Europe, Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité [en ligne], Strasbourg : Conseil de l'Europe, 2010. Disponible sur : [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectID=09000016805cfa8a](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805cfa8a) (consulté le 10 avril 2017)
- DENIAU Lionel, « La recommandation du Comité des ministres aux états membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 444-445, mai-juin 2013, pp. 79-85.
- DENIAU Lionel, MILLET Philippe, « Enfants handicapés : faut-il « désinstitutionnaliser tous azimuts ? », *Union sociale*, juin-juillet 2010, n° 238, pp. 30-32. Disponible sur : [http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2010/G\\_juillet\\_2010/US238\\_en\\_debat.pdf](http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2010/G_juillet_2010/US238_en_debat.pdf) (consulté le 30/08/2017).
- DESSERTINE Raphaëlle, « Une vie presque ordinaire », pp. 173-182, in GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Erès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).
- FILLION Emmanuelle, RAVAUD Jean-François, VILLE Isabelle, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Louvain la Neuve : De Boeck supérieur, 2014, 256 p. (Collection Ouvertures politiques).
- FLASCHNER Frédéric, « Chercheur de l'intérieur », pp. 199-209, in GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Erès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).
- FRÉMINVILLE Solange (de), « Décloisonner l'enfance », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2958, 29 avril 2016, pp. 20-24.
- FRIES Vincent, « On peut crever de solitude », pp. 211-222, in GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Erès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).
- GABERAN Philippe, « Éditorial. Désinstitutionnalisation », *Empan*, n° 89, mars 2013, pp. 7-9.

■ GARDOU Charles, « Enjeux et fondements d'une société inclusive », *Les Cahiers du travail social*, n° 79, juin 2015, pp. 61-72.

■ GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Érès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).

■ GOFFMAN Erving, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris : Les Éditions de Minuit, 1968, 451 p.

■ JANVIER Roland, *Désinstitutionnalisation : danger ou opportunité ?* Conférence donnée dans le cadre des rendez-vous régionaux du travail social de Bretagne à l'AFPE – St Brieuc – le 3 mai 2012, [en ligne], Disponible sur : <http://www.rolandjanvier.org/pedagogie-education/507-desinstitutionnalisation-danger-ou-opportunit-e-03-05-2012/> (consulté le 02/02/2017).

■ JANVIER Roland, « Quelle participation des familles aujourd'hui dans les établissements ? Désinstitutionnaliser / réinstitutionnaliser... avec les familles », *Les Cahiers du travail social*, n° 79, juin 2015, pp. 29-37.

■ JOLLIEN Alexandre, *Le métier d'homme*, Paris : Editions du Seuil, 2002, 90 p.

■ LAFORE Robert, « L'institution : approche sémantique, philosophique et sociologique », pp. 13-19, in *Handicap et institution : vers de nouveaux modèles ?*, Châtenay-Malabry : Fondation des amis de l'atelier, 2013, 59 p. Disponible sur : <http://www.unaforis.eu/sites/default/files/public/txt, pdf, doc, docx, ppt, pptx, xls, xlsx/actes-handicap-et-institutions-fondation-amis.pdf> (consulté le 30/08/2017).

■ NUSS Marcel, « Autrement capable », pp. 129-140, in GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Érès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).

■ PARISOT Jean-Christophe, « Militant d'un autre possible », pp. 55-70, in GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Érès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).

■ ROJAS Elisa, « Libres et égaux, sur le papier », pp. 71-88, in GARDOU Charles (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse : Érès, 2014, 242 p. (Collection Reliance).

# Postface

## Faire institution autrement

CTS n° 87 - 2017

---

Samuel MESNIER

Cadre pédagogique, IRTS de Franche-Comté

*La seule alternative à l'enfer de la peine,  
c'est de théâtraliser notre espace public  
par davantage de drames pour se repérer,  
de mieux l'habiter avec des récits communs,  
de le repeupler de symboles vivants...*

Antoine GARAPON<sup>1</sup>.

Etant donné la diversité et la richesse des textes qui apportent réflexion et témoignages sur la notion et réalité de désinstitutionnalisation, il serait périlleux de prétendre en proposer une revue exhaustive. Le propos qui suit vise donc plutôt à tenter de relier certains points soulevés par les auteurs réunis ici dans ces pages et de tenter de les tisser, de les relier entre eux. La marge, disait Jean-Luc Godard, c'est ce qui fait tenir les pages ensemble.

