

Les enjeux de la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap - 9 novembre 2023



Introduction et présentation de la journée

Dans le discours qu'il prononce le 26 avril 2023 devant la Conférence Nationale du Handicap (CNH), le Président de la République Emmanuel Macron réaffirme la nécessité pour le secteur médico-social de se transformer. Et ce mouvement de transformation s'inscrit dans un cadre précis puisqu'il nous rappelle : « Nous devons aussi continuer de promouvoir un modèle social de handicap basé sur la désinstitutionnalisation. C'est le sens des orientations du comité de l'ONU ». Pour autant, ce qu'il entend par « désinstitutionnalisation » n'est pas explicite. Est-ce qu'il appelle à fermer les établissements médico-sociaux ? A développer davantage de plateformes de services ? A miser entièrement sur le domiciliaire ? Ou à revoir plus globalement notre système institutionnel cloisonné ?

La « désinstitutionnalisation » est à la base de nombreuses polémiques et débats politiques qui soulignent davantage que nous ne savons pas exactement qu'elles sont les directives et le cap à donner pour les prochaines années. Tout l'objet de ce colloque est de travailler sur le concept, grâce aux regards et aux travaux universitaires (droits, sociologie, économie, sciences de gestion, etc.), d'en dégager une première définition et d'en comprendre les enjeux. En ouverture, Béatrice de Séverac (Maître de Conférences HDR en Sciences de Gestion, responsable de la Chaire FEID) et Bruno Lefebvre (Maître de Conférences en Sciences Economiques, membre de la Chaire FEID, Président de l'Unapei Ile-de-France) nous rappellent que le monde universitaire a déjà commencé à s'intéresser à la question de la désinstitutionnalisation et qu'il peut apporter grandement aux débats en cours. Ils rappellent que les débats actuels marquent davantage des oppositions idéologiques qu'ils ne construisent une vision claire de ce à quoi les ESSMS, les professionnels, les personnes en situation de handicap et leurs parents vont être confrontés dans les prochaines années.

Elisabeth Lammers (vice-Présidente de l'Unapei en charge des relations européennes et internationales, Présidente de la Commission des Droits) introduit la journée en soulignant que la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) impulse un changement de paradigme. **D'une approche médicale où la personne en situation de handicap est un objet de soin passif, nous allons vers une approche par le droit où la personne concernée devient un sujet et un acteur.**



Les débats actuels marquent davantage des oppositions idéologiques qu'ils ne construisent une vision claire de ce à quoi les ESSMS, les professionnels, les personnes en situation de handicap et leurs parents vont être confrontés.

Les articles 19 et 27 sont essentiels pour engager un travail sur la désinstitutionnalisation et pour comprendre le réseau Unapei : inclusion sociétale, insertion professionnelle, accessibilité des services, accompagnement spécialisé, etc. Au titre de l'article 27, le Comité des droits de l'ONU considère comme ateliers protégés les organisations qui répondent à au moins un des critères suivants : les personnes en situation de handicap sont ségréguées et tenues à l'écart du milieu ordinaire (1) ; l'emploi est organisé autour d'un certain nombre de tâches et activités que les personnes en situation de handicap sont jugées aptes à réaliser (2) ; la transition vers le milieu ordinaire n'est pas promue au sein de l'établissement (3).

Le rapport rendu à l'été 2021 par le Comité des droits de l'ONU a été particulièrement critique à l'égard de la politique française en matière de handicap. Celui-ci y déplorait une vision du handicap toujours aussi médicalisée, un manque d'application des droits fondamentaux tels qu'envisagés dans la Convention, et une absence de stratégie en matière de transition inclusive. Bien qu'ils se soient pas visés par ce rapport, des membres du réseau parental se sont sentis mis en cause car le modèle basé sur l'associativité n'était pas distingué, ni envisagé comme une solution aux logiques administratives du secteur public et aux logiques commerciales du secteur privé lucratif. Ce rapport, qui peut prendre l'apparence d'une dénonciation, accélère la transformation du paysage médico-social et pousse le mouvement Unapei à créer les conditions d'une transition véritablement inclusive qui soit en accord avec les principes de la Convention. **Elisabeth Lammers conclue en soulignant que la priorité est d'abord d'accompagner la société à être en capacité d'offrir aux personnes en situation de handicap un accompagnement adapté, qualitatif et qu'elles peuvent choisir.** Cela laisse des points en suspens, notamment celui de l'adaptation de nos ESSMS : comment appliquer la Convention telle qu'envisagée par le Comité aux ESAT, aux MAS et aux FAM ? Comme évaluer que la désinstitutionnalisation – pensée comme la fermeture des établissements – améliore réellement la situation des personnes accompagnées ? Quelle prise en charge par l'Etat de la montée en compétence des personnes en situation de handicap dans leur rôle d'auto-représentant au niveau politique ? A ces questions s'ajoute un contexte politique et institutionnel inédit impulsé par l'Etat : la marchandisation progressive du secteur, la mise en concurrence des acteurs du champ médico-social et la transformation des associations en opérateurs de la protection sociale.

