

Youcef Boudjémaï - La désinstitutionnalisation de l'action sociale - Septembre 2014



Educateur de formation. A dirigé entre 1990 et 2020 des établissements et services sociaux et médico-sociaux dans les secteurs notamment de la protection de l'enfance, de l'insertion sociale des sortants d'hôpitaux psychiatriques, de l'accès au droit et du développement associatif.

Il s'est également impliqué dans la formation professionnelle en tant qu'intervenant et président d'une association régionale de formation de travailleurs sociaux. Il a également exercé en qualité de délégué du procureur chargé des discriminations (parquet de Lille).

Il a publié divers articles et contribué à des ouvrages liés en particulier aux questions du travail social et du cinéma. Il reste attaché au militantisme associatif.

Texte issue d'une intervention contributive à la politique de la délégation du Nord-Pas-de-Calais de l'Association des Directeurs Certifiés (ADC), le 20 janvier 2014, et d'une intervention à la journée de rentrée sociale de l'Uriopss, le 30 septembre 2014.

I. Enjeux

La désinstitutionnalisation est une perspective ouverte par la recommandation européenne relative aux enfants handicapés et à leur vie au sein de la collectivité, adoptée le 3 février 2010 à Strasbourg.

Dans cette recommandation, le Conseil de l'Europe demande aux États membres « de ne plus placer les enfants handicapés en institution » et de prévoir progressivement des solutions alternatives, comme le développement de réseaux de services de proximité.

Dans cette perspective, le processus de « désinstitutionnalisation » devrait se traduire tout d'abord :

- par la prévention des placements d'enfants en institution au moyen de programmes d'intervention précoce ;

- par le financement et la mise à disposition des familles des services de proximité variés et de qualité (soutien pédagogique et éducatif, aide psychosociale et médicale, allocations, développement de diverses possibilités d'enseignement...).

Dans ses préconisations, le Conseil de l'Europe stipule que « sauf circonstances exceptionnelles, aucun enfant ne devrait être placé en institution ». Ce n'est que lorsqu'il est impossible pour l'enfant de vivre dans sa propre famille ou dans une famille d'accueil, en raison notamment d'abus, d'absence des parents ou de menace pour sa sécurité, qu'il convient de le placer dans un cadre de vie de petite dimension, aussi proche que possible de l'environnement familial, « en privilégiant la vie au sein de la communauté ».

Par conséquent, il est préconisé que : « la construction de nouveaux établissements devrait être découragée, en s'abstenant d'autoriser et de financer les projets de ce type. »

La conception de l'intervention promue par les Nations Unies et l'Union européenne doit permettre à une personne affectée par un handicap psychique ou mental altérant son potentiel de participation sociale, d'envisager une vie sociale effective. Il s'agit de faciliter « l'établissement » ou le « rétablissement » de la personne dans des interactions harmonieuses avec l'environnement.

Le cadre de ce qui est désormais nommée « désinstitutionnalisation » est ainsi posé. Cette recommandation a suscité, en France, des interrogations en raison des conséquences sur l'organisation et la philosophie du secteur social et médico-social.

II. Contexte

Le Conseil de l'Europe a pour mission de promouvoir la démocratie, de protéger les droits de l'homme dans l'Union européenne et d'y créer un espace démocratique et un espace juridique commun.

Depuis plusieurs années, le Conseil de l'Europe est engagé dans la défense des droits de l'enfant et l'éradication de la violence à l'encontre de tous les enfants. À cet égard, il a adopté un Plan d'action décennal 2006-2015 visant un changement majeur dans la manière de se représenter les personnes handicapées dans les pratiques professionnelles. L'un des axes majeurs de ce plan est la protection et la promotion des droits et de la dignité des enfants handicapés.

Ainsi, entre 1996 et 2009 divers travaux ont portés :

- sur les droits de l'enfant et sur l'amélioration du sort des enfants abandonnés en institution ;
- sur la désinstitutionnalisation de la prise en charge des publics vulnérables portant sur le secteur du handicap.

Cette réflexion s'appuie sur de nombreuses résolutions, recommandations et conventions internationales, celles relatives aux droits fondamentaux de l'enfant selon notamment le principe que tout enfant doit vivre au sein de sa propre famille, sauf si des circonstances exceptionnelles y font obstacle.

Les travaux du Conseil de l'Europe donnent lieu à des résolutions et des recommandations, comme celle de février 2010, visant à remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité afin de privilégier leur vie au sein de la communauté, dans un délai raisonnable et grâce à une démarche globale.

Divers acteurs non gouvernementaux animent actuellement le débat autour de cette question. Il s'agit notamment d'associations européennes œuvrant pour la promotion de l'insertion sociale des personnes en situation de handicap qui se sont regroupées dans une instance dénommée Coalition Européenne pour la Vie dans le Tissu Social (ECCL) telles que : Autisme Europe, le Forum Européen des Personnes Handicapées, le Réseau Européen pour une Vie autonome, Inclusion Europe, Santé Mentale Europe, Open Society Mental Health Initiative.

La politique de désinstitutionnalisation ainsi préconisée implique :

- une réorganisation des services ;
- une redistribution des ressources financières et humaines ;
- la participation de la communauté dans la prise en charge des personnes concernées.

III. Principes fondamentaux de la recommandation

La recommandation de février 2010 fait notamment écho aux nombreuses inquiétudes que le placement en institution soulève quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits des enfants inscrits dans la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE).

Sur ce plan, elle repose sur deux principes :

- le droit des enfants handicapés à être traités à égalité avec les enfants valides ;
- le soutien adapté aux familles.

Cette recommandation, comme d'ailleurs les travaux de la commission européenne relatifs à la désinstitutionnalisation, ne définit pas précisément et directement l'« institution », tout au plus les caractéristiques de la « culture institutionnelle » (dépersonnalisation, rigidité de la routine, traitement en groupe, distance sociale et paternalisme). Ainsi que la taille de l'établissement, à savoir tout établissement accueillant plus de 30 personnes, dont au moins 80% de personnes handicapées mentales ou physiques.

Selon la commission européenne la « culture institutionnelle » se caractérise par les éléments suivants :

- une mise à l'écart des usagers ;
- une organisation collective qui génère la dépersonnalisation des usagers : retrait des effets personnels, rigidité de la routine sans intimité ou individualisation (horaires fixes pour le réveil, repas et activités sans tenir compte des préférences ou des besoins personnels) sans intimité ou individualisation et distance sociale (statut différent entre le personnel et les résidents), entraînant un comportement passif «institutionnalisé»;
- une éthique des soins paternaliste ...

La recommandation n'exclut pas systématiquement de vivre en institution dès lors que cette situation possède un caractère exceptionnel, pour autant que la personne soit respectée dans sa dignité. La collectivité peut représenter une réponse si, à tout moment, elle garde le choix de vivre ailleurs dans sa «communauté de vie » et qu'elle puisse exprimer ses choix sur sa vie.

