

L'« institution juste » par rapport à la désinstitutionnalisation dans le secteur social et médicosocial en France

Didier Benoît

Volume 27, numéro 1, 2018

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1090172ar>

DOI : <https://doi.org/10.1522/revueot.v27n1.280>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Chicoutimi

ISSN

1493-8871 (imprimé)

2564-2189 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Benoît, D. (2018). L'« institution juste » par rapport à la désinstitutionnalisation dans le secteur social et médicosocial en France. *Revue Organisations & territoires*, 27(1), 71–82. <https://doi.org/10.1522/revueot.v27n1.280>

Résumé de l'article

La désinstitutionnalisation dans le secteur social et médicosocial en France relève avant tout d'une volonté de l'Union européenne d'affirmer l'accompagnement de l'utilisateur dans une perspective inclusive. L'institution se trouve dès lors questionnée comme univers de paradoxes dans ses dimensions structurelles, fonctionnelles et économiques. La désinstitutionnalisation vient ainsi réinterroger l'objet de l'institution, ses périmètres d'action, ses modalités de gouvernance. Elle s'interroge aussi sur ce qui fait sens au sein de l'institution. L'enjeu est de déterminer comment la désinstitutionnalisation constitue un plus pour l'utilisateur et comment elle assure une cohérence de bienveillance entre le milieu institutionnel et le milieu ordinaire. C'est également le moment de sonder la notion d'institution juste comme espace du vivre-ensemble, telle que définie par Ricoeur, la réussite de cet examen reposant sur le respect du droit des usagers.

© Didier Benoît, 2018



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

L'« institution juste » par rapport à la désinstitutionnalisation dans le secteur social et médicosocial en France

Didier Benoît^a

RÉSUMÉ. La désinstitutionnalisation dans le secteur social et médicosocial en France relève avant tout d'une volonté de l'Union européenne d'affirmer l'accompagnement de l'utilisateur dans une perspective inclusive. L'institution se trouve dès lors questionnée comme univers de paradoxes dans ses dimensions structurelles, fonctionnelles et économiques. La désinstitutionnalisation vient ainsi réinterroger l'objet de l'institution, ses périmètres d'action, ses modalités de gouvernance. Elle s'interroge aussi sur ce qui fait sens au sein de l'institution. L'enjeu est de déterminer comment la désinstitutionnalisation constitue un plus pour l'utilisateur et comment elle assure une cohérence de bienveillance entre le milieu institutionnel et le milieu ordinaire. C'est également le moment de sonder la notion d'institution juste comme espace du vivre-ensemble, telle que définie par Ricoeur, la réussite de cet examen reposant sur le respect du droit des usagers.

ABSTRACT. *De-institutionalisation in the fields of social work and medical social work in France is a chief concern of the European Union, whose wish it is to ensure support for clients within a perspective that is first and foremost inclusive. This perspective entails questioning the world of the institution in its structural, functional and economic aspects by viewing it as a realm of paradoxes. Thus de-institutionalisation means bringing into question – once again – the institution's areas of activity and modes of governance. Stated more simply, the approach questions what does, or does not, make sense within the world of the institution. Allied to this is our ability fully to grasp how de-institutionalisation might lead to improved care for clients; and what possibilities there are for developing positive coherence in treatment between the environment(s) within the institution and the environment(s) without. It is also time to examine the notion of 'institution juste' ('righteous institution') as the place for the 'vivre ensemble' (living together) such as defined by Paul Ricoeur, this questioning promising to be fruitful if resting on the respect of clients' rights.*

La désinstitutionnalisation dans le secteur social et médicosocial en France relève d'une volonté européenne, prenant la forme d'une simple recommandation à ce jour. Elle s'inscrit dans une définition logique des politiques publiques européennes marquées à la fois par la promotion de l'individu, principe libéral s'il en est, dont le droit des usagers est une des expressions et la volonté de fonder ces politiques dans une Europe, avant tout considérée comme une entité économique ayant pour base le marché. L'Europe construit ainsi ses politiques publiques dans une double tension, celle des individus promus citoyens et acteurs et celle d'une marchandisation des domaines relevant de ces politiques. Le secteur social et médicosocial en France doit aujourd'hui faire face à cette poussée libérale de l'Europe. La montée en puissance de la

jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme, et celle de la Cour de justice de l'Union européenne, illustrent parfaitement cette tendance.

S'interroger sur la désinstitutionnalisation, c'est aussi s'interroger sur une conception du droit des usagers. Or, ce lien entre institution et droit des usagers est trop peu établi, ou au mieux il l'est de manière parcellaire. Il est, par exemple, de coutume de considérer le droit des usagers de manière formelle par l'établissement d'outils censés les garantir. Les acteurs de l'action sociale et médicosociale ne cessent de faire appel aux référentiels des bonnes pratiques professionnelles, aux valeurs, à l'éthique, mais un peu moins à la responsabilité et au sens de l'action, questions plus complexes. Mais qu'en est-il vraiment de la pratique du droit? Celui-ci fait-il

^a Docteur en droit privé – sciences criminelles, Institut du travail social de Lorraine (France)

vraiment l'objet d'une évaluation intrinsèque permettant d'en mesurer l'efficacité? Où n'est-il qu'une simple composante de la vie institutionnelle, celle-ci contrainte par les moyens financiers et humains? La place du droit est bien analysée au sein de l'institution quant au rôle que celle-ci lui réserve. D'où l'enjeu de la désinstitutionnalisation. En effet, l'institution est le lieu où se revendique le droit, où il se précise, où il se respecte où se trahit. Poser la question du droit des usagers, c'est aussi poser la question de l'institution, plus exactement, celle de l'« institution juste ».

Après un bref rappel historique du courant de désinstitutionnalisation, nous analyserons la volonté européenne de recommander les processus de désinstitutionnalisation des systèmes d'organisation de l'action sociale, en particulier dans le champ du handicap. Nous tenterons ensuite de vérifier la pertinence de la désinstitutionnalisation par rapport à une institution comme univers de paradoxes? La question du sens et de la responsabilité de l'institution est ainsi posée. Enfin, nous nous questionnerons sur le sens et le contenu à donner à ce qui est une notion fondamentale des organisations de l'action sociale, la notion d'« institution juste ». Le droit des usagers est ainsi l'occasion de mesurer la pertinence des supports institutionnels servant à la gouvernance du secteur social et médicosocial.

