Etablissements et services

La France à la recherche d'un modèle de désinstitutionnalisation

Les injonctions de l'Europe pour une désinstitutionnalisation de l'accompagnement des personnes en situation de handicap remettent en cause une certaine vision de la prise en charge. Pourtant, loin de signifier la mort de l'établissement, elles invitent à repenser l'accompagnement dans une logique de parcours. Ce qu'ont déjà compris certains acteurs de terrain...

« *L'expérience a montré que la prise en charge institutionnelle produit invariablement des résultats moins bons, en termes de qualité de vie, que les services de proximité de qualité, ce qui se traduit souvent par une vie entière d'exclusion sociale et de ségrégation.* » La récente piqûre de rappel sur la vision de l'établissement qui prévaut désormais en Europe, faite par le Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (1), n'est pas passée inaperçue. Après la recommandation du Conseil de l'Europe du 3 février 2010 stipulant que « *sauf circonstances exceptionnelles, aucun enfant ne devrait être placé en institution* », la question de la désinstitutionnalisation s'installe désormais sur le devant de la scène sociale et médico-sociale française. En prenant de court une communauté professionnelle retranchée derrière la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui n'avait pas reposé la question de l'existence des établissements.

« *Ce qui est frappant dans les débats autour de la désinstitutionnalisation, c'est qu'ils s'accompagnent d'un sentiment de déstabilisation, de perte de repères pour beaucoup de professionnels. Il faut prendre la mesure de l'acuité de ces débats, car ils renvoient à la nécessité de repenser l'intervention, l'action, les pratiques* », constate Marcel Jaeger, professeur titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale du CNAM (Conservatoire national des arts et métiers) (2).

MALENTENDU FRANÇAIS

Le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), un collectif rassemblant 45 associations nationales du secteur du handicap, évoque quant à lui un problème de compréhension des professionnels : « *Si l'institution est synonyme chez nous d'établissements spécialisés, elle ne désigne pour certains de nos partenaires européens que des établissements résidentiels de quasi-internement, privant les résidents de leurs droits fondamentaux* » (3). Idem pour le concept de « désinstitutionnalisation », qui peut désigner une politique de fermeture des établissements spécialisés, « *mais peut également s'entendre comme une volonté d'ouvrir la société aux personnes handicapées en prônant de façon forte et volontariste l'accessibilité universelle* ». Un *aggiornamento* du vocabulaire professionnel est nécessaire, prévient le CFHE. « *Nous serons ainsi en mesure de dissiper les soupçons de protection des institutions et d'entrave à la désinstitutionnalisation, là où il ne s'agit que de développer un modèle médico-social fondé sur des valeurs tenant aux droits humains des personnes et au respect de leur autodétermination.* »

Pour autant, la remise en cause d'une forme d'institution a été préparée par une évolution de longue date des discours sur le handicap, le replaçant comme la résultante d'une double déficience : celle de la personne et celle de son environnement. En témoigne le quadruplement, en une dizaine d'années, du nombre de services travaillant sur le lien entre domicile et institution, tels que les services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessad), les services d'aide à la vie sociale (SAVS) et les autres dispositifs ambulatoires rattachés à la petite enfance, à la psychiatrie ou aux personnes âgées.

A la Fondation des amis de l'atelier, qui gère une soixantaine d'établissements et services en région parisienne, ce mouvement s'est manifesté dès les années 1990, quand des personnes en situation de handicap intellectuel se sont mises à revendiquer leur indépendance vis-à-vis de leur famille tout en refusant l'idée du foyer. De là sont nées à tâtons des formules diverses, explique Denis Pelsy, directeur des programmes émergents de la fondation. Les premières expériences d'appartements partagés, jugées à demi satisfaisantes en raison des problèmes de cohabitation, ont fait place à des regroupements de logements adaptés autour d'une pièce collective dans une idée de création de lien social.

« Bien des structures d'accueil ont pris l'initiative d'ouvrir leur offre de service sur la société environnante »

Puis la réflexion a débouché sur l'ouverture des institutions, avec notamment des équipes d'accompagnement assurant une continuité d'interventions dans et hors l'établissement. Jusqu'à ce que la fondation s'engage dans la mise en place de référents de parcours, chargés d'impliquer l'entourage familial ou professionnel dans le projet individuel des personnes. *« Le modèle institutionnel n'a pas volé en éclats, il se recentre sur l'accueil des personnes qui nécessitent un accompagnement lourd. En revanche, toutes les prestations qui peuvent s'affranchir de ce cadre spécialisé ont vocation à se développer à l'extérieur, dans la famille, à domicile ou à l'école »*, explique Denis Pelsy.

