



HAL
open science

De l'institution totale à l'accompagnement total Réflexions autour de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés

Hugo Dupont

► To cite this version:

Hugo Dupont. De l'institution totale à l'accompagnement total Réflexions autour de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés. Penser l'enfermement, Presses universitaires de Grenoble, pp.202-216, 2022, <10.3917/pug.vienn.2022.01.0201>. <hal-04279890>

HAL Id: hal-04279890

<https://hal.science/hal-04279890v1>

Submitted on 10 Nov 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

De l'institution totale à l'accompagnement total

Réflexions autour de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés

Hugo Dupont
Maître de Conférences en Sociologie
Université de Poitiers
Gresco (EA 3815)

Nombreux sont les travaux philosophiques et sociologiques des années 1960 et 1970 qui s'inscrivent dans un mouvement de critiques du travail judiciaire, sanitaire, social et médico-social. Il y est question d'« institutions ségrégatives » (Plaisance, 1996, p. 138) capables de gérer des déviants en contribuant au contrôle social et à la normalisation des populations cibles souvent représentées par les plus vulnérables. 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 société » (Domenach, Meyer et Thibaud, 1972, p. 3). 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 pédagogiser » (1972, p. 695). Jacques Donzelot évoquait l'existence d'une « police des familles » (1977). Jean Simon qualifiait de « fièvre ségrégative » (Simon, 1988, p. 13) le recours massif aux établissements médico-éducatifs pour l'éducation des enfants handicapés. Avec des arguments similaires, le courant de l'antipsychiatrie se développe (Cooper, 1970 ; Castel 1981) entraînant avec lui un 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 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 ; Milly, 2001). Le présent ouvrage en est un nouveau témoin.

Comme pour faire suite à ces critiques, dans le champ de l'enfance handicapée, plusieurs textes internationaux (la déclaration de Salamanque de l'Unesco en 1994 et la

recommandation du Conseil de l'Europe sur la « désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité » de 2010 par exemple) et des lois françaises (loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 et loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005 par exemple) ont affirmé la nécessité d'accueillir tous les enfants dans les écoles ordinaires et d'éviter le recours aux institutions spécialisées. « [...] le mot « désinstitutionnalisation » est devenu un véritable programme d'action pour transformer des espaces précis de « séquestration » où l'on hébergeait des populations spécifiques que l'on disait « institutionnalisées ». [...] la critique massive de ces institutions était sous-tendue tantôt par l'idée de « libération », tantôt par celle d'« abolitionnisme », qui laissaient entendre qu'entre les individus et la communauté, il existait des barrières artificiellement construites par des procédures coercitives » (Otero, 2017, p. 231 et 232). La désinstitutionnalisation serait le remède des institutions totales.

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 105 200 en 2014, soit une diminution de seulement 8 % en près de trente années. Il a fallu attendre la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées émanant du secrétariat d'État aux personnes handicapées pour que l'État entame un processus de fermeture progressive des établissements spécialisés par la contrainte, l'objectif étant de les transformer en services ambulatoires agissant en milieu ordinaire.

Ces injonctions s'adressent aux 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 question posée par ce texte est de savoir si la réduction de places en établissement spécialisé pour enfants handicapés longtemps analysé comme une institution totale (Dargère, 2012 ; Dupont, 2013 et 2016), participe d'une détotalisation de leur prise en charge (Dupont, 2018). En d'autres termes, suffit-il de fermer les institutions totales pour détotaliser l'expérience sociale des enfants handicapés ?

Notre réflexion s'appuie sur les résultats d'une recherche menée dans deux départements et ayant pour objectif de mesurer, sur le terrain, les effets de la circulaire du 2 mai 2017 émanant du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées qui prévoit la fermeture progressive des établissements spécialisés pour enfants, adolescents et adultes handicapés, leur réintégration au sein de l'école ordinaire et la création de services d'accompagnement dits de proximité. Nous avons mené cinquante observations au sein de Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), de délégations départementales d'Agences régionales de santé (ARS), d'établissements spécialisés, d'écoles ordinaires et de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) ainsi que 49 entretiens avec des professionnels d'établissements spécialisés, de l'école ordinaire, de MDPH, d'ARS et d'ASE.

Nous verrons dans un premier temps comment cette politique dite de désinstitutionnalisation des enfants handicapés se présente comme la promesse d'un mode d'accompagnement et de protection nouveau. Puis nous présenterons les raisons pour lesquelles cette promesse n'est en réalité pas tenue. Enfin, nous proposerons une façon de qualifier sociologiquement ce nouveau type d'accompagnement à partir du concept d'institution totale.