1. Bref rappel historique

Le processus de désinstitutionnalisation a pour origine le secteur de la psychiatrie dans le monde anglo-saxon. C'est après la Seconde Guerre mondiale que l'on commence à s'interroger sur les effets de l'internement des « malades », comme sur la pertinence d'un enfermement prolongé conduisant à une rupture avec le milieu naturel, susceptible de créer de nouvelles conditions d'inadaptation. Les années 1960 voient le courant de pensée de l'antipsychiatrie jeter aux gémonies le principe de l'internement, stigmatisant définitivement la perversion de l'hôpital et prononçant sa condamnation. Ce courant insiste sur le rôle positif que peut jouer l'environnement, notamment en matière d'intégration sociale. Il fait évoluer l'institution psychiatrique vers un éclatement, une division, une diversification par la mise en place de solutions de rechange.

Aux États-Unis, fermer les « asiles » et soigner les patients souffrant de troubles mentaux dans leur lieu

communautaire remonte aux années 1950. Le modèle américain de 1967 préconise une désinstitutionnalisation accélérée de la psychiatrie et la réorientation communautaire de la thérapie, d'où la création de « centres ». Ceux-ci consistent en de petites unités complètement décentralisées par rapport à la structure psychiatrique traditionnelle, et fonctionnent sur une approche de proximité avec le patient. La prise en charge du patient est axée sur une évaluation globale, suivie d'une intervention mêlant les dynamiques familiale et environnementale.

Au Canada, la désinstitutionnalisation du milieu psychiatrique a commencé dans les années 1960–1970. Ce processus apparaît comme une politique de santé s'attachant à sortir les patients des hôpitaux pour des raisons légales et financières. Il est indéniable que le processus de désinstitutionnalisation traduit un désir de diminuer les coûts d'hospitalisation des malades et de réorienter ces économies vers d'autres programmes de santé.

Amorcée dans les années 1960 au Québec, la désinstitutionnalisation a surtout été pratiquée dans le secteur de la psychiatrie et de la déficience intellectuelle. Elle a été appliquée également à d'autres secteurs hébergeant les personnes en perte d'autonomie, les adultes avec handicaps multiples, les enfants en difficulté, etc.

En Italie, les professionnels du secteur de la psychiatrie sont partis d'un constat de souffrance des patients dans leur environnement institutionnel, mais aussi des dysfonctionnements de l'institution incapable, le plus souvent, d'assurer une prise en charge productive du même patient. La fermeture progressive des hôpitaux psychiatriques s'est ainsi accompagnée de la mise en place d'unités de psychiatrie dans les hôpitaux généraux et du développement de partenariats avec l'environnement social immédiat.

La France, dès la fin de la Seconde Guerre mondiale, amorce des réformes du secteur psychiatrique à la suite des nombreuses critiques dont font l'objet les conditions de prise en charge dans les asiles. C'est le début de la mise en place de la politique de sectorisation de la psychiatrie. Cette politique se traduit notamment par l'application de solutions de rechange à l'hospitalisation, voire à la création d'appartements thérapeutiques et de lieux de vie.

Globalement, le processus de désinstitutionnalisation s'est trouvé porté par trois facteurs qui ont marqué les années 1970 : les progrès techniques de la psychiatrie, le début de l'austérité budgétaire née des crises pétrolières de 1973 et 1975, et une évolution du regard que la société porte sur ces patients. Il faut reconnaître que la désinstitutionnalisation a été, avant tout, soutenue pour des raisons idéologiques et socio-économiques. Aujourd'hui, une nouvelle vague de désinstitutionnalisation interpelle les institutions et les associations ou organismes qui la subissent. Ce mouvement trouve notamment son origine dans la crise économique, les nouvelles logiques territoriales (décentralisation), les revendications de groupements d'usagers.

2. La désinstitutionnalisation : une recommandation de l'Europe

La tendance à la désinstitutionnalisation est résolument inscrite dans les orientations de l'Union européenne. Sur ce sujet, cette dernière ne peut pas imposer ses règles aux États, mais ses recommandations pèsent cependant lourdement sur les politiques sociales des États membres. Sur l'ensemble du territoire de l'Union européenne, plusieurs centaines de milliers de personnes handicapées, de personnes souffrant de troubles mentaux, de personnes âgées ou abandonnées et d'enfants vulnérables vivent dans des institutions spécialisées. Le principal reproche qui est fait aux institutions, c'est qu'elles sont jugées incapables de fournir des services axés sur la personne, ou d'assurer des prestations susceptibles de garantir une réelle inclusion.

L'institution est ainsi vue comme un « vase clos », maintenant la personne dans un état de dépendance, coupée du milieu naturel et de l'environnement familial, limitant ainsi ses capacités à vivre dans un milieu ordinaire. Les politiques inclusives prennent alors racine dans les valeurs communes de l'Europe, comme la dignité humaine, l'égalité et le respect des droits de l'homme. Les textes invitent les États membres à réformer les systèmes de prise en charge.

2.1 Une abondance de textes

Ainsi, par une recommandation du 3 février 2010, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe enjoignait les États membres à ne plus placer les enfants handicapés en institution afin de favoriser leur insertion dans la communauté. Cette recommandation¹ fait écho au souci du Comité de préserver les droits

des personnes prises en charge, supposant que l'institution n'était pas la meilleure des garanties². D'autres textes orientent les politiques inclusives des États membres comme la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (STE n° 5), qui protège les droits de tout être humain, y compris ceux de l'enfant³; la Charte sociale européenne révisée (STE n° 163)⁴, notamment le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté (article 15), le droit de la famille à une protection sociale, juridique et économique appropriée (article 16), le droit pour les enfants et les jeunes de grandir dans un milieu favorable à l'épanouissement de leur personnalité et au développement de leurs aptitudes physiques et mentales (article 17), la Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (STE n° 126)⁵, la Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants (STE n° 160)⁶, la Convention sur les relations personnelles concernant les enfants (STE n° 192)⁷.

Le Plan d'action 2006 – 2015 du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société s'inscrit dans la même philosophie⁸. En l'espèce, le but est « d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe, par la réalisation de progrès décisifs dans l'égalité des droits en faveur des personnes handicapées et qui promeut une politique non discriminatoire, respectueuse des droits de l'homme, en vue d'améliorer la vie de toutes les personnes handicapées, y compris les enfants et les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance permanents et/ou complexes ». Ce plan est aujourd'hui complété par la stratégie du Conseil de l'Europe sur le handicap 2017 – 2023 : droit de l'Homme, une réalité pour tous, adopté par le Conseil le 30 novembre 2016.

