

La notion d'inclusion : quels enjeux, risques et défis pour le secteur médico- social, les personnes accompagnées et la société ?

par **Nastasia MONCHICOURT** et **Pauline PAYRASTRE**

Conseillères techniques
du CREAL Bourgogne-Franche-Comté

Le mot "inclusion" est désormais un terme fréquemment utilisé par le gouvernement français pour qualifier les évolutions attendues dans le secteur médico-social. Même si sa présence est quasi inexistante dans les textes législatifs, les pouvoirs publics exhortent les établissements et services médico-sociaux à la mise en œuvre de cette notion, comme en témoignent notamment les projets régionaux de santé (PRS) des différents territoires.

De ce fait, nous assistons à l'éclosion de nombreux dispositifs dits « inclusifs ». Cette nouvelle approche n'est pas sans susciter des interrogations de la part des professionnels du secteur médico-social sur son effectivité, même si cela ne remet pas en cause le bien-fondé de son idéal social.

En France, le terme « inclusion » fait donc désormais partie intégrante du vocabulaire propre au secteur médico-social, mais en avons-nous tous la même définition ?

Aussi, dans cet article, le CREAL Bourgogne-Franche-Comté propose dans un premier temps de contextualiser la notion d'inclusion et ses termes connexes. Dans un deuxième temps, nous tentons d'identifier les composantes indispensables à une société inclusive pour proposer un socle de références, tout en mettant en garde contre des raccourcis sémantiques parfois utilisés. Enfin, nous proposons des pistes pour une nouvelle structuration possible de l'offre et du rôle des professionnels du secteur dans ce paysage.

Il s'agit d'éléments reflétant l'état de notre réflexion actuelle, visant à susciter le débat et les échanges, sans prétention d'exhaustivité, mais visant également à mettre en exergue les risques d'interprétations inopportunes quant aux évolutions à imaginer vers une société davantage inclusive.

1. La place des personnes handicapées dans notre société au fil des siècles

Dans la société française, plusieurs courants de pensée se sont succédés quant à la place accordée aux personnes exclues, autrement dit celles en dehors d'une norme sociale définie, elle-même évolutive en fonction des époques. Concernant le champ qui nous intéresse, les représentations et les politiques du handicap ont évolué, passant d'une logique ségrégative à une logique intégrative, puis tendant vers une logique dite aujourd'hui « inclusive ».

1.1. De la ségrégation à l'intégration

Au moyen âge, les personnes handicapées ne bénéficiaient d'aucune prise en charge spécifique, elles vivaient parmi d'autres mendiants. Puis, à partir du XIV^{ème} siècle, elles ont été enfermées, à l'écart de la société, mêlées à toutes les autres populations considérées comme vulnérables et indésirables, sans distinction. Du fait de leurs différences, une distance sociale était donc imposée à ces individus par le corps social de référence. Il s'agissait alors d'une logique ségrégative mais non spécialisée.

A la fin du XVII^{ème}, une distinction est apparue parmi ces différentes populations exclues avec une catégorisation des personnes ayant une déficience motrice. Certaines ont pu bénéficier de rééducation dans des structures spécialisées, tandis que celles considérées comme "aliénées" étaient accueillies dans des hospices psychiatriques. Cependant pour la majorité d'entre elles, la famille restait le seul possible.

Les conséquences de la Première Guerre mondiale amènent à la création de nombreuses structures de rééducation destinées aux blessés de guerre. Par la suite, elle se sont progressivement ouvertes aux personnes civiles : les accidentés du travail d'abord, puis les adultes victimes d'autres accidents de la vie.

