



Colloque EPSoMS du 25 novembre 2014
***Des lois de 1975 à aujourd'hui, 40 ans d'action sociale et
médico-sociale... et demain ?***
Compte rendu des interventions

Document rédigé par deux élèves DESSMS de l'EHESP, Gildas HUERRE et
Virginie DAVID en décembre 2014

Phase d'ouverture

Après un café d'accueil convivial, le Directeur Général de l'EPSoMS, Monsieur Jean-Luc DARGUESSE, ouvre la séance par une brève allocution et cède la parole à Monsieur Pascal FRADCOURT.

Monsieur Pascal FRADCOURT, Vice-Président d'AMIENS Métropole, représente Madame Brigitte FOURE, Maire d'AMIENS. Il mentionne tout d'abord les nombreuses richesses, notamment patrimoniales, de la ville d'Amiens, et l'attachement constant de la ville et ses habitants à la notion de solidarité. Ainsi, dès l'époque romaine, un manteau avait été découpé en deux pour porter secours à une personne vulnérable. La solidarité dans la ville d'Amiens puise donc ses racines dans des temps assez anciens.

Puis, Monsieur FRADCOURT, après avoir rappelé l'évolution de l'établissement organisateur du colloque en insistant sur le processus de professionnalisation mis en place et qui porte ses fruits, lit le message de Madame Brigitte FOURE.

Ce message souligne que malgré 40 ans d'action sociale, la société reste gênée, un peu maladroite, dans son rapport aux handicapés et cela malgré les efforts considérables des professionnels. La lutte contre l'exclusion est et doit rester une priorité afin de permettre l'inclusion du handicap. Cela suppose toutefois un changement de regard sur le handicap, qui à ce jour, souffre encore d'un certain rejet de la population, situation contre laquelle il est nécessaire de lutter.

Suite à ce message, Monsieur DARGUESSE souligne que ce colloque a pour objet, notamment, de donner du sens à l'action sociale en faveur du handicap. Cette journée veut renforcer la place de l'usager, lui donner la parole sans contrainte. Bientôt, les lois de 1975 fêteront leurs 40 ans, c'est l'occasion de mettre en perspective les politiques publiques, dans un contexte économique contraint, de se questionner sur la solidarité, l'accompagnement des plus fragiles. Même dans un contexte de crise économique, les plus fragiles ne doivent pas devenir une variable d'ajustement et dans une certaine mode du jeunisme, le vieillard ne doit pas se sentir rejeté.

Aussi, après 40 ans d'action sociale et médico-sociale, la question est donc de savoir comment mettre en place une société inclusive, laquelle question nous concerne tous.

Après cette phase introductive, les débats sont animés par Monsieur Pierre DELOR, Président du Comité Scientifique de l'Éthique des Pratiques Professionnelles et de l'Évaluation du GEPSO. Il introduit l'intervention de Monsieur Michel CHAUVIERE.

Intervention de Monsieur Michel CHAUVIERE (Directeur de recherche émérite, membre du CERSA Centre d'études et de recherche de sciences administratives et politiques Université Paris 2).

Thème : Quelles mutations des politiques sociales depuis 40 ans ?

Tout d'abord, Monsieur CHAUVIERE rappelle qu'il s'agit d'un thème très vaste et plein de controverses. Selon la place occupée, selon les idéaux de chacun, il est difficile d'avoir une vision totalement objective, en outre il souligne 3 préalables :

- Le consensus d'hier sur le social est aujourd'hui contesté et on constate l'existence d'un clivage concernant les valeurs et les moyens alloués.
- L'État Providence, mis en place en 1945, existait en réalité avant cette date. La 3eme République avait notamment développé des politiques d'assistance.
- L'assistance n'est pas l'assistanat, dénoncé par certains dans le débat public, c'est le droit d'être assisté, d'être protégé, ce qui constitue un principe fondamental de la République.

En effet, aujourd'hui, il est habituel de considérer que les politiques sociales débutent après la 2eme guerre mondiale avec l'avènement de l'Etat Providence et ont été facilitées par les Trente Glorieuses. Cette vision laisse la porte ouverte à une remise en cause des politiques sociales, au prétexte que la situation économique est difficile.