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

La réforme dite du virage inclusif consacre une évolution déjà prégnante dans le champ social et médico-social et qui est celle de l'horizontalisation et de l'individualisation de ce qu'il est désormais convenu d'appeler des accompagnements (Mégevand, 2005). Il s'agit d'une conséquence de ce qu'Isabelle Astier appelle « les nouvelles règles du social » (2007).

L'horizontalisation des interventions médico-sociales peut se définir de la manière suivante : la prise en charge par une seule et même institution est révolue ou doit rester exceptionnelle et

doit laisser place à un accompagnement multimodal et coordonné à l'échelle départementale. Les établissements médico-sociaux doivent s'effacer face à des services dits de proximité capables d'accompagner les enfants sur ce qu'il faut désormais appeler des parcours de vie réunissant différents lieux d'éducation, de soins et de socialisation.

Leur individualisation revient à dire que la parole des enfants et surtout celle de leurs parents doit être prise en compte et respectée dans la définition des accompagnements qui les concernent au premier chef. Aussi, chaque parcours doit être coconstruit et convenir non à un collectif de personnes partageant la même étiquette, mais à un individu à la situation personnelle, scolaire, sociale, etc., unique.

La réforme 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, comme en témoigne la relative stabilité du nombre d'enfants orientés et accueillis en établissement spécialisé et scolarisés en dehors du système scolaire ordinaire.

A lire les textes législatifs ou à écouter les professionnels parler de leurs métiers de manière générale, il est clair 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 et non devant les usagers : « Le travail d'accompagnement [...] touche l'ensemble du service public et épouse le passage de la notion de travail sur autrui à celle de travail avec autrui. Pour un nombre sans cesse croissant d'agents, travailler ne consiste plus à obtenir le consentement des sujets de leur intervention à des valeurs générales mais à les accompagner dans la construction de leur identité personnelle. Travailler avec autrui c'est traiter l'autre en personne et par là même, produire de l'utilité sociale. » (Astier, 2007, p. 9). C'est pourquoi les enfants handicapés et leurs parents vont progressivement être perçus comme des individus dotés de capacités à agir et à choisir pour elle-même 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 convention de l'Organisation mondiale des nations unies (ONU) relative aux droits des personnes handicapées de 2006. Cette dernière affirme dans son article 4 que « dans l'adoption de toutes décisions sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États 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'intériorité¹ n'est plus une priorité. La volonté est au contraire de mettre à la disposition de la personne handicapée les « supports qui lui manquent pour se conduire comme un individu à part entière. Supports qui ne consistent pas seulement en ressources matérielles ou en accompagnement psychologique, mais aussi en droits et en reconnaissance sociale nécessaires pour assurer les conditions de l'indépendance. » (*Idem*, p. 76).

Finalement, nous nous apercevons que, sans doute parce qu'elles font encore l'objet de représentations privilégiées par rapport à d'autres catégories de personnes en difficulté sociale (chômeurs, mal-logés, etc.), les personnes handicapées bénéficient d'une forme aboutie de ce « nouveau régime de la protection sociale ». Elles peuvent disposer d'un lieu unique et territorialisé, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), qui a pour rôle d'informer et d'accompagner les personnes handicapées vers des dispositifs non pas seulement d'insertion mais d'inclusion qui visent à rendre actrices de l'accompagnement toutes les composantes de l'environnement social de l'individu (école comprise) et une loi leur garantit le droit à l'égalité des chances et à la citoyenneté pour être membres d'une « société de semblables » (Castel, 2003, p. 90).

L'enfant handicapé est ainsi bel et bien un sujet de droits individuels. La logique de guichet a disparu, l'attention que les professionnels lui portent est en effet individualisée : on ne donne plus la même chose à tous ceux qui partagent le même diagnostic, la même déficience. C'est dans une lecture individuelle des situations sociales et scolaires que les évaluateurs des MDPH (médecins, assistantes sociales, enseignants référents, psychologues, etc.) parviennent à quantifier et qualifier ces besoins et à décider du type d'accompagnement nécessaire qui doit prendre une forme hybride entre compensation et capacitation.

2. Une promesse non tenue

¹ La norme d'intériorité, pour Robert Castel, renvoie à « la propension des professionnels de l'insertion à [...] tenter de modifier la conduite des individus en difficulté en les incitant à changer leurs représentations et à renforcer leurs motivations à « s'en sortir », comme s'ils portaient en eux-mêmes la principale responsabilité de la situation dans laquelle ils se trouvent. » (2003, p. 75).

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).

