



COLLECTION HANDICAP VIEILLISSEMENT SOCIÉTÉ

Déségrégation et accompagnement total

Hugo Dupont

PUG

Du problème public à la politique publique

Preuve de la réussite de l'imposition de la désinstitutionnalisation comme problème public, ce type de prise de position et d'injonctions formulées par l'ONU et le Conseil de l'Europe a été suivi d'effets politiques par l'intermédiaire du secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et leur bras armé en la matière: les Agences régionales de santé (ARS). Trois documents publiés successivement attestent de l'actualité politique de la question et visent à répondre aux deux problèmes posés: «développer les réponses inclusives et faire évoluer des prestations de service pour mieux répondre aux besoins¹⁸».

Le premier est une circulaire en date du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées, signée entre les deux tours de l'élection présidentielle et qui propose un «cadre stratégique et [des] objectifs de la transformation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes en situation de handicap» (p. 3). La logique de places y est délégitimée au profit d'une logique de parcours qualifiée de «réponses adaptées» (p. 4) incitant explicitement les établissements et services médico-sociaux à davantage travailler ensemble ainsi qu'avec les secteurs sanitaire et social et le milieu ordinaire de logement, de culture, de formation et d'emploi «afin de promouvoir l'inclusion» (p. 3). Cette complémentarité et cette horizontalisation de l'accompagnement doivent permettre souplesse et modularité des réponses apportées aux personnes handicapées ainsi que garantir «la participation accrue des personnes et l'évolution des pratiques professionnelles pour aller vers plus d'individualisation, plus de coordination et le respect des recommandations de bonnes pratiques» (p. 4).

Souplesse, parcours, inclusion, partenariat, coordination, complémentarité, territoire, individualisation: tel est le champ lexical de la politique de désinstitutionnalisation à l'œuvre en France. Il est utilisé pour délégitimer les EMS et leur faire injonction de changer leur offre d'accompagnement et légitimer la mise en place de nouvelles pratiques devant s'épanouir dans de nouveaux dispositifs d'accompagnement.

18. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2019, p. 6.

Dans la foulée de cette circulaire qui leur était adressée, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a produit un document qui présente les « orientations stratégiques 2017 » dans le cadre de la définition des Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)¹⁹. L'orientation stratégique numéro un est intitulée « Garantir l'accompagnement favorisant l'inclusion (virage inclusif) ». Le premier « objectif opérationnel relatif à la restructuration de l'offre » de cette première orientation stratégique est décrit comme suit : « Redéploiement de “places” d'EMS en faveur de réponses et prestations en services intégrés (SESSAD, SAMSAH [Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés], SSIAD [Service de soins infirmiers à domicile], SPASAD [Service polyvalent d'aide et de soins à domicile]...) ». L'objectif est « que les services représentent 50 % de l'offre dans cinq ans contre environ 30 % aujourd'hui²⁰ ». Les gestionnaires des ESMS sont les destinataires directs de ce type d'injonctions parfaitement en accord avec celles du Conseil de l'Europe et reprises par la circulaire précédemment citée : ils doivent favoriser l'action des services de proximité au détriment de celle des EMS.

Plus récemment encore, le 22 février 2018, M^{me} Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du premier ministre en charge des personnes handicapées, a envoyé une lettre aux directrices et directeurs généraux des ARS leur rappelant les objectifs et les indicateurs qui permettront de juger de ce qui est appelé « la mise en œuvre de la recomposition de l'offre médico-sociale à destination des personnes handicapées ». La volonté affichée est d'encore amplifier les objectifs donnés par l'ancien gouvernement via la circulaire du 2 mai 2017. Quatre orientations y sont rappelées : « Prévenir la rupture des parcours, l'absence ou l'inadéquation des solutions ; développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations pour mieux répondre aux besoins ; consolider une organisation territoriale au service de la fluidité des parcours [...] ; améliorer en continu la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques. » Formulées ainsi, ces orientations laissent entendre que les « prestations » actuelles ne répondent pas bien aux besoins.

19. Je reviendrai sur les CPOM et expliciterai leur définition et leur rôle plus tard dans cet ouvrage.

20. CNSA, 2019, p. 7.

C'est pourquoi il faut les faire évoluer vers des « solutions » davantage inclusives. Le fait que l'inclusion soit une meilleure « prestation » que les « places » en EMS sonne comme un allant de soi. Cette lettre va plus loin que la circulaire du 2 mai 2017 car elle impose des objectifs chiffrés dont les ARS devront rendre compte. Sont, entre autres, notés deux indicateurs à l'aune desquels sera jugée l'efficacité de l'action des ARS en la matière : « Le taux de scolarisation à l'école [ordinaire] des enfants accompagnés en établissements spécialisés devra [...] être porté à 50 % d'ici 2020 et à 80 % » d'ici 2022. Si « la part dans l'offre médico-sociale des services proposant un accompagnement en milieu ordinaire [...] est de l'ordre de 30 % en moyenne nationale, l'objectif est d'atteindre au moins 50 % des places en service » en 2022.