Le dispositif d'intervention globale et coordonnée, mis en place à Torcy (Seine-et-Marne) au sein du pôle enfance de la Fondation des amis de l'atelier, atteste de ce virage. Combinant un institut médico-éducatif (IME) et un Sessad, sa vocation est de prévenir l'entrée en institution de très jeunes enfants porteurs de troubles autistiques. Pour cela, un apprentissage des moyens de communication et des compétences sociales (se tenir dans une cours de récréation, manger à la cantine, être propre) est entrepris dès l'âge de 2 ans au sein de l'IME, puis consolidé sur l'ensemble des lieux de vie de l'enfant, famille, crèche, école maternelle, centre de loisirs, en impliquant les auxiliaires de vie scolaire, les enseignants et la famille dans le processus d'acquisition. Chaque situation est coordonnée par un éducateur référent qui, outre son rôle de cohésion des intervenants, constitue autour de l'enfant un réseau de soins, d'aide et de loisir afin de le maintenir dans le milieu ordinaire.

Rodé depuis 2012, le dispositif d'intervention globale et coordonnée présente déjà des résultats. *« Au bout d'un an de ce fonctionnement, sept enfants vont sortir du dispositif après avoir acquis suffisamment d'autonomie, et trois arrivés sans langage ont été orientés par l'Education nationale vers le CP »*, se félicite Frédéric Baboulaz, son directeur. Mais un autre résultat est tout aussi important. Avec une petite équipe d'éducateurs et d'aides médico-psychologiques, auxquels s'ajoutent quelques temps de psychomotricienne, d'infirmière et de chef de service, le dispositif se révèle moins cher qu'un IME traditionnel (50 000 € contre 57 000 € la place par an). *« Avec de surcroît un effet à long terme. Si on apporte au cours de l'enfance un ensemble de compétences permettant à l'adulte de dépendre le moins possible des autres, on ouvre les possibilités pour qu'il ne soit pas conduit à passer sa vie entière dans un établissement »*, ajoute le directeur.

L'IDÉE GAGNE LE TERRAIN

De fait, malgré l'absence de mot d'ordre clair des pouvoirs publics et les craintes persistantes, l'idée d'un *« désenclavement »* des accompagnements gagne du terrain au sein des établissements. *« Bien des structures d'accueil se sont déjà largement remises en cause, en ayant pris l'initiative d'ouvrir leur offre de service sur la société environnante ; autrement dit, elles ont mis en œuvre leur propre désinstitutionnalisation »*, observe le CFHE.

A la maison de l'enfance et de la famille de Flandre intérieure, dans le Nord, un établissement qui accueille des mineurs sous protection judiciaire, les éducateurs remarquaient des situations de placement qui s'éternisaient sans que leur organisation permette d'agir sur la cause du problème : le lien parents-enfant. En 2007, l'établissement franchit le pas en expérimentant un nouveau service de 18 places, Diapason. Son objectif : proposer une alternative à la séparation en soutenant l'enfant dans son milieu familial. Le pari est radical. Les professionnels interviennent au domicile tôt le matin et tard le soir, 365 jours par an, selon une amplitude de 7 heures à 21 heures qui leur permet de travailler sur le développement des liens familiaux au travers des actes de la vie quotidienne. Chaque éducateur suit six mineurs, contre environ 35 dans un service d'action éducative en milieu ouvert (AEMO) classique. Une permanence téléphonique entre les familles et les professionnels est assurée 24 heures sur 24. En cas de crise, un retour à l'internat est entrepris, le temps que la situation soit analysée avec la famille.

« Il a fallu un an pour faire accepter l'idée qu'il était possible de remplacer la protection des mineurs en établissement par un accompagnement renforcé à domicile. Les professionnels extérieurs de l'AEMO, notamment, ont pu vivre l'arrivée de Diapason comme une

L'ITEP, figure de proue

Depuis le décret du 6 janvier 2005 (1) qui incite les ITEP (instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques) à développer une palette d'interventions intra ou extra muros, destinée à engager leurs jeunes usagers dans un parcours vers l'autonomie, certains de ces établissements font aujourd'hui figure de modèle de dispositif désinstitutionnalisé. Afin de tester les conditions de leur généralisation, l'AIRe (Association des ITEP et de leurs réseaux) a engagé, depuis juin dernier, un programme de recherche avec le soutien de la CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). Son objectif est d'analyser les leviers et les obstacles à l'évolution de l'offre des ITEP sur les territoires. Jusqu'à la fin 2014, l'AIRe va observer les logiques de transformation des établissements en dispositifs et les évolutions réglementaires qu'elles requièrent. De nombreux obstacles restent en effet à lever, notamment en termes de financements, encore aujourd'hui séparés entre services ambulatoires et internat. L'association cherchera également à mesurer les différences de parcours des jeunes selon qu'ils sont accompagnés par des ITEP organisés ou non en dispositif.