Toutefois, ce point de vue ne prend pas en compte le texte juridique le plus important, la Constitution (de 1946) qui stipule que la France est une République indivisible, démocratique, laïque, et sociale. Dès lors, le devoir de solidarité s'impose même dans un contexte financier contraint.

Pour autant il faut analyser les évolutions depuis 40 ans en ce qui concerne l'institutionnalisation, la professionnalisation, la démocratie sociale, l'évolution des idées et des savoirs.

Une politique sociale naît tout d'abord d'une vision avec des objectifs à atteindre. Pour cela, l'action publique a évolué depuis la seconde guerre. L'actuelle DGCS (direction générale de la cohésion sociale), qui apparaît sous un autre intitulé avant 1945, sera renforcée par la suite, dans le mouvement général de mise en place de la Sécurité Sociale.

Dans ce contexte sont apparues de nombreuses associations, assez militantes, dont certaines portent la parole des usagers. L'action sociale se stabilise en 1956 avec le Code de la Famille et de l'Aide Sociale. Les années 60 et 70 connaissent une plus forte institutionnalisation (DDASS et DRASS) et bénéficient de la planification dans un contexte de partenariat entre l'administration et les associations comme, par exemple, l'APF, l'UNAPEI.

1975 est une année décisive avec les 2 grandes lois qui vont structurer le secteur qui est alors porté par un secrétariat d'Etat à l'action sociale. Les années 80 voient l'apparition d'un ministère de la Solidarité nationale.

Les années 80 sont également marquées par la décentralisation. Elle permet l'affirmation des collectivités territoriales mais au prix d'un fractionnement du pilotage, d'une relative instrumentalisation des professionnels et d'une complexification des procédures et de la place du social, alors que la question sociale se fait plus lourde. En 2001 apparaît le Code de l'Action Sociale et des Familles, où l'action sociale est en 1ere position. Cependant ce mouvement de décentralisation pose certains problèmes. Par exemple la protection de l'enfance doit-elle être nationale ou décentralisée ? Nous avons connu d'importants transferts de compétences, néanmoins la solidarité reste nationale. La France n'est pas devenue une République Fédérale.

Cela explique pourquoi les politiques développées depuis les années 1980 ont été nombreuses, segmentées, soumises aux normes gestionnaires avec beaucoup d'incertitudes doctrinales. L'emprise gestionnaire s'est progressivement renforcée après la loi 220-2 dite de rénovation et sous l'effet des directives de l'Union Européenne. Le droit européen considère en effet que tout service est une activité économique, qui doit être gérée comme une entreprise, en limitant les aides d'Etat pour ne pas fausser la concurrence. La conception européenne de l'intérêt économique général est difficile à concilier avec la notion française de service public d'intérêt général.

Par ailleurs, en interne, la mise en place de la LOLF, en créant l'obligation de justification et d'évaluation des résultats pour tout euro dépensé, bouscule le principe de libre administration des collectivités locales et les délégations de missions au bénéficiaire du secteur associatif, caractéristiques du secteur social. La RGPP, en appliquant à un secteur public réduit les modes de gestion et de management du secteur privé, impose une nouvelle culture au secteur social, au risque de voir reculer les valeurs humanistes qui le fondent.

L'action publique s'installe désormais dans le pragmatisme, un temps court, alors qu'elle s'implique le plus souvent dans un temps long, et exige efficacité, efficience, cohérence, performance, qualité, etc... avec des moyens réduits en valeur relative et des professionnels plus encadrés et soi-disant mieux formés au service d'opérateurs/employeurs, publics, privés associatifs et privés lucratifs mis en concurrence.

Les opérateurs sont encore assez nombreux à relever du monde associatif. Toutefois le cours actuel des politiques oblige la vie associative à entrer dans la concurrence, à gagner des

parts de marchés, ce qui modifie les pratiques et amène des regroupements d'associations pour maximiser les chances. Non sans conséquence sur le fonctionnement de la démocratie sociale.