La désinstitutionnalisation s'inscrit également dans la Stratégie de cohésion sociale révisée (2004)⁹, qui accorde une attention particulière aux groupes susceptibles de devenir vulnérables et prône une démarche inclusive, en mettant l'accent sur la réintégration active des citoyens et des groupes vulnérables. Cette réflexion fait expressément référence au « Rapport de la Task force de haut niveau sur la cohésion sociale au 21^e siècle » (2007)¹⁰, qui accorde une place fondamentale aux droits de l'homme et les considère comme le pivot essentiel d'une société

cohésive, au même titre que la dignité humaine et la considération, en se montrant particulièrement soucieux des intérêts des groupes vulnérables ou potentiellement vulnérables.

La stratégie 2009-2011, « Construire une Europe pour et avec les enfants »¹¹, poursuit et intensifie l'engagement du Conseil de l'Europe en faveur des droits de l'enfant et de la suppression de la violence à l'égard des enfants, avec une attention particulière accordée aux enfants vulnérables, sans protection parentale ou qui sont handicapés.

La stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées¹² pose le cadre nécessaire pour donner aux personnes handicapées les moyens de participer pleinement à la société et d'exercer leurs droits fondamentaux. Elle réitère l'engagement de l'Union européenne de promouvoir la participation des personnes handicapées aux activités de loisirs, à l'emploi, à l'éducation, à la santé et aux services sociaux, et à instaurer la transition des soins en institution vers les soins de proximité.

Concernant « la réussite de la promotion de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et de leur vie au sein de la collectivité »¹³, il est envisagé de tenir compte des principes fondamentaux consacrés par les instruments juridiques européens que nous avons examinés plus haut dans le texte. Ces principes reposent sur les droits reconnus à tout enfant. Par conséquent, les enfants handicapés jouissent, comme les autres, des mêmes droits à la vie de famille, à l'éducation, à la santé, à la protection sociale et à une formation professionnelle.

La participation de l'ensemble des parties prenantes à un programme à long terme s'impose pour garantir aux enfants handicapés la faculté d'exercer les mêmes droits que les autres enfants et de jouir des droits sociaux sur un pied d'égalité avec eux. Tout enfant handicapé devrait vivre au sein de sa propre famille, c'est-à-dire dans le cadre naturel pour la croissance et le bien-être de l'enfant, sauf si des circonstances exceptionnelles y font obstacle. Il incombe au premier chef aux parents d'élever leur enfant et d'assurer leur épanouissement. Le choix de la manière dont ils satisfont les besoins de l'enfant leur revient, sous réserve que leurs décisions soient prises en connaissance de cause dans l'intérêt supérieur de l'enfant et que ces décisions soient manifestement conformes à cet intérêt. L'intérêt supérieur de l'enfant prévaut sur toute autre considération

dans les décisions qui le concernent et ce principe devrait s'appliquer également à l'enfant handicapé. Lorsque la famille ou le prestataire de services n'agit pas dans l'intérêt supérieur de l'enfant handicapé, ou si ce dernier est maltraité ou négligé, il appartient à l'État d'intervenir, par l'entremise de ses organismes publics et dans le cadre générique de la protection de l'enfance, afin de protéger l'enfant et de faire en sorte qu'on pourvoie à ses besoins; si, dans cette situation exceptionnelle, l'enfant est pris en charge en dehors de sa famille, cette prise en charge devrait se faire dans un cadre accueillant, être bien réglementée et viser à préserver les liens familiaux. Il incombe à l'État d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison et, notamment, de réunir les conditions nécessaires qui leur permettront de mieux concilier vie de famille et vie professionnelle : l'État devrait, par conséquent, financer et mettre à leur disposition toute une gamme de services d'excellente qualité parmi lesquels les familles d'enfants handicapés pourront choisir diverses aides adaptées à leurs besoins. »

2.2 L'impératif d'un cadre référentiel

Il est impératif qu'un cadre référentiel précis relatif au respect et à la promotion des droits de la personne handicapée ait préséance sur les fonctionnements et les pratiques institutionnelles. Devant cette réflexion, nombre d'institutions ne comprennent pas le procès qui leur est fait au nom des droits fondamentaux. Abordée au regard de considérants culturels et juridiques différents dans les États membres, l'institution se voit reprocher de tenir les bénéficiaires à l'écart, de dépersonnaliser l'individu par un manque de considération de ses singularités, de limiter l'individualité entraînant ainsi un comportement passif, d'assurer une prise en charge basée sur des principes de dépendance teintés de paternalisme, plutôt que de promouvoir l'interactivité de l'individu.

Cette approche de la notion d'institution consacre une vision historique de celle-ci. L'institution a été avant tout un instrument d'enfermement¹⁴ de populations indésirables, ce qui lui a conféré sa toute-puissance dans la régulation politique, économique, juridique des modalités de prise en charge de ces populations. C'est la société dans son ensemble qui était la première bénéficiaire du service rendu par l'institution et

non la personne prise en charge. L'institution s'est ainsi construite en référence à la société et non en référence à ce que nous appelons aujourd'hui l'utilisateur. Mais cette approche de la notion d'institution gomme la grande diversité que celle-ci ne manque pas de receler. Certes, des institutions correspondent à ces caractéristiques. Mais combien font preuve d'innovation dans leur prise en charge pour répondre à un souci de respect du droit des individus, favorisant, par exemple, par l'établissement de partenariats adaptés, l'inclusion sociale des personnes handicapées.

2.3 Une approche politique de la désinstitutionnalisation

Au final, l'Union européenne consacre une approche à caractère politique de la désinstitutionnalisation. En effet, il est possible de la soupçonner de ne pas révéler toutes ses intentions et notamment de se servir de la référence au droit comme un écran masquant d'autres enjeux liés à l'esprit même des politiques publiques conçues par l'Europe. En effet, l'Europe est avant tout un marché. Au-delà des résistances de certains États, ce qui n'est pas encore marchandisé ou marchandisable doit le devenir d'une manière ou d'une autre. Tel est le sens premier de la directive services¹⁵ qui vise au développement du marché intérieur des services. La directive en décline les moyens : principe du guichet unique, liberté d'établissement des prestataires dans l'espace européen, principe de la libre prestation des services.