Vers 1960, les structures spécialisées (Centres Médico-Educatifs, foyers de vie, ...) ont été créés comme alternative à l'enfermement ou au délaisement existant dans les établissements de l'après-guerre, mais également dans les espaces familiaux desquels nombre de personnes n'avaient pas d'autre choix que de rester faute d'une offre correspondant à leurs besoins. Pour la première fois, il s'agissait de proposer des prises en charge spécifiques venant ainsi tenter de réparer ou pallier les déficiences des personnes accueillies. Ces structures étaient envisagées comme pouvant, à elles seules, répondre à l'ensemble des besoins particuliers de ces personnes, ne permettant finalement que peu de lien avec le reste de la société. La création de ces structures spécialisées, grâce, bien souvent, à la mobilisation et à la pugnacité des familles d'enfants handicapés et malgré toute l'avancée qu'elles ont pu constituer dans la considération des besoins spécifiques de ces personnes, restaient pour partie et sans le vouloir ségrégatives. En effet, bien souvent le projet partait d'une bonne intention qui consistait à vouloir protéger ces enfants et adultes d'une société inadaptée voir hostile.

A la fin des années 60, notamment grâce au rapport BLOCH LAINE¹ mettant en avant certains dysfonctionnements dus à la ségrégation, une volonté d'intégration apparaît. Elle se concrétise par la Loi de 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées². A cette époque, l'intégration scolaire et l'intégration professionnelle, étaient au cœur de nombreux textes venant ponctuer leur mise en œuvre. Comme l'indique la circulaire du 29 juin 1982, « *l'intégration vise tout d'abord à favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence* ». Cette définition implique que l'effort de changement doit être opéré par la personne pour permettre son intégration et être ainsi acceptée par tous. Cette conception est indissociable de la question de norme à atteindre. Dans ce cas, la visée recherchée est, tout comme dans la ségrégation, réparatrice. La personne doit se rapprocher autant que faire se peut de la norme définie. Soit celle-ci s'intègre en lissant ses différences, soit elle reste en établissement spécialisé. Par exemple, dans le cas d'un enfant atteint de surdité, l'IME tentait de lui apprendre à oraliser, si ce dernier y parvenait alors il

¹ BLOCH-LAINE François. *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, 1967.

² Notons tout de même que la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, vient officialiser l'existence et le fonctionnement des établissements et services mentionnés ci-dessus.

pouvait prétendre à une place dans le milieu ordinaire sinon il restait dans le secteur spécialisé, qui lui-même cherchait à faire oraliser les enfants à tout prix et refusait la langue des signes. Ainsi, dans le concept d'intégration, la question de l'acceptation de la différence est niée³.

1.2. Horizon inclusive

Le terme d'inclusion, quant à lui, fait son apparition dans les années 2000, succédant à celui d'intégration. La Commission Européenne l'a notamment démocratisé à travers la définition qu'elle a donné en 2008 de l'inclusion active, qui « *consiste à permettre à chaque citoyen, y compris aux plus défavorisés, de participer pleinement à la société et notamment d'exercer un emploi* »⁴.

L'inclusion implique, comme l'explique Marcel JAEGER, « *qu'une personne peut rester avec ses difficultés tout en étant reconnue comme un élément à part entière du collectif* »⁵. Dans ce cas, la différence est donc préservée et ne remet pas en cause l'appartenance au groupe ; les personnes n'étant pas exclues à cause de celle-ci. Par ailleurs, on ne cherche pas à ce que cette différence se taise. Ceci implique que l'environnement se reconstruise et s'adapte suffisamment aux caractéristiques de tous pour permettre à chacun sa pleine participation à la vie sociale. Dans l'inclusion, l'identité individuelle est préservée en même temps que la norme sociale s'élargit.

Dans le même temps, il semble intéressant de souligner que la représentation des droits concernant les personnes handicapées a également évolué. Même si les droits définis dans les politiques actuelles ne sont pas nouveaux mais seulement réaffirmés, un changement de paradigme s'est opéré. La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, par les outils qu'elle impose (Conseil de la Vie Sociale, projet personnalisé, ...) entre autres, a pour volonté que la personne prenne part autant que possible à l'élaboration de son projet en lui permettant d'exercer ses droits, au moins dans l'institution.

La dynamique d'inclusion telle qu'elle est discutée aujourd'hui va de pair avec la conception actuelle du handicap introduite par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de 2001 mettant en avant la dimension environnementale comme facteur déterminant des situations de handicap⁶.