En définitive, Le Conseil de l'Europe ne prône pas le désengagement de l'État mais bien la refondation d'un système qui ne satisfait plus totalement les usagers et leurs familles. via une offre de services de proximité de qualité, intégrés dans l'environnement social et constituant une alternative à des structures collectives.

IV. Modalités de mise en œuvre

Tout en reconnaissant que tous les États ne sont pas au même stade en ce domaine et que la désinstitutionnalisation est un processus continu s'inscrivant sur le long terme, le Comité des Ministres « recommande aux gouvernements des États membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité grâce à une démarche globale »

Pour mettre en œuvre le principe de désinstitutionnalisation, le Conseil de l'Europe propose aux États membres un certain nombre de préconisations.

- 1.** Fournir les informations sur les implications économiques d'un basculement des institutions vers les services de proximité.
- 2.** Étudier en profondeur l'importance de la coordination entre les différents acteurs impliqués dans le processus de transition.
- 3.** Remplacer le placement en institution par des services de proximité dans un délai raisonnable et dans une démarche globale.

4. Associer les enfants handicapés et leur famille au processus de mise en place des services appropriés.
5. Établir, dans chaque Etat membre, un plan d'action national assorti d'un calendrier afin de programmer l'arrêt des nouveaux placements et leur remplacement par des services de proximité.
6. Coordonner par « un commissaire chargé de l'enfance » toutes les nouvelles législations et politiques nationales.
7. Mettre en place une approche globale qui implique l'ensemble des partenaires.
8. Garantir, tout au long du processus de transition, les droits des enfants handicapés et des jeunes adultes vulnérables placés en institution.
9. Tenir compte, pour la réussite de la promotion de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et de leur vie au sein de la collectivité, des principes fondamentaux consacrés par les instruments juridiques internationaux.

Trois conditions de mise en œuvre de l'inclusion active, pour reprendre la terminologie européenne, sont avancées:

- **La compensation** via des allocations généralement versées directement à la personne en situation de handicap (solvabilisation de la demande) permettant l'accès à des aides techniques ou humaines. Le système de compensation repose sur trois fonctions : financière, technique, humaine. Et deux niveaux : le national (État), le local (comté/département, commune...).
- **L'accessibilité** des bâtiments, des transports, et plus largement l'accès à la cité, qui permet une véritable participation à la vie sociale, particulièrement développée dans les pays scandinaves (trottoirs adaptés pour les personnes en fauteuil, signaux sonores aux carrefours pour les personnes déficientes visuelles, bâtiments publics très accessibles...).
- **La proximité** des réponses : la vie dans la « communauté » implique qu'une personne, notamment en situation de handicap, puisse accéder à l'ensemble des biens et services (sociaux, de santé, de la petite enfance, de loisirs, culturels,...).

Ces trois conditions s'avèrent essentielles, au risque d'accroître la discrimination et l'inégalité des chances. Elles impliquent une responsabilité accrue des autorités publiques locales.

Afin de faire progresser ce programme, les autorités publiques préconisent :

- le renforcement de la perception des nouvelles perspectives ;
- la confirmation de l'insatisfaction du grand public quant aux dispositions actuelles ;

- la diminution de la résistance au changement par la gestion des mesures d'incitation destinées aux différents intervenants du processus.

V. Philosophie de la désinstitutionnalisation

Comme nous le soulignons précédemment la « désinstitutionnalisation » désigne, dans le cadre de la recommandation de 2010, une politique d'ouverture de la société aux personnes handicapées par la fermeture des établissements spécialisés.

Cette approche s'exprime, rappelons-le, sous deux formes principales :

- l'abandon progressif des institutions comme modèle d'intervention auprès des usagers ;
- le recours limité, en leurs seins, aux prises en charge.

Le mouvement de désinstitutionnalisation s'appuie avant tout sur une philosophie qui met l'accent sur les droits et libertés des individus. Elle vise à humaniser les prises en charge et à lutter contre les discriminations. De ce point de vue, la désinstitutionnalisation repose sur un principe qui tend « à *inverser les influences déshumanisantes* » considérées comme étant partie intégrante de l'organisation traditionnelle des institutions sanitaires, médico-sociales et sociales.

La ségrégation des personnes handicapées dans des institutions constitue dès lors une violation des droits de l'homme. Cette approche vise l'accompagnement des personnes en situation de handicap en vue de gagner ou de reconquérir le contrôle de leur vie dans le cadre d'un processus d'inclusion active.

Loin de n'envisager que le cadre de vie, cet objectif est dicté par des valeurs que l'on retrouve dans la Convention des Nations-Unies : indépendance, autonomie, autodétermination, empowerment et libre contrôle par la personne de ses choix de vie. La philosophie qui sous-tend cette conception prend appui sur un ensemble de principes.

1. Assurer la primauté de la personne. Pour assurer cette primauté fondée sur les droits humains, il est préconisé que la personne soit informée et participe à l'élaboration des projets la concernant. Cette primauté devrait aboutir à ce que la personne en situation de handicap puisse avoir les mêmes choix que tout un chacun, qu'elle jouisse du même éventail de possibilités que n'importe qui d'autre quant à son lieu de vie et au soutien jugé nécessaire.

2. Promouvoir une parentalité positive. La recommandation reconnaît le rôle important que jouent les familles comme principal milieu de vie des personnes. S'agissant de l'enfant, la « parentalité positive » se réfère à une fonction fondée sur l'intérêt supérieur de l'enfant qui vise à l'élever, à le responsabiliser et lui fournit reconnaissance et assistance, en établissant un ensemble de repères favorisant son plein développement. Toutefois, on ne peut transférer aux familles qui le

souhaitent l'ensemble des responsabilités et des actions menées actuellement par le secteur social et médico-social, sans que celles-ci ne soient soutenues, aidées, soulagées, conseillées afin d'exercer pleinement leur rôle parental. A ce titre, la recommandation propose, dans son plan d'action, d'apporter une aide psychosociale et des services de répit à la famille afin de prévenir son épuisement. Ceci ne peut passer que par la création de nombreux et nouveaux services d'aide et de soutien aux familles à partir de l'expression de leurs propres besoins et en évitant tout lourdeur administrative discriminatoire.

3. Une approche communautaire qui privilégie « la recherche de solutions dans le milieu de vie de la personne, une association étroite avec ce milieu, l'adaptation des services aux caractéristiques spécifiques des communautés locales et de leurs membres. » D'où la reconnaissance par le gouvernement de l'apport d'acteurs hors du réseau public, tels que les familles et les groupes communautaires.

La désinstitutionnalisation qui était restreinte jusqu'ici à un processus de sortie de l'institution est désormais appréhendée de façon plus large en référence :

- à une réintégration, dans des conditions appropriées, de personnes ayant séjourné ou séjournant dans des milieux institutionnels ;
- à une humanisation des milieux de vie substituts et institutionnels afin de permettre aux personnes qui y séjournent de jouir d'une qualité de vie décente ;
- à une disponibilité d'un réseau de services en mesure d'offrir à la personne et à son milieu l'aide et le soutien nécessaires pour le maintien dans la communauté ;
- à une acquisition de capacités et de compétences qui vont favoriser, pour la personne quel que soit son milieu de vie, la reprise en main de sa situation.

