

Enfants handicapés : faut-il « désinstitutionnaliser » tous azimuts ?

Le Conseil de l'Europe a publié début 2010 une recommandation¹, dans laquelle il préconise de maintenir le plus possible les enfants handicapés dans leur milieu de vie ordinaire grâce à des services de proximité adaptés et de supprimer peu à peu les établissements qui les accueillent. Philippe Miet (APF) et Lionel Deniau (AIRE) réagissent.

Vivre en milieu ordinaire : bien sûr, à condition...



Philippe Miet,
département
Europe de l'APF

La Recommandation du Conseil de l'Europe sur la « *désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité* » du 3 février 2010 a réactivé en France de fortes inquiétudes autour du concept de désinstitutionnalisation.

Le Conseil de l'Europe a pour mission de promouvoir les Droits de l'homme sur le continent européen et d'y créer un espace démocratique et juridique

commun. Il s'appuie sur nombre de résolutions, de recommandations et de conventions internationales qui préconisent l'intérêt supérieur de l'enfant, un soutien adapté aux familles et soulignent le droit des enfants handicapés à être traités à égalité avec les enfants valides. Personne ne peut soupçonner le Conseil de l'Europe, véritable autorité morale, d'élaborer ses recommandations en fonction de critères marchands.

Alors pourquoi autant de craintes face à des propositions qui prennent appui sur les droits fondamentaux et sont dans la droite ligne de la récente Convention des Nations unies sur le handicap ? En quoi ce concept de désinstitutionnalisation nous heurte-t-il ?

Plusieurs raisons peuvent être invoquées :

- Nombre d'organisations ne comprennent pas pourquoi on ferait le procès de leur offre institutionnelle au nom des droits fondamentaux alors que depuis des années, leur cadre réglementaire s'inscrit selon ces principes et ne cesse d'inciter à

des mesures en faveur des droits des usagers. Pourquoi aussi cette forme d'amalgame, souvent rencontrée, avec les institutions des ex-pays communistes ?

La désinstitutionnalisation, un alibi ?

N'en demeure pas moins que la taille et le fonctionnement de certains établissements peut questionner sur les restrictions d'accès à certains droits...

- Le nouveau management public, l'évaluation des politiques sanitaires et sociales, la « nouvelle gouvernance » des services sociaux font craindre une diminution substantielle des moyens du médico-social, crainte accentuée par les effets de la crise. La désinstitutionnalisation pourrait servir d'alibi à une diminution des moyens dédiés à l'accompagnement des personnes.
- La récente « directive services » peut également comporter des menaces potentielles relatives aux dispositifs de régulation, d'agrément et d'autorisation.

Si ces craintes sont légitimes, elles sont amplifiées par une interprétation du concept qui exclurait toute possibilité de vie en collectivité et tout secteur spécialisé. En fait, la désinstitutionnalisation est un processus qui vise à aider les personnes à gagner ou reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière. La recommandation n'exclut pas systématiquement toute vie en collectivité.

Pour le Forum Européen des personnes handicapées, vivre en collectivité n'est pas nécessairement assimilable à vivre en institution. 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. Les pistes avancées dans la recommandation peuvent nous donner des orientations pour repenser les structures existantes et de nouvelles réponses. La ligne directrice en est « la

vie dans la Communauté », dans son environnement « naturel » via une offre de services de proximité de qualité, intégrés dans le tissu social et constituant une alternative à des structures collectives.

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.

Depuis des années, l'APF a engagé cette politique de proximité par le développement considérable de ses SESSAD et par un questionnement permanent autour de ces IME.

Elle est prête à aller plus loin dans cette direction si trois conditions sont respectées : une politique d'éducation beaucoup plus inclusive; une responsabilité et des obligations accrues des autorités publiques locales; la création de nouveaux services d'aide aux familles.

Ces conditions sont autant de piliers sur lesquels peut reposer une politique de proximité mais si l'un d'eux s'avère défaillant, l'enfant et sa famille seront les premières victimes de discrimination et d'une inégalité de chances dans tous les domaines de leur vie.

Vers une éducation inclusive

La recommandation dit que « *chaque fois que cela s'avère possible, la scolarité et la formation professionnelle des enfants devraient se dérouler, à tous les stades de leur éducation, dans les établissements fréquentés par les autres enfants* ».