Pour la CNSA, l'enjeu est de *« dépasser la logique d'établissement pour tendre vers une approche au plus près des besoins »*. François Delacourt, vice-président de l'AIRe, se félicite de cette reconnaissance du dispositif ITEP que l'association promeut depuis des années. *« Il est clair pour les pouvoirs publics que si cette démarche est bonne pour les ITEP, elle le sera aussi pour d'autres. Sur tous les enjeux de désinstitutionnalisation, le dispositif ITEP est intéressant. Il montre que, loin de faire disparaître les institutions, il les engage dans de nouvelles formes d'accompagnement associant modes ambulatoires et modes institutionnels. »*

Un budget de 380 000 € a été accordé à la réalisation de ce programme qui implique six agences régionales de santé sur une vingtaine de départements. Les premières propositions d'actions sont attendues d'ici à 2015. •

(1) Voir ASH n° 2390 du 14-01-05, p. 11.

« Il y a certes besoin de services de proximité, mais il est aussi nécessaire de travailler sur l'environnement des personnes afin qu'elles accèdent au droit commun »

disqualification de leurs pratiques », témoigne Guillaume Joly, directeur de la maison de l'enfance et de la famille. Agréé en septembre 2011, le petit service n'a pas seulement eu le mérite d'imposer l'idée qu'une prise de risque était possible, il est également venu appuyer un modèle de restructuration. « *Par une logique de fermeture de lits et de redéploiement des moyens, nous sommes passés d'une cinquantaine de lits d'internat à une file active de 150 places, réparties en différents dispositifs pensés au plus juste des besoins* », explique Guillaume Joly (4).

Si les initiatives existent, les conditions de leur généralisation sont encore à construire. En 2008, le CFHE alertait sur les risques que la désinstitutionnalisation serve d'« alibi » à une diminution des moyens dédiés à l'accompagnement des personnes dans les établissements. Cinq ans après, Philippe Miet, son délégué général, n'est guère plus optimiste : « *Il y a certes besoin de services de proximité, mais il est aussi nécessaire de travailler sur l'environnement des personnes afin qu'elles accèdent au droit commun. Une telle politique représente un appel dans de multiples domaines de la société, comme l'emploi, l'habitat, la culture ou les transports. Et il n'est pas certain que cet impact soit envisagé par les pouvoirs publics en France.* »

ENTRE PROTECTION ET AUTONOMIE

Dans l'attente d'un environnement jugé plus propice, l'accueil entre les murs continue d'apparaître aux yeux d'une majorité de professionnels comme la modalité la plus adaptée pour une part incompressible de leurs usagers.

Pour Etienne Gobin, directeur de l'ESAT (établissement et service d'aide par le travail) de Châtillon (Hauts-de-Seine), les établissements du travail protégé représentent « *un laboratoire parfait* » pour comprendre l'état d'esprit des acteurs du secteur. « *D'un côté, l'institution fournit un cadre collectif structurant, créateur de liens, qui permet à certaines personnes de prendre leurs marques et de travailler alors qu'elles en seraient incapables en milieu ordinaire. De l'autre, cet environnement n'est-il pas trop protecteur en ne donnant pas forcément l'envie d'affronter la réalité ?* »

En 2008, cet ESAT a cherché à mesurer les perspectives professionnelles de ses 90 travailleurs, la plupart en situation de handicap psychique, en se basant sur leurs demandes et les besoins identifiés par l'équipe. Seulement 19 % d'entre eux émettaient le projet d'intégrer le milieu ordinaire, en dépit d'un degré d'autonomie et d'une technicité parfois importants. « *La réponse à ce problème consiste à tourner l'établissement vers l'extérieur pour ouvrir le champ des possibles à nos travailleurs* », explique le directeur. L'idée ? Sortir les personnes les plus autonomes des ateliers protégés en les détachant dans les entreprises. Dans cette externalisation des activités, « *les éducateurs techniques spécialisés deviennent des chargés d'insertion qui suivent les travailleurs dans leur parcours en milieu ordinaire et aident les entreprises à concrétiser d'éventuelles embauches* », développe Etienne Gobin. Prêt à s'engager dans la démarche, l'ESAT de Châtillon a fait ses comptes. Non seulement cette délégation justifiera à terme la création d'un service d'insertion en milieu ordinaire, mais elle servira de relais de croissance après des années d'affaiblissement de la sous-traitance industrielle.