La désinstitutionnalisation s'inscrit dans cette logique. Moins d'institutions pour plus de prise en charge dans le milieu naturel, c'est aussi moins d'institutions pour plus de prestations. La désinstitutionnalisation sous-tend bien le développement d'un marché prestataire. Elle suppose aussi de considérer l'utilisateur comme un client potentiellement responsable, capable d'opérer des choix dont il assumera lui-même les conséquences. De fait, la directive services comporte des risques potentiels relatifs aux dispositions de régulation, d'agrément et d'autorisation des institutions sociales. Ces craintes apparaissent légitimes, amplifiées par une interprétation du concept de désinstitutionnalisation comme cherchant à limiter le plus possible le recours à l'institution.

3. La désinstitutionnalisation par rapport à l'institution vue comme univers de paradoxes

L'institution¹⁶ est un véritable univers de paradoxes : paradoxe quant au droit des usagers, de son respect comme de sa revendication; paradoxe de l'ouverture et du partenariat alors qu'on lui reproche d'être avant tout un univers clos; paradoxe de l'innovation par rapport à un certain conformisme, paradoxe d'une protection assumée alors qu'on lui reproche des dysfonctionnements allant jusqu'à des situations de maltraitance de l'utilisateur. L'institution ne peut être pensée uniquement sous l'angle du « bâti » : en internat, en centre, foyer, établissement, maison de... même s'il est vrai que regarder à travers son architecture et sa situation géographique apporte déjà des données intéressantes sur ce que l'on peut supposer de son contenu.

L'institution est aussi à penser dans son contenu avec les « instituants » et les « institués ». Elle est un lieu de vie collective. Elle correspond à une organisation. Elle définit un cadre avec ses lois et ses règles. Elle constitue un système de référence. Elle est un lieu de production de modèles qui concernent le vivre-ensemble, de pensées, de normes, de culture, d'habitus, d'habitudes, de comportements, d'identités. Bref, elle touche à tout ce qui concerne la vie quotidienne et la vie à long terme d'un ensemble constitué d'individus chacun différent, c'est-à-dire distinct, car chacun est unique par son histoire, sa personnalité, ce qui lui est propre.

L'institution se décline également de manière plurielle. Les institutions ont chacune leur histoire, leur contexte particulier. Il peut ainsi y avoir de bonnes comme de mauvaises institutions et comment, quand et pourquoi elles peuvent passer d'un caractère à l'autre. Historiquement, la société est baignée d'institutions : la société primitive et réduite, la tribu, le clan, le groupe, la corporation, la confrérie, la famille élargie, la famille nucléaire, la communauté, l'association, le groupement d'intérêt... sans oublier celles qui se réfèrent à d'autres lois, d'autres règles, d'autres valeurs, d'autres comportements et qui sont des institutions « sans mur visible » : le gang, la bande, la mafia, la secte... et qui ont toutes un cadre, un réseau de relations, une vie sociale dans le sens où l'on retrouve les dimensions rela-

tionnelles, les échanges, les règles de comportement, la hiérarchie, l'autorité. Il y a de même les grandes institutions qui ont marqué l'histoire : l'Église, la royauté, l'asile, la prison, la république, la caserne, l'école, l'hôpital, l'assistance publique, les associations. Toutes ont pour caractéristique de vouloir « rendre stable », de fixer ce qui est nouveau et ce qui est instable.

L'institution est pareillement un lieu de production de biens matériels et symboliques. Elle assure une prise en charge matérielle et une construction symbolique de l'individu : accès au langage, à l'affectif, à la construction de la personnalité. Elle doit parvenir à faire grandir, c'est-à-dire de faire passer l'individu d'un état de dépendance à un état d'autonomie. C'est, hélas, trop souvent le reproche qui est fait à l'institution : celui de produire des effets inverses comme l'infantilisation de la personne, le maintien dans une relation de dépendance, la mise sous tension avec l'extérieur où l'individu a peu de chance de pouvoir s'insérer.

L'institution participe en premier à ce que Michel Foucault¹⁷ a appelé le grand renfermement, en référence au « fou » où, soucieux d'un traitement de la folie, la société fait le choix d'une mise à l'écart de la personne ayant des comportements dits anormaux, c'est-à-dire des personnes inscrites dans des déviations sociales ou cliniques. Il s'est ainsi construit une image rassurante de l'institution comme solution adaptée à la prise en charge de publics dits « inadaptés ». Cette prise en charge trouvait son fondement idéologique dans l'idée de protection des individus déviants, masquant avant tout le souci de la protection du citoyen ordinaire devant l'insécurité que peuvent représenter les comportements déviants.

L'institution a servi en même temps à cacher ce qui était dérangeant pour le regard et qui ne manquait pas de troubler la conscience de l'homme ordinaire. La société s'est ainsi donné les moyens onéreux de l'institution comme prix de sa tranquillité par la soustraction de publics inadaptés, par ailleurs jugés inconsciemment indésirables. Cette solution paraît d'autant plus pertinente et acceptée que l'institution se trouve légitimée par le discours de la médecine, de la psychiatrie, de l'éducation, des sciences humaines en général. Elle souffrait peu de contradiction dans la mesure où la société ne s'intéressait pas ou peu à ce qui se passait dans ses murs.

L'institution était ainsi une véritable microsociété, reproduisant l'ensemble des rapports de pouvoir que l'on peut rencontrer dans le milieu ordinaire avec toutes les situations d'injustice que produisent ces derniers. Cette vision n'est pas caricaturale de l'institution. Relevant très souvent d'un fonctionnement autarcique, l'institution créait ses propres normes de fonctionnement qui pouvaient être en parfait décalage avec celles du monde extérieur. Elle instituait son propre « droit », ses propres normes, plaçant les individus pris en charge dans une situation de réelle dépendance. Elle pouvait ainsi constituer, au regard de la norme du droit, de véritables zones de non-droit au regard du droit positif où l'utilisateur subissait la loi pratiquée dans l'institution.

Nous sommes là dans l'expression d'un véritable univers carcéral, ce dont les institutions ont été trop souvent jusque dans les années 1970–1980. Ce contexte s'expliquait largement par l'indifférence de la société envers la réalité institutionnelle, trop satisfaite de la bonne conscience charitable de la mise à l'écart de publics qu'on ne définissait pas encore comme vulnérables. Il s'expliquait également par le fait que le politique n'avait aucun souci de la vie institutionnelle, que le fait divers était sans enjeu médiatique, que la dépossession du droit était quelque chose de normal, tout au moins de tolérable. Sans généraliser, l'institution était loin d'être un long fleuve tranquille. Le pivot de la prise en charge de l'individu par l'institution était bien de créer une relation d'entière dépendance à celle-ci. D'où, inévitablement une prise en charge autocentrée sur l'institution et déconnectée du monde ordinaire.