S'il ne semble pas opportun de revenir sur la question de la définition de cette notion polysémique et polémique, nous tenons à rappeler simplement une réalité anthropologique fondamentale : il ne saurait exister d'homme sans institution, sans société puisque nous sommes des êtres institués. Le père de la sociologie française définissait celle-ci comme la science des institutions, de leur genèse et de leur développement. Outre les institutions de socialisation auxquelles on pense habituellement (la famille, l'école, le travail...), la suite de la définition de Durkheim envisage les institutions comme « manières de faire, d'agir, de penser qui sont imposées aux individus par la société ». Il montre plus avant que le criminel, le marginal sont des « agents réguliers » de la vie sociale.

---

<sup>1</sup>. GARAPON Antoine, GROS Frédéric, PECH Thierry, Et ce sera justice. Punir en démocratie, Paris : Éditions Odile Jacob, 2001, p. 330.

Le terme de désinstitutionnalisation ne peut donc se confondre avec celui de désinstitution comme l'a rappelé Gérard ZRIBI en s'efforçant avec d'autres auteurs de ce numéro des Cahiers du travail social de rappeler le contexte d'émergence des questionnements, notamment par la critique des approches essentialistes de la maladie mentale qui peut s'étendre à toutes les formes de déviations attribuées à des individus dont le sort a consisté et consiste encore pour une part dans une relégation et une mise à l'écart.

Une étude expérimentale menée aux USA par David L. Rosenhan : On being sane in insane places, a montré les effets dépersonnalisant de l'expérience de l'internement dans une institution totale (E. Goffman). Caroline Vergon, étudiante-stagiaire en première année de formation ASS revient sur les cas des maltraitances physiques dans des établissements européens et sur le poids de la séparation des proches, en s'appuyant sur des témoignages de reclus (pour reprendre le terme de Goffman : inmates).

Nous pouvons retenir de ceci que les lieux d'enfermement, de relégation, de concentration permettent une certaine socialisation des individus même sous ses formes les plus aliénantes mais rendent parfois difficile le retour dans la société globale.

Peut-être que le terme de désétablissement que Caroline Vergon emprunte à J. Maisondieu permet, au moins pour une part, de mieux comprendre la volonté de la préconisation européenne. Sa mise en œuvre est sujette à interprétation ; derrière les luttes sémantiques se jouent donc des pratiques. La France, selon Catherine Taglione se tient dans une position de retrait par rapport à la dynamique portée par le conseil de l'Europe en assumant un continuum d'offres de prise en charge de l'établissement au domicile par paliers (les structures dites intermédiaires), un passage d'une hétéronomie vers une autonomie à travers lequel se pose la question de la graduation et de la sécurisation des parcours individualisés.

Ce déplacement, en dehors de l'établissement, pour être heuristique nécessite de faire tomber des *murs mentaux* (Bourdieu), des représentations profondément inscrites, dans une volonté de bonnes pratiques qui vise à une réhabilitation-inclusion<sup>2</sup> de sujets capables autrement.

Trois principes rappelés par Bernard Triponey : déstigmatisation, responsabilisation et autodétermination permettraient d'aller vers une désinstitutionnalisation qui invite à instituer, à faire société autrement. Cela devrait se manifester par la multiplication de la possibilité de contacts mixtes<sup>3</sup> dans l'espace social inclusif de la cité et par l'invention de nouvelles

---

2. Au sens de restaurer dans l'estime.

3. E. Goffman parle ici de contact mixte dans l'espace social entre prétendus normaux et stigmatisés.

coopérations sur des territoires donnés et aussi par une plus importante représentation et visibilité de ces autres dans l'espace médiatique, publique et politique.

Le consensus sur ce qu'est la désinstitutionnalisation n'est pas trouvé. Cela explique pour une part les craintes qui y sont associées. Craintes qui se fondent sans doute sur ce que provoque généralement un changement de paradigme, d'*épistémé* dirait M. Foucault. Aussi parce que, sans doute, est-ce moins le changement qui pose problème aux acteurs concernés que le fait que ces acteurs se sentent dépossédés de la décision et des moyens de leur changement qui a été pensé dans cette réalité et utopie qu'est l'Europe. Alexandre Moine, avec d'autres, parle du changement des places, des pratiques, de celles des usagers, patients, individus accompagnés... et de leur participation à leur devenir, à leur autodétermination.

Il faut entendre ici le déplacement comme mouvement physique et psychique qui engage une part de risque, d'incertitude et de découverte dans un nouvel usage des lieux qui les rendra signifiants en les révélant par leur usage et les trajets qui les relient. Cette part d'incertitude nécessite une sécurisation des plus vulnérables dans le cadre de projets qui doivent, nous rappelle Alexandre Moine, « s'arrimer à un environnement complexe et évolutif ».

