

Avant propos

Désinstitutionnalisation

Bernard **TRIPONEY**

Président de Trajectoire Formation

C'est à tout le moins un terme qui interroge : s'agit-il de faire disparaître les institutions ?

On a du mal à penser que le Conseil de l'Europe, qui est cependant l'incarnation d'une institution, a eu cette intention. L'origine de ce concept serait plutôt à rechercher du côté des politiques en matière de santé mentale qui visaient à sortir les personnes atteintes de troubles psychiques des institutions psychiatriques.

Lors d'une précédente journée d'étude programmée le 6 octobre 2016, nous avons, entre autre, pu approcher sur quels valeurs, concepts et textes ce terme a été élaboré.

Il est d'une part la partie émergée d'un iceberg beaucoup plus important qui a pour socle :

- La Déclaration universelle des droits de l'homme
- La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

D'autre part, ce terme nous invite à une approche positive qui fait référence à la bienveillance :

- Reconnaissance et mise en valeur des forces, des compétences
- Respect de l'altérité de l'autre
- Capacité d'apprendre tout au long de la vie

Vous aurez compris que la désinstitutionnalisation est avant toute chose une posture éthique vis-à-vis des usagers quant au respect de leurs droits, notamment

en matière de socialisation, posture qui ne se décrète pas mais à laquelle il faut se former pour prendre en compte :

- les désirs et les besoins de la personne concernée
- son émancipation
- sa participation à la vie publique

Pour ce faire, et comme le préconise le Guide de bonnes pratiques du CEDIS¹ en matière de désinstitutionnalisation, trois principes semblent incontournables :

- **L'autodétermination**, qui consiste à favoriser la capacité de chaque personne à décider par elle-même et pour elle-même.

- **La responsabilisation**, afin de considérer les personnes en tant qu'adultes et sujets à part entière, acteurs de leur vie faisant des choix et les assumant en conséquence.

- **La déstigmatisation**, pour changer auprès de l'environnement familial, social et professionnel, l'image des personnes en situation de handicap qui reste liée à leur dépendance et à leurs difficultés de socialisation.

C'est bien cette posture éthique qui doit désormais nous guider. Pendant des années nous avons sortis les personnes fragiles, victimes de troubles divers de la cité pour les mettre dans des institutions spécialisés afin de « travailler » ensuite leur intégration, leur inclusion et leur resocialisation.

Nous sommes invités aujourd'hui à une révolution de type copernicien en ce sens que le fondement serait de ne plus extraire ces personnes pour « travailler » ensuite une réintégration devenue difficile et anxiogène, mais de leur permettre de ne plus jamais être exclues de la vie publique, en commençant par maintenir les enfants dans les écoles avec le soutien adéquat.

Il ne faudrait cependant pas profiter de la désinstitutionnalisation, pour réaliser un accompagnement au rabais ! Au contraire, il faut plus d'exigences, de disponibilité et de compétences d'où l'idée de formation à cette posture professionnelle et à ces principes mais également de communication adaptée : c'est-à-dire la mise en place d'outils et de supports permettant l'expression et la compréhension. La désinstitutionnalisation nécessite des « allers-retours » permanents entre les personnes et les accompagnants. Chaque action demande donc, en fonction du handicap, une adaptation des modes de communication.

1. Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale, Guide de bonnes pratiques en matière de désinstitutionnalisation, Objectifs, Questions, Illustrations [en ligne], Agen : CEDIS, 2015, 76 p. Disponible sur <http://www.cedis-europe.org/wp-content/uploads/2016/01/guide-de-bonnes-pratiques-en-matiere-de-desinstitutionnalisation.pdf> (consulté le 31/08/2017).

Cette désinstitutionnalisation vient interroger la population des travailleurs du médico-social et celle du socioculturel : qu'avons-nous à faire ensemble et chacun de notre côté dans cette aventure sociétale ?

