

<p style="text-align: center;"><b>Groupe de travail GT Ethique et associations BDF</b> <b>Désinstitutionalisation</b> <b>20-06-2018 - PV</b></p>
--

Présents :

- Gisèle Marlière (GM)
- Pierre Gyselinck (PG)
- Catherine Doetsch (CD)
- Emilie De Smet (EDS)
- Thomas Dabeux (TD)
- Delphine Le Maire (DLM)
- Reinhart Niesten (RN)

Secrétariat :

- Olivier Magritte (OME)
- Daniel Tresegnie (DTE)

---

GM introduit la réunion, et explique pourquoi les documents arrivent aussi tard et n'ont pu être traduits. Lors de la réunion du groupe de travail éthique du CSNPH qui s'est tenue ce lundi 18 juin 2018, les différents éléments, évoqués notamment lors des différentes auditions, ont été rassemblés. Suite à la réunion, ils ont été structurés en blocs de réflexion. Ce travail a été terminé ce matin, ce qui explique l'absence de traduction en néerlandais.

Cette note est un canevas, et n'est évidemment pas encore un document définitif.

L'objectif de la présente réunion est de voir si chacun peut se retrouver dans ces éléments, et de voir s'il y en a à ajouter ou à supprimer.

Ensuite, le tout sera retravaillé par le secrétariat pendant les vacances, pour en arriver à une note de position cohérente et finalisée, qui sera examinée une dernière fois par le groupe de travail éthique du CSNPH, et soumise à l'assemblée plénière du 17 septembre 2018.

DTE présente le contexte de cette note de position :

- Le Comité des experts des droits des Personnes Handicapées des Nations Unies rédige des commentaires généraux (General Comment (GC)), qui sont la base sur laquelle ils s'appuient pour examiner les rapports périodiques des Etats parties à la Convention.
- Ces GC n'ont peut-être pas le même poids que le texte de la Convention en lui-même, mais ils sont importants, et ils peuvent notamment être utilisés par les Tribunaux dans le cadre de procédure envers les Etats
- En ce qui concerne le GC relatif à l'article 19 de la Convention, il porte essentiellement sur la désinstitutionalisation. Il faut savoir qu'il a été adopté par l'Assemblée Générale de l'ONU, et qu'on ne peut donc plus rien y changer. Mais par contre, il devra être mis en œuvre, et c'est donc en influençant le pouvoir politique pour cette mise en œuvre que nous pouvons agir.
- Au niveau de la méthode de travail, le groupe de travail Ethique du CSNPH a réalisé un travail en profondeur. Depuis la fin de l'année dernière, il a tenu une réunion mensuelle. Le travail a démarré par une analyse de la littérature sur le sujet. Ensuite, des auditions ont été réalisées : auditions d'experts académiques, de personnes handicapées et de membres de leur famille, et enfin de représentants d'institutions.
- Comme signalé par GM, les informations récoltées sur cette base ont été rassemblées dans le document présenté aujourd'hui, pour cette réunion en

commun CSNPH et BDF. Si les bases y rassemblées semblent bonnes pour tout le monde, une note de position sera rédigée, avec l'espoir de la faire adopter lors de la réunion plénière de septembre du CSNPH.

- L'intention est de la finaliser la note de position en septembre, car UNIA travaille également sur le sujet, et celui-ci sera à l'ordre du jour de la réunion du CA d'UNIA fin septembre.
- La note qui vous est présentée rassemble les idées par thèmes. A ce stade, il n'y a pas de réel ordre entre les différents blocs, et il y a certainement encore des redondances. Il est certain donc que tout ceci doit encore être travaillé.
- C'est pour cela aussi qu'il est demandé de ne pas diffuser ce document, car il n'est pas finalisé.

GM propose de parcourir le document, bloc par bloc, pour voir s'il y a des éléments qui nécessitent clarification, et s'il y a des points à ajouter ou à supprimer.

