

Désinstitutionalisation et personnalisation : la posture d'avenir face à la situation de handicap

Désinstitutionalisation et personnalisation constituent les deux axes complémentaires d'une évolution radicale de posture en matière de réponse à tous ceux qui se retrouvent, pour des questions d'aléas de la vie, dans une situation de handicap. Selon nous, elles représentent l'aboutissement d'une longue marche pour la reconnaissance d'une seule et même citoyenneté pour tous. Elles dessinent le futur paysage des opérateurs, tant au plan de leurs positionnements que de leurs pratiques professionnelles.

Pour ceux qui s'intéressent à la prospective des secteurs de la santé et de la solidarité, il ne s'agit pas là de « nouveautés » mais de la suite logique d'une évolution qui obéit à des tendances lourdes repérables dès les années 80 (voire, pour certaines, issues des années 60...). Il est évident cependant qu'une telle évolution creuse l'écart entre fonctionnements traditionnels et fonctionnements tournés vers l'avenir et fait bouger les lignes de nombre de repères – théoriques, méthodologiques et institutionnels – qui étaient en vigueur et enseignés jusqu'alors.

I. Une révolution systémique

La mutation que vivent les secteurs de la santé et de la solidarité ne saurait se réduire à une succession de réformes circonstanciées, expressions d'humeurs doctrinales ou d'un simple opportunisme gestionnaire. Il s'agit bien d'un changement global et cohérent, entérinant le passage d'une époque à une autre, d'un ordre économique à un autre, d'une culture à une autre, bref, d'une société à une autre, d'où la qualification de *systémique* à l'endroit de cette vaste révolution qui affecte tous les domaines de l'action sociale et médico-sociale.

L'inclusion ou la fin du développement séparé

L'appellation de « milieu ouvert » ou de « milieu ordinaire » parfois usitée pour désigner l'alternative aux établissements traditionnels devrait nous interpeller ! La première est empruntée à l'action judiciaire (et s'oppose au milieu fermé, c'est-à-dire carcéral ou assimilé) et se passe de commentaire lorsqu'on l'applique à l'endroit de personnes en situation de handicap... La seconde s'oppose à un « milieu extraordinaire », espace d'exception qui serait celui de certains citoyens classés à part, caste d'*intouchables* en quelque sorte... Mais une foule d'autres termes tels que *placement, internat, semi-internat, orientation, admission, notification, rapport de synthèse, maintien à domicile, suivi*, etc., portent encore la terrible empreinte de ce qu'il faut bien appelé un développement séparé, même si l'on peut penser que celui-ci n'a pas fait l'objet d'une machiavélique intention. Comme pour toute révolution culturelle, l'*inclusion* passe aussi par la brisure d'un enfermement linguistique. Or, ce dernier s'avère redoutable car les murs physiques tombent plus facilement que les murs mentaux et comportementaux... La désinstitutionalisation prendra du temps parce que des décennies de représentations auront fatalement la vie dure.

Si nous devons résumer l'histoire du handicap, au cours du xx^e siècle, nous pourrions le faire en une formule : celle d'une longue mais régulière avancée en faveur d'une reconnaissance sociale et d'une inclusion concrète dans la cité pour les personnes désignées alors comme *handicapées*. Cependant, pour de nombreux intéressés et leurs familles, cette longue marche fut fréquemment décevante dans ses effets concrets, probablement parce qu'elle était tributaire de deux choix caractéristiques de notre dispositif français : tout d'abord, celui d'une « vision pathologique » du handicap, projection médico-hospitalière qui fit de la rééducation et de la thérapie les fers de lance de l'action à l'endroit des personnes dites handicapées, et qui participa à enfermer le handicap dans une approche psychomédicale ; ensuite, celui d'un internement, calqué sur le modèle¹ de la psychiatrie et de sa doxa, qui entraîna un véritable « développement séparé ». Ces deux choix déterminèrent toutes les options en matière de réponse au handicap et influencèrent durablement la culture et la configuration du secteur médico-social qui fut découpé en catégories d'établissements agréés pour recevoir des catégories de handicaps.

À l'heure actuelle, ces deux choix explosent sous la pression conjuguée de facteurs culturels et économiques, parce que les personnes concernées ne veulent plus être considérées comme des citoyens de seconde zone – elles entendent bien faire respecter leurs droits dans la cité ; parce qu'elles ne souhaitent plus être appréhendées comme des « personnes handicapées » – label qui dénature leur

1

Combien de fois n'avons-nous pas entendu ce discours de la part des professionnels des ESMS : « Il faut travailler la séparation avec la famille... »

intégrité ; parce que l'institutionnalisation ne répond plus à l'ensemble de leurs attentes et constitue un dispositif global peu réactif, coûteux, voire surhandicapant. La comparaison possible avec d'autres pays, par exemple, les pays scandinaves et anglo-saxons, ne permet plus d'ignorer d'autres alternatives plus démocratiques et de continuer d'entraver l'accès à la société civile pour des personnes à besoins spécifiques. Celles-ci veulent participer en premier lieu aux textes et déclarations qui décident de leur sort, d'où ce slogan, affirmé lors de la conférence de Madrid de mai 2002 : « Rien pour nous, sans nous ! ».

« Le problème majeur qui se pose aujourd'hui à des personnes en situation de handicap porte sur l'aspect relationnel et social. »

Cette logique du tout institutionnel a été à la fois l'émanation naturelle d'un interventionnisme d'État, et son habitude à ventiler des populations désignées vers des institutions, mais aussi des craintes des associations de parents de voir leurs enfants livrés à une société parfois sauvage à leur égard. L'institutionnalisation massive a généré sans nul doute une infantilisation condescendante, un recul vis-à-vis de la citoyenneté, du statut d'adulte et de l'autodétermination, par un refus de la responsabilité, par une coupure avec l'environnement, par un enfermement dans le pathos et par une mise en tutelle économique, même si elle a aussi par ailleurs amélioré les conditions de vie des personnes. Le statut de handicapé s'est affirmé comme celui d'un marginal et d'un mineur à vie.

Le problème majeur qui se pose aujourd'hui à des personnes en situation de handicap porte sur l'aspect relationnel et social. Les institutions ont insisté sur un mode de vie collectif largement imposé et sur des actes éducatifs et rééducatifs très fonctionnels. Aujourd'hui, le point faible de la vie institutionnelle, c'est qu'elle est incompatible avec la participation sociale à laquelle tout individu peut prétendre. Vivre normalement, c'est nouer des relations et avoir accès à une certaine vie sociale. Quelle est précisément la vie sociale réelle de personnes en situation de handicap au sein des établissements traditionnels (même si beaucoup d'entre eux ont notablement évolué) ?