Pour éclairer les débats et nous accompagner à construire une vision clarifiée de ce qu'on entend ou pas par le concept de « désinstitutionnalisation », **quatre tables-rondes sont prévues :**

1. Regards croisés sur la Convention Internationale des Droits des Personnes en situation de Handicap (CIDPH) :

- Laurène JOLY, Maître de Conférences en Droit Privé, Université de Bordeaux
- Murielle MAUGUIN, Maître de Conférences en Droit Public, Directrice de l'INSEI (Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'Education Inclusive, ex INSHEA)
- Iulia TARAN, juriste, consultante au sein du Cabinet Autonomii

2. Regards croisés sur la désinstitutionnalisation :

- Loïc ANDRIEN, Docteur en Sciences de Gestion, Chercheur associé au CERFIGE, Chargé de cours à l'IAE de Nancy
- Gatien BEAUMONT, expert transformation de l'offre et déploiement des nouveaux modèles dans le secteur médico-social - fondateur du cabinet Horizons conseil, Maître de conférences associé à l'IAE de Nancy
- Yannick UNG, Ergothérapeute et Docteur en Sociologie, Directeur R&D et Chercheur associé au CERMES3 de l'Université Paris Cité

3. Convergences et divergences dans l'interprétation du concept de désinstitutionnalisation dans l'UE :

- Irène BERTANA, Senior Policy Officer à l'European Association of Service providers for Person with Disabilities (EASPD)
- Marcel CALVEZ, Professeur de Sociologie à l'Université de Rennes 2
- Cristina POPESCU, enseignante chercheuse à l'Université de Bielefeld en Allemagne

4. Les enjeux de la désinstitutionnalisation en France :

- Ismaël AMERI, Doctorant en CIFRE à l'Unapei sur la prospective stratégique participative
- Hugo DUPONT, Maître de Conférences en Sociologie à l'Université de Poitiers

Les enjeux de la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap - 9 novembre 2023



Table-ronde n°1 : Regards croisés sur la CIDPH

La Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (2006) est à la base des débats politiques et des polémiques autour du concept de désinstitutionnalisation. L'objectif de cette table-ronde est d'interroger ce en quoi la Convention nous oblige à nous transformer au regard des différents champs du droit. Pour échanger sur cette question, Laurène Joly (Maître de conférence en Droit Privé – Université de Bordeaux), Murielle Mauguin (Maître de conférence en Droit Public et Directrice – INSEI) et Iulia Taran (Juriste et Consultante – Cabinet Autonomii) ont présenté leur regard, leurs interprétations et l'approche du handicap par le droit.

À l'heure des politiques publiques inclusives, pourquoi avons-nous besoin de faire un texte juridique de plus sur les droits de l'Homme ? Ces dernières décennies, une multitude de textes au niveau international, européen et français a été promulguée. Ce travail est nécessaire car entre le texte promulgué et son application réelle, il y a un écart important. Les textes existant manquent d'instruments juridiques effectifs. La lutte pour le respect des droits des personnes en situation de handicap en particulier manque de visibilité, ce qui est en partie l'origine de l'ineffectivité des instruments existant. Et enfin, **la CIDPH est la consécration de l'approche du handicap par le droit**. Malgré l'incohérence initiale que peut représenter le fait de faire un texte dédié aux droits des personnes en situation de handicap, c'est aussi le seul moyen possible pour remettre la question du handicap par le droit sur le devant de la scène. Murielle Mauguin rappelle que **l'approche du handicap par le droit consacre que ce ne sont pas les incapacités des personnes en général qui entravent l'exercice plein et entier de leurs droits mais plutôt les obstacles environnementaux et sociétaux**, et c'est de la responsabilité de l'État que de changer cela. Enfin, la Convention n'a pas été réalisée pour introduire de nouveaux droits mais pour réaffirmer des droits que les personnes en situation de handicap ont déjà.

L'État français a introduit la notion d'environnement dans la loi 2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Cependant, dans la transcription française, l'environnement est devenu neutre et passif, ce qui rentre en contradiction avec l'esprit de la Convention. Cela pose la question du pouvoir du Comité des Droits des Personnes Handicapées en charge du suivi et des mécanismes de contrôle réel existant. Le Comité a le monopole de l'expertise mais il n'a pas de pouvoir de contrainte sur les États.