Note du secrétariat : par souci de clarté, le texte de la note a été gardé dans le présent PV. Il est repris en *caractères italiques*. Les commentaires des membres sont ensuite repris en-dessous de chaque bloc, sous la rubrique « [Commentaires](#) »

---

### ***Désinstitutionalisation Éléments préparatoires à la rédaction d'une note de position par le CSNPH***

---

*La présente note contient toute une série de réflexions émises depuis le début des travaux du CSNPH et du BDF en 2017.*

*Ces éléments devraient être la base de ce qui deviendra la note de position du CSNPH.*

*Ils résultent tant des analyses de la littérature réalisée par le secrétariat que des auditions réalisées par le groupe de travail éthique du CSNPH.*

*Ces éléments sont présentés ci-dessous de façon linéaire. A ce stade-ci, leur ordre importe donc encore peu, et il ne faut pas encore y voir nécessairement la structure définitive de la future note de position.*

*Il faudra aussi, dans la rédaction définitive de la note de position, éliminer toutes les redondances.*

---

#### Objectifs de la note de position

*Le GC doit servir de base aux pouvoirs politiques pour prendre des mesures adéquates en faveur des personnes handicapées. Il s'agit d'une « étoile polaire », un idéal à atteindre. On progresse dans un processus « Droits de l'Homme » et non plus soins de santé.*

#### Commentaires

- GM explique que le terme « étoile polaire » a été utilisé par un directeur d'institution, lors des auditions

- CD se demande comment, au point de vue stylistique, relier tout cela à notre note de position.
- DTE concède qu'il y aura tout un travail à faire, au niveau de tous les blocs d'ailleurs. Il y a le GC, et il y a ce que nous en disons, mais le tout devra rester cohérent et compréhensible

### Le GC article 19, un défi

*Avec l'art 19, on est dans une dynamique inclusive des droits.*

*Le GC nous oblige à réfléchir plus loin que l'institution, comme on l'a fait pour l'enseignement, ... Plutôt que de dire, « il faut une place », disons, « il faut des solutions », aussi dans des milieux de soins, à la maison, ...*

*Le concept de désinstitutionnalisation contient des risques, mais aussi des opportunités.*

*Il y a un changement de mentalités à construire*

### Commentaires

- EDS explique que le bit n'est pas de se situer « contre » le GC
- GM confirme. Quand le secrétariat aura développé la note de position, il apparaîtra clairement que le but est de clarifier, donner notre regard, notre analyse

### Taxinomie et sémantique

#### Définition d'une institution

*Il y a donc un besoin de clarification taxinomique : qu'est-ce qu'une « institution »*

*Le concept « institution » doit-il être vu comme un endroit physique ou comme une conception de vie ?*

### Commentaires

- GM explique que chacun ne met pas réellement les mêmes choses derrière les mêmes mots

#### Définition de la désinstitutionnalisation

*Des questions sémantiques se posent : la notion désinstitutionnalisation n'est pas définie de la même manière par tout le monde, même si l'interprétation des experts semble claire au vu de la rédaction du § 49 du GC : « les États parties devraient éliminer progressivement l'institutionnalisation. Aucune nouvelle institution ne peut être construite par les États parties et aucune institution ne peut être renouvelée au-delà des mesures les plus urgentes nécessaires pour assurer la sécurité physique des résidents (...) »*

### Commentaires

- GM fait référence au §49 du GC. En lisant le début de ce paragraphe, on y trouve la notion de progressivité. Mais la suite dit

qu'on ne peut plus investir dans les institutions, que les résidents qui partent ne peuvent pas être remplacés par des nouveaux, etc. et la fin du § 49 ajoute que « l'on ne devrait pas non plus développer de modes d'hébergement « satellites », c'est-à-dire d'hébergements ayant l'apparence de logements autonomes (appartements ou maisons individuelles) mais qui sont reliés à une institution ».

La progressivité est donc exprimée de façon fort différente. En ce qui nous concerne, nous émettons toute une série de réflexions sur ce §, nous y voyons des enjeux nombreux, et nous devons donc éclairer le politique pour que celui-ci agisse en fonction de ce que souhaite le secteur du handicap