Une prise de conscience écologique

À partir des années 60, se fit jour aux États-Unis une prise de conscience de l'importance de l'environnement qui devait influencer considérablement les nouvelles approches qui se recentrèrent dès lors sur les communications et les interactions reliant les individus à ce qui les entoure. Dans le champ des sciences humaines et

sociales, l'intérêt se porta notamment sur les rapports circonscrits entre espaces et comportements (*behavior settings*). À la suite de la *théorie du champ* et de l'*approche dynamique des groupes* de Kurt Lewin,² un de ses disciples, Roger Barker, devait développer la « psychologie écologique ». Au cours des années 70, le courant de la psychologie environnementale connut une progression fulgurante et déboucha sur des centaines d'études et de publications. Devaient se détacher quelques auteurs décisifs comme Ittelson, Proshansky, Lee, Newman ou Altman.

La psychologie écologique ou environnementale se définit comme la tentative d'établir des relations théoriques et empiriques entre la personne et son environnement construit. Cette notion d'interaction entre environnement et personnalité introduit une révolution dans la psychologie traditionnelle, comme l'explique alors Harold Proshansky :

« Les déterminants du comportement et du vécu étaient essentiellement conçus comme enracinés dans la structure durable de la personne qui transcendait les propriétés de la situation. La dernière décennie a vu abandonner cette conception au profit de "dispositions situationnelles", celles-ci émanant des propriétés mêmes de la situation³ .»

Issue de l'*École de Palo Alto*, l'approche éco-systémique effectua une synthèse des apports de la cybernétique, des sciences cognitives et des nouveaux courants en psychologie et sociologie, pour mettre également l'accent sur les interactions entre les acteurs plutôt que sur l'individu isolé (fruit historique du « mentalisme » de la charnière des XIX^e et XX^e siècles).

Certes, toutes ces évolutions – occupant pourtant une place déterminante dans les sciences humaines mondiales – ont été longtemps ignorées en France... Elles ont fini cependant par infléchir progressivement les mentalités, ne serait-ce que parce les personnes se déplacent de plus en plus et que les échanges internationaux s'accélérent. Il est particulièrement intéressant de comprendre la relation entre cette évolution écologique de la psychologie et la notion de « handicap de situation » qui en résulte. En effet, il faut bien saisir cette évolution environmentaliste pour comprendre les enjeux de la nouvelle nomenclature internationale (CIH puis CIF), d'origine anglo-saxonne, et les textes législatifs qui en découlent comme la loi 2005-102 en France.

²

L'ouvrage *Ecological psychology* de R. Barker parut en 1968 aux États-Unis.

3

H. M. Proshansky, « Environmental Psychology and the Real World » (non traduit), in *American Psychologist*, avril 1976 (p. 303-310).

Le fait essentiel apporté par ces nouvelles nomenclatures est la dissociation entre ce qui relève des faits physiologiques, médicaux et cliniques, et ce qui relève de leurs conséquences qui ressortissent essentiellement au champ social. Ainsi il est devenu possible de lever la confusion entre les champs médical et social, entre le *pathos* et le *status*, la santé et l'inclusion. L'une des principales conséquences de cette nouvelle façon de voir est le décloisonnement entre « personnes normales » et « personnes dites handicapées ». Toute personne peut se retrouver à un moment de sa vie en situation de handicap sans que cela doive signifier pour autant une exclusion sociale.

L'importance décisive des textes législatifs

La transformation du cadre de vie collectiviste d'un établissement traditionnel en *prestations* identifiées et délimitées dans le temps et l'espace, assurées aux bénéficiaires selon leurs attentes et leurs besoins, dessine un tout nouveau contexte de relations entre opérateurs et bénéficiaires. Ces relations sont désormais fondées sur une *transaction* entre des parties et non plus sur un véritable internement de fait. Ce mode transactionnel, consubstantiel à la relation de service, se traduit notamment par le *libre choix*, la *contractualisation* et la *personnalisation* des prestations proposées. C'est en ce sens que la loi 2002-2 assure à la personne concernée :

« Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé. » (article 7)

Le choix européen du *mainstreaming* impose donc un nouveau cadre de droit commun qui a pour conséquence de modifier le statut d'exception des personnes concernées, et partant, les relations qu'elles peuvent entretenir avec les opérateurs et leurs professionnels. Ainsi, la loi 2005-102, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », entérine ces avancées et prône l'accès des personnes en situation de handicap, quelque soit leur âge, à toutes les institutions ouvertes à la population, ainsi que l'opportunité pour elles de vivre dans leur environnement ordinaire de vie, de scolarité ou de travail :

« Toute personnes handicapée à droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantie, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de la citoyenneté.

[...] L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire.

[...] 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. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. » (article 2)

Les effets pratiques de cette révolution galiléenne – qui consiste à mettre la personne bénéficiaire au centre des dispositifs – s'avèrent multiples et considérables. Les bénéficiaires des services sociaux et médico-sociaux n'apparaissent plus, en premier lieu, comme des patients, des inadaptés, des handicapés, des flux de population déplacés et ventilés, bref, des sous-citoyens, mais des interlocuteurs à part entière, acteurs de leur destinée, des *clients* face à une offre de services, voire des *employeurs* du fait de leur *solvabilisation*. Ce saut statutaire sans précédent n'aura échappé à personne.

En effet, la loi 2005-102 instaure le principe de la prestation de compensation :

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. [...] Cette compensation consiste à répondre à ses besoins...

[...] a droit à une prestation de compensation qui a le caractère d'une prestation en nature qui peut être versée, selon le choix du bénéficiaire, en nature ou en espèces. » (article 11)

ainsi que la libre utilisation de cette compensation :

[...] (la prestation de compensation) peut être employée, selon le choix de la personne handicapée, à rémunérer directement un ou plusieurs salariés, notamment un membre de la famille [...], un service prestataire d'aide à domicile, ainsi qu'à dédommager un aidant familial...

[...] La personne handicapée remplissant des conditions fixées par décret peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, y compris son conjoint, son concubin ou la personne avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité...

