



**COLLÈGE COOPÉRATIF
PROVENCE ALPES MÉDITERRANÉE**

Centre agréé par le Ministère des affaires sociales et de la santé

Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale

Epreuve Communication ressources humaines

D.F. 3 Communication ressources humaines

La désinstitutionnalisation est-elle une chance ou un risque pour les usagers des ESMS?

Sandra JOURDAN

Promotion 13

2018/2021

Domaine de compétence de référence :

DC3 Communication Ressources Humaines

LECTORAT : Usagers et professionnels des établissements et services médico-sociaux, autorités de contrôle des ESMS et collectivités territoriales mobilisées dans la mise en œuvre de la politique du handicap, acteurs associatifs, étudiants et professionnels de la formation en travail social, acteurs de la mise en œuvre de la politique à visée inclusive.

SESSION OCTOBRE 2019

Centre associé



« Je soussigné, Sandra Jourdan, certifie que le contenu de ce document est le résultat de mon travail personnel. Je certifie également que toutes les données, raisonnements et conclusions empruntés à la littérature sont exactement rapportés, cités, mentionnés dans la partie références. Je certifie enfin que ce document, totalement ou partiellement n'a jamais été évalué auparavant et n'a jamais été édité ».

La notion d'inclusion trouve, depuis quelques années, un écho positif au sein des organismes internationaux, Européens et Onusiens. En France, les récentes lois 2002-02 et 2005-102 offrent une traduction juridique de l'inclusion sociale appliquée au champ du handicap en prônant la reconnaissance du statut d'usager, en reconfigurant son rôle au sein de l'espace social et en promouvant le principe d'égalité des droits et des chances.

Le concept d'inclusion semble naître au croisement de deux processus :

La requalification du handicap en « situation de handicap » : dès lors que le handicap n'est plus envisagé comme une caractéristique statique et un attribut personnel mais bien comme un processus qui engage des facteurs personnels et environnementaux, la société endosse alors une responsabilité morale en termes de réparation et de justice sociale. C'est bien dans cette dynamique de prévention et de correction d'une discrimination systémique que s'inscrit le concept d'inclusion sociale.

De profondes mutations sociales qui semblent avoir engagé le déclin des institutions (DUBET, 2002) et l'avènement de nouveaux modes d'appréhension des sujets, de leurs relations aux institutions et de leur place au sein de celles-ci. Dans le champ médico-social, la prédominance des notions de projet, contrat et parcours témoignent d'une préoccupation de reconnaissance à l'égard des usagers. Celle-ci se voit renforcée par un affaiblissement du pouvoir instituant des établissements au profit d'un fort investissement du principe d'égalité de place mis en œuvre au sein du « milieu ordinaire ».

Si l'inclusion sociale vise à promouvoir l'accès égal en droit et la pleine participation à toutes les sphères de la vie sociale pour tous les citoyens, elle dessine également, en creux, l'ensemble des obstacles qui viennent entraver ce projet et les actions prioritaires visant à les faire disparaître. Parmi ces obstacles, **la discrimination et la ségrégation** tiennent une place prépondérante. Mais, alors même qu'elles trouvent leurs origines dans une sélection opérée à partir du milieu ordinaire, elles constituent aujourd'hui un motif de grief à l'égard des établissements médico-sociaux.

Ceux-ci sont pointés du doigt, accusés de générer de l'exclusion et de porter atteinte aux droits des usagers¹. Entre discrimination systémique au sein de l'espace social et ségrégation subie au sein des établissements spécialisés se dessine la solution inclusive. Celle-ci s'appuie sur trois axes d'intervention : la compensation du handicap, l'accessibilité généralisée et la participation sociale. Si les deux premiers axes renvoient à des actions pratiques, concrètes et mesurables (allocations, aménagements, prestations...), le troisième semble plus complexe à traiter.

La participation sociale est alors envisagée en première intention comme une « migration » du public, des établissements spécialisés vers le milieu ordinaire, à travers un processus de désinstitutionalisation.

¹ Le terme d'usager est employé ici en référence à un statut, celui de faire usage de société.

Pour ce faire, il est « recommandé » de fermer les établissements spécialisés² perçus comme des « institutions totalitaires », couteux en termes économiques et suspects sur le plan de leur moralité.³

Cependant, **peut-on réellement considérer que cette simple migration assortie d'une accessibilité généralisée et d'une compensation au plus près des besoins des usagers suffise à garantir leur pleine participation sociale ?** La désinstitutionnalisation réduite à la fermeture des établissements et au développement de dispositifs souples, à taille humaine, en réponse aux critiques formulées à l'égard des organisations bureaucratiques semble être une réponse incomplète. En effet, elle ne dit rien (ou peu) des choix opérationnels qui devront être effectués afin de promouvoir l'égalité des chances sans engager une responsabilisation abrupte des usagers. Car, si le modèle médico-social actuel assigne les usagers à une place critiquable, le modèle inclusif renvoie quant à lui à une place incertaine. Une incertitude liée aux ressources mobilisables par chaque individu pour accéder à une participation citoyenne et doublée du risque de renvoyer chaque usager à sa seule responsabilité en cas d'échec.