Laurène Joly revient sur le fait que la désinstitutionnalisation, le terme n'apparaît jamais dans la Convention, nous permet de remettre en perspective notre modèle institutionnel et de nous questionner sur l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap. **La Convention - et son article 19 qui est à la base de la doctrine sur la désinstitutionnalisation - pose des principes généraux** : autonomie de vie, égalité, participation à la vie de la société et liberté de choix, **mais n'affirme jamais que cela doit passer par la fermeture des établissements médico-sociaux**. Les orientations stratégiques de la Convention sont à l'origine d'une scission entre deux visions opposées : entre ceux qui appellent à fermer les institutions et mettre fin à une forme de « ségrégation spatiale », et ceux qui appellent à ne pas réduire les établissements médico-sociaux à des lieux de privation de liberté. Nous ne pouvons que constater qu'entre la désinstitutionnalisation totale promue par le Comité des Droits dans ses travaux et notamment dans les « Lignes directrices sur la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence » (2022) et les orientations choisies par la France (transformation de l'offre et vers plus d'inclusion en milieu ordinaire), il y a un écart flagrant.

L'approche du handicap par le droit consacre que ce ne sont pas les incapacités des personnes qui entravent l'exercice de leurs droits mais les obstacles environnementaux existant.



Même si non-contraignante en soi, la Convention instaure des mécanismes de suivi et de contrôle pour promouvoir un dialogue ouvert et constructif avec les États l'ayant ratifiée. L'article 33 exige que les États se dotent par exemple d'un dispositif de suivi impliquant la société civile et les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent. Les États doivent associer ces dernières aux travaux de tous les mécanismes d'application et de surveillance au niveau national. Mais finalement, les décisions rendues par le Comité des Droits ne sont pas contraignantes car celui-ci compte sur le fait que l'État, partie-prenante intégrante, prendra ces décisions au sérieux et fera en sorte qu'elles se concrétisent dans l'opérationnel ; limitant donc les possibilités de recours pour les particuliers. Cela pose la question des effets directs de la Convention.

nel ; limitant donc les possibilités de recours pour les particuliers. Cela pose la question des effets directs de la Convention.

Le Rapport Blatman commandé par le Défenseur des Droits (2016) reconnaît assez peu d'effets directs, la Convention, et son article 19, est davantage un outil interprétatif pour les juridictions nationales. La décision rendue par le Conseil d'État en novembre 2021 l'illustre parfaitement : les dispositions des Conventions internationales n'ont pas les compétences à conférer des droits à des particuliers, lesquels pourraient s'en prévaloir devant des juridictions nationales. **Laurène Joly conclue son intervention en soulignant que la Convention manque de visibilité et est trop peu mobilisée pour devenir efficiente. Un activisme juridique, notamment au niveau européen, pourrait changer**

Iulia Taran revient sur l'article 19 de la Convention, et notamment sur le point concernant les ESSMS. Là où la Convention ne parle jamais de désinstitutionalisation, elle mentionne par contre la question des établissements médico-sociaux : « accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle ». L'établissement médico-social est bien considéré comme l'une des solutions possibles d'accompagnement dont les personnes en situation de handicap peuvent avoir besoin, ou vouloir choisir, pour exercer leur « droit de vivre dans la société » comme tout un chacun. **Tout le cœur de la Convention repose sur la liberté de choix et l'adaptation des services aux souhaits et besoins des personnes concernées.** La désinstitutionalisation pensée comme la fermeture des établissements a été introduite par le Comité des Droits dans un document d'interprétation plus de 10 ans après l'adoption de la Convention. Pour le Comité, « ni les grands établissements qui comptent plus d'une centaine de résidents, ni les foyers plus modestes qui accueillent cinq à huit personnes, ni même les logements individuels, ne peuvent être considérés comme des cadres propices à l'autonomie de vie s'ils présentent des caractéristiques déterminantes des institutions ». Ainsi, au titre de l'article 19, le Comité appelle les États à abandonner progressivement le placement en institution (édification de nouvelles structures, agrandissement, développement de résidences autonomie accolées aux structures, etc.), et à s'engager dans une transformation institutionnelle et culturelle pour accompagner la société civile aux questions d'inclusivité. **Finalement, la prise de position du Comité oublie deux fondamentaux : le libre choix des personnes concernées qui peuvent vouloir être accompagnées en établissement et le risque d'isolement social et de pauvreté en invoquant le tout-domicile dans une société où la transition inclusive n'est pas encore suffisamment engagée.**

Côté Union Européenne, l'objectif et l'enjeu central de la politique du handicap va aussi vers la désinstitutionalisation. L'Union a ratifié la Convention en tant qu'organisation de coopération régionale.

Finalement, pour Iulia Taran, **ce moment de crise d'attractivité des métiers et du secteur médico-social est une occasion d'exiger de l'État qu'il prenne des mesures et qu'il investisse pour rendre les droits des personnes en situation de handicap effectifs, et non pas qu'il se contente d'appeler à fermer les établissements.**

Dans un contexte de crise inédit d'attractivité des métiers, c'est le moment d'exiger de l'État un investissement dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap à la hauteur de ses obligations internationales.