Dès lors, les métiers évoluent également et force est de constater une séparation comme jamais entre les fonctions de conception et les fonctions d'exécution. Dans la refondation des diplômes en cours, on note un recul de la confiance accordée aux gens de métier et de la formation clinique. Une régulation par le résultat prend la place de l'ancienne régulation par le métier.

Cette évolution professionnelle est également marquée par une évolution des mentalités des professionnels. Le métier est banalisé et considéré comme tout autre métier. La dimension historique du métier, avec sa part de militantisme, de rêve, de créativité, cède la place aux exigences budgétaire et d'évaluation.

La décentralisation a rapproché les projets du terrain, les politiques de la ville ont permis de mobiliser de nouvelles ressources et le droit d'expression des usagers est devenu incontournable et les normes d'évaluation sont d'ailleurs justifiées par référence à l'usager. Toutefois, il est possible de s'interroger sur le rapport entre droits individuels et droits collectifs. En effet, autant la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades distingue les droits individuels et les droits collectifs, autant la loi du 2 janvier 2002 de rénovation n'opère pas cette distinction. Par ailleurs, quelle est la place de l'usager entre marché et citoyenneté ? La question n'est pas posée alors qu'elle concerne la doctrine de l'action sociale professionnalisée et les savoirs qui lui sont nécessaires.

Depuis quelques temps, les valeurs attachées aux libertés individuelles semblent prendre le pas sur les obligations de solidarité. L'épanouissement personnel l'emporte sur les exigences d'une société solidaire. Certains contestent même la nécessité de la solidarité, soutenus en cela par la vision européenne favorable au marché. Il est donc aujourd'hui indispensable de protéger les valeurs de la République et notamment la possibilité d'un espace non-économique et donc d'être prudent et vigilant dans l'emploi des notions de marché, de performance, de rentabilité financière, qui ne peuvent concerner le social, ce précieux bien commun.

Intervention de Monsieur Michel LEGROS (Vice-président du Conseil des Formations de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique)

Thème : Professionnels et organisations face aux changements

Il faut toujours se méfier de la nostalgie du passé qui pousse à croire que le présent est beaucoup plus compliqué. Cela renvoie à son rapport à l'histoire et sous entend que le présent se détermine forcément par rapport au passé. Or, souvent, le présent se construit simplement par la simple adaptation aux contraintes, il s'agit de s'adapter aux exigences nouvelles. Ainsi, l'apparition d'une nouvelle maladie n'est pas inscrite dans le passé.

Le changement n'est pas linéaire, il se fait souvent « à cause de » et parfois tout simplement à cause de retard accumulé comme le montre les processus d'évaluation dans le secteur médico social alors qu'ils étaient prévus par la loi du 2 janvier 2002.

Par ailleurs, le débat public n'est pas uniforme, ainsi le débat sur la fraude dans le cadre de la Sécurité Sociale pourrait inciter à un durcissement des droits alors que, dans le même temps, un débat émerge sur la non utilisation des droits existants par les usagers.

Un regard sur l'évolution du secteur sanitaire et du secteur médico social montre l'existence d'une série de cycles (années 50 jusqu'en 1975, de 1975 à 2001, de 2002 à 2008, depuis la loi HPST en 2009 ...) et d'un cycle à l'autre, on constate des évolutions, des inflexions, des adaptations, ce qui montre la grande plasticité du secteur social. En revanche, on ne constate pas de grande rupture.

Cependant ces évolutions ont un impact sur les professionnels. Ainsi il se constate un ralentissement du rôle des associations de petite taille, en effet, les associations tendent à se regrouper dans un secteur par ailleurs assez émietté et deviennent de plus en plus des groupes d'usagers avec différentes logiques, valeurs internes et parfois aussi des groupes de pression.