Si les travailleurs sociaux visualisent assez distinctement ce que l'on attend d'eux, préparés à cette révolution par les lois du 02/01/2002, du 11/02/2005 sur l'égalité des droits et des chances, les futurs animateurs pourraient s'interroger sur leur implication dans ce vaste projet.

Or, leur place est déterminante ! Ils sont les acteurs et les animateurs de la vie sociale et culturelle dans laquelle nous souhaitons aujourd'hui que les personnes fragilisées trouvent toute leur place. Ils sont les porteurs des valeurs de l'éducation populaire qui, plus que jamais, sont les seules capable à faire vivre de vrais espaces d'expression collective et de construction d'une société solidaire. Les principes d'autodétermination, de responsabilisation leurs sont familiers.

En conclusion, nous voilà tous embarqués dans la désinstitutionnalisation, une aventure qui vaut le coup !

Désinstitutionnalisation : un changement de paradigme ?

Exemple d'une mise en pratique sur le terrain

Marie-Céline **PISTER**

*Neuropsychologue, psychologue du développement, EMA 25,
IME l'ESSOR de l'AHS-FC et AIR*

Qu'entend-on par désinstitutionnalisation ? Est-ce que la désinstitutionnalisation est déjà visible sur le terrain ?

Dans le cadre d'un questionnement sur la désinstitutionnalisation, il est apparu, après en avoir fait des recherches pour en donner une définition, que cette vision de nos institutions et métiers était déjà en marche sur le terrain.

L'exemple sur lequel je me suis appuyée est la « **Plateforme Autisme** » créée en septembre 2013 et transformée en janvier 2017 après un appel à projet de l'ARS (Agence Régionale de la Santé) par la création des équipes mobiles autisme.

La Plateforme Autisme, organisée en dispositif transversal, s'adresse à tous les établissements et services de l'Association d'Hygiène Sociale de Franche-Comté qui accompagnent des personnes porteuses d'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED). Dans sa transformation, l'**Équipe Mobile Autisme (EMA 25)** intervient dès lors qu'un établissement ou service du médico-social du Doubs fera une demande de soutien, d'aide, etc. pour l'accompagnement d'une personne porteuse d'autisme.

Ce dispositif innovant qui s'appuie sur les ressources existantes, développe, améliore et mutualise les pratiques professionnelles.

L'équipe mobile a également vocation à coordonner les parcours de vie entre les différents établissements et services du secteur, avec les personnes en situation

de handicap, avec les familles et avec tous les partenaires concernés par leur accompagnement afin notamment de mettre les troubles en lien avec leurs difficultés d'intégrer des changements.

Les missions de l'EMA 25 s'articulent autour de 4 axes :

- *Soutenir* et *aider pour améliorer* la qualité de l'accompagnement des bénéficiaires et de leur famille.
- Appuyer les équipes et les Directeurs des établissements et services.
- Favoriser l'implication associative auprès des partenaires et autres acteurs du champ de l'autisme.
- Évaluer de façon continue le dispositif pour améliorer l'accompagnement.

L'EMA 25 s'inscrit dans une forme de désinstitutionnalisation. L'approche utilisée est la prise en compte de l'autodétermination et la capacité des personnes accueillies. L'autodétermination ainsi que la capacité sont des éléments importants à prendre en compte dans le principe de désinstitutionnalisation.

Nous avons pris comme principe de départ une des définitions suivantes de la désinstitutionnalisation qui nous amènera à mettre en avant deux principes/éléments clés : l'autodétermination et la capacité.

« 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 tout en prenant en compte les possibles de l'institution. »

Postures professionnelles, ce qui change dans nos pratiques

C'est prendre en compte les intérêts et les désirs des personnes en situation de handicap dans une démarche d'autodétermination.

Quatre axes jugés indispensables à la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation auprès des personnes en situation de handicap.

Chaque axe est décliné en actions qui ne sont réalisables que si elles s'appuient sur des principes communs et nécessaires à la désinstitutionnalisation à savoir :

- **L'autodétermination** consiste à favoriser la capacité de chaque personne

à décider pour elle-même, chaque action nécessite au préalable l'accord des personnes.

