

## **Institutionnalisation et désinstitutionnalisation : Libres propos.**

**Mr Jean-Christophe Combe, ministre des Solidarités, de l'Autonomie, et des Personnes Handicapées, vient d'indiquer que le secteur médico-social connaît une fin de cycle, confortant ainsi l'objectif annoncé par les gouvernements successifs d'une « transformation de l'offre » médico-sociale.**

**De quoi s'agit-il exactement ? Pour le comprendre, il nous faut approfondir le débat généralement intitulé « institutionnalisation/désinstitutionnalisation ».**

### **Les fondements de l'institutionnalisation.**

Le XIXe siècle a marqué un tournant quant à la place qu'ont occupé les « infirmes » et les « anormaux » dans la société, via le développement des Œuvres philanthropiques et des institutions, au-delà des institutions religieuses existantes, apportant à la fois une aide plus humaine et collective aux personnes concernées, mais aussi une logique de mise à l'écart et d'enfermement. Ce tournant s'est poursuivi jusqu'en 1945 avec le développement public de l'Enfance inadaptée, réponse à la fois médicale et sociale au phénomène existant.

### **L'évolution de l'institutionnalisation.**

Les épidémies de polio conduisant à ce que nombre de personnes adultes, valides auparavant, connaissent dès lors une grande limitation de leur autonomie, et dans certains cas une invalidité totale, ont généré, sur la base d'initiatives individuelles de réintégration dans la société, une volonté collective de parvenir à ce but. Ce besoin impérieux, ressenti par de nombreux « polios » au sein de centres de rééducation comme Garches (où est née l'ANPIHM), Lamalou-les-Bains, Berck, a conduit à la création de plusieurs Associations militantes œuvrant dans ce but dès le début des années 50.

C'est à cette époque, et plus particulièrement au début des années 60, que les étudiants dits handicapés physiques, via deux Associations en particulier, ont jeté les bases de leur intégration dans le milieu universitaire. Tandis que dans le même temps, des Associations de personnes dites handicapées moteurs, plus anciennes, ont continué à créer des Foyers d'accueil et des Ateliers de travail protégé

Contradictoirement, du moins en apparence, afin que leurs enfants ne demeurent pas dans des hôpitaux psychiatriques, des hôpitaux de long séjour, voire des asiles pour vieillards, les parents d'enfants dits handicapés mentaux s'organisent en associations locales créant des établissements de vie et/ou d'aide par le travail, pour leur permettre une vie plus décente.

### **Vers la désinstitutionnalisation.**

L'intégration en milieu ordinaire, et un peu plus tard, l'insertion en milieu ordinaire, est conçue au début des années 60 plutôt pour des personnes semi-autonomes, en tout cas totalement autonomes au niveau de la conception de leur autonomie et, à la fin des années 60 également, pour des personnes à l'autonomie très réduite (résidence d'étudiants dits handicapés sur le campus de

l'université d'Antony, Foyer d'accueil pour étudiants à Nancy) mais en tout état de cause, également totalement autonomes au niveau de la conception de leur autonomie.

Au plan législatif, la Loi d'orientation du 30 juin 1975 dites « en faveur des personnes handicapées », doublée par la Loi sur « les institutions sociales et médico-sociales » adoptée par le Parlement le même jour, va exprimer toute l'ambiguïté des réponses envisagées mais aussi toute la complexité des réponses apportées dès lors que les personnes dites handicapées sont appréhendées par les pouvoirs publics comme un public particulier et homogène.

Contestées dès l'écriture des premiers projets de ces deux lois par toute une série de petites Associations, non « gestionnaires » ne serait-ce que dans le principe, vécues et dénoncées dès l'abord comme « ségrégatives », il faudra attendre le rapport officiel Lasry-Gagneux en 1982, puis la création du Secrétariat d'État aux accidentés de la vie en 1988, et enfin le rapport du Conseil économique et social en 2000, pour que l'idée d'une nouvelle législation pouvant conduire à une vie plus autonome puisse remplacer des législations vieilles de 25 ans déjà.

L'évolution française des conceptions à faire valoir en la matière va à la fois nourrir et se nourrir de l'évolution internationale des conceptions de l'époque, se traduisant au début des années 80 par la création de l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées, organisation créée par des personnes dites handicapées pour des personnes dites handicapées, par une intervention très forte d'entités nationales de cette nouvelle O.N.G. (Québec, Grande-Bretagne, Suède, Italie) auprès de l'OMS et de l'ONU.