C'est bien dans les institutions que se sont établies des pratiques abusives des usagers, volontaires ou pas, conscientes ou pas, quelles qu'en soient les formes et les conséquences. N'a-t-on pas été jusqu'à constater des pratiques de maltraitance institutionnelles, reconnaissant que l'institution elle-même, par son fonctionnement, pouvait être maltraitante. Cette situation s'explique aussi par la faiblesse, la dépendance, l'isolement, la perte d'autonomie de la personne prise en charge, mais aussi par l'irresponsabilité, quelle qu'en soit la nature des acteurs de celle-ci, à refuser parfois de juger des situations réelles. Au-delà de ses enjeux structurels, la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale (ci-après

appelée la loi du 2 janvier 2002)¹⁸ est venue rappeler combien restaient cruciales les problématiques de maltraitance dans le secteur social et médicosocial en France. D'où la nécessité affichée par le législateur de réaffirmer un ensemble de droits dont tout usager du secteur social et médicosocial est titulaire dans le cadre de la prise en charge dont il fait l'objet. C'est bien là un paradoxe de voir une autorité législative faire le constat que les droits des individus étaient loin d'être respectés, que la prise en charge pouvait donner lieu à des actes de malveillance exécutés précisément par des professionnels chargés de veiller à la sécurité des personnes en situation de vulnérabilité.

À l'inverse, il est un autre paradoxe dont l'institution se rend positivement l'auteur. En effet, en matière de droit des usagers, l'institution a su se montrer très innovante, en instaurant un véritable laboratoire du droit. Combien d'institutions, conscientes de dysfonctionnements professionnels et de l'environnement de plus en plus juridique de la prise en charge se sont attachées à conscientiser les praticiens à de meilleures pratiques, par des cercles de réflexion adaptés. Combien se sont lancées dans la conception d'outils relatifs à ces droits, par la rédaction de chartes, de règlements divers, de livrets d'accueil, sans attendre la sacro-sainte loi du 2 janvier 2002 rénovant le secteur social, présentée à tort comme la « bible de la reconnaissance du droit des usagers ».

On ne peut nier que la loi constitue une avancée de ce droit. Néanmoins, la norme juridique existait bien avant. C'est celle reconnue à tout citoyen d'une même société. Ainsi, des institutions ont eu un rôle capital dans la reconnaissance et la pratique effective du droit des usagers intra-muros. Lorsque le législateur a décliné l'ensemble des outils relatifs au droit des usagers contenus dans la loi du 2 janvier 2002, il s'est largement inspiré de pratiques innovantes déjà existantes dans certaines institutions. Ainsi, d'une situation de non-respect ou d'un respect approximatif du droit, certaines institutions se sont faites acteurs de la reconnaissance de la norme juridique, de son respect et de son effectivité.

Pour autant, cette situation n'est pas généralisable. Il reste un certain nombre d'institutions qui n'ont pas le souci du droit au quotidien malgré l'actualité de la judiciarisation de la prise en charge de l'utilisateur et des risques qu'elle représente. Combien d'insti-

tutions n'ont toujours pas formalisé les outils relatifs au droit des usagers, 16 ans après la votation de la loi. Ce n'est malheureusement pas une réalité isolée.

Il faut néanmoins se rassurer. Le droit est une préoccupation partagée par une très grande majorité d'institutions. Bien plus, l'institution est législatrice par la définition qu'elle donne du contenu d'un droit affirmé comme déclaratif dans la loi. Le droit participe ainsi à une véritable dynamique institutionnelle, réunissant directions, professionnels, usagers. L'institution joue un rôle dynamique dans l'élaboration du droit des usagers, dans sa revendication et son respect. Elle tient à ce titre un rôle protecteur de l'utilisateur.

Or, malgré des situations de maltraitance, l'institution reste un acteur privilégié de la protection des publics vulnérables grâce à des dynamiques institutionnelles soucieuses de faire évoluer positivement ces publics. Certes, le droit des usagers fait débat. Il ne faut pas oublier que ce droit correspond à une promotion de l'individu, essence même du libéralisme, lui-même support à une marchandisation du secteur social et médicosocial. Il est énoncé dans un ensemble cohérent, la loi du 2 janvier 2002, qui rénove selon une logique de marché et de concurrence ledit secteur. Il est alors possible de considérer le droit des usagers « dans une perspective sécuritaire, avec un renforcement sans égal des exigences et des contrôles »¹⁹. Nous entrons là dans la noblesse du droit comme dans sa perversion : noblesse fondée sur le jeu de citoyen et le rôle de protection et perversion d'une judiciarisation mal fondée. Le droit des usagers présente ainsi deux risques majeurs : un prétexte à l'avancée de la marchandisation et de l'individualisation de l'action sociale et médicosociale et une revendication de l'utilisateur qui se limiterait uniquement à se plaindre de l'institution.

L'institution tente aujourd'hui d'inscrire son action dans le champ de l'innovation, du partenariat, de la protection de l'utilisateur par le souci renouvelé d'une qualité de prise en charge censée répondre pour le mieux aux besoins et attentes de l'utilisateur. Cette dynamique est voulue par la loi. Il est possible de situer l'action des institutions dans une dynamique positive centrée sur quatre déterminants : la reconnaissance du droit des usagers, le projet de vie associé à des prestations individualisées, une lisibilité externe du fonctionnement et un partenariat

pluridisciplinaire dans la cité, des compétences managériales des personnels associées à une qualification de ces derniers. L'institution sait ainsi se montrer volontariste. Elle suppose un projet d'ensemble et une force capable de rendre ce projet réel.