[...] Lorsqu'elle choisit de rémunérer directement un ou plusieurs salariés, la personne handicapée peut désigner un organisme mandataire... La personne handicapée reste l'employeur légal. » (article 12)

Ce statut de client de fait accordé progressivement aux bénéficiaires des actions sociales et médico-sociales, à l'instar du secteur sanitaire, place ceux-ci en position de partie contradictoire, soulignant ainsi leurs droits et leurs possibilités de recours, mais également en position de choisir davantage leurs prestations et leurs prestataires en faisant jouer la concurrence – même si leur choix de fait est parfois limité par la diversité réelle de l'offre sur un territoire donné et par les subsides alloués...

Dans le même ordre d'idées, la recommandation européenne en matière de *désinstitutionalisation* ne fait que retranscrire cette volonté des personnes en situation de handicap de bénéficier de services au plus près de leur environnement et non plus d'être pris en charge par un « système de développement séparé » :

« Le Comité des Ministres recommande aux gouvernements des États membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres adaptées à cette situation et respectueuses des

principes énoncés en annexe de la présente recommandation, afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité dans un délai raisonnable et grâce à une démarche globale . »

Cette volonté des personnes de devenir des citoyens à part entière, acteurs de leur vie et, du même coup, leur propre commanditaire de services, s'exprime pleinement dans l'émergence du concept de *projet de vie*. La loi du 11 février 2005 présente ce dernier comme une notion indispensable. L'engagement de la loi est des plus ardents, puisque le projet de vie y est mentionné dans plus de 10 articles ! Elle précise notamment que :

[...] Les besoins de compensation, sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son *projet de vie*, formulé par la personne elle-même ou à défaut avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. (article 11)

Plus loin, dans l'article 64, qui traite des MDPH, de leur création et de leur fonction, la même loi édicte que :

« La Maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie ».

Mais le projet de vie a pour l'instant quelque difficulté à se mettre en place⁵, comme l'a souligné avec beaucoup de lucidité la Commission sénatoriale dans son rapport d'évaluation de l'application de la loi, parce que précisément : « l'individualisation totale de la prestation de compensation et l'évaluation des besoins en fonction du projet de vie des personnes constituent une révolution pour les gestionnaires car elles supposent de sortir de la logique uniquement administrative et comptable qui préside encore trop souvent au calcul des droits des personnes concernées. »

Pourtant cette révolution culturelle n'a rien d'irréaliste et se met déjà en place au sein des opérateurs les plus en pointe, ceux qui interrogent leurs positionnements, leurs prestations et leurs organisations, et débouchent ainsi sur de nouveaux projets, de nouveaux services et de nouvelles organisations. C'est ainsi que se dessine un vaste secteur de services aux personnes, réactif, imaginatif, afin de prétendre à un meilleur ajustement de l'offre et de la demande.

Mais les lois impulsent (ou parfois répulsent) des changements mais elle n'en représentent que les cadres d'exigence ; seules la volonté et l'intelligence des acteurs mettent réellement en œuvre les grands bouleversements des sociétés et de l'histoire. Ce sont donc ces qualités avant tout qui vont se trouvées sollicitées par les défis de la mutation dans les secteurs qui nous intéressent.

4

Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux États membres relative à la désinstitutionalisation 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*).

5

Cf. à ce propos l'article de M. Bechtold et J.-R. Loubat : « Il faut faire vivre le projet de vie ! », *ASH* n° 2645, 5 février 2010.

Le processus de désinstitutionalisation (au risque d'un faux sens)

« Conscient du fait que le placement des enfants en institution augmente sérieusement les inquiétudes quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant ; reconnaissant que le regard porté sur les personnes handicapées doit évoluer en profondeur pour conduire à des pratiques inclusives et non discriminatoires⁶ ;

Le mouvement est historique, à savoir qu'il s'inscrit dans une courbe d'évolution sociologiquement repérable sur plusieurs décennies, courbe qui obéit à des variables à la fois culturelles, démographiques, politiques et économiques. Comment identifier ce processus impulsé par l'Europe ? Quels en sont les facteurs et les enjeux ? Quelles en sont (déjà) – et quelles en seront – les conséquences les plus remarquables et les plus significatives pour l'ensemble des acteurs des secteurs qui nous intéressent ?

Nous allons vers le « sur mesure » (la personnalisation) et « le juste ce qu'il faut » (l'optimisation des ressources)

Cette évolution est impulsée par les pays européens les plus avancés en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap, elle oppose l'*independent living* ou le *community living* à la vie collective en des établissements préformés et contraignants. Pour cette raison, ce processus est parfois baptisé de mouvement pour la « désinstitutionalisation ». Celui-ci est notamment porté par l'ECCL (*European Coalition for Community Living*).

Il s'agit tout d'abord d'un processus sociétal, appliqué plus spécialement à certains domaines, qui consiste à privilégier des formes légères, souples, variées, évolutives d'intervention en lieu et place d'établissements⁸ qui ne répondent plus nécessairement aux aspirations des populations, ne correspondent plus aux exigences culturelles et éthiques actuelles et immobilisent de lourds investissements. La recommandation que nous avons citée en préambule concerne les enfants, mais la désinstitutionalisation intéresse également les adultes et les personnes âgées.

⁶ Recommandation déjà citée.

/

L'ECCL a été fondée par Autisme Europe, le Centre d'Études politiques de l'Université d'Europe Centrale, le Forum européen des personnes handicapées, le Réseau européen pour une Vie autonome, Inclusion Europe, Santé Mentale Europe, *Open Society Mental Health Initiative*.

8

« Aujourd'hui plus de 85% des Français expriment le souhait de rester à domicile en étant accompagnés, soignés, encadrés par des professionnels compétents » rappelle Hugues VIDOR, directeur général d'Adessadomicile, l'une des quatre grandes fédérations de l'aide à domicile, in « Aide à domicile : quelles perspectives d'avenir pour le secteur », *L'Année de l'action sociale 2012*, Dunod, 2012.

Rappelons que cette désinstitutionnalisation est déjà en marche depuis de nombreuses années au travers du développement progressif des SESSAD, SAVS, SAMN, SAMSAH, SSIAD, et autres services d'accompagnement en tous genres. Elle ne consiste pas seulement à remplacer les établissements par d'autres types de services hors les murs mais à reconfigurer en profondeur les dispositifs des opérateurs.