La citation de ces trois documents parmi d'autres me permet d'explicitier les trois volets de ce que je considère être une véritable réforme en cours du secteur médico-social : horizontaliser les accompagnements en détotalisant les établissements spécialisés. Ils devront désormais, à l'échelle départementale :

- s'ouvrir aux autres secteurs d'intervention sanitaire et sociale ainsi qu'à l'institution scolaire ordinaire en assouplissant et individualisant leur action ;
- augmenter l'offre de services de proximité de type SESSAD autant que baissera le nombre de place en EMS ;
- scolariser, au moins partiellement, le plus possible d'enfants et adolescents orientés en EMS en milieu scolaire ordinaire : « Il ne s'agit plus de déployer des dispositifs institutionnels ayant le monopole de la gestion d'une population d'"aliénés", de "nécessitants" ou de "bénéficiaires", mais d'offrir un accompagnement individualisé à des personnes "à part entière" afin qu'elles participent pleinement à la vie en communauté. Le contexte post-désinstitutionnalisation favorise ainsi un double mouvement : 1) une décentralisation du pouvoir institutionnel et, conséquemment, 2) une multiplication des acteurs appelés à intervenir auprès des mêmes individus.²¹ »

La désinstitutionnalisation a bien été imposée comme problème public. Elle en présente toutes les caractéristiques si l'on en croit la théorie

21. Ouellet, Corbin-Charland et Morin, 2017, p. 34.

développée par Joseph Gusfield : le Conseil de l'Europe s'est approprié la question et en a distribué les obligations et les causes aux États. La France s'est saisie de la question désormais politique pour tenter de résoudre le problème public en se donnant les moyens d'atteindre les objectifs qui lui ont été fixés par le Conseil de l'Europe avec la mise en place d'une réforme de l'accompagnement des enfants handicapés dont je date l'origine à la circulaire du 2 mai 2017 et qu'il est de coutume d'appeler sur le terrain « la réforme du virage inclusif ».

Désinstitutionnalisation ou déségrégation ?

Je pense utile à ce stade de revenir sur le mot *désinstitutionnalisation* qui écorche les doigts du sociologue lorsque, depuis le début de cet écrit, il en tape les lettres sur son clavier. En effet, d'un point de vue sociologique, et plus largement pour toutes les sciences sociales, ce terme est abusif. D'autant plus que si on met fin aux institutions en les vidant de leurs acteurs, alors la sociologie a du souci à se faire à en croire Émile Durkheim pour qui « la sociologie peut [...] être définie [comme] la science des institutions, de leur genèse et de leur fonctionnement.²² »

Revenons d'abord à la définition du mot *institution*, concept fondateur s'il en est de la sociologie, présent de manière centrale dans l'œuvre d'Émile Durkheim, qui la définit ainsi : « On peut [...] appeler *institution* toutes les croyances et tous les modes de conduite institués par la collectivité²³ ». À peu près au même moment, Max Weber parle de l'institution comme d'un « groupement comportant des règlements établis rationnellement²⁴ ». Everett Hughes en parle comme des organisations qui ont les capacités de distribuer des normes et des biens (1996). Jacques Lagroye écrit qu'« une institution, toute institution [...] se présente comme un ensemble de pratiques, de tâches particulières, de rites et de règles de conduite entre des personnes. Mais une institution est aussi l'ensemble des croyances, qui définissent leur signification et qui tendent à justifier leur existence. [...] l'institution peut être vue comme un système d'attentes réciproques dont la stabilité est garantie

22. Durkheim, 2005, p. XXII.

23. *Idem*.

24. Weber, 1971, p. 55.

par des règles et des règlements, ou par des dispositifs de repérage et de classement.²⁵ » Aussi ajoute-t-il qu'« entrer dans une institution, en devenir membre, c'est recevoir une place dans la hiérarchie des positions institutionnelles, [...] c'est recevoir une identité formelle²⁶ ». François Dubet, dans sa réflexion au sujet du déclin de l'institution, sur laquelle je reviendrai, se référant à Mary Douglas (2000), dit que « les institutions ne sont [...] pas seulement des "faits" et des pratiques collectives, mais aussi des cadres cognitifs et moraux dans lesquels se développent les pensées individuelles²⁷ ».