- **La responsabilisation**, c'est considérer les personnes en tant qu'adulte et sujet à part entière, acteur de leur vie, faisant des choix et les assumant en conséquence. Chaque action s'attache à responsabiliser les personnes.

- **La déstigmatisation**, c'est changer auprès de l'environnement familial, social et professionnel, l'image des personnes en situation de handicap qui reste liée à leur dépendance et à leurs difficultés de socialisation.

- **La capacité** : une capacité est donc un vecteur de modes de fonctionnement exprimant la liberté, pour un individu, de choisir entre différentes conditions de vie (SEN Amartya).

Selon A. Sen, comme pour Martha Nussbaum, « Les capacités sont, pour ces auteurs, les enjeux véritables de la justice sociale et du bonheur humain. Elles se distinguent d'autres conceptions plus formelles, comme celles des "biens premiers" de John Rawls, en faisant le constat que les individus n'ont pas les mêmes besoins pour être en mesure d'accomplir le même acte : une personne présentant une hémiplégie n'a aucune chance de prendre le bus si celui-ci n'est pas équipé spécialement. »

L'Équipe Mobile Autisme travaille toujours en parallèle des demandes institutionnelles, les notions d'autodétermination et de capacité. Il semble important que la participation **active** de la personne accueillie soit un principe de base de son accompagnement. Mais pour permettre cette participation active de sa vie, il est nécessaire d'avoir développé des aptitudes et habiletés spécifiques.

Ces aptitudes et habiletés se réfèrent à différentes compétences qui sont :

- La capacité de faire des choix
- La capacité à résoudre des problèmes
- La capacité à se fixer des buts atteignables
- La capacité à s'observer, à s'évaluer et à se valoriser
- La capacité à développer son lieu de contrôle interne
- La capacité à anticiper les conséquences à ses actions
- Et la capacité de se connaître et de se faire confiance

Ces caractéristiques se réfèrent à la capacité d'une personne à agir avec autodétermination, concept de Wehmeyer et Sands (1996) qui la définissent comme étant « les habiletés et les aptitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. »

Sur le terrain

L'EMA 25 (Équipe Mobile Autisme du Doubs) s'inscrit donc dans **une forme** de désinstitutionnalisation. L'entrée du concept étant les axes de l'autodétermination et de la capacité.

Trois axes essentiels découlent de cette définition (désinstitutionnalisation) :

- la prise en compte des désirs et besoins de la personne concernée (c'est notre axe de travail principal)
- (avec en fond) son émancipation
- (qui permettra ensuite) sa participation à la vie de la cité.

Il nous a semblés important de prendre en considération le fait que tout comportement est autodéterminé seulement si celui-ci présente les caractéristiques suivantes :

- La personne agit de manière autonome, le comportement est autorégulé.

Ce sont des aptitudes.

- La personne agit avec « empowerment » psychologique, la personne agit de manière auto-actualisée.

Ce sont des attitudes.

Le principe de désinstitutionnalisation va et peut prendre différentes formes en fonction de chaque personne en situation de handicap et selon ses besoins et ses envies et sa motivation. Les institutions et services seront là pour « promouvoir » la désinstitutionnalisation au service des personnes en situation de handicap.

Nous allons prendre deux exemples du travail mené par l'EMA 25 faisant partie d'un processus de **désinstitutionnalisation** sur le principe **d'autodétermination et sur la base d'une évaluation des** compétences cognitives, des stratégies de mises en place de résolution de problèmes, la motivation, et sur l'élaboration d'objectifs et de buts de leur avenir.

Intervention au sein d'une MAS (Maison d'Accueil Spécialisé)

Nous sommes intervenus au sein d'une MAS pour un résident d'une quarantaine d'années non verbal avec une suspicion de trouble du spectre autistique.

Une demande d'intervention est faite par l'établissement par rapport :

- À des comportements non adaptés : le résident va et vient, déambule

dans l'établissement, ouvre toutes les portes et peut même entrer dans les salles de bain lors des douches ce qui pose problème.