LA VETUSTÉ D'UN MODÈLE

Les établissements du secteur médico-social - marqués par l'empreinte médicale et la tradition hospitalière - se sont construits autour de l'accueil de publics ciblés et catégorisés sur un critère déficitaire (à l'image des annexes XXIV). Ils ont structuré leur organisation sur le modèle de l'enfermement générant des lieux de vie autarciques et des carrières d'usagers prédéterminées, de structures en structures, de l'enfance à l'âge adulte. Ce modèle a contribué à développer une ségrégation systémique fondée sur l'appréhension de la déficience comme unique déterminant d'un statut identitaire et social.

LA DISPARITION D'UN PUBLIC

Loin d'être une coquetterie linguistique, le passage d'une conception biomédicale d'ETAT à une conception sociale de SITUATION dessine un univers fondamentalement différent en termes d'évaluation et de traitement de la question du handicap.

Si celui-ci devient une variable évolutive, la résultante d'un processus multifactoriel⁴, alors son appréhension ne peut plus être centrée sur le seul critère de la déficience des

² Dans son rapport daté du mois de mars 2019, Mme.Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale de l'Onu sur les droits des personnes handicapées mentionne qu'« Il n'existe pas de bon établissement d'accueil puisqu'ils imposent tous un certain mode d'existence qui limite les possibilités d'avoir une vie agréable sur la base de l'égalité avec les autres » et recommande au gouvernement français de « fermer progressivement tous les établissements pour personnes handicapées ».

³ Référence aux recommandations de l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux) reprises par la HAS (Haute Autorité de Santé) :

- « La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre », juillet 2008.
- « Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance », Décembre 2008.

⁴ Cf. Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) élaboré à partir des travaux de recherche de Patrick Fougeyrollas en 1998.⁴

individus et appeler des réponses tout aussi standardisées que statiques. Il est dès lors possible de mesurer combien la configuration traditionnelle du secteur médicosocial n'apporte plus une réponse adéquate à la mission et aux valeurs qui le fondent. Ne serait-ce que parce que le public ciblé n'existe plus.

Au regard de l'impact induit par la notion de situation de handicap et de l'impossibilité de catégoriser le public sans essentialiser les individus, les établissements ne peuvent ignorer les signes d'une transformation engagée qui viennent percuter leurs contours :

- La primauté accordée par les usagers comme par les politiques dédiées au milieu ordinaire afin de développer la participation sociale et de citoyenneté ;
- La nécessité de réformer un système d'accompagnement globalisé, désuet et coûteux, en recentrant ses missions sur des services ciblés et ajustés aux besoins énoncés par les usagers au titre de parcours et projet de vie.

La solution inclusive

L'ÉGALITE COMME JUSTICE, LA DIVERSITE COMME PRINCIPE

Si la requalification du handicap constitue un facteur considérable dans l'évolution des politiques dédiées et la mutation du secteur médico-social, celles-ci ne peuvent cependant être appréhendées de manière décontextualisée. Il semble nécessaire de les envisager au regard des transformations sociales qui les surplombent et notamment, d'un déclin des institutions pour François Dubet⁵ ou d'une transition civilisationnelle pour J.R Loubat⁶.

Celles-ci témoignent d'un affaiblissement du pouvoir des institutions mais également d'un déplacement des valeurs fondatrices de la cohésion sociale. De la solidarité collective vers la promotion des libertés individuelles, du principe de l'égalité vers celui de la diversité⁷, les politiques dédiées au handicap vont progressivement modifier leurs actions pour élaborer une double approche : action positive et approche intégrée. La première visant la pleine égalité dans la pratique par le biais d'une justice compensatrice et d'actions spécifiques comme mentionné au titre de la loi de 2005, la seconde, visant l'égalité formelle par le biais d'une justice régulatrice et des actions de mainstreaming destinées à corriger les inégalités au niveau structurel.

⁵ Dubet François, « Le Déclin de l'institution », Le Seuil, coll. « L'Épreuve des faits », septembre 2002, 421 pages.

⁶ Loubat Jean-René, « Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale », Dunod, « Santé Social », 2013, 224 pages.