- DTE ajoute que la réflexion sur la désinstitutionnalisation n'est pas nouvelle. Dans les différents documents que le secrétariat a pu trouver et consulter, les approches sont différentes. Le Comité n'a qu'une seule approche, la leur. C'est leur jurisprudence qui prévaudra. On peut d'ailleurs relever que leur point de vue est déjà présent dans les recommandations émises à l'égard de la Belgique en 2014, suite à l'examen du premier rapport.
- TD se demande si, par rapport à la définition, il ne faut pas mieux distinguer institution et « lieu de vie collective ». Reprendre à notre compte le terme « institution » est peut-être dangereux.
- Pour DTE, ce n'est malheureusement pas aussi simple. Le GC va plus loin que cette distinction (voir notamment la fin du §49), et est péremptoire.
- GM se demande si nous ne devons pas aussi exprimer ce que nous trouvons de positif dans le collectif.
- TD confirme qu'on ne peut pas détruire le GC, mais qu'il est extrêmement important de le clarifier
- DTE confirme que c'est la raison pour laquelle il a mis dans cette note de préparation, deux points relatifs aux deux définitions : la définition d'une institution, et la définition de la désinstitutionnalisation.
- GM considère que nous devons donc peut-être amener que des réponses de type collectif répondent au GC
- TD confirme, pour autant évidemment qu'elles rencontrent les exigences du GC
- GM regrette que, en parcourant le GC, on constate que les réponses de types collectif ne sont pas nécessairement soutenues. Nous devons essayer de les ramener sur le tapis.
- DLM constate que le texte dit qu'on doit moins investir dans tout ce qui est collectif. Mais cela ne va pas non plus, l'institution ne peut pas décider à la place de l'individu.
- GM confirme que c'est la raison pour laquelle nous avons besoin d'éclairer le politique avec notre lecture, et lui dire ce que nous attendons de lui.
- CD constate que le GC met en avant « l'aide personnel » : comme cela est exprimé, cela voudrait donc dire que chacun a son assistant personnel exclusif.
- GM confirme, en insistant sur l'élément important évoqué par TD concernant les réponses dites collectives
- DTE insiste sur le fait qu'il vaut sans doute mieux qu'on s'exprime avant que le politique n'agisse. En Région wallonne, une proposition de résolution a été déposée au Parlement le 23/01/2018. Elle s'intitule : « Proposition de résolution relative au respect et à la mise en œuvre de l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées favorisant pour les

personnes en situation de handicap l'autonomie de vie, l'inclusion dans la société et des parcours de vie inscrits dans la cité, plus souples et évolutifs par une politique de désinstitutionalisation privilégiant la création d'unités de vie de petite taille ».

- Pour PG, même s'il s'agit d'unités de vie de petite taille, certains risquent de dire qu'il s'agit malgré tout encore d'institutions. Il suffit pour cela de se référer à la fin du §49 du GC.
- Pour GM, nous ne pouvons en tout cas pas trainer pour sortir la note de position, car il risque d'y avoir des déclinaisons surprenantes de la part de certains politiques.

### Qui est concerné ?

*Il est nécessaire de tenir compte de tous les types de handicap. La personne handicapée n'est pas un « être absolu ». Ses besoins diffèrent en fonction de son handicap, mais également de sa personnalité, de ses rêves, de ses aspirations, de ses centres d'intérêts, de ses qualités, de ses capacités, ... La PH est aussi un être profondément social, à l'image de tous les êtres humains. Il a des droits et des obligations, comme tout autre citoyen : la mise en commun des services peut relever de la nécessaire et souhaitable solidarité entre tous, par contre l'usage même des services collectifs doit respecter autant que faire se peut le choix de vie des personnes*

*Attention aussi aux discriminations possibles. Tous les types de handicaps doivent être pris en considération. En Flandre, le VAPH semble très réticent à la reconnaissance des budgets PVF pour les patients atteints de maladies chroniques et psychiques, et donne souvent la priorité aux PH physiques.*

*L'article 19 s'applique durant tout le trajet de vie : de la crèche aux maisons de repos et maisons de repos et de soins.*

### Commentaires

- GM fait remarquer qu'il n'est pas anodin de dire qu'il faut nécessairement tenir compte de tous les types de handicap. Par exemple, dans le cadre du handicap de lourde dépendance, toutes les attentes n'ont certainement pas été rencontrées.
- Pour CD, des expressions telles que « faire de son mieux » ou « autant que faire se peut » sont très vagues, et il vaudrait mieux les éviter.
- CD estime aussi qu'il y a une notion qui manque, la notion « qui ne soit réservé qu'aux PH ». en effet, il y des institutions non personnes handicapées qui s'ouvrent maintenant aux personnes handicapées (des crèches, par exemple).
- PG constate aussi que le GC parle d'institution sans préciser : mais quid des crèches, des maisons de repos, etc. Ce sont aussi des institutions.
- EDS a l'impression que les experts de l'ONU ont voulu viser les structures qu'on pourrait qualifier de « ghettos »
- GM confirme que les personnes âgées sont aussi confrontées au handicap, et donc que le GC s'applique aussi à elles.
- EDS souligne que notre vue est plus ouverte. Les lieux de vie communs doivent être plus ouverts et accessibles aux personnes handicapées.