Cependant, la définition élaborée dans la loi du 11 février 2005⁷ ne porte pas cette idée jusqu'au bout puisque la cause du handicap demeure la déficience de la personne et l'environnement un élément du contexte, ce qui renvoie au modèle antérieur de la Classification Internationale des Handicaps (CIH). Afin de garder la logique CIF, il aurait été plus juste de mentionner que « *constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie*

³ « *Intégrer : Insérer quelque chose dans quelque chose, l'y incorporer, le faire entrer dans un ensemble* » (www.larousse.fr, site consulté le 19/02/2019). Autrement dit, l'intégration tend à rendre tous les éléments semblables.

⁴ Recommandation de la Commission Européenne du 3 octobre 2008 relative à l'inclusion active des personnes exclues du marché du travail : <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1059&langId=fr>.

⁵ Jaeger, M. (2015). L'inclusion : un changement de finalité pour le travail social ?. *Vie sociale*, (3), 43-54.

⁶ Selon le dossier technique Troubles psychiques de la CNSA, le handicap ne peut plus être uniquement centré sur des caractéristiques personnelles. Étant explicitement défini comme les limitations d'activités et restrictions de participation sociale, il est ainsi le résultat d'une interaction entre deux types de composantes : les altérations de structure ou de fonction mais également l'environnement dans lequel la personne évolue, qui peut se comporter comme facilitateur ou obstacle à la réalisation des activités et à la pleine participation.

⁷ Extrait de la loi 2005-102 : « *constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques, sensorielle, mentale, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Nous avons souligné les deux éléments qui éloignent cette définition de la CIF.

[en raison de] son environnement [et d'] une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques, sensorielle, mentale, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Toutefois, cette définition de 2005 distingue la notion de handicap et celle de déficience (altération d'un organe ou de ses fonctions) et elle relie indiscutablement la notion de handicap à celle de la participation sociale. Ainsi, dans l'esprit de la loi, l'inclusion en venant soutenir la participation sociale de tout un chacun, tend à réduire les situations de handicap, et non les déficiences. Les notions de compensation (au niveau individuel) et d'accessibilité (au niveau collectif), également introduites par la loi 2005, peuvent quant à elles permettre cette participation sociale, et par la même favoriser l'inclusion.

2. L'inclusion aujourd'hui : questionnements et points de repères

2.1. Des inquiétudes du terrain

Dans nos interventions au sein des établissements et services médico-sociaux (ESMS), et face à cette injonction d'inclusion, les professionnels, toutes fonctions confondues, expriment fréquemment leur ressenti. Il s'agit d'une part, de leurs inquiétudes quant à l'avenir du secteur médico-social : de le voir disparaître, de ne devenir que de simples prestataires de services, que les personnes actuellement accompagnées par les ESMS soient délaissées sans aide suffisante, ... D'autre part, ils expriment un sentiment de dévalorisation lorsque les établissements⁸, c'est-à-dire leur lieu de travail, et leurs pratiques sont jugés inadaptés par les politiques publiques, au regard de ce qui est considéré comme un idéal aujourd'hui.

Les professionnels s'interrogent également sur les possibilités de la mise en œuvre effective de l'inclusion, notamment concernant les personnes avec un niveau de déficience important comme les personnes polyhandicapées, et dans une société pas encore outillée pour permettre cette inclusion dans de bonnes conditions. Par exemple, ils semblent dubitatifs quant à un accueil au sein de l'école de tous les enfants quel que soit leur déficience et se posent la question de la responsabilité et de la charge qui incombera alors aux proches aidants.

Ces préoccupations rejoignent bien souvent la notion controversée de « désinstitutionnalisation » qui anime le secteur, dont la source fut le mouvement d'antipsychiatrie ayant œuvré dans les années 70, faisant référence aux institutions « totalitaires ». Aujourd'hui, ce terme est parfois entendu comme la fin des institutions alors que c'est plutôt des établissements dont il s'agit, comme en témoigne les propos de Catalina DEVANDAS-AGUILAR⁹, la rapporteure de l'ONU, qui exhorte « *le Gouvernement d'adopter un plan d'action concret pour fermer progressivement tous les établissements existants et transformer le marché actuel de l'offre de services aux personnes handicapées en une offre de services de proximité, notamment en matière de logements adaptés. La désinstitutionnalisation des enfants handicapés devrait être une priorité et le Gouvernement devrait sérieusement envisager d'établir un moratoire sur les nouvelles admissions* ».

