



Inforautisme asbl

« J’habite dans ma maison »

**Etude pour un accueil de personnes adultes avec un handicap mental
dans des petites structures de vie**

**Ce n’est pas parce que les choses sont difficiles que nous n’osons pas,
c’est parce que nous n’osons pas qu’elles sont difficiles**

Sénèque

Cette étude a été réalisée avec le soutien de la COCOF

1. Table des matières

	Page
1. Table des Matières	2
2. Remerciements	4
3. Note de synthèse	5
4. Objectifs de l'étude et population cible	9
4.1. Objet et objectifs de l'étude	9
4.2. Présentation de la population cible	10
4.2.1. Les personnes avec autisme.....	10
4.2.2. Les personnes qui cumulent plusieurs handicaps	11
4.2.3. Les personnes qui présentent de l'autisme et/ou un handicap mental avec des troubles du comportement	12
5. Plan de Travail et Méthodologie	14
6. L'intégration des personnes handicapées	16
6.1. La critique de la prise en charge institutionnelle	16
6.2. Le changement de regard sur le handicap mental	16
6.3. Les droits de l'homme et de la personne handicapée.....	17
6.4. Le concept d' « inclusion » et les conséquences que cela implique..	18
6.4.1. L'inclusion dans la société.....	18
6.4.2. La notion de « client ».....	19
6.4.3. Inclusion Europe - Respect, Solidarité, Inclusion pour les personnes handicapées mentales.....	19
6.5. La désinstitutionnalisation	21
6.5.1. La désinstitutionnalisation aux Etats-Unis.....	22
6.5.2. La désinstitutionnalisation en Angleterre	22
6.5.3. La désinstitutionnalisation dans les Pays Scandinaves.....	23
6.5.4. La situation aux Pays Bas et au Canada.....	23
6.6. La qualité de vie	24
6.6.1. Les dimensions et indicateurs de la Qualité de Vie.....	24
6.6.2. La relation entre qualité de vie et les comportements-défi ...	26
6.7. Conclusion	27
7. Enquête qualitative auprès des familles	28
7.1. Echantillonnage	28
7.2. Déroulement des interviews	28
7.3. Profil des personnes handicapées et vécu familial	28
7.3.1. Profil des personnes handicapées	29
7.3.2. Situation actuelle de prise en charge des personnes handicapées	30
7.3.3. Vécu des familles	30
7.3.4. Souhaits actuels des familles quant à la prise en charge de nuit de leur enfant handicapé adulte	32
7.4. Résultats de l'enquête qualitative	33
7.4.1. Le logement intégré versus l'institution résidentielle	33
7.4.2. Autres éléments de réflexion apportés par les familles	34
7.4.3. Comparaison avec les indicateurs de Qualité de Vie	
7.5. Conclusions de l'enquête auprès des familles : avantages et désavantages liées aux logements intégrés	43
7.5.1. Résultats généraux et souhaits des parents en matière de logement	43
7.5.2. Avantages et désavantages des logements intégrés.....	44
8. Expériences de logements intégrés et projets développés	45
8.1. Le modèle d'Arduin.....	45
8.1.1. Brève présentation du service sur base d'une visite du centre	45
8.1.2. Réponses aux questions posées dans le cadre de l'étude.....	46
8.2. Des projets belges.....	47
8.2.1. Le Relais-Condorcet	48
8.2.2. Les Pilotis	50
8.3. Conclusions	50

9. Analyse financière sur base du projet « Les Pilotis ».....	52
9.1. Principes de base de fonctionnement des maisons « Les Pilotis ».....	52
9.2. La marge de manœuvre de récupération de la CoCoF se réalise à 3 niveaux avec le développement des structures « Les Pilotis ».....	53
9.3. Comparaison des dépenses.....	54
9.3.1. Infrastructure.....	54
9.3.2. Frais personnalisables et Frais de fonctionnement.....	56
9.3.3. Frais de Personnel.....	59
9.4. Les grands postes comparables en terme de produits.....	62
9.5. Conclusions.....	64
10. Conclusions générales et Recommandations.....	65

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire destiné à la personne en situation de handicap et à sa famille - Guide des sujets à aborder	71
Annexe 2 : Emancipatie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking. Ontmantelen van de instituutzorg.....	72
Annexe 3 : Dossier de présentation Les Pilotis et projet pédagogique	79
Annexe 4 : Convention relative aux droits des personnes handicapées.....	82

2. Remerciements

Beaucoup de personnes ont contribué à cette étude et nous voudrions ici les remercier car sans elles et leur apport, notre travail n'aurait pas été mené à bien.

Nous tenons avant tout à remercier les parents que nous avons interviewés et qui ont consenti à partager leurs idées, réflexions, soucis et bonheurs, des morceaux de vie qui nous ont profondément touchés. Merci aussi aux parents du GAMP, d'Inforautisme, des Pilotis et de Famisol pour la force et le courage dont ils font preuve au quotidien.

Merci à Bernard Riat de l'asbl « Les Pilotis », avec laquelle nous avons collaboré activement pendant plusieurs mois, et qui s'est donné à fond dans cette aventure et cette recherche, et en a assuré et assumé la partie consacrée à la faisabilité financière. Aussi, merci à Paul-André Meyers des Pilotis pour son aide d'expert financier et sa maîtrise de la langue de Vondel, très utile dans notre visite aux Pays Bas. Merci à Lorenzo qui a résumé pas mal d'articles dont les informations sont intégrées dans ce rapport.

Merci aux professionnels qui ont supervisé notre travail et nous ont donné des précieux conseils. Merci à Eric Willaye – docteur en psychologie, directeur du SUSA et président de l'asbl « Le Relais – Condorcet » - pour avoir partagé avec nous son savoir, son expérience, nombre d'articles et son expertise financière indéniable. Merci à Eric Dewaele de SAW-B, en particulier pour la révision de la partie financière. Merci pour les documents et conseils au Pr. Ghislain Magerotte, qui tant a fait pour la cause du handicap mental et de l'autisme en Belgique francophone, et qui a été un pionnier des logements intégrés, et de bien d'autres choses...

Merci aux directeurs d'institution qui ont accepté de nous faire part de leurs idées et réflexions sur le sujet. Un remerciement particulier à Mme Annick Segers, directrice de Farra Derby (centre d'accueil de jour et d'hébergement pour 16 personnes handicapées de grande dépendance) pour sa précieuse contribution à la partie financière de l'étude.

Un remerciement chaleureux va à Mr. Jos van Loon – docteur en sciences pédagogiques et directeur de « Stichting Arduin » - et à Mr. Piet van den Beemt – administrateur de « Stichting Arduin » – pour l'accueil inconditionnel qu'ils nous ont offert, pour toutes les précieuses informations qu'ils nous ont apportées et surtout, pour avoir partagé avec nous leur enthousiasme, leur credo et leur confiance en l'être humain.

Merci aux instances publiques qui nous ont fait confiance et en particulier à la Ministre Evelyne Huytebroeck, à son Cabinet, à l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement de la personne handicapée, et au personnel du SBFPH pour tous les efforts dont ils font preuve pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées de grande dépendance.

Enfin merci aux personnes en situation de handicap pour nous rappeler au quotidien que dans sa diversité, l'humanité est d'une immense richesse. Merci à elles pour nous avoir appris à privilégier les valeurs de l'entraide et de la solidarité, et à poser un regard positif sur leur différence et sur toutes les différences.

Nous souhaitons dédier ce travail à **Mme Thérèse Mazy-Dembus**, fondatrice et ancienne directrice du home « Les Aubépinés » et créatrice des logements intégrés « La Bernache » à Incourt. Elle aurait été heureuse de savoir que ses idées ne se sont pas perdues.

3. Note de Synthèse

Cette étude associative a abordé sous plusieurs angles la possibilité de création de logements intégrés dans la communauté, destinés à l'accueil de personnes avec un handicap mental. Nous n'avons pas la prétention de répondre à toutes les questions ni d'épuiser totalement le sujet, mais nous espérons contribuer à faire avancer le processus de diversification de l'offre de services aux personnes avec un handicap en Région bruxelloise.

Surtout, nous espérons contribuer au changement de regard porté sur la personne en situation de handicap. Que cette étude puisse apporter sa pierre à la création de structures plus adaptées à nos enfants : c'est notre vœu le plus cher.

Notre population cible sont des personnes adultes ou proches de l'âge adulte domiciliées dans la Région de Bruxelles Capitale et qui sont atteintes d'autisme et/ou de handicap mental avec ou sans troubles du comportement, ou qui cumulent plusieurs handicaps qui rendent difficile une adaptation dans des structures de prise en charge classiques. Ces personnes sont généralement considérées comme étant grandement dépendantes. A l'expérience, ces personnes ne peuvent que très difficilement s'adapter aux services existants, en raison de la spécificité de leur handicap et de l'insuffisance de réponses adaptées dans le cadre des institutions existantes, comme le mouvement du GAMP¹ l'a à plusieurs reprises dénoncé.

Notre première hypothèse est que l'hébergement des personnes handicapées dans des petites structures de vie à caractère familial ou logements intégrés répond à deux types de besoins : une qualité de vie satisfaisante pour la personne handicapée et une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Notre deuxième hypothèse est que cette solution est possible (faisable) dans notre pays aussi et plus particulièrement dans le Région de Bruxelles-Capitale.

Pour mener cette étude, nous avons activement collaboré avec l'asbl « Les Pilotis »² et l'asbl « Le Relais-Condorcet »³, qui s'adressent plus particulièrement à un public de grande dépendance, ainsi qu'avec le SUSA⁴ et SAW-B⁵ pour la supervision de notre travail.

Notre étude s'est développée sur trois axes principaux :

- Un axe socio-pédagogique impliquant une revue bibliographique et une recherche d'expériences réussies dans ce domaine.
- Une enquête qualitative visant l'identification des besoins et des souhaits des familles et des personnes handicapées, domiciliées en Région bruxelloise, en matière de logement.
- Un axe impliquant la faisabilité financière d'un projet de logement intégré de type « Les Pilotis ».

Dans le cadre de l'axe socio-pédagogique, nous avons revu la bibliographie en la matière et en avons extrait les éléments théoriques qui sous-tendent notre démarche. Ces éléments sont repris au chapitre 6 : « L'intégration des personnes handicapées ».

¹ Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance www.gamp.be

² Les Pilotis asbl – Rue au Bois, 89 – 1150 Bruxelles - www.les-pilotis.be

³ Le Relais-Condorcet asbl – Rue Ropaix 192 – 7370 Petit Dour

⁴ SUSA Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme – Rue Brisselot 1 – 7000 Mons – www.susa.be

⁵ SAW-B Solidarité des Alternatives Wallonnes et Bruxelloises – 42/6, rue Monceau-Fontaine – 6031 Monceau-sur-Sambre – www.saw-b.be

L'enquête qualitative auprès de notre population cible a été menée afin d'explorer et analyser leurs besoins en matière de prise en charge résidentielle ou logement. Ce travail est repris au chapitre 7 : « Enquête qualitative auprès des familles ».

Nous avons pris connaissance de quelques modèles de petites structures proposés par des projets comme « Les Pilotis », « Le Relais-Condorcet » et autres initiatives de logements intégrés. Nous avons visité aux Pays Bas le centre Stichting Arduin qui fonctionne depuis 1996 de façon indépendante et qui offre des logements intégrés, et/ou une prise en charge de jour, à un total d'environ 600 personnes ayant un handicap mental. Nous avons comparé nos idées avec leurs responsables et évalué les résultats de notre enquête effectuée auprès des parents. Ces démarches et travaux sont rapportés dans le chapitre 8 : « Expérience de petites structures et projets développés ».

Parallèlement, l'axe financier a été développé par l'asbl Les Pilotis et les résultats de ce travail se retrouvent dans le chapitre 9 : « Analyse financière sur base du projet Les Pilotis ».

Conclusions et Recommandations

La recherche bibliographique et la visite à Arduin, ainsi que l'enquête réalisée auprès des familles, ont confirmé et soutenu toute une série d'idées et de réflexions d'actualité dans le secteur associatif du handicap et dans le domaine des droits de l'homme. Dans le chapitre 10 « Conclusions générales et Recommandations », nous avons fait état :

- du changement de regard porté sur la personne atteinte d'une déficience intellectuelle et donc du changement de paradigme ;
- de la réaffirmation du droit de la personne handicapée à être considérée comme un être à part entière jouissant des mêmes droits de l'homme, et ayant ainsi le droit de choisir son lieu de vie ;
- de la nécessité de tendre vers un modèle d'inclusion sociale versus un simple modèle d'intégration de la personne handicapée ;
- des notions de « service » et de « client » qui s'imposent dans le changement de paradigme évoqué ;
- d'une bonne qualité de vie nécessaire à l'épanouissement de la personne handicapée et à la satisfaction des familles et de la nécessité de l'évaluation de celle-ci par des outils objectifs ;
- de la remise en question du modèle institutionnel résidentiel, aussi bien par les mouvements se référant aux droits de l'homme et par les mouvements de désinstitutionalisation, que par les familles interviewées ;
- de la nécessité d'aborder et traiter les troubles du comportement ou comportements-défi dans une perspective individuelle et collective ;
- du souhait des familles de pouvoir compter sur une plus grande offre de services différents et parmi ceux-ci, d'avoir la possibilité d'accéder à des logements intégrés.

En réponse à notre première hypothèse, nous concluons qu'une solution de logement intégré est pertinente et répond aux besoins de la personne en situation de handicap, et notamment à une qualité de vie satisfaisante et à une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Pour ce qui est de l'axe financier, d'après nos simulations, un projet de logement intégré en Région de Bruxelles-Capitale semble faisable et pouvoir tenir la route, en fonction des formules de financement trouvées par l'asbl, du nombre de maisons et des catégories des habitants. Nous sommes bien loin de l'idée fort répandue que les petites structures coûtent beaucoup plus cher que les grandes institutions.