Nous pouvons brosser quelques grands traits caractéristiques de ce processus :

- premièrement, l'intervention sociale et médico-sociale est en train de se « détotaliser », c'est-à-dire qu'elle ne proposera plus un mode total de prise en charge, *package* à prendre ou à laisser, issu historiquement de l'internement psychiatrique et du modèle communautaire, mais un bouquet d'offres de service circonstanciées et adaptées à des besoins extrêmement divers : nous allons vers du « sur mesure » (la personnalisation) et « le juste ce qu'il faut » (l'optimisation des ressources).
- deuxièmement, nous assistons à un transfert écologique du tout institutionnel au tout à domicile, comprendre que l'institution apparaîtra de moins en moins comme une solution enviable, et que les modes d'intervention se feront de manière privilégiée au domicile ou dans l'environnement de la personne, chaque fois que possible (notamment grâce aux rapides évolutions technologiques, dont l'informatique, la domotique et la robotique) ;
- troisièmement, les interventions se feront en fonction de catégories de besoins et d'attentes et non plus de « labels déféctologiques » (déficients, autistes, psychotiques, cas sociaux, etc.). Les relations entre personnes obéiront aux critères et aux modalités habituels de toutes relations de service (normalisation) ;
- quatrièmement, ces interventions devront s'adapter à une diversité croissante de besoins, de situations, d'âges et de populations (ce que nous appelons la *socio-diversité*) qui caractérise nos sociétés actuelles ;
- cinquièmement, leurs projets et leurs contenus devront évoluer vers des concepts ascendants comme la *participation sociale*, le *développement personnel*, bref, s'attacher à la *promotion* des personnes et de la qualité de leur vie : le projet de vie est appelé à transcender les divers dispositifs.

Quoi qu'il en soit, le terme de « désinstitutionnalisation » est-il cependant bien choisi pour désigner ce changement de cap ? Le vocable d'institution est ici identifié à établissement. Certes, le verbe latin *instituere* signifie « fixer, établir », et les institutions représentent donc tout ce qui est fixé et établi au sein d'une communauté ou d'une société. Ces éléments établis sont des formes symboliques, même si elles

9

C'est-à-dire un « ensemble indissociable de prestations », quelles que soient les attentes des bénéficiaires.

possèdent des conséquences matérielles, comme l'institution du mariage par exemple. Le terme de désinstitutionalisation peut donc prêter à confusion et friser le faux sens : il faut le comprendre comme la « fin des établissements traditionnels » et non pas comme la fin des institutions – car, dès lors, il ne s'agirait ni plus ni moins de la fin de ce qui fait société¹⁰ ... On peut penser tout simplement qu'il existe à la base un problème de translation du terme anglo-saxon *institution* (qui vient naturellement du français mais qui a pris une acception sensiblement différente, tout comme *establishment* a pris un autre sens qu'établissement).

Les origines de la désinstitutionalisation

Nous avons affaire à un processus qui n'est pas propre à un pays mais qui affecte l'ensemble de nos sociétés développées, c'est-à-dire qui s'inscrit dans un vaste mouvement sociétal d'ordre culturel et structurel. Culturellement, l'origine internationale du mouvement de désinstitutionalisation est à chercher du côté des sciences humaines américaines des années 50 et 60. Hongrois ayant fui les persécutions nazies en 1938, Thomas Szasz fait ses études de médecine à New York avant de devenir le pourfendeur de la psychiatrie traditionnelle qu'il resitue dans une fresque historique de la persécution. C'est à partir d'une posture libertaire que le père de l'antipsychiatrie américaine mit en évidence l'*institutionnalisme*, ou l'effet pervers, et pour finir anti-thérapeutique, de certains contextes institutionnels, qui tout en prétendant soigner, désocialisent l'individu et le coupent de tout environnement humain – ce qui correspond à la définition même de l'aliénation... Il donnera une acception de ce qu'il dénonce comme la *psychiatrie institutionnelle*, qu'il oppose à une *psychiatrie contractuelle* (notons au passage la ressemblance avec ce qui se passe actuellement dans nos secteurs de l'action sociale et médico-sociale...) :

« Par psychiatrie institutionnelle, j'entends les interventions psychiatriques imposées par des individus à d'autres. Ces interventions se caractérisent par une perte de contrôle total du client ou "patient" sur sa participation à sa relation avec l'expert. Par psychiatrie contractuelle, j'entends généralement les interventions psychiatriques assumées par des personnes motivées par leurs propres problèmes et leurs souffrances. De telles interventions sont caractérisées par

10

La fin de l'interventionnisme d'état est le projet déclaré des partisans du libertaro-libéralisme, émules de F. Von Hayeck, promoteur de la « société ouverte » (représenté, par exemple, par Ron Paul aux élections présidentielles américaines). De ce fait, d'aucuns verront dans la désinstitutionalisation l'expression d'une nouvelle dérégulation néolibérale... ce qui n'est pas complètement faux, et donc pas complètement vrai, mais à quoi l'on peut répondre que la fin programmée de l'état était également l'objectif historique du communisme... Comme quoi, la fin de l'état est un mythe multi-idéologique, comme la fin des institutions. Il est cependant manifeste que toutes les doctrines qui revendiquent pour finalité la fin de l'état n'ont de cesse, en attendant, de le renforcer...

la conservation du contrôle total par le client ou le "patient" sur sa participation à la relation qu'il entretient avec l'expert . »

12

Bien que procédant d'une démarche différente, le sociologue Erving Goffman participa de ce mouvement en montrant de manière quasi ethnographique le caractère totalitaire du fonctionnement quotidien de certaines institutions hospitalières (*total institutions*). Ce caractère totalitaire n'est pas nécessairement délibéré, il peut procéder d'une culture, d'habitudes, de théories, de formations, comme l'écrivait un autre éminent sociologue, Edwin Lemert :

« L'ambiance de l'hôpital peut contribuer à la progression d'un délire paranoïaque, comme l'ont montré Stanton et Schwartz. En effet, ils parlent clairement d'une "pathologie de la communication" provoquée par l'habitude des employés de négliger les significations explicites des affirmations ou des actions des patients et de répondre au contraire à partir de significations déduites ou présumées... »

Ce dernier point s'avère particulièrement à méditer dans les institutions sociales et médico-sociales de notre hexagone...

« Ce caractère totalitaire n'est pas nécessairement délibéré, il peut procéder d'une culture, d'habitudes, de théories, de formations »

En Europe, des praticiens aux ambitions idéologiques nettement plus affirmées, comme Ronald Laing, David Cooper, Franco Basaglia, Toni Lainé ou Gérard Hof, menèrent une critique de « l'institution psychiatrique », mais pour l'inscrire cette fois-ci dans une dénonciation gauchisante du contrôle social.