Les métiers évoluent également de par la nécessité d'être titulaires de diplôme, de certificat d'aptitude, amenant un changement de logique pour les compétences qui ne sont dès lors plus liée à la personne avec son parcours professionnel. Cette évolution amène un rapprochement du sanitaire et du social, la barrière de la loi de 1975 s'estompe. On assiste au début d'une recomposition du secteur de santé dans lequel les coûts seront de plus en plus présents sur les médicaments et l'ambulatoire et, par la constitution de groupements de grande taille pour le secteur des personnes âgées comme le montre le groupe KORIAN.

Dans ce contexte, les professionnels seront dans la nécessité d'avoir la même plasticité que les établissements d'autant plus que la pauvreté évolue, bien qu'assez stable en quantitatif, elle augmente en intensité ce qui pourrait mettre les professionnels en difficulté.

Par ailleurs, la nouvelle génération de professionnels est souvent accusée de manquer de militantisme, de conviction. Or, à observer de près, force est de constater que cette nouvelle génération est effectivement plus détachée mais elle est curieuse, ouverte et réactive, ce qui est de bon augure pour l'avenir.

Ainsi, il est nécessaire de ne pas céder au pessimisme, les professionnels subissent les changements mais participent également à ce changement et dans la série de cycle, montrant un passage du fermé à l'ouvert, une nouvelle génération de professionnels prend sa place avec moins de militantisme mais une compétence certifiée.

Questions de la salle :

1/ La loi HPST a rapproché le médico-social du sanitaire, quelle est alors la place du social dans ce contexte ?

Réponse : la cohérence du secteur social et médico-social a été mis à mal et actuellement le débat s'articule beaucoup autour de la personne âgée dépendante. On assiste à des recompositions et on peut même imaginer la transformation de nombreux hôpitaux de petite taille en EHPAD, l'hôpital devenant en fait un secteur coupé en deux entre le très lourd et le peu lourd d'un point de vue médical. Dès lors, la distinction classique sanitaire / médico-social perdrait son importance. On peut aussi imaginer le secteur médico-social évoluant vers des EHPAD aux compétences élargies, ce qui génèrera une reconstruction.

2/ Qu'entend t-on par approche mécanique du travail ?

Réponse : Les évolutions sont inévitables et elles sont souhaitables si elles permettent l'amélioration des politiques publiques. Cependant l'évolution ne doit pas être juste sous un axe financier et parfois, notamment en ce qui concerne les évaluations, on peut se demander s'il ne s'agit pas d'un simple « cochage de case » alors que le but était une véritable amélioration des pratiques.

1ere table ronde sur le thème : Le parcours de vie, comment prévenir les ruptures et les exclusions occasionnées par la multiplicité des interventions cloisonnées et morcelées des acteurs ?

Participants :

Monsieur Pascal KRAKUS, Monsieur Eric MOREUIL EPISSOS

Madame Marie-Christine PHILIBERT Maman de personne handicapée

Madame Sophie VELY Directrice EMS groupe EPHESE

Madame Brigitte GODART et Madame Marie-Christine LUC MDPH de la Somme

Madame Corinne PARIS ARS Picardie

Cette table ronde aborde le problème du morcellement de la prise en charge de la personne handicapée et comment éviter de laisser une personne sur le bord du chemin.

Monsieur KRAKUS expose son parcours, un parcours réussi bien que nécessitant des interventions multiples. Madame PHILIBERT considère que la loi de 2005 a permis une évolution des mentalités et que dans l'ensemble le sort des personnes handicapées s'améliore. Ainsi, il est possible aujourd'hui pour une personne handicapée de travailler dans un ESAT à temps partiel.

De l'avis général, il est nécessaire qu'à l'égard des personnes handicapées, un changement de regard s'opère et que le but ne soit pas seulement de répondre à des besoins mais également à des envies.

Mmes GODART et LUC décrivent les missions de la MDPH (un guichet unique qui se veut garant de la situation des personnes handicapées) en insistant sur 2 axes clefs : le besoin de compensation et le projet individuel. Elles exposent également les difficultés les plus fréquentes (enfant non scolarisé, adulte handicapé maintenu en établissement pour mineur du fait de l'amendement Creton, en quoi le handicap freine l'inclusion, la difficulté pour un travailleur handicapé de conserver son emploi ...). La MDPH accompagne les personnes handicapées et de ce fait, elle devient une famille. La MDPH se fait régulièrement accuser de lenteur pour le traitement des dossiers mais la charge de travail est forte et souvent, la MDPH n'est pas informée des besoins des établissements.