Les enjeux de la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap - 9 novembre 2023



Table-ronde n°2 : Regards croisés sur la désinstitutionnalisation

L'objectif de cette seconde table-ronde est d'aboutir à une première définition de la désinstitutionnalisation qui permette de surmonter les controverses que le concept suscite, en faisant appel, à la sociologie et aux sciences de gestion. Pour échanger, Loïc Andrien (Docteur en Sciences de Gestion – IAE Nancy), Gatien Beaumont (Fondateur de Horizon Conseil & Maître de conférence associé – IAE Nancy) et Yannick Ung (Ergothérapeute & Docteur en Sociologie – Paris Cité).

Le terme « désinstitutionnalisation » est particulièrement complexe à définir. D'une part, il peut être entendu d'une façon ou d'une autre en fonction des usages et d'autre part, les enjeux connexes changent en fonction de ce que les pouvoirs publics entendent promouvoir. **Le débat sur la désinstitutionnalisation n'a pas véritablement eu lieu en France. A cela s'ajoute une confusion entre institution et établissement, entre un lieu physique et une organisation constituée.** En revenant aux fondamentaux de la sociologie, une organisation / une institution n'est pas seulement un lieu physique. Il s'agit aussi et surtout d'un système et d'une somme d'habitudes formalisées selon John Dewey (1927). Cependant, de manière générale, le fonctionnement institutionnel français est basé sur le modèle tayloriste : compartimenté, segmenté, cloisonné. Et finalement, si nous réduisons la question de la désinstitutionnalisation à celle de fermer les établissements, l'organisation et le contexte sont effacés de l'équation. Une institution devient invivable lorsque tout est constitué d'habitudes, lorsque tout est défini par l'environnement et par le collectif, sans plus aucune place à l'expression individuelle ; ce que Erving Goffman nomme une « institution totale ». Le collectif ne peut pas prendre le pas sur l'individuel, et vice-versa.

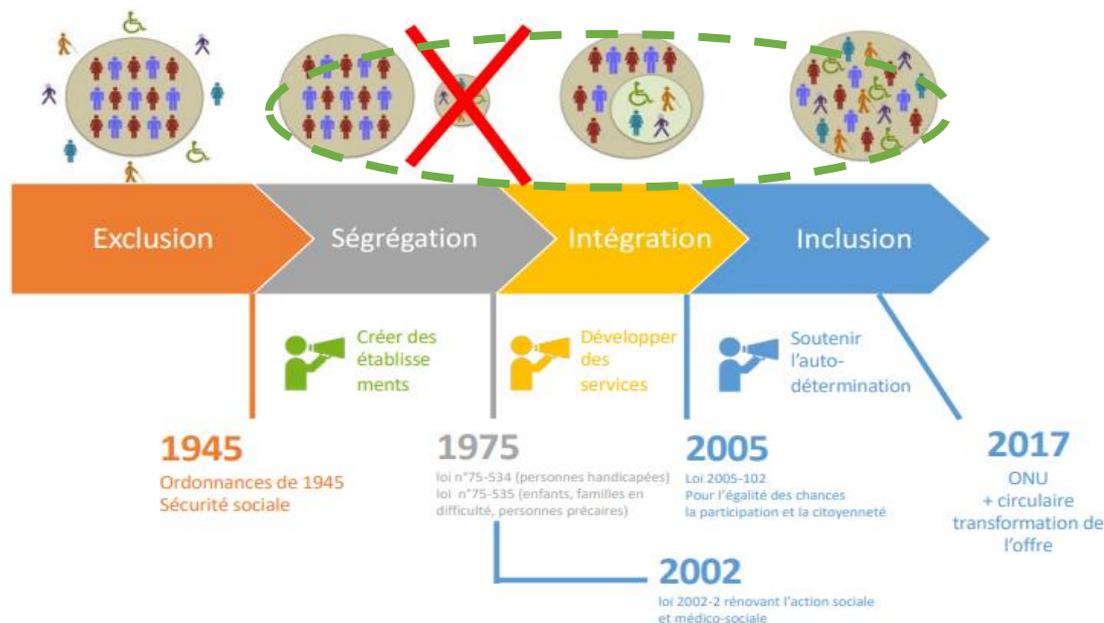
Pour qualifier ce qu'est une institution, Loïc Andrien propose « le test du burrito » : si vous ne pouvez pas vous faire chauffer un burrito à 3h du matin, c'est que vous vivez en institution. Il peut y avoir des obstacles matériels, architecturaux et physiques. La question est de savoir si ces obstacles sont surmontables ; le burrito devenant ici une expression individuelle. Dans chaque type d'accompagnement – même en habitat inclusif ou en résidence autonomie – il peut y avoir des dynamiques institutionnelles. **Vivre en institution, c'est avant tout vivre dans un contexte où les habitudes sont imposées ; ce qui souligne bien que l'institution ne veut pas forcément dire « mur ».**