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). Il est toujours nécessaire, pour l'enfant, de montrer qu'il peut correspondre à un ensemble de savoir-faire et de savoir-être attendus pour mériter le 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 selon son degré d'opportunité scolaire (Ebersold et Armagnague-Roucher, 2017 ; Ebersold et Dupont, 2019), mètre étalon de sa légitimité scolaire.

A cela nous pouvons citer trois raisons au moins.

La première tient sans doute à la persistance de deux éléments indissociables dans la culture professionnelle et qui découlent de la notion de *besoin* si souvent revendiquée par les professionnels et dont la définition reste leur chasse-gardée : 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). « Le dilemme protection/autonomie est omniprésent dans la pratique des professionnels et lors des prises de décision destinées à répondre aux besoins des personnes handicapées. » (Bureau et Rist, 2018, pp. 52 et 53).

La deuxième raison tient au fait que la réforme qui nous intéresse dans ce travail est appliquée de manière verticale avec une logique managériale. C'est sa méthodologie d'application 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'État auprès du premier ministre en charge des personnes handicapées, en date du 22 février 2018 et adressée aux directrices et directeurs généraux des 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 »².

Ainsi, cette réforme se résume à 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 Service 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-t-elle 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 souvent 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.

² Note complémentaire à l'instruction n°2016-154 du 21 octobre 2016 relative à la territorialisation de la politique de santé en application de l'article 158 de la loi 2016-41 de modernisation de notre système de santé- Fiche annexe « indicateurs de suivi de la recomposition de l'offre médico-sociale » adressée à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé, 22 février 2018.

La troisième raison est certainement le remplacement de la légitimité institutionnelle des établissements spécialisés rassemblant des caractéristiques de l'institution totale (unité de lieu pour la résidence, les loisirs et la scolarisation, traitement relativement homogène des reclus, vie explicitement et minutieusement réglée par le haut, regroupement d'individus perçus comme partageant les mêmes caractéristiques ; Dupont, 2016) 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 dit de désinstitutionnalisation accompagnant un 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 [...] et] 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 » dans le cadre des services spécialisés, le « plan d'accompagnement global » dans le cadre du Dispositif d'orientation permanent (DOP), 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. Aussi, 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 la prise en compte de sa subjectivité, de ses envies, 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). 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. [...] Le déficit de l'action, qui se mesure en termes de gradients d'autonomie, de responsabilité et de prises d'initiatives, se substitue à l'oppression » (Otero, 2017, p. 249 et 250).

3. La métamorphose institutionnelle : vers un accompagnement total

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). Force est de constater avec lui que celle-ci décline face à des individus toujours plus autonomes, émancipés et critiques face aux normes et valeurs sacrées des institutions. Sans remettre en cause ce constat, nous proposons de le prendre comme acquis pour ce qui est des formes collectives de socialisation. Les institutions dont l'objectif est de rééduquer et de normaliser collectivement des populations perçues comme déviantes 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 : 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 : « Avec le courant de l'antipsychiatrie, les ratés de la gestion monopoliste sont démontrés et décriés par nombre d'acteurs. Cette fissure dans le modèle de régulation de l'Etat social conduira à une remise en question de la légitimité institutionnelle allant bien au-delà des murs de l'institution psychiatrique. » (Ouellet, Corbin-Charland et Morin, 2017, p. 34). 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 : « Même si Dubet installe l'idée d'un « déclin de l'institution », il s'agit d'une métaphore éditoriale (le titre du livre) qui ne se réfère point à l'affaiblissement ou au reflux de la normativité, mais plutôt à sa transformation et à son redéploiement. » (Otero, 2017, p. 244). 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. Nous voulons dire par là que le programme institutionnel a perdu de son efficacité lorsqu'il use d'une forme traditionnelle d'institution qualifiable de totale et qu'il 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 d'à la fois décider des contenus normatifs des accompagnements et 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).

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 dite de désinstitutionnalisation 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 des relais moins visibles et structurés. » (Otero, 2017, p. 237).

C'est pourquoi nous proposons de qualifier cette nouvelle forme institutionnelle qui a su sauvegarder son ambition normative d'*accompagnement total*.

Le mot *accompagnement* permet de prendre acte du changement de forme institutionnel en rendant compte de l'individualisation de la préoccupation sociale des enfants handicapés et de l'horizontalisation par l'éclatement des prestations qui leur sont dédiées.

En reprenant le mot *total* à Erving Goffman (1968), nous soulignons 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. Il est question en même temps, par ce mot, de mettre en avant non seulement le contrôle qui continue de s'exercer sur les personnes accompagnées, mais aussi la diversité des domaines de la vie quotidienne sur lesquels ces contrôles peuvent s'exercer : 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.