Ces nouvelles configurations sur des territoires qui se recomposent en fonction des interactions d'acteurs, du redéploiement de réseaux locaux d'acteurs et d'institutions, en des lieux choisis, interrogent le rôle d'institutions qui soient garantes du lien social, de références partagées et de formes de régulation nouvelles. Les nouvelles formes de coopération à inventer sur ces territoires peuvent être interrogées, enquêtées en tant que sites où l'institution est ce que les acteurs en font.

Une part des témoignages exprimés dans les ateliers d'études qui se sont déroulés à la Maison des Métiers de la Ville à Montbéliard montrent comment des projets ont surgi d'initiatives locales, informelles sans que les institutions soient convoquées d'emblée. « On parlera donc souvent de bricolage dans un premier temps, puis de validation par les institutions lorsque cela en vaut la peine. Une chose est certaine, c'est souvent le lieu qui crée le lien, c'est-à-dire que c'est au cours d'activités en un lieu donné que des groupes se rencontrent et que des porteurs de projets nouent le contact pour aller plus loin dans l'échange » (Alexandre Moine).

Ceci interroge la mise au travail de la dynamique instituant-institué (Castoriadis, 1975) pour peu que l'on aborde la question de la désinstitutionnalisation

elle-même dans un mouvement dialectique (pendulaire) qui amène à désinstitutionnaliser-réinstitutionnaliser (R. Janvier 2015) sur les territoires. En dépassant donc sa définition à minima « hors les murs », pour rappeler ses fonctions de structuration de la solidarité, du vivre ensemble et de la cohésion sociale.

Si la désinstitutionnalisation peut amener à une multiplication des normes de contrôle, elle correspond dans le même mouvement à une perte de référence globale partagée. Peut-on pour autant parler d'une précarisation de la prise en charge (Blum, Neuberg, 2016) et de son morcellement notamment à travers la pratique du contrat fixant des objectifs avec des délais plus serrés et le développement des interventions à l'acte ?

Ainsi, la désinstitutionnalisation s'inscrit dans un mouvement de recréation qui ne pourra pas faire l'économie du sens et du symbolique<sup>4</sup>. L'émergence des projets alternatifs ne signifie donc pas la fin des institutions, mais une autre manière de permettre le remplacement des usagers au sein d'un système plus ouvert et en appui sur les ressources locales et de proximité.

Tout changement crée du trouble, des inquiétudes, des résistances mais aussi de l'effervescence, des initiatives qui invitent à inventer de nouvelles synergies en responsabilité prises collectivement avec tous les acteurs concernés pour faire institution autrement.

---

4. M. Foucault exprime dans les dernières pages de *Surveiller et Punir* l'origine et l'évolution de dispositifs matériels et symboliques de stigmatisation et catégorisation de populations et annonce une diffusion d'une surveillance à l'ensemble du corps social dans une vision ouverte du « carcéral ». Cette réplique de Foucault nous invite à une certaine prudence. Elle nous invite à entendre que la désinstitutionnalisation, ce n'est pas moins d'institution, il s'agit ici de se libérer de l'illusion libérale, mais la diffusion de l'institution et de la norme dans le corps social par un quadrillage disciplinaire jusqu'au sein du lieu de vie, du foyer domestique, voire de l'intime. Le domicile devenant lieu d'intervention éducative, sanitaire, d'effectuation d'une peine (placement sous surveillance électronique), etc.







## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

### Ouvrages

■ ABALLEA François, *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*, Toulouse : OCTARES éditions, 2012, 344 p. (Collection Le Travail en débats).

■ BATIFOULIER Francis (dir.), TOUYA Noël (dir.), *Promouvoir les pratiques professionnelles en action sociale et médico-sociale. Établissements, dispositifs, réseaux*, Paris : Dunod, 2011, 357 p. (Collection Action sociale. Établissements et services).

■ CADOUX Daniel, « La désinstitutionnalisation de la protection de l'enfance : Contribution de la CNAPE aux travaux européens », pp. 251-260, in : GUÉGUEN Jean-Yves, *L'Année de l'Action sociale 2014 - Les politiques sociales à la croisée des chemins*, Paris : Dunod, 2013, 302 p.

■ CHAMBRIER Guy, PATURET Jean-Bernard, *Faut-il brûler les institutions ? Dangers et confusions de l'idéologie marchande dans le monde médico-social*, Rennes : Presses de l'EHESP, 2014, 137 p.