L'exemple de l'atelier hors les murs, mis en place dans l'usine Essilor de Ligny-en-Barrois par l'ESAT de Vassincourt, dans la Meuse, en dit long sur les perspectives offertes par ce nouveau fonctionnement. Fin 2009, l'usine Essilor, qui sous-traitait à l'ESAT de la connectique pour la fabrication de machines à tailler les verres d'optique, décide de passer à une autre génération de machines intégrant des composants électroniques trop fragiles pour être transportés. Plutôt que de rompre leur partenariat, les deux acteurs optent pour le transfert de l'activité sur le site d'Essilor. Après un intense travail de préparation, une douzaine de travailleurs souffrant de déficience intellectuelle se sont installés en 2011 dans les locaux de l'industriel. « *Passé les premières réticences des salariés d'Essilor, nos travailleurs se sont fondus dans la masse. Ils possèdent les mêmes vêtements de travail, les mêmes badges pour pointer, et déjeunent ensemble au self. Aujourd'hui, on peut dire qu'ils sont complètement intégrés* », se félicite Didier Rambeaux, directeur du pôle industriel de l'Adapei de la Meuse, qui gère l'ESAT de Vassincourt. L'établissement loue un atelier à Essilor et facture ses prestations de services. Encadrés par un moniteur d'atelier, les travailleurs bénéficient du même suivi personnalisé qu'à l'intérieur de l'ESAT. « *La greffe a tellement bien pris que nous sommes sollicités pour de nouvelles missions dans d'autres secteurs de l'usine, aux côtés des salariés de l'entreprise.* » L'expérience a aussi donné des idées à d'autres employeurs qui n'hésitent plus à contacter l'ESAT pour des prestations nécessitant la mise à disposition de travailleurs handicapés sur les lieux de production. « *Chacun y trouve son compte. Et même si certains de nos confrères peuvent être choqués, ce positionnement de l'établissement tire tout le monde vers le haut et transforme les regards portés sur le travailleur handicapé* », défend Didier Rambeaux.

UNE LOGIQUE DE « DISPOSITIF »

Alors que les pays d'Europe du Nord se sont engagés depuis deux décennies dans une désinstitutionnalisation parfois radicale, un modèle français est-il envisageable ? Un début de réponse pourrait venir des ITEP (instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques), qui se sont mis à intéresser au plus haut point les pouvoirs publics (voir encadré, page 25). Depuis le décret du 6 janvier 2005 qui a mis fin aux anciens instituts de rééducation pour enfants « caractériels », ces établissements sont incités à déployer une large palette d'outils d'internat ou de semi-internat, d'accueil séquentiel ou temporaire, de Sessad ou de centre d'accueil familial spécialisé, en associant parents, enfants et partenaires extérieurs dans un objectif « *d'accompagnement vers l'autonomie* ». Autant dire une redéfinition de fond en comble de l'institution classique. A l'image de l'ITEP Jeanne-Chevillote, aux Mureaux (Yvelines), qui s'est transformé en un dispositif alliant hébergement en centre d'accueil familial spécialisé, semi-internat avec une classe spécialisée installée

dans un groupe scolaire primaire, et prise en charge ambulatoire assurée par un important Sessad. De la structure en dur, il ne reste qu'un modeste bâtiment servant à l'administration. « *Un dispositif hors les murs* », comme le définit son directeur, Gil Augis, dans lequel des enfants de 3 à 12 ans évoluent, passant d'un mode de prise en charge à un autre en fonction des fluctuations de leur état psychique. Chaque enfant est suivi par les mêmes personnels tout au long de sa trajectoire et les évolutions de l'accompagnement se font en concertation avec les parents. « *On ne parle plus chez nous d'intégration scolaire, mais d'inclusion scolaire,* appuie Gil Augis. *Avec le soutien des enseignants des Mureaux, le parcours d'un enfant peut le conduire à quitter la classe de semi-internat pour expérimenter un passage à plein temps dans une école ordinaire. A charge pour les professionnels d'adapter leur accompagnement.* » Pour autant, le dispositif n'a pas tué l'institution. Bien au contraire, estime le directeur, « *il s'agit pour l'ITEP de créer un cadre dans lequel ces enfants si difficiles pourront puiser de quoi se construire* ».