Ainsi, l'accompagnement total tel que nous l'entendons et le définissons à l'issue de notre enquête possède deux grands traits principaux en commun avec l'institution totale telle que définie par Erving Goffman. D'une part, « les différentes activités imposées sont regroupées selon un plan [...] rationnel consciemment conçu pour répondre au but officiel de

l'institution » (1968, p.48). D'autre part, les professionnels et les usagers forment « deux univers sociaux et culturels [qui] se constituent côte à côte, avec quelques points de contacts officiels, mais sans interpénétration » (*Idem*, p. 51). Cela entraîne une asymétrie des représentations entre les usagers et le personnel d'accompagnement, un sentiment de supériorité des encadrants face au sentiment d'infériorité des usagers et des contacts entre reclus et personnel codé, encadré et filtré du fait d'un « maniement bureaucratique d'importantes masses de gens » (*Idem*, p. 51). Dit autrement, ces deux formes institutionnelles représentent aussi bien l'une que l'autre « des foyers de coercition destinés à modifier la personnalité » (*Idem*, p. 54).

Conclusion

Certes les enfants handicapés comme personnes ne sont plus ou sont moins exclus qu'auparavant. Cette réforme participe de cette réalité en cherchant à les déségréguer. Mais ils ne sont pas pour autant inclus. Ils restent sur le seuil, dans une position de liminalité. Ils ne sont pas réprimés et font même l'objet d'une certaine bienveillance, il ne faut pas en douter : 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'ils ne gênent pas. Des dispositifs, des contrats et des métiers sont là pour y veiller et sont ainsi les filtres de la participation sociale des enfants handicapés. La déficience continue de les maintenir dans une altérité qui paraît indépassable : il reste nécessaire de les contraindre et de les contrôler au nom de leur protection. 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).

Ainsi, arrivés à la fin de cette réflexion, nous pouvons affirmer que la notion de désinstitutionnalisation des enfants handicapés souffre d'une double disqualification. D'une part, elle n'a pas de sens si l'on considère que tout lieu réunissant un groupe d'individus est en soi une institution. Aussi, faut-il comprendre la désinstitutionnalisation comme étant en réalité une volonté de déségrégation des enfants handicapés organisant leur transfert d'une institution ségrégative vers une autre institution de droit commun, la première étant appelée à disparaître. D'autre part, nous proposons de ne pas voir en ce processus la fin des institutions

totales telles que les définit Erving Goffman (1968), pour encadrer les enfants handicapés. Il s'agit davantage d'une métamorphose de l'institution que nous choisissons de qualifier d'accompagnement total. Donc non seulement ces enfants ne sont pas désinstitutionnalisés mais leur accompagnement spécialisé ne s'est pas non plus détotalisé, seulement s'est-il reconfiguré au détriment de leur véritable inclusion.

Bibliographie

Charles AMOUROUS et Alain BLANC (dir) (2001), *Erving Goffman et les institutions totales*, Paris, L'Harmattan, collection Logiques sociales.

Dominique ARGOUD (2017), « L'institution peut-elle faire participer l'utilisateur ? », in Dominique ARGOUD, Michèle BECQUEMIN, Claire COSSEE, Anne-Claudine OLLER (dir.), *Les nouvelles figures de l'utilisateur. De la domination à l'émancipation ?*, Rennes, Presses de l'École des hautes études en santé publique, 145-158.

Isabelle ASTIER (2007), *Les nouvelles règles du social*, Paris, Presses Universitaires de France.

BARTHOLOME C. et VRANCKEN D. (2005), « L'accompagnement : un concept au cœur de l'État social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées », *Pensée plurielle*, n°10, 85-95.

Fabienne BERTON, Marie LOISON-LERUSTE et Barbara RIST (2018), « Introduction », in Barbara RIST et Sylvie ROUXEL (dir.), *Tous autonomes ! Injonction des politiques sociales ou fabrication collective*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 17-30.

Marie-Christine BUREAU et Barbara RIST (2018), « Le droit au risque pour les personnes handicapées. Débats et pratiques », in Barbara RIST et Sylvie ROUXEL (dir.), *Tous autonomes ! Injonction des politiques sociales ou fabrication collective*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 47-60.

Florence CAPELIER. (2012), « Enjeux et particularités de la contractualisation en protection de l'enfance : l'exemple du projet pour enfant », *Sociétés et jeunesses en difficultés* n°13 [en ligne], <<http://sejed.revues.org/7396>>, consulté le 24 février 2016.