⁸ En témoigne l'extrait du Rapport 2019 de l'Onu sur le droit des personnes handicapées : « *La Rapporteuse spéciale insiste sur le fait qu'il n'existe pas de « bon établissement d'accueil », puisqu'ils imposent tous un certain mode d'existence qui limite les possibilités de vivre une vie agréable sur la base de l'égalité avec les autres.* »

⁹ Devandas-Aguilar, C., (2019). Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Assemblée Générale des Nations Unies, A/HRC/40/54/Add.1.

Dans son propos, il est donc question des établissements et non d'autres formes d'accompagnement (services, accompagnement de proximité, etc.) qui pour autant sont bien des institutions ; ces dernières pouvant être définies comme des « *structures organisées qui maintiennent un état social. Autrement dit, elles permettraient de socialiser ou mieux encore d'établir, d'instruire, et de décider ce qui est possible ou non entre êtres humains*¹⁰ ». Au regard de ces éléments, nous pouvons donc nous interroger sur l'utilisation du terme de « *désinstitutionnalisation* » pour nommer cette démarche qui se rapporte davantage à une « *désétablissement* », si l'on peut se permettre ce néologisme. En effet, la rapporteure exige l'arrêt des structures jugées ségréguatives, avec une inclusion dans le milieu ordinaire, ce qui n'est pas en opposition avec la notion d'institution : ne parle-t-on pas de l'institution scolaire en désignant l'école ?

Cette transformation de la place accordée aux personnes handicapées (de l'intégration à l'inclusion, reconnaissance de l'individu comme citoyen, ...) nécessite donc une évolution quant à la finalité donnée à l'accompagnement médico-social avec une refonte des pratiques professionnelles. Or, le changement de perspective implique de faire preuve d'une créativité certaine pour imaginer des modalités d'accompagnement non existantes à ce jour, notamment pour faire évoluer le rapport à la personne accompagnée, ce qui n'est évidemment pas sans susciter des bouleversements de pratiques et quelques résistances légitimes de la part des professionnels.

Ainsi, afin de mieux saisir la nature des changements à opérer dans ce qui est fréquemment qualifié de « *virage inclusif*¹¹ », il nous semble indispensable d'en déterminer des repères.

2.2. Des conditions indispensables pour une société inclusive

Les notions d'accessibilité et de compensation, ainsi que celles de participation et de libre choix des personnes vulnérables et de bienveillance de tous sont inhérentes à la mise en œuvre concrète d'une société inclusive.

L'accessibilité a été le fer de lance de la loi 2005¹² et revient en force dans le discours de la politique gouvernementale actuelle, prônant un accès « de tous à tout », autrement dit une volonté accrue d'une accessibilité universelle. Rappelons que l'accessibilité ne concerne pas uniquement l'accessibilité matérielle ou physique (accès aux bâtiments, moyens de transports, ...), mais également l'accès à l'information, à la communication, aux services, à la culture, ... De plus, la notion d'accessibilité universelle désigne un accès à tout, pensé dès le départ sans la nécessité de mettre en place des adaptations supplémentaires en fonction des besoins spécifiques des personnes. Par exemple, pour qu'il y ait une accessibilité universelle à un bâtiment, il faut que l'entrée de celui-ci soit commune tant pour les personnes valides que les personnes avec déficience motrice. Même si une entrée est prévue spécifiquement pour les personnes à mobilité réduite et rend, de fait, le bâtiment accessible pour elles, cette entrée ne peut être considérée comme relevant d'une accessibilité universelle ; d'autant plus lorsque son ouverture nécessite que les personnes se signalent.

¹⁰ Deswaene, B. (2006). L'obscurité transmission de l'instituant : l'institution revisitée. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, (1), 11-13.

