

Hugo Dupont
Maître de Conférences en Sociologie
Université de Poitiers
Gresco

Appel à projets IRESP 2017

« Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux »

Contrat de définition d'un projet de recherche

L'évolution des modalités d'accompagnement médico-social : de l'institution totale à l'accompagnement total

Bilan scientifique

Prise en compte du rapport du Conseil Scientifique d'Evaluation

Suite aux remarques et critiques constructives faites par le Comité scientifique d'évaluation (CSE), mon projet de recherche a substantiellement évolué en tentant d'intégrer les principales recommandations alors formulées.

Clarification des concepts

Le principal changement est à corréler à un besoin de précision conceptuelle qui tenait à une faible définition de la « détotalisation » des enfants handicapés orientés en établissements spécialisés. Le CSE posait alors la question suivante : « Pourquoi le choix de cet ancrage référé à « l'institution totale » au lieu de celui de « désinstitutionnalisation » qui est très présent aujourd'hui dans le champ du handicap et qui façonne pour partie les transformations actuelles de l'accompagnement médico-social ? ». J'avais, en effet, évacué, sans le dire ou sans le justifier, ce terme de *désinstitutionnalisation* par un mauvais réflexe de sociologue pour qui il est évident qu'il est impossible de désinstitutionnaliser un individu.

Pour y remédier, je suis reparti à la source de ce qui est devenu un slogan en relisant les textes internationaux tels que la déclaration de Salamanque de 1994, la Convention des droits des personnes handicapées de l'Onu de 2006 et la fameuse recommandation du Conseil de l'Europe de 2010. J'ai alors tenté de comprendre comment le thème de la *désinstitutionnalisation*, défini comme le remplacement des établissements spécialisés par des services de proximité, a pu s'imposer avec succès dans les débats internationaux et nationaux sur la place des personnes handicapées dans nos sociétés en ce début de XXI^e siècle. En lisant les Actualités sociales hebdomadaires, revue issue des secteurs social et médico-social et à destination des professionnels, je me suis aperçu que cette question de la désinstitutionnalisation faisait débat de manière régulière et parfois véhémement parmi les professionnels et ce depuis 2010 et la recommandation du Conseil de l'Europe. J'ai donc formulé l'hypothèse selon laquelle la désinstitutionnalisation constituait un angle d'attaque pertinent pour aborder, auprès des acteurs de terrain, les questions qui me préoccupent, à savoir le changement de paradigme gouvernant à la définition et à la mise en place d'accompagnements des enfants handicapés. En effet, la

désinstitutionnalisation semble accompagner l'horizontalisation et l'individualisation des accompagnements rendant obsolètes le recours à un établissement spécialisé.

En mobilisant Joseph Gusfield, je montre comment cette question est devenue au fil du temps un véritable problème public qui s'est imposé sur l'agenda politique en France. J'explicite alors les textes récents émanant du ministère des affaires sociales et de la santé et du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées qui vont dans le sens de la fermeture progressive des établissements médico-sociaux pour enfants pour laisser place à des services de type Sessad. Je me suis aperçu que ces textes constituaient une véritable politique publique dont l'application était en cours et qui se couplait avec la préoccupation de l'école inclusive. C'est la raison pour laquelle j'ai décidé que cette politique qui constitue une réforme du secteur médico-social pour enfants (intitulée « virage inclusif ») allait devenir le support principal de ma recherche et un point de départ utile pour tenter de comprendre comment se transforme le secteur médico-social par sa soi-disante désinstitutionnalisation et pour proposer de qualifier cette transformation.

Mais pour ne pas perdre de vue que la question posée au départ par le CSE était une question d'ordre conceptuel, je suis également revenu sur le mot « désinstitutionnalisation » pour le conceptualiser en souhaitant le redéfinir et le circonscrire pour savoir exactement de quoi allions-nous précisément parler dans cette recherche. Vous verrez comment la question de la *désinstitutionnalisation* des enfants handicapés est devenue celle de leur *déségrégation* qui m'est apparue un terme plus approprié du point de vue sociologique pour décrire la volonté de transférer les enfants handicapés des établissements spécialisés vers des Sessad et vers l'école ordinaire. En revanche, à la suite des travaux de mon collègue de laboratoire Romuald Bodin qui montre comment s'est institutionnalisé le handicap¹, j'ai décidé de garder le mot *désinstitutionnalisation* si c'est de celle du handicap dont on parle et non des personnes handicapées. La question posée alors devient celle de savoir si la déségrégation des enfants handicapés participe de la désinstitutionnalisation du handicap.

Il ressort de mon enquête que la réponse à cette question est négative. Je pense que la déségrégation des enfants handicapés, par la façon dont se légitime la réforme dite du « virage inclusif » et par la méthode avec laquelle elle s'impose, par les dispositifs qui lui donnent vie et par la persistance de certaines pratiques, ne parvient pas à désinstitutionnaliser le handicap. Déségréguer les enfants handicapés en fermant les places d'établissements spécialisés pour les transformer en places de Sessad a pour conséquence directe d'horizontaliser et d'individualiser

¹ Romuald BODIN (2018), *L'institution du handicap*, Paris, La dispute.

les accompagnements médico-sociaux en les ouvrant à d'autres secteurs (sociaux, sanitaires et Education nationale). Cela ne suffit pas à permettre une désinstitutionnalisation du handicap. Les éléments de terrain recueillis me portent à penser que le contenu du programme institutionnel n'a pas évolué quand en revanche la forme institutionnelle s'est modifiée. Nous assistons, davantage à une métamorphose institutionnelle qu'à une désinstitutionnalisation du handicap. C'est à ce moment là que revient, sous la forme d'une proposition, la notion d'« accompagnement total » pour qualifier, définir et comprendre le résultat de cette métamorphose. J'explique tout cela dans la partie résultats du rapport (*cf. infra*).

D'autre part, j'ai abandonné l'idée de parler de « personnes vulnérables » en général en me recentrant plus modestement sur une population mieux circonscrite. Il sera question dans ce travail d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes qui devraient être en établissement spécialisé ou qui l'ont été ou qui le sont encore et qui expérimentent une forme partielle ou complète de déségrégation par des pratiques de maintien ou de retour au sein des institutions ordinaires de socialisation. Cette évolution fait suite à une question du CSE qui ne comprenait pas pourquoi je choisisais « de parler de « personnes vulnérables » plutôt que de personnes, enfants ou adolescents en situation de handicap ».

Clarification méthodologique

L'autre grande partie du rapport du CSE au sujet de mon projet de recherche concerne la méthode avec laquelle j'espère pouvoir recueillir les données nécessaires à la réponse à ma problématique. Le terrain envisagé au début a dû être repensé à l'aune de deux éléments. Le premier est la redéfinition conceptuelle qui vient d'être décrite et qui m'a permis, à partir de la réforme dite du « virage inclusif », d'entrer sur le terrain et d'interroger la façon dont elle s'applique et d'en observer les effets. L'angle d'attaque étant différent, les lieux d'observation et les personnes à interroger sont devenus eux aussi différents. Le second est l'entrée sur le terrain lui-même. Il est très difficile de définir en amont un protocole d'enquête sans avoir eu des contacts exploratoires. Or, mon projet initial s'était construit sans prise de contacts préalables si ce n'est les quelques discussions que je continuais d'avoir régulièrement avec des professionnels rencontrés lors de travaux précédents. C'est donc sur le terrain que j'ai pris conscience de certains éléments qui m'ont amené à faire évoluer mon protocole d'enquête.

L'idée a donc été de se rendre compte directement de la façon dont s'applique cette réforme dite du « virage inclusif ». Le niveau départemental m'a semblé être le plus pertinent pour

comprendre comment s'opère la liaison entre l'injonction politique et les acteurs de terrain qui appliqueront en première ligne cette réforme. Il a fallu, pour cela, observer différentes réunions dans lesquelles se discutent les évolutions à venir et ce dans différentes structures : délégation départementale d'ARS, MDPH et inspections d'académie notamment. Sont présents dans ces réunions des cadres de l'ARS (directeur de délégations départementales, chargé de mission handicap notamment), de la MDPH (directeur, responsable d'EPE notamment), de l'Education nationale (Dasen, IEN-ASH, enseignants référents notamment) et des établissements et services spécialisés (directeurs généraux d'associations gestionnaires, directeurs d'établissements et de services, chefs de services notamment). Ces observations doublées d'entretiens avec l'ensemble de ces acteurs m'ont permis d'en apprendre davantage sur la méthode utilisée pour appliquer cette réforme, sur son impact sur l'architecture du secteur médico-social ainsi que sur sa réception auprès des professionnels directement concernés par la fermeture progressive des places en établissements spécialisés.

J'ai souhaité ensuite ouvrir deux autres terrains correspondant chacun à l'observation du fonctionnement de deux dispositifs qui contribuent à la déségrégation des enfants handicapés. Le premier est le Dispositif d'orientation permanent (Dop) dont sont prescriptrices les MDPH. Ce dispositif consiste à élaborer des accompagnements horizontaux et individualisés aux jeunes orientés vers un établissement spécialisé mais restés sur liste d'attente. Il participe de la politique dite du virage inclusif en ce sens où il permet de palier la réduction des places en établissements spécialisés malgré la persistance des CDAPH à y orienter toujours autant d'enfants. Dans ce cadre, j'ai assisté à des Groupes opérationnels de synthèse (Gos) qui réunissent différents professionnels issus de divers services qui pourraient accompagner partiellement les enfants concernés et les parents de ces jeunes. J'ai tenté de doubler ces observations d'entretiens avec un maximum de personnes présentes autour de la table lors de ces Gos.

Le second dispositif concerne directement la déségrégation scolaire des enfants handicapés et orientés en établissements spécialisés. Il s'agit de l'Unité d'enseignement externalisée. Dans ce cadre, j'ai mené des observations dans les écoles ordinaires où elles sont implantées, aussi bien dans le primaire que dans le secondaire, afin d'en comprendre le fonctionnement, la logique et les sources de légitimité. De la même manière, j'ai doublé ces observations d'entretiens avec des éducateurs spécialisés, des enseignants spécialisés, des IEN-ASH, des enseignants-référents, des directeurs d'établissements spécialisés, des directeurs d'établissements scolaires, etc. qui sont tous parties prenantes de ce dispositif.

