

François Muheim

Repenser le modèle institutionnel

Il semblerait que la naissance de la pédagogie spécialisée se confonde avec l'apparition des institutions qui ont eu pour finalité aussi bien de prendre en charge et d'éduquer que de séparer et d'exclure. En Suisse, c'est seulement au milieu du 19^e siècle que l'on voit apparaître les premières institutions qui se sont développées jusque dans les années 1970. Durant cette période, l'institution pour personnes en situation de handicap ressemble, avec quelques heureuses exceptions, au milieu totalitaire décrit par Erving Goffman dans son remarquable ouvrage « Asiles » ; elle se caractérise par une séparation spatiale et temporelle de la cité, par un langage propre (on parle d'arriération mentale, de débilité), par un rapport de domination, par une planification stricte de la vie quotidienne, etc.

Heureusement, le monde institutionnel n'a cessé d'évoluer depuis les années 1970 avec l'émergence de nouvelles revendications comme la normalisation ou la valorisation des rôles sociaux, grâce à une meilleure formation du personnel et à la remise en question du modèle médical. On voit alors apparaître de plus petites structures avec des modes de gouvernance plus démocratiques. Depuis les années 2000, d'autres modèles s'imposent au monde institutionnel : le droit, l'autodétermination, la participation sociale et citoyenne, etc.

C'est ainsi que l'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des per-

sonnes handicapées affirme que les personnes en situation de handicap ont « le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes ». Elle précise encore que « les personnes handicapées [ont] la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne [sont] pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier » et que « les personnes handicapées [ont] accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société [...] ».

Toutefois, selon le rapport alternatif d'Inclusion Handicap, ces exigences légales sont loin d'être réalisées. En effet, le nombre de personnes en situation de handicap vivant en institution continue d'augmenter. La liberté d'établissement et celle du mode d'habitation ne sont que rarement garanties, la faute bien souvent à une rigidité des esprits et des portemonnaies. Mais il serait faux de dire que rien ne se passe ! Les associations et les autorités s'engagent dans des processus d'innovation et de changement institutionnels et c'est face à cette évolution que le dossier de ce numéro questionne la désinstitutionnalisation et les nouvelles façons d'habiter.

Je vous souhaite une bonne lecture.



*M. Sc.
François Muheim
Collaborateur
scientifique
CSPS / SZH
Speichergasse 6
3001 Berne
francois.muheim@
csp.ch*