

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.

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 désinstitutionalisation contient des risques, mais aussi des opportunités.

Il y a un changement de mentalités à construire

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 ?

Définition de la désinstitutionalisation

Des questions sémantiques se posent : la notion désinstitutionalisation 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 rénovée au-delà des mesures les plus urgentes nécessaires pour assurer la sécurité physique des résidents (...) »

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.

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 ?

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.

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'assistantat. 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.

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

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-decreeet ; 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.

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-decret. 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.

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'accessibilité 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 ?

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

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.

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.

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 famille 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.

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.

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

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