Mme VELY insiste sur la nécessité de ne pas rester seul, de créer des partenariats pour une meilleure réponse à apporter aux personnes handicapées.

Mme PARIS explique la perception de l'ARS de la question des parcours. L'ARS cherche à fluidifier les parcours, éviter les ruptures bien qu'il existe des passages délicats (à 20 ans, à 60 ans ...), ainsi pour une personne âgée, il est préférable d'intégrer un EHPAD dans le cadre d'un circuit gériatrique structuré. L'ARS veut de la coopération, de la mutualisation, du décloisonnement entre sanitaire et psychiatrie, de l'anticipation des événements prévisibles notamment lors des charnières d'âge.

Dans ce cadre, il est important de positionner la MDPH comme l'interlocuteur unique, laquelle saisie en moyenne 42 000 demandes par an environ, veut apporter des réponses incluse dans un dispositif, le but n'est pas de trouver une place mais d'intégrer un dispositif. Il est très important de ne pas raisonner sur un simple prisme de prise en charge avec une logique administrative.

2eme table ronde sur le thème : L'usager citoyen, quelle place pour le travail social ?

Participants :

Monsieur Paul JALLAGEAI EHPAD La Neuville résident

Monsieur Jacques MUKANYA Monsieur Philippe Gilbert D'HALLUIN Directeur FNARS

Monsieur Claude VEISSE Président du Comité Nationale des Usagers du GEPSO

Monsieur Emile DUBRENAT Chef de Pôle Enfance Familles Insertion UDAF

Monsieur Paul JALLAGEAI, 91 ans, a décidé d'intégrer un EHPAD pour ne pas être à la charge de ses enfants, il est satisfait de sa situation, participe à la vie de l'EHPAD, fait part à la direction de l'établissement de ses remarques.

Monsieur Jacques MUKANYA est citoyen congolais, il est hébergé à CAMON suite à l'intervention d'une association dont le but est d'aider les immigrés. Cette association est en

contact régulier avec les pouvoirs publics et Monsieur MUKANYA a le sentiment qu'elle est entendue, écoutée notamment quand elle évoque des sujets difficiles (par exemple l'insuffisance de places d'hébergement d'urgence sur Amiens). Il s'est investi au sein de l'association, et porte la voix des usagers en interne et en externe.

Monsieur Philippe Gilbert D'HALLUIN rappelle que souvent pour qu'une question trouve un aboutissement positif, le processus est assez long, les débats peuvent avoir débutés depuis 7 ou 8 ans. Il dirige une association qui propose des services (hébergement, accompagnement, dans le domaine de l'hébergement social) et qui est force de proposition auprès de la Préfecture. Ainsi un débat important et actuel concerne les modalités pour permettre à l'usager d'exercer sa citoyenneté.

Monsieur Claude VEISSE est père d'un enfant handicapé et il pense que ce n'est pas étranger à son engagement. Il rappelle que dans certains établissements, des handicapés ne peuvent plus s'exprimer et ils sont alors aidés par des experts qui expriment ce qu'ils auraient aimé dire eux-mêmes. Il explique l'importance des Comités interrégionaux des usagers (CIRU), lieu de débat qui complète les conseils de la vie sociale (CVS) sans pour autant les remplacer. En effet, le CIRU a notamment pour objectif de permettre à l'usager de bénéficier d'une parole libre, toutes les opinions doivent pouvoir s'exprimer.

Par ailleurs, le GEPSO propose des fiches thématiques pour aider les établissements notamment en ce qui concerne la psychologie de la personne handicapée. Par ailleurs, Monsieur VEISSE alerte sur l'angoisse qu'éprouve la personne handicapée quand elle atteint l'âge de 60 ans et il souligne la blessure que ressent une personne en situation de handicap quand, en sa présence, on s'adresse directement à son accompagnateur. Il est important de respecter la volonté de la personne et de lui permettre de s'exprimer lui-même.