Ce travail sur les UEE m'a amené à pénétrer les établissements spécialisés concernés pour assister aux réunions de synthèses d'enfants bénéficiant d'une UEE, aux réunions entre éducateurs et équipes pédagogiques avec ou sans les parents de ces enfants, etc.

Je rapporte l'ensemble des actions de terrain dans un tableau dans la partie méthodologie du rapport (*cf. infra*).

Collaborations éventuelles

Je me suis appuyé sur l'aide précieuse et efficaces d'étudiantes du Master Inclusion et participation, handicap, difficultés dépendance (IPHD) de l'Université de Poitiers qui ont accepté de réaliser leur mémoire de fin d'étude sur la question de la déségrégation des personnes handicapées s'appropriant ainsi l'un ou l'autre des aspects qui seront développés dans ce travail. Là encore, je réponds à une des recommandations du CSE pour qui il est « souhaitable de mobiliser des étudiants pour approfondir le projet et l'étayer sur des bases solides ».

Malgré ce précieux appui, je suis resté le seul chercheur officiel sur le projet. Cependant, d'une part, je discute, je confronte, je sou mets mon travail à la critique des collègues à travers ma participation à une dizaine de séminaires, colloques ou journées d'étude (détail *infra*). D'autre part, depuis le début de la recherche, j'ai intégré de équipes de recherche. Je travaille avec Isabelle Ville, responsable le programme Handicap et société de l'EHESS, à une réflexion sur l'inclusion scolaire *via*, le séminaire que nous animons ensemble avec Godefroy Lansade, Anthropologue à l'Université de Montpellier, qui devrait donner lieu à publication. Je suis également membre d'une équipe de recherche qui vient de déposer un projet de recherche pour un PPR autonomie.

Dans la suite de ce rapport, je présente plus en détail l'objet de la recherche, sa méthodologie et ses résultats.

Un mot au sujet de l'usage du budget mis à ma disposition pour ce contrat de définition d'un projet de recherche : il m'a principalement servi à me déplacer sur le terrain, en colloques et aux séminaires du Cnam et de l'EHESS, à sous-traiter la retranscription des premiers entretiens et à acheter des livres. Je n'ai pu dépenser la totalité du budget dans la mesure où j'avais gardé

une somme certaine pour me permettre d'aller par deux fois au Québec (Universités de Sherbrook et de Laval) pour participer à des colloques. Le Covid est passé par là et je n'ai pu m'y rendre. Le bilan financier vous donnera le détail des dépenses.

La déségrégation des enfants handicapés

Vers une désinstitutionnalisation du handicap ?

Objet de la recherche

Dans les années 1960 et 1970, les établissements assimilables aux institutions totales telles que décrites par Erving Goffman (1968), qu'ils soient, psychiatriques, judiciaires, sociaux ou médico-éducatifs, ont fait l'objet de nombreuses critiques et remises en question (Castel, 1981) mobilisant des arguments d'ordre sociologico-éthique, psychothérapeutique et psychanalytique ainsi qu'économique et financier.

La progressive volonté de détotalisation du social

De nombreux travaux sociologiques de cette époque s'inscrivent dans un mouvement de critiques du travail judiciaire, sanitaire, social et médico-social. Il y est question d'« institutions ségrégatives² » capables de gérer des déviants en contribuant au contrôle social et à la normalisation des populations cibles souvent représentées par les plus vulnérables et ce afin de les rendre inopérantes. Un numéro de la revue *Esprit* datant de 1972, décrit, dès l'introduction, le travail social comme une « gestion étatique de la vie quotidienne et de la société³ ». Dans le même numéro, Michel Foucault pense le travail social comme s'inscrivant « à l'intérieur d'une grande fonction qui n'a pas cessé de prendre des dimensions nouvelles depuis des siècles, qui est la fonction de surveillance-correction. Surveiller les individus, et les corriger, dans les deux sens du terme, c'est-à-dire les punir ou les pédagogiser⁴ ». Jacques Donzelot parlait de l'existence de « La police des familles » (1977). Jean Simon, quant à lui, qualifiait le recours massif aux établissements médico-éducatifs pour l'éducation des enfants handicapés de « fièvre ségrégative⁵ ». Avec des arguments similaires, le courant de l'anti-psychiatrie se développe (Cooper, 1970 ; Castel 1981) entraînant avec lui un certain discrédit sur l'ensemble des structures d'accueil qui font intervenir un psychiatre en leur sein. La prise en charge spécialisée aurait donc contribué à une stigmatisation et à une catégorisation des classes populaires dans

² Plaisance, 1996, p. 138.

³ Domenach, Meyer et Thibaud, 1972, p. 3.

⁴ Foucault, 1972, p. 695.

⁵ Simon, 1988, p. 13.

un rôle de dépendance et de soumission. Les travaux les plus célèbres, et peut-être les plus critiques, de ces établissements comme solutions de prise en charge des personnes déviantes, à protéger ou handicapées, sont probablement ceux de Michel Foucault (1961, 1975) et d'Erving Goffman (1968) dont le concept d'institution totale est souvent utilisé et étudié en sociologie, y compris dans des études contemporaines (Amourous et Blanc, 2001 ; Dargère, 2012 ; Dupont, 2013).

À ces critiques philosophiques et sociologiques s'ajoute la diffusion de travaux psychothérapeutiques et psychanalytiques portant sur les effets du placement et de la séparation des enfants d'avec la famille (Durning, 2006). Cette dernière, longtemps considérée comme pathogène, devient petit à petit, dans les textes et les discours au moins, un élément sur lequel il est possible de s'appuyer pour aider l'enfant ou la personne dépendante. L'utilisateur et sa famille deviennent peu à peu de véritables partenaires de la prise en charge. Le placement et la séparation ne sont donc plus des actions à privilégier et deviennent même à éviter.

En parallèle, est mise en évidence l'existence d'arguments d'ordre économique et budgétaire qui pointent le coût très important de ce type d'établissement que ce soit dans le secteur de la protection de l'enfance (Dupont-Fauville, 1973), dans le champ du handicap ou dans celui de la prise en charge des personnes âgées (Thomas, 2005 et 2010).

Voilà autant d'arguments développés pour expliquer la crise traversée par les internats dans les années 1970 (Rouyer, 2003) et plus particulièrement la lente mais néanmoins réelle diminution de leurs places disponibles dans le secteur de l'enfance en danger ou, en tout cas, l'arrêt de leur progression régulière jusque dans les années 1970 (Durning, 2006).

Concernant spécifiquement le champ du handicap, les règles pour l'égalisation des chances des Nations unies, la déclaration de Salamanque de l'Unesco en 1994, la charte du Luxembourg promulguée en 1996 par l'Union européenne (UE), la convention de l'Organisation des Nations unies (ONU) pour les droits des personnes handicapées de 2006 (CDPH) ainsi que la recommandation du Conseil de l'Europe de 2010, qui s'intitule « La désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité », font écho à ces critiques et appellent à davantage accueillir les personnes handicapées dans les structures de droit commun. Cette volonté présentée comme une nécessité prend alors le nom de désinstitutionnalisation.

Cette recherche porte sur l'accompagnement des enfants handicapés au sein du secteur dit médico-éducatif. Les critiques que je viens d'évoquer s'adressent à cinq types d'établissements

spécialisés qui se distinguent historiquement par les déficiences présentées par les enfants accueillis.

Les Instituts médico-éducatifs (IME), les plus nombreux, accueillent des enfants présentant une déficience intellectuelle.

Sont orientés vers les Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP), les enfants qui, par leurs comportements jugés déviants, sont réputés avoir besoin d'un accompagnement spécialisé.

Les Instituts d'éducation motrice (IEM) accompagnent des enfants dont l'importante déficience motrice nécessite le recours à des moyens particuliers, réputés ne pouvoir être dispensés que dans un tel établissement.

Les Instituts d'éducation sensorielle (IES) sont réservés aux enfants sourds ou malentendants et/ou aveugles ou malvoyants.

Les établissements pour enfants polyhandicapés accueillent ceux présentant une pluralité de déficiences.

Cette nomenclature est théorique car s'observe aisément une certaine porosité entre les frontières des différents établissements, notamment entre les IEM et les établissements pour enfants polyhandicapés et entre les IME et les ITEP.

La désinstitutionnalisation : un problème public

La question de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés s'est imposée à partir de 2010 avec la, déjà citée, recommandation du Conseil de l'Europe. Je m'attarde un instant sur ce texte pour mieux faire comprendre l'enjeu soulevé par la notion de désinstitutionnalisation et m'intéresser à « la réponse sociale qui lui donne sens⁶ », c'est-à-dire aux discours et aux actions des acteurs responsables de mettre en œuvre cette désinstitutionnalisation. Cela me permettra de décrire l'ordre symbolique légitimant la mise en place, en France, d'un processus visant à la fermeture progressive des établissements médico-sociaux pour privilégier la création de services de proximité.

⁶ Gusfield, 2009, p. 172.

La question de la désinstitutionnalisation des personnes handicapées a été structurée en un véritable problème public (Gusfield, 2009) dont il s'agit, pour commencer, de repérer, dans les débats politiques et médiatiques qui ont eu lieu ces dernières années, les trois aspects constitutifs d'un problème public selon Joseph Gusfield : « propriété, causalité et obligation politique⁷ ».

L'ONU et l'UE semblent s'être associées pour « créer » et « orienter la définition publique [du] problème⁸ » que pose l'institutionnalisation des personnes handicapées. Elles ont tenté d'en devenir propriétaires et s'arrogent le droit légitime de faire des recommandations, des rapports, des évaluations portant sur la question par l'intermédiaire de différentes instances qui leur sont liées. Elles font émerger cette question comme un problème public : l'une, l'ONU, en posant un cadre qui se veut universel et non discutable ; l'autre, l'UE, en se donnant comme rôle de faire advenir ce cadre universellement légitime en son sein.