La politique de Désinstitutionnalisation va au-delà des conditions d'accueil, mais promeut les valeurs d'indépendance, d'autonomie ou d'autodétermination, de libre contrôle de la personne sur ses choix de vie qui se rattache à la notion d'Empowerment apparue depuis quelques années.

La Désinstitutionnalisation ce n'est pas sortir des personnes des constructions appelées institutions. Il s'agit plutôt d'un processus visant à aider les personnes à gagner ou reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière». Au niveau de la Commission Européenne, les positions sont mesurées : «Il s'avère nécessaire de promouvoir et développer davantage de stratégies modernes et efficaces concernant l'offre de systèmes d'appui et de services de proximité de prise en charge». L'intervention s'effectue donc "extramuros" au plus près des lieux de vie des personnes, autant que possible.

La configuration « classique » par type de prise en charge (internat, externat, accueil familial, service de proximité...) perd sa raison d'être. Les interventions séquentielles, à temps partagé sont promues si nécessaire aux besoins et aux possibilités de la personne. La « désinstitutionnalisation » est à entendre au sens « d'une politique d'évolution sociale visant à promouvoir et à assurer auprès de l'ensemble des acteurs sociaux dans tous les lieux de vie, l'autonomie, le libre choix, l'émancipation, l'autodétermination optimale des personnes handicapées et le respect des droits fondamentaux des citoyens handicapés ». Il s'agit d'une démarche, d'une dynamique, fondée sur les idées d'accessibilité et de non-discrimination. Néanmoins, les thèses des institutionnalistes ont suscité et suscitent de nombreuses questions

VI. La désinstitutionnalisation : un processus historique

La question de la désinstitutionnalisation est loin d'être nouvelle. Elle est aussi ancienne que la prise en charge des problèmes sanitaires, sociaux et médico-sociaux par les grandes institutions.

1. Un processus aux multiples composantes

Le processus de désinstitutionnalisation, se traduisant par la fermeture ou la transformation des institutions de grande taille en création de structures plus petites et intégrées, n'a cessé de se renforcer et de s'élargir dans plusieurs pays du monde et d'Europe, depuis plusieurs décennies.

Sociologiquement, ce terme a fini par désigner un mouvement de l'institution du centre vers une fonction plus périphérique dans un vaste réseau de services, en particulier dans les domaines de la santé mentale, du handicap, de la protection de l'enfance.

Progressivement une conception plus généralisée de la désinstitutionnalisation considère que le terme « institution » ne concerne pas seulement les univers « carcéraux » (grands hôpitaux psychiatriques et autres orphelinats relevant d'autres temps) mais toutes formes de lieux d'accueil spécialisé. Ainsi plusieurs composantes concourent à dessiner les différents mouvements qui ont traversés la désinstitutionnalisation.

La première composante renvoie à une sortie des institutions. Ce mouvement s'accompagne, dans les faits, d'une diminution des lits.

La seconde concerne la non-institutionnalisation de personnes présentant des difficultés sociales ou médico-sociales. Il s'agit ici d'éviter, autant que possible, de recourir à des accueils en établissements. Ce mouvement s'exprime, dans les faits, par une diminution de la durée des séjours.

La troisième composante repose sur une réorganisation des systèmes de prise en charge. Elle a trait au déploiement de services de sociaux et médico-sociaux dans la communauté et de prestations de soutien à la réintégration sociale.

Dans tous les cas, cette reconfiguration s'est faite au profit d'actions ambulatoires considérées comme plus participatives et intégratives, ayant contribué à alimenter le phénomène de réduction du nombre de places en établissements spécialisés.

La politique d'humanisation des soins psychiatriques et médico-sociaux dispensés à des personnes consiste donc à maintenir les personnes concernées dans leur environnement naturel. Cette politique s'est traduite par le développement des structures extra-hospitalières et des modes alternatifs à l'hospitalisation rendant possible la réinsertion des malades psychotiques stabilisés et des personnes en situation de handicap. Fermeture des lits ou diminution de la durée des hospitalisations pour diverses raisons, idéologiques, économiques, et l'insuffisance de telles structures condamnent à l'errance et à l'incarcération les patients souffrant de troubles mentaux graves. Toutefois, la désinstitutionnalisation ne peut se limiter comprise à une réduction des milieux institutionnels traditionnels avec une expansion simultanée des services communautaires. Le processus de désinstitutionnalisation implique avant tout un autre regard sur les personnes accueillies, d'autres pratiques professionnelles en rupture avec les logiques normatives figées, une autre organisation où le soin n'est pas séparé du milieu social dans lequel un individu vit et tombe malade.

Les exemples mentionnés ci-après partiels et partiels ne visent pas à l'exhaustivité, ils sont données, sans être développés, en tant qu'aperçu pour illustrer les propos exposés dans les points qui suivent cette partie .

Il apparaît succinctement dans ces exemples que la désinstitutionnalisation s'est déployée tardivement, parfois en décalage par rapport aux orientations législatives, à des rythmes différents selon les pays, les périodes et les secteurs (psychiatrie, handicap, protection de l'enfance).

2. Dans le secteur de la santé mentale

Aux États-Unis, en Angleterre comme en Italie, le processus de désinstitutionnalisation s'est traduit par une fermeture des hôpitaux psychiatriques, à la différence de la France et de l'Allemagne qui connaissent une simple réduction et restriction des services.

La dénonciation des mauvais traitements à l'égard des patients, l'effet des campagnes publiques pour les droits des personnes hospitalisées, l'avancée dans la recherche médicamenteuse dans les soins de la souffrance des troubles mentaux, le développement d'autres formes souples de traitement (hôpitaux de jour, structures thérapeutiques, services ambulatoires...), la baisse des dépenses publiques allouées au secteur psychiatrique, furent autant de facteurs ayant contribué à ce mouvement généralisé de désinstitutionnalisation amorcé dans les années 1960.

2.1. Aux États-Unis, en 1961 Erving Goffman publie son ouvrage intitulé *Asiles*. Ce livre constitue le réquisitoire le plus significatif de l'hôpital psychiatrique. Il analyse, à partir d'une observation

participante réalisée au sein d' un vaste complexe hospitalier fédéral que le sociologue décrit comme une institution totalitaire, un lieu de résidence et de travail où des individus mènent une vie réglementée, totalement coupée de la société pour une longue période de temps, un régime qui crée à la longue des effets si aliénants et dépersonnalisants qu'ils sont incapables très souvent de vivre ailleurs. Erving Goffman définit « l'institution totale » (Total Institution) « comme un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue mènent une vie recluse dont les modalités sont expressément et minutieusement réglées.»

