

Désinstitutionnalisation de la Personne handicapée..... désinstitutionnalisation de l'institution ?

Yernaux Jean-pierre

Président d'Altéo, Formateur au CESA

Article « Entente carolorégienne de la Personne Handicapée n° 68 »

Désinstitutionnalisation de la personne handicapée, vaste question ou question piège ? Choix désiré ou injonction normative ? Un questionnement impliquant de nombreux enjeux tant en amont qu'en aval. Enjeux multiples : individuel - collectif, dépendance - indépendance, philosophique – financier.

Nous ne pouvons nier que cette question s'inscrit pleinement dans la remise en question permanente depuis 40 ans de toute structure collective, institutionnelle qui met une limite au développement personnel de chacun. Et c'est là que nous pouvons observer la grande diversité des valeurs, enjeux, objectifs qui sous-tendent cette question.

L'aborder ne peut se faire sans y associer une réflexion sur la notion d'autonomie. Un excellent dossier de la revue « sciences humaines » de novembre 2010 aborde ce thème.

« D'aiguillon des normes sociales, l'autonomie est devenue norme à son tour » nous dit Xavier Molénat, en reprenant cette réflexion de Alain Ehrenberg : « qu'il s'agisse de recherche d'emploi, de vie de couple, d'éducation, de manière de travailler, de se conserver en bonne santé ou d'être malade, l'action faite de soi-même est celle qui a, à la fois, le plus de prestige et le plus d'efficacité ou de choisir sa vie. ».

Il nous dit aussi qu'il n'est pas contradictoire d'affirmer qu'être autonome, c'est obéir à des règles sociales. Vincent Descombes relève le fait *« qu'agir par soi-même a un fondement social et que l'on ne peut être autonome qu'en appliquant les règles que l'on a apprises. C'est ce qui nous permet d'agir. ».*

Réfléchir à la notion d'autonomie permet de poser deux réflexions :

- Quelle que soit l'option choisie, la personne avec handicap a souvent besoin d'aide, de soutien, d'aménagement, d'accessibilité à des moyens spécifiques ...
- Poser le choix entre soit une structure intégrant tous ces aides et soutiens ou soit les faire converger chez la personne elle-même si elle vit seule en dehors de toute structure n'est-il pas réducteur ?

Le parcours de vie d'une Personne Handicapée n'est pas linéaire. L'évolution de son état, de son environnement, de son âge modifie en permanence ses besoins et le choix de la réponse la plus adéquate. Faut-il dans ce cadre, opposer espace familial, espace individuel, espace collectif de vie comme réponse possible. Une même personne désirera vivre seule en autonomie, bénéficier d'aides importantes lui permettant de la rester ou vivre dans son milieu familial. Mais peut-être qu'un jour, une structure plus adaptée plus collective avec un accompagnement plus permanent sera souhaité. Le passage entre ces solutions ne peut être vécu comme une punition, une sanction, mais comme meilleurs pour la personne elle-même et son entourage. Si le lieu et le cadre de vie changent, cela ne signifie pas la perte de l'autonomie telle que définie ci-dessus : garder sa capacité de choisir et d'agir soi-même dans le cadre de ses compétences et limites.

Face à ce parcours faut-il continuer à opposer le milieu ouvert au milieu dit institutionnel provoquant de facto l'image fermée de ce dernier (même si c'est encore vrai dans certains cas). La terminologie vient de changer. L'on parle aujourd'hui du milieu de vie avec le même risque de présenter « l'autre milieu » comme un milieu de mort.

La vraie question ne serait-elle pas :

« Comment déinstitutionnaliser l'institution accueillant des personnes handicapées ? »

Tout d'abord en n'opposant plus les différents espaces de vie possible.

En intégrant la notion de parcours de vie non linéaire de manière à ce que chaque lieu ne soit plus une fin en-soi, mais plutôt la réponse la plus adéquate pour permettre l'autonomie (comme abordé ci-dessus) de la personne à chaque moment de sa vie. Cela implique de favoriser la transversalité entre les différents lieux de vie potentiels, entre les différentes équipes rencontrant cette Personne, sa famille. La transversalité ne sera possible que si le cadre législatif, les moyens mis en œuvre, les modes de subsidiarité le permettent et même le favorise. Cela concerne les prises en charge commune par des structures ayant en référence des législations et un financement différents.

En favorisant les liens géographiques entre les différentes structures, mais aussi en les intégrant géographiquement dans la vie sociale, gage d'accessibilité. A cet égard, profiter de l'expérience vécue dans le secteur des personnes âgées (chambre individuelle, résidences services, les cantous) pourraient donner des pistes créatives dans le secteur des P.H. .

En favorisant les relations entre parents et professionnels dans la perspective de la reconnaissance des capacités d'autonomie de la P.H. et en évitant toute rivalité entre les deux.

Par la formation des professionnels et particulièrement les éducateurs spécialisés en donnant une orientation plus sociale que pédagogique à leur formation.

Faire le choix de la désinstitutionnalisation de l'institution permet d'éviter un combat **contre** l'institution, culpabilisante pour l'ensemble des partenaires, pour privilégier une action positive **pour** favoriser la capacité de choix et d'action de la P.H. .