Je m'arrêterai là dans la litanie des auteurs (continuer pourrait se révéler être un travail sans fin), ayant proposé une définition réappropriée de l'institution pour faire un bilan de leurs propositions et tenter de synthétiser toutes ces citations. L'institution suppose l'existence d'un groupe d'acteurs sociaux qui agissent selon des règles, formelles ou implicites, dont le respect par les membres du groupe permet l'assignation de chacun à une place hiérarchique et à une identité propre. On peut alors penser que le projet de *désinstitutionnalisation* des personnes handicapées est au mieux un non-sens, au pire dangereux.

Cela se révélerait être un non-sens dans la mesure où c'est impossible : la famille, l'école, le supermarché, les espaces publics ou privés, quels qu'ils soient, sont des institutions puisque tous réunissent des groupes d'individus stables ou non qui interagissent en respectant un certain nombre de normes plus ou moins implicites à partir desquelles chacun peut jouer un rôle particulier.

Ce pourrait être dangereux dans la mesure où désinstitutionnaliser un individu, le sortir de l'institution signifierait alors l'exclure de tout groupe social et espace institué, une sorte de retour à l'état de nature forcé, si tant est que la nature ne soit pas elle-même une institution. Même Victor de l'Aveyron avait bel et bien été socialisé à et par des normes, des pratiques récurrentes issues de sa forêt aveyronnaise, et sans doute avait-il fini par avoir un rôle et une identité dans cet environnement forestier qui lui avait été plus ou moins imposé par les contraintes liées à cet environnement particulier.

25. Lagroye *et al.*, 2006, p. 141.

26. *Idem.*

27. Dubet, 2002, p. 22.

Ainsi est-il inutile de continuer à penser la *désinstitutionnalisation* comme étant celle des personnes handicapées. Il s'agit davantage en réalité de remettre ces personnes dans les institutions ordinaires de socialisation, ordinaires dans le sens où elles sont celles qui socialisent l'immense majorité des individus, à savoir la famille et l'école. Ce n'est pas une *désinstitutionnalisation* qui est visée et qui serait en cours, mais davantage un transfert d'une institution (ségrégative voire totale) à une autre (ordinaire voire inclusive) des personnes handicapées. Je propose alors de parler de *déségrégation* pour désigner cette volonté de mettre fin à l'exil des personnes handicapées dans des lieux à part, à l'abri des regards gênés des valides, dans des endroits où ils n'importunent plus. L'objectif est donc moins la désinstitutionnalisation des enfants handicapés que leur inclusion dans un cadre de vie et de scolarisation ordinaire.

En revanche, je propose de réfléchir à la pertinence de la notion de désinstitutionnalisation si c'est de celle du handicap dont on parle, et non plus de celle de la personne handicapée. Marcel Mauss et Paul Fauconnet écrivaient, à propos du mot *institution* qu'« il n'y a aucune raison pour réserver exclusivement, comme on le fait d'ordinaire, cette expression aux arrangements sociaux fondamentaux. J'entends donc par ce mot aussi bien les usages et les modes, les préjugés et les superstitions que les constitutions politiques ou les organisations juridiques essentielles.²⁸ » Désinstitutionnaliser le handicap revient alors à agir afin de ne plus en faire un marqueur identitaire qui enrôlerait, au sens de donner un rôle, celui qui en est marqué dans le système d'attentes réciproques dont parle Jacques Lagroye (2006) et qui est teinté de préjugés et de superstitions. Ainsi l'enjeu n'est-il pas la désinstitutionnalisation des enfants handicapés mais bel et bien celle du handicap en tant que marqueur identitaire qui assigne à une place et à un rôle particulier, bien précis, l'individu ainsi étiqueté et qui l'assimile à un certain nombre de stéréotypes. Il serait question de libérer la personne handicapée du stigmate associé à cette étiquette et de lui permettre de s'extraire de *la condition handicapée* (Stiker, 2017) ou de sa position de liminalité (Van Gennep, 1981; Turner, 1990; Murphy, 1993; Calvez, 2000; Blanc, 2006, 2010 et 2017) qui « caractérise un itinéraire

28. Fauconnet et Mauss, 1969, p. 12.

d'intégration inachevé [parce qu'elle] résulte ainsi de l'impossibilité de dépasser l'antagonisme culturel entre le monde du handicap et le monde ordinaire²⁹ ».

Problématique et méthode

Modifier l'offre des établissements spécialisés pour en assouplir et horizontaliser les accompagnements tout en proposant davantage de services de proximité afin d'accueillir davantage d'enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés au sein de l'institution scolaire ordinaire suffit-il et permet-il de garantir leur inclusion ? Sommes-nous en train de passer d'une forme d'institutionnalisation du handicap particulière, ségrégative, à une autre, inclusive, permettant de sortir les personnes handicapées de leur condition handicapée c'est-à-dire en ayant cessé de leur imposer un marqueur identitaire qui les assigne à une place, symbolique certes, mais tout de même particulière parce que liminale ?