¹¹ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

¹² Même si l'accessibilité est au cœur de la loi de 2005, notons tout de même une mise en application limitée (à cause notamment du peu de moyens alloués à la compensation) ou différée (comme le montre les délais de mise en accessibilité des bâtiments qui ont été repoussés)

Cependant, nous pouvons nous interroger sur sa faisabilité concrète. En effet, au regard des nombreux types de déficiences (motrice, sensorielle, intellectuelle, ...), il nous semble difficile, voire impossible de pallier à toutes les situations de handicap seulement par l'accessibilité universelle.

L'accessibilité universelle serait alors une utopie, même si c'est un idéal vers lequel tendre. A défaut, il est essentiel d'envisager des modalités d'accès différentes afin de prendre en compte une pluralité de situations et donner aux personnes la capacité d'exercer leurs droits, selon leurs choix. Par exemple, pour rendre effectif le droit de vote de tous les citoyens, la mise en place de modalités de votes plurielles devraient pouvoir se développer et être disponibles et mobilisables par tous en fonction de ses capacités et de ses choix (vote par internet, par courrier, sur place).

Par ailleurs, les moyens de compensation individuels seront toujours indispensables pour rendre l'ensemble des biens et services de la cité, accessibles aux personnes en fonction de leurs spécificités individuelles. Par exemple : l'accompagnement à la mobilité par un chien guide d'aveugle ou une canne ; une aide humaine pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Néanmoins, la compensation peut nécessiter des modifications de l'environnement d'origine. En effet, une personne peut utiliser un fauteuil roulant comme moyen de compensation pour permettre ses déplacements mais ne pourra pas circuler si le trottoir est trop étroit.

Un point de vigilance est également à observer quant à la volonté de toujours compenser les difficultés : n'est-ce pas en effet rechercher inexorablement à se rapprocher de la norme établie ? Ce qui reviendrait à une démarche plus intégrative qu'inclusive puisqu'à nouveau la question des différences tend à être niée. N'est-ce pas non plus symptomatique d'une société en quête d'une perpétuelle performance où les différences doivent systématiquement être lissées pour rapprocher chacun des normes – non établies de surcroît ?

L'accessibilité et la compensation nous apparaissent être deux conditions d'un processus d'inclusion, mais ce ne sont pas les seules. La participation et la possibilité pour la personne d'avoir le choix, et de l'exercer, font partie de ce processus. En effet, si nous reprenons l'exemple du vote, pour qu'il y ait réelle inclusion, rendre accessible l'acte de voter ne suffit pas, il est nécessaire que la personne se sente en position de citoyen et légitime dans cette situation. Or, il nous semble que cette perception de soi est intrinsèquement liée au regard d'autrui et à la place donnée à la personne tout au long de sa construction identitaire, et qu'elle aura intériorisée.

Aussi, concernant la question du choix, l'un des autres aspects fondamentaux est bien celui du libre arbitre. Il sera donc primordial de s'assurer que plusieurs modalités (d'accompagnement, d'accès, ...) sont envisageables pour permettre une inclusion souhaitée, appropriée et acceptée par la personne y compris celle de son refus de participer, d'être accompagnée, etc. Par exemple, dans le domaine de l'habitat, pour être dans une démarche inclusive, des logements « en plein cœur de la cité » sont une des possibilités. Ceci dit, elle ne se suffit pas à elle-même car sinon, en quoi cela relève-t-il véritablement du choix de la personne ? On peut d'ailleurs tout à fait imaginer qu'une personne souhaite vivre ou continuer de vivre dans un établissement médico-social.

Si la personne n'arrive pas à faire un choix, les moyens de compensation pourront alors être une aide humaine pour entrer dans une démarche participative. Par exemple : une aide au choix du mode de contraception en fonction du souhait de la personne, et non des représentations des professionnels ou de ce qui peut faciliter la vie en établissement - (en imposant l'implant par exemple, pour éviter les oublis, malgré la gêne voire l'angoisse que cela peut représenter pour la personne) - ou une aide au choix d'une activité professionnelle, d'un lieu de vie ou de loisirs. Cette aide n'est pas nouvelle, elle est déjà apportée par les professionnels du secteur médico-social, pour autant elle pose toujours la question de l'appui au consentement éclairé et au libre choix, plus qu'au « faire avec » ou « à la place de ».