C'est dans ce contexte que prennent tous leurs sens les concepts de désinstitutionnalisation et d'institutionnalisation. Désinstitutionnaliser constitue un retour à des espaces de droit commun pour l'utilisateur. Il ne bénéficie plus de la protection particulière qu'opère l'institution. Dès lors, le principe directeur du droit dans le milieu ordinaire est celui de tout citoyen ordinaire, c'est-à-dire un droit lié aux choix de la personne et reposant sur le principe traditionnel de l'autonomie de la volonté. Il faut néanmoins rester prudent. La notion de vulnérabilité implique toujours un état de dépendance avéré qui exige, par principe, une protection. Or, où sont les moyens de contrôle si l'individu est renvoyé à son seul exercice du droit? Institutionnaliser ou préserver l'institution, c'est maintenir celle-ci dans son rôle de prise en charge adaptée et protectrice de l'utilisateur avec la nécessité de l'existence de garde-fous externes à l'institution pour veiller à l'absence de dysfonctionnement. C'est aussi garantir à l'utilisateur la concertation de moyens pour une prise en charge adaptée et de qualité. C'est aussi assurer une prise en charge qui le serait très difficilement dans le milieu ordinaire.

Poser le débat en opposant l'institution au courant de désinstitutionnalisation est trop réducteur. En effet, l'institution sera toujours présente comme système d'organisation de prise en charge de publics vulnérables. Qu'un courant de désinstitutionnalisation continue à se développer reste inévitable. Le développement du marché prestataire obéit à ses propres logiques et a aussi sa place dans le cadre d'une réponse aux besoins de publics vulnérables. Il participe au maintien d'une certaine liberté de la personne de choisir dans la diversification de l'offre de service en fonction de ses moyens. Parallèlement, la réalité institutionnelle demeure, tout en l'obligeant à s'adapter. Il appartient à l'institution de réinventer des modèles de gouvernance. Il lui appartient de savoir évoluer dans les prises en charge qu'elle assure afin de répondre de la manière la mieux adaptée aux besoins clairement identifiés des usagers. Pour cela, l'institution se doit d'être double. Il lui faut satisfaire sa dimension purement

institutionnelle tout en sachant s'ouvrir à des logiques de marchandisation de services dans les milieux ordinaires.

Cette double composante peut d'ailleurs améliorer la qualité d'accompagnement des publics vulnérables pris en charge. Une institution d'une double nature éviterait de laisser libre le marché de la prestation à des opérateurs purement mercantiles et offrirait un moyen de préserver les valeurs de solidarité, notamment par une offre adaptée aux publics les plus fragiles sur le plan économique. Car la désinstitutionnalisation présente un risque économique majeur. Le marché de services qu'elle permet de développer s'adresse avant tout à des publics ayant les moyens d'assurer, au moins en partie, le coût de l'accompagnement prestataire.

Certes, l'institution reste au cœur d'enjeux économiques, notamment dans l'établissement de ses prix de journée. Mais elle reste une protection pour les plus faibles, car le rapport économique ne s'établit pas de gré à gré entre le prestataire et le consommateur, mais entre l'institution et les pouvoirs publics de tutelle. La différence est substantielle. Ainsi, l'avenir de l'institution gagne à se construire sur la double identité de l'institution et de la prestation, cette dernière impliquant une offre de service désinstitutionnalisée. Il ne faut pas y voir uniquement un aspect économique, même si celui-ci reste primordial. Cette évolution ne fait que tenir compte d'une volonté de plus en plus largement exprimée par les usagers de rester, tant que cela reste possible, dans leur milieu ordinaire. Cette position permet d'envisager la désinstitutionnalisation en institution non pas comme un processus d'exclusion des personnes, mais comme un processus visant à les aider à gagner ou à reconquérir le contrôle de leur vie. La désinstitutionnalisation envisagée par l'institution devient un vrai projet de citoyenneté de la personne prise en charge²⁰.

C'est pourquoi la désinstitutionnalisation confère à l'utilisateur deux figures contradictoires. La première est celle de l'utilisateur objet des interventions et sans prise sur le service offert. Il s'agit avant tout des usagers à faible revenu. La seconde figure est celle de l'utilisateur cooptant. Dans ce cas, l'utilisateur est véritablement acteur de sa prise en charge, à supposer qu'il soit en mesure de formuler des choix correspondant à ses besoins²¹.

Ainsi, désinstitutionnaliser ou institutionnaliser, c'est en fait poser la question du sens et de la responsabilité de l'institution dans l'exercice de ses missions de solidarité envers des publics qui la sollicitent. C'est la recherche d'un juste équilibre entre l'institution et le milieu ordinaire. Mais alors, il faut se demander ce qu'est une « bonne institution », censée constituer un ensemble cohérent, adapté aux besoins de l'utilisateur.

4. La notion d'« institution juste »

Tenter d'appréhender la notion d'« institution juste »²², c'est chercher à avoir une visée éthique de celle-ci. Paul Ricœur (1990) définit les trois éléments qui contribuent à l'atteinte d'une visée éthique et à sa juste compréhension :

- La « vie bonne » pour soi est une éthique personnelle. Elle repose sur le développement de la personne dans ses différentes facettes et demande de développer « une saine estime de soi ».
- « Avec et pour les autres » correspond à l'éthique de mutualité. Vivre « avec » les autres suppose de développer ses capacités de communication, des valeurs de tolérance et de respect mutuel. C'est dans la rencontre de cet autre qui renvoie à sa propre réflexivité et qui permet que « le soi s'aperçoit lui-même comme un autre parmi les autres ».
- « Dans des institutions justes » : il s'agit ici de l'éthique de l'ordre sociétal. Elle vise en particulier à développer le « sens de la justice ». Le « je » qui rencontre des « tu » vit aussi dans une société, dans des institutions : c'est le « ils » symbolisant cet espace collectif qui se dote de lois, de règles qui régissent cette vie collective pour qu'elle soit « juste » et humaine.

La visée éthique de l'« institution juste » renvoie à trois dimensions indissociables, qui interagissent :

- La dimension personnelle : l'estime de soi, les valeurs, les compétences, les singularités...
- La dimension professionnelle : l'éthique de responsabilité, les compétences, l'expertise, la formation continue...
- La dimension institutionnelle : le projet d'institut, les valeurs revendiquées, les droits de l'utilisateur affirmés, un management respectueux, une réflexion éthique et politique constante, l'innovation...