Goffman observe qu'à plus ou moins brève échéance, dans ce type d'organisation, la rationalité prend généralement le pas sur les valeurs du projet, voire vient les pervertir. « l'institution totale » est une organisation où l'intervention est régie par un fonctionnement bureaucratique, où la pérennisation des conditions du fonctionnement prime sur la prise en compte des conditions de vie des personnes accueillies. Les effets produits par les travaux du sociologue sont considérables sur l'opinion publique et l'évolution des politiques de santé mentale. Il en résulte un modèle de soins qui préconise une désinstitutionnalisation accélérée de la psychiatrie et la réorientation communautaire de la thérapie, avec la création notamment de « crisis centres » qui sont de petites unités décentralisées par rapport à la structure psychiatrique traditionnelle, fonctionnant sur un nouveau mode d'approche du patient. Ainsi, de 1955 à 1985, le nombre de lits asilaires dans les hôpitaux passe de 558 992 à 120 000, soit une réduction de 78,5 % de 1955 à 1985.

Le mouvement de désinstitutionnalisation qui s'est amorcé aux États-Unis dans les années 1960, a gagné en particulier l'Europe, notamment la Suède, la Norvège et l'Angleterre, l'Italie.

2.2. En Italie dans les mêmes années 1960, dans une perspective analogue à celle de Goffman, des psychiatres dont le plus connu, Franco Basaglia, vont critiquer la dimension oppressive de l'asile psychiatrique. Pour lutter contre la déshumanisation des malades, la négation de leurs droits, de leurs libertés, de leur dignité il faut enlever à l'étiquette psychiatrique tout ce qu'elle véhicule comme représentations réductrices, aliénantes. Pour Basaglia, la désinstitutionnalisation consiste à modifier la normalité pour l'élargir à tous. Elle induit la considération de l'autre comme personne dont la souffrance n'efface pas son droit d'essayer de comprendre ce qui lui arrive, et de pouvoir le négocier. La désinstitutionnalisation est une recherche de solutions pratiques pour garantir aux gens leur droit à être protégé, à se protéger, à s'isoler sans être mis en isolement, enfin, pour garantir le droit d'asile et non pas le droit de l'asile La désinstitutionnalisation, ce n'est pas une pure et simple dé-hospitalisation, avec les gens abandonnés dehors, tout comme ils l'étaient dedans». Cette désinstitutionnalisation se veut un combat contre le versant aliénant de l'institution, sa dimension essentiellement instituée, qui conduit à la faire fonctionner sans possibilité de se regarder agir. «C'est quand l'asile est mis en discussion de l'intérieur que nous pouvons commencer le travail hors de l'hôpital... » (*L'Institution en négation*, Basaglia, 1975).

L'Italie fait figure de pionnière dans le mouvement de désinstitutionnalisation. Dès 1978, bien avant les injonctions européennes, à la suite d'un référendum national, elle vote une loi (dite loi 180) condamnant les « asiles psychiatriques » par une reconversion du secteur public. Un texte dont l'objet était bien d'aller vers plus de droits et plus de respect des personnes, vers la vie en milieu ordinaire. Ses objectifs furent ambitieux :

- fermeture progressive de tous les hôpitaux psychiatriques avec arrêt progressif des admissions ;
- mise en place dans les hôpitaux généraux d'unités psychiatriques ;
- limitation des hospitalisations sous contrainte ;
- partenariat avec les coopératives sociales.

Depuis, l'Italie a développé de nombreuses structures d'hébergement non hospitalières. le nombre total de lits de soins aigus et résidentiels a baissé de 68 % depuis la réforme de 1978.

L'Italie fait également figure de pionnière dans l'intégration scolaire en Europe. En abolissant les classes différenciées et les écoles spéciales avec la loi de juillet 1977 – loi spécifique à l'école et non à l'ensemble des personnes handicapées, qui prévoit :

- la création des services socio-psychopédagogiques ;
- l'intégration des élèves handicapés jusqu'au collègue ;
- la présence en classe d'enseignants spécialisés ;
- la nécessité du travail de groupe et le droit à un enseignement individualisé ;
- l'enrichissement d'un curriculum traditionnel.

En 1984, l'intégration des élèves handicapés en milieu scolaire ordinaire a été étendue au lycée.

La loi-cadre 328 de 2000 entendait réaliser des systèmes intégrés d'intervention en médico-social, afin de territorialiser les services au plus près des milieux de vie des publics. Malheureusement, en raison des inégalités régionales structurelle et de la réduction des financements publics, accentuées par la crise économique, les moyens ont fait défaut pour créer de véritables alternatives. Conséquence : dans de nombreux cas, le volet périscolaire, comme le transport ou l'aide à domicile, incombe aux familles. C'est le revers de la désinstitutionnalisation dans un pays marqué par une forte solidarité familiale.

2.3. En Grande-Bretagne. L'institution dans la terminologie anglo-saxonne (Laing, Cooper, Goffman) reprise par les Italiens (Basaglia) est, par définition, répressive et totalitaire. La politique britannique de désinstitutionnalisation et le développement des soins communautaires a été également motivée par plusieurs facteurs dont certains similaires à ceux des autres pays, en particulier les mauvais traitements dans les hôpitaux psychiatriques (pauvreté de l'environnement social dans les institutions, isolement de l'institution, négligence des rapports aux patients, lacunes au niveau du soutien et de la formation du personnel, administration inefficace, ressources financières inadéquates..).

Le nombre total de lits psychiatriques en 1954 était de 151 000, et en 1992, de 40 000. Les textes législatifs de 1962 et 1963 ont fortement accéléré ce mouvement de fermeture de lits dans les hôpitaux à vocation psychiatrique. En avril 1994, il y avait 84 asiles encore ouverts; 46 des 130 en 1960 qui étaient ouverts en 1960 avaient fermé ou changé de vocation; il y avait, cette année, 18 145 patients dans ces établissements. 53 % des lits étaient classés de longue durée, dont 2366 étaient occupés par les anciens patients de longue durée, définis comme les patients admis avant 1971. Comme en Italie, des structures d'hébergement non hospitalières, plus ou moins médicalisées, ont été développées et proposent 41 330 places (dont 21 280 avec un fort encadrement soignant).

2.4. En Allemagne. Il faudra attendre les années 1970 avec le rapport de la Commission sur la qualité des soins en santé mentale pour que le processus de désinstitutionnalisation soit entrepris. Cette Commission dénonce les conditions « misérables et inhumaines » existant dans de nombreux hôpitaux psychiatriques et souligne les pénuries en personnels. La Commission recommande un changement d'approche fondamental et notamment la restructuration de la plupart des hôpitaux psychiatriques

Sur les 54000 lits de psychiatrie que comptait l'Allemagne en 2007, contre 117000 pour la seule Allemagne de l'Ouest en 1970, 40% sont implantés dans des hôpitaux généraux. Une proportion importante de lits des établissements psychiatriques a été transformée en structures d'hébergement protégé pour personnes avec des troubles psychiques, soit l'équivalent de nos structures médico-sociales. Au total, ce sont 63000 places qui sont proposées dans ces structures d'hébergement protégé (dont 36000 avec une permanence de personnel).