Cette action se traduira par l'adoption d'une Classification internationale des handicaps (à l'image de la Classification internationale des maladies, classification déjà existante à l'époque) qui sera très vite contestée en raison de la prééminence de la vision médicale sur la vision sociale comme facteur dominant de la genèse de « situation de handicap », des Règles standards » de l'ONU en 1994, puis de la nouvelle Classification internationale du fonctionnement du corps et de la santé en 2001.

Pourtant, dans l'intervalle, et plus précisément des années 75 aux années 93, les Plans de création de 5 à 10 000 places institutionnelles se sont succédés tandis que les financements de services d'accompagnement des personnes ont toujours manqué cruellement. Au point qu'aujourd'hui encore, en 2022, ce problème demeure.

### **Désinstitutionnalisation : ne pas jouer les idiots utiles !**

Au fil du temps, les concepts d'intégration, puis d'insertion, ne sont pas restés l'apanage des personnes dites handicapées physiques, mais ont été repris également, comme devant guider leur action, par les parents d'enfants dits handicapés mentaux (ou d'adultes, au fur et à mesure de l'allongement de la vie en raison des progrès de la médecine), les parents d'enfants atteints de trisomie 21 étant les pionniers en la matière.

Ce fut également le point de départ de la revendication de la scolarité de ces enfants en milieu scolaire ordinaire, même si cela devait passer par des formules particulières, telles que des Classes d'insertion scolaire.

Aujourd'hui, la Convention internationale des droits des personnes handicapées, convention s'appuyant sur la nouvelle Classification internationale et sur la nouvelle définition du « handicap »,

convention signée et ratifiée par la France (comme par bien d'autres pays, d'ailleurs), est devenue la loi suprême à laquelle doivent se référer toutes les législations nationales et ce, en totale conformité. Ce qui est loin d'être le cas pour la loi du 11 février 2005 dites « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » !

Ne serait-ce que par la faiblesse des dispositions devant viser à l'accessibilité du cadre bâti et des transports, mais aussi des services ouverts à toute la population, sans compter les services particuliers devant concourir à l'accompagnement des personnes en vue de leur permettre, non seulement l'accès à leurs droits sociaux particuliers, mais aussi à leurs droits fondamentaux de citoyens.

Ne serait-ce également que par la faiblesse des moyens financiers consacrés aux prestations individuelles et/ou aux services collectifs.

Dès lors, chargé de suivre l'application de la Convention internationale dans chacun des pays signataires, le Comité des droits de l'ONU ne peut que montrer du doigt et condamner les pays réfractaires, dont la France.

Dans le même temps, les personnes dites lourdement handicapées ne bénéficient pas pour autant d'un accompagnement adapté, pour preuve les dizaines de milliers de personnes encore exilées en Belgique faute de dispositions adaptées en France !

Parallèlement, on assiste aujourd'hui à la reprise des recommandations de la Convention internationale par le Gouvernement français pour trouver argument en faveur de « l'inclusion » des personnes dites handicapées dans le cadre ordinaire de vie pour ne pas financer à hauteur des besoins les réponses actuelles apportées aux personnes dites lourdement handicapées. Avec le risque de maltraitance institutionnelle que cette politique peut engendrer. Sans pour autant, non plus, financer à hauteur des besoins les prestations et les services ad hoc !

C'est ainsi que l'on voit apparaître le concept « d'habitat inclusif » ou « d'habitat regroupé » devant se substituer, légitimement selon les pouvoirs publics, aux établissements sociaux et médico-sociaux – en réalité des formules low-cost réduisant l'accompagnement médico-social à une vague animation récréative des résidents – d'un coût, bien évidemment inférieur à celui des établissements sociaux et médico-sociaux !

C'est ainsi encore, que le concept d'habitat inclusif est opposé à la volonté du législateur de 2005, comme à celle du législateur de 1975, selon laquelle tous les appartements doivent être accessibles et adaptables en tant que de besoin, alors que l'article 64 de la loi Élan prévoit que 80 % d'entre eux ne le seront peut-être qu'au prix de travaux importants, contrairement à l'affirmation gouvernementale selon laquelle des « travaux simples » suffiront à permettre la libre circulation des personnes dites handicapées ou dépendantes au sein de leur appartement !

### **Définir la bonne réponse.**

À l'instar de n'importe quel citoyen dit valide, une personne dite handicapée a droit au choix de son lieu de vie : en ville ou à la campagne, en habitat individuel ou en habitat collectif, à la mer ou à la montagne, etc.