Il n'est rien d'étonnant que ce soit au sein de l'institution psychiatrique que soit né le courant de désinstitutionalisation : parce que celle-ci offrait le plus de similitudes objectives avec les systèmes totalitaires que la seconde guerre mondiale avait mis en évidence. L'autopsie de leurs processus a été ainsi l'occasion de s'apercevoir que les régimes dictatoriaux n'avaient pas l'apanage des dispositifs totalitaires :

11

T. Szasz, *The Manufacture of Madness*, trad. fr. *Fabriquer la folie*, Paris, Payot, 1976.

12

Notamment dans *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Les Éditions de Minuit, 1968.

13

E. Lemert était un spécialiste mondial de la sociologie de la déviance et de la criminologie ; il était le concepteur de la *labelling theory* (« théorie de l'étiquetage »). Ses écrits influenceront des auteurs comme Goffman, Becker, Cicourel, Garfinkel. La citation est extraite de sa contribution à l'ouvrage de F. Basaglia, *Social disability : the problem of misfits in society*, 1971 ; trad. fr. *La Majorité déviante*, Paris, Union Générale d'Éditions, 1976.

14

De fait, les très nombreux travaux sur les groupes réalisés par des psychosociologues américains au cours des années 50/60 permirent d'analyser les principaux phénomènes à l'œuvre, comme ceux de S. Milgram, R. Bales, I. Janis, M. Sherif, etc.

toutes proportions gardées, les méthodes délibérées de déshumanisation, de destruction psychologique ou d'embrigadement, pratiquées dans les univers concentrationnaires, le *goulag* soviétique, les organisations de jeunesse fascistes ou communistes, les *Lebensborn* du III^e Reich, les communes révolutionnaires spartakistes ou bolcheviques, etc., pouvaient également être présentes chez nous, par exemple, dans les hôpitaux psychiatriques et les établissements accueillant des populations stigmatisées. La corrélation entre l'*Untermensch* (sous-homme) du régime nazi et le malade mental ou l'arriéré dans nos pays ne pouvait que sauter aux yeux. C'est ainsi qu'après avoir observé ce qui s'était passé dans les hôpitaux européens durant la guerre, certains médecins réagirent et appelèrent à d'autres pratiques.

Notons que si l'opposition à l'institutionnalisation s'est historiquement surtout développée dans la France des années 70 sous la forme d'une dénonciation libertaire et gauchisante (comme avec Michel Foucault), c'est dans une autre optique qu'elle s'est plus récemment imposée. Le rejet de l'institutionnalisation répond plutôt aujourd'hui à une évolution des mœurs (la préférence accordée au « chez-soi »), à l'affirmation des opinions des consommateurs et à une meilleure information de ceux-ci, à la montée d'une certaine méfiance vis-à-vis des institutions, à des préoccupations d'ordre psychosocial (éviter la rupture avec l'environnement) ainsi qu'à une vision économique qui lui préfère d'autres alternatives moins coûteuses et moins invalidantes.

Plus largement, nous pouvons constater que la désinstitutionnalisation participe d'un vaste mouvement des mentalités et d'une transformation techno-structurelle que nous pouvons appeler « dématérialisation de la société ». En effet, il n'y a pas que les supports d'information, de musique ou de films qui se dématérialisent, mais une infinité de choses de notre vie quotidienne, dont le courrier, l'argent, les déclarations fiscales, les visites de musées, les rencontres, les thérapies, mais aussi les banques (en ligne), les commerces, les entreprises, et donc les opérateurs de divers domaines. L'école pourrait bien à terme être concernée par la dématérialisation : certaines classes virtuelles sont déjà en place et des pédagogues constatent que les enfants apprennent plus facilement et plus vite avec un ordinateur qu'avec un professeur au sein d'une école... l'échec scolaire, les violences et la discrimination étant moindres.

« *La désinstitutionnalisation participe d'un vaste mouvement des mentalités et d'une dématérialisation de la société* »

Enfin, pour les plus réticents au changement, la recommandation européenne peut les rassurer car elle s'avère réaliste :

« Compte tenu du temps considérable qu'exigera le processus de désinstitutionalisation, il est indispensable de mettre en place une procédure de transition soigneusement planifiée et structurée. [...] Le passage des services en institution aux services de proximité devrait être géré en anticipant les résistances au changement, en combattant les préjugés et en supprimant toute entrave. Les deux catégories de services pourraient être fournies parallèlement durant cette période. »

II. Un vaste processus de reconfiguration des opérateurs

Nous nous dirigeons donc vers le dépassement historique du concept d'établissement comme entité et interlocuteur privilégiés. Le terme même d'*établissement* est sans doute appelé à disparaître progressivement du vocabulaire officiel car il ne correspondra plus à une entité repérée pertinente (spatiale, administrative, juridique, économique). D'autres vocables s'imposeront comme « services, dispositifs, plates-formes, pôles de compétences, centres ressources, opérateurs, entreprises de services, etc. » désignant d'autres modes de réponse.

D'une logique d'établissements à une logique de dispositif

Nous développons dans un article antérieur des *Cahiers de l'Actif*¹⁵ que l'action médico-sociale évoluait vers une nouvelle variété d'entreprises de services, beaucoup plus souples, plastiques, adaptatives et réactives, qui ne sont plus des ensembles d'établissements, lieux d'internement ou de prise en charge, mais des dispositifs que nous qualifions de « satellitaires » parce qu'ils n'obéissent plus à une logique pyramidale mais à un paradigme circulaire. Ce dernier privilégie la transversalité aux seules relations verticales et se manifeste par un siège technique et de multiples *pools de compétences* intervenant auprès du bénéficiaire et de son environnement de façon personnalisée et contractuelle (voir *figure 1*).

15

J.-R. Loubat : « Performance : la fin d'un tabou et le franchissement d'une nouvelle étape historique de l'action sociale et médico-sociale » in *Les Cahiers de l'Actif*, n° 416/417/418/419, janvier/avril 2011.