3. Dans le secteur du Handicap

Au début du mouvement de désinstitutionnalisation, ce furent d'abord les personnes avec des handicaps mentaux légers à modérés qui étaient orientées des institutions de grande taille vers des structures plus petites, voire des logements intégrés dans la communauté. On pensait par contre que pour les personnes plus sévèrement handicapées, la grande institution restait la solution la plus adaptée. C'est progressivement que ces petites structures ont fini par rencontrer un intérêt et furent ainsi élargies aux personnes avec des besoins de soutien plus importants.

Une tendance générale en Europe a donné une forte priorité à la vie à domicile avec les aides subséquentes, afin de favoriser la vie autonome des personnes et leur meilleure intégration dans la société. En outre, les institutions sont plutôt reconnues comme générant des coûts financiers plus importants, ce qui reste à démontrer.

3.1. Les pays qui ont fait de l'accessibilité universelle la pierre angulaire des politiques du handicap, comme la Suède ou la Norvège, ont engagé une politique radicale de fermeture des établissements spécialisés. Au Danemark, le mouvement est allé jusqu'à la suppression de toute mention du terme «institution» dans les textes de loi.

En Suède. Ce pays est probablement celui qui a été le plus loin dans ce sens, considérant comme stigmatisant et discriminatoire un logement de plus de six personnes sous un toit non familial. La Suède propose ainsi des maisons d'accueil temporaire ouvertes à toute personne dépendante (enfants, personnes handicapées, personnes âgées), à l'échelle de la commune. L'aidant familial y est par ailleurs soutenu, formé et reconnu comme un partenaire des professionnels. L'accueil temporaire à domicile y est déjà développé.

Au Danemark, l'accueil temporaire est intégré au projet de vie des personnes handicapées dès l'enfance, et l'intégralité des frais relatifs au handicap est remboursée par la commune. L'accueil temporaire à domicile y est déjà développé, tout comme en Suède. Les deux pays ont mis de longue date sur une désinstitutionnalisation du dispositif médico-social au bénéfice du domicile, assorti d'une reconnaissance effective du droit au répit.

En Norvège, le succès croissant des résidences et des logements individuels ou en réseaux est indéniable. Toutefois la qualité des services (nombre des intervenants pour une même personne et qualification...) semble n'être pas encore maîtrisée.

3.2. Les États qui ont encouragé les centres ouverts ou les dispositifs d'assistance à la vie autonome sur la communauté. En Angleterre, aux Pays-Bas et en Belgique, où les politiques du handicap s'inscrivent davantage dans une logique d'assistance, le passage de la vague de désinstitutionnalisation a donné un modèle hybride. Si les grands établissements monolithiques ont disparu, une partie de leur population est accueillie dans une constellation de petites unités inscrites dans un réseau sanitaire et social.

À titre d'exemple, Le Royaume-Uni s'est orienté vers un système d'unités résidentielles en ville, selon différentes formules. L'Italie s'est mise progressivement en place des « communautés de logement », les « maisons familiales ». Il demeure dans ces pays, bien que rares, des hébergements collectifs entièrement « éclatés » souvent implantés au cœur des villes, dans des immeubles d'habitat social traditionnel.

Les pays européens se différencient d'abord par la place accordée aux écoles ou aux classes spéciales dans la scolarisation des enfants handicapés. Trois principales orientations de pays peuvent être distingués.

- Il y a d'abord ceux qui privilégient une scolarisation dans des écoles ou classes spéciales. C'est le cas notamment de l'Allemagne, de la Belgique ou du voisin néerlandais. Cela correspond, selon la note d'analyse 314 du Centre d'analyse stratégique (CAS) portant sur *La scolarisation des enfants en situation de handicap dans les pays européens*, « aux pays anciennement urbanisés et industrialisés d'Europe continentale [qui] ont une longue tradition d'enseignement spécialisé pour les enfants handicapés, les premières initiatives philanthropiques remontant au XVIII^e siècle. »

- Le second groupe où l'on retrouve notamment l'Italie, l'Espagne ou la Suède, a opté pour une scolarisation en milieu ordinaire.

- Le troisième, auquel appartiennent la France et la Grande-Bretagne, a panaché ces deux formules. Le CAS note d'ailleurs un mouvement de convergence : les pays qui ont opté pour un modèle ont tendance à s'ouvrir à l'autre en diversifiant leur mode d'accueil.

Toutefois, face à la réduction des financements publics, corollaire d'une évolution de la fonction de l'Etat social, une tendance particulièrement affirmée en Angleterre se développe autour de la création de « marché interne » destiné à en améliorer l'efficacité en y introduisant la concurrence.

V. La désinstitutionnalisation en France

1. Dans le secteur de la santé mentale

Le mouvement des désaliénistes et le courant de la psychothérapie institutionnelle ont fortement contribué à la naissance de la politique de sectorisation en 1960 dont la création n'est pas sans lien avec les critiques sur l'enfermement des malades psychiatriques, suite notamment aux conditions effroyables des asiles pendant la guerre. Cette politique publique de secteur, initiée par la circulaire de mars 1960, a été tardivement confirmée par décrets dans les années 1970 et tout récemment inscrite dans la loi de janvier 2016. La sectorisation s'est donnée comme objectif de service public, de dispenser une continuité des soins au plus près des usagers à partir des structures intermédiaires, en appui progressive de structures de proximité implantés dans la cité.

Au cours des années 60, s'appuyant sur la critique du grand enfermement par Foucault et sur l'institution totale par Erving Goffman, ainsi que sur les critiques menées par le mouvement de l'antipsychiatrie, un vaste courant de pensée se manifeste contre ces grandes institutions (l'asile, l'hospice, la prison) et prône la création de petites institutions alternatives (souvent inspirées de la

pédagogie et de la psychothérapie institutionnelle) et l'ouverture de services de proximité (psychiatrie de secteur, AEMO judiciaire et administrative).

L'essor du mouvement associatif en santé mentale militant en faveur de la démedicalisation, a conduit également à la création de lieux de soins « alternatifs » hors institutions. Ce mouvement de création est resté néanmoins minoritaire et aujourd'hui assez isolé.

L'ensemble de ce mouvement a permis le développement d'un nombre croissant d'alternatives à l'hospitalisation. Le nombre de lits d'hôpital dédiés au soin psychiatrique a connu une réduction significative, passant de 120000 à 55000 en cinquante ans ; quant à la durée d'hospitalisation, celle-ci a été réduite progressivement de 200 à 30 jours en moyenne. Le système français demeure néanmoins centré sur l'hôpital. De ce fait, Les structures de prise en charge à temps complet en dehors de l'hôpital peu nombreuses. Par conséquent, en 2010, les deux tiers des lits de psychiatrie se situent toujours dans des établissements spécialisés en santé mentale.