Et ce choix, le plus souvent influencé par son parcours – a fortiori si la personne s'est trouvée confrontée à des situations de handicap dès sa prime jeunesse, si elle a dû vivre en institution ou en famille, selon la nature de ses troubles et/ou leur importance, selon ses capacités physiques et/ou cognitives résiduelles, selon la nature de l'accompagnement qu'elle aura connu – répondra vraisemblablement, en fonction de chacun, à un objectif différent.

Bref, le droit au choix doit être respecté et diverses doivent être les solutions proposées, le milieu ordinaire devant être privilégié par principe, mais le choix ne pouvant être déterminé aujourd'hui, en France, compte tenu du déficit qualitatif et quantitatif des réponses existantes à cette étape, par la seule « institutionnalisation » ou le seul « milieu ordinaire ».

La vie en milieu ordinaire suppose tout à la fois la suppression, ou à défaut la réduction, des obstacles générant des situations multiples de handicap auxquelles sont confrontées quotidiennement et successivement les personnes dites handicapées, ce qui signifie une politique globale, concrète, intégrant la mise en accessibilité du cadre bâti et des transports, et dans le même temps et en tant que de besoin, une politique tout aussi globale et concrète en termes de compensation humaines et/ou techniques.

De ce point de vue, l'article 64 de la loi Élan constitue un démenti total au discours gouvernemental concernant la société inclusive, et doit être abrogé !

Parallèlement, les conditions d'évaluation, tout à la fois des possibilités et des difficultés des personnes, doivent être totalement revues, et les ressources financières destinées à les compenser portées à la hauteur des besoins correctement reconnus, ce dans le cadre du respect des conventions collectives ad hoc pour les salariés appelés à ces fonctions.

Pour autant, si la déficience aussi lourde soit-elle ne gomme pas la qualité de l'être, si l'humanité ne se cultive pas sous serre, si les personnes ne peuvent vivre et s'épanouir que parmi les autres, et si les obstacles environnementaux doivent être éradiqués, ou à défaut réduits mais compensés, pour ne point générer dans de très nombreux cas d'insurmontables situations de handicap, il ne faut pour autant pas nier les limitations fonctionnelles intrinsèques que peuvent générer tels ou tels troubles graves ou pathologies importantes, indépendamment des facteurs environnementaux !

Ce sont les raisons pour lesquelles le débat institutionnalisation/désinstitutionnalisation ne peut être conçu comme un débat idéologique mais comme un débat porteur d'une politique globale devant permettre d'offrir l'éventail le plus large de solutions appropriées et acceptées par les personnes elles-mêmes pour répondre au mieux à leurs besoins tels qu'elles peuvent les définir autant que faire se peut.

C'est ainsi que peuvent trouver leur place des solutions, d'hébergement et de vie, complémentaires à l'habitat individuel en milieu ordinaire, selon le choix des personnes, que ce soit en termes « d'habitat regroupé ou dit inclusif », ou en termes d'accompagnement médico-social via des établissements de petite taille, c'est-à-dire n'excédant pas 10 à 12 logements. À la condition aussi, bien entendu, que ces deux dernières formules soient conçues comme complémentaires, et non comme substitutives !

Considère-t-on qu'être hospitalisé pour des raisons de santé constitue une « institutionnalisation » inadmissible ? Non, bien entendu.

Considère-t-on que le choix d'une personne âgée décidant de quitter son domicile pour rompre son isolement, et de vivre non plus dans une maison de retraite traditionnelle mais au sein de nouvelles formules proposant un logement indépendant inséré dans un habitat regroupé disposant de services collectifs auxquels elle peut faire appel, constitue une « institutionnalisation » inadmissible ? Non, bien entendu. Du moins je l'espère !

À l'évidence, les souhaits évoluent et les besoins aussi. À l'évidence, une politique globale offrant de multiples choix aux personnes en rupture d'autonomie, quelle qu'en soit la cause, doit être élaborée.

C'est également dans le cadre de cette politique globale que le débat autour de la question institutionnelle pourra être correctement posé, dans le respect des choix et des besoins des personnes tels qu'ils doivent être aujourd'hui honorés, a fortiori via des réponses institutionnelles dont l'évolution doit se faire sans déséquilibre des parcours et des conditions de vie des personnes concernées.

Vincent Assante.

**Président de l'ANPIHM.**