Sébastien Carrier, Annie Lambert, Paul Morin et Suzanne Garon (2017), « Introduction », in Sébastien Carrier, Paul Morin, Olivia Gross et Xavier De La Tribonnière (2017) (dir.), *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 1-19.

Robert CASTEL (1981), *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Les éditions de minuit.

Robert CASTEL (2003), *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé ?* Paris, Edition du Seuil, La République des idées.

David COOPER (1970), *Psychiatrie et anti-psychiatrie*, Paris, Edition du Seuil.

Olivier COUSIN (1996), « Les mutations du travail social : de la transformation du public aux changements dans les modes de prise en charge », *Sociologie du travail*, 38 (2), 141-161.

Christophe DARGERÉ, (2012), *Enfermement et discrimination*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, collection handicap, vieillissement, société.

Jean-Marie DOMENACH, Philippe MEYER et Paul THIBAUD (1972), « Introduction », *Esprit*, n°4-5, avril-mai, seconde édition.

Jacques DONZELOT (1977), *La police des familles*, Paris, Les éditions de Minuit.

François DUBET (2002), *Le déclin de l'institution*, Paris, Editions du Seuil.

Hugo DUPONT (2013), « Des difficultés scolaires et familiales à la prise en charge totale : le cas des jeunes orientés en Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique », *Lien social et Politiques*, n° 70, 227-240.

Hugo DUPONT (2016), « *Ni fou, ni gogol !* », Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, collection handicap, vieillissement, société.

Hugo DUPONT (2018), « La place de l'utilisateur dans le système social et médico-social », *Savoir/Agir*, n° 43, 13-21.

EBERSOLD S. (2003), « Gestion individualisée des risques sociaux et crise des catégories instituées », *Education permanente*, vol. 3, n°156, p. 13-25.

Serge EBERSOLD (2017), *Education inclusive : privilège ou droit ?*, Grenoble, PUG.

Ebersold S., Armagnague-Roucher M., 2017, « Importunité scolaire, orchestration de l'accessibilité et inégalités », *Educations et sociétés*, n°39, p. 137-152.

Ebersold S., Dupont H., 2019, « Evaluation des besoins, importunité scolaire et réinvention de l'inéducable », *La nouvelle revue-Education et société inclusives*, n°86, p. 65-78.

Michel FOUCAULT (1961), *Histoire de la folie*, Paris, Plon.

Michel FOUCAULT (1972), « Table ronde », *Esprit*, n°4-5, avril-mai, seconde édition.

Michel FOUCAULT (1975), *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard.

Erving GOFFMAN (1968), *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Les Editions de Minuit.

Godefroy LANSADE (2013), « *La vision des inclus* ». *Ethnographie d'un dispositif d'inclusion scolaire à destination d'adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux*, Thèse de doctorat, url : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01408175v2>.

Francie MEGEVAND (2005), « L'accompagnement, nouveau paradigme de l'intervention publique », in René BALLAIN, Dominique GLASMAN et Roland RAYMOND, *Entre protection et compassion. Des politiques publiques travaillées par la question sociale (1980-2005)*, 179-199.

Bruno MILLY (2001), *Soigner en prison*, Paris, PUF.

Marcelo Otero (2017), « Le nouvel esprit de l'institution. De la socialisation à l'individuation », in Marcelo Otero, Audrey-Anne Dumais Michaud et Romain Paumier (dir.), *L'institution éventrée. De la socialisation à l'individuation*, Presses de l'Université du Québec, 223-255.

Marcelo Otero, Audrey-Anne Dumais Michaud et Romain Paumier (2017), *L'institution éventrée. De la socialisation à l'individuation*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Guillaume OUELLET, Olivier CORBIN-CHARLAND et Daphné MORIN (2017), « Le travail en réseau en contexte post-désinstitutionnalisation. Idéal théorique et chaos empirique », in Marcelo OTERO, Audrey-Anne DUMAIS MICHAUD et Romain PAUMIER (dir.), *L'institution éventrée. De la socialisation à l'individuation*, Québec, Presses Universitaires du Québec, 33-46.

Eric PLAISANCE (1996), « Les enfants handicapés à l'école », in Serge PAUGAM (dir) *L'exclusion. L'état des savoirs*, Paris, La découverte, collection Textes à l'appui, 136-145.

RAVON B (2011), « Dynamiques interinstitutionnelles et singularisation de l'action publique : l'exemple de la prise en charge des « ados difficiles », in BUREAU M.-C. et SAINSAULIEU I. (dir.), *Reconfigurations de l'État social en pratique*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, collection Le regard sociologique, 187-198.

SIMON Jean (1988), *L'intégration scolaire des enfants handicapés*, Paris, PUF.