2. Dans le secteur médico-social

Historiquement, les établissements spécialisés sont apparus à la demande et le plus souvent à l'initiative des familles qui souhaitent sortir les usagers des hôpitaux psychiatriques. Le décloisonnement du sanitaire et du social aboutit, avec la loi de juin 1975 relative à la personne handicapée, à la création du secteur médico-social qui prendra, au fil du temps, le relais de certaines prises en charges assurées jusque-là, par l'hôpital général et par l'hôpital psychiatrique.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées poursuit le processus. Elle énonce le principe du droit à compensation du handicap et de l'obligation de solidarité de l'ensemble de la société à l'égard des personnes handicapées. C'est autour du projet de vie formulé par chaque personne handicapée que la cité doit s'organiser pour le rendre possible.

3. Dans le secteur de la protection de l'enfance

Après la deuxième guerre mondiale, en réponse à la situation d'enfants et de jeunes déplacés, en errance, séparés de leurs parents ou orphelins, et de la critique des institutions d'enfermement, des initiatives privées, sous la forme d'un travail de rue, autour de clubs d'enfants, d'espaces d'accueil des bandes de quartier ou des foyers de prévention de la délinquance, sont prises en faveur de jeunes en difficulté, marginaux ou prédélinquants, confrontés au dénuement des années d'après-guerre.

Cette autre pratique de prévention, qui s'est développe à partir des années quarante en réaction aux modes traditionnels d'intervention auprès des jeunes délinquants et en danger, sera prise en compte par le législateur dans le cadre de l'ordonnance de 1958 relative à la protection de

l'enfance et de l'adolescence en danger, en instaurant l'assistance éducative en milieu ouvert (AEMO judiciaire). Le décret du 7 janvier 1959 crée l'action sociale préventive. Cette mesure prévoit la surveillance de l'enfant dans son milieu familial, elle peut également, si besoin est, proposer un accueil provisoire de l'enfant dans un internat par exemple.

Dans les années 1970, deux rapports dont les auteurs, de générations différentes mais appartenant également aux Grands Corps de l'Etat apportent une contribution à la construction d'une véritable politique d'action sociale globale dans le cadre d'une modernisation de ses institutions et de ses pratiques.

Le rapport d'Antoine Dupont-Fauville «, *Pour une réforme de l'aide sociale à l'enfance* », daté de 1972, souligne l'urgence de limiter les situations de placement en associant leur cause au contexte environnemental des familles (ressources financières, logement, santé...). Le rapport préconise le développement de l'intervention d'équipes pluridisciplinaires se voulant préventive, continue, cohérente, décentralisée, et reposant sur une meilleure appréhension des problèmes psychosociaux.

Le rapport de Jean Louis Bianco et Pascal Lamy intitulé « *L'aide sociale à l'enfance demain* », rendu public en 1979, établit une sévère critique du fonctionnement du système de protection de l'enfance caractérisé par la séparation de l'enfant d'avec sa famille menée sans respect des droits des personnes. Ce rapport aura un impact considérable sur l'évolution législative en matière de droit des usagers avec, en particulier, la loi du 6 juin 1984 « relative aux droits des familles dans leurs rapports avec les services chargés de la protection de la famille et de l'enfance et au statut des pupilles de l'État ». Ce texte reconnaît, pour la première fois, le droit aux familles d'être informées, associées au projet de leur enfant, et accompagnées au cours de la procédure de placement. La famille devient responsable et non plus coupable considération des droits de l'enfant et de ses parents.

La loi du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance s'inscrit dans la filiation de ces rapports. Son objectif, articulé autour de trois grands axes (mieux prévenir, mieux signaler, mieux intervenir) vise la diversification des modes d'intervention et le renouvellement des relations avec les parents et les enfants. Dans cette perspective, de nouvelles formules d'accueil des enfants intègrent le droit positif afin de sortir de l'alternative aide à domicile / placement de l'enfant et correspondent à une nouvelle façon d'accompagner les familles.

VII. Perspectives critiques

Si le terme «institution» désigne, depuis la loi de 75, ce qui est se rattache à un établissement spécialisé, il convient d'en élargir le sens à la lumière de ces expériences historiques, et de le situer par rapport aux orientations européennes actuelles. Alors que dans les politiques européennes, la désinstitutionnalisation vise les établissements résidentiels de quasi internement, privant leurs résidents en grand nombre de leurs droits fondamentaux, agissant de façon proprement ségrégative.

En France, dans une approche «institutionnaliste» (psychothérapie institutionnelle, pédagogie institutionnelle, analyse institutionnelle), l'institution n'est pas tant l'établissement que chacune des structures à fonction désaliénante créée pour subvertir l'asile (ateliers, clubs, journal, bar, cantine...) gérées par les malades eux-mêmes, naissant et disparaissant selon les fluctuations de l'histoire des divers groupes et collectifs. François Tosquelles disait que ce qui soigne ce n'est pas l'institution mais l'institutionnalisation, c'est-à-dire le processus de création, mais aussi de destruction dès qu'apparaît un risque de pétrification et d'hégémonie de telle ou telle institution. L'institution se crée par ce processus permanent de ce qui est institué et de ce qui relève de l'instituant.

Il faut donc penser l'institution en termes dialectiques, en tant qu'elle est le produit de la lutte permanente entre l'institué (l'ordre établi, les valeurs, les modes de représentations et d'organisation considérés comme normaux) et l'instituant (la capacité d'innovation et en général la pratique politique comme signifiant de la pratique sociale) dans le but de saisir le processus actif de l'institutionnalisation comme moment de dépassement de ce rapport. Le mode d'action institutionnel se situe alors dans la pratique sociale qui caractérise le travail des membres de l'institution à l'intérieur de celle-ci.

Cette conception de l'institution renvoie à ce que nous instituons ensemble en fonction de réalités qui évoluent constamment : définition des lieux et moments pour, des fonctions (métiers), des rôles, des statuts de chacun selon ses possibilités. C'est dire que l'institution n'est pas une affaire de murs. La désinstitutionnalisation selon la recommandation européenne n'effacera pas l'institution. Ce sont des configurations humaines productives de normes qui ne sont vivantes que dans leur mise en critique permanente, afin d'éviter qu'elles ne deviennent dans une logique bureaucratique des «machines» à faire vivre l'organisation dénuée d'humanité.

Sous l'influence des courants institutionnalistes, dans une certaine pratique du travail social, l'institution est investie d'une qualité éducative, clinique et thérapeutique, pédagogique ou éducative qui l'oppose à l'établissement dans sa stricte limitation organisationnelle. Cette approche, tout en étant minoritaire, a complètement été marginalisée dans le travail social, durant les années 80, avec la résurgence du discours lié à la crise.

Au début des années 1980, la croissance des dépenses publiques et la difficulté de les contrôler s'accroissent suite à la restructuration du capital sur le plan international, remettant en cause la fonction de l'État social : réduction draconienne des dépenses publiques, privatisation d'une partie des services publics, introduction du modèle managérial marchand dans les administrations publiques... Les années 1980 marquent le début de restrictions progressives dans les budgets alloués au secteur social et médico-social et un repositionnement des politiques publiques relatives à ce champ d'activité : recentrage sur la définition d'un cadre procédural d'intervention, de plus en plus contraignant, relégation des associations sociales et médico-sociales de solidarité à un simple rôle d'exécutantes, production du processus de normalisation des pratiques professionnelles... Dès lors la notion de désinstitutionnalisation a pris une nouvelle tournure économique d'obédience néolibérale, au regard de l'évolution de la fonction de l'État social.