En effet, il apparaît fondamental que l'Éducation nationale et les autres acteurs de l'éducation concernés s'engagent vers une école réellement conçue dans son organisation, ses rythmes, sa pédagogie, pour accueillir le maximum d'enfants ayant des besoins particuliers. Ce n'est pas le cas actuellement. Une école inclusive doit viser dès le départ, dans sa conception même, une reconnaissance réelle de la diversité des enfants et de la prise en compte de leurs besoins éducatifs, scolaires.

Vers une responsabilité accrue des autorités publiques locales

Vivre dans sa « communauté », son quartier, son village, implique pour une famille de pouvoir exercer ses droits comme tout le monde et d'accéder à l'ensemble des biens et services. Se déplacer sans entrave, avoir accès à tous les services, sociaux, de santé, de la petite enfance, de loisirs, culturels..., sont des préalables. Les familles doivent pouvoir exprimer leurs difficultés propres quant à toutes les situations auxquelles elles sont confrontées et qui relèvent de la responsabilité des acteurs locaux.

Il s'agit d'aider les organismes travaillant au service de tous les enfants à renforcer leur compétence et leurs capacités à

répondre équitablement aux besoins des enfants handicapés et de leurs familles. Ceci passe par un engagement beaucoup plus important des acteurs publics et privés locaux dans une politique d'inclusion et d'accessibilité universelle, tout en développant des centres d'excellence afin d'équilibrer l'assistance d'ordre général et l'assistance spécialisée.

Vers une offre accrue de services en direction des familles

On ne peut transférer aux familles qui le souhaitent l'ensemble des responsabilités et des actions menées actuellement par le secteur médico-social, sans que celles-ci ne soient soutenues, aidées, soulagées, conseillées afin d'exercer pleinement leur rôle parental. 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 carcan administratif discriminatoire. Les compétences des enfants et des familles doivent être mises beaucoup plus à contribution en les associant systématiquement à l'établissement de tous ces nouveaux services de proximité...

L'APF ressent cette recommandation comme l'opportunité de repenser son offre de service et son organisation. Mais cette évolution ne peut se concevoir dans un contexte de restriction de moyens qui affecterait inévitablement la qualité des réponses au détriment d'une population qui serait de plus en plus exposée à des situations d'exclusion et de vulnérabilité. ■

Philippe Miet

1. Voir le texte complet de la Recommandation du Conseil de l'Europe sur le site de l'Uniojss, dans la fiche N°56381.

L'institution : des règles, une éthique, qui permettent le lien social



Lionel Deniau,
président d'honneur
de l'Aire, président
de Metis Europe

La recommandation du Conseil de l'Europe sur « *la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité* » ne me semble pas un bon titre pour exprimer les intentions louables de cette institution.

Si nous retenons la définition du Larousse : « *l'institution est un ensemble de règles établies en vue de la satisfac-* >>>

tion de l'intérêt collectif; Organisme visant à les maintenir. Est donné comme exemple : l'État, le parlement, une fondation » Nous pourrions y ajouter la famille, l'école, etc.

À une époque où chacun s'accorde sur la nécessité de renforcer toutes ces institutions, la sémantique du Conseil de l'Europe génère des confusions entre ce qu'est l'institution et un établissement. André Turmel¹, sociologue québécois, s'est intéressé au concept d'institution et estime nécessaire de distinguer institution et établissement, l'établissement étant d'abord un lieu physique, géographique, un espace temporel où se déroulent des activités organisées «...Il y a amalgame entre les deux lorsque l'institution... rabattue à l'établissement devient plus ou moins synonyme se confondant avec lui... ».