La partie la plus difficile à évaluer en terme financier est le « retour social sur investissement » de ce type de structure alternatives : le coût d'une augmentation de la qualité de vie que permet un environnement adapté et personnalisé, tel que les maisons « Les Pilotis » souhaitent l'offrir à ses habitants. Si la personne se sent mieux, elle est moins malade, ces troubles du comportement se réduisent, elle a besoin de moins d'encadrement et de soins ou d'hospitalisation, cela peut aussi engendrer un gain pour la collectivité, y compris financier.

Rappelons par ailleurs que notre revue bibliographique indique aussi que le passage des grandes institutions aux solutions de vie dans la communauté (petites structures, logements intégrés) n'engendre pas nécessairement davantage de coûts pour la société, mais par contre il engendre une amélioration importante de la qualité de vie des personnes handicapées, quelle que soit la sévérité de leur handicap (point 6.4.3.).

Mais en regard de tous les avantages que celle-ci apportent aussi bien aux habitants, aux assistants et à la communauté tout entière du quartier dans lequel chaque maison s'intègre, ces petites unités de vie doivent absolument se développer avec l'appui et l'encouragement majeur des pouvoirs public.

En réponse à notre deuxième hypothèse, nous concluons qu'un projet de logements intégrés en Région bruxelloise est faisable.

De manière générale, nous pouvons donc conclure :

- qu'il y a des besoins en matière de logement qui ne sont pas rencontrés ;
- que l'expérience de certains pays en matière de logements intégrés témoigne du bien fondé et de la réussite de ce modèle aussi bien en matière de satisfaction et de qualité de vie des personnes handicapées qu'en matière économique ;
- que la solution des logements intégrés répond aux besoins évoqués par les familles ;
- que du point de vue financier, le logement intégré peut faire partie d'un éventail d'offres de logement possibles en Région bruxelloise, moyennant certaines accommodations législatives et autres aménagements.

Nous proposons ainsi **les recommandations suivantes**, en ordre de priorité :

1) La volonté politique d'innover

Des maisons comme Les Pilotis vont un jour s'ouvrir car les parents et professionnels porteurs de ces projets sont convaincus du bien fondé de leurs démarches. Changer de paradigme n'est pas nécessairement plus coûteux car on peut aussi envisager de revoir la législation en matière de normes d'encadrement ou d'intervention des aides familiales, par exemple. Sans cette volonté politique d'innover, de penser à des alternatives, notre tâche sera plus difficile.

Nous recommandons une étroite collaboration entre la Région bruxelloise et la Région Wallonne, et idéalement avec la Communauté flamande aussi, afin de procéder ensemble à des études de faisabilités et création de logements intégrés.

2) La mise en place d'un projet pilote de logement intégré à Bruxelles

Nous pensons qu'il est possible de mettre en place un projet pilote de maisons de type « Les Pilotis ». Pour la CoCoF, un réseau de maisons de ce type serait une excellente expérience pilote qui pourrait s'élargir et devenir un standard par la suite pour ce type de logements. Nous savons combien la Région bruxelloise manque de places d'accueil aussi bien de jour que de nuit. Nous savons aussi que le tissu urbanistique bruxellois ne permet d'ailleurs pas de construire de grandes structures. Nous demandons de mettre en place rapidement, endéans le début 2009, un projet pilote qui se développerait ainsi :

- **Cellule de recherche et d'accompagnement.** Nous proposons de créer une petite cellule de travail qui étudierait le modèle le plus adapté à Bruxelles pour de ce type de logement et qui accompagnerait la mise en place du projet en trois phases parallèles :
 - **Une phase de recherche** qui est indispensable afin de permettre d'étudier et analyser des expériences déjà existantes (ex. Arduin).
 - **Une phase de construction du modèle**, de simulation et de critique.
 - **Une phase de réalisation** avec ajustements des aberrations éventuelles.

3) Une politique de diversification de l'offre en matière de logement Parallèlement à l'amélioration du système actuel de prise en charge des personnes adultes handicapées à Bruxelles, nous plaçons pour que soient développées en Région bruxelloise des solutions alternatives qui ont déjà fait leurs preuves dans des régions ou pays limitrophes. Si des nouveaux projets d'hébergement de type institutionnel s'amorcent, il est utile de favoriser davantage la création de structures de petite taille (6 à 8 personnes maximum) pour mieux répondre aux exigences de qualité de vie et d'individualisation de la prise en charge. De même, il peut être utile de favoriser la transformation d'institutions existantes dans des plus petites structures et logements intégrés.

4) Adaptation des législations

Il convient de revoir la législation en matière d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées afin de permettre une plus grande souplesse au niveau des normes d'encadrement et d'intervention financière de la CoCoF.

De même, il convient de revoir la législation en matière de services d'aides familiales. Le logement intégré ne serait pas assimilé au lieu de résidence, à la maison de la personne handicapée, mais plutôt à un centre d'hébergement. Actuellement, il est impossible pour un centre subsidié par la CoCoF de bénéficier de ce type d'aide.

5) Evaluation de la Qualité de Vie

D'une manière plus générale nous demandons que la législation bruxelloise en matière d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées rende obligatoire, tout comme cela a été le cas pour le projet individualisé de vie, l'évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées, en référence aux dimensions de la Qualité de Vie définies par Schalock. Des outils d'évaluations devraient être développés, de préférence par une équipe universitaire, sur le modèle actuellement en cours à Arduin.

Comme conclusion finale, nous estimons que au-delà des alternatives en termes d'hébergement, c'est l'ensemble de la politique de « prise en charge » des personnes handicapées qu'il convient de repenser.

Des modèles, comme celui de Arduin, nous invitent sans plus attendre à passer à l'action.

4. Objectifs de l'étude et population cible

4.1. Objet et objectifs de l'étude

L'étude AUTIRECHERCHE menée en 2005 par Inforautisme dans le cadre du premier appel à projets de l'Observatoire avait mis en évidence plusieurs problématiques concernant la prise en charge des adultes avec autisme. Notre constat principal était l'exclusion de nombreuses personnes adultes présentant de l'autisme des services d'accueil et d'hébergement existants. Les situations familiales parfois dramatiques qui en résultent nous avaient profondément touchés, voire choqués. Dans les conclusions, nous avons entre autres pointé l'insuffisance de l'offre de services, le manque de diversification de l'offre et l'inadéquation des services actuels à répondre aux besoins de ce type de population.

L'asbl Inforautisme étant activement impliquée dans le mouvement du GAMP⁶ depuis octobre 2005, force a été de constater que plusieurs personnes adultes atteintes d'autres handicaps sont concernées par le même type de problématique. En effet, les personnes avec un handicap mental sévère et/ou associé à des troubles du comportement rencontrent les mêmes difficultés d'intégration dans les structures existantes, ainsi que les mêmes problèmes d'exclusion que les personnes présentant de l'autisme. De même, bien que pour des raisons souvent différentes, pour les personnes polyhandicapées.

La prise en charge « classique » dans des institutions d'hébergement de moyenne à grande taille ne semble donc pas convenir à toute une série de personnes, car elle leur demande une capacité d'adaptation qu'elles n'ont pas. Cela est confirmé par les institutions mêmes, qui se sentent fort démunies, voire souvent impuissantes. Malheureusement, une alternative valable n'existe actuellement pas. Ces personnes restent alors en famille sans ou avec peu d'aide. Dans le cas où elles présentent de graves troubles du comportement, elles risquent à terme l'internement dans des services psychiatriques.

Plusieurs études et expériences d'accueil et d'hébergement menées dans d'autres pays d'Europe et du monde prouvent la pertinence d'une prise en charge dans des petites structures de vie, à caractère familial, dites « logements intégrés dans la communauté », des personnes adultes présentant un handicap. La philosophie actuelle et les directives européennes et mondiales en matière de handicap favorisent et prônent l'intégration de la personne handicapée, quel que soit son degré de dépendance et d'atteinte, dans la société, la ville, les quartiers.

D'autre part, la personne porteuse d'un handicap jouit des mêmes droits de l'homme, elle a donc le droit à une éducation, à une qualité de vie satisfaisante et à des soins appropriés et le plus possible individualisés. **Nous estimons qu'il faut partir de la personne, de ses besoins et souhaits, évoqués au cas échéant par sa famille, et adapter l'offre de services.** Or, dans notre pays c'est plutôt l'inverse qui se passe : l'institution résidentielle est la seule réponse possible en matière de logement et de lieu de vie, et la personne handicapée doit s'y adapter.

En Belgique francophone, le département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut et le SUSA⁷ - qui constitue une référence pour tout ce qui concerne l'autisme et le handicap mental avec troubles du comportement - défendent depuis de nombreuses

⁶ Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance www.gamp.be

⁷ Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme - rue Brisselot, 1 - 7000 Mons - www.susa.be

années une philosophie d'intégration dans la communauté des personnes en situation de handicap. Notons que déjà en 1997, dans le Rapport sur l'Autisme de la Fondation Roi Baudouin⁸, Eric Willaye - aujourd'hui directeur du SUSA - défendait les principes de l'intégration communautaire « non -ségréguée » pour les personnes avec autisme (population cible du rapport). Le logement dans des petites structures était déjà envisagé sous plusieurs formes : en famille ou en famille d'accueil avec des aides adéquates, dans des structures de type « foyer » de petite taille (6 à 8 personnes maximum), en logement accompagné (2 à 3 personnes avec encadrement en soirée), voire en logement supervisé quand possible.

En Communauté Française, quelques projets ayant comme objectif la création de petites structures d'hébergement pour personnes handicapées mentales ont déjà vu le jour, en Wallonie comme à Bruxelles, ou viennent de voir le jour. Parmi ceux-ci, « Les Pilotis »⁹ et « Le Relais - Condorcet »¹⁰ s'adressent à un public plus grandement dépendant.

Par cette étude, nous proposons donc d'explorer la pertinence ainsi que la faisabilité des logements intégrés pour personnes handicapées avec un handicap mental.

4.2. Présentation de la population cible

Notre population cible sont des personnes adultes ou proches de l'âge adulte domiciliées dans la Région de Bruxelles Capitale et qui sont atteintes d'autisme et/ou de handicap mental avec ou sans troubles du comportement, ou qui cumulent plusieurs handicaps qui rendent difficile une adaptation dans des structures de prise en charge classiques. Ces personnes sont généralement considérées comme étant grandement dépendantes. A l'expérience, ces personnes ne peuvent que très difficilement s'adapter aux services existants, en raison de la spécificité de leur handicap et de l'absence de réponses adaptées dans le cadre des institutions existantes comme le mouvement du GAMP l'a a plusieurs reprises dénoncé¹¹.

4.2.1 Les personnes avec autisme

L'autisme est un handicap sévère qui apparaît avant l'âge de trois ans et qui se manifeste par :

- Une altération qualitative de la socialisation (incapacité à établir des relations normales avec les autres, manque de réciprocité sociale ou émotionnelle, ...).
- Une altération qualitative de la communication (retard ou absence de langage, manque de dialogue, incompréhension de la communication non verbale,...)
- Un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements (peu de centres d'intérêt, résistance aux changements, mouvements stéréotypés, ...).

A des degrés divers, l'autisme touche 6 personnes sur 1.000¹². Dans ses formes les plus

⁸ Rapport de la Commission sur la problématique de l'autisme en Belgique (2007), Chapitre 6 Accompagnement individuel des adultes et stratégies d'intégration communautaire, Point 6.2. Logement, p. 76, 77.

⁹ Les Pilotis asbl – Rue au Bois, 89 – 1150 Bruxelles - www.les-pilotis.be

¹⁰ Le Relais-Condorcet asbl – Rue Ropaix, 192 – 7370 Petit Dour

¹¹ « Livre Blanc du GAMP » (2006) et « Mémoire du GAMP » (2007) – www.gamp.be

¹² Fombonne E. (2005): The changing epidemiology of autism; Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 281-294 - Fombonne, E. (2003); Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders : An Update ; Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol 33, N°4, August 2003, p 373.

graves, il affecte 1 personne sur 1.000 ¹³.

La prévalence de l'autisme reste inchangée, quelles que soient les populations et les couches sociales. L'autisme affecte davantage les garçons que les filles (1 fille pour 4 à 5 garçons).

Dans près de 30% des cas l'autisme est associé à d'autres troubles physiologiques (épilepsie, troubles sensoriels,...) et dans 40% des cas, il est également associé à une déficience intellectuelle, ce qui alourdit considérablement la prise en charge¹⁴.

L'autisme n'a été reconnu comme handicap spécifique par la Communauté Française qu'en 2004. Ainsi, la prise en charge des adultes avec autisme s'est historiquement développée dans le domaine de la santé mentale et donc de la psychiatrie. Bien que les psychiatres eux-mêmes admettent aujourd'hui que les personnes autistes n'ont pas de place dans leurs établissements, sinon pour un accueil temporaire et en cas de double pathologie (autisme et épisodes psychotiques), il n'existe actuellement pas à Bruxelles de structures et/ou de places d'accueil spécifiquement destinées à cette population.

L'autisme est aujourd'hui reconnu par la santé publique comme un handicap de longue durée qui requiert une intervention et un accompagnement à tous les stades de la vie, et plus particulièrement pour les personnes qui sont plus lourdement atteintes.

4.2.2. Les personnes qui cumulent plusieurs handicaps

Dans le cadre du mouvement du GAMP, nous avons été en contact avec des nombreuses familles ayant à charge un enfant ou une personne adulte qui cumule plusieurs handicaps. C'est certainement le cas des personnes polyhandicapées atteintes de handicap physique et handicap mental, que nous ne prendrons pas en considération comme population cible car elle fait l'objet d'autres études associatives.