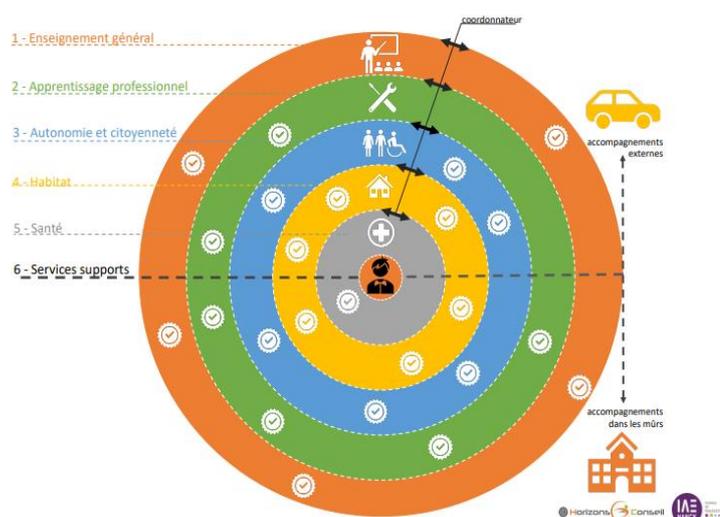
Gatien Beaumont dans son approche interroge le double sens de la désinstitutionnalisation. Qualifier et définir le terme de « désinstitutionnalisation » passera par deux questions interdépendantes : **quel sens (signification) voulons-nous lui donner ? Dans quel sens (direction) souhaitons-nous aller ?**

*C'est l'expression de l'échec d'une politique publique
qui a réduit l'institution à un lieu physique.*

Le système français a été construit pour faire fonctionner les institutions ; segmenté, rigide, fait par et pour des spécialistes. **Le système n'a pas été pensé pour s'adapter aux évolutions, aux attentes et aux besoins des personnes.** Dans la chronologie ci-dessous proposée par Gatien Beaumont, nous pouvons distinguer quatre périodes spécifiques, concordant à quatre façons dont les pouvoirs publics envisagent et organisent l'accompagnement de la vulnérabilité :



Ce que la Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées a déclaré en octobre 2017, à savoir « pour atteindre l'égalité de la citoyenneté des personnes handicapées, la France doit mettre fin à la ségrégation et s'orienter vers des services et un soutien inclusif dans la communauté », a réduit la question de l'inclusion sociale à la fermeture des établissements. Cette part de son discours en a masqué une autre portant sur l'accès aux droits fondamentaux (éducation, travail, santé, etc.), lorsqu'elle parle par exemple des enfants « sans solution [...] qu'on oblige encore [...] à s'adapter à l'école, et non l'inverse. Avec des infrastructures inaccessibles et des enseignants et des AVS peu formés ». La circulaire N°DGCS/3B/2017/148 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » n'enjoint pas à la fermeture des institutions mais à limiter les ruptures de parcours et à favoriser l'accès au milieu ordinaire lorsque cela est possible et conforme aux souhaits de la personne.



Pour autant, les indicateurs fixés pour cette transformation génèrent des tensions lorsqu'ils sont décorrélés du sens du texte et de la réalité des besoins (ex : 23 indicateurs CNSA pour suivre la transformation de l'offre). Tout l'enjeu ne doit pas être le taux de nouveaux services, le taux de personnes à domicile, etc. **L'enjeu est davantage de revoir le fonctionnement du système en remettant la personne concernée au cœur de son accompagnement** (comme ci-contre – extrait de la présentation de G. Beaumont), en développant des offres de services à 360°, en analysant d'abord ses besoins et ses attentes. **L'objectif ne doit pas être la désinstitutionnalisation. Cela doit devenir un moyen, au même titre que la vie en établissement pour construire une société plus inclusive.**

La désinstitutionnalisation ne doit pas être l'objectif mais l'un des moyens [...]. Il faut d'abord travailler sur une analyse fine des besoins et des attentes mal couverts pour savoir comment orienter système.

Au-delà de la désinstitutionnalisation, nous devons viser la diversification, l'hybridation des accompagnements au plus près des besoins et attentes de chacun.

Les enjeux de la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap - 9 novembre 2023



Table-ronde n°3 : Convergences et divergences dans l'interprétation du concept de désinstitutionnalisation dans l'Union Européenne

Tous les pays de l'Union Européenne, et l'Union elle-même, ont ratifié la CIDPH. Tous sont engagés dans un processus de désinstitutionnalisation, mais sous des formes variées, d'une part en raison de leur contexte historique, d'autre part en raison de l'interprétation qu'ils donnent au concept de désinstitutionnalisation. L'objectif de cette table ronde est de confronter les approches les plus diverses relevées dans l'UE. Pour échanger et comparer les différentes interprétations faites du concept, Irène Bertana (Senior Policy Officer – European Association of Services providers for Person with Disabilities), Marcel Calvez (Professeur de Sociologie – Université Rennes 2) et Cristina Popescu (Enseignante chercheuse – Université de Bielefeld).



