

Forum valaisan « Mon lieu de vie : entre rêve et réalité »

Présentation des résultats du projet « Stratégies et outils pour favoriser la désinstitutionnalisation des personnes adultes déficientes intellectuelles ou présentant un handicap psychique »

Philippe Besse – Directeur de la Fondation Domus

De nombreuses personnes pensent que la désinstitutionnalisation implique un retrait de l'institution et une sortie du cadre institutionnel avec, pour corolaire, des personnes laissées à elles-mêmes ou à la charge de leurs proches. Cette idée reflète sans doute une réalité de la première vague de désinstitutionnalisation qui a pris son essor dans les années 1950, suite à la fermeture des asiles psychiatriques et à la réduction du temps d'hospitalisation aux phases aiguës de la maladie. Mais depuis lors, le concept a évolué et des solutions ont été mises en place, notamment les structures intermédiaires, les ateliers protégés, le suivi à domicile et la psychiatrie ambulatoire. Comment définit-on la désinstitutionnalisation en 2018 et comment la mettre en œuvre au cœur même des institutions ?

Le projet européen « Stratégies et outils pour favoriser la désinstitutionnalisation des personnes adultes déficientes intellectuelles ou présentant un handicap psychique » mené dans le cadre des « Partenariats Léonardo Da Vinci » offre des réponses à ces questions. La Fondation Domus y a collaboré avec des institutions françaises et espagnoles spécialisées dans l'accueil de personnes avec troubles psychiques ou mentaux.

Se basant sur les valeurs présentées dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme et dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ainsi que sur les concepts notamment d'autodétermination, de bienveillance et d'implication personnelle, l'équipe de projet a élaboré la définition suivante :

*Désinstitutionnaliser ce n'est pas « faire sortir » les personnes des entités institutionnelles.
C'est mettre en œuvre un processus d'accompagnement de personnes citoyennes à part entière en situation de handicap, devant leur permettre de s'émanciper pour mener une existence répondant à leurs désirs, leurs besoins et leurs capacités.
C'est prioriser l'intérêt de la personne avant même celui de l'institution et de ses acteurs.*

Selon cette définition, la désinstitutionnalisation s'apparente donc bien à un mouvement. Mais ce mouvement n'est pas unidirectionnel de l'intérieur vers l'extérieur de l'institution. Il s'agit plutôt d'un mouvement constant qui part du bénéficiaire et lui revient sans cesse dans un dialogue personnalisé. Celui-ci est replacé au centre, non pas de l'institution, mais de sa propre vie. Pour éviter les écueils de la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation et éviter tout extrémisme, les objectifs doivent impérativement être adaptés à chacun. L'institution doit ainsi permettre de soutenir des projets de vie individuels et non les formater.

La désinstitutionnalisation passe également par une adaptation de la communauté pour qu'elle puisse accueillir des personnes avec un handicap psychique de manière adéquate. Dans ce contexte, le cadre institutionnel, qu'on imagine habituellement rigide et opaque devient une membrane perméable et facilitatrice d'échanges entre les bénéficiaires et la communauté. De plus, le public doit avoir accès à une information de qualité sur les différentes maladies psychiques.

Même si la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation est déjà bien engagée en Valais, un travail de formation des professionnels, des proches et des bénéficiaires est encore nécessaire pour accomplir ce changement de paradigme. Car avant toute chose, la désinstitutionnalisation repose sur l'attitude qu'adoptent les accompagnants et plus généralement la société face aux personnes avec un handicap. Leur « rendre » leur liberté de choix, c'est aussi leur « rendre » leur responsabilité. On pêche encore souvent par excès de protectionnisme et on a encore trop tendance à penser à la place du bénéficiaire. Mais vivre, avec un handicap ou non, c'est aussi prendre des risques, se tromper, se confronter, tomber, mais se relever. Car que vaut une vie qui n'a pas été vécue ?

Afin de contribuer à la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation, deux documents ont été élaborés dans le cadre de ce projet : un guide de bonnes pratiques ainsi qu'une liste des éléments incontournables¹.

¹ Ces documents peuvent être téléchargés en PDF sur www.fondation-domus.ch