■ HUMBERT Chantal, *Institutions et organisations de l'action sociale : crises, changements et innovations ?*, Paris : L'Harmattan, 2003, 238 p. (Collection Savoir et formation).

■ JODELET Denise, *Folies et représentations sociales*, Paris : PUF, 1989, 398 p. (Collection Sociologie d'aujourd'hui).

■ LOUBAT Jean-René, HARDY Jean-Pierre, BLOCH Marie-Aline, *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*, Malakoff : Dunod, 2016, 376 p. (Collection Guides santé social).

■ MARAQUIN Carine, *Handicap : les pratiques professionnelles au domicile*, Paris : Dunod, 2015, 260 p. (Collection Santé social. Handicap).

■ MOINE Alexandre, SORITA Nathalie, *Travail social et territoire : concept, méthode et outils*, Rennes : Presses de l'EHESP, 2015, 247 p. (Collection Politiques et interventions sociales).

■ WACJMAN Claude, « Recommandation sur la désinstitutionnalisation », pp. 249-253, in : *Clinique institutionnelle des troubles psychiques*, Toulouse : Érès, 2013, 304 p.

### Revue, articles

■ CHAUVIÈRE Michel, « Ré-institutionnaliser le social et son travail », *Les cahiers du travail social*, n° 76, septembre 2014, pp. 7-15.

■ CHAVAROCHE Philippe, « Des institutions sont-elles encore possibles ? », *Empan*, n° 96, avril 2014, pp. 15-18.

■ DELHON Laetitia, PREVOS Albert, « Désinstitutionnalisation. En Europe : un principe, deux modèles », *Lien social*, n° 1171, 15 octobre 2015, pp. 16-17.

■ DUBREUIL Bertrand, « Clinique du SESSAD et désinstitutionnalisation », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 430-433, mars-juin 2012, pp. 213-237.

■ DUHR Estelle, EHRAHRT Joël, FARGETON Anna, « Prendre le virage de la post-institutionnalisation », *Direction[s]*, n° 135, 2015, pp. 46-47.

■ GUILLERMOND Etienne, « La désinstitutionnalisation : vers de nouveaux modes d'accompagnement » [Dossier], *Vivre ensemble*, n° 126, 2015, pp. 6-11.

■ GUILLON Noëlle, « Désinstitutionnalisation. L'accompagnement se réinvente hors les murs » [Dossier], *TSA*, n° 38, décembre 2012, pp. 15-22.

■ JANVIER Roland, « Quelle participation des familles aujourd'hui dans les établissements ? Désinstitutionnaliser / réinstitutionnaliser... avec les familles », *Les Cahiers du Travail Social*, n° 79, juin 2015, pp. 29-37.

■ JARDINAUD Manuel, « Désinstitutionnalisation : virage ou mirage ? » [Dossier], *Direction(s)*, n° 82, février 2011, pp. 20-27.

■ LOUBAT Jean-René, « Désinstitutionnalisation et personnalisation : la posture d'avenir face à la situation de handicap », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 430-433, mars-juin 2012, pp. 35-53.

■ LOUBAT Jean-René, « Les IME questionnés par la logique de parcours et la désinstitutionnalisation », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 444-445, mai-juin 2013, pp. 63-78.

■ ZRIBI Gérard, « Désinstitutionnalisation : la "technique du leurre" », *ASH*, n° 2944, 22 janvier 2016, pp. 30-31.

## Ressources en ligne

■ Conseil de l'Europe, *Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité* [en ligne]. Disponible sur : [http://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectID=09000016805cfa8a](http://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805cfa8a) (consulté le 31/08/2017).

■ JANVIER Roland, *Désinstitutionnalisation : danger ou opportunité ? Conférence donnée dans le cadre des rendez-vous régionaux du travail social de Bretagne à l'AFPE – St Brieuc – le 3 mai 2012*, [en ligne], Disponible sur : <http://www.rolandjanvier.org/pedagogie-education/507-desinstitutionnalisation-danger-ou-opportunit-03-05-2012/> (consulté le 01/09/2017).

■ LAFORE Robert, « L'institution : approche sémantique, philosophique et sociologique », pp. 13-19, in *Handicap et institution : vers de nouveaux modèles ?*, Châtenay-Malabry : Fondation des amis de l'atelier, 2013, 59 p. Disponible sur : [http://www.unaforis.eu/sites/default/files/public/txt\\_pdf\\_doc\\_docx\\_ppt\\_pptx\\_xls\\_xlsx/actes-handicap-et-institutions-fondation-amis.pdf](http://www.unaforis.eu/sites/default/files/public/txt_pdf_doc_docx_ppt_pptx_xls_xlsx/actes-handicap-et-institutions-fondation-amis.pdf) (consulté le 30/08/2017).