- RN demande d'être très prudent dans la formulation. Le projet de vie doit être partagé entre les résidents et la direction.
- GM confirme en ajoutant que c'est le sujet du bloc suivant. On peut voir l'environnement et le choix de vie comme liés.
- Pour PG, la liberté de choix est ce qui permet de ne pas avoir de mur.
- DLM explique qu'en Flandre, la communication pour les personnes sourdes pose problème ; elles n'ont plus le droit d'avoir un budget. Il y a des gens qui jugent de la situation de la personne handicapée, mais quel sont leurs critères. Si la personne sourde veut aller dans une structure collective elle ne peut plus le faire à cause du choix fait par l'autorité.

### Le choix : c'est quoi, avoir un réel choix ?

*La société a proposé des établissements collectifs qui limitent dans les faits une série de capacités de choix, mais on peut aussi voir l'environnement collectif comme une réponse à la possibilité de choix. On peut affirmer qu'il n'y a pas de citoyenneté qui se passe de dispositifs communs.*

*Dans inclusion, il y a choix de vie et mesures plus personnalisées. L'important est d'avoir un choix et des réponses y apportées.*

*Droit absolu de choix de la personne handicapée. La personne handicapée doit pouvoir choisir son lieu de vie.*

*Pour permettre cette liberté de choix, il est nécessaire de fournir tous les services nécessaires et adéquats à la personne handicapée. Les personnes handicapées doivent disposer de prestations, d'accompagnement, de formation(s), d'encadrement(s), de logement, de soutien(s), de déplacement(s), d'assistance(s),....*

*Si l'on regarde la situation actuelle, la suppression pure et simple des institutions reviendrait à supprimer une des deux options qui s'offrent à la personne. Si elle n'a plus qu'une option, elle ne peut plus exercer le choix qui est la notion à la base de l'article 19.*

*Le GC ne permet pas de lier les services de soutien à une institution. Cela ne bloque-t-il pas les choix ?*

### Commentaires

- CD donne l'exemple d'une asbl qui expliquait son besoin d'un travail d'équipe. Si c'est une seule personne qui s'occupe de tout, tout l'encadrement disparaît

### Les textes de l'ONU

*Dans la réflexion, ne pas dissocier le General Comment (GC) du texte de l'article 19 UNCRPD. L'article 19 évoque l'autonomie du choix de vie et l'inclusion dans la société, et c'est uniquement le GC qui introduit la notion de désinstitutionalisation. Le texte du GC va donc plus loin que celui de l'article 19.*

*Le GC a été rédigé sur base d'une approche dogmatique, partant d'un idéal, mais aussi une approche peut-être un peu trop simple, qui a tendance à perdre de vue les réalités de la vie. Toutes les nuances du « monde réel » ne s'y retrouvent pas.*

### Commentaires

- GM constate que le GC va plus loin que le texte de l'article 19 (qui, lui, ne parle pas de la désinstitutionalisation), mais par contre le GC ne commente pas tout le texte de l'article 19.
- DTE fait remarquer que, dans le GC, il y a quand même plus que la désinstitutionalisation.
- CD attire l'attention sur le fait que c'est dans le GC que se trouve l'élargissement aux services généraux
- Pour EDS, il y a le côté intérêt individuel, et le côté besoins collectifs. La société doit s'organiser pour articuler les deux.
- GM ajoute que, lors des réunions UNIA sur le GC, il y a eu des prises de position très tranchées. Certains ont dit que les services communs sont finis et devenus inutiles. D'où, à nouveau, toute l'importance de la note de position.

### Vers une évolution des institutions ?

*Le GC peut être une opportunité pour repenser ce qu'on souhaite pour les institutions*

*En ce qui concerne actuellement la vie en institution, la qualité de vie est quelque chose d'essentiel. Elle est certainement à améliorer dans toute une série de cas (espaces privés, choix des activités, qualité des repas, etc.)*

*Il est important aussi de garder l'accompagnement médical nécessaire : certains soins ne peuvent pas être apportés en dehors de l'institution ; on ne peut pas mettre à mal la qualité de soins qu'on a par ailleurs toujours défendue et sacrifier l'institution aux besoins d'épanouissement*

*Pour certaines personnes et familles (démunies, isolées, ...), l'institution est parfois une porte de secours profitable.*

*Certaines personnes n'ont pas de famille, ne sortent jamais, et l'institution est leur repère, leur seule perspective. Mais la question est peut-être aussi de savoir pourquoi l'institution est la seule perspective ?*

*Il ne faut pas supprimer les institutions car sa forme est de regrouper les personnes et de pouvoir faire tampon et protéger l'individu de la logique froide du marché. Par contre, au sein même de l'institution, il faut ouvrir des lieux de la discussion. Il n'y a pas de pas de société sans institution.*