Cette évolution a contribué à l'émergence d'un discours sur la crise des institutions pour caractériser une perte d'étendue du champ normatif des institutions (leur capacité à intégrer, à insérer) dans un contexte de déclin des grands systèmes normatifs (sociaux, religieux ou autres) qui permet de saisir une autre approche de la «désinstitutionnalisation». Pour Robert Castel la «désinstitutionnalisation», s'analyse comme une déliaison par rapport aux cadres qui structurent l'existence des sujets, traverse l'ensemble de la vie sociale.»

Dans le secteur social et médico-social comme d'ailleurs celui de la santé, l'intervention de l'État s'est réalisée sur trois plans : le financement, la distribution et la régulation des services. Après la période des «Trente Glorieuses», le contrôle des coûts apparaît comme enjeu social. Dès lors émerge la nécessité de réévaluer les modèles d'intervention d'action sociale afin d'agir sur les dépenses publiques, il est fait alors appel à la rationalisation et à la coordination des services de santé et des services sociaux en appui des logiques managériales issues du monde de l'entreprise et des mots du «nouvel esprit du capitalisme » (Boltanski, Chiapello, 2000) qui envahissent le travail social : gouvernance, performance, bonnes pratiques, appel d'offres, intervention par projet, contractualisation des interventions et des financements, évaluation, dans une logique très instrumentale de résolution de problèmes et de prestations de services labellisées, plutôt qu'une action d'animation globale et de promotion collective à dimension sociale et médico-sociale.

Au-delà d'une nouvelle mise en cause des coûts et de l'efficacité du travail social, ce nouveau capitalisme (néolibéralisme) prône un nouveau paradigme au sein duquel les valeurs de responsabilité et de liberté supplantent celles de solidarité et d'égalité, le besoin se substitue au droit, l'équité à l'égalité, les minima sociaux à la compensation, l'exclusion à l'injustice sociale, le retour à l'assistanat au détriment d'une assistance fondée sur une politique publique de solidarité nationale.

L'objectif de la désinstitutionnalisation telle qu'elle est actuellement prônée n'échappe pas aux enjeux économiques dont l'habillage a recours aux politiques dites d'inclusion : expérimentation des actions de proximité et de l'approche « communautaire » s'inscrivant dans une volonté de prendre appui sur les solidarités privées de proximité, qui ne sont en définitive qu'un appel à la responsabilisation des individus et des groupes sociaux (familles, bénévoles, paires, aidants...) dans une optique d'inclusion active favorisée par une démocratie de proximité. Ainsi la reconnaissance des groupes « communautaires » par les autorités publiques se justifie par le fait qu'ils offrent déjà des ressources intégrées dans les « communautés ». L'intérêt pour ces groupes tient au fait qu'ils coûtent moins cher à subventionner que les associations sociales et médico-sociales habilitées.

D'autres conséquences relatives à une transition vers les services de proximité méritent d'être mises en exergue.

La volonté d'insérer dans un cadre de vie hors institution doit demeurer un objectif premier. Toutefois, il ne peut se faire à tout prix, en s'érigant en diktat. La portée de cet objectif doit être examinée au regard de chaque situation individuelle et des difficultés qui en découlent. Les

réponses doivent donc s'adapter en premier lieu aux besoins réels des personnes. Dans ces conditions, ces réponses doivent répondre à l'aspiration d'un projet de vie et non aux logiques économiques des établissements par la pression des politiques publiques « inclusives ».

D'autant plus que nous ne disposons pas à l'heure actuelle d'informations suffisantes sur l'impact des différents services préconisés par la directive européenne, dans les pays où elle a été mise en œuvre depuis un certain temps. Sans un cadre d'évaluation, il est difficile d'apprécier leur pertinence, permettant objectivement d'opérer une adéquation entre besoins, coûts et résultats des mesures européennes préconisées. Or ce sont ces données qui contribuent à légitimer l'objectif affirmé de la désinstitutionnalisation, en tant que passage des institutions traditionnelles aux services de proximité.

VIII. Perspectives

Les associations sociales et médico-sociales ont toujours cherché à répondre à un accompagnement personnalisé dont les modalités diversifiées souples, évolutives s'ajustent à la dynamique et à la situation individuelle de chaque personne accueillie. La politique publique de désinstitutionnalisation les confronte à une « libéralisation » complète des établissements répondant à une logique de leur remplacement par des services de proximité, dans une démarche globale et dans un contexte d'accentuation des exigences administratives.

Quelle position adoptée à l'égard de cette politique de désinstitutionnalisation européenne qui gagne progressivement les politiques nationales des États membres ? Nous proposons dans cette dernière partie quelques pistes qui, sans être exhaustives, ont pour but de contribuer modestement à la construction d'un positionnement sur les enjeux qui découlent de la désinstitutionnalisation selon la conception de la recommandation européenne. Il s'agit de construire un positionnement qui affirme que cette désinstitutionnalisation ne doit pas être acceptée comme une injonction, ni servir d'instrument à une économie de moyens dont les effets favoriseront à moyen terme le secteur privé lucratif. La désinstitutionnalisation ne doit pas être ramenée à une simple gestion de places ou de lits dans l'unique logique de transformation, mais doit s'inscrire dans la politique de diversification des réponses apportée historiquement par les associations et les services publics.

1. Refuser les termes d'un débat qui oppose, de manière déterministe, institution et désinstitutionnalisation. Le mouvement de désinstitutionnalisation ne peut être pensé uniquement en termes de structures et d'organisation, ou de rupture avec les dispositifs existants offrant une large palette de solutions, afin de s'adapter à la singularité et à l'évolution des situations de vie. Les approches managériales avec le vocabulaire approprié mettent les institutions au défi de ne pas se laisser enfermer dans ces simplifications de la pensée et de l'action. Il ne s'agit donc pas de faire le choix du tout institutionnel ou du tout désinstitutionnalisation, mais bien de penser l'accueil et

l'accompagnement des personnes en appui de l'ensemble des dispositifs offerts en institution et hors institutions. Ce que d'ailleurs de nombreuses associations réalisent avec intelligence.

2. Affirmer une singularité française. Les institutions sociales et médico-sociales n'ont cessé, au cours de leur histoire, d'évoluer vers des pratiques de plus en plus intégratives répondant à l'attente de nombreux usagers. Les institutions et leurs professionnels avaient déjà engagé une large diversification de leurs services qui s'apparente à une désinstitutionnalisation, mais en le faisant le plus souvent à partir de la « maison-mère », sans prôner sa disparition, car ils continuent de fonder leur action sur un programme institutionnel souple et diversifié. C'est parfois la créativité associative dans de nouveaux projets d'accompagnement qui n'est pas prise en compte par les autorités publiques soit pour des raisons financières ou administratives.