Ainsi, la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU de 2006 pose un cadre dans lequel toute politique doit s'inscrire absolument sous peine de se voir reprocher légitimement de ne pas respecter les droits les plus fondamentaux des personnes handicapées. Elle crée alors des obligations politiques mais qui restent assez floues ; ses principes sont difficilement discutables tant leur généralité permet de rassembler l'adhésion d'une majorité de pays. Il ne faudrait pas pour autant négliger la force de son message et sa capacité à obliger des valeurs qui se veulent et s'imposent comme universelles et donc indiscutables.

En 2010, le Conseil de l'Europe publie des recommandations dont le respect est réputé pouvoir permettre aux États membres de s'inscrire dans le cadre de cette convention de l'ONU. Il affirme ainsi : « l'importance des conventions [...] des Nations unies » dont « la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006), qui souligne, d'une part, le droit des enfants handicapés à être traités à égalité avec les autres enfants, notamment lorsqu'ils sont confrontés à des désavantages supplémentaires, y compris le droit de s'exprimer sur les questions qui les concernent et, d'autre part, l'existence indispensable de services pleinement accessibles. Les États sont invités instamment à mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation du public pour nourrir la conscience de la nécessité d'intégrer les enfants handicapés et celle de la responsabilité collective de défense de leur droit de vivre au sein de la

⁷ Gusfield, 2009, p. 15.

⁸ *Idem*, p. 11.

collectivité⁹ ». Ce respect de la convention de l'ONU est présenté comme allant dans le sens de « l'intérêt supérieur de l'enfant¹⁰ », délégitimant par avance toute autre vision qui prendrait appui sur le bien de l'enfant pour justifier une prise en charge en institution dans la mesure où cela « doit primer sur toute autre considération¹¹ ».

C'est donc drapé dans des principes imposés comme universels et au nom de l'intérêt supérieur de l'enfant que le Conseil de l'Europe s'est approprié la question de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et en a distribué les « obligations politiques¹² » et les « responsabilités causales¹³ ».

Les obligations politiques sont classiquement attribuées à l'État. C'est à lui de faire en sorte que le changement advienne. Il ne doit pas se contenter de l'accompagner. Il faut tour à tour qu'il impulse, qu'il implique, qu'il légifère, qu'il crée, qu'il prévienne, qu'il assiste, qu'il finance, qu'il mette à disposition, qu'il planifie, qu'il structure, qu'il intervienne, qu'il favorise, qu'il décourage, qu'il anticipe, qu'il combatte, qu'il supprime, qu'il contrôle, qu'il associe, etc.¹⁴ Sont ainsi distribuées à l'État des obligations auxquelles il doit s'astreindre afin de résoudre le problème public de l'institutionnalisation des enfants handicapés. Il fait ici l'objet d'injonctions relativement détaillées et nombreuses.

Les « responsabilités causales » me semblent être attribuées de manière plus subtile, pas aussi frontalement en tout cas, certes là encore à l'État, mais aussi aux professionnels de l'accompagnement des enfants handicapés. La recommandation ne s'adresse pas à eux mais elle demande à l'État, par exemple, de les décourager à créer de nouvelles places (p. 4) donnant ainsi l'image d'un secteur professionnel qui tente de reproduire ses routines et ses logiques que l'État a ainsi pour consigne de forcer à faire évoluer. Elle prévient aussi celui-ci qu'il va devoir faire face à des « résistances aux changements¹⁵ ». Ainsi, l'origine de l'existence de ce problème public serait-elle partagée par les professionnels enfermés dans des logiques ségréгатives et par l'État qui les laisserait faire.

Ce texte produit à la fois « la représentation du problème à traiter ("voilà en quoi consiste le

⁹ Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux États membres, relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée le 3 février 2010, p. 2.

¹⁰ Expression qui revient à plusieurs reprises : *Idem*, p. 2, 3 et 4.

¹¹ *Idem*, p. 2.

¹² Guslfield, 2009, p. 15.

¹³ *Idem*.

¹⁴ L'ensemble de ces verbes se retrouvent à diverses reprises tout au long de la recommandation du Conseil de l'Europe et ont l'État comme sujet.

¹⁵ Recommandation CM/Rec(2010)2, *op. cit.*, p. 4.

problème...”), la désignation des publics concernés (“voilà qui doit bénéficier des mesures prises...”), le choix des moyens et des actions à entreprendre (“voilà comment il faut agir...”), et jusqu’à la forme qui doit être donnée aux décisions¹⁶ ». L’ensemble de ces éléments est depuis régulièrement rappelé aux États comme en témoigne le discours tenu en octobre 2017 par Madame Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale de l’ONU sur les droits des personnes handicapées au sujet de l’architecture française de l’accompagnement des personnes handicapées (voir encadré).

Encadré 1 : Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées de l’ONU, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017

Paris le 13 octobre 2017, extraits¹⁷ :

« Durant mon séjour [en France], de nombreux interlocuteurs chargés du handicap ont exprimé leur point de vue selon lequel les personnes handicapées devraient bénéficier de services spécialisés distincts, notamment dans le cadre d’établissements résidentiels [...]. [...], Conformément à ce point de vue, les tentatives actuelles pour répondre aux besoins des personnes handicapées sont extrêmement spécialisées, isolées et cloisonnées. [...]

Non seulement ce type de réponses isolées perpétue la méprise selon laquelle les personnes handicapées seraient “objets de soins” et non pas “sujets de droits”, mais il accentue leur isolement face à la société et entrave et/ou retarde les politiques publiques visant à modifier l’environnement de façon radicale et systématique pour éliminer les obstacles, qu’ils soient physiques, comportementaux ou liés à la communication.

À mon sens, la France doit revoir et transformer son système en profondeur afin de fournir des solutions véritablement inclusives pour toutes les personnes handicapées, assurer une gestion et une répartition plus efficaces des ressources, et permettre un accompagnement et des services spécialisés de proximité sur la base de l’égalité avec les autres. Pour prendre ce virage, la France doit faire siens l’esprit et les principes de la CDPH, en adoptant une politique du handicap fondée sur les droits de l’homme. Cette démarche devrait imprégner tous les programmes, orientations, stratégies et solutions à tous les niveaux, du local au national, de façon à

¹⁶ Lagroye et *al.*, 2006, p. 510.

¹⁷ L’ensemble de la déclaration est disponible via l’URL suivante : <https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22245&LangID=F>, consulté le 15 février 2019.

transformer la société dans son ensemble et rendre tous les droits de l'homme inclusifs et accessibles aux personnes handicapées. [...]

Éducation

[...] les enfants handicapés inscrits dans des établissements d'enseignement général sont en butte à de multiples obstacles qui empêchent l'égalité d'accès à l'éducation. En effet, au manque d'infrastructures accessibles s'ajoute l'absence de formation spécialisée pour les enseignants et les AVS, de programmes scolaires adaptés et d'aménagements en salle de classe. De plus, la multiplication des acteurs et associations fournissant un accompagnement scolaire aux enfants handicapés entraîne des chevauchements et un manque de coordination. Afin de surmonter ces difficultés, j'encourage le Gouvernement à changer de politique : au lieu de cibler l'individu en forçant les enfants handicapés à s'adapter au milieu scolaire, je recommande une politique globale de transformation du système éducatif pour assurer un accueil inclusif des enfants handicapés.

Je m'inquiète particulièrement du sort des enfants handicapés placés et isolés dans des établissements médico-sociaux de type résidentiel, où ils ne bénéficient pas d'une égalité d'accès à une éducation de qualité, sans parler des enfants soi-disant "sans solution", qui ne reçoivent aucune éducation. [...] J'encourage vivement les autorités à transformer les instituts médico-éducatifs actuels en centres de ressources non résidentiels pour enfants handicapés. De plus, il serait important que l'ensemble des moyens humains et financiers actuels soient placés sous la responsabilité du ministère de l'Éducation nationale. [...]

J'aimerais insister sur le fait qu'il n'existe pas de « bons établissements » dans la mesure où tous imposent un mode de vie donné, qui entrave la capacité de l'individu à mener une vie décente sur la base de l'égalité avec les autres. Les personnes handicapées, y compris celles nécessitant un fort accompagnement, doivent pouvoir vivre en société et choisir elles-mêmes leur lieu et mode de résidence. [...]

À cet égard, j'exhorte le gouvernement à adopter un plan d'action concret pour assurer la fermeture progressive de tous les établissements existants et transformer l'offre actuelle de services pour personnes handicapées en solutions d'accompagnement et de logements de proximité. La désinstitutionnalisation des enfants handicapés doit constituer une priorité politique et le Gouvernement devrait envisager un moratoire pour suspendre toute nouvelle admission. »

La nécessité de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés est donc parvenue à « être acceptée puis reconnue comme “vraie” par la majorité des acteurs du secteur parce qu’elle permet de comprendre les transformations de leur environnement, en leur offrant un ensemble de relations et d’interprétations causales qui leur permet de décider, de décrypter des événements auxquels ils sont confrontés.¹⁸ » Elle s’est donc progressivement imposée dans l’actualité des réflexions portant sur le contenu et les pratiques du travail médico-social et dans l’agenda politique.

Du problème public à la politique publique

Preuve de la réussite de l’imposition de la désinstitutionnalisation comme problème public, ce type de prise de position et d’injonctions formulées par l’ONU et le Conseil de l’Europe a été suivi d’effets politiques par l’intermédiaire du secrétariat d’Etat chargé des personnes handicapées et leur bras armé en la matière : les Agences régionales de santé (ARS). Trois documents publiés successivement attestent de l’actualité politique de la question et visent à répondre aux deux problèmes posés : « développer les réponses inclusives et faire évoluer des prestations de service pour mieux répondre aux besoins¹⁹ ».

Le premier est une circulaire en date du 2 mai 2017 relative à la transformation de l’offre d’accompagnement des personnes handicapées, signée entre les deux tours de l’élection présidentielle et qui propose un « cadre stratégique et [des] objectifs de la transformation de l’offre médico-sociale en faveur des personnes en situation de handicap » (p.3). La logique de places y est délégitimée au profit d’une logique de parcours qualifiée de « réponses adaptées » (p. 4) incitant explicitement les établissements et services médico-sociaux à davantage travailler ensemble ainsi qu’avec les secteurs sanitaire et social et le milieu ordinaire de logement, de culture, de formation et d’emploi « afin de promouvoir l’inclusion » (p.3). Cette complémentarité et cette horizontalisation de l’accompagnement doivent permettre souplesse et modularité des réponses apportées aux personnes handicapées ainsi que garantir « la participation accrue des personnes et l’évolution des pratiques professionnelles pour aller vers plus d’individualisation, plus de coordination et le respect des recommandations de bonnes

¹⁸ Muller et Surel, 1998, p. 53.