*Déclaration d'une maman : « L'institution offre des professionnels compétents et de qualité, ainsi qu'une vie sociale, qu'il est impossible de reconstituer chez soi. Les personnes d'encadrement sont compétentes pour faire progresser l'enfant. Il a fait des progrès là-bas qu'il n'a pas fait ailleurs »*

*Il faut trouver des solutions pour la familles et pour les personnes mais sans que l'institution soit sclérosante. Désinstitutionnaliser n'est pas fermer les institutions mais pour rendre un service de qualité aux personnes. Il ne faut pas se braquer sur ce qu'on ne veut pas mais bien sur les besoins des personnes. C'est le collectif au service des personnes.*

*Il ne faut pas non plus oublier les normes, les valeurs liées à l'institution*

*L'institution regroupe les personnes qui ne peuvent pas rentrer dans les échanges sociaux, avec tout ce que cela suppose comme obligations et disciplinarisation. Les services sociaux et culturels qui y ont été greffés ont pour objet de rompre cette simple relation d'assistanat. L'important est de savoir définir ses besoins dans son lieu de vie, quel qu'il soit.*

*L'institution n'est là pour prendre le relais des parents et de la famille mais l'institution doit permettre de répondre à des besoins et donc, au contraire, doit être renforcée dans ce qu'elle offre.*

*Le projet collectif alimente la qualité de vie.*

*Le droit à chacun d'une vie privée en institution : vie affective et sexuelle, liberté de recevoir qui on veut, etc. Cela nécessite aussi des formations pour les directions d'institutions.*

*Le concept de désinstitutionalisation ne signifie pas faire sortir à tout prix de l'institution, mais implique une évolution importante concernant la manière de faire travailler l'institution.*

*« Il faut désinstitutionaliser » est peut-être une réponse un peu trop simpliste, même s'il est évident que personne handicapée ne signifie pas nécessairement séjour en institution.*

*Il faudra de toute façon voir plus loin que « les murs », il faut aussi voir la qualité de vie des personnes handicapées. On doit donc voir si on respecte les choix et les décisions des personnes handicapées, et comment on rencontre ces choix et décisions.*

### Commentaires

- Pour GM, il n'y a pas de société sans réponse collective. Et elle ajoute que la réponse collective peut aussi être le choix de la personne handicapée.
- CD fait remarquer que, à l'institution sont rattachés les concepts de normes, de contrôle, de possibilité de plaintes, etc. Si la personne handicapée est « seule », que fera-t-elle en cas de problème ?
- Pour GM, la défense des droits est tout à fait possible pour certains, mais pas pour d'autres. Et donc, tout cet aspect-là rencontre aussi l'enjeu de la qualité des prestations et des services
- Pour DTE, il est parfois possible de trouver plus de protection en institution qu'en dehors. Et il cite un exemple d'une personne handicapée fréquentant un Service d'accueil de jour pour handicapés adultes ; son domicile était un réel taudis, il vivait dans la crasse, etc. Grâce à l'institution, une solution a pu être trouvée en logement supervisé, où il se dit bien plus heureux.
- GM abonde dans ce sens, tout en faisant remarquer qu'il faudra faire attention à ne pas idéaliser l'institution non plus
- DLM confirme que la personne doit pouvoir choisir. Mais il faut être prudent dans la rédaction, pour ne pas donner l'impression qu'on fait du lobbying pour les institutions
- GM insiste pour redéfinir l'institution dans le sens « lieu de vie collectif » que la personne a choisi, et où elle peut exercer ses choix de vie.
- CD fait remarquer que, à la première lecture du GC, une des choses les plus interpellantes est l'aspect désinvestissement des



institutions. Mais on peut aussi le voir comme une opportunité de repenser les budgets autrement.

- DLM estime qu'en Flandre, on constate une ségrégation entre le Gouvernement et la personne à qui on a attribué le budget. Le Gouvernement ne prend aucune initiative, et la solution est de dire à l'individu « voilà l'argent, débrouillez-vous avec ». Mais le Gouvernement devrait aussi prendre ses responsabilités.
- GM conclut, en affirmant que c'est la raison pour laquelle nous devons dire aux différents Gouvernements ce que nous voulons.

### Manque de fondement, de bases

*Certaines affirmations du General Comment sont des postulats, mais ne reposent pas sur des études qui permettent de vérifier leur adéquation aux réalités de vie.*

*S'inspirer des travaux déjà réalisés dans certains pays, tels que la Suède, qui montrent la nécessité d'une longue transition*

### Commentaires

- GM demande à être particulièrement attentif à la formulation de ce passage.