Parmi cette population atteinte de pluri-handicaps, notre étude tiendra compte des personnes touchées par des maladies génétiques ou rares, dites « maladies orphelines » dont les symptômes, parfois graves, conduisent au développement de plusieurs conditions handicapantes différentes, permanentes ou évolutives.

Aussi, nous considérerons les personnes victimes d'accidents qui ont eu lieu à la naissance (anoxie notamment), soit avant ou après l'accouchement, et qui touchent un cerveau encore en maturation, entraînant un trouble moteur non évolutif (paralysie, troubles de la coordination du mouvement) mais aussi des handicaps mentaux¹⁵. Les conditions sont plus ou moins handicapantes, avec une sévérité variable et les personnes peuvent être affectées par plusieurs pathologies à la fois. Selon les études épidémiologiques, les Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC) représentent entre 0,25 et 0,3 % de la population, dont une partie difficile à estimer est grandement dépendante.

De fait, toutes ces personnes atteintes de pluri-handicaps divers ou avec une infirmité motrice cérébrale grave connaissent le même parcours du combattant en matière de recherche de solutions de prise en charge et surtout en matière d'exclusions régulières des

¹³ Etude AUTIRECHERCHE – p.11 et Annexe II La prévalence des TED dans les études épidémiologiques de référence.

¹⁴ Etude AUTIRECHERCHE – p.13 et Annexe II La prévalence des TED dans les études épidémiologiques de référence.

¹⁵ APF - Association des Paralysés de France

http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations_medicales/pathologies/lesions_cerebrales/infirmite_motrice_cerebrale_IMC.htm#intro

services existants.

4.2.3. Les personnes qui présentent de l'autisme et/ou un handicap mental avec des troubles du comportement

Le CTNERHI¹⁶ en France définit ainsi le surhandicap : « *Surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant* ». Le pourcentage du surhandicap ainsi décrit est estimé à 0,3% soit 3 personnes sur 1.000 ¹⁷.

Un pourcentage important de personnes avec autisme mais aussi de personnes ayant un handicap mental modéré à profond développent des troubles du comportement, dites aussi « comportements-défi » (de l'anglais « *challenging behaviours* »), à savoir : agressivité, auto-mutilation, destruction d'objets, comportement sociaux et sexuels dérangeants et inappropriés, troubles alimentaires, stéréotypies, etc.). Selon Felce ¹⁸, **les comportements-défi ne sont pas en soi une condition pathologique mais davantage le produit d'une interaction avec l'environnement.**

Le comportement-défi se définit comme étant un comportement social atypique et inapproprié, voire parfois aberrant. Cependant, il est à considérer aussi en fonction du problème qu'il cause. En peu de mots, ce qui est considéré comme un comportement-défi dépend aussi du milieu social de référence, et le jugement sur sa sévérité dépend donc de l'impact que le comportement a sur l'environnement. D'après une large étude menée en Californie¹⁹, Borthwick-Duffy (1994) relève la présence de comportements-défi parmi les personnes atteintes de handicap mental et/ou autisme selon les pourcentages suivants :

- Déficience intellectuelle légère : 7,6%
- Déficience intellectuelle modérée : 13,6%
- Déficience intellectuelle sévère : 22,0%
- Déficience intellectuelle profonde : 32,9%

A noter la corrélation entre la sévérité du retard intellectuel et le développement de comportements-défi.

Selon l'étude de Qureshi (1994), la tranche d'âge la plus touchée se situe entre 15 et 34 ans²⁰.

A noter enfin que dans plusieurs études portant sur les comportements-défi, un pourcentage très important des personnes avec une déficience intellectuelle présente aussi un tableau diagnostique d'autisme. Citons notamment les synthèses de recherche de Carr et al. (1999)²¹ et de Didden et al. (1997)²² qui donnent de taux entre 26,6 et 48,7% de

¹⁶ (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations)

http://www.ctnerhi.com.fr/accueil_ctnerhi3.php

¹⁷ Mémoire du GAMP (2007), Annexe 1, page 13.

¹⁸ David Felce (2005) Intervention à l'Université d'Automne de l'ARAPI : Quality of life for adults with a severe intellectual disability and autism in community residential accommodation.

¹⁹ Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Prevalence of destructive behaviors : A study of aggression, self-injury and property destruction. In T.Thompson & D.B.Gray, *Destructive Behaviour in Developmental Disabilities:Diagnosis and Treatment*. Thousand Oaks CA:Sage Publications. Dans Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

²⁰ Qureshi H. (1994). The Size of the Problem. In : E. Emerson, P. McGill & J. Mansell (Eds), *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours : Designing high Quality Services*. London : Champman & Hall.

²¹ Carr, E.G, Horner, R.H., Turnbull, A.P. et Coll. (1999). *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities : A Research Synthesis*. Washington : American Association on Mental Retardation. Dans Eric Willaye pour

personnes avec autisme et l'étude de Felce et al. (1998)²³ qui fait état de 77% de personnes présentant des comportements-défi et ayant de l'autisme parmi les personnes concernées par l'étude (personnes prises en charge dans des institutions résidentielles).

D'après notre expérience, confirmée aussi dans le contexte des troubles du spectre autistique par notre étude précédente AUTIRECHERCHE, les comportements-défi sont une des premières raisons invoquées pour la non acceptation, voire l'exclusion des services des personnes avec un handicap mental et/ou de l'autisme.

Or, c'est un paradoxe bien connu et plusieurs fois dénoncé par notre association ainsi que par le mouvement du GAMP : ce sont les personnes qui nécessitent le plus d'une prise en charge adéquate que l'ont exclu des services et ce sont les familles qui ont le plus besoin d'être soulagées qui restent sans aide. En peu de mots, les plus fragiles sont encore plus fragilisés et davantage pénalisés.

l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

²² Didden, R., Duker, P.C. & Korzilius, H. (1997). Meta-Analytic Study on Treatment Effectiveness for Problem Behaviors with Individuals who Have Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101 (4), 387-399. Dans Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

²³ Felce, D., Lowe, K., Perry, J. et al. (1998). Service Support to People in Wales with Severe Intellectual Disability and the Most Severe Challenging Behaviours : Processes, Outcomes and Costs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 390-408. Dans Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

5. Plan de travail et méthodologie

Ces dernières décennies, un mouvement de réflexion et d'action au sujet de l'émancipation et de l'auto-détermination des personnes handicapées mentales s'est créé et développé en Europe et dans le monde entier. Ce mouvement va de pair avec un discours prônant l'intégration de ces personnes dans la communauté (inclusion) afin de leur permettre de s'épanouir comme tout un chacun dans un milieu de vie ordinaire. L'importance de garantir à ces personnes une qualité de vie acceptable a gagné terrain dans plusieurs pays du monde et d'Europe, notamment en Angleterre et dans les pays Scandinaves, mais aussi, plus près de chez nous, aux Pays Bas. Ce discours s'adresse à toutes les personnes handicapées, quels que soient la sévérité et le type de handicap dont elles sont porteuses.

Ainsi, plusieurs initiatives ont vu le jour dans le monde entier avec succès et ont prouvé que, moyennant un encadrement adapté et spécifique, ainsi que des moyens suffisants, les personnes handicapées mentales peuvent vivre dans des petites communautés de vie intégrées dans les quartiers et la ville (« logements intégrés »), tout en participant activement et de façon utile, selon leurs moyens et possibilités, à la vie sociale.

Notre hypothèse est que l'hébergement des personnes handicapées dans des petites structures de vie à caractère familial ou logements intégrés répond à deux types de besoins : une qualité de vie satisfaisante pour la personne handicapée et une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Nous émettons aussi l'hypothèse que cette solution est possible dans notre pays aussi et plus particulièrement dans le Région de Bruxelles-Capitale. Nous pensons que cette solution peut s'intégrer dans un éventail de différentes offres possibles en matière de logement et peut donc être adoptée et développée dans notre Région.

Plusieurs associations et services sont engagés dans la création de ce type de structures en Belgique. Nous allons activement collaborer pour cette étude avec l'asbl Les Pilotis²⁴ et l'asbl Relais-Condorcet²⁵, qui s'adressent plus particulièrement à un public de grande dépendance, ainsi qu'avec le SUSA²⁶ et SAW-B²⁷ pour la supervision de notre travail.

Notre étude va se développer sur trois axes principaux :

- Un axe socio-pédagogique impliquant une revue bibliographique et une recherche d'expériences réussies dans ce domaine.
- Une enquête qualitative visant l'identification des besoins et des souhaits des familles et des personnes handicapées, domiciliées en Région bruxelloise, en matière de logement.
- Un axe impliquant la faisabilité financière d'un projet de logement intégré e type « Les Pilotis ».

Dans le cadre de l'axe socio-pédagogique, nous allons revoir la bibliographie en la matière et extraire les éléments théoriques qui sous-tendent notre démarche. Ces éléments seront repris au chapitre 6 : « L'intégration des personnes handicapées ».

²⁴ Les Pilotis asbl – Rue au Bois, 89 – 1150 Bruxelles - www.les-pilotis.be

²⁵ Le Relais-Condorcet asbl – Rue Ropaix 192 – 7370 Petit Dour

²⁶ SUSA Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme – Rue Brisselot 1 – 7000 Mons – www.susa.be

²⁷ SAW-B Solidarité Alternative Wallonie-Bruxelles - - 42/6, rue Monceau-Fontaine – 6031 Monceau-sur-Sambre – www.saw-b.be

Nous allons en même temps entamer une enquête qualitative auprès de notre population cible afin d'explorer et analyser leurs besoins en matière de prise en charge résidentielle ou logement. Nous entreprenons d'interviewer une vingtaine de familles ayant à charge une personne avec autisme et/ou atteinte d'un handicap mental, avec ou sans troubles du comportement, voire un pluri-handicap. De ces interviews, nous reprendrons les éléments qui reviendront le plus souvent dans le discours des familles. Nous allons rapporter les souhaits, idées, réflexions en matière de bonnes pratiques, mais aussi les difficultés possibles.

Nous allons évaluer les souhaits et réflexions des familles quant aux conditions futures de vie de leurs enfants et mettre en relation ces éléments avec les indicateurs de Qualité de Vie tels que décrits dans la littérature. Nous résumerons les principales indications des parents en matière de logement et évaluerons, sur base des ces éléments, les avantages et désavantages des logements intégrés. Ce travail sera repris au chapitre 7 : « Enquête qualitative auprès des familles ».

Ensuite, nous prendrons connaissance de quelques modèles de petites structures proposés par des projets comme Les Pilotis », « Le Relais-Condorcet » et autres initiatives de logements intégrés. Nous prévoyons de visiter aux Pays Bas le centre Stichting Arduin qui fonctionne depuis 1996 de façon indépendante et qui offre des logements intégrés et/ou une prise en charge de jour à un total d'environ 600 personnes ayant un handicap mental. Nous comparerons nos idées avec leurs responsables et évaluerons les résultats de notre enquête effectuée auprès des familles. Ces démarches et travaux seront rapportés dans le chapitre 8 : « Expérience de petites structures et projets développés ».

Parallèlement, l'axe financier sera développé par l'asbl Les Pilotis et les résultats de ce travail se retrouveront dans le chapitre 9 : « Analyse financière sur base du projet Les Pilotis ». Les principes de fonctionnement des maisons « Les Pilotis » sont extrêmement simples: ils se calquent sur le modèle d'une « famille nombreuse » où d'une cohabitation à long terme de 3 à 5 personnes. Toutes les questions que l'on se pose devraient normalement trouver une réponse adéquate en se positionnant dans cette perspective. La seule spécificité de ces habitations pour personnes adultes handicapées de grande dépendance réside dans l'accompagnement spécifique et personnalisé de chaque habitant en fonction de son degré d'autonomie.

Nous mettrons donc en perspective, d'un point de vue financier, les petites structures de type « Les Pilotis » pour 3x5 personnes et les Institutions agréées COCOF de 15 personnes. Trois grandes catégories de dépenses seront comparées à savoir : l'infrastructure, les frais personnalisés et de fonctionnement, le personnel. La base de comparaison sera l'unité de 15 personnes agréée COCOF ouverte 365 jrs/an en regard de 3 x 5 personnes dans 3 maisons « Les Pilotis » ouvertes soit 365 jrs/an, soit 316 jrs/an, soit 244 jrs/an.

Enfin, nous retiendrons les conclusions générales qui découlent de notre étude et proposerons une série de recommandations dans le chapitre 10 : « Conclusions générales et Recommandations ».

6. L'intégration des personnes handicapées dans la société

6.1. Les critiques de la prise en charge institutionnelle

Depuis près de 50 ans, s'est développé dans le monde entier un mouvement critique vis-à-vis de la prise en charge en institution des personnes avec un handicap mental. L'institution dite « totalitaire » fut pour la première fois décrite en 1962 par Erving Goffman²⁸. La critique portait sur un modèle d'institution où un nombre important de personnes vivent, travaillent et occupent leur temps libre dans les mêmes lieux, où tout le monde fait la même chose, au même moment, et reçoit un traitement identique. Mais c'est à partir des années 70 que dans le monde entier se sont organisés et développés des mouvements de rejet de ce type de prise en charge collective qui ne laisse pas de place à l'individualisation du traitement et aux aspirations et développement personnels. Si au début les critiques les plus virulentes étaient davantage adressées aux asiles psychiatriques, véritables lieux d'aliénation, le discours s'est rapidement répandu et étendu, dans certains pays davantage que dans d'autres, aux institutions destinées à la prise en charge collective des personnes handicapées mentales.