¹⁹ Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie (CNSA), 2019, p. 6.

pratiques » (p.4).

Souplesse, parcours, inclusion, partenariat, coordination, complémentarité, territoire, individualisation : tel est le champ lexical de la politique de désinstitutionnalisation à l'œuvre en France. Il est utilisé pour délégitimer les EMS et leur faire injonction de changer leur offre d'accompagnement et légitimer la mise en place de nouvelles pratiques devant s'épanouir dans de nouveaux dispositifs d'accompagnement.

Dans la foulée de cette circulaire qui lui était adressée, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a produit un document qui présente les « orientations stratégiques 2017 » dans le cadre de la définition des Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM). L'orientation stratégique numéro un est intitulée « Garantir l'accompagnement favorisant l'inclusion (virage inclusif) ». Le premier « objectif opérationnel relatif à la restructuration de l'offre » de cette première orientation stratégique est décrite comme suit : « Redéploiement de “places” d'EMS en faveur de réponses et prestations en services intégrés (SESSAD, SAMSAH [Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés], SSIAD [Service de soins infirmiers à domicile], SPASAD [Service polyvalent d'aide et de soins à domicile], ...) ». L'objectif est « que les services représentent 50 % de l'offre dans cinq ans contre environ 30 % aujourd'hui²⁰ ». Les gestionnaires des ESMS sont les destinataires directs de ce type d'injonctions parfaitement en accord avec celles du Conseil de l'Europe et reprises par la circulaire précédemment citée : ils doivent favoriser l'action des services de proximité au détriment de celle des EMS.

Plus récemment encore, le 22 février 2018, Madame Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat auprès du premier ministre en charge des personnes handicapées, a envoyé une lettre aux directrices et directeurs généraux des ARS leur rappelant les objectifs et les indicateurs qui permettront de juger de ce qui est appelé « la mise en œuvre de la recomposition de l'offre-médico-sociale à destination des personnes handicapées ». La volonté affichée est d'encore amplifier les objectifs donnés par l'ancien gouvernement via la circulaire du 2 mai 2017. Quatre orientations y sont rappelées : « Prévenir la rupture des parcours, l'absence ou l'inadéquation des solutions ; développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations pour mieux répondre aux besoins ; consolider une organisation territoriale au service de la fluidité des parcours [...] ; améliorer en continu la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques. » Formulées ainsi, ces orientations laissent entendre que les « prestations » actuelles ne répondent pas bien aux besoins. C'est pourquoi il faut les faire évoluer vers des « solutions » davantage

²⁰ CNSA, 2019, p. 7.

inclusives. Le fait que l'inclusion soit une meilleure « prestation » que les « places » en EMS sonne comme un allant de soi. Cette lettre va plus loin que la circulaire du 2 mai 2017 car elle impose des objectifs chiffrés dont les ARS devront rendre compte. Sont, entre autres, notés deux indicateurs à l'aune desquels sera jugée l'efficacité de l'action des ARS en la matière : « Le taux de scolarisation à l'école [ordinaire] des enfants accompagnés en établissements spécialisés devra [...] être porté à 50 % d'ici 2020 et à 80 % » d'ici 2022 ; Si « la part dans l'offre médico-sociale des services proposant un accompagnement en milieu ordinaire [...] est de l'ordre de 30 % en moyenne nationale, l'objectif est d'atteindre au moins 50 % des places en service » en 2022.

La citation de ces trois documents parmi d'autres me permet d'explicitier les trois volets de ce que je considère être une véritable réforme en cours du secteur médico-social : horizontaliser les accompagnements en détotalisant les établissements spécialisés. Ils devront désormais, à l'échelle départementale,

- s'ouvrir aux autres secteurs d'intervention sanitaire et sociale ainsi qu'à l'institution scolaire ordinaire en assouplissant et individualisant leur action ;
- augmenter l'offre de service de proximité de type SESSAD autant que baissera le nombre de place en EMS ;
- scolariser, au moins partiellement, le plus possible d'enfants et adolescents orientés en EMS en milieu scolaire ordinaire : « Il ne s'agit plus de déployer des dispositifs institutionnels ayant le monopole de la gestion d'une population d'"aliénés", de "nécessitants" ou de "bénéficiaires", mais d'offrir un accompagnement individualisé à des personnes "à part entière" afin qu'elles participent pleinement à la vie en communauté. Le contexte post-désinstitutionnalisation favorise ainsi un double mouvement : 1) une décentralisation du pouvoir institutionnel et, conséquemment, 2) une multiplication des acteurs appelés à intervenir auprès des mêmes individus.²¹ »

La désinstitutionnalisation a bien été imposée comme problème public. Elle en présente toutes les caractéristiques si l'on en croit la théorie développée par Joseph Gusfield : le Conseil de l'Europe s'est approprié la question et en a distribué les obligations et les causes aux États. La France s'est saisie de la question désormais politique pour tenter de résoudre le problème public en se donnant les moyens d'atteindre les objectifs qui lui ont été fixés par le Conseil de l'Europe

²¹ Ouellet, Corbin-Charland et Morin, 2017, p. 34.

avec la mise en place d'une réforme de l'accompagnement des enfants handicapés dont je date l'origine à la circulaire du 2 mai 2017 et qu'il est de coutume d'appeler sur le terrain « la réforme du virage inclusif ».

Désinstitutionnalisation ou déségrégation ?

Je pense utile à ce stade de revenir sur le mot *désinstitutionnalisation* qui écorche les doigts du sociologue lorsque, depuis le début de cet écrit, il en tape les lettres sur son clavier. En effet, d'un point de vue sociologique, et plus largement pour toutes les sciences sociales, ce terme est abusif. D'autant plus que si on met fin aux institutions en les vidant de leurs acteurs, alors la sociologie a du souci à se faire à en croire Emile Durkheim pour qui « la sociologie peut [...] être définie [comme] la science des institutions, de leur genèse et de leur fonctionnement. ²² »

Revenons d'abord à la définition du mot *institution*, concept fondateur s'il en est de la sociologie, présent de manière centrale dans l'œuvre d'Emile Durkheim, qui la définit ainsi : « On peut [...] appeler *institution* toutes les croyances et tous les modes de conduite institués par la collectivité²³ ». À peu près au même moment, Max Weber parle de l'institution comme d'un « groupement comportant des règlements établis rationnellement²⁴ ». Everett Huges en parle comme des organisations qui ont les capacités de distribuer des normes et des biens (1996). Jacques Lagroye écrit qu'« une institution, toute institution [...] se présente comme un ensemble de pratiques, de tâches particulières, de rites et de règles de conduite entre des personnes. Mais une institution est aussi l'ensemble des croyances, qui définissent leur signification et qui tendent à justifier leur existence. [...] l'institution peut être vue comme un système d'attentes réciproques dont la stabilité est garantie par des règles et des règlements, ou par des dispositifs de repérage et de classement. ²⁵ » Aussi ajoute-t-il qu'« entrer dans une institution, en devenir membre, c'est recevoir une place dans la hiérarchie des positions institutionnelles, [...] c'est recevoir une identité formelle²⁶ ». François Dubet, dans sa réflexion au sujet du déclin de l'institution, sur laquelle je reviendrai, se référant à Mary Douglas (2000),

²² Durkheim, 2005, p. XXII.

²³ *Idem.*

²⁴ Weber, 1971, p. 55.

²⁵ Lagroye et *al.*, 2006, p. 141.

²⁶ *Idem.*

dit que « les institutions ne sont [...] pas seulement des “faits” et des pratiques collectives, mais aussi des cadres cognitifs et moraux dans lesquels se développent les pensées individuelles²⁷ ».

Je m’arrêterai là dans la litanie des auteurs (continuer pourrait se révéler être un travail sans fin), ayant proposé une définition réappropriée de l’institution pour faire un bilan de leurs propositions et tenter de synthétiser toutes ces citations. L’institution suppose l’existence d’un groupe d’acteurs sociaux qui agissent selon des règles, formelles ou implicites, dont le respect par les membres du groupe permet l’assignation de chacun à une place hiérarchique et à une identité propre. On peut alors penser que le projet de *désinstitutionnalisation* des personnes handicapées est au mieux un non-sens, au pire dangereux.

Cela se révélerait être un non-sens dans la mesure où c’est impossible : la famille, l’école, le supermarché, les espaces publics ou privés, quels qu’ils soient, sont des institutions puisque tous réunissent des groupes d’individus stables ou non qui interagissent en respectant un certain nombre de normes plus ou moins implicites à partir desquelles chacun peut jouer un rôle particulier.

Ce pourrait être dangereux dans la mesure où désinstitutionnaliser un individu, le sortir de l’institution signifierait alors l’exclure de tout groupe social et espace institué, une sorte de retour à l’état de nature forcé, si tant est que la nature ne soit pas elle-même une institution. Même Victor de l’Aveyron avait bel et bien été socialisé à et par des règles, des pratiques récurrentes issues de sa forêt aveyronnaise, et sans doute avait-il fini par avoir un rôle et une identité dans cet environnement forestier qui lui avait été plus ou moins imposé par les contraintes liées à cet environnement particulier.

Ainsi est-il inutile de continuer à penser la *désinstitutionnalisation* comme étant celle des personnes handicapées. Il s’agit davantage en réalité de remettre ces personnes dans les institutions ordinaires de socialisation, ordinaires dans le sens où elles sont celles qui socialisent l’immense majorité des individus, à savoir la famille et l’école. Ce n’est pas une *désinstitutionnalisation* qui est visée et qui serait en cours, mais davantage un transfert d’une institution (ségrégative voire totale) à une autre (ordinaire voire inclusive) des personnes handicapées. Je propose alors de parler de *déségrégation* pour désigner cette volonté de mettre fin à l’exil des personnes handicapées dans des lieux à part, à l’abri des regards gênés des valides, dans des endroits où ils n’importent plus. L’objectif est donc moins la

²⁷ Dubet, 2002, p. 22.

désinstitutionnalisation des enfants handicapés que leur inclusion dans un cadre de vie et de scolarisation ordinaire.