### Synchronisation et articulation des nouvelles réponses et nouvelles formes

*Le GC est un levier pour faire avancer les choses. Si on le prend au pied de la lettre et si on applique cela immédiatement, ce sera la catastrophe. On ne peut supprimer sans avoir mis en place les alternatives nécessaires. Il faut de la progressivité.*

*Sortie d'institution : tant que la situation n'est pas idéale, la personne handicapée peut avoir tendance à choisir la sécurité, et donc la vie en institution. Le processus pour arriver à l'idéal sera long. Il est nécessaire qu'il y ait des plans d'action aux différents niveaux de pouvoirs concernés.*

*La période transitoire est essentielle. Il ne faudra rien négliger, afin de ne pas créer de manque. La désinstitutionalisation ne se décrète pas ; elle se prépare et dans l'entretemps, l'institution, au sens « belge » du terme reste encore un stade intermédiaire nécessaire. A défaut, un idéal mal préparé peut générer des effets pervers totalement contre-productifs (Ex : M-decreet ; certains enfants demandent à retourner dans l'enseignement spécialisé). A l'inverse, il faut éviter que le stade intermédiaire ne s'enlise*

*Il ne faut pas refuser de rénover, d'améliorer et d'investir dans les institutions. Puisque le processus est progressif, il est nécessaire d'avancer en parallèle. Les budgets consacrés à la vie autonome devront être répartis entre les deux priorités (assurer la sortie d'institution et assurer l'investissement dans ce qui existe ).*

*Il faut être conscient que le processus sera long, et qu'il faut regarder la société dans son ensemble. On ne sait pas non plus comment la société va évoluer dans les 30 ou 40 ans futurs.*

*On ne peut fermer une institution si on ne peut pas être certain dès le départ qu'il y a d'autres alternatives.*

### Commentaires

- Se référant au premier alinéa de ce bloc, GM fait remarquer que son on n'est pas assez vif sur la balle, le Gouvernement risque d'agir dans un sens qui ne vas pas dans celui que souhaite le secteur du handicap.
- EDS demande qu'on insiste pour aussi accompagner les familles, car elles sont parfois un frein à l'autonomie de la personne handicapée, pour toute une série de raisons : manque de capacité, crainte du futur, etc.

### Les enjeux budgétaires

*Attention aux questions budgétaires : les services supervisés eux-mêmes réduisent les aides*

*Questions budgétaires : le BAP est-il finançable pour tous ? Le maintien à domicile nécessite aussi des aménagements*

*Expérience du M-decreet. L'idée de départ (enseignement inclusif) est bonne, mais vu le manque d'assistance fournie aux enfants handicapés, certains préfèrent retourner dans l'enseignement spécialisé.*

### Commentaires

- Pas de commentaire spécifique .

### Les enjeux économiques globaux

*Il faut que le système soit tenable financièrement. Le risque de créer un système à deux vitesses, où les moyens financiers de la personne conditionnent l'accès aux services, est grand. De manière globale, la question de la libéralisation des soins et des accompagnements doit également être intégrée à la problématique de la désinstitutionnalisation. L'individualisation des droits n'induit-elle pas un désengagement de l'Etat ? L'évaluation et le contrôle sont essentiels. Selon les options politiques, l'Etat peut effectuer l'évaluation et le contrôle de différentes manières. Il est important que la voix de l'associatif soit entendue pour que les choses évoluent dans le sens qu'il souhaite. Pour ce faire, il est important que son expression soit claire et acceptable par le politique. Il faut s'imposer comme « partenaire crédible »*

*Il faudra aussi qu'on donne les moyens financiers nécessaires pour fonctionner correctement*

*Les enjeux de la désinstitutionnalisation nous obligeront aussi à nous positionner sur différents aspects plus économiques, tels que les enjeux de la libéralisation des prestations, la place de la désinstitutionnalisation, la question de l'articulation entre les prestations de type collectif et de type individuel, etc.*

*On constate que, dans certains pays, il y a une tendance de plus en plus nette à sous-traiter des paquets de soins. C'est inquiétant, car ne risque-t-on pas de se diriger systématiquement vers l'offre la moins chère, mais qui ne sera pas nécessairement la meilleure au point de vue qualité ? Il ne faut jamais oublier la primauté de la qualité*