Ces trois dimensions s'inscrivent bien évidemment dans des espaces d'interaction entre la dimension individuelle et collective, la sphère des politiques publiques et des acteurs institutionnels de l'action sociale et médicosociale. L'« institution juste » est donc celle qui sait allier ces trois dimensions dans une visée éthique respectueuse des individualités des usagers comme des professionnels et d'un collectif de sens et de responsabilité propre à garantir l'institution comme une « force juste », c'est-à-dire une force revendicative et garante d'une justice dans l'exercice de ses missions. Ainsi, la « bonne institution » se réfère aux axes suivants :

- L'utilisateur : l'effectivité de ses droits individuels et collectifs et la réciprocité du droit vis-à-vis de l'institution et des personnels,
- Le personnel : l'effectivité de ses droits individuels et collectifs par un management adapté au bon fonctionnement de l'institution, mais respectueux des personnels,
- L'interaction avec les territoires et la pénétration du milieu ordinaire : développement de prestations adaptées aux publics en milieu ordinaire et en lien avec l'institution,
- Un partenariat adapté dans lequel l'institution doit s'inscrire et inversement,
- La gestion de nouvelles compétences,
- La mise en place de modes d'organisation adaptés,
- L'innovation dans de nouveaux modes de prise en charge (organisation du parcours et le suivi coordonné de la personne).

Ces axes sont eux-mêmes inscrits dans les tensions occasionnées par les politiques publiques et les contraintes budgétaires et financières caractéristiques du souci de la dépense publique comme de l'individualisation de l'action sociale et médicosociale et de sa marchandisation. Le droit des usagers reste au cœur de l'« institution juste ». En effet, son effectivité produit obligatoirement un impact sur l'humanisme de l'institution par une réflexion continue de son contenu.

4.1 La désinstitutionnalisation comme alternative partielle de l'institution

La désinstitutionnalisation n'est pas un mouvement inéluctable. Bien au contraire, l'institution a et aura toujours sa place comme acteur de l'action sociale et médicosociale dans la prise en charge de publics vulnérables. Mais le véritable avenir de celle-ci

réside dans l'interaction entre l'institution et le milieu ordinaire et la reconnaissance d'un label de l'« institution juste ». Le secteur y a largement intérêt pour gommer un passé parfois lourd, une réputation pas toujours très favorable et un avenir qui doit se construire sur une réalité éthique assurée et assumée. Ce label pourrait être décrété norme ISO, jugeant de la qualité de l'institution, avec une référence expresse à la valeur du droit effectivement garanti à l'utilisateur. Il est impératif, en la matière, de se sortir des évaluations individuelles.

Certes, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)²³ réalise un travail normatif sous forme de référentiels et de recommandations pertinents. L'obligation de l'évaluation interne et externe reste une démarche indispensable, mais très inégale en valeur dans son exercice. C'est pourquoi l'existence d'un label venant compléter ce dispositif permettrait de garantir la qualité des démarches produites, délivrées par une commission ad hoc au regard du travail d'évaluation réalisé et de ses propres critères d'appréciation. L'institution doit faire preuve à la fois de respect envers les usagers et les personnels et d'une bonne gestion.

L'« institution juste » peut être aussi une réponse à la difficile cohérence des politiques publiques. Au-delà de l'effet vitrine du droit des usagers, la loi du 2 janvier 2002 est avant tout une loi administrative et gestionnaire, ayant le souci de la restructuration économique du secteur social et médicosocial. Elle institue, par exemple, un système de création de places le plus souvent déconnecté des réalités des besoins d'un territoire. Parallèlement, la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté de personnes handicapées²⁴ met en exergue le principe de la primauté du choix de l'individu, de la diversification de l'offre, de la désinstitutionnalisation et de l'accès au droit commun. Les bonnes intentions supposent des moyens auxquels les agences régionales de santé sont loin de porter attention. L'« institution juste » constitue un contrepoint à une trop grande individualisation de l'action sociale et médicosociale et sa marchandisation. Il faut rester attentif à ce que le sociologue Alain Ehrenberg dit quand il exprime le malaise actuel de la société dans une double idée : « Le lien social s'affaiblit tandis qu'en contrepartie l'individu est surchargé de responsabilités et d'épreuves qu'il ne connaissait pas auparavant »²⁵.

L'utilité et la pertinence de la désinstitutionnalisation reposent ainsi sur une gradation de sa mise en œuvre et une limitation de son champ d'application. En effet, comment s'assurer que les nouvelles organisations, les nouveaux lieux de prise en charge et de socialisation vont effectivement garantir la socialisation de la personne ? En quoi le milieu ordinaire est-il en mesure de produire le cadre, fournir les règles, assurer la production de biens symboliques, assurer la protection où l'individu, restant vulnérable, serait inscrit dans un corps social éclaté, reflet d'une société « balkanisée » où chacun finalement fait son petit quotidien dans l'indifférence de l'autre. C'est tout l'enjeu de la désinstitutionnalisation.

4.2 Le droit et la dynamique sociale comme moteur commun à l'institution et à la désinstitutionnalisation

L'institution comme la logique de la désinstitutionnalisation doivent s'appuyer chacune sur deux axes principaux : l'exercice et le respect du droit et la vigilance qui visent le maintien et la dynamique d'une vie sociale. Nous venons de voir ce que pouvait être une « institution juste ». Mais, il faut s'interroger sur ce qu'est une juste désinstitutionnalisation. La définition passe par une série de questions. Un espace désinstitutionnalisé peut-il exister au sein de la société ? En quoi la désinstitutionnalisation est-elle garante de l'exercice et du respect du droit ? En quoi est-elle aussi respectueuse du maintien et de la dynamique d'une vie sociale ? Ne faut-il pas que toute prise en charge s'institutionnalise d'une manière ou d'une autre, y compris dans un milieu ordinaire, sur un réseau de partenaires, de prestataires, de bénévoles ?

Ces nouvelles prises en charge demandent du temps et des moyens. La question des moyens est essentielle. En effet, ceux-ci reposeront sur un réseau de prestataires qui n'aura de cesse de se maintenir seulement si la prise en charge s'avère rentable. D'où la question de l'accès à ces prestations et de l'investissement de la collectivité publique dans l'atténuation de leurs coûts. Des acteurs institutionnels comme l'Éducation nationale devront ausculter leurs pratiques pour faciliter l'intégration de jeunes publics handicapés. Encore faut-il que l'utilisateur soit en mesure de s'assumer dans ce nouveau contexte. Ainsi, dans l'intérêt de certains enfants et d'adolescents, la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas toujours indiquée. Ils devront l'être

en unité d'enseignement incluse dans un établissement médicosocial. La volonté d'insérer reste relative et ne peut être adaptée qu'au handicap de la personne et l'individualisation de sa prise en charge. La pertinence de la désinstitutionnalisation apparaît davantage comme relevant d'une démarche où se trouveront mixées à la fois une prise en charge institutionnelle et une logique de désinstitutionnalisation dont pourra bénéficier l'individu en fonction du handicap qu'il doit assumer, ce qui suppose la construction du parcours et d'un suivi coordonné de la personne.