- Aux difficultés rencontrées par l'équipe pour mettre en place des activités qui permettrait de diminuer les va-et-vient du résident et lui permettre de s'occuper.

L'intervention misant à mettre en jeu l'autodétermination, se base sur la préconisation suivante :

- Proposer une évaluation de ses compétences et de ce qu'il aime faire ainsi que des activités qui seront donc susceptibles de l'intéresser et de l'occuper de manière adaptée.

Nous avons travaillé sur la base et le principe :

- D'autonomie behaviorale. C'est-à-dire sur le fait que le résident agira en accord avec ses intérêts, ses préférences et ses aptitudes.

- D'empowerment psychologique avec l'évaluation des compétences cognitives et de la motivation à faire des activités adaptées.

L'intervention de l'EMA 25 s'est faite comme suit :

- L'évaluation, qui a eu lieu sur deux séances, a permis de mettre en évidence des compétences non soupçonnées ainsi qu'une motivation à venir travailler avec nous. Ainsi le résident a pu montrer de réelles compétences et un vrai intérêt pour le travail sur table (enseignement structuré, lisibilité visuelle de ce que l'on doit faire, structuration, enchainement des activités...).

- De nouvelles préconisations ont fait suite à ces interventions qui ont permis de mettre à jour des compétences et des intérêts.

L'établissement d'accueil pouvant donc mettre en place des activités/ateliers adaptés au niveau des compétences du résident et surtout où le résident peut y trouver un intérêt certain. Ces activités étant également source de valorisation dans le sens où le résident participe directement à la vie quotidienne.

Cela a permis une diminution des va-et-vient du résident lors notamment lors des douches ; ce qui était notre problématique de départ.

Cette intervention a également mis à jour les intérêts du résident pour le travail sur table. De par une intervention extérieure, le résident a pu montrer une réelle envie de faire des activités.

Mots clés : stratégies et outils pour permettre l'autodétermination : prise en compte des besoins et des désirs de la personne avec soutien à l'élaboration et évaluation du projet de vie de la personne. Promouvoir le développement des compétences de la personne, motivation.

Intervention au sein d'un ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail)

Nous sommes intervenus au sein d'un ESAT et d'un foyer de vie pour un résident/travailleur d'une vingtaine d'années présentant des troubles du spectre autistique.

La **demande** d'intervention a été faite **conjointement** par l'établissement et par le jeune accueilli.

Ce jeune est arrivé récemment au sein de l'ESAT et du foyer de vie et présente des comportements autistiques. Ceci a compliqué son accueil. Il été très difficile pour les professionnels de comprendre les comportements et les besoins de ce jeune comme il a été très difficile pour le jeune de se faire comprendre. Il a très rapidement manifesté des troubles du comportement de type « agressivité physique » envers les professionnels qui l'accompagnent.

Ce jeune a clairement explicité le fait que ce nouvel établissement d'accueil ne connaissait pas spécifiquement les particularités des personnes atteintes de trouble du Spectre Autistique (TSA) ce que les équipes ont également confirmé.

Le jeune a clairement dit avoir le « désir » et l'envie de travailler en ESAT. Mais que pour lui cela était compliqué voir compromis, car l'ESAT n'est pas formé pour l'accueillir correctement (= empowerment psychologique).

Cette « remarque » fut donc prise en compte par l'établissement et donc par l'EMA 25.

Notre entrée de départ pour cette situation fut la mise en place d'une sensibilisation aux troubles autistiques (particularités, caractéristiques, modes de fonctionnement spécifiques...) avec l'ensemble des équipes. Le jeune mis au courant de cette première démarche a tout de suite apprécié celle-ci.

Cette première approche fut bénéfique à toute l'équipe, mais également au jeune qui a senti que sa parole était entendue et prise en compte (= autonomie comportementale).

Une seconde intervention fut organisée. Cette fois, l'EMA 25 est venue observer le jeune dans ses différents lieux de vie afin de proposer aux professionnels des ajustements et des préconisations d'accompagnement ciblées (= autorégulation, empowerment psychologique).