*L'institution doit penser à un projet collectif et intégrer celui individuel. Attention de ne pas faire entrer le système du monde néo-libéral dans la gestion et l'aide à la personne. Il ne s'agit pas de supprimer les institutions mais d'en transformer le mode de fonctionnement. Les intentions impliquent de dégager les budgets personnels, un retour à la famille, des droits universels. Mais quid des impacts sur la société qui veut rendre les productifs plus productifs ?*

#### Commentaires

- Pour GM, ne pas investir dans les solutions collectives serait choisir une mauvaise voie. Si les institutions veulent s'améliorer, il faut les aider.
- GM estime aussi que, même dans un système où les moyens financiers conditionnent l'accessibilité aux services, si l'institution n'évolue pas, la personne handicapée va se retrouver « coincée ».
- GM ajoute qu'il faut un contrôle de la qualité des services dans tous les systèmes. La qualité doit toujours avoir la primauté sur la quantité.

#### Le danger du désinvestissement public

*La désinstitutionnalisation facilite potentiellement le passage vers un désinvestissement des pouvoirs publics et une augmentation de l'intervention du privé ; On rentre dans un projet qui ne relève plus d'un projet droits de l'Homme*

#### Commentaires

- EDS considère que s'il y a désinvestissement, il y a risque de tension pour la liberté des personnes handicapées. Et il ne serait pas sain de devoir avoir recours à des systèmes où les travailleurs sont exploités par manque d'investissement.

#### Les réponses politiques globales

*Ce qui existe déjà, doit être poursuivi et intensifié :*

- « Aides à la Vie Journalière », mais pas suffisamment nombreuses, et en tenant compte du fait que les infrastructures AVJ de grande ampleur regroupant une grande proportion de personnes handicapées dans un « même lieu de vie » s'apparentent à des institutions du point de vue du GC.
- PVF : cette initiative va dans le sens des GC. Mais la liste d'attente est gigantesque et les budgets sont insuffisants.
- Décret inclusion de la COCOF. Il prévoit un projet individualisé revu tous les ans, un projet de service, une procédure d'exclusion, ... Ce décret va dans le sens de la désinstitutionnalisation.

*Tout cela doit s'inscrire dans une réflexion politique globale, qui vise tant l'accessibilité des services généraux que les politiques spécifiques. Cela doit concerner tous les stades de la vie : enseignement, emploi, loisirs, etc.*

*Nécessité de créer le soutien aux familles, notamment par l'ouverture de services de répit*

*L'Etat devra se justifier régulièrement par rapport à l'application de l'article 19 et des GC. Il est nécessaire que les autorités prennent toutes leurs décisions en respectant*

les principes énoncés.

### Commentaires

- Pas de commentaire spécifique .

### Les enjeux des budgets individualisés

*Avec les budgets obtenus dans le cadre du PVF, cela ne permet pas un suivi 24 heures sur 24. Il faudrait donc voir si la société a la possibilité d'investir davantage.*

*En Flandre, les listes d'attente semblent se déplacer des institutions vers les PVF et les services. Et compte tenu de l'ampleur des listes d'attentes PVF (environ 16.000 dossiers en attente), il est question de réduire le PVF au financement du surcoût généré par le handicap*

*L'accompagnement individuel, surtout si le besoin se manifeste 24 heures sur 24, risque de coûter beaucoup plus cher. Mais c'est un choix de société à faire. D'un autre côté, il faut certainement aussi mener des réflexions pour aboutir à des réponses les plus individuelles possibles dans un environnement collectif.*

### Commentaires

- GM rappelle que la désinstitutionalisation doit de toute façon être progressive. Il faut donc une évolution des budgets en parallèle. Si on fait pas cela, certaines personnes risquent de manquer de moyens pour vivre.
- RN explique que, en Flandre, les budgets ont été individualisés. Mais tous les coûts ont séparés. Les coûts des soins ont ainsi été dissociés de l'habitation, sans concertation, notamment avec le fédéral, et se trouve donc avec beaucoup de situations de personnes qui ne savent plus payer leur logement, que ce soit en institution ou en logement privé. Il ne faut pas que les personnes handicapées fassent les frais du PVF. Le budget personnel est un beau principe, mais il ne faut pas que cela bascule, et que les personnes handicapées perdent toute possibilité de vie culturelle, etc.
- EDS trouve cette réflexion intéressante dans le cadre des travaux en cours en Région Wallonne.
- TD confirme que cela fait réfléchir, mais il estime aussi qu'il ne faut pas reculer. La règle doit être de promouvoir des solutions inclusives.