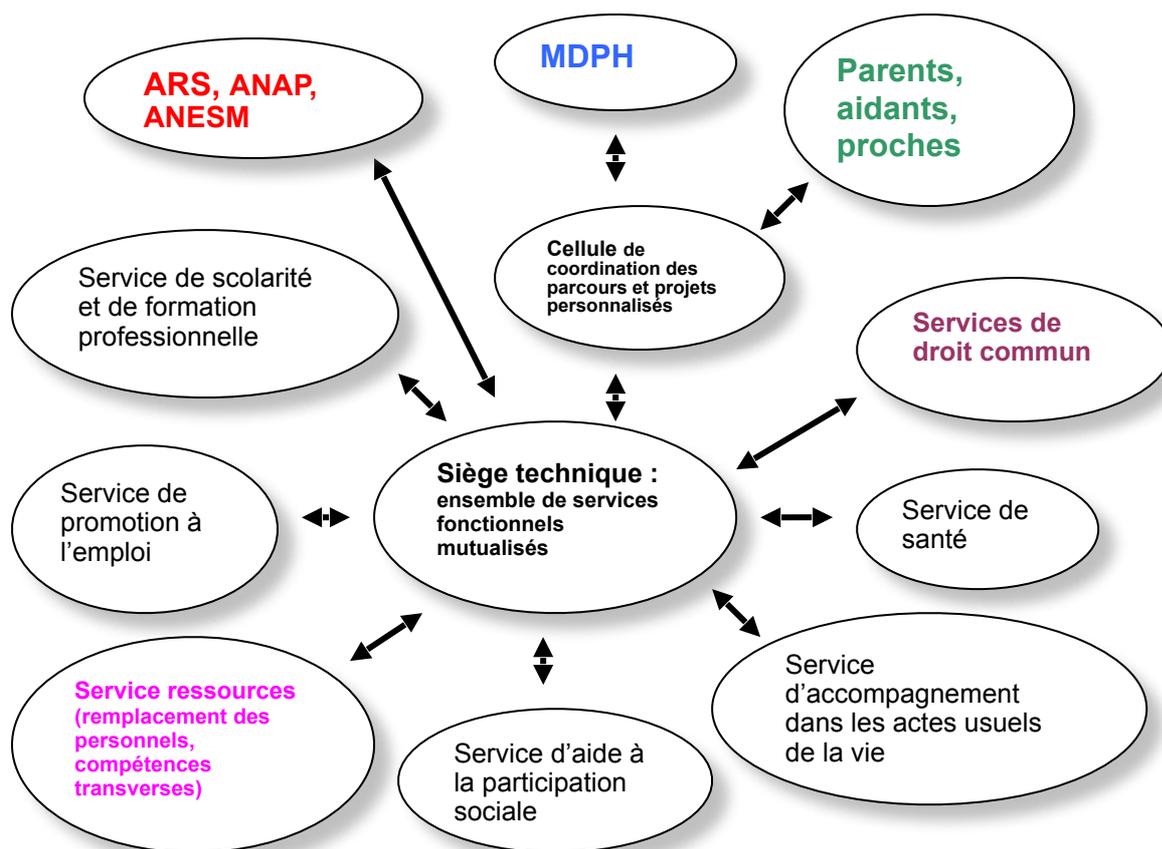


Figure 1. Vers une nouvelle configuration des opérateurs médico-sociaux adoptant une forme satellitaire (ou en réseau) avec un centre et des services mutualisés gravitant autour.

Le dispositif ainsi constitué devient un dispositif à géométrie variable, susceptible de changer de cap, d'augmenter sa gamme de prestations ou bien de la réduire, de la spécialiser davantage ou bien de modifier les modalités de délivrance de ses prestations, ou encore de se déplacer en matière de concept de services. Ce nouveau genre d'organisation présente des conséquences à la fois d'ordre financier, fonctionnel, managérial, mais aussi de l'ordre des pratiques professionnelles (fonctions, postures, méthodes, techniques) :

- au plan financier, l'intérêt d'une organisation par pôles de compétences est de pouvoir mutualiser progressivement tout ce qui peut l'être afin d'optimiser l'emploi des ressources et d'éviter les doublons (ou plus) inhérents à l'organisation traditionnelle ou encore les sous-utilisations extrêmement fréquentes. À terme, le financement des entreprises de services des secteurs qui nous intéressent ne suivra plus une logique de places ou même d'activité mais sera lui-même personnalisé en fonction des personnes accueillies (le financement sera en quelque sorte attaché aux bénéficiaires sur la base de leur plan de compensation) ;

- au plan fonctionnel, cette reconfiguration tend à recentrer l'opérateur sur son cœur de métier – le noyau dur de son utilité sociale – et à externaliser tout ce qui peut

l'être. La désinstitutionnalisation désigne précisément ce processus qui consiste à solliciter chaque fois que possible les services de droit commun (*mainstreaming*), extérieurs à l'opérateur¹⁶, au lieu d'accumuler le maximum de fonctionnalités au sein d'un établissement comme c'était le cas auparavant ;

- au plan managérial, l'organigramme de l'opérateur se trouve remodelé et ne suit plus une logique pyramidale ; par exemple, il n'existe plus de directeur d'établissement (puisqu'il n'y a plus d'établissements) mais des responsables de pôles ou de services, parfois chargés de missions transversales. Les notions de territoires et d'équipes se trouvent également réinterrogées, n'obéissant plus à une logique corporatiste ou d'unité de lieu. Les délégations s'avèrent plus importantes et le rôle de l'encadrement s'en trouve modifié se recentrant davantage sur le processus et le résultat que sur l'organisation quotidienne. Le rôle des équipes de direction devient central ;

- au plan des pratiques professionnelles, il conviendra de varier les méthodologies d'intervention, les technologies déployées, et donc les formations des intervenants. Par exemple, nos secteurs n'ont encore que très peu intégré toutes les possibilités des nouvelles technologies en matière de communication, de traitement de l'information et d'assistance, même si certains opérateurs rattrapent leur retard. À l'heure où des diagnostics médicaux, voire des opérations chirurgicales peuvent s'effectuer à distance, que des programmes de psychothérapies commencent à être proposés sur Internet, que la *domotique* ouvre de nouvelles perspectives de gestion du domicile, il faudra songer dans l'avenir à proposer un certain type de *services en ligne* en direction des personnes en situation de handicap ou en difficultés sociales, inaugurant un véritable *télétravail social*.