A l'échelle de notre société, ces transformations sont conditionnées par l'évolution du regard de chacun de ses membres sur les personnes dites « vulnérables », dont nous faisons tous partie à un moment de notre vie. L'acceptation de l'autre dans son intégrité, avec ses différences, est indispensable. Cela ne peut se faire qu'au prix d'une prise de conscience de chacun d'entre nous permettant ainsi une approche bienveillante et non jugeante de l'autre.

2.3. Regard critique sur les dispositifs inclusifs

L'expression « *dispositif inclusif* » nous paraît alors être un raccourci de langage. Selon nous, une société peut être qualifiée d'inclusive lorsque tout est accessible (bâtiments, services, informations, ...) et qu'elle permet la participation et le libre choix de tous. Un dispositif inclusif serait donc un dispositif dont toutes les composantes sont accessibles (locaux, prestations, communication, ...) et qui permet la participation et le libre choix des personnes en son sein. Or, les établissements et/ou services médico-sociaux ont le devoir, par essence, d'assurer ces missions. La notion de « *dispositif inclusif* », est bien souvent utilisée pour décrire des modalités d'accompagnement favorisant l'accessibilité, la participation et le libre choix de la personne dans la cité. Il serait donc plus judicieux de parler de « *dispositifs soutenant l'inclusion* ».

Au regard de ces critères, un dispositif soutenant l'inclusion n'est donc pas dépendant du lieu géographique de la structure (milieu ordinaire/établissement, milieu rural/urbain, ...) ni des modalités d'accompagnement (établissement/service, individuel/collectif, ...). L'opposition fréquente entre établissement et service n'a donc pas lieu d'être ; un établissement pouvant tout autant soutenir l'inclusion qu'un service. Par exemple : un dispositif nommé « *habitat inclusif* » ne l'est pas du seul fait que le logement soit un appartement en centre-ville et partagé ou non avec d'autres personnes. Il est nécessaire que l'accompagnement mis en place soit tourné vers ce qui existe au sein de notre société, en fonction des choix des habitants. D'autre part, un établissement qui multiplierait des activités extérieures dans l'idée d'inclusion, n'est pas inclusif si ces activités se déroulent uniquement entre personnes accompagnées et sans que ces dernières aient le choix d'y participer ou non, par exemple.

Les actions visant à soutenir l'inclusion par les dispositifs seront en outre différentes d'un territoire à l'autre. Elles sont conditionnées par un environnement plus ou moins propice à l'inclusion de tous.

Nous pouvons donc plutôt parler, d'une part de dispositifs soutenant l'inclusion, et d'autre part, de territoires inclusifs. Ici l'adjectif vient qualifier la capacité du territoire à offrir, par sa configuration et sa dynamique, un parcours vers l'inclusion ; ceci ne pouvant se faire sans l'évolution de tous les champs de la société (social, sanitaire, entreprises, services, ...). C'est la raison pour laquelle la dénomination « Territoire 100% inclusif » faisant référence à la démarche éponyme nous paraît galvaudée. En effet, dans l'exemple du Territoire de Belfort, cette démarche a essentiellement mobilisé les acteurs du secteur médico-social. La réflexion engagée l'a été en fonction de structures déjà existantes, dans le sens de possibles adaptations, ou de créations de dispositifs restrictifs dans leurs champs d'action ou dans la population ciblée, et sur un temps trop court (1 an) pour permettre véritablement l'émergence d'une société inclusive. Pour aller dans le sens d'un territoire inclusif, il nous paraît incontournable de nous défaire de nos représentations actuelles, sources de catégorisation, et d'inhibition de la créativité, et ce afin de rendre possible cette inclusion.