### La liberté de la personne handicapée versus la liberté des personnes de son environnement

*La liberté de choix de la personne handicapée peut-elle empiéter sur la liberté de choix de son environnement proche*

*Tout cela pose aussi une série de questions sur le rôle de l'aidant proche. C'est un élément auquel nous devons être très attentifs. Il y a un équilibre à trouver absolument, pour permettre aux familles de l'assumer. Et l'Etat ne peut se dédouaner de ses obligations, il doit aussi fournir des réponses.*

*L'article 19 renvoie aussi à la condition de vie des aidants proches et de l'entourage de la PH.*

### Commentaires

- GM donne l'exemple d'une maman qui, devenant « aidant proche », se retrouve de ce fait « bloquée à la maison ». Tout cela parce que le politique s'est dédouané de ses obligations.
- GM se demande aussi si tout cela est finançable pour tous. Il faut donc aussi que les services généraux parviennent à fournir des réponses individualisées.

### Les réponses de l'environnement

*Désinstitutionnaliser c'est aller vers le mainstreaming. Mais l'environnement n'est pas prêt. Il faut exiger des services généraux accessibles pour répondre aux besoins. Ce sont aussi des nouveaux métiers avec des nouveaux budgets.*

*Il faut faire attention au piège de l'individualisme extrême. Beaucoup de familles sont éclatées et c'est chacun pour soi.*

### Commentaires

- TD estime que si on change la prise en charge, il faut repenser les choses globalement.
- CD considère qu'il y a parfois opposition entre les intérêts des unes et des autres.
- DLM demande aussi de penser à réfléchir plus globalement, notamment dans le cadre du PVF. A l'heure actuelle, le politique ne pense pas à la charge pour la famille, pour les bénévoles, etc. Or, il faut aussi pouvoir les soutenir.
- EDS peut comprendre qu'il y ait des limitations collectives, c'est le lot de la vie en société, mais il est important que la personne handicapée ne soit pas soumise à plus de limitations que les autres personnes.
- DLM ajoute qu'il faut aussi investir dans l'assistance personnelle.

### Les nécessités des formations

*L'autonomie, cela s'apprend. Il faut donc aussi former les personnes handicapées.*

*Il faut penser désinstitutionnalisation dès le plus jeune âge. Les personnes qui ont appris à exprimer leurs besoins ont souvent plus facile à sortir de l'institution. Mais lorsque ce n'est pas le cas, certaines personnes ne savent pas penser autrement que vivre en institution. Cela peut s'apprendre, mais il est important d'apprendre jeune.*

*Il faudra voir comment faire évoluer la prise en charge, la formation du personnel, etc.*

*L'enjeu des choix, c'est aussi avoir la possibilité de choisir. Et donc, avoir toutes les cartes en mains pour ouvrir les possibles et les expériences que la personne peut faire. On peut donc se demander comment une personne handicapée pourrait choisir seule si elle n'a jamais eu la possibilité d'en tenter l'expérience*

### Commentaires

- Pas de commentaire spécifique .

Les implications des différents acteurs (personnes handicapées, conseils consultatifs, associations, travailleurs, ...)

*Ne pas oublier non plus d'impliquer les travailleurs des différents services. Leur voix aussi doit être entendue.*

*Il faudra aussi une évaluation par les personnes handicapées elles-mêmes*

### Commentaires

- TD estime que la liberté de la personne handicapée, c'est aussi la possibilité qu'elle doit avoir de pouvoir circuler entre les différents systèmes.
- TD ajoute aussi que, quand on parle de réponses hors institutions, on pense souvent « famille », mais il y a d'autres options possibles.
- En réponse, CD fait référence au §12 du GC. Pour les experts, sortir les enfants de l'institution, c'est leur permettre de vivre en famille.
- EDS rappelle que le GC est un texte à vocation internationale. Quant à nous, nous allons le commenter en tenant compte des réalités belges.
- DLM demande quel est le point de vue de l'EDF et celui d'UNIA sur ce GC
- GM explique que l'EDF cautionne très fortement le GC. Quant à UNIA, des discussions ont eu lieu au sein de la commission d'accompagnement ; tous les collègues n'ont pas la même compréhension, mais les débats sont partagés.

---

GM clôture la réunion, en remerciant chacun pour son investissement.  
Elle rappelle que le secrétariat préparera la note de position, qui devrait être adoptée lors de la réunion plénière du CSNPH du 17 septembre.  
Elle sera ensuite diffusée vers l'ensemble des Gouvernements.

---