Historiquement, plusieurs moments nous ont mené aux débats sur la désinstitutionnalisation, notamment celles des enfants en situation de handicap. La Conférence mondiale sur les besoins éducatifs spéciaux de Salamanque (1994) est le point de départ; point de départ déjà enclenché par l'augmentation des fermetures de pensionnats à la fin de années 1970, les parents étant de moins en moins favorables à mettre leurs enfants à l'écart du système éducatif ordinaire. **Cette Convention acte l'objectif de l'éducation pour tous, souligne la nécessité d'adapter les systèmes éducatifs aux besoins spécifiques de chaque enfant, et pose que l'école n'est pas seulement là pour instruire, mais aussi pour éduquer.**

La déclaration de Salamanque, approuvée par 92 gouvernements et 25 organisations internationales n'est pas contraignante. Elle marque une transformation dans les manières de penser l'éducation car elle pose que c'est aux différents systèmes éducatifs de s'adapter aux besoins des enfants et non aux enfants de s'intégrer dans une norme existante, ce qui rend possible l'intégration d'enfants ayant des difficultés. Elle joue également les équilibristes en ne froissant pas les pays les moins avancés et en rationalisant pour contrecarrer les arguments économiques et les discours du risque de nivèlement par le bas. Marcel Calvez note une seconde phase, spécifiquement européenne, qui a transformé les orientations de la déclaration en politique d'intégration : la promulgation de la Charte des Droits Fondamentaux de l'UE (2000) et son entrée en vigueur en 2003 avec le Traité de Nice. La Charte affirme les principes de non-discrimination, d'égalité et d'intégration de tous, et pose un cadre juridique relatif aux discriminations : les traitements spécifiques et les mesures non-inclusives contreviennent à la charte. Un texte européen n'harmonise pour autant pas les priorités éducatives, ni les pratiques éducatives de chaque Etat. **Les données produites par l'Agence Européenne pour l'Education Adaptée et Inclusive par exemple se basent sur les chiffres transmis par les Etats eux-mêmes, ce qui ne permet d'avoir une analyse objectivée et harmonisée sur l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap.**

Les données produites par l'Agence Européenne pour l'Education Adaptée et Inclusive dépendent de la définition des besoins éducatifs particuliers des enfants au sein des politiques éducatifs de chaque Etat. Limitées du fait de la variation de ces politiques, elles offrent toutefois une base de comparaison.

En 2010, l’Ecosse, par exemple, a 647 923 enfants inscrits dans l’enseignement obligatoire, dont 45 367 avec des besoins éducatifs spéciaux (soit 7%). Comparativement, l’Angleterre a 8 033 690 enfants inscrits pour 225 920 avec des besoins éducatifs spéciaux (soit 2,8%). Ces chiffres ne disent pas qu’il y a plus d’enfants avec des besoins éducatifs spéciaux en Ecosse qu’en Angleterre. Ces chiffres traduisent des différences institutionnelles et des priorités distinctes entre les Etats. L’Ecosse ici, accorderait plus de ressources à l’adaptation de son système éducatif et à la détection des enfants avec besoins éducatifs spéciaux.

Avec la CIDPH, c’est un changement culturel et de paradigme qui s’est progressivement institué : d’un modèle médical et d’une vision basée sur la charité où les personnes en situation de handicap sont des bénéficiaires passifs qu’il faut *prendre en charge*, nous passons à un modèle basé sur les droits de l’homme où les personnes concernées sont des sujets de droits. Le handicap ne doit plus être vu comme un problème à soigner. L’accent doit être mis sur les capacités, l’autonomie et la participation ; ces trois aspects doivent être facilités pour que les personnes en situation de handicap puissent pleinement participer au processus décisionnel. Le problème n’est donc plus la personne « qui n’est pas en capacité de » mais l’environnement social « qui empêche la participation effective ». Le handicap selon la CIDPH est donc le résultat de la somme de facteurs individuels / personnels, de facteurs environnementaux et d’interactions. Moins l’environnement est souple et adapté, plus le handicap est considéré comme incapacitant. En découle la définition de ce qu’est une « institution » selon le Groupe Européen d’experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (EGG) : une institution est tout établissement résidentiel de soin dans lequel les personnes accompagnées sont tenues à l’écart de la vie en société et / ou sont contraintes de vivre ensemble ; les personnes ne disposent pas d’un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent ; les exigences de l’organisation elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des personnes accompagnées.