3. Perspectives pratiques

Au cours de son histoire, le secteur médico-social s'est structuré en fonction des politiques, des réglementations et de la professionnalisation de ces acteurs et a développé une culture commune. Actuellement, il est composé de l'ensemble des établissements et services définis dans les points 2,3,5,6,7,11 de l'article L312.1 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Ces derniers sont gérés par des associations de familles ou non, des organismes publics ou privés, à but lucratif ou non. C'est ce secteur, tel qu'il s'organise aujourd'hui, que les professionnels craignent de voir disparaître au nom de l'inclusion.

Cependant, comme évoqué plus haut, les personnes vulnérables auront toujours besoin d'aide à certains moments de leur vie, aide qui mobilisera forcément des professionnels. Une expertise et des compétences seront toujours nécessaires au déploiement de cette aide mais leur nature et le cadre d'exercice devront sans doute évoluer. En effet, ce sont les missions et les objectifs du travail des professionnels auprès des personnes qui sont à redéfinir. Les professionnels accompagneront davantage les personnes dans leurs parcours de vie, en fonction des besoins, avec des interventions diffuses dans l'ensemble des institutions relevant ce que l'on appelle encore aujourd'hui le « droit commun », que cette personne habite ou non dans un établissement. Par exemple, pour un enfant avec autisme accueilli au sein d'une école, avec pour projet la mise en place d'une méthode de communication adaptée, l'intervention d'un professionnel spécialisé, en lien avec l'environnement, sera indispensable. Pour un adulte qui habiterait, quant à lui, dans un établissement avec des besoins d'accompagnement suite à l'apparition d'une maladie, un professionnel pourrait l'aider dans les actes de la vie quotidienne.

Telle que nous définissons l'inclusion, l'accompagnement par un établissement peut être tout aussi inclusif que par un service à domicile, à condition que ce mode d'accompagnement ait été choisi par la personne, et que l'établissement favorise sa participation sociale toujours selon ses choix.

Aussi, les missions des professionnels s'articuleront de plus en plus autour de 3 axes principaux :

- **L'analyse des facteurs environnementaux et personnels qui favorisent ou empêchent la réalisation des habitudes de vie et/ou des projets de la personne, et leur transformation**

Il s'agit, dans un premier temps, d'évaluer les besoins de la personne en fonction de son projet de vie, de ses attentes, de l'environnement et non au regard d'un écart à une norme. Pour illustration, si une personne porteuse de déficiences visuelle et intellectuelle souhaite se rendre à la boulangerie, les professionnels devront, plus que jamais, aider la personne à évaluer, d'une part ses capacités (se déplacer dans la ville, utiliser l'argent, formuler une demande, ...) et d'autre part les obstacles et facilitateurs de l'environnement (absence ou présence de signal sonore au passage piéton, utilisation ou non d'un moyen de communication non verbal par la commerçante, ...). Dans un deuxième temps, les professionnels auront pour mission d'accompagner la transformation des obstacles identifiés en facilitateurs, et ce avec les autres acteurs de l'environnement (la mairie, le commerce, ...).

- **L'accompagnement en termes de compensation dont l'aide à la prise de décision**

L'accompagnement peut également être une aide à la prise de décision si le besoin se situe à ce niveau, avec l'expression d'un projet de vie par exemple. En effet, actuellement, les personnes accompagnées au sein des structures ont, pour beaucoup, eu un parcours institutionnel de longue

date, qui leur a peu ou pas permis de développer leur capacité d'autodétermination. Habituees à être « orientées » et souvent « ballotées » par et dans un système, il est donc fondamental de les accompagner à redonner une valeur à leur discours, leur avis et leur choix.

- **L'étayage des dispositifs de droit commun**

Dans cette perspective, nous pouvons alors imaginer des professionnels directement rattachés à des dispositifs de droit commun pour traiter les besoins de ces personnes, à l'instar des hauts fonctionnaires chargés du handicap et de l'inclusion¹³. Par exemple, des entreprises, ou des services publics, pourraient eux-mêmes recruter des professionnels spécialisés ayant pour mission, soit d'être ressource auprès des autres professionnels, soit d'accompagner directement les personnes handicapées selon leurs besoins. La question principale à se poser à l'heure actuelle pour les institutions médico-sociales étant : en quoi suis-je ou puis-je être une ressource mobilisable par les acteurs de l'environnement et les personnes en situation de handicap afin de favoriser leur pleine participation à la vie de la cité ?