Enfin, suite à une question de la salle sur l'articulation entre un CIRU et un CVS, Monsieur VEISSE précise que les CIRU ne sont pas le lieu pour évoquer le quotidien des établissements, les CIRU sont des espaces d'échanges sur des sujets voulus par les usagers. Les thèmes abordés sont des thèmes généraux (par exemple la pratique du sport pour une personne handicapée), les CIRU n'ont pas vocation à prendre la place des CVS mais ils peuvent les compléter efficacement. Ils permettent l'échange entre personnes de différentes structures. Monsieur DUBRENAT présente les activités de l'association UDAF, reconnue d'utilité publique et insiste sur le fait que l'UDAF représente toutes les familles. Cette association est force de propositions à l'égard des pouvoirs publics. Son action vise notamment la protection des intérêts moraux et matériels des familles, elle travaille avec l'administration judiciaire notamment sur des dossiers de protection (tutelle, curatelle ...). Dans ce contexte, Monsieur DUBRENAT souligne la difficulté d'aider la personne sans que cela se fasse au détriment de sa liberté.

3eme table ronde sur le thème : De la prise en charge à l'accompagnement social, quelles formes de désinstitutionalisation pour une société inclusive ? Rôle et sens du travail social

Participants :

Monsieur Jérôme GALLOIS Directeur CAFAU

Docteur Joseph CASILLE Président ADSMHAD et SSIAD Amiens Santé

Monsieur Jean-Marc GILBON Sous Directeur Handicap et Dépendance Agence Régionale de Santé Picardie

Monsieur Eric BELLEFEUILLE Approches et pratiques au Québec

Monsieur GALLOIS évoque la problématique de l'insertion professionnelle de la personne handicapée par des exemples issues du terrain et explique que le CAFAU peut être en position, parfois, d'effectuer une véritable gestion de carrière. Il explique en quoi l'insertion n'est qu'un commencement, le but est de pérenniser l'insertion professionnelle dans l'emploi, ce qui est loin d'être un long fleuve tranquille. Son intervention permet de mesurer la difficulté de pérenniser l'emploi de l'adulte handicapé.

Monsieur GILBON souligne le soutien de l'ARS auprès du CAFAU, soutien donné pour 5 ans et renouvelé pour 5 ans. Il rappelle que le SROMS privilégie le maintien en milieu de vie ordinaire, cependant les institutions demeurent nécessaires. Toutefois, les institutions doivent poursuivre le but d'être inclusive, permettre l'exercice de la citoyenneté. Dans ce cadre l'expression « accompagnement » est préférable à l'expression « prise en charge ». En effet un accompagnement sous tend une démarche positive pour aider la personne handicapée alors qu'une prise en charge porte en elle une dimension négative, elle renvoie à l'image d'un fardeau à soulever, ce qui n'est pas respectueux de la personne.

Par ailleurs, l'ARS est régulièrement confronté à des situations critiques (par exemple, un jeune adulte qui agresse le personnel, est alors placé en établissement psychiatrique à l'issue duquel l'établissement d'origine est réticent pour l'accueillir à nouveau) qui montrent que l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social doit être améliorée, c'est un véritable objectif pour l'avenir. Dans cette évolution à venir, le service devrait être privilégié à l'institution dans la mesure où il est plus inclusif et permet plus de souplesse. Ainsi, des structures comme les SAMSAH ont vocation à être renforcées. Toutefois, le futur ne va pas se construire par l'opposition du service à l'institution mais par la complémentarité.

Ainsi, le taux d'occupation moyen pour les EHPAD situés en Picardie est de 93%, cependant être en EHPAD est coûteux et la région n'est pas dans une situation économique idéale. Aussi, une réponse possible au renoncement de certaines familles de demander une place en EHPAD consiste en l'augmentation des places autorisées pour les SSIAD.

Par ailleurs, le financement des EHPAD est complexe, une évolution permettant une simplification ne peut être que souhaitée.