Le changement de mentalité a réellement débuté par le fait de considérer la déficience intellectuelle non seulement en termes de déficit et de limitation de QI (voir point 6.2. « Le changement de regard sur le handicap mental »), mais aussi comme la résultante d'une interaction entre les capacités cognitives réduites de la personne et l'environnement dans lequel elle vit et évolue. **Moins l'environnement est stimulant et épanouissant et plus la limitation cognitive de la personne s'aggrave.**

Après de nombreuses prises de position dans le monde entier, ainsi que la création dans plusieurs pays de mouvements d'auto-détermination et de défense des droits des personnes handicapées comme « People First »²⁹, voire plus récemment en Belgique « Personnes d'Abord »³⁰, c'est en 1996 que Geert Van Hove de l'Université de Gand publie le « Pamphlet contre la déshumanisation des personnes avec un handicap mental »³¹. Il y décrit le processus de déshumanisation des personnes vivant dans des grandes institutions et étant privées du droit à l'intimité, à la sexualité, sujettes à un traitement identique appliqué au groupe entier et non individualisé selon leurs besoins, enfin de compte dépourvues de toute liberté de choix.

6.2. Le changement de regard sur le handicap mental

Le regard posé sur les personnes avec un handicap mental a changé considérablement à partir de 1992 quand l'Association Américaine sur le Retard Mental³² a publié la 9^{ème} version de « Définition, Classification et Système de Soutien des personnes avec un handicap mental ».

²⁸ Goffman E. (1962) *Asylums*. New York : Ankor

²⁹ www.people-first.co.uk/

³⁰ Mouvement Personnes d'Abord - Rue des Minières, 8 - 4800 Verviers - <http://users.swing.be/Personne.dAbord/welcom.html>

³¹ Van Hove G. (1996) *Pamphlet tegen de verdinging van mensen met een verstandelijke handicap*. Gent : Vakgroep orthopedagogiek, Universiteit Gent.

³² American Association on Mental Retardation (AAMR), aujourd'hui devenue AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities www.aamr.org

Le retard mental ou déficience intellectuelle se réfère à une limitation substantielle, dans le « fonctionnement présent » de la personne.

La déficience intellectuelle est définie comme «un état de réduction notable du fonctionnement actuel d'un individu. Le retard mental se caractérise par un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif : communication, soins personnels, compétences domestiques, habilités sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé et sécurité, aptitudes scolaires fonctionnelles, loisirs et travail. Le retard mental se manifeste avant l'âge de 18 ans »³³.

Quatre conditions sont essentielles à la mise en application adéquate de la définition:

- l'évaluation doit tenir compte de la diversité culturelle et linguistique des sujets ainsi que des différences dans leurs modes de communication et leur comportement;
- le déficit du fonctionnement adaptatif d'un individu se manifeste dans le cadre de l'environnement communautaire typique des sujets de son groupe d'âge et dépend de l'importance de ses besoins personnels de soutien;
- certaines faiblesses spécifiques d'adaptation coexistent souvent avec des forces dans d'autres domaines d'adaptation ou avec d'autres capacités personnelles;
- le fonctionnement général d'une personne présentant un retard mental s'améliore généralement si elle reçoit un soutien adéquat et prolongé ; dans cette optique, la seule constatation d'un quotient intellectuel de 70 et moins serait une évaluation trop étroite des capacités de la personne »³⁴.

Cette vision plus moderne de la déficience intellectuelle implique un changement de paradigme. La déficience intellectuelle se situe davantage comme un problème social lié aux droits de l'homme : **afin d'occuper une place valable dans la société comme tout un chacun, les personnes avec une déficience intellectuelle ont le droit de recevoir le soutien dont ils ont besoin.**

Cela implique un processus identifiant le profil de la personne, le diagnostic et le profil du soutien (sous toutes ses formes) dont elle a besoin. Mais cela implique aussi un changement de modèle de prise en charge offert aux personnes avec un handicap. Car si l'on change de paradigme, on passe nécessairement du concept de « prise en charge » d'un « bénéficiaire » ou « pensionnaire » à un concept de « soutien » d'un « client » et surtout d' « inclusion » de la personne dans notre société.

6.3. Les droits de l'homme et de la personne handicapée

Il convient ici de rappeler, en référence à la « Déclaration Universelle des Droits de l'Homme »³⁵ et à la « Charte des Droits Fondamentaux de l'Union européenne »³⁶ que **la personne handicapée jouit des mêmes droits fondamentaux de l'homme.**

Mais nous nous référerons plus particulièrement à la « La Convention relative aux droits des personnes handicapées » ratifiée par les Nations Unies ce 30 mars 2007³⁷ et que la Belgique n'a pas encore signée. La Convention réaffirme les droits fondamentaux de l'homme et dans son « Article 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société », elle

³³ AARM (note 24), *Retard mental: Définition, classification et systèmes de soutien*, Édisem, 1994, 9^e édition, p.169

³⁴ http://agora.qc.ca/thematiques/inaptitude.nsf/Dossiers/Deficience_intellectuelle

³⁵ Art. 2 - <http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm>

³⁶ Art. 21, Non discrimination et Art. 26 Intégration des personnes handicapées -

http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf

³⁷ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>

établit clairement que les Etats Parties doivent notamment veiller à ce que :

« Les personnes handicapées aient 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 soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. »

6.4. Le concept d' « inclusion » et les conséquences que cela implique

6.4.1. L'inclusion dans la société

En référence à la Convention relative aux droits des personnes handicapées citée ci-dessus, « inclusion » indique le fait **de faire partie d'un tout, d'être inclus, d'appartenir** (Van Hove, 1999)³⁸. Cela implique une acceptation inconditionnelle de la personne avec un handicap, sa participation active (versus le fait d'être juste présente) et surtout le fait de ne pas devoir prouver ce qu'elle peut faire avant d'être admise à participer. Une simple et très parlante définition est donnée par Jos van Loon de Arduin (voir point 8.1.) que nous traduisons ici littéralement : « *L'inclusion commence avec la prise en compte de la diversité dans la communauté. (Le terme de) Inclusion s'oppose à « intégration », qui signifie qu'un groupe dit « nous » invite un groupe dit « eux » à se joindre. Inclusion implique que seul (le groupe dit) « nous » existe* »³⁹.

Inclusion versus intégration ? L'opposition relevée par Jos van Loon peut paraître exagérée mais la différence entre les deux concepts est importante. L'intégration implique que des personnes considérées différentes, qui vivent en quelque sorte à l'écart de la société, ou des groupes dits « minoritaires », soient acceptées et puissent jouir des mêmes opportunités, droits et services offerts aux membres « ordinaires » (majoritaires) de la société. Dans ce contexte, on pourrait dire qu'il y a un avant (quand on en était exclu), un pendant (on en fait partie) et un éventuel après (on peut en sortir si les conditions d'appartenance ne sont pas respectées ou ne sont plus valables). Par contre, **l'inclusion implique qu'on fait d'emblée partie de la société** : il n'y pas de condition préalable, pas d'avant et pas d'après, il y a juste un pendant, et pour toujours.

Qu'est-ce que cela implique concrètement pour la personne en situation de handicap ? Sa différence n'est pas gommée, elle est acceptée sans condition. Quand on est malade, on a le droit d'être soigné, quand on est porteur d'un handicap, on a le droit de recevoir de l'aide. Le handicap n'est pas une faute, il n'y a donc pas de raison que la personne avec un handicap soit exclue, mise à part, écartée de la société. On peut comprendre pourquoi les membres de l'exécutif de « Stichting Arduin » en arrivent à dire (voir point 8.1 Le modèle d'Arduin) : arrêtons l'Apartheid !

Inclusion implique que les personnes avec un handicap font partie de notre société, de notre environnement proche. Il est ainsi normal de les rencontrer sur le palier de notre immeuble, de les voir dans la rue, dans les magasins, dans les plaines de jeu, dans tous les lieux publics sans qu'elles attirent pour autant les regards, la peur ou la crainte, sans qu'elles engendrent le rejet. Elles ne sont plus cachées, ségréguées dans des lieux ad hoc, Cela implique que tout ce à quoi les personnes ordinaires peuvent accéder, leur soit aussi pleinement accessible si elles le souhaitent. **Inclusion signifie tout simplement vivre**

³⁸ Van Hove G., *Het recht van alle kinderen. Inclusief onderwijs. Het perspectief van ouders en kinderen*. Leuven : Uitgeverij Acco.

³⁹ van Loon Jos, Arduin. *Emancipation and Self-determination of People with Intellectual Disabilities. Dismantling Institutional Care*. Universiteit Gent, 2005, p. 48.

dans la communauté comme tout un chacun, tout en recevant les aides et soutiens nécessaires.

6.4.2. La notion de « client »

Dans le cadre de nos recherches bibliographiques, nous avons découvert que dans beaucoup de services pour personnes avec un handicap, le mot « client » a désormais remplacé le mot « bénéficiaire » et « pensionnaire ». Cela nous a particulièrement frappé lors de notre visite à « Stichting Arduin » aux Pays Bas (voir point 8.1).

Ce changement n'est pas dû au souhait de mettre nécessairement en exergue une relation économique. Il faut en effet convenir que même si la personne handicapée a un pouvoir d'achat, celui-ci s'exerce dans le domaine de l'aide et de la solidarité, où le paramètre économique n'est pas nécessairement prioritaire. Par exemple, un Etat peut décider d'investir davantage dans l'aide aux personnes handicapées parce qu'il estime être juste de s'occuper des plus faibles, et pense que l'argent investi a un retour suffisamment important dans la satisfaction, l'épanouissement, l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes.

La notion de client ici ne peut donc recouvrir la signification habituelle du mot mais elle découle du changement de paradigme dont on a parlé au point 6.2. « Le changement de regard sur le handicap mental ». Cela signifie considérer la personne non plus uniquement en fonction de sa déficience mais aussi et surtout en fonction des soutiens dont elle a besoin pour mener une vie convenable et épanouissante. Ainsi, en devenant client **la personne handicapée est au centre des préoccupations et des actions du service.**

6.4.3. Inclusion Europe - Respect, Solidarité, Inclusion pour les personnes handicapées mentales

L'inclusion est au cœur de l'association internationale sans but lucratif « Inclusion Europe » créée en 1988. Nous reprendrons ici uniquement les points principaux en lien avec le sujet de notre étude. Ce qui suit est extrait des textes publiés dans le site d'Inclusion Europe⁴⁰.

Inclusion Europe est une association qui défend les droits et les intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles à travers l'Europe. Elle coordonne des activités dans de nombreux pays européens, dont des conférences, des groupes de travail et des réunions. Elle répond aux propositions politiques européennes et fournit l'information relative aux besoins des personnes handicapées mentales. Elle conseille la Commission Européenne et les membres du Parlement européen sur les questions de l'handicap.

Les personnes handicapées mentales sont des citoyens à part entière de leur pays. Elles ont un droit égal de participer à la vie sociale, quel que soit la sévérité de leur handicap. Elles veulent des droits, non des faveurs. Inclusion Europe rappelle entre autres que les personnes handicapées mentales ont les mêmes droits que les autres citoyens, elles doivent ainsi participer à toutes les décisions concernant leurs vies, elles ont un droit égal de participer à la vie sociale. Inclusion Europe soutient vigoureusement le mouvement des auto-représentants (les personnes handicapées mentales qui parlent pour elles-mêmes).

Les personnes handicapées mentales ont le droit d'être incluses dans la société. Elles veulent partager leur vie avec des voisins, des amis et des connaissances. Elles ne veulent pas rester toute leur vie avec leurs parents et elles veulent vivre de façon aussi indépendante que possible. **Inclusion Europe dénonce le fait que beaucoup de personnes handicapées mentales en Europe doivent encore vivre dans de grandes**

⁴⁰ <http://www.inclusion-europe.org/level.php?lang=FR>

institutions résidentielles qui les tiennent à l'écart de la société. Inclusion Europe affirme, sur base d'études réalisées dans de nombreux pays européens que ce genre de vie en institution a un effet destructeur sur les compétences et l'inclusion sociale des personnes concernées. C'est pourquoi Inclusion Europe place la vie au sein du tissu social au plus haut dans son agenda des politiques.

Inclusion Europe est l'un des membres fondateurs de la Coalition européenne pour la vie au sein du tissu social (ECCL)⁴¹ qui se bat pour plus de services de meilleure qualité et plus de lieux de vie au sein de la communauté.

Rappelons ici brièvement qu'Inclusion Europe s'est clairement positionnée en mai 2005 lors de son Congrès annuel à Prague « Europe en Action » sur la question du logement des personnes handicapées mentales. Les participants au congrès ont relevé que plus de 160.000 européens se voient aujourd'hui refusé le droit de choisir où vivre, du simple fait qu'ils sont porteur d'un handicap. Inclusion Europe a demandé aux gouvernements européens de reconnaître le droit fondamental européen pour tous les citoyens européens de vivre librement dans la communauté, un droit aujourd'hui inscrit dans la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union européenne.

Au sujet du logement dans la communauté, les participants ont clairement exprimé leur avis :

- carton rouge aux institutions (aucune obligation d'y vivre) ;
- oui pour les services de proximité, mais carton jaune car ils sont un moyen et non une fin (on peut vivre dans la communauté sans vraiment en faire partie) ;
- oui avec un carton vert pour que chaque personne handicapée mentale ait la possibilité et le soutien nécessaire pour vivre une vie ordinaire, l'objectif étant d'apporter une vie meilleure et non seulement des meilleurs services.