L’institution ne se résume donc pas seulement à quatre murs. **La transformation de l’offre engagée vise davantage à passer d’un modèle d’institution fermée sur son territoire et au sein duquel l’expression et la participation des personnes en situation de handicap n’est pas favorisée, à un modèle tourné vers les besoins individuels, la participation effective et le travail avec les acteurs et services locaux.** Ce passage d’un modèle à un autre nécessite un travail partenarial, autant sur la législation, sur la communication, sur la formation des professionnels que sur la construction de la méthodologie. Un tel travail a déjà été engagé, par le gouvernement Grec notamment, lorsque des établissements spécialisés ont fait scandale après avoir utilisé l’enfermement dans des cages d’enfants en situation de handicap comme méthode de soins.



Pour clôturer cette table-ronde, Cristina Popescu revient notamment sur la terminologie. Désinstitutionnalisation et inclusion sont parfois considérés comme des synonymes presque interchangeable. **Le mot « inclusion » est à la mode. Pour autant, la définition qu’on en a varie d’un Etat à un autre et cette absence de consensus a des conséquences sur le volet opérationnel, sur les ressources mis à disposition pour favoriser l’émergence d’une société inclusive et le travail à réaliser pour changer les routines et les pratiques.** Cristina Popescu note trois grandes approches de l’inclusion. D’abord « l’approche unique » (Norvège, Suède, Italie, Grèce, Portugal, Australie, Etats-Unis) dans laquelle il y a peu de structures spécialisées car la scolarisation en milieu ordinaire est courante. Les programmes scolaires sont adaptés et sont soutenus par une palette de services. Ensuite « l’approche à deux voies » (Belgique et Allemagne) dans laquelle les structures spécialisées sont courantes pour assurer un accompagnement différencié. Enfin, « l’approche à voies multiples » (France, Autriche, Irlande) qui est le mix des deux premières : structures spécialisées, classes spécialisées, classes ordinaires, etc. Les débats sur l’inclusion des enfants en milieu ordinaire, notamment sur les réseaux sociaux, peuvent tourner à la re-médicalisation du handicap : dans plusieurs discours, le système n’est pas adapté en l’état, et ne pourrait pas l’être dans le futur.

On passe progressivement d’un paradigme médical basé sur la charité avec des bénéficiaires passifs de services, à un paradigme basé sur les droits de l’homme où la personne est sujet de droit.

Les enjeux de la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap - 9 novembre 2023



Table-ronde n°4 : Les enjeux de la désinstitutionnalisation en France

La désinstitutionnalisation implique une véritable mutation des modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap et une réforme profonde de l'offre médico-sociale. Les défis seront nombreux et ne seront pas seulement sur le volet organisationnel. Cette table-ronde a pour but de les identifier, avec Ismaël Ameri (Doctorant CIFRE – Unapei) et Hugo Dupont (Maître de conférence en Sociologie – Université de Poitiers).

Le terme « désinstitutionnalisation » était utilisée de manière très marginale avant les années 2010. Son utilisation était plus courante dans le secteur de la psychiatrie. A partir des années 2010, son utilisation s'est particulièrement démocratisée, sans pour autant que l'on sache à quoi il fait référence concrètement. De quoi parlons-nous lorsqu'on parle de « désinstitutionnalisation » ? Ne plus orienter les personnes vers tel ou tel accompagnement ? Faire sortir les personnes des établissements dans lesquels elles vivent ? Créer des services de proximité qui ont déjà été mis en place par les associations ? Car les associations n'attendent pas les directives des pouvoirs publics pour créer de nouveaux services et innover.



Dans sa présentation, Hugo Dupont souligne que le terme « désinstitutionnalisation » n'a pas d'existence sociologique. En sciences sociales, tout est institution car une institution, c'est aussi des normes, des routines, des règles officielles et officieuses, des mécanismes invisibles, etc. Ainsi, « désinstitutionnaliser » n'a au mieux pas de sens, au pire il est dangereux. Si on utilise « désinstitutionnaliser » en visant l'intégration des personnes en situation de handicap dans des institutions *ordinaires* – entendues au sens de non-destinées spécifiquement pour elles – et la fermeture des établissements spécialisés, pourquoi ne parle-t-on pas de « déségrégation » ? Cela est différent si on parle de désinstitutionnalisation du handicap, au sens où collectivement, nous faisons en sorte que le handicap ne soit plus un marqueur identitaire et nous libérerons les personnes en situation de handicap du stigmate que le système leur a imposé pour reprendre un terme de Erving Goffman.

Œuvrer pour une société inclusive, ce serait œuvrer théoriquement contre les assignations sociales. Dans une société inclusive, il n'y aurait plus de personnes en situation de handicap car il n'y aurait plus de statuts différenciés ou de traitements particuliers pour participer. En réalité, selon Hugo Dupont, c'est tout l'inverse qui se produirait.

Plus on travaille sur l'inclusion de chacun, plus on handicape de citoyens car on leur donne les moyens pour faire reconnaître leurs vulnérabilités.