En revanche, je propose de réfléchir à la pertinence de la notion de désinstitutionnalisation si c'est de celle du handicap dont on parle, et non plus de celle de la personne handicapée. Marcel Mauss et Paul Fauconnet écrivaient, à propos du mot *institution* qu'« il n'y a aucune raison pour réserver exclusivement, comme on le fait d'ordinaire, cette expression aux arrangements sociaux fondamentaux. J'entends donc par ce mot aussi bien les usages et les modes, les préjugés et les superstitions que les constitutions politiques ou les organisations juridiques essentielles.²⁸ » Désinstitutionnaliser le handicap revient alors à agir afin de ne plus en faire un marqueur identitaire qui enrôlerait, au sens de donner un rôle, celui qui en est marqué dans le système d'attentes réciproques dont parle Jacques Lagroye (2006) et qui est teinté de préjugés et de superstitions. Ainsi l'enjeu n'est-il pas la désinstitutionnalisation des enfants handicapés mais bel et bien celle du handicap en tant que marqueur identitaire qui assigne à une place et à un rôle particulier, bien précis, l'individu ainsi étiqueté et qui l'assimile à un certain nombre de stéréotypes. Il serait question de libérer la personne handicapée du stigmate associé à cette étiquette et de lui permettre de s'extraire de *la condition handicapée* (Stiker, 2017) ou de sa position de liminalité (Van Gennep, 1981 ; Turner, 1990 ; Murphy, 1993 ; Calvez, 2000 ; Blanc, 2006, 2010 et 2017) qui « caractérise un itinéraire d'intégration inachevé [parce qu'elle] résulte ainsi de l'impossibilité de dépasser l'antagonisme culturel entre le monde du handicap et le monde ordinaire²⁹ ».

Problématique et méthode

Modifier l'offre des établissements spécialisés pour en assouplir et horizontaliser les accompagnements tout en proposant davantage de services de proximité afin d'accueillir davantage d'enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés au sein de l'institution scolaire ordinaire suffit-il et permet-il de garantir leur inclusion ? Sommes-nous en train de passer d'une forme d'institutionnalisation du handicap particulière, ségrégative, à une autre, inclusive, permettant de sortir les personnes handicapées de leur condition handicapée c'est-à-dire en

²⁸ Fauconnet et Mauss, 1969, p. 12.

²⁹ Calvez, 2000, p. 85.

ayant cessé de leur imposer un marqueur identitaire qui les assigne à une place, symbolique certes, mais tout de même particulière parce que liminale ?

Répondre à ces questions nécessite de s'intéresser aux acteurs et dispositifs qui participent de l'horizontalisation des accompagnements ainsi qu'au contenu, à la méthode et aux conséquences de la réforme du secteur médico-social en cours. Tout au long de ce travail, je parle d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes qui devraient être en établissement spécialisé, ou qui l'ont été ou qui le sont encore, et qui expérimentent une forme partielle ou complète de déségrégation par des pratiques de maintien ou de retour au sein des institutions ordinaires de socialisation. Les jeunes d'ITEP et d'IME étant les plus nombreux, ils sont logiquement les plus représentés dans ce travail. J'évoque aussi, par moments, le cas de jeunes issus d'IES et d'IEM.

Le tableau suivant recense toutes les actions de terrain qui constituent mon enquête. Il faut y entendre le mot entretien au sens large. Si la plupart ont été menés de manière classique, en tête à tête, avec rendez-vous d'environ une heure et dictaphone, quelques-uns résultent des discussions réalisées avant ou après des moments d'observation en buvant un café, pendant une récréation, sur un parking, etc. Les discours collectés ont alors été consignés dans un carnet de terrain le plus rapidement et fidèlement possible.

	2 MDPH	2 délégations départementales d'ARS	4 Etablissements spécialisés	6 Ecoles ordinaires	1 ASE	Autres
Observations	10 GOS	2 copil école inclusive	2 PPA avec parents	5 UEE	Réunion de synthèse d'un jeune ITEP/ASE/CMP	
	8 Comités de liste d'attente	2 Réunions négociation CPOM	2 Réunion enseignant-spé/éduc/parents	6 réunions de concertation Éts spé/école		
	3 CDAPH	1 groupe de travail SESSAD	2 Réunions Éts spé/écoles	1 inauguration d'UEE		
			2 réunions de sélection d'élèves en UEE	2 ESS		
Entretiens	2 chargés de mission DOP	1 directeur et 1 directeur adjoint de délégations départementales	4 directeurs généraux et 4 directeurs	2 IEN-ASH	1 éducatrice ASE	1 Psychiatre CMP
	2 directeurs	2 responsables du secteur médico-social	4 éducateurs	3 enseignants-référents		2 représentants d'associations non gestionnaires
	1 responsable accompagnement des usagers		1 psychiatre	2 conseillers pédagogiques ASH		4 familles
			1 psychologue	2 AVS		
			2 responsables pédagogiques			
			4 enseignants-spécialisés			
			4 DG d'associations gestionnaires			

Cette enquête concerne deux départements différents d'une même région et a été menée principalement par l'auteur, précieusement assisté de quatre étudiantes du Master Inclusion et participation, handicap, difficultés dépendance (IPHD) de l'Université de Poitiers, qui ont accepté de réaliser leur mémoire de fin d'étude sur la question de la déségrégation des personnes handicapées s'appropriant ainsi l'un ou l'autre des aspects de cette recherche.

Etapes de la recherche

Quatre moments ont été nécessaires pour mener cette recherche.

1/ Dans un premier temps, j'ai cherché, par un retour socio-historique, à décrire le contexte dans lequel cette réforme se met en place en explicitant la façon dont se manifeste ce souci d'horizontalisation et d'individualisation des accompagnements et en donnant des chiffres permettant de présenter le secteur médico-social pour enfants avant la circulaire de 2017.

Pour cela, j'utilise les enquêtes menées régulièrement auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (Etablissements et services [ES] handicap) par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

2/ Puis j'ai souhaité observer la façon dont cette réforme est appliquée en m'attachant à décrire les changements qu'elle impose à la structure même du secteur médico-social. J'y analyse sa réception hétérogène auprès des professionnels responsables de son application sur le terrain.

Pour y parvenir, j'ai recueilli des discours de professionnels lors de réunions de travail pouvant rassembler la direction (directeur, directeur adjoint et/ou responsable de mission handicap) de délégations départementales d'ARS ; un directeur académique des services de l'Éducation nationale (DASEN) ; un inspecteur de l'Éducation nationale en charge de la scolarisation des enfants handicapés (IEN-ASH) ; des directeurs d'associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux ; des directeurs d'établissements spécialisés ; des représentants d'associations de personnes handicapées ; des médecins, chefs de service en hôpital psychiatrique ou non. Ces réunions sont organisées à l'occasion de la mise en place de groupes de travail pour : définir l'organisation de l'offre ; accorder l'action entre Éducation nationale et secteur médico-social ; mettre en œuvre des conventions de territoires ; négocier des Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) ; étudier l'opportunité, pour un établissement

spécialisé, de se réorganiser afin de correspondre au décret du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré. Autant de réunions où se pense l'application locale des injonctions nationales et où se répartissent les rôles. Autant de lieux également où s'observent des résistances, des tensions, des enjeux locaux propres à gêner la bonne marche de la politique publique tout autant que des jeux d'alliance, des négociations et des stratégies. Ces réunions avaient aussi bien lieu dans les MDPH, les sièges départementaux de l'ARS ou les inspections d'académie.

Toutes ces observations ont été complétées par des entretiens avec un directeur, un directeur adjoint et un chargé de mission handicap de délégations départementales d'ARS, des directeurs généraux (DG) d'associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux, des directeurs d'établissements spécialisés et des représentants d'associations de personnes handicapées. Ces observations et entretiens ont eu lieu dans deux départements différents d'une même région.

3/ Dans un troisième temps, j'ai observé la façon dont la déségrégation scolaire est mise en place. Je me suis attardé sur le fonctionnement d'un dispositif spécifiquement dédié au retour ou au maintien à l'école ordinaire d'élèves orientés en établissements spécialisés : les Unités d'enseignement externalisées (UEE). Ce moment a permis aussi de comprendre les représentations que l'institution scolaire entretient avec ces jeunes et les pratiques qui en découlent.

J'ai ainsi pu observer la mise en place et le fonctionnement de différentes UEE issues d'IME et d'ITEP afin de saisir les enjeux pratiques d'accessibilisation de l'institution scolaire aux jeunes en situation de handicap et orientés vers un établissement médico-social.

4/ Enfin, j'ai déplacé mon attention vers la façon dont se décide la mise en place d'accompagnements médico-sociaux pour des enfants qui sont ou devraient être en établissements spécialisés. L'objectif est d'analyser la place laissée aux parents de ces jeunes dans la définition de ces accompagnements. Je m'attarde sur le DOP mais j'étends l'analyse à l'ensemble des situations au cours desquelles des parents sont amenés à échanger sur des décisions prises par les professionnels.

Le DOP fut un lieu privilégié pour observer la place des parents d'enfants handicapés dans le système d'accompagnement médico-social. Pour ce quatrième moment, j'ai mené des

observations et des entretiens dans le cadre de ce dispositif. J'ai également mené des observations de réunions en établissements ou services spécialisés, en EPE à la MDPH ainsi qu'en CDAPH. Les cas observés bénéficient d'une notification d'orientation vers un établissement spécialisé et font l'expérience d'un accompagnement complexe du fait soit du manque de places en établissement, soit du refus de la famille d'une telle orientation, ou encore d'une volonté, de la part des parents ou des professionnels, de faire évoluer l'accompagnement de l'enfant.

Résultats

L'ensemble de ces éléments liés entre eux me permettent d'enrichir ma réflexion sur les formes métamorphosées de l'institution du handicap et donc, *in fine*, sur la place réservée aux enfants handicapés dans la société telle que je l'ai observée, au-delà des affichages politiques grandiloquents affirmant l'avènement d'une société inclusive grâce à une politique volontariste de déségrégation. La réalité semble bien plus complexe que cela.