Dans le contexte du Congrès de Prague, citons notamment l'intervention de Karl Grunewald⁴², médecin et professeur universitaire, grand défenseur de la cause de la désinstitutionalisation en Suède et en Europe. Dans « Une société sans institutions » le Pr. Grunewald insiste sur l'importance pour les personnes handicapées, quels que soient leur handicap et son niveau d'atteinte, de vivre de façon indépendante, chez soi ou avec un petit groupe de personnes dans une maison ou un appartement ordinaires. La situation actuelle en Suède prouve que cela est possible et profite au développement personnel de toute personne en situation de handicap. Toutes les personnes handicapées sont intégrées dans la communauté et le nombre de places en institution résidentielle en Suède est de 0.

Signalons pour conclure le récent Rapport d'une étude européenne menée par Mansell and al. (2007)⁴³ au sujet des résultats et des coûts de la Désinstitutionalisation et la Vie dans la Communauté dans différents pays d'Europe. Notons que parmi les résultats de ce rapport, on remarque que **le passage des grandes institutions aux solutions de vie dans la communauté (petites structures, logements intégrés) n'engendre pas nécessairement davantage de coûts pour la société, mais par contre il engendre une amélioration importante de la qualité de vie des personnes handicapées,**

⁴¹ European Coalition for Community Living - <http://www.community-living.info/?page=204>

⁴² Experiences with Successful Policy for Community- Based Services (2005) – A society without institutions. <http://www.independentliving.org/docs7/grunewald200505.html> et "Close the Institutions for the Intellectually Disabled - Everyone Can Live in the Open Society." A pamphlet on the European Year of People with Disabilities. (2003)- <http://www.independentliving.org/docs7/grunewald2003.html>

⁴³ Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J and Beecham, J. (2007) Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

quelle que soit la sévérité de leur handicap.

6.5 La désinstitutionnalisation

En regard de tout ce qui a été dit précédemment dans ce chapitre, nous aborderons cette question fort délicate qui touche aux convictions et préjugés de tous les acteurs de terrain, personnes handicapées, familles et prestataires de services. Nous avons trouvé plusieurs articles à ce sujet mais surtout, nous nous sommes référés à la recherche menée par Jos van Loon, directeur de Stichting Arduin aux Pays Bas, dans le cadre de sa thèse de doctorat que nous traduisons ici littéralement en français (actuellement, seules les version néerlandaise et anglaise existent) : « Emancipation et Autodétermination des Personnes avec une Déficience Intellectuelle – Le Démantèlement de la Prise en Charge Institutionnelle »⁴⁴.

Force est de constater que le discours de la désinstitutionnalisation démarré il y a plus de 30 ans, de la fermeture des institutions de grande taille, de la transformation éventuelle des institutions jusqu'à la création de logements intégrés, se renforce et s'élargit dans plusieurs pays du monde et d'Europe. Il nous est impossible d'analyser ici tous les programmes nationaux et de citer toutes les initiatives individuelles allant dans ce sens. Nous nous limiterons donc à citer brièvement les principaux acteurs de ce processus évolutif qui gagne de plus en plus terrain.

Au début du mouvement de désinstitutionnalisation, ce furent d'abord les personnes avec des handicaps mentaux légers à modérés qui se déplacèrent des institutions de grande taille à des structures plus petites, voire des logements intégrés dans la communauté. On pensait par contre que pour les personnes plus sévèrement handicapées, la grande institution restait la solution la plus adaptée (Ericsson & Mansell, 1996)⁴⁵.

Par la suite, ces structures eurent un tel succès que leur accès fut élargi aux personnes avec des besoins de soutien plus importants. Les résultats des études ont confirmé largement une amélioration importante de la qualité de vie, des échanges avec l'environnement, des relations sociales, de l'intimité et du niveau d'indépendance pour les personnes en situation de handicap. L'intégration dans un milieu de vie ordinaire et/ou l'inclusion dans la société permettent à ces personnes de se développer et de s'épanouir davantage.

Le mouvement de désinstitutionnalisation s'amorça aux Etats-Unis dans les années 1970, et gagna l'Europe, notamment la Suède, la Norvège et l'Angleterre, mais aussi l'Australie et la Nouvelle Zélande. Dans les années 1980, le mouvement gagna assez d'importance que pour permettre l'abandon total de la prise en charge institutionnelle dans ces pays, tandis que dans d'autres pays, ce processus reste encore aujourd'hui une éventualité bien éloignée. Depuis, foisonnent dans ces pays les études et recherches visant à analyser les conséquences du processus sur les personnes handicapées, que l'on appelle désormais « clients ». Nous résumerons ci-après très brièvement les différents processus de désinstitutionnalisation qui se sont développés dans certains pays et à donner quelques références significatives des résultats des recherches.

⁴⁴ van Loon, J. Emancipation and Self-determination of people with Intellectual Disabilities – Dismantling Institutional Care. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen. Promotor: Prof. Geert Van Hove. Universiteit Gent (2005).

⁴⁵ Ericsson, K. & Mansell, J.(1996). Introduction : towards deinstitutionalization, in : Mansell, J. and Ericsson, K. (Eds.) Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the U.S.A. London: Chapman & Hall.

6.5.1. La désinstitutionalisation aux Etats-Unis

Le processus démarre en 1968 suite aux mouvements de représentation de personnes avec des déficiences intellectuelles et aux revendications des parents. C'est l'époque de la mobilisation de l'ARC ou Association des Citoyens Retardés⁴⁶ qui s'est battue pour la reconnaissance des droits des personnes handicapées et notamment du droit à vivre dans la communauté. Dans les années 1970 une vague médiatique déferle sur la question et plusieurs procès contre des grandes institutions sont entamés (70 procès en tout). Une législation favorisant le maintien à la maison des enfants, avec à la clé l'octroi de moyens financiers adéquats, a aussi largement contribué au processus de désinstitutionalisation. En presque 30 ans de temps (de 1968 à 1996)⁴⁷, la réduction du nombre de personnes résidentes en institution a été de deux tiers. Ces personnes vivent dans des logements ou dans des petites structures de vie intégrés dans la communauté.

En même temps, de nombreuses recherches comparatives ont été menées afin d'analyser la situation et la qualité de vie des personnes handicapées dans les institutions classiques et dans les logements intégrés. On a en outre visé des publics cible différents, allant des personnes avec un degré de handicap plus léger jusqu'à celles étant plus gravement atteintes. Les résultats sont probants pour notre population cible : dans une revue de 18 études suivant le mouvement de 1.350 personnes avec des déficiences sévères à profondes dans des petites structures communautaires entre 1976 et 1988, Larson et Lakin (1989)⁴⁸ concluent que toutes les études mesurant les capacités adaptatives montraient une amélioration soit au niveau comportemental soit au niveau des capacités de la vie quotidienne. Ces améliorations étaient plutôt rapides, entre 9 et 12 mois. Selon les auteurs, le bénéfice principal pour les personnes en situation de handicap, ainsi que pour les personnes ordinaires, est celui de l'inclusion.

Beaucoup d'études ont aussi examiné l'attitude des parents face à ce mouvement de désinstitutionalisation. Dans une revue de 21 études menées à ce sujet par Larson et Lakin (1991)⁴⁹, on conclut que la grande majorité des parents, même ceux qui se déclaraient satisfaits de la prise en charge institutionnelle (91%), se révèlent satisfaits après le mouvement de leurs enfants dans une communauté intégrée.

6.5.2. La désinstitutionalisation en Angleterre

C'est dans les années 1950 que la législation anglaise a commencé à considérer la possibilité de développer des alternatives à la prise en charge institutionnelle. Dans les trente dernières années, les institutions ont été remplacées en bonne partie par des logements intégrés, mais il existe encore des grandes institutions. C'est à partir de la moitié des années 1960 que, suite à une série de scandales au sujet de la prise en charge inacceptable des personnes handicapées dans certaines institutions, le gouvernement décide d'encourager le développement de petites structures dans une Carte Blanche de 1971 : « Des meilleurs Services pour personnes Mentalement Handicapées ». On est passé

⁴⁶ Association of Retarded Citizens <http://www.thearc.org/NetCommunity/Page.aspx?&pid=183&srcid=-2>

⁴⁷ Lakin, K.C., Braddock, D., and Smith, G. (1996). Trends and milestones, *mental retardation*, 34 (3), p.334-337.

⁴⁸ Larson S. and Lakin, K.C. (1989) Deinstitutionalization of persons with mental retardation: behavioral outcomes. *Journal of the association for persons with sever handicaps*, 14, 324-332.

⁴⁹ Larson S. and Lakin, K.C. (1991) Parent attitudes about residential placement before and after deinstitutionalization : a research synthesis. *Journal of the association for persons with sever handicaps*, 16, 25-38.

ainsi progressivement des grande structures à des structures de plus petite taille (20-25 personnes) dans les années 1970, jusqu'au logement dans des maisons 10 ans plus tard. An Angleterre aussi, les études montrent une augmentation des performances et des capacités adaptatives des personnes, mêmes les plus gravement handicapées. Beaucoup d'études ont aussi abordé et comparé la qualité des services et la qualité de vie dans les petites structures versus les plus grandes institutions et l'on observe les mêmes résultats qu'aux Etats-Unis⁵⁰.

6.5.3. La désinstitutionalisation dans les Pays Scandinaves

Les pays scandinaves ont fait état d'un discours davantage idéologique.

En Norvège, ce discours a été soutenu par l'Etat qui, suite à une période démarrée dans les années 1960 et visant la réduction systématique de la taille des institutions, a décidé de fermer toutes les institutions à partir des années 1990. Le plan de fermeture fut établi par le Parlement norvégien en 1988 et s'est concrètement développé entre 1991 et 1996. La réforme ne visait pas seulement la fermeture des institutions mais aussi le développement de structures alternatives dans le cadre des communautés locales du lieu de provenance de la personne handicapée. Selon Tossebro (1996)⁵¹, les parents étaient au début plutôt sceptiques face à la capacité des ressources locales d'assumer cette évolution, mais la conversion fut ensuite jugée positive. Les personnes ont été intégrées dans des appartements individuels créés dans des maisons ordinaires à raison de 2 à 4 colocataires par maison. Chaque personne ayant son propre appartement, cette situation répondait aux problèmes d'interactions difficiles entre colocataires.

En Suède, le discours sur la désinstitutionalisation a démarré beaucoup plus tôt dans les années 1940, mais le processus à proprement parler a d'abord concerné les enfants et les personnes ayant une déficience intellectuelle plus légère. Ce n'est que beaucoup plus tard qu'il s'est élargi aux adultes ayant un handicap plus sévère⁵². Selon Ericsson (2003)⁵³ les changements dans la vie des personnes ont été très importants même si un petit groupe de personnes ne se déclare pas satisfait du changement.

6.5.4. La situation aux Pays Bas et au Canada

Malgré une large critique démarrée dans les années 1970 au sujet de l'institution de type hospitalier, les Pays Bas ont opté pour le remplacement de ce type d'institutions par d'autres institutions à caractère plus communautaires, de type « village ».

En 2002 les Pays Bas comptaient 133 institutions, 33.694 places et 36.500 employés. Les habitations étaient ainsi occupées :

- 1/3 par moins de 6 personnes
- 1/3 par 6 à 9 personnes
- 1/3 par plus de 10 personnes

⁵⁰ Emerson, E. and Hatton, C. (1996) Impact of deinstitutionalization on service users in Britain in: Mansell, J. and Ericsson, K. (Eds.) *Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman & Hall.

⁵¹ Tossebro, J. (1996) Family attitudes to deinstitutionalization in Norway in : Mansell, J. and Ericsson, K. ed. *Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman & Hall.

⁵² Ericsson, K. & Mansell, J. (1996). Introduction : towards deinstitutionalization, in : Mansell, J. and Ericsson, K. (Eds.) *Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the U.S.A*. London: Chapman & Hall.

⁵³ Ericsson, K. (2003) Sweden. In : *European Intellectual Disability Research network. Intellectual Disability in Europe. Working papers*. Canterbury: Tizard Centre; University of Kent at Canterbury.

C'est le centre « Stichting Arduin » qui a amorcé le processus de désinstitutionalisation et qui défend aujourd'hui avec beaucoup d'ardeur ce changement de valeurs et de vision de la personne handicapée mentale par de nombreux écrits et études sur son expérience de plus de 10 ans (voir point 8.1).

Pour ce qui est du Canada, notons que c'est à la fin des années 1990 que les gouvernements provinciaux et le fédéral se sont mis d'accord pour changer la politique vis-à-vis des personnes ayant des incapacités. L'Initiative Intégration Communautaire (IIC) vise à renforcer les capacités des communautés pour l'inclusion et le soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille dans tous les aspects de la vie communautaire.

Si certaines institutions ont transformé leurs services résidentiels collectifs en service de logements intégrés, cela n'a pas amené pour autant à un processus de désinstitutionalisation massif.

6.6. La Qualité de Vie

Nous terminerons ce chapitre par une réflexion sur la Qualité de Vie, élément fondamental dans la littérature actuelle concernant les services pour personnes handicapées ainsi que dans la littérature scientifique, très copieuse en matière de recherches et études à ce sujet. Dans ce cas aussi, il nous est impossible de reprendre toutes les publications et recherches menées à ce sujet, d'autant plus qu'en matière de qualité de vie, il faut encore distinguer entre les « perspectives individuelles » et les dimensions plus générales de la qualité de vie qui peuvent, elles, être davantage objectivées.

Historiquement, les projets pédagogiques de services pour personnes avec une déficience intellectuelle avaient comme objectif principal d'offrir un milieu sûr et sécurisant, avec des opportunités relativement réduites d'éducation et de formation, et éventuellement de travail. Avec le changement du regard posé sur la personne avec un handicap mental, le développement des mouvements d'auto-représentation, les impulsions données par les associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles, l'implication importante du monde scientifique dans les questions liées au handicap, ainsi que la réflexion apportée par les prestataires de services, le discours sur le développement d'une qualité de vie satisfaisante pour les personnes en situation de handicap est devenu incontournable.