⁷ Livret vert CE, 2004, p.13: « Pour la diversité, contre les discriminations », avec pour objectif « de faire la promotion des avantages de la diversité pour les entreprises et pour la société dans son ensemble ».

LA SOCIÉTÉ INCLUSIVE, NOUVEAU VISAGE DE LA COHESION SOCIALE

Le concept de société inclusive tend alors à devenir une réponse de référence en termes d'égalité des chances, de lutte contre les discriminations et de promotion de la diversité, transférant les missions et objectifs historiques de l'action médico-sociale vers les institutions de droit commun et le milieu ordinaire. Charles Gardou⁸ pose les 5 axiomes d'une société inclusive garante d'un « accès égal à tout pour tous », d'une justice sociale favorable aux citoyens les plus vulnérables et d'une reconnaissance de la diversité comme source de richesse pour un patrimoine commun et partagé.

5 axiomes de la société inclusive :

- Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social ;
- L'exclusivité de la norme, c'est est personne, la diversité, c'est tout le monde ;
- Il n'y a ni vie minuscule, ni vie majuscule ;
- Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions ;
- Tout être humain est né pour l'équité et la liberté.

Le virage inclusif à l'échelle des établissements et services du secteur médico-social

La désinstitutionnalisation en 5 traits selon J.R Loubat (Loubat, 2013) :

- La « détotalisation » de l'intervention sociale et médico-sociale ;
- Un transfert écologique du tout établissement vers tout domicile ;
- Des interventions élaborées en fonction de catégories de besoins et d'attentes ;
- Des interventions adaptées à la « socio-diversité » actuelle ;
- Des projets visant la participation sociale, le développement personnel et la promotion des personnes.

Le projet de vie transcendant alors les divers dispositifs.

COMMENT ENTENDRE LE PROCESSUS DE DESINSTITUTIONNALISATION ?

Le terme renvoie d'avantage aux établissements et à leurs dérives *institutionnalisantes* qu'à la dimension fondatrice des institutions sociales. Ainsi, si la Recommandation CM/Rec (2010)⁹ enjoint les États à fermer les établissements existants, elle mentionne également la nécessité de prendre en compte les besoins des usagers, d'élaborer des « *projets d'épanouissement personnalisés* »¹⁰ et de poursuivre les missions du secteur en modifiant les modalités d'accompagnement au profit de prestations de services et de structures de proximité.

⁸ Gardou Charles, « La société inclusive parlons-en! Il n'y a pas de vie minuscule », Toulouse, Ed. Eres, 2012.

⁹ Recommandation CM/Rec(2010) du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010, lors de la 1076e réunion des Délégués des Ministres).

¹⁰ Loubat Jean-René, « Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale », Dunod, « Santé Social », 2013, 224 pages.

La désinstitutionnalisation comme horizon: quels risques pour quels bénéfices ?

La recommandation européenne préconise une transition échelonnée dans le temps et une gestion « *en anticipant les résistances au changement, en combattant les préjugés et en supprimant toute entrave* ». Elle mentionne de fait un premier risque lié à l'absence de dispositifs de proximité sur certains territoires et la nécessité d'offrir les conditions réelles du libre choix des usagers par la création de services innovants et le redéploiement des ressources des établissements à cet effet. Sans ce pré requis, il fort probable que les transformations attendues au bénéfice des usagers restent mineures et que les établissements les moins prompts à se réformer ne puissent assurer leur propre survie.

Pour autant, si d'autres formes d'organisations peuvent émerger (plateformes de services, Centres ressources, maisons partagées...), elles ne peuvent faire l'économie d'un profond changement de pratiques au risque de reproduire une *institutionnalisation* massive à l'égard des usagers.

★ **Le développement de l'empowerment** des usagers et leur participation dans les instances de décisions, de gestion et d'évaluation des services médico-sociaux par une délibération consultative renforcée semble pouvoir limiter la portée de ce risque. Pour autant que cette participation soit pleine et entière, que la parole des usagers soit reconnue comme d'égale valeur à l'expertise professionnelle et que cette posture donne naissance à des orientations de gouvernance nouvelle. Sur ce point, la valorisation des « *savoirs expérientiels* » peut également offrir un socle solide à l'**auto détermination** des usagers et réduire l'institutionnalisation renforcée par le poids de l'expertise professionnelle. À l'heure du principe de « formation tout au long de la vie », il peut être opportun de poser la question d'une reconnaissance des acquis de l'expérience à l'endroit des usagers, accompagnée par les services du secteur sous la forme de **pôle d'expertise**. Ce pôle associant savoirs experts et savoirs expérientiels garantirait une dynamique constante de recherche et de développement de connaissances mutuellement enrichies dans l'objectif de développer sensibilisation et formation à l'égard des citoyens de la société inclusive.