Inclusion et désinstitutionnalisation sont les deux faces d'une même pièce et sont devenues des injonctions morales et politiques assorties d'un véritable programme d'action visant à la libération, l'émancipation de populations considérées jusque-là comme discriminées, stigmatisées parce que ségréguées (Otero, 2017). La désinstitutionnalisation, qu'il conviendrait mieux de nommer déségrégation (Plaisance, 2014) serait le remède des institutions totales et permettrait l'avènement d'une école (Ebersold, 2009) voire d'une société inclusive (Gardou, 2012).

Pour autant, le nombre d'enfants handicapés orientés en établissement spécialisé n'a baissé que très légèrement depuis les années 1980. Ils étaient, selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) 113 935 en 1985 contre environ 106 000 en 2018, soit une diminution de seulement 7 % en près de trente années. Il a fallu attendre la circulaire du 2 mai 2017 relative la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées émanant du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées et la mise en place de la réforme dite du virage inclusif, pour que l'Etat entame un processus de fermeture progressive des établissements spécialisés par la contrainte. L'objectif est de déségréguer les enfants handicapés en transformant ces établissements en services ambulatoires agissant en milieu ordinaire.

La promesse d'un « nouveau régime de la protection sociale » à destination des personnes handicapées

L'avènement de ce que certains nomment la seconde modernité (Martuccelli et de Singly, 2018), a mis en avant l'individu au détriment du collectif et des statuts qu'il entraîne. Les institutions ne doivent donc plus s'adresser à une population réputée homogène mais à chaque individu pour mettre à sa disposition les supports (Castel, 2003) lui permettant de s'inventer lui-même (Kaufmann, 2005). Il n'est plus légitime de subordonner la subjectivité de l'individu à l'objectivité construite de l'extérieur de sa situation sociale (Lafore, 2019) définie et gérée par une institution surplombante. Appliqué au champ du handicap, si le subjectif doit être supérieur à l'objectif, alors les métiers du social et du médico-social ne permettent plus de légitimer à eux-seuls, par leurs discours d'experts surplombants, une prise en charge totalisante. Les modalités de l'action sont donc remises en cause. Au niveau international, européen et national, les personnes handicapées se sont affirmées en tant qu'individus et ont milité pour délégitimer leur traitement collectif par des structures dédiées comme les établissements spécialisés. Ainsi, elles exigent leur inclusion dans les lieux ordinaires de socialisation réclamant d'être perçues autrement que seulement handicapées.

La réforme du virage inclusif s'inscrit dans la continuité de ce changement de paradigme de l'intervention médico-sociale et de cette volonté de rendre inclusive la société en général et l'école en particulier. Elle vient tenter d'accélérer ces logiques qui, quoique partagées dans les discours professionnels, ne parvenaient que péniblement à s'imposer dans les faits, en témoigne la relative stabilité du nombre d'enfants orientés et accueillis en établissements spécialisés et scolarisés en dehors du système scolaire ordinaire.

A lire les textes législatifs ou à écouter les professionnels parler de leurs métiers, il apparaît que ces derniers ont parfaitement intégré l'ensemble de ces évolutions et reconnaissent les personnes handicapées, adultes comme enfants, comme actrices de leur propre parcours et définissent leur rôle comme étant simplement celui d'un accompagnateur aux côtés des usagers. Les enfants handicapés et leurs parents sont désormais perçus comme des individus dotés de capacités à agir et à choisir pour eux-mêmes la forme et le contenu de l'accompagnement qui leur conviennent, aidés en cela par la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale de 2002 puis la CDPH de 2006. Cette dernière affirme dans son article 4 que « dans l'adoption de toutes décisions sur des questions relatives aux personnes handicapées, les Etats parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés ».

Décrit comme cela, le secteur médico-social semble faire bénéficier aux enfants handicapés et à leurs parents ce que Robert Castel a appelé un « nouveau régime de la protection sociale » (2003, p. 69). Il est en effet partout affirmé qu'il s'agit désormais « de s'adresser à la personne à partir de la spécificité de sa situation et des besoins qui lui sont propres » (*Idem*, p. 75). La « norme d'intériorité » (*Ibidem*) n'est plus une priorité. La volonté est au contraire de mettre à la disposition de la personne handicapée les supports et la reconnaissance sociale lui permettant de s'affirmer en tant qu'individu indépendant (*Idem*).

L'enfant handicapé est ainsi un sujet de droits individuels : on ne fait plus la même proposition d'accompagnement à tous ceux qui partagent le même diagnostic, la même déficience. C'est dans une lecture individuelle des situations sociales et scolaires qu'on parvient à quantifier et qualifier les besoins et à décider du type d'accompagnement nécessaire qui doit prendre une forme hybride entre compensation et capacitation. Le modèle de l'établissement spécialisé semble avoir imposé pour laisser place à une institution réticulaire et donc plus horizontale et individuelle.

Une promesse non tenue

Mais toutes ces évolutions affirmées et revendiquées se révèlent souvent trahies pas une pratique qui s'éloigne largement et régulièrement des prescriptions de bonnes pratiques et des promesses faites par les textes. Finalement, toutes ces promesses de reconnaissance des enfants handicapés et de leurs parents et de mise en accessibilité de la société en général et de l'école en particulier se sont transformées en un « marché de dupes » (Castel, 2003, p. 78).

Nombreux sont les travaux qui montrent une difficulté pour les parents de faire reconnaître leur parole comme experte de la situation de leur enfant. Serge Ebersold a observé la façon dont les professionnels ont tendance à ne voir les parents qu'au prisme de la déficience ou du trouble de leur enfant : « ils cessent d'être des parents pour être au premier chef des parents « en situation de handicap », en « difficultés », voire des parents « handicapés ». » (Ebersold, 2005, p. 17). Hugo Dupont (2021) montre qu'*alter-ego* en théorie, la pratique dénie aux parents les capacités psychiques nécessaires pour tenir ce rôle et invalide leur jugement lorsqu'il ne va pas dans le sens de celui des professionnels. Est ainsi mobilisé un registre permettant de psychologiser la parole parentale et donc d'en relativiser la force et la légitimité jusqu'à parfois juger les parents incapables de percevoir raisonnablement ce qui est bien pour leur enfant. Diane Bedoin (2020) fait remarquer que le champ lexical utilisé par les parents pour évoquer leur relation avec les

professionnels pour l'inclusion scolaire de leur enfant est celui de la lutte, du combat, de l'épreuve et de la bataille.

De même, malgré l'affirmation des droits des personnes handicapées et l'affirmation qu'ils sont des citoyens comme les autres, nous observons aisément que le droit à l'éducation au sein d'une école ordinaire est loin d'être garanti aux enfants handicapés (Ebersold, 2017 ; Dupont, 2019 ; Lansade, 2013 ; de Saint-Martin, 2019). Il est toujours nécessaire, pour l'enfant, de montrer qu'il peut correspondre à un ensemble de normes attendues pour mériter la statut d'élève et ainsi avoir sa place à l'école, place qui ne lui est jamais garantie le laissant ainsi dans une période d'essai permanente pendant laquelle son comportement est scruté, discuté, évalué (Dupont, 2020) selon son degré d'importunité scolaire (Ebersold, Méziani et *al.*, 2016), mètre étalon de sa légitimité scolaire.

A cela nous pouvons citer trois raisons au moins.

La première tient à la persistance de deux éléments indissociables dans la culture professionnelle qui découlent de la notion de *besoin* si souvent revendiquée par les professionnels et dont la définition reste leur chasse-gardée (Argoud, 2017) : les nécessités de soin et de protection des individus vulnérables en général et handicapés en particulier. D'une part, « malgré le discours de plus en plus axé sur la participation de la personne usagère, la culture professionnelle du *cure* domine encore largement le *care* » (Carrier, Lambert, Morin et Garon, 2017, p. 4), le soin venant ainsi avant toute autre considération, scolaire notamment. D'autre part, les professionnels semblent faire face à un dilemme dans la mesure où « l'autonomie est en effet intimement liée à la question de la protection des individus : quelle part de liberté individuelle accorder à des individus vulnérables qu'il convient de protéger ? » (Berton, Loison-Leruste et Rist, 2018, p. 17). Ce dilemme autonomie/protection (Bureau et Rist, 2018) se repère aisément dans la pratique des professionnels.

La deuxième raison tient au fait que la réforme du virage inclusif est appliquée de manière verticale avec une logique managériale (Dupont, 2021). C'est sa méthodologie d'application typique du *new public management* qui est en partie responsable des pratiques et représentations professionnelles décrites précédemment. Ce qu'elle impose verticalement est uniquement évalué par des indicateurs quantitatifs et non qualitatifs comme le montre une lettre de Madame Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat auprès du premier ministre en charge des personnes handicapées, en date du 22 février 2018 et adressée aux directrices et directeurs généraux des Agences régionales de santé (ARS) leur rappelant les « objectifs stratégiques » et les « indicateurs » qui permettront de juger de « la mise en œuvre de la recomposition de l'offre-médico-sociale à destination des personnes handicapées ». Y est, entre autres, noté un indicateur

à l'aune desquels sera jugée l'efficacité de l'action des ARS en la matière : si « la part dans l'offre médico-sociale des services proposant un accompagnement en milieu ordinaire [...] est de l'ordre de 30 % en moyenne nationale, l'objectif est d'atteindre au moins 50 % des places en service à la fin du plan régional de santé ».

Ainsi, cette réforme prévoit la prédétermination de l'offre de types d'accompagnements médico-sociaux obligeant les professionnels à y faire correspondre la demande par la persuasion voire la contrainte. Chaque département se voit désormais imposé un quota d'enfants orientables en établissements spécialisés à ne pas dépasser, les autres devant trouver leur salut dans des accompagnements dispensés au mieux par des Services d'éducation spéciale et des soins à domicile (Sessad) et une scolarité dite ordinaire souvent très partielle et soumise à condition. Ainsi, cette politique rate sa cible. Certes, elle permet d'individualiser encore un peu plus l'accompagnement des enfants handicapés et participe à leur déségrégation. Mais en s'arrêtant à une logique comptable pour juger de sa bonne application, elle entraîne des effets pervers dont les acteurs ne peuvent être tenus pour responsables. Ils sont en effet contraints de trouver les moyens d'atteindre les objectifs chiffrés coûte que coûte privilégiant, souvent malgré eux, la quantité des accompagnements mis en place ou des rescolarisations dans le milieu ordinaire qu'ils jugent parfois peu satisfaisantes au détriment du contenu et donc de la qualité. Ils sont conduits alors à chercher davantage le consentement des enfants handicapés et de leur famille que de travailler à faire émerger chez eux un réel choix quant au contenu de l'accompagnement dont ils jugeraient avoir besoin. Ce serait prendre le risque que les choix parentaux ne correspondent pas aux objectifs imposés par le secrétariat d'Etat aux personnes handicapées et aux orientations budgétaires des ARS.