Cependant, toutes ces évolutions vont se mettre en place avec les Conseils Généraux de la Région Picardie. L'ARS travaille étroitement avec eux, de façon régulière, il est possible d'affirmer qu'en Picardie, les relations de travail entre l'ARS et les Conseils Généraux sont profondes, harmonieuses et productives.

Le Docteur CASILE rappelle que le choix de la personne doit toujours primer, il est en désaccord avec ceux qui voudrait que l'institution soit la règle et l'habitat l'exception. L'augmentation du nombre de places en SSIAD est une solution à privilégier mais il est nécessaire d'établir également des projets d'animations communes pour éviter l'isolement et une logique seulement soignante. Par ailleurs, il pourrait être étudié la mise en place de centres de références pour personnes âgées déjà identifiées dans des structures de soins.

Monsieur BELLEFEUILLE, dans un débat portant sur la situation en France, prend la parole pour évoquer la situation au Québec. Tout d'abord, au Québec, il est habituel d'utiliser le mot clientèle pour les patients et les résidents alors qu'en France cette appellation est en débat. Il ne s'agit pas cependant d'une logique commerciale, consumériste.

Par ailleurs, le Québec a commencé, dans les années 80, la fermeture des institutions. Ce processus a duré 20 ans environ, les personnes ont été accompagnées et les familles ont accepté ce changement. Aussi, aujourd'hui, un enfant handicapé est scolarisé dans une école ordinaire et pas dans un établissement spécifique. De même, de façon plus générale, les personnes handicapées participent pleinement à la vie de la cité, la logique de prise en charge a été abandonnée au profit d'une logique plus d'accompagnement et de la pensée du laisser faire.

Depuis le début des années 2000, l'inclusion sociale est mis en œuvre et les personnes handicapées participent, en étant accompagnés par des structures comme les SAVS, aux décisions qui les concernent. Cette évolution provient aussi du fait que le handicap n'est pas forcément un état permanent. Ainsi, pour l'autisme, le handicap est visible dans certaines situations et indétectable dans d'autres.

L'exemple du Québec ouvre un véritable débat, cette démarche peut sembler dangereuse mais elle s'accompagne de dignité. Toutefois, il est nécessaire de rassurer les familles en indiquant des résultats probants pour obtenir l'acceptation de retirer la personne handicapée du cadre rassurant de l'institution.

Synthèse de la journée par Monsieur Michel LEGROS

L'Assemblée Nationale a rappelé, il y a 6 ans environ, la nécessité de mettre en place une société mais la dimension européenne était absente de cette volonté. Hors l'Union Européenne est à l'origine de nombreux débats publics (loi sur le handicap, égalité homme / femme ...), ce qui crée des débats marqués d'un prisme très libéral mais aussi de thématiques d'inclusion chères aux pays d'Europe du Nord. Il est donc nécessaire d'être très attentif, l'Union Européenne réinvestit les débats. Ainsi, le programme « working first » est source de réflexion.

Le terme de « parcours » est utilisé de façon fréquente. Il est fréquemment dénoncé les blocages, les difficultés de transition, notamment les bornes d'âges, mais il est nécessaire de s'interroger sur les temporalités, celles des professionnels étant différentes de celles des personnes handicapées.

La notion de place fut longtemps central, c'était à l'origine le lieu de l'action, mais la place contient en elle une dimension passive.

La désinstitutionalisation ne signifie pas casser tous les établissements. L'existence d'établissement sera toujours nécessaire, seulement il est temps de privilégier les services en milieu ouvert et les dispositifs, c'est-à-dire ce qui est mis à disposition, cela suppose de la transparence et de la communication avec l'autre.

Mais, au-delà de la pédagogie de la participation, des chantiers à venir notamment sur l'accompagnement et le dualisme dépendance-handicap, le plus difficile ne sera pas de casser les murs des établissements mais de casser les murs que chacun a dans sa tête.

Monsieur DARGUESSE clôture cette journée en soulignant que « la liberté c'est ce que vous faites de ce qu'on fait de vous » et « qu'à l'impossible nul n'est tenu mais à l'impossible nul n'est exclu ».