Plus on travaille sur l'inclusion de chacun, plus on handicape de citoyens car on leur donne les moyens pour visibiliser leurs éventuelles vulnérabilités. En 1999 en France, on avait environ 90 000 enfants avec des besoins éducatifs spécifiques. En 2019, il y en avait plus de 300 000. Pour autant, il n'y a pas eu de désinstitutionalisation, mais plutôt une métamorphose de l'institution. Les modalités d'accompagnement se sont assouplies. **L'enjeu n'est pas la désinstitutionalisation mais plutôt de savoir si celle-ci permettra aux personnes en situation de handicap d'exprimer davantage leurs attentes ?**

Même si les associations, leurs établissements et services, n'ont pas attendus les injonctions de l'Etat pour évoluer, transformer leur modèle de fonctionnement, travailler davantage sur l'autodétermination et le pouvoir d'agir, développer de nouveaux services, s'ouvrir sur leur territoire, etc. l'Etat a une place prépondérante dans la normalisation de ces pratiques et initiatives déjà développées. Comme rappelé également en introduction de la journée, le secteur associatif se pose en alternative, capable d'impulser des innovations sociales, au secteur public et au secteur privé lucratif. **La question qu'il nous reste donc à traiter reste celle de la place réelle que peut avoir la participation et le fait associatif dans un changement contraint verticalement par l'Etat.** L'Etat impulse de plus en plus, par injonctions quantitatives descendantes, une volonté de changement dans les modes d'organisation de l'accompagnement médico-social, volonté relayée localement par les administrations déconcentrées, et cela dans un contexte international tourné vers la désinstitutionalisation. L'inclusion – ou la transition inclusive pour reprendre les termes du CFQIPS et de l'Unapei – n'est pas une option. Celle-ci est prônée par toutes les strates politiques et juridiques. Ismaël Ameri conclut cette journée en revenant donc aux fondamentaux de la philosophie pragmatiste ; pragmatiste entendue au sens d'une philosophie de la continuité du lien entre la connaissance et l'action, et non le sens du pragmatisme que nous appliquons tous les jours, à savoir ce qui est tourné uniquement vers l'efficacité de l'action pratique. Une société inclusive passe nécessairement par un travail de construction collective basé sur la participation et un travail sur l'accessibilité aux modes de participation. Ici l'inclusion passe par l'expérience d'être reconnu comme une personne plutôt qu'au regard de ses différences, l'expérience d'avoir des relations sociales égalitaires, et l'expérience d'appartenir à une communauté. Pour le philosophe John Dewey, l'expérience est l'interaction provoquée entre la personne (ou le groupe) et son environnement. Cette expérience implique que la personne (ou le groupe) transforme l'environnement autant que l'environnement transforme la personne (ou le groupe). Quoiqu'il arrive, l'expérience vécue n'est jamais individuelle car elle est toujours intégrée à un contexte social. Lorsqu'une situation problématique se pose aux personnes, celles-ci peuvent faire collectif, se réunir et trouver des solutions adaptées à leur situation ; autrement dit elles font association. Dans sa recherche, Ismaël Ameri pose la question du rôle de la prospective stratégique et participative lorsqu'elle est mobilisée par une association gestionnaire, elle-même confrontée à une réforme de politique publique. Ici, nous retrouvons trois concepts d'intervention : la prospective qui permet de regarder et étudier les différents futurs possibles pour éclairer les décisions présentes ; la stratégie qui concerne les décisions à prévoir pour atteindre un objectif fixé ; et la participation qui mobilise toutes les parties engagées du système concerné.

Cependant, la transition inclusive réunit autour de la table des acteurs qui ont une multitude d'intérêts et des enjeux qui s'entrecroisent, qui divergent, etc. A un problème collectif et commun se confrontent des forces contraires qui peuvent freiner une véritable transition inclusive. Il est donc nécessaire de comprendre d'où chacun parle et quelles sont ses perceptions du changement car les divergences sont saines, logiques et inhérentes à toute transformation. La reconnaissance et la discussion de ces divergences est un préalable indispensable à toute construction collective.

Finalement, il s'agit d'abord de repenser les habitudes, les rôles et responsabilités de chacun, dans un cadre de coopération, mobilisation citoyenne et de renforcement de l'associativité. **C'est aux collectifs citoyens à la base des associations de construire le projet politique, et non aux gestionnaires amenés de plus en plus à le faire pour combler la faiblesse du politique ou par déni de la compétence collective. Pour s'engager dans une transition inclusive, et non seulement dans une désinstitutionalisation, une transformation de l'offre médico-sociale est nécessaire, mais également une transformation sociétale. De la désinstitutionalisation ne découlera pas naturellement l'inclusion.**

Quelle place peut avoir la participation et le fait associatif dans un changement contraint verticalement par l'Etat ?