3. Valoriser les expériences innovantes qui sont en œuvre dans le secteur social et médico-social. Le secteur social et médico-social n'a donc pas attendu cette recommandation pour aller dans le sens de l'intégration en milieu ordinaire. Pour se limiter à quelques exemples (l'histoire du secteur en est parsemé), dès 1989, la naissance des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) avait consacré le droit des enfants handicapés à vivre en famille. Les services en milieu ouvert (Sessad, SAVS, Samsah, SSIAD...), qui connaissent une évolution conséquente. Pour autant, ce mouvement ne s'est pas construit dans la perspective de disparition du concept d'établissement au profit des services, plateformes et autres.

4. Prendre appui sur un cadre réglementaire et législatif incitant à la diversité de réponse en matière d'action sociale. Les lois de janvier 2002, de février 2005 et celle de mars 2007 relative à la réforme de la protection sociale répondent largement aux attentes de la recommandation. Elles ont notamment mis en exergue les principes de la primauté du choix de l'utilisateur, de la diversification de l'offre, de la désinstitutionnalisation et de l'accès au droit commun. Dans cet esprit il est entendu que la protection de l'enfance est bien de maintenir en milieu familial autant que possible, sous réserve que l'enfant soit protégé. Dans certaines situations, la protection de l'enfant n'est pas toujours possible à garantir sans recourir au placement en établissement.

Il ne s'agit pas de laisser entendre que ces textes sont suffisants, l'évolution des situations humaines appellent des réponses nouvelles aux attentes des personnes. Ils constituent néanmoins une base d'appui pour œuvrer à rendre plus effectif l'application des dispositifs que ces lois contiennent. Faute de solutions proches en milieu ouvert, le recours au placement en établissement éloigné de la famille se fait, dans bien des cas, par défaut. À l'inverse, des places en établissement spécialisé, en IME ou en ITEP par exemple, manquent cruellement, accusant, dans certains cas, une inégalité territoriale y compris dans certains types d'équipements : ainsi, le Pas-de-Calais compte peu de services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad), ce qui constitue un obstacle

à la politique dite d'inclusion scolaire . Dans ce domaine de l' intégration scolaire, malgré la loi de 2005 et le décret du 2 avril 2009 sur la coopération entre Éducation nationale et les structures médico-sociales, les conventions tardent à être signées en nombre et les personnels formés manquent pour l'intervention en classe. L'école ne pouvant, par ailleurs de l'avis de nombreux acteurs, constituer la réponse unique.

5. Poursuivre une diversité des modes d'accueil et d'accompagnement et plaider pour une préservation des réponses existantes, assortie du développement de nouvelles formules vers un public qui demande de plus en plus d'accéder à différents services souples, proches, mieux coordonnés et adaptés à ses besoins

6. Développer une politique de coordination territoriale autour de plateformes de services adossées aux établissements. Dans cette perspective envisager la création de régies territorialisées afin de contribuer à l'organisation et à la coordination des établissements et services couvrant un même bassin de vie. Ces régies pourraient être situées comme des centres de ressources sur un territoire déterminé et portées sur une complémentarité des services.

8. Prendre le parti de la coopération contre les logiques concurrentielles. Face la compétitivité entre les services, Il faut développer sur les territoires la concertation et la coopération et ne plus penser l'établissement ou le service comme une entité indépendante, dissociée de son environnement. La coopération constitue un esprit et non une «ligne de conduite réglementaire». Elle est un échange entre des personnes différentes, capables d'apprendre les unes des autres et de s'enrichir mutuellement. La coopération repose sur le respect mutuel, la fiabilité, la responsabilité collective et enfin, la capacité de tous à se mobiliser pour un intérêt collectif au service des usagers.

9. Ouvrir les institutions à l'espace public. Les établissements et services doivent être considérées comme des lieux d'exercice de la citoyenneté des usagers, des cadres d'affirmation des droits collectifs, de la lutte contre les discriminations sous toutes leurs formes. Pour que ces fonctions soient pleinement assurées, il est essentiel de contribuer à la formation de collectifs d'usagers afin que leur parole devienne publique. Cela exige de se mobiliser, sous diverses formes, pour relayer la parole et les témoignages des usagers, les traduire en demandes et en revendications dans l'optique de l'interpellation dont l'issue est la reconnaissance politique. Il s'agit de faire en sorte que la parole des usagers ne reste pas l'« affaire privée » des institutions sociales et médico-sociales, qui ne seraient elles-mêmes que des «sphères privatisées ». La démocratie consiste précisément à lutter contre cette « privatisation » en contribuant à ce que la parole individuelle portée par l'expérience personnelle se donne comme horizon l'intérêt général. C'est-à-dire un processus démocratique par lequel se construit le passage de l'intime au social.

10. Refonder une politique de l'acte clinique qui Institue la vie. Nos établissements et services ne sont pas des entreprises. Leur entité économique et les réalités qui les rattachent au droit social n'échappent à aucune direction. Pour autant ces dimensions ne peuvent constituer le fondement et la finalité de leur raison sociale, celle-la même dont la fonction est d'« inventer » la vie, de produire du symbolique, en permettant à chaque personne accueillie un travail d'appropriation de son identité. Aussi, il est de toute première importance que l'institution reste vivante en tant qu'espace et relations investis d'une qualité éducative, clinique et thérapeutique dont l'organisation constitue le support non la finalité.

Or c'est bien lorsque l'institution se referme, s'homogénéise, se totalise, se réifie, qu'apparaissent les premiers symptômes d'un glissement vers l'organisation bureaucratique dont le sens s'incarne dans la stricte nécessité de son fonctionnement (que cela « tourne sans histoire »). Une véritable pratique institutionnelle repose au contraire sur la notion d'« implication institutionnelle ». « Dans la perspective d'une analyse des institutions, écrit Tosquelles, il n'y a pas de groupe ni d'individus en soi. Ce qui assure l'être de l'individu, du groupe ou de l'institution sera la « place » qu'il occupe dans un univers social, c'est-à-dire dans un univers symbolique. »

D'où l'importance, de distinguer comme nous y invite François Dubet, entre organisation et institution : « c'est dans cette confusion entre institution et organisation, écrit-il, que réside sans doute, pour nous, le plus grand des malentendus. Car si la plupart des institutions peuvent être organisées, il ne va pas de soi que toutes les organisations sont des institutions, c'est-à-dire des organisations engendrant une forme particulière de socialisation. Au contraire même, je défendrai la thèse selon laquelle la croissance et la complexité des organisations participent de l'affaiblissement des institutions ».

C'est dire que l'institution n'est pas une affaire de murs. la désinstitutionnalisation selon la recommandation européenne n'effacera pas l'institution. Ce sont des configurations humaines productives de normes qui ne sont vivantes que dans leur mise en critique permanente, afin d'éviter qu'elles ne deviennent dans une logique bureaucratique des « machines » à faire vivre l'organisation dénuée d'humanité.