La troisième raison est certainement le remplacement de la légitimité institutionnelle des établissements spécialisés rassemblant certaines caractéristiques de l'institution totale par celle réputée plus égalitaire de la contractualisation des accompagnements. Le développement de la pratique de contractualisation est, nous semble-t-il, partie prenante de ce mouvement de déségrégation accompagnant un certain déclin de « modes de prises en charges en vigueur dans les institutions fermées » (Bartholomé et Vrancken, 2005, p. 90). Elle « s'inscrit dans un mouvement d'individualisation de l'action publique qui vise à élaborer une réponse qui soit adaptée aux besoins de leurs bénéficiaires et strictement proportionnée au but poursuivi. [...] l'acte consenti par l'intéressé permettrait une prise en charge plus efficace que l'acte qui lui est imposé. Enfin, la contractualisation permettrait de réduire l'asymétrie entre le professionnel [...] l'utilisateur, en créant un espace de dialogue entre des différents acteurs, afin d'offrir à l'utilisateur un lieu d'expression » (Capelier, 2012, p. 2 et 3).

Ces contrats prennent des appellations diverses. Si on prend l'exemple des dispositifs mis en place pour l'enfance handicapée, nous pouvons citer le « plan personnalisé d'accompagnement » et le « plan d'accompagnement global » dans le cadre des services spécialisés, le « plan personnalisé de scolarisation » et le « plan d'accompagnement personnalisé » dans le cadre de l'inclusion scolaire des élèves à besoins éducatifs particuliers, etc. Ces plans, projets ou contrats se présentent comme une liste des types d'accompagnement et de dispositifs mis en place autour de l'utilisateur ainsi que leurs modalités d'application et leurs objectifs. Leur contenu est réputé différent selon chaque cas, selon chaque parcours, selon chaque projet, selon chaque subjectivité ou individualité. « Le contrat se présente comme un programme et une alliance entre les usagers et un service afin de réaliser des objectifs précis » (Cousin, 1996, p. 151). La personne n'est plus soumise de fait à une autorité abstraite que le sociologue nomme institution, l'individu se soumet lui-même à une exigence socialisatrice dont il devrait pouvoir co-définir l'objectif et les moyens pour y parvenir. Ils viennent mettre un terme à un processus de travail de la demande pendant lequel l'utilisateur est amené à accepter sa situation et ce qu'on lui propose pour y remédier.

Dans la mesure où la contractualisation censée consacrer « la symétrisation des relations s'accompagne [en réalité] d'une acceptation implicite de règles du jeu qui situent les interactions sur le terrain des institutions » (Argoud, 2017, p. 155), nous voyons dans la mise en place et l'opérationnalisation de ces contrats autant de « modes d'action par lesquels des individus ou des collectifs étayent les institutions en crise » (Ravon, 2011, p. 190) et leurs permettent de garder leur emprise sur l'individu. La contractualisation permet de répondre à l'exigence contemporaine de la prise en compte de l'utilisateur comme un acteur à part entière de son parcours, de sa subjectivité, de ses envies et de ses projets. Le risque pour l'institution est de voir l'utilisateur revendiquer, négocier, remettre en cause en permanence, à n'importe quel moment son autorité, ses objectifs, ses manières de faire, ses normes et ses valeurs. En contractualisant *a priori*, en amont de l'accompagnement de l'utilisateur, elle l'engage personnellement à respecter son engagement et donc à accepter le programme institutionnel (Dubet, 2002) et la forme du travail sur autrui préalablement définie. L'usage du contrat permet d'exiger « de l'individu bénéficiant de la solidarité qu'il rende des comptes sur la manière dont il s'acquitte de son devoir vis-à-vis du lien social » (Astier, 2007, p. 3). En se présentant comme vecteur d'autonomie de la volonté de l'individu (Lafore, 2019), le contrat responsabilise l'individu sur son sort en même temps qu'il déresponsabilise la collectivité de l'échec de l'accompagnement (Ebersold, 2003).

Nous sommes alors face à une forme nouvelle de domination sociale où « la prédominance de la responsabilisation sur l'assujettissement s'impose de plus en plus comme une forme généralisée de subordination sociale. Dans cette optique, il s'agit moins d'interpeller les individus pour qu'ils deviennent des sujets assujettis à leur condition, position sociale, origine, etc., que de les responsabiliser pour qu'ils deviennent des acteurs autonomes de leur vie. » (Otero, 2017, p. 249).

La métamorphose institutionnelle

François Dubet propose une évaluation de la force socialisante des institutions à l'aune du discours, de l'investissement et de la vocation des acteurs (2002). Notre raisonnement nous amène à penser que cette force décline face à des individus toujours plus autonomes, émancipés et critiques face aux normes et valeurs sacrées des institutions. Mais nous nous accordons à ce constat seulement pour ce qui est des formes collectives de socialisation. Les institutions déclinent dès lors qu'elles s'adressent à un grand nombre de personnes, dès lors qu'elles entendent socialiser collectivement un ensemble défini de population. La baisse des vocations, la reconnaissance sociale des sujets par l'importance accrue accordée à la subjectivité de l'individu, la demande toujours plus pressante d'individualiser les parcours et les accompagnements ont eu raison d'un mode collectif de gestion des populations et donc d'un type d'institution qu'on peut qualifier de totale (Goffman, 1968) : celle qui définit unilatéralement ses objectifs, les moyens pour y parvenir et le système de normes et de valeurs qu'il convient de véhiculer, tout contrevenant, ou déviant, devant être sanctionné et rééduqué. Ce mouvement « participe de la modernité elle-même » (Dubet, 2002, p. 372). Ainsi, la modernité a fait décliner cette forme collective d'institution en même temps qu'elle a permis l'émergence de la revendication de la désinstitutionnalisation, thème devenu politique.

Pourtant, il nous semble que cette modernité ne fait pas décliner l'ambition normative du programme institutionnel des institutions totales. Cette ambition normative s'exprime à travers une nouvelle forme institutionnelle. Pour le dire comme Isabelle Astier, « les règles, comme les institutions ne déclinent pas, mais se transforment » (2007, p. 15). Nous opposons ainsi à la forme collective de l'institution une forme individualisée de l'institution : le programme institutionnel a perdu de son efficacité lorsqu'il use d'une forme traditionnelle d'institution qualifiable de totale et qui prétend socialiser un ensemble plus ou moins large de personnes prises dans une population et mises à part. La forme institutionnelle a alors su ou a été poussée à se reconfigurer pour permettre une forme individualisée de travail sur autrui permettant aux

acteurs institutionnels non seulement de décider des contenus normatifs des accompagnements mais aussi de les appliquer. Nous pensons observer moins « une institution désenfermée, déclinante, en crise, voire impuissante, qu'une institution redistribuée sans complexes sur des dispositifs et interfaces hétéroclites ou hybrides. » (Otero, Dumais Michaud et Paumier, 2017, p. 2).

Je crois avoir observé que face à la pression de l'instituant, qui par l'intermédiaire de textes internationaux et de mobilisations d'associations de personnes handicapées est parvenu à faire reconnaître leur ségrégation comme un problème public et à l'imposer sur l'agenda politique, l'institué a évolué vers une nouvelle forme d'institutionnalisation ayant intégré les reproches de l'instituant : d'établissement, on est passé à dispositifs et services de proximité. Mais cette priorité donnée à la forme institutionnelle sur son contenu n'a pas permis de faire évoluer en même temps le fond du programme institutionnel et donc l'objectif d'institution : « l'institutionnalisation et la désinstitutionnalisation, loin de s'opposer, constituent deux formes historiques de l'institution³⁰. »

Reprenant David Cooper, nous pourrions dire que face à une forme institutionnelle visant à concerter structurellement (1970) des agents institutionnels professionnalisés (psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, agents scolaires, familles etc.) dans des établissements de type hôpital, asile, prison dont dérivent les établissements spécialisés du secteur médico-social, la politique de déségrégation vise à donner une autre forme à cette concertation structurelle d'agents institutionnels, de professionnels du travail sur autrui, à travers la mise en place de dispositifs sans pour autant avoir perdu le programme institutionnel qu'ils appliquent afin de neutraliser l'importun et d'invalider sa légitimité à prendre place de plein droit et sans surveillance dans l'espace commun.

Si nous pouvons aisément appliquer à la situation actuelle une critique faite par une figure de l'anti-psychiatrie dans les années 1960, c'est-à-dire à une époque où les institutions totales avaient encore toute légitimité à exercer, c'est probablement qu'« en fin de compte, l'institution totale (au sens de fermée) et la société ouverte (au sens de désenfermée) répondent à des dynamiques identiques qui peuvent fonctionner tantôt à l'intérieur d'une organisation (ou d'un grand arrangement social, dirait Mauss, ou encore d'un appareil d'Etat selon Althusser), tantôt à ciel ouvert par une série de relais moins visibles et structurés. » (Otero, 2017, p. 237).

³⁰ Otero, 2017, p.240.

C'est pourquoi je propose de qualifier d'accompagnement total cette nouvelle forme institutionnelle qui a su sauvegarder son ambition normative. Le mot accompagnement permet de prendre acte du changement de forme institutionnelle en rendant compte de l'individualisation de la préoccupation sociale des personnes vulnérables et de l'horizontalisation par l'éclatement des prestations qui leur sont dédiées.