# BULLETIN DE COMMANDE

achat au numéro : 7,00 € + 2,00 € de frais de port par numéro

nom • prénom : .....

adresse : .....

commande :

le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	.....	€
le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	.....	€
le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	.....	€
le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	.....	€

• soit une commande totale de ..... € à l'ordre de l'ARTS.

# BULLETIN D'ABONNEMENT

nom • prénom : .....

adresse : .....

Abonnement annuel (4 numéros par an) soit 30 € à l'ordre de l'ARTS

Les bulletins de commande et d'abonnement dûment complétés sont à retourner à :

IRTS de Franche-Comté > **Les cahiers du travail social**

1 rue Alfred de Vigny • CS 52107 • 25051 BESANÇON CEDEX

[Nouveaux formats]

52 Urgence, temps, action (2)  
53 [l'intime] : habitat > habiter  
54 Prévention Spécialisée  
55 L'Europe sociale et le modèle social européen .1  
56 Où en est l'intervention sociale ?  
57 L'Europe sociale et le modèle social européen .2  
58 Adolescence  
59/60 De l'utopie au projet social  
61 Protection de l'enfance et droits de l'enfant  
62 Un IRTS en Franche-Comté : d'hier à aujourd'hui  
63/64 Pauvretés, Précarités  
65 Cultures, Arts et travail social  
66 Du quotidien...  
67 La médiation familiale  
68 Handicap et vieillissement  
69 Engagement et désengagement  
70 Le Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale : Enjeux et travaux  
71 ISAP - ISIC : Intervention Sociale d'Aide à la Personne et d'Intérêt Collectif  
72 Les métiers de l'encadrement dans le travail social

73 Psychiatrie, folie et société  
74 Mineurs Isolés Etrangers  
75 Le vide  
76 Actes du Séminaire - Nouvelles formes de solidarités et d'intervention sociale  
77 Le corps  
78 Le plaisir de choisir - Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap  
79 Quelle place pour l'usager ? Quelle place pour sa famille ?  
80 Regard sur la mobilité internationale des étudiants en travail social  
81 L'illettrisme parlons-en  
82 La formations dans tous ses états, représentations  
83 La formation dans tous ses états, parcours  
84 De la participation à l'implication des personnes accompagnées  
85 Regarder, écouter, accompagner  
86 Comprendre et prévenir la radicalisation

À ce jour, 87 numéros ont été édités.

La liste complète des numéros est consultable sur notre site [www.irts-fc.fr](http://www.irts-fc.fr) à la rubrique Recherche.



## CTS n° 87 - Extrait

### Claire RÉGNIER • Éditorial

Le service d'animation régionale de l'IRTS de Franche-Comté a mené une réflexion sur la désinstitutionnalisation au travers de deux rencontres : « La désinstitutionnalisation : quelles pratiques professionnelles aujourd'hui ? » (journée organisée en partenariat avec l'ADDSEA, l'AFTC et l'AHS-FC) le 6 octobre 2016 et « La désinstitutionnalisation à l'épreuve du territoire » (journée organisée en partenariat avec Trajectoire Formation, Trajectoire Ressources) le jeudi 13 avril 2017. Ce numéro des Cahiers du travail social est le fruit des réflexions menées lors de ces deux journées.

À la lecture de l'ensemble de ces articles et comme le suggérait Alexandre MOINE, désinstitutionnalisation n'est peut-être pas le mot le mieux approprié, un terme sûrement trop négatif, qui engrange des peurs, des incompréhensions et une dichotomie entre l'avant et le maintenant.

Il nous faut avant tout repartir du besoin des usagers, créer de nouvelles organisations de travail, acquérir de nouvelles compétences, « notamment savoir agir seul et porter en soi l'institution. En retravaillant en permanence le projet et les missions<sup>1</sup> ».

La désinstitutionnalisation induit un changement des pratiques tant au niveau des professionnels qu'au niveau de l'encadrement afin de répondre au mieux à la demande plus que justifiée des usagers de bénéficier de services adaptés et de qualité au service d'un projet de société où la personne est au cœur.

Un réel défi pour notre secteur !

1. BRIENS Jean, cité par JARDINAUD Manuel, « Désinstitutionnalisation. Virage ou mirage ? » [Dossier], Direction(s), n° 82, février 2011, p. 24.

Les cahiers du travail social sont publiés avec le soutien des collectivités territoriales de Franche-Comté