À mon point de vue, nous avons aujourd'hui besoin de repérer ce qui fait Institution entre les individus et à le développer plutôt qu'à prendre le risque d'une individualisation excessive. Le sociologue Alain Ehrenberg exprime le malaise actuel de la société dans une double idée : « *Le lien social s'affaiblit tandis qu'en contrepartie l'individu est surchargé de responsabilités et d'épreuves qu'il ne connaissait pas auparavant* ». Ce qui fait institution, ce ne sont pas que des murs mais une organisation, des règles et une éthique permettant le lien social. Ce préalable me semble essentiel avant d'aborder ce que je pense être l'intention de ce texte : « *le...remplacement... des établissements... par des services de proximité dans un délai raisonnable et grâce à une démarche globale* ». En France, aucun enfant n'est « placé » dans un établissement en raison de son handicap mais bénéficie d'ouverture de droits par la MDPH dont il reste libre de bénéficier. Un placement ne peut être décidé que par un juge et cela est très exceptionnel.

Diversifier les réponses

Le texte en référence rappelle les recommandations de plusieurs organismes internationaux concernant la maltraitance, au risque d'entretenir des confusions. La recommandation demande le remplacement de l'offre institutionnelle par des services de proximité. Il me semble approprié de parler de *diversification* plutôt que de remplacement. En France, la grande majorité des établissements accueillant des enfants handicapés a été créée par des parents. Aujourd'hui, en particulier depuis les lois de 2002 et 2005, une diversification des réponses est apportée - nous le constatons par l'augmentation des places de Service d'Éducation spéciale et de soins à domicile et la diminution des places en établissement, surtout en internat. Membre d'un CROSMs, j'ai observé l'augmentation de projets souvent déposés par des associations de parents pour des lieux-dits de répit, pour que l'enfant et sa famille puissent souffler pour pouvoir mieux se retrouver. La recommandation prône la nécessité d'une démarche transversale et coordonnée. En France, on a développé l'inter-institutionnalité et beaucoup d'autres pays nous envient, entre autres, la nomination d'un délé-

gué interministériel puis la création d'un comité interministériel du Handicap, sans oublier le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Ce sont tous ces acteurs et ces regroupements qui font Institution et Inter Institution.

Pour les ITEP (Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique), le mouvement engagé par le décret de janvier 2005 les créant à vue une hausse importante et rapide de places en service de proximité (SESSAD) tout en restant inclus dans le **dispositif institutionnel** qu'est l'ITEP. Celui-ci permet, selon les besoins du jeune et son projet de vie, une prise en compte de ceux-ci par des actions allant d'une intervention en ambulatoire à une possibilité d'externat, d'internat partiel et modulé en établissement au plus proche de sa famille.

Ne pas jeter le bébé...

Les enfants présentant des troubles psychologiques graves ont besoin d'actions conjuguées sur les plans thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques mais dans un cadre institué. Bien sûr, il paraît intolérable que des enfants ne sortent jamais d'un orphelinat maltraitant comme par exemple en Roumanie ou que le directeur d'un établissement médico-social luxembourgeois soit désigné comme autorité parentale dès que l'enfant y entre. Mais il ne faudrait pas que certaines situations nous entraînent dans un effet de balancier que nous pourrions regretter. Au moment où le président des États-Unis souhaite recréer des institutions, constatant que l'hyper individualisme n'a pas opéré pour le bien des individus et de la société en général, l'Europe doit être dans la mesure, non dans l'idéologie.

L'association AIRe qui regroupe les Itep en France accueille dans ses structures des enfants présentant des troubles psychologiques graves, qui peuvent être imputés, entre autres facteurs déclenchants, au manque de cadre institutionnel. Mais nous en sommes certains, ce cadre institutionnel doit rester un élément constitutif du projet personnalisé d'accompagnement. L'association « *MèTIS Europe* » créée en 2005, vise à mettre en relation, associations, coopératives ayant vocation à prendre en compte des enfants et adolescents. Dans un document intitulé « *la déclaration du Luxembourg* » consultable sur : www.metis-europe.eu, en référence à la convention des Nations Unis sur les droits de l'enfant, elle fait part de la nécessité d'un travail institué pour répondre aux jeunes en général et à ceux ayant des besoins particuliers.

En conclusion, il semble important de ne pas parler de « *désinstitutionnalisation* » pour mettre en avant le développement d'actions personnalisées, diversifiées et dans le droit commun le plus souvent possible, pour les enfants handicapés. ■

Lionel DENIAU
président d'honneur AIRe

1. André TURMEL « *Le retour du conseil d'institution* » - 1997
Université de Laval QUEBEC