
■ Pour ou contre la désinstitutionnalisation des personnes handicapées mentales ?

Les lecteurs de ce numéro se rendront vite compte que le débat autour de la désinstitutionnalisation des personnes souffrant d'un handicap mental ne se réduit pas à deux positions tranchées, pour ou contre. Sur bien des thèmes essentiels, une communauté de pensée se dégage. Deux points, parmi d'autres, sautent aux yeux. Premièrement, tous critiquent l'esprit asilaire des institutions d'autrefois – du moins, on veut croire qu'elles appartiennent effectivement au passé. Le non respect de la personne au profit d'une gestion communautaire des besoins est perçu unanimement comme une violence intolérable. De même, une autre conséquence de cet esprit asilaire, à savoir l'isolement des personnes concernées, leur mise à l'écart hors de la société est devenu, pour tous, inacceptable. Le mot d'ordre est clairement à l'intégration. Deuxièmement, chacun des auteurs défend sa thèse au nom du bien de la personne handicapée. On pouvait s'y attendre. Ce qui frappe, cependant, c'est la convergence des points de vue sur la définition de ce bien recherché : il s'agit de promouvoir la plus grande autonomie ou liberté possible de la personne handicapée mentale. Alors, sur quoi portent les désaccords ?

Les partisans de la désinstitutionnalisation semblent mettre l'accent sur un processus positif de normalisation : non pas vouloir être comme tout le monde, mais comme les autres, avoir le droit de vivre sa propre différence. Pourquoi la personne handicapée mentale, en fonction de ses possibilités, ne pourrait-elle pas poser des choix qui lui sont propres, dans les domaines de son existence qu'elle souhaite investir : dans le travail, dans son lieu de vie, dans ses loisirs, dans ses projets de couple et de famille ? Comme chacun d'entre nous, ne peut-elle pas avoir ses envies, ses moments de paresse, ses moments de folie ? Ce projet est ambitieux car d'une part il suppose une toute nouvelle conception de l'accompagnement des personnes handicapées mentales : il s'agit de se mettre au service d'une volonté à laquelle on donne la parole, et que l'on prend au sérieux. D'autre part, l'intégration visée ne pourra avoir lieu que si la société – c'est-à-dire chaque citoyen peu ou pas du tout concerné par cette problématique – change son propre regard et donne une place réelle à ces personnes différentes.

Ceux qui s'opposent à la désinstitutionnalisation prennent un autre point de départ. La personne, en raison de son handicap mental, est altérée dans sa capacité à poser, en connaissance de causes, des choix, à les soutenir dans la durée et à en assumer toutes les conséquences. Le professionnel a d'abord pour mission un travail éducatif quotidien – qui doit durer aussi longtemps que dure le handicap en question, soit toute la vie. Ce travail vise à faire advenir, à soutenir, à provoquer parfois, cette volonté personnelle qui peine à s'énoncer, qui se décourage ou s'oublie trop facilement, en raison de ses propres limites.

En d'autres termes, soit l'on part du postulat selon lequel la personne en situation de handicap mental, malgré son handicap, est le sujet de sa vie. Elle doit être considérée comme le point de départ de son existence. Soit l'on part du postulat selon lequel la personne, en raison de son handicap, ne devient le point de départ de sa vie qu'à l'intérieur d'une relation soutenante... et, devrait-on dire, instituante.

On observera que la première position exclut la seconde tandis que la seconde est compatible avec la première. Si l'on pose que la personne handicapée mentale –

devenue adulte – doit être considérée comme autonome par elle-même, de quel droit « imposer » la présence d'un éducateur, de quel droit l'encourager peut-être contre sa volonté, la recadrer éventuellement ? Dans de trop nombreux cas, ce travail éducatif sera perçu comme violence ou comme intrusion inacceptable. Par contre, l'idée que le handicap mental exige un travail de subjectivation permanent – et cela, d'autant plus que le handicap est léger ou modéré, car alors les résultats peuvent être spectaculaires – n'exclut en rien que l'objectif visé par ce soutien actif soit celui d'une vie hors les murs institutionnels et/ou celui d'une vie capable de poser, de soutenir et d'assumer des choix personnels.

Deux conséquences s'ensuivent. Premièrement, la question de la désinstitutionalisation ne devient-elle pas la suivante : non plus savoir s'il faut être pour ou contre, mais savoir comment, hors institution, si telle est la volonté exprimée par la personne concernée, le travail éducatif peut être organisé et ainsi se poursuivre ? Deuxièmement, parce que cette relation éducative est ce qui rend possible l'exercice d'une vraie liberté de la part de la personne en situation de handicap mental, cette relation éducative ne peut faire partie de ses choix. Pour le dire autrement, ce travail éducatif ne peut devenir un service qui rentrerait en concurrence avec les autres services (de détente, d'aide, de transport, etc.) et que la personne handicapée, en tant qu'usager, aurait le loisir de consommer ou non, selon son bon vouloir. Le travail éducatif est non pas un « service » parmi d'autres mais une « institution » humanisante.

En confondant institution et bâtiment, on tombe dans une double impasse : soit, en sortant hors les murs les personnes handicapées mentales, on renoncerait du même coup à toute mission éducative, soit en défendant ce travail éducatif, on ne concevrait pas qu'il puisse s'accomplir ailleurs que dans les bâtiments qui lui sont dédiés traditionnellement. L'institution humanisante ne saurait être identifiée à des briques. Elle est avant tout une fonction incontournable qui doit être assurée dans quelque lieu que ce soit pour qu'il y ait de l'humain.

Jean-Michel Longneaux