¹¹ Affiche de la Fédération trisomie 21 à l'occasion de la campagne pour la 8^{ème} journée nationale de la trisomie 21, 2010.

★ **Le public, le besoin ou la situation** : entrer dans une mission par une catégorie de public ne paraît plus opportun et l'élaboration de plan d'accompagnement sur la base de type de besoins semble être la voie plébiscitée (cf. projet de nomenclature SERAFIN-PH¹²). Cependant, si l'on considère la situation de handicap comme un construit social élaboré à partir d'une rencontre entre un individu et une institution (Romuald Bodin, 2018), ne peut-on envisager une double entrée (besoins et environnement) dans la mission ? Ce décentrage induirait une subsistance de la fonction des services du secteur en termes de développement de **pôles de compétences inclusives** attachés à une sphère de la vie sociale (approche intégrée) et concourant à la réalisation du projet de vie de chaque usager (action positive) ? Les services et établissements, en se défaisant du critère de la déficience du public, pourraient créer des pôles d'intervention en réponse à des catégories de besoins et de secteurs d'activité (pôle scolaire, pôle emploi, pôle santé, pôle logement...).

★ **Le développement de compétences et la coordination des interventions** : le développement d'une société inclusive parce qu'il induit la participation des individus dans toutes les sphères de la vie sociale ne peut faire l'économie d'une **coopération renforcée** entre les différents acteurs. Celle-ci nécessite une reconnaissance des domaines de compétence de chacun : chaque acteur devant pouvoir délimiter les zones de sa propre compétence et accepter d'externaliser ce qui relève de compétences différenciées. Pour les organisations du secteur médico-social, habituées à intervenir dans toutes les sphères de la vie des usagers, cela nécessite de mener une réflexion de fond sur les prestations de services proposées et de les rendre lisibles pour l'ensemble des acteurs et professionnels du secteur.

Pour autant, dans un souci de fluidité de parcours pour les usagers et de continuité dans l'accompagnement, il semble nécessaire que perdurent des zones de recouvrement des missions prenant la forme d'une acculturation mutuelle par la formation et/ou un travail de coordination multi partenariale plutôt qu'une mise en concurrence.

Car, si la reconfiguration annoncée sous la forme de petites unités, de multiplication de services et pôles d'intervention semble pouvoir limiter l'effet totalisant des institutions, cette même configuration est susceptible de créer de la confusion pour les usagers. Dans un souci d'unification et de simplification, il ne peut être exigé des usagers lorsqu'ils n'ont pas les ressources pour ce faire d'avoir à coordonner l'ensemble des acteurs, au risque de créer des inégalités nouvelles et de renforcer les responsabilités individuelles. Il semble donc nécessaire de proposer au sein de nouveaux dispositifs un **service dédié à la coordination**, garant de la promotion des projets des usagers, de l'articulation des différentes interventions et ressources mobilisables sur le territoire et du développement d'une politique basée sur l'égalité des droits et des chances.

¹² Services et établissements : Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des Personnes handicapées (SERAFIN-PH). Il s'agit d'un référentiel tarifaire comprenant une description des besoins des personnes accompagnées, une description des prestations mises en œuvre pour répondre à ces besoins et une objectivation des ressources allouées.

<https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/reforme-de-la-tarifcation-des-etablissements-de-services-pour-personnes/article/serafin-ph>

Demain... Défendre l'égalité des chances sans réifier les identités de groupe ¹³

Si le modèle actuel du secteur médico-social ne permet pas de réaliser pleinement l'égalité des chances, il propose un rempart contre l'exposition individuelle à la vulnérabilité. Le risque d'une nouvelle forme de discrimination semble se profiler et pourrait engendrer une tentation de repli identitaire affaiblissant l'auto-détermination des individus, hiérarchisant et mettant en concurrence les discriminations. A l'instar de Judith Squires, il paraît intéressant de se pencher sur le développement d'une politique de *diversity mainstreaming*. Car, si les facteurs de discriminations peuvent se combiner, ils doivent être envisagés par l'*intersectionnalité* afin de développer des objectifs transversaux visant à défendre l'égalité des chances pour tous. Le secteur médicosocial saura-t-il se saisir de cette posture à visée politique, militante et *instituyente* ?

¹³ Squires Judith, « Diversity mainstreaming : dépasser les approches technocratiques et d'addition des inégalités », Cahiers du Genre, 2008/1 (n° 44), p. 73-94. DOI : 10.3917/cdge.044.0073. URL : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2008-1-page-73.html>