Dans ces 3 principaux axes dégagés, partir du besoin de la personne est primordial. Dans le secteur médico-social, l'entrée par les besoins est amorcée par deux réformes : celle relative à la tarification¹⁴, qui reste cependant normative eu égard à la définition donnée à la notion de besoin¹⁵, et celle relative aux nouvelles nomenclatures des établissements sociaux et médico-sociaux¹⁶ qui vise le décloisonnement des publics. Mentionnons néanmoins le périmètre restreint de cette dernière, les personnes handicapées ou malades chroniques étant les seules concernées.

Pour penser plus largement la question de l'inclusion, il serait intéressant de raisonner en termes de besoins spécifiques et non de catégories de population (personnes handicapées, âgées, précaires, ...). En effet, toute personne peut avoir besoin d'aide à un moment donné, et ce, quel qu'en soit la cause (déficience intellectuelle, vieillissement, dépression, traumatisme crânien, personne d'origine étrangère, licenciement, ...). Les « professionnels du social » spécialisés dans l'accompagnement de personnes vulnérables, travaillant dans les dispositifs de droit commun, pourraient alors les accompagner ou les orienter vers d'autres ressources et ce, quelle que soit leur situation.

En complémentarité de ces professionnels travaillant dans le milieu dit ordinaire, la mise en place d'un dispositif sous forme de guichet unique de proximité permettrait à toute personne ayant un besoin spécifique, à un moment donné de son parcours, de s'y adresser pour une demande de compensation, qu'elle soit matérielle ou humaine. Celui-ci regrouperait les compétences des différents services publics actuels, dont celles de la MDPH, de Cap Emploi, du CCAS, PMI, ... On y retrouverait des professionnels qui seraient spécialisés, non pas par catégorie de public mais par type d'accompagnement (emploi, vie quotidienne, santé, ...). Le point de départ de l'attribution de l'aide serait l'écoute de la personne.

¹³ Depuis le 29 janvier 2018, la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Sophie CLUZEL, a installé dans chacun des 15 ministères et services du Premier ministre 16 hauts fonctionnaires en charge du handicap et de l'inclusion. Leurs missions seront de définir et de mettre en œuvre la politique de chaque ministère en matière d'accessibilité universelle et de handicap (handicap.gouv.fr)

¹⁴ La réforme SERAFIN-PH : Services et établissements, réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées

¹⁵ Selon la nomenclature SERAFIN-PH, le besoin se définit "comme un écart à la norme de réalisation, tout en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne. Il est entendu comme le besoin de la personne au regard de la réalisation d'une activité et dans un environnement donné".

¹⁶ Décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées et malades chroniques.

La mise en place d'un tel dispositif nécessiterait une réflexion quant à l'objectivation des critères d'attribution des aides, et ce, afin de garantir une équité dans sa mise en œuvre. Cette objectivation devra passer par une évaluation s'appuyant uniquement sur les besoins des individus et non sur les différentes catégories de population. Bien évidemment, cette évaluation devra tenir compte en premier lieu de la participation et des choix de la personne à travers une auto-évaluation de ses besoins.

Pour conclure

Concernant le devenir du secteur médico-social en lien avec la question de l'inclusion, et suite aux éléments évoqués ci-dessus, nous pouvons donc légitimement nous interroger sur le maintien de la structuration de l'offre en secteur tel qu'existant à l'heure actuelle. Cette perspective éventuelle ne remettrait cependant pas en cause la nécessité de compétences professionnelles.

Bien plus qu'une structuration en secteur, c'est la réflexion commune, support à l'amélioration des pratiques professionnelles et à la qualité de l'accompagnement de l'ensemble des personnes vulnérables de notre société, qui nous semble indispensable à préserver.