Répondre à ces questions nécessite de s'intéresser aux acteurs et dispositifs qui participent de l'horizontalisation des accompagnements ainsi qu'au contenu, à la méthode et aux conséquences de la réforme du secteur médico-social en cours. Tout au long de ce travail, je parle d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes qui devraient être en établissement spécialisé, ou qui l'ont été ou qui le sont encore, et qui expérimentent une forme partielle ou complète de déségrégation par des pratiques de maintien ou de retour au sein des institutions ordinaires de socialisation. Les jeunes d'ITEP et d'IME étant les plus nombreux, ils sont logiquement les plus représentés dans ce travail. J'évoque aussi, par moments, le cas de jeunes issus d'IES et d'IEM.

Le tableau suivant recense toutes les actions de terrain qui constituent mon enquête. Il faut y entendre le mot entretien au sens large. Si la plupart ont été menés de manière classique, en tête à tête, avec rendez-vous d'environ une heure et dictaphone, quelques-uns résultent des discussions réalisées avant ou après des moments d'observation en buvant un café, pendant une récréation, sur un parking, etc. Les discours collectés ont alors été consignés dans un carnet de terrain le plus rapidement et fidèlement possible.

29. Calvez, 2000, p. 85.

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	7
LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	9
INTRODUCTION. DE L'INSTITUTION TOTALE À LA DÉSÉGRÉGATION	13
La progressive volonté de détotalisation du social	13
La désinstitutionnalisation : un problème public	15
Du problème public à la politique publique.....	21
Désinstitutionnalisation ou déségrégation?.....	24
Problématique et méthode.....	27
Annnonce de plan	30
CHAPITRE 1. L'ÉVOLUTION PROGRESSIVE DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL DEPUIS LES ANNÉES 1980 : ÉLÉMENTS DE CONTEXTE	33
Individualisation et horizontalisation des accompagnements médico-sociaux	33
Accompagnement.....	34
Parcours.....	36
Projet de vie.....	38
Coordination.....	39
Le DOP comme concrétisation d'un accompagnement individuel et modularisable	46
Le comité de suivi de liste d'attente et la sélection des « sans solution ».....	51

Le groupe opérationnel de synthèse « sans famille » et la définition d'un Plan d'accompagnement global pour les « sans solution »	52
Les groupes opérationnels de synthèse « avec famille » : lorsque les « sans solutions » sont de nouveau « sans solution »	56
Conclusion	64
CHAPITRE 2. UNE RÉFORME À LA MÉTHODE GESTIONNAIRE QUI DIVISE LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL	67
Les établissements spécialisés et leurs pensionnaires de 1985 à 2014	69
CPOM, GCSMS et plateformes de services : le contrat comme outil d'une politique publique verticale à l'esprit gestionnaire	76
La transformation de l'offre : des EMS vers les SESSAD	77
La création de plateformes SESSAD	81
Modifier l'orientation pour un meilleur contrôle des flux : la MDPH en question	88
Les associations gestionnaires : entre résistance éthique et stratégies de développement	95
Les petites associations : la défense d'une éthique de l'accompagnement	96
Les grandes associations : la recherche de l'efficacité de l'accompagnement	106
Conclusion	113
CHAPITRE 3. LA PLACE DES ENFANTS HANDICAPÉS ISSUS D'ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS AU SEIN DE L'INSTITUTION SCOLAIRE : VERS UNE ÉCOLE INCLUSIVE ?	117
Les UEE : une tentative d'accessibilisation du système scolaire	119
Les UEE : une enclave médico-sociale sous-traitante de l'Éducation nationale	124

La persistance d'une disqualification scolaire requilifiée en importunité de l'élève	130
Conclusion	137
CHAPITRE 4. LA PLACE DES PARENTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL ET SCOLAIRE DE LEUR ENFANT	141
Une ambivalence des représentations professionnelles : entre parents experts et parents irrationnels	143
Ambivalence dans les textes.....	143
Ambivalence dans la pratique professionnelle quotidienne.....	148
L'exigence d'un travail parental : entre responsabilisation et mise sous contrôle des parents	159
Des malentendus à la servitude.....	159
Une volonté de mise sous contrôle des parents	166
Conclusion	170
CONCLUSION. ENTRE ACCOMPAGNEMENT TOTAL ET INSTITUTIONNALISATION DE LA LIMINALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES	177
La promesse d'un « nouveau régime de la protection sociale » à destination des personnes handicapées	177
Une promesse non tenue	182
La métamorphose institutionnelle	187
Vers un accompagnement total ?	189
Une politique publique qui manque sa cible	193
BIBLIOGRAPHIE	199