« Nos secteurs n'ont encore que très peu intégré toutes les possibilités des nouvelles technologies »

Le rôle central de la coordination des parcours et des projets

Cette nouvelle configuration des opérateurs en réseaux de plus en plus évolutifs et diversifiés et la primauté du recours aux services externalisés de droit commun entraînent la nécessité d'une véritable coordination des parcours et des projets personnalisés des bénéficiaires. En effet, le parcours d'une personne ne s'identifiera plus à son séjour en établissement (certaines personnes demeureraient plus de

¹⁶

L'hôpital psychiatrique est l'exemple historique achevé : il reproduisait ni plus ni moins un village au sein d'un périmètre institutionnel.

soixante ans dans le même ...¹⁷) mais sera constitué – comme pour chacun d’entre nous – d’une série d’étapes et de changements en tous genres (modes de vie, sites, activités, situation relationnelles, etc.). Quant au projet personnalisé, il répond au souci de bâtir un véritable plan de promotion personnelle à partir des attentes du bénéficiaire. Il découle d’un nouveau mode d’intervention auprès des bénéficiaires, reposant sur une réponse à la carte en termes de prestations et s’articulant autour de leur projet de vie¹⁸ et de leur plan personnalisé de compensation.

Cette coordination nécessite l’émergence d’une *cellule ad hoc*, chargée d’identifier la situation du bénéficiaire, de réaliser un check up de ses besoins, de ses atouts et ressources afin de planifier un projet personnalisé de développement. Certains opérateurs s’orientent vers ce type de configuration et inscrivent de telles cellules au coeur de leur dispositif qui représentent de véritables interfaces entre les principaux acteurs (voir *figure 2*). Dans l’avenir, celles-ci pourraient être habilitées à établir des états des lieux des besoins, des bilans de compétences, de véritables diagnostics de situation et à susciter des réseaux de prestations autour d’un bénéficiaire devenu davantage demandeur par les systèmes de compensation (Cf. la loi du 11 février 2005). Ces cellules ne font pas double emploi avec la CDAPH, mais en représentent une continuité complémentaire au sein des opérateurs et de leurs dispositifs propres.

Cette approche, découlant de l’inclusion et favorisant le recours aux services de droit commun, détermine une nouvelle posture ainsi qu’un nouveau mode d’intervention auprès des bénéficiaires, plus proche du *coaching*¹⁹, qui est en train de se dessiner autour des étapes suivantes :

- l’étude de la situation de la personne : son projet de vie, ses aspirations et ses craintes, ses atouts et ses faiblesses, les contraintes et les opportunités de son environnement ;
- la détermination d’axes de progrès, véritable « plan de promotion » : qu’est-ce qui peut être valorisé, développé ou obtenu dans le sens de la reconnaissance et de la promotion de la personne ;
- l’accompagnement dans la mise en œuvre d’un plan d’action par des conseils, de la stimulation, des soutiens, des mises en situation, de la co-évaluation, des réajustements.

¹⁷

Nombre d’établissements présentaient fréquemment cela comme un plus (!) : la possibilité de vivre jusqu’au terme de sa vie dans un même site, voire d’éviter le « traumatisme » du changement... Qui accepterait aujourd’hui de vivre selon de tels principes ?

¹⁸

Jean-René LOUBAT, Martine BECHTOLD, « Il faut faire vivre le projet de vie ! », *ASH* n° 2645, 5 février 2010.

¹⁹

Jean-René LOUBAT, *Promouvoir la relation de service*, Dunod, 2007 ; « L’affirmation de la relation de service : le coaching social » in *Gestions Hospitalières*, n° 465, avril 2007.

Vers la « sessadisation » de l'action médico-sociale ?

En lieu et place d'établissements et de dispositifs devenus au fil du temps de plus en plus lourds et coûteux, prévus à l'origine pour des fractions de population limitées, il nous faudra, par exemple, proposer des offres de services beaucoup plus ciblées au lieu d'un *package* imposé, qui visait davantage à utiliser les ressources allouées qu'à répondre aux réelles attentes des bénéficiaires²⁰. L'avenir appartient à des « centres de ressources » qui seront capables de répondre à un grand spectre de besoins en matière de loisirs, d'informations juridiques, d'aide administrative, de soutien psychologique, de relation, de sexualité, de conseil technique, etc., proposant ainsi un multicoaching dans toutes sortes de domaines de la vie en sollicitant tout un réseau de prestataire de l'environnement.

Ceux-ci mettront à disposition des personnes-ressources joignables sur le *net* afin d'offrir une permanence et de répondre à des questions dans leurs domaines de compétences. Ces personnes ressources peuvent être des professionnels, mais aussi des bénévoles prêts à donner un peu de leur temps et de leurs compétences tout en restant à leur domicile. Dans cet ordre d'idées, un service d'hébergement ou d'accompagnement peut, grâce à Internet, demeurer en relation régulière avec un réseau d'appartements adaptés et leurs occupants. Ces derniers pouvant joindre à tout moment une permanence et même voir un personnel grâce à une webcam. Dans d'autres domaines de services, nombre de coachs fonctionnent déjà à distance. Bien entendu, si de tels dispositifs ne sont pas applicables à tout un chacun, ils peuvent parfaitement convenir à nombre de personnes, en complément naturellement d'autres interventions.

Certains services existants fonctionnent parfois déjà sur ce mode, qu'il s'agisse de Services d'accompagnement, de SESSAD ou d'autres services : des professionnels ont dépassé leurs formations initiales pour devenir en fait de véritables coachs ou conseillers, coordonnant l'action de multiples acteurs autour du projet de vie de la personne bénéficiaire. Ils ont appris à ne pas tout faire mais à faire faire, à agir en concertation avec des partenaires, à consulter, à négocier, à co-construire et à co-évaluer. Ce savoir-faire, notamment acquis par certains SESSAD (car tous ne fonctionnent pas sur ce mode...), peut amener à parler de « sessadisation » de l'action médico-sociale, même si la formule n'est qu'en partie juste.

20

Cette expression peut choquer, pourtant, là où des consultations très précises sont pratiquées auprès des bénéficiaires, un écart apparaît, parfois très important, entre leurs aspirations et ce qui leur est proposé.