En reprenant le mot *total* à Erving Goffman (1968), je maintiens la continuité du contenu du programme institutionnel et de la représentation sociale des personnes ainsi accompagnées qui continuent au mieux de consentir, au pire de subir plutôt que de choisir ces mêmes prestations. Ce mot désigne simultanément le contrôle qui continue de s'exercer sur les personnes accompagnées et la diversité des domaines de la vie quotidienne sur lesquels ces contrôles s'exercent : logement, emploi, formation, couple, parentalité, loisirs, etc. Bref, des dispositifs et services sont prévus pour couvrir tous les besoins de la personne dans des domaines aussi bien publics que privés.

Conclusion

La réforme du virage inclusif engagé par la circulaire du 2 mai 2017 montre que les enfants handicapés orientés en établissements spécialisés, comme l'ensemble des personnes handicapées, font l'objet d'une attention particulière pour les intégrer au nouveau régime de la protection sociale que nous avons décrit : des textes législatifs leur sont consacrés, des droits leur sont réservés, un intérêt politique leur est porté et la volonté de les déségréguer est affirmée. Mais la continuité de certaines pratiques professionnelles de protection légitimées par l'emprise de la notion de besoins, l'imposition d'objectifs chiffrés qui prédéterminent l'offre d'accompagnement ainsi que l'avènement de la contractualisation généralisée sont autant d'indices révélant que le handicap, contrairement à ce que promettent textes de lois et recommandations de bonnes pratiques, ne représente pas une relation de service mais continue de constituer bel et bien une relation institutionnelle. « Si la première donne le beau rôle à l'utilisateur et est au bout du compte une relation empreinte de liberté, la seconde est une relation contrainte. » (Astier, 2007, p. 124).

Le handicap continue de constituer une barrière sociale en étant l'objet de représentations qui confinent à l'assignation identitaire d'individus pourtant hétérogènes mais membres d'une même catégorie socio-administrative agissant telle une étiquette disqualifiante. Aussi les

personnes handicapées font l'expérience d'une infériorisation, d'une mise à l'écart concrète ou symbolique les empêchant de concrétiser leurs volontés et leurs droits en devant toujours composer avec des experts-professionnels et avec des lieux/institutions peu accueillants en conditionnant leur légitimité. Malgré la réforme étudiée dans ce travail, reste un modèle d'intégration/assimilation peu à même de garantir la liberté de choix aux personnes handicapées devant sans arrêt consentir au risque de se voir disqualifier moralement et/ou psychologiquement plutôt que de choisir : aux yeux des professionnels, leurs choix apparaissent trop souvent comme déraisonnables et utopiques.

Les personnes handicapées ne sont plus ou sont moins exclues qu'auparavant. En cherchant à déségréguer les enfants orientés en établissement spécialisé, cette réforme participe de cette évolution. Mais elles ne sont pas pour autant incluses. Elles restent sur le seuil, dans une position de liminalité. Elles ne sont pas réprimées et font même l'objet d'une certaine bienveillance : des lois leur sont consacrées, des droits leur sont réservés, un intérêt politique leur est porté. Mais leur place parmi le monde des valides continue d'être soumise à la condition qu'elles ne gênent pas. Des dispositifs (ULIS, UEE), des contrats (plans personnalisés de scolarisation) et des métiers (AVS) y veillent et filtrent la participation sociale des personnes handicapées. S'assurer qu'elles ne gênent pas consiste, par exemple, à les dissuader de recourir au droit d'une scolarisation en milieu ordinaire. La déficience continue de les maintenir dans une altérité qui paraît indépassable du fait de la nécessité de devoir les contraindre et les contrôler au nom de leur protection.

L'usage permanent des mots désinstitutionnalisation et surtout d'inclusion par les professionnels et par les acteurs politiques pour qualifier cette déségrégation donne l'illusion qu'il suffit de mettre les personnes handicapées dans des institutions de droit commun pour pouvoir qualifier la société d'inclusive. Mais ce n'est pas suffisant : « être inclusif n'est [...] pas faire de l'inclusion, pour corriger *a posteriori* les dommages des iniquités, des catégorisations et des ostracismes³¹ ». Reprendre cette distinction sémantique permet de souligner que la réforme dite du virage inclusif, relève davantage de l'inclusion que de l'inclusif : la logique consiste à repérer les individus différents, les catégoriser, les qualifier et ensuite seulement se demander comment agir pour leur permettre éventuellement de les intégrer dans une institution de droit commun. Dans un premier temps ils sont séparés, physiquement ou symboliquement, et seulement dans un second temps se pose la question de savoir comment

³¹ Gardou, 2012, p. 152.

les réunir aux valides, réunion s'effectuant par l'intermédiaire de dispositifs qui sont autant de seuils institutionnalisés sur lesquels les personnes handicapées sont condamnées à rester. Ainsi de l'UEE qui représente un seuil de l'école ordinaire dans lequel on accueille certains jeunes qui vont, sous contrôle et temporairement, franchir la porte de l'institution scolaire à condition de ne pas trop mal se comporter puis de mieux en mieux. Sinon, ils retournent sur le seuil, voire à la situation préalable de ségrégation, temporairement ou définitivement. Leur position de liminalité n'est alors plus seulement symbolique mais est institutionnalisée et donc normalisée.

Le handicap continue donc d'être institutionnalisé : les personnes handicapées, si elles sont moins ségréguées, continuent d'être assignées à un rôle différent, à une identité différente et à une place différente et donc stigmatisées. Aussi continuent-elles de faire l'expérience d'une condition handicapée (Stiker, 2017) en ne pouvant s'extraire de leur position de liminalité désormais institutionnalisée.

Publications et communications

➤ L'ensemble des aspects de cette recherche a été publié dans un ouvrage :

Déségrégation et accompagnement total, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2021.

➤ D'autres textes sont parus ou paraîtront sous forme d'articles ou de chapitres d'ouvrage et reprennent chacun un aspect de la recherche. Certains ont été rédigés avant le début officiel de la convention mais y sont fortement liés :

2022, « De l'institution totale à l'accompagnement total. Réflexions autour de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés », in Dargère C. et Vienne Ph., *Titre à définir*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

2021, « Les unités d'enseignement externalisées : un outil d'accessibilisation de l'institution scolaire ? », in S. Ebersold, *L'accessibilité ou l'école réinventée*, Londres, ISTE Editions, pp. 185 à 203.

2021, « Le dispositif d'orientation permanent ou l'accompagnement quel qu'il soit », in Eric Dugas et Lucas Sivilotti (dir.), *Inclure dans et hors l'école ? Accessibilité, accompagnement et altérités*, Louvain-la-Neuve, EME Editions, pp. 167 à 181.

2020, « Du travail de l'institution sur elle-même », *Les cahiers de la lutte contre les discriminations*, n°11.

2019, « Evaluation des besoins, importunité scolaire et réinvention de l'inéducable », avec Serge Ebersold, *La nouvelle revue-Education et société inclusives*, n° 86, pp. 65 à 78.

2018, « La place de l'utilisateur dans le système social et médico-social. Vers un accompagnement total ? », *Savoir-Agir*, n°43, pp. 13 à 21.

2018, « Le renouvellement des modalités d'accompagnement médico-social », *Perspectives sanitaires et sociales*, n° 258, pp. 50 et 51.

➤ De manière plus périphérique, cette recherche m'a amené à mener une réflexion sur l'inclusion des enfants handicapés et le lien avec l'expérience de discrimination. J'ai donc pu diriger un numéro de revue sur cette question :

2020, L'inclusion ou la fin de la discrimination pour les personnes handicapées : chimère ou réalité ?, *Les cahiers de la lutte contre les discriminations*, n°11.

➤ J'ai eu l'occasion de réaliser diverses communications à partir de cette recherche :

- Dans le cadre d'un séminaire que je co-anime avec Isabelle Ville et Godefroy Lansade à l'EHESS intitulé « L'inclusion scolaire dans tous ces états » dans le cadre du Programme Handicap et Société :

26 janvier 2021 : « La prétention scolaire d'enfants issus d'établissements spécialisés : du besoin au droit ».

4 décembre 2019 : « La réforme du « virage inclusif » et ses enjeux ».

30 janvier 2019 : « Le « virage inclusif » français : vers une désinstitutionnalisation du handicap ? L'exemple des Unités d'enseignement externalisées ».

- Dans le cadre du séminaire « Accessibilité, droit et citoyenneté » dirigé par Serge Ebersold au CNAM de Paris :

10 janvier 2019 : « Les Unités d'enseignement externalisées : un outil d'accessibilisation de l'institution scolaire ? ».

- Dans le cadre du séminaire « Pensée critique et expertise dans la recherche en éducation » du laboratoire CeDS de l'Université de Bordeaux :

13 octobre 2021 : "De dispositifs d'exclusion à un dispositif d'intégration Parcours de jeunes d'Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques".

- A l'occasion de colloques internationaux :

Juin 2020 : « La délégitimation de la prétention à la scolarisation des enfants orientés en établissement spécialisé : des parents sous contrôle », 4^e colloque franco-latino-américain de recherche sur le handicap, Université Laval, Québec, (covid-annulation).

7 mai 2020 : « De l'institution totale à l'accompagnement total. Réflexions autour de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés », 88^e congrès de l'ACFAS « Interroger, décrire, penser les institutions : (dis)continuités et transformations. Analyser les processus d'apparition, de consolidation ou de déclin des institutions », Université de Sherbrooke (covid-annulation).

13 décembre 2019 : « Les Unités d'enseignement externalisées : de la déségrégation à l'institutionnalisation de la liminalité », Colloque international CENS-AISLF intitulé « Penser les frontières, passer les frontières », Université de Nantes.

- A l'occasion de colloques nationaux :

24 septembre 2021 : « De l'institution totale à l'accompagnement total Réflexions autour de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés », Journée d'étude intitulée « Domination-Résistance-Emancipation », Université de Poitiers.

27 Août 2019 : « Le Dispositif d'Orientation Permanent : Quelle place pour l'enfant handicapé et sa famille ? », Colloque intitulé « Accompagnement, Médiation, Altérité », Université de Bordeaux.

12 octobre 2018 : « Le Dispositif d'Orientation Permanent. Ou l'accompagnement coûte que coûte », Colloque du Réseau Thématique 6 « Protection sociale, Politiques sociales et Solidarités » de l'Association française de Sociologie (AFS) intitulé « La participation dans les politiques sociales et médico-sociales », Université de Brest.