Conclusion

Plus que de désinstitutionnalisation, c'est de changement institutionnel dont il faut parler, ayant pour base le droit des usagers et des professionnels. L'institution est un organe vivant, capable d'innover.

L'institution s'assouplit, se diversifie. La désinstitutionnalisation prônée reste centrée sur la maison mère, assurant ainsi sa pérennité. Le droit des usagers doit en être la nouvelle structuration par une intégration de ses logiques et de ses contenus dans le fonctionnement quotidien. C'est la force innovante du droit en matière de qualité de prise en charge, de management adapté et respectueux, de gestion éthique, qui consolide la légitimité de l'institution dans sa prise en charge de publics vulnérables. Il faut se garder de toute position idéologique, adepte de la politique du « tout ». Pour le bien-être de l'utilisateur comme des professionnels, le secteur doit concentrer sa réflexion sur la recherche de points d'équilibre entre les acteurs et les jeux institutionnels. Qu'on le veuille ou non, l'institution reste l'outil central de la prise en charge de la majorité des personnes en situation de vulnérabilité.

NOTES

- 1 Recommandation CM/Rec (2010)2 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010 lors de la 1076^{ème} réunion des Délégués des Ministres.
- 2 La Commission européenne a engagé la même réflexion pour le secteur de la protection de l'enfance. Plus globalement, voir la Déclaration du Groupe européen d'experts sur la transition des institutions vers les services à base communautaire du 4 février 2014 : « Une opportunité historique pour les personnes vivant en institutions : les Fonds européens doivent être utilisés pour développer des alternatives à base communautaire en 2014–2020 ». Cette déclaration fait écho à l'adoption en décembre 2013, pour la première fois, par le Conseil européen et le Parlement européen, de références spécifiques pour soutenir la « transition des institutions vers les services à base communautaire ».
- 3 Conseil de l'Europe. Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales telle qu'amendée par les Protocoles n° 11 et n° 14, Rome, 4 novembre 1950.
- 4 Conseil de l'Europe. Charte sociale européenne révisée du Conseil de l'Europe (STE no 163). Strasbourg, 3 mai 1996.
- 5 Conseil de l'Europe. Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (STE n° 126). Texte révisé conformément aux dispositions des Protocoles n° 1 (STE n° 151) et n° 2 (STE n° 152), entrés en vigueur le 1^{er} mars 2002.
- 6 Conseil de l'Europe. Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants (STE n° 160), Strasbourg, 25 janvier 1996.
- 7 Conseil de l'Europe. Convention sur les relations personnelles concernant les enfants (STE no 192), Strasbourg, 15 mai 2003.
- 8 Conseil de l'Europe. Comité des Ministres. Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015. Recommandation Rec(2006)5 / 05 avril 2006 (CM-Public) du Comité des Ministres aux États membres, adoptée par le Comité des Ministres le 5 avril 2006, lors de la 961^e réunion des Délégués des Ministres.
- 9 Conseil de l'Europe. Comité européen pour la cohésion sociale (CSCS). Stratégie de cohésion sociale révisée (2004). Approuvée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe le 31 mars 2004.
- 10 Task force de haut niveau sur la cohésion sociale au XXI^e siècle. (2007). Vers une Europe active, juste et cohésive sur le plan social (Rapport no TFSC(2007) 31 F). Strasbourg: Conseil de l'Europe. Repéré à [https://www.coe.int/t/dg3/social-policies/source/TFSC\(2007\)31F.doc](https://www.coe.int/t/dg3/social-policies/source/TFSC(2007)31F.doc)

-
- 11 À la suite de l'adoption en 2006 de la stratégie « Construire une Europe pour et avec les enfants, 2009–2011, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adopté la dernière stratégie pour les droits de l'enfant qui sera mise en œuvre pour la période 2016-2021 ».
 - 12 Communication de la Commission européenne au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions, Stratégie européenne 2010–2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves. Commission européenne, Bruxelles, 15 novembre 2010.
 - 13 Conseil de l'Europe. Comité des Ministres. Recommandation CM/Rec(2010)2 / 03 février 2010 (CM-Public) du Comité des Ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010, lors de la 1076^e réunion des Délégués des Ministres.
 - 14 Michel Foucault (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, France : Éditions Gallimard.
 - 15 Directive 2006/123/CE du Parlement européen et du Conseil de l'Union européenne du 12 décembre 2006 relative aux services dans le marché intérieur.
 - 16 Nom formé à partir du verbe latin « instituo » qui signifie « instituer » et se compose lui-même des éléments « in » préfixe qui signifie "dans, sur", « statuo » verbe qui signifie établir, placer comme principe, organiser quelque chose qui existe. À partir du verbe, on a formé le nom par adjonction du suffixe -tio, onis qui donne -tion ne français, « institutio » signifie d'abord « arrangement » et prend ensuite le sens de principe, système. D'après son étymologie, ce mot renvoie donc à l'idée d'organisation à la base d'un système.
 - 17 Voir supra, note 14.
 - 18 Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Site Légifrance. Version consolidée au 24 juin 2018.
 - 19 Defontaine J., Jaeger M. et Ledoux H. (2005). Logique de marché et/ou promotion de la citoyenneté. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, (2411), 25–28.
 - 20 FEPH, European Research Initiative on de-institutionalisation of disabled people, Vision 2005 – 2010 – 2015 by the “Disabled people with complex dependency needs” and the “Human Rights” Committees.
 - 21 Hirlet P. et Thomas P. (2017). Ce que la désinstitutionnalisation de l'intervention sociale fait au travail (du) social, *Revue de Sciences et Actions Sociales*, (7), Jeunesses et marginalités.
 - 22 Ricœur P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, France : Éditions du Seuil.
 - 23 Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). L'ANESM a fusionné dans la HAS (Haute autorité de santé) au 1^{er} avril 2018.
 - 24 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Site Légifrance. Version consolidée au 24 juin 2018.
 - 25 Ehrenberg A. (2010). *La société du malaise*. Paris, France : éditions Odile Jacob. Voir également, Ehrenberg A., entretien au journal le Monde Société, 26 avril 2010, propos recueillis par Cécile Prieur. Le sociologue se prononce pour une politique centrée sur la capacité d'agir des personnes et plaide pour un « Yes, we can » à la française.