Pour Robert Lafore, professeur de droit public, quelle que soit la réponse apportée à une désinstitutionnalisation à la française, il est clair que les structures verticales appartiennent désormais au passé, « *ne serait-ce que parce que les usagers n'en veulent plus* ». Toute la question est de conserver ce pour quoi elles ont été créées : leur capacité à organiser et éduquer. « *La désinstitutionnalisation, pour peu qu'on ne la pose pas comme une forme d'alternative à l'établissement tel qu'on l'a connu, suppose de retrouver cette capacité d'instituer*, pose le chercheur. *Et si ça ne se fait pas avec les établissements, ça se fera autrement. Pourquoi les établissements auraient-ils une promesse d'éternité ?* » **Michel Paquet**

(1) « Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité » - Novembre 2012 - Disponible sur deinstitutionalisationguide.eu - Voir aussi ASH n° 2646 du 12-02-10, p. 8.
(2) Lors du colloque « Handicap et institution : vers d'autres modèles », organisé le 30 mai dernier par le CNAM avec la Fondation des amis de l'atelier.
(3) In « Institutions, Désinstitutionnalisation » - CFHE - Avril 2008 - Disponible sur www.cfhe.org.
(4) Six services Diapason existent désormais dans les différentes structures de l'établissement public départemental de soins, d'adaptation et d'éducation (EPDSAE) de Lille, dont la MEF de Flandre intérieure fait partie.

Deux grandes tendances en Europe

L'expérience des pays d'Europe du Nord montre que la désinstitutionnalisation peut prendre différents visages. Tour d'horizon.

Au regard de la difficile émergence d'un modèle à la française, certains de nos voisins d'Europe du Nord apparaissent plutôt décomplexés. Dans le contexte anglo-saxon et scandinave, la philosophie de l'« *independant living* » prédomine en promouvant la libre décision de la personne en tant qu'individu. « *L'usager est volontiers assimilé à un "client" et le système repose, à des degrés plus ou moins aboutis, sur la solvabilisation du consommateur de services adaptés* », explique le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE). Cette philosophie s'accompagne d'une décentralisation poussée des politiques du handicap vers les municipalités et d'une « *approche libérale de l'accompagnement* ». L'autre particularité tient à la prise de conscience assez précoce du problème que pouvaient poser les grandes institutions de plusieurs centaines de lits. Après quelques scandales de maltraitance, une discussion sur la taille recommandée s'est ouverte en Europe du Nord dès la fin des années 1970.

ÉCLATEMENT/FERMETURE

Deux grandes tendances ont émergé. 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. D'autres Etats ont eu une action plus mesurée en encourageant les centres ouverts sur la communauté ou les dispositifs d'assistance à la vie autonome. 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. Dans les deux cas, cette recomposition s'est faite au profit d'actions ambulatoires considérées comme plus participatives et intégratives, qui ont contribué à alimenter le phénomène de réduction du nombre de places en établissements spécialisés.

Will Buntinx, docteur en psychologie et professeur à l'université de Maastricht, aux Pays-Bas, observe que, là où les établissements subsistent, « *les développements les plus récents visent à faire disparaître leurs frontières avec la société* » (1). On voit ainsi des institutions qui ouvrent leur terrain à la construction de maisons et de petits ateliers. Les services de logement social sont fréquemment associés à un programme immobilier de droit commun, dans l'objectif de louer des logements à des institutions qui intégreront leurs services dans le milieu ordinaire.

« Une réinvention des institutions est en cours, mais sous une tout autre forme qu'auparavant »

Pour autant, ces politiques peuvent avoir des effets pervers, nuance Will Buntinx. En Scandinavie, on assiste à une perte d'expertise sur des handicaps aussi courants que la déficience intellectuelle. « *Cette connaissance était concentrée dans les institutions. Faute d'avoir vu des regroupements de professionnels se constituer par la suite, il est devenu difficile de trouver de l'information spécialisée.* » Conséquence ? Dans ces pays où les maisonnées de quelques personnes ont remplacé les institutions, une dynamique de regroupement de ces micro-structures apparaît. « *Une réinvention des institutions est en cours, mais sous une tout autre forme qu'auparavant.* » **M. P.**

(1) Lors du colloque « Handicap et institution : vers d'autres modèles », organisé le 30 mai dernier par le CNAM avec la Fondation des amis de l'atelier.