6.6.1. Les dimensions et indicateurs de la Qualité de Vie

Aujourd'hui, l'un des principaux défis auxquels sont confrontés les organismes offrant des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle consiste à offrir des aides de qualité et un soutien direct afin d'améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Les écrits scientifiques internationaux au regard de la qualité de vie soutiennent l'existence de huit dimensions essentielles à la qualité de vie telles que proposées par Schalock (1996, 1997)⁵⁴ ainsi que de 24 indicateurs fondamentaux associés⁵⁵.

⁵⁴ Schalock, R. L. (Ed.) (1996). *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. –

– Schalock, R. L. (Ed.) (1997a). *Quality of life. Volume II: Application for persons with disabilities*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

Ci-dessous, voici le tableau des dimensions et indicateurs de Qualité de Vie :

Dimensions	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement, Estime de soi, Absence de stress
Relations interpersonnelles	Interactions, Relations sociales, Soutiens reçus
Bien-être matériel	Statut financier, Emploi, Logement
Développement personnel	Education, Compétence personnelles, Niveau de performance
Bien-être physique	Etat de santé, Activités de jour, Loisirs, Activités récréatives
Autodétermination	Autonomie, Objectifs et valeurs personnelles, Liberté de choix
Inclusion sociale	Intégration dans la communauté, Rôle dans la communauté, Soutien social
Droits	Droits de l'homme, Droits légaux

En Belgique francophone, le discours sur la qualité de vie des personnes handicapées est porté depuis plusieurs années déjà par Eric Willaye, docteur en psychologie et directeur du SUSA⁵⁶. Dans le contexte de cette réflexion, se sont développés plusieurs secteurs d'intérêt et initiatives comme des projets de budgets personnalisés et des projets de logements accompagnés ou supervisés.

Dans un article de 2007⁵⁷, Eric Willaye a présenté l'ébauche de ce qui deviendra un peu plus tard le projet de logement intégré « Le Relais-Condorcet » (voir point 8.2.1). Dans le même article, Eric Willaye relate les résultats de toute une série d'études et de recherches visant la qualité de vie des personnes résidant dans des services de plus petite taille et intégrés dans la communauté.

Notamment en Angleterre, suite à une politique massive de désinstitutionnalisation dans les années 1980, 46 études répertoriées par Emerson et Hatton (1996)⁵⁸ « démontrent que la vie dans ce type de structures est associée à une augmentation :

- de l'engagement des usagers dans des activités en cours
- des contacts avec l'équipe de soin
- de l'utilisation des ressources de la communauté
- des comportements d'adaptation
- des opportunités de choix
- des contacts avec la famille et les amis
- du matériel habituel de vie
- de l'acceptation par la communauté

mais aussi à une diminution des comportements-défi. »

Dans un autre article de 2005⁵⁹ portant sur la discussion d'une intervention de David

⁵⁵ Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, I. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal of Mental Retardation*, 110 (4), 298-311.

⁵⁶ Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme - rue Brisselot, 1 - 7000 Mons – www.susa.be

⁵⁷ Programmes éducatifs et résidentiels en France et en Belgique. Le projet « Condorcet » (2007). Pro-Aid Autisme

⁵⁸ Emerson, E. & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21 (1), 17-37.

⁵⁹ Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

Felce⁶⁰, Eric Willaye relate les résultats de deux autres études qui se sont focalisées davantage sur les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et des comportements-défi.

La première étude, réalisée en trois phases (Lowe et al., 1998 ; Felce et al., 1998; Felce et al.2000)⁶¹ compare des logements intégrés « spécialisés » pour l'accueil de personnes ayant des troubles du comportement avec des structures de type institutionnel.

La seconde étude (Robertson et al., 2004)⁶² compare, quant à elle, des logements intégrés avec une concentration importante de personnes ayant des troubles du comportement (plus de 50%) - et donc « spécialisés » pour accueillir ce type de population - avec des logements sans concentration de problématiques.

Pour la première étude, les résultats font état d'une meilleure qualité de la prise en charge et de soins de la personne handicapée, une meilleure qualité de vie, peu de relation entre les coûts et les résultats, mais un coût deux fois plus cher des logements intégrés spécialisés versus les institutions. Ce coût est en rapport avec le taux d'accompagnement plus important nécessaire pour encadrer les personnes avec des comportements-défi..

Pour la deuxième étude, les résultats montrent que la non concentration des personnes avec des troubles du comportement engendre un coût plus réduit de la prise en charge, un taux d'accompagnement moins important, moins de médications et de contention, moins d'agression, la présence d'un nombre supérieur d'heures d'activités programmées, une augmentation des activités dans la communauté par les personnes ne présentant pas de comportements-défis, une plus grande réduction des comportements-défis après un an, une plus grande possibilité de choix et un réseau social plus important.

6.6.2. La relation entre qualité de vie et comportements-défi

Suivons encore le raisonnement d'Eric Willaye, toujours dans le même article de discussion à propos de l'intervention de David Felce⁶³ (afin de ne pas encombrer ce chapitre, nous renvoyons à cet article pour les nombreuses références bibliographiques).

On constate que la relation entre la qualité de vie et les comportements-défi est particulièrement complexe, car les deux éléments ont une influence réciproque. Il est certain que les troubles du comportement hypothèquent sérieusement la possibilité d'accès aux services de petite taille et contribuent à la réadmission dans des structures plus grandes (notamment dans des structures de type psychiatrique). De ce fait, on observe une plus grande fréquence de comportements-défi dans les institutions résidentielles que dans les plus petits services et les logements intégrés.

L'intégration et l'inclusion pour ces personnes en résultent ainsi fortement limitées. Plusieurs études montrent que ces personnes ont moins de relations sociales, moins

⁶⁰ David Felce (2005) Intervention à l'Université d'Automne de l'ARAPI : Quality of life for adults with a severe intellectual disability and autism in community residential accommodation.

⁶¹ Felce, D., Lowe, K., Perry, J. et al. (1998). Service Support to People in Wales with Severe Intellectual Disability and the Most Severe Challenging Behaviours : Processes, Outcomes and Costs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 390-408

⁶² Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M. & Hallam, A. (2004). Quality and Costs of Community-Based Residential Supports for People with Mental Retardation and Challenging Behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (4), 332-344.

⁶³ Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

d'activités dans la communauté et un accès plus réduit aux services et soins de santé. En général, ces personnes sont moins stimulées, plus ségréguées et peuvent davantage être victimes d'abus et violences de tout genre.

Mais alors, on peut aussi s'interroger sur l'influence de ces « conséquences » sur le maintien et l'aggravation des troubles. Il est dès lors légitime de se demander quelle est la cause et quelle est la conséquence. De plus, ces personnes risquent davantage de se retrouver dans des services qui n'accueillent que de personnes avec ce type de profile, en augmentant ainsi le risque d'aggravation des troubles.

Comme le dit Eric Willaye dans la conclusion de son article :

« On a le sentiment que la présence de ces comportements-défis va nous engager à passer d'une culture du problème à une culture du défi.

L'exposé de David Felce nous démontre que, d'une part, la présence de personnes présentant une déficience sévère (et la triade des caractéristiques de l'autisme) est possible dans des solutions résidentielles intégrées à la communauté et que, d'autre part, une démarche scientifique est non seulement possible mais également contributive à évaluer les avantages et inconvénients de différents modèles d'organisation. »

Il convient donc de réfléchir sérieusement à la question des comportement-défi et de mener des recherches afin de savoir quelles solutions d'aide et de soutien apporter à cette population particulière.

6.7 Conclusion

En conclusion de ce chapitre sur l'intégration, nous pouvons affirmer qu'il n'est plus possible aujourd'hui de développer des services destinés aux personnes handicapées sans prendre en considération le changement de paradigme qui s'est opéré dans certains pays d'Europe et du monde et qui va devoir s'opérer dans notre pays aussi, tôt ou tard.

Nous avons fait état :

- du changement du regard porté sur la personne atteinte d'une déficience intellectuelle ;
- de la réaffirmation du droit de la personne handicapée à être considérée comme un être à part entière jouissant des mêmes droits de l'homme ;
- des mouvements qui se sont développés dans le monde entier et qui incitent à l'inclusion de la personne handicapée dans la société ;
- des puissants mouvements de désinstitutionalisation qui dans certains pays ont amené les personnes en situation de handicap à vivre, elles aussi, dans des logements ordinaires intégrés, avec les soutiens nécessaires.

Notons que la désinstitutionalisation massive de certains pays a été effectuée par décision politique.

Aujourd'hui, on ne peut plus « penser » un service destiné aux personnes handicapées sans se soucier de la qualité de vie de ces personnes. La personne en situation de handicap est (et dans certains pays elle l'est déjà) amenée à devenir un client qui achète des services adaptés. La situation de faiblesse dans laquelle elle et sa famille se trouvent encore aujourd'hui dans des pays comme le nôtre est une situation qui ne peut perdurer. Le changement de paradigme est nécessaire et une fois adopté, il devient irréversible.

7. Enquête qualitative auprès des familles

7.1. Echantillonnage

Sur base des listings de contacts d'Inforautisme, du GAMP et de l'asbl Les Pilotis, nous avons contacté par téléphone une cinquantaine de familles parmi lesquelles nous en avons sélectionné vingt sur base de leur disponibilité et intérêt à participer à notre étude. Par souci d'objectivité, nous avons évité de sélectionner les familles sur base de leur éventuelle adhésion positive à notre hypothèse de départ. En outre, nous avons essayé de sélectionner un échantillon le plus possible représentatif de notre population cible, que ce soit du point de vue de l'âge, du sexe, du type de handicap, du degré de dépendance, de la situation actuelle de prise en charge et de la situation familiale. Dans l'annexe 1, est repris le Questionnaire guide qui a servi aux interviews des familles.

De ces interviews, nous avons extrait un ensemble d'idées et souhaits en matière de bonnes pratiques, mais aussi de difficultés possibles et de craintes. Pour l'évaluation, nous avons pris en compte les éléments qui revenaient régulièrement dans les interviews et les avons aussi comparés aux dimensions et indicateurs de la Qualité de Vie de Shalock, utilisés actuellement dans nombre d'études sur la qualité de vie des personnes handicapées. Ces éléments nous ont aussi aidés à identifier les points à aborder et à discuter avec le centre « Stichting Arduin » que nous avons visité au mois d'avril (voir point 8.1.)

7.2. Déroulement des interviews

Les interviews ont été effectuées dans le cadre d'entretiens en la présence du (ou des) parent(s) tuteur(s) de la personne handicapée. Dans 3 cas seulement, la personne en situation de handicap était présente à l'entretien. Nous avons utilisé comme support un questionnaire qui nous a permis de récolter les éléments identifiant le profil de la personne handicapée ainsi que la situation actuelle et souhaitée de prise en charge. Par la suite, nous avons privilégié la spontanéité du dialogue et laissé les parents s'exprimer librement. Au besoin, nous avons questionné les parents sur les sujets sur lesquels portait notre étude, à savoir la possibilité de logement dans une petite structure intégrée dans la communauté et la faisabilité de ce projet.

A la demande de certaines familles, qui représentaient pourtant une minorité, nous avons choisi de garder l'anonymat le plus strict de toutes les personnes ayant participé à cette étude. D'autre part, certaines situations particulièrement pénibles vécues par quelques familles nous ont convaincus de la nécessité d'éviter toute allusion personnelle à leur histoire particulière. De ce fait, nous avons préféré appliquer la même règle à toutes les familles. C'est pour cette raison que nous renoncés à publier dans les annexes les résumés des interviews.

7.3. Profil des personnes handicapées et vécu familial

Tout en respectant l'anonymat, nous pouvons extraire de ces interviews tous les éléments concernant le profil et le vécu des familles, la prise en charge de notre population cible ainsi que toutes les idées et réflexions utiles à notre enquête.

7.3.1. Profil des personnes handicapées

Tableau récapitulatif par sexe

Personnes handicapées	20
Sexe féminin	3
Sexe masculin	17

Notons la représentation réduite du sexe féminin, due en partie à une ratio femmes/hommes beaucoup plus faible dans certains handicaps comme l'autisme. Cela n'explique cependant pas entièrement cette donnée et prouve que l'échantillonnage ne peut être totalement représentatif avec un si faible nombre de personnes impliquées dans l'enquête (ce qui n'est pas l'objectif d'une étude qualitative).

Tableau récapitulatif par tranche d'âge

Personnes handicapées	20
Age 9-18 ans	4
Age 18-30 ans	12
Age 30 ans et plus	4

Au niveau des tranches d'âge, la plupart des personnes dont nous avons interviewé les familles se situent dans la tranche d'âge 18-30 ans (12) par rapport aux deux autres tranches (moins de 18 ans et plus de 30 ans). Cela s'explique en partie par le fait que les parents d'enfants ou jeunes adolescents - bien qu'ils fassent état de préoccupations pour le futur - ne sont pas encore impliqués dans une dynamique de recherche de solutions pour l'âge adulte (« *on vit au jour le jour* » ; « *on a encore le temps* »). C'est généralement vers la fin de l'adolescence de leur enfant handicapé (en fin de parcours scolaire ou à l'approche de l'âge limite maximale de fréquentation du centre de jour spécialisé pour enfants) que la question de la prise en charge à l'âge adulte fait surface.