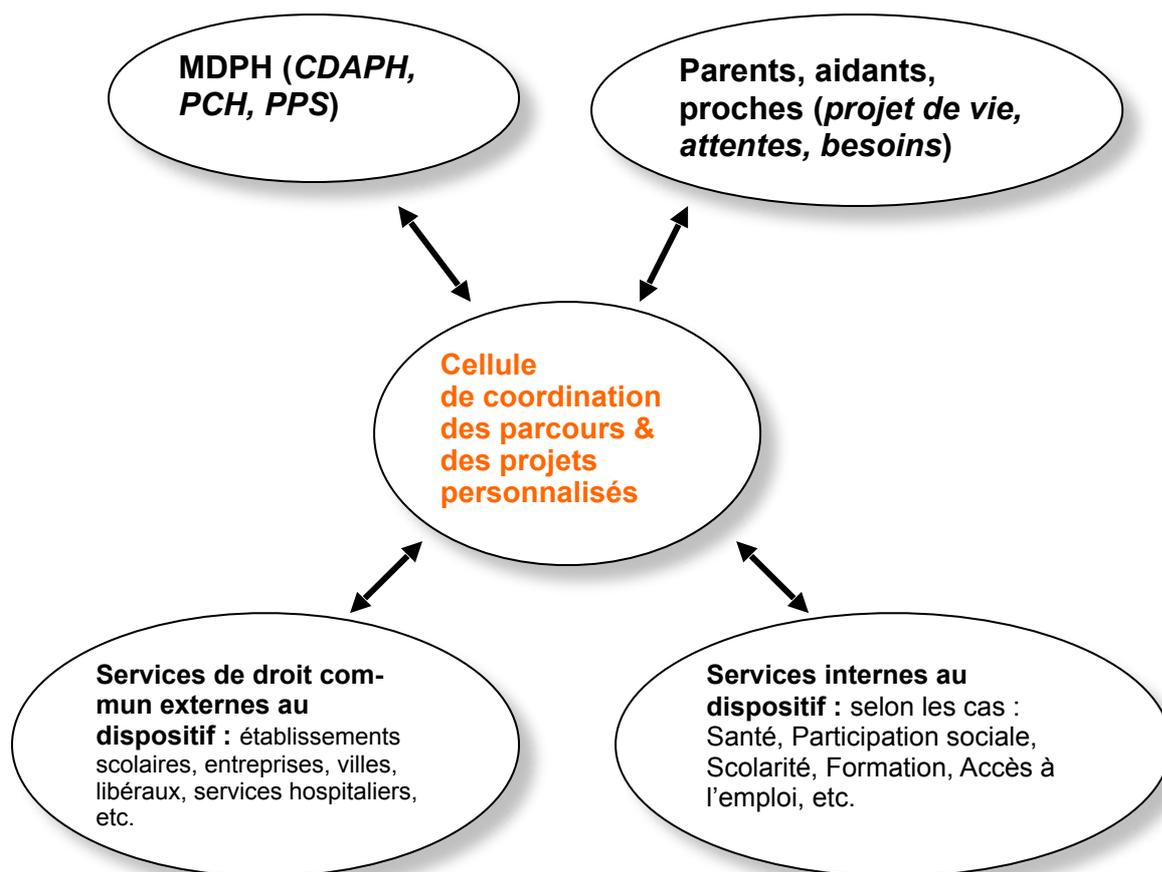


Figure 2. La « cellule de coordination des parcours et projets personnalisés » : une interface entre partenaires, bénéficiaires, services internes et externes (droit commun). Son but : co-construire et co-évaluer les parcours et projets des bénéficiaires en leur garantissant une personnalisation optimale, un suivi et le respect de leurs droits.

III. Conclusion : ni crainte, ni simplification

Si un changement d'envergure se met progressivement en place, il s'avère important de ne pas céder aux craintes – compréhensibles dans un contexte sociétal de déclin – et aux discours simplificateurs qu'elles alimentent. Certes, tout changement soulève son cortège d'inquiétudes et de résistances mais il serait contre-productif de superposer strictement ces évolutions avec des phénomènes que l'on présente trop souvent de manière caricaturale, voire erronée, comme la mondialisation, le néolibéralisme, l'Europe de Bruxelles, la technocratie ou autres repoussoirs des forces conservatrices et des politiques démagogiques. Car ces nouvelles tendances, si elles interrogent à l'évidence les fonctionnements et les pratiques, procèdent également d'évolutions largement positives et peu contestables. Michel Laforcade, de son point de vue de directeur d'une Agence régionale de santé, interroge cette antienne avec l'humour et la causticité qu'on lui connaît :

« La rhétorique du secteur privilégie fréquemment l'émergence d'un ennemi extérieur dont l'ombre portée se rapprocherait tous les jours et qui prend simultanément ou successivement, des formes diverses : l'idéologie dominante, des pouvoirs publics machiavéliques, l'Europe lointaine, le secteur privé à but lucratif, la loi malveillante... Si cette rhétorique, bien que démentie par les faits, subsiste c'est qu'elle doit être rationnelle pour certains acteurs. Inventer un ennemi extérieur imaginaire permet peut-être de ne pas s'interroger sur un ennemi intérieur bien réel . »

L'obsession financière et comptable dont fait preuve la puissance publique – et ce n'est qu'un début – n'est pas une manifestation d'avarice mais le contrecoup du passé, c'est-à-dire d'un système dépensier et inflationniste qui devenait objectivement incompatible avec la nouvelle donne socio-économique. Elle ne doit certes pas masquer l'importance des changements à conduire dans les dispositifs d'action sanitaire, sociale et médico-sociale afin de faire face aux impressionnants défis que sont la gestion du vieillissement de la population et ses conséquences, la maîtrise des dépenses de santé (éternel serpent de mer), le règlement des retraites et le paiement de la facture de l'assistanat social ; quatre cadeaux empoisonnés qu'aucune classe politique ne voudrait avoir en héritage et en raison desquels il est *fair play* de souhaiter bonne chance au futur président de notre république...

Comme toujours, au cours de l'histoire, la nécessité donne des idées ; et cette situation difficile ne doit pas générer sidération et immobilisme, mais au contraire nous inciter à faire preuve d'imagination et d'innovation. Ce qui est certain, c'est que les établissements et services traditionnels, tels que nous les connaissions, devront évoluer rapidement vers d'autres formes d'intervention et d'organisation, ré-interrogeant du même coup leur utilité, leur posture et leurs pratiques professionnelles. Ce chantier à venir est l'un des plus intéressants qui soit pour les futurs opérateurs, à la condition qu'ils acceptent de dépasser leur modèle hérité et « d'achever leur professionnalisation ». Une professionnalisation que le sociologue Max Weber définissait comme suit :

« Elle constitue un des processus de la modernisation, par le passage d'une socialisation principalement communautaire à une socialisation sociétariale, où le statut et la reconnaissance dépendent d'abord de critères rationnels de compétence et de spécialisation. »

o o o

21

M. Laforcade, « Quel devenir pour le secteur à but non lucratif ? » in F. Batifoulier (dir.), *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Dunod, 2011.