Très rapidement, il y a eu une diminution des troubles du comportement qui ont même fini par disparaître.

Le travail de réflexion et de mise en place de tous ces concepts, principes, attitudes, aptitudes et habilités sont en plein essor et commencent réellement à avoir un impact important sur le parcours de vie des personnes accueillies en Institution, Foyer, Maison d'Accueil.... et sur le travail de tous les acteurs accompagnants.

Mots clés : autodétermination, parcours de vie, capacité, dispositif transversal, motivation, intérêts, compétences cognitives, implication dans le choix et l'élaboration de son avenir.

Bibliographie

■ BOISVERT Daniel, CLOUTIER Gilles, LACHAPELLE Yves, LÉVESQUE Stéphane, McKINNON Suzie, « Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion du plan d'intervention éducatif d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, volume 11, n° spécial, 2000, pp. 55-57.

■ BOISVERT Daniel, LACHAPELLE Yves, « Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire », *Revue Canadienne de Psychoéducation*, volume 28, n° 2, 1999, pp. 23-29.

■ BOISVERT Daniel, LACHAPELLE Yves, LECLERC Danielle, MORRISSETTE Robert, WEHMEYER Michael, *L'échelle d'autodétermination de LARIDI (version ADULTES)*, Trois-Rivières : Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle, 2001. Disponible sur : http://w3.uqo.ca/transition/tva/wp-content/uploads/1A3_L'Échelle_d'Autodétermination_LARIDI_adulte.pdf (consulté le 25/08/2017).

■ CEDIS¹, *Guide de bonnes pratiques en matière de désinstitutionnalisation, Objectifs, Questions, Illustrations* [en ligne], Agen : CEDIS, 2015, 76 p. Disponible sur <http://www.cedis-europe.org/wp-content/uploads/2016/01/guide-de-bonnes-pratiques-en-matiere-de-desinstitutionnalisation.pdf> (consulté le 24/08/2017).

■ Disponible sur : http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/LACHAPELLE_v11sp-55-57.pdf (consulté le 24/08/2017).

■ JOURNET Nicolas, « Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ? », *Sciences humaines*, n° 255, janvier 2014, p. 56.

■ KORPES Jean-Louis, « L'autodétermination est-elle envisageable pour une personne déficiente intellectuelle ? » *Pages Romandes*, n° 3, juin 2005, pp. 18-19.

■ LE BOSSÉ Yann, « De l'"habitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'"empowerment" ». *Nouvelles Pratiques Sociales*, volume 16, n° 2, 2003, pp. 30-51. Disponible sur : <https://pouvoirdagir.files.wordpress.com/2011/04/yann-le-bosse-de-lhabilitation-au-pouvoir-dagir.pdf> (consulté le 25/08/2017).

■ MONNET Éric, « La théorie des "capabilités" d'Amartya Sen face au problème du relativisme », *Tracés. Revue de Sciences humaines* [En ligne], n° 12, 2007, pp. 103-120. Disponible sur : <https://traces.revues.org/211> (consulté le 25/08/2017).

■ NUSSBAUM Martha Craven, *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris : Climats-Flammarion, 2012, 300 p.

1. Le Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale (C.E.D.I.S.) a déposé un projet de programme de partenariat Leonardo da Vinci auprès de l'Agence Europe-Education-Formation-France. Ce programme s'intitule : « Stratégies et outils pour favoriser la désinstitutionnalisation des personnes adultes déficientes intellectuelles ou présentant un handicap psychique ».

■ SANDS Deanna J., WEHMEYER Michael L., *Self-determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*, Baltimore : P. H. Brookes Pub., 1996, 353 p.

■ SEN Amartya, « The Impossibility of a Paretian Liberal », *Journal of Political Economy*, volume 78, n° 72, janvier-février 1970, pp. 152-157. Disponible sur : http://www.ibiblio.org/philecon/General Information_files/paret-liberal.pdf (consulté le 25/08/2017).