Les problèmes d'exclusion dues aux difficultés de prise en charge liées au handicap et à la présence de comportements-défis semblent effectivement plus importants dans la tranche d'âge des 18-30 ans (voir aussi point 4.2.3 *Les personnes qui présentent de l'autisme et/ou un handicap mental avec des troubles du comportement*). Ainsi, cela pourrait expliquer pourquoi cette tranche d'âge est surreprésentée. En effet, parmi ces personnes, on retrouve une forte demande des familles pour une prise en charge résidentielle, les solutions d'hébergement actuelles étant pour la plupart temporaires et les parents étant amenés à réfléchir à d'autres modèles de prise en charge que les solutions classiques.

Tableau récapitulatif par type de handicap

Personnes handicapées	20
Autisme avec retard léger	5
Autisme avec retard modéré à profond	5
Retard mental modéré à profond	4
Maladies orphelines avec pluri - handicap	2
Pluri - handicaps	4

Toutes les personnes handicapées présentent un handicap mental, généralement associé à d'autres handicaps.

De plus, 16 personnes sur 20 présentent des comportements-défi à des degrés divers (agressivité et violence, auto-mutilation, comportements dérangeants,...). Ces troubles aggravent la situation au niveau de la prise en charge.

Au total, on peut conclure que 18 personnes sur 20 sont atteintes d'un handicap qui engendre, pour des raisons différentes, une dépendance importante, et nécessitent ainsi un suivi et un encadrement rapprochés.

7.3.2. Situation actuelle de prise en charge des personnes handicapées

Parmi les 20 familles interviewées, la situation actuelle concernant la prise en charge de leurs enfants handicapés est ainsi résumée :

Personnes handicapées	20
Personnes handicapées fréquentant une école ou centre et logées en famille	7
Personnes handicapées fréquentant un centre de jour et logées en famille	2
Personnes handicapées fréquentant un centre de jour et d'hébergement	5
Personnes handicapées ne fréquentant pas de centre de jour et logées en famille	5
Personnes handicapées ne fréquentant pas de centre de jour et logées dans un autre lieu que la résidence familiale	1

Notons que 14 familles sur 20 ont une solution de prise en charge en journée pour leur enfant (activités scolaires ou en centre de jour). Parmi elles, 5 ont aussi trouvé une solution d'hébergement dont une à l'étranger dans la famille élargie. Elles se situent toutes dans la tranche d'âge des 18-30 ans.

Par contre, 5 familles n'ont aucune solution de prise en charge, ni pour les activités de jour ni pour l'hébergement, et gardent leur enfant handicapé à la maison. A noter que 4 de ces personnes handicapées ont entre 37 et 43 ans. 1 famille bénéficie d'un budget d'assistance personnelle, 2 familles reçoivent de l'aide à domicile et 2 autres se débrouillent seules.

Parmi les 5 familles qui ont à l'heure actuelle une solution d'hébergement en institution et dans la famille élargie, 4 se disent satisfaites de la situation tandis que 1 famille rencontre plusieurs difficultés et différends avec l'institution qui prend en charge son enfant. A noter cependant que pour 4 des familles ayant une solution d'hébergement, la prise en charge est hélas temporaire, à savoir :

- la limite d'âge va bientôt être atteinte pour la prise en charge dans le centre pour jeunes ;
- il y a une limite de temps de résidence à l'étranger ;
- la personne est hébergée en Wallonie dans une place non subsidiée ;
- la personne présente une double pathologie et doit séjourner fréquemment en hôpital psychiatrique, ce qui risque de lui faire perdre sa place dans le centre de jour.

Ces 4 familles seront donc confrontées à court terme à la recherche d'une autre solution d'accueil.

7.3.3. Vécu des familles

Les rencontres avec les familles furent toutes uniques et très intenses, souvent émouvantes. Elles nous ont parfois surpris, par rapport même à nos propres attentes. Il nous paraît important de relater brièvement ces vécus, même si nous débordons un peu de notre sujet d'étude, car ils sont en lien direct avec la richesse des réflexions et des idées rendues.

Comme nous l'avons déjà noté (point 7.1.) nous n'avons pas souhaité sélectionner un échantillon de familles toutes « acquises à la cause des petites structures » et avons privilégié la diversité des points de vue et des positions, ainsi que des situations de vie. Cela a certainement contribué aux résultats de cette étude par rapport au sujet abordé. Voici résumés quelques situations de vie et vécus familiaux qui sont revenus régulièrement dans le contexte des interviews.

Séparation et divorce des parents

Même si cette situation n'est pas spécifique aux familles ayant un enfant handicapé, notons qu'une partie non négligeable de l'échantillon est représentée par des familles éclatées (séparation et divorce des parents dans 7 cas sur 20), dont 2 sont actuellement recomposées. Dans les cas de séparation, la garde de l'enfant handicapé est assumée par un des deux parents (la maman dans 6 cas sur 7), qui soit s'est retrouvé totalement seul face à cette prise en charge (2 cas), soit compte sur une implication plus réduite (par un droit de visite) ou occasionnelle de l'ex-conjoint (4 cas). Dans 1 cas, les parents sont légalement séparés mais vivent sous le même toit ; de ce fait, ils partagent concrètement la prise en charge de leur enfant, à défaut de la partager d'un point de vue légal.

Une maman relate que la séparation de son mari a été causée par le handicap de l'enfant : son mari « *n'a pas supporté et a coupé tout contact* ».

Dans tous les cas, la séparation, le divorce ou l'abandon ont causé un stress très important chez le parent qui est resté en charge des enfants. Ce stress a été amplifié par la présence et les besoins de l'enfant handicapé. Dans 2 cas, la maman abandonnée s'est retrouvée sans aide financière et a dû faire appel au CPAS.

Solitude et détresse

Plusieurs familles (9 sur 20) font état d'une solitude importante, parfois de détresse face à la prise en charge de leur enfant handicapé. Contrairement à ce que l'on pouvait s'attendre, la situation de mono-parentalité n'engendre pas nécessairement davantage de repli sur soi ou d'isolement que la famille ordinaire. Le sentiment de solitude est vécu par 3 familles monoparentales sur 7 et par 5 familles unies sur 13. Les parents et familles font état de l'abandon de nombreux amis qui ne savaient pas comment réagir ou aider, mais aussi de la famille élargie (grands-parents, tantes, cousins).

Les familles recomposées (2) ont trouvé un équilibre satisfaisant.

Enfin, nous avons remarqué que les parents en situation de détresse présentent des capacités plus réduites de réflexion et d'analyse au sujet des différentes possibilités de prise en charge de leurs enfants. Parmi eux, 3 déclarent être disposés à accepter n'importe quelle solution de prise en charge, même l'hospitalisation en psychiatrie, s'ils devaient arriver « à bout » de leurs forces et disponibilités. Cette déclaration doit cependant être nuancée car dans le discours, elle paraît davantage représenter une crainte qu'une éventualité réaliste.

La rencontre avec l'intervieweur a été pour ces parents une occasion de pouvoir, pour une fois, « vider son sac », parler du handicap de son enfant sans se sentir jugé, et surtout se rendre compte du fait qu'ils n'étaient pas seuls à vivre ce qu'ils appellent « un drame ». Ce qui les a aidés à relativiser quelques peu leurs propos en cours d'interview.

L'après-parents

Tous les parents, même ceux dont l'enfant est encore jeune, appréhendent le moment où « ils ne pourront plus assumer » ou ils seront décédés. Ils craignent de laisser leur enfant en souffrance, ils ne peuvent l'imaginer démuni, en charge de l'assistance publique. Surtout, ils sont tous animés par le souci de trouver une solution adéquate de prise en

charge de leur enfant adulte, et ce bien avant que la situation l'impose. Cela explique, pour certains d'entre eux, la raison de leur implication active dans les mouvements associatifs et surtout dans la mise en place de services pouvant assurer la prise en charge future de leur enfant.

Implication des parents dans le monde associatif

13 parents/familles sur les 20 interviewés se sont révélés impliqués, à des degrés divers, dans des associations de parents, mouvements de défense des droits des personnes handicapées, voire des projets spécifiques de services destinés à la prise en charge de personnes handicapées. Pour ces derniers, le futur service est avant tout destiné à leur propre enfant.

Pour 3 d'entre eux, l'implication associative relève davantage d'un besoin pressant d'échapper à l'isolement ou au sentiment de détresse dû au deuil inachevé, en quelque sorte une thérapie.

Enfin, notons qu'une maman de plusieurs enfants handicapés nous a particulièrement étonnés par sa foi en la vie, ses convictions, son optimisme inébranlable. Pour elle, vivre avec le handicap au quotidien est un bonheur et une joie de tous les instants. On ne peut douter du fait qu'elle portera à bien ses nombreux projets et qu'elle pourra préparer pour ses enfants un avenir digne et épanouissant.

Pour conclure ce chapitre, nous tenons à signaler que, malgré la présence de nombreuses difficultés et la détresse dont certains parents ont fait état, tous les parents et familles interviewées nous ont positivement surpris car ils ont pu développer leurs propres ressources pour faire face à la situation, même quand celle-ci apparaissait très pénible ou compliquée.

Il n'en reste pas moins que pour la plupart de parents, même si la situation est actuellement sous contrôle, elle demeure instable et pourrait - pour certains - basculer vers une situation dramatique.

D'où l'importance pour les pouvoirs publics de (re)connaître l'hébergement comme un service indispensable à terme pour bon nombre de personnes handicapées et de veiller à la mise en place progressive d'une offre de services diversifiée.

7.3.4. Souhaits actuels des familles quant à la prise en charge résidentielle de leur enfant handicapé adulte

A l'heure actuelle, 8 familles sur 20 sont en demande à court terme d'un hébergement stable et durable, dont les 5 qui ont déjà trouvé une solution. Parmi ces dernières, 1 seule famille est satisfaite de la situation actuelle et pense pouvoir la maintenir à plus long terme.

Parmi les autres 12 familles, 9 envisagent l'hébergement de leur enfant à moyen ou à long terme à l'extérieur du cercle familial tandis que pour 3 familles, la solution idéale serait le maintien à la maison. Dans 2 cas, les handicaps dont les personnes sont atteintes sont particulièrement lourds et les parents pensent pouvoir survivre à leurs enfants. Dans un autre cas, les parents ont prévu une solution pour l'avenir, à savoir l'engagement d'un couple qui restera à leur domicile (une grande maison à la campagne) tant que la personne handicapée sera en vie (une surveillance de la fratrie est aussi prévue).

En ce qui concerne plus particulièrement l'hébergement, 10 familles évoquent d'emblée le souhait de pouvoir intégrer leur enfant dans un logement de type familial, soit une petite

structure de vie (avec 5 personnes handicapées maximum), pour autant que la possibilité existe. Parmi ces 10 familles, la moitié (5) sont impliqués activement dans la recherche ou la mise en place de ce type de services.

Les 10 autres familles expriment le souhait de trouver une solution d'hébergement classique, à savoir une institution spécialisée.

7.4. Résultats de l'enquête qualitative

7.4.1 Le logement intégré versus l'institution résidentielle

Comme déjà dit au point 7.3.4., on peut diviser les familles interviewées en deux groupes égaux en nombre :

- 10 familles ont opté dès le départ pour l'idée de logement en petite structure de vie à caractère familial et parmi elles, 5 familles sont même activement impliquées dans la démarche de recherche ou création de ce type de services.
- 10 familles optaient davantage pour une solution classique, mais après que nous ayons évoqué dans le courant de l'interview les logements intégrés, elles ont affirmé pouvoir envisager cette solution, avec plus ou moins de réserves. Une seule famille a totalement exclu cette possibilité.

Les raisons principales qui amènent le premier groupe de familles à choisir d'emblée une solution de logement intégré peuvent ainsi être résumées :

- Le choix est au départ idéologique : les parents ont choisi l'intégration, voire l'« inclusion » de leur enfant handicapé.
- L'institution est jugée « déshumanisante » et trop impliquée dans un projet collectif qui ne tient pas compte, ou pas assez, des besoins individuels de la personne.
- Toute personne, qu'elle soit handicapée ou pas, a le droit à avoir un logement qui est le sien, un « chez soi », une chambre qui soit la sienne où elle puisse aménager éventuellement ses propres meubles et toutes ses affaires ; or dans une institution classique, ce droit et ces besoins ne sont pas toujours garantis.
- Les parents ont souvent eu des expériences difficiles, voire désastreuses, avec écoles et institutions à cause des comportements-défi présentés ou développés par leur enfant. Ils estiment que les institutions n'ont pas les moyens pour traiter correctement ces problèmes, que l'exclusion est souvent utilisée comme chantage et devient une conséquence inévitable à terme.
- Il y a trop d'intervenants dans une grande institution, trop de roulement de personnel, trop d'absentéisme des éducateurs, trop de bruits et de changements,... Ce milieu, jugé trop instable par certains parents, ne convient pas aux personnes qui ont des besoins spécifiques comme celles présentant de l'autisme ou des comportements-défi.

Ces 10 familles ont émis trois types des propositions de logement :

- La maison familiale avec une aide journalière tant que les parents seront en mesure de s'occuper de leur enfant, et avec des accompagnants à demeure quand les parents ne pourront plus assumer ou seront décédés (2 familles).
- Un logement intégré de type « intergénérationnel », sorte de structure communautaire divisée en appartements, où se côtoieraient des personnes âgées, handicapées et valides, avec une entraide et un encadrement adapté (2 familles).
- Une structure de logement intégré dans laquelle vivrait un petit nombre (4-5

maximum) de colocataires en situation de handicap, avec un encadrement adapté (6 familles).

Pour ce qui concerne les familles qui au départ avaient envisagé une solution d'hébergement plus classique en institution, la raison principale évoquée pour ce choix est qu'elles n'avaient jamais pensé à une autre solution car « *ce type de structures n'existe pas à Bruxelles pour un public sévèrement handicapé* ». Elles ont aussi exprimé une série de craintes et difficultés qui, selon elles, pourraient se poser dans le cadre des petites structures :

- Un encadrement insuffisant ou au cas échéant trop cher.
- La séparation de la prise en charge de jour (en centre de jour, ETA, ou autre) et de nuit (logement intégré) versus une prise en charge globale.
- L'insuffisance des échanges relationnels due au nombre réduit de colocataires.
- Quid en cas d'incompatibilité de la personne avec l'un ou l'autre colocataire?
- Peu de personnel dans une plus petite structure. Quid en cas d'absentéisme ou maladie d'un ou deux éducateurs ?
- Personnel réduit égal à plus de risque d'abus de la personne handicapée, y compris d'abus de pouvoir.

A noter enfin que pour la plupart des familles, même pour celles qui optent pour un logement intégré, l'institution résidentielle n'est pas nécessairement remise en cause, c'est la façon dont elle est organisée qui pose souvent problème. La plupart des parents estiment d'ailleurs que l'institution résidentielle serait probablement une meilleure solution à un âge plus avancé, et pensent dans tous les cas qu'elle peut convenir à des personnes ayant un handicap et un profil apte à s'intégrer facilement dans une collectivité.

7.4.2. Autres éléments apportés par les familles

Ci-après, nous reprenons les éléments apportés par la réflexion des 20 familles que nous avons interviewées et qui sont apparus à plusieurs reprises dans le courant des interviews. Nous les avons repris ci-dessus par ordre de sujets, en partant des considérations plus générales comme l'intégration, l'inclusion, le développement de l'autonomie, de l'autodétermination et du libre choix, le droit au service et la notion de client, jusqu'aux questions propres à la prise en charge de la personne handicapée, aux relations avec le personnel, aux relations avec la famille et à l'implication de cette dernière dans la prise en charge, à la constitution d'un réseau d'aide et de relations.

Intégration ou inclusion ? Pour ou contre l'institution résidentielle ?

Le choix de petites structures de vie, ou « logements intégrés » dans la communauté, est un choix idéologique pour la plupart des familles qui l'évoquent d'emblée (10 sur 20). Pour une moitié des familles, l'intégration dans une vie normale est la règle : ils ne peuvent imaginer leur enfant adulte vivant toute sa vie dans une institution résidentielle. Ces parents ont fait le choix de l'intégration en milieu ordinaire (avec plus ou moins de réussite) depuis le plus tendre âge de leur enfant. La plupart des leurs démarches et décisions concernant la vie de celui-ci ont été opérées dans ce sens. Pour la seconde moitié des familles, à savoir celles qui sont ou seraient satisfaites avec une solution institutionnelle classique, intégration signifie essentiellement « *sortir pour des activités extérieures, aller au centre de jour, à la piscine ou au magasin d'à côté* ».

Notons ainsi que le mot « intégration » n'a pas nécessairement la même signification pour tous les parents. On pourrait dire que le premier groupe de parents parle davantage d'« inclusion » que d'intégration (voir point 6.4.1. L'inclusion dans la société). Rappelons

que inclusion signifie appartenir, faire partie d'un tout, être « inclus » dans la société, la ville, le quartier, les activités de tout en chacun. Ainsi, pour ces familles, l'utilisation du mot intégration recouvre davantage le concept d'inclusion car il signifie avant tout « être comme les autres, appartenir au même monde, et vivre chez soi ».

A notre étonnement, la question de la « désinstitutionnalisation » n'a été évoquée que par deux familles seulement qui en font, en quelque sorte, un cheval de bataille. Pour ces 2 familles, désinstitutionnalisation équivaut à « normalisation », véritable inclusion, respect des droits de l'homme :

« Il n'y a pas d'intégration possible dans une grande institution édifiée à la campagne, dans un grand domaine à l'abri des regards, où vivent 24 heures sur 24 un grand nombre de personnes handicapées ».

« Certaines institutions en Wallonie sont tellement grandes qu'elles deviennent des villages où la personne ne côtoie à longueur de journée que des handicapés ! »

« Ce n'est pas de l'intégration à proprement parler que de partager toute sa vie, voire sa chambre, avec des personnes handicapées comme lui, sans aucun droit à l'intimité, sans le droit à un minimum de liberté de choix... »

« Je veux que mon fils vive une vie normale ! Accepteriez-vous de vivre dans une institution ? Accepteriez-vous de devoir demander la permission pour tout faire ? Si vous ne l'acceptez pas, pourquoi alors imposer cela aux personnes handicapées ? Ne jouissent-elles pas des mêmes droits de l'homme que nous tous ? »

Nous tenons à préciser qu'il n'est pas question ici de jeter la pierre aux institutions, directions et équipes éducatives, c'est plutôt le système de la prise en charge du handicap qui est remis en cause (voir point 7.5 Conclusions). Et cette remise en cause est beaucoup plus fondamentale, comme précédemment signalé au chapitre 6.

Notons enfin qu'à Bruxelles, pour des raisons de configuration architecturale, les institutions résidentielles pour adultes ne sont généralement pas très grandes et accueillent d'une dizaine à une trentaine de personnes maximum. Cela explique probablement les références à la Wallonie et les raisons de l'absence d'un mouvement prônant la désinstitutionnalisation.

Enfin, pratiquement toutes les familles, sauf celles qui optent pour le maintien en famille ou qui sont impliquées dans la création d'un centre destiné à accueillir un handicap spécifique, expriment le souhait que leur enfant – qu'il soit accueilli par une institution classique ou qu'il vive dans un logement intégré – côtoie des personnes présentant des handicaps différents.

Autonomie, autodétermination, liberté de choix, bien-être personnel.

Tous les parents souhaitent que leurs enfants puissent développer un maximum d'autonomie, quel que soit leur handicap et sa sévérité. Tous ont évoqué cette question fondamentale, tous souhaitent que les projets pédagogiques de prise en charge de leurs enfants visent cet objectif.

A notre surprise par contre, très peu de familles (3 sur 20) ont évoqué spontanément le concept d'« autodétermination », voire la question du libre choix de la personne handicapée. Il s'agit de parents appartenant au groupe en faveur des logements intégrés. La plupart des parents sont apparus relativement réfractaires à l'idée que leur enfant soit capable de prendre des décisions au sujet de sa propre vie. Une partie des personnes handicapées dont nous avons interviewé les familles, sont d'ailleurs en situation de minorité prolongée ou en voie de le devenir à l'âge de 21 ans, et ce compte tenu de la

lourdeur de leur handicap.

Or, s'il est évident que des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère sont limitées dans leur compréhension du monde, faute est de constater que les parents, tout comme certaines équipes éducatives, ont tendance de façon presque automatique à prendre toute décision concernant la personne handicapée à la place de cette dernière. Ils pensent mieux savoir ce qui est bon pour la personne handicapée. Et ils ont sûrement raison pour toute une série de questions mais pas nécessairement pour tout type de choix. Dans le courant de l'interview, une mère avoue avoir d'un coup compris qu'elle intervenait pour toute décision concernant sa fille handicapée, même celle de choisir le contenu de sa tartine, alors que sa fille est pertinemment capable d'opérer ce type de choix : *« Au fait, je ne me rendait pas compte du fait que finalement, je choisis pour elle par facilité, parce que ça va plus vite, autrement je dois prendre le temps pour m'assurer qu'elle a bien compris et quelle exprime son choix convenablement. Et pourtant, elle a la capacité de choisir ! Il ne me viendrait jamais à l'esprit de décider pour mes autres filles : c'est une évidence que je leur demanderais ce qu'elles veulent sur leurs tartines. Pourquoi donc pas N. ? Comment imaginer qu'elle sera un jour plus autonome si je ne lui accorde jamais le droit de choisir ? »*

Là est la question, effectivement. Accorder à la personne handicapée le droit de choisir, en commençant par ce qu'elle est réellement en mesure de choisir, c'est la reconnaître dans ses droits fondamentaux. D'autre part, on peut aussi apprendre à la personne à choisir, progressivement. C'est ce qu'une autre maman relate : *« Depuis qu'il est tout petit, j'accorde à mon fils la liberté de choix à l'intérieur des limites que, comme tout éducateur, je me dois de lui imposer. Même si je sais que mon fils ne pourra pas vivre une vie totalement indépendante, je suis certaine qu'en étant confronté quotidiennement au choix (que nous prenons le temps de discuter et évaluer ensemble) il sera plus conscient et responsable des actes qu'il pose et deviendra sûrement plus autonome que si je prenais toutes les décisions à sa place. On peut aussi apprendre à choisir ! »*

Ce sujet vaut la peine d'être relevé car il ne peut y avoir autonomie sans autodétermination. Interrogés à ce sujet, il a été difficile pour la plupart des parents de dénouer ce paradoxe, tant le côté protecteur reste présent chez eux, et on pourrait le dire à juste titre. La plupart de ces parents ont été confrontés à un véritable parcours de combattant pour la prise en charge de leurs enfants, et notamment les parents des personnes plus dépendantes. Nous avons constaté que ce sont les parents de personnes moins gravement atteintes (et généralement plus jeunes) qui mobilisent davantage de moyens pour favoriser l'autonomie de leurs enfants et qui sont plus réceptifs à la question de l'autodétermination de la personne handicapée.

Quant au bien-être personnel, on peut dire que tous les parents se sentent concernés par le bonheur de leur enfant mais le discours est fort contradictoire, car ce bien-être s'arrête où commence celui de la famille ou de l'institution... : *« Je sais qu'il n'est pas ou ne sera pas heureux en institution ... mais je n'ai pas le choix, le reste de la famille doit aussi survivre et à le droit à l'épanouissement ».*

Le droit au service et la notion de « client »

« On ne doit pas culpabiliser la personne à cause de son handicap ! En fin de comptes, nous sommes des clients car nous payons des services. Pourquoi alors sommes-nous réduits à quémander une place ou des services auxquels nous avons le droit, à nos excuser perpétuellement du comportement de notre fils, comme s'il était coupable de son autisme et comme si nous étions responsables de sa conduite ? Et pourquoi devons-nous accepter

n'importe quoi sous peine qu'il soit exclu ? ». Effectivement, plusieurs parents relatent cette situation quelque peu paradoxale mais répandue (9 sur 20). Le discours peut paraître dur et inadapté à un secteur où la solidarité vis-à-vis des plus faibles prime ou devrait primer, pourtant c'est ainsi qu'ils le ressentent ou l'ont souvent senti.

De plus en plus de parents commencent à revendiquer haut et fort le droit à un service de qualité pour leur enfant, mais ils se heurtent aux limites de l'institution qui rend, quant à elle, un service collectif. De plus, quand les parents sont confrontés du jour au lendemain à l'exclusion de leur enfant, ou quand ils sont confrontés à des différends de vue avec l'institution, il en résulte souvent beaucoup d'incompréhension, des sentiments de frustration, sinon de colère. Ces parents ressentent l'institution comme totalitaire, bornée, abusant du pouvoir qui lui est conféré par une position de monopole (quand la demande de services dépasse largement l'offre, l'institution a la possibilité de choisir ses bénéficiaires).

Certains parents (6 sur 20) déclarent que si les instances publiques subsidient les structures de prises en charge, c'est parce que les personnes handicapées les occupent ou en sont les bénéficiaires. Sans les personnes handicapées, il n'y aurait pas de services, donc pas de travail. La relation prestataire de services/client en résulte donc faussée.

La question n'est pas simple à aborder et il ne serait pas bon de la poser sur un plan conflictuel. Les institutions sont elles-mêmes confrontées à des nombreuses problématiques de gestion de l'infrastructure et du fonctionnement, du personnel et des bénéficiaires. Nous l'avons déjà dit, il n'est pas question ici de leur jeter la pierre, même si les parents peuvent parfois paraître virulents dans leurs revendications, mais de travailler ensemble pour rendre un service de meilleure qualité à la personne en situation de handicap et pour satisfaire les familles.

Une prise en charge globale

Presque toutes les familles évoquent la question de la prise en charge de jour (16 sur 20) et du développement d'activités de type occupationnel, voire d'un travail à temps partiel si possible et dans la mesure des possibilités de leur enfant. Idéalement, ils souhaiteraient un service qui prenne en charge la totalité des besoins de leur enfant. C'est peut-être une des raisons qui fait le succès de l'institution résidentielle.

Pour 4 familles, la personne handicapée pourrait rester à la maison (maison familiale ou logement intégré) pendant la journée et être occupé par des éducateurs, des membres de la famille ou des bénévoles. Pour 4 familles, l'idéal serait que leur enfant puisse s'intégrer dans un milieu de travail ordinaire, mais elles ne prétendent pas nécessairement qu'il soit rémunéré comme un travailleur ordinaire mais plutôt qu'il soit valorisé dans ce qu'il fait. Un travail bénévole et un peu d'argent de poche serait, pour ces familles, une bonne solution.

Pour la plupart des parents, il est tout-à-fait concevable que leur enfant fréquente un centre d'activités de jour destiné aux personnes handicapées ou une ETA (Entreprise de Travail Adapté), selon ses possibilités. Pour les parents qui choisissent une option de logement familial ou intégré, le centre de jour devrait être de petite taille et s'adapter aux besoins de la personne handicapée.

Dans ce contexte, certains parents ont évoqué des craintes quant au lien entre la structure d'accueil de jour et la structure d'hébergement. Pour certains, ce lien risque de poser davantage de problèmes quand les deux structures sont séparées et plus particulièrement quand la personne vit dans un logement intégré. Ils ont évoqué notamment les problèmes de transport et d'absence du personnel.

Les questions liées à l'encadrement et le projet individualisé

Cette question revient tout le temps dans les interviews et hante tous les parents : l'importance, la nécessité d'un encadrement adapté au handicap de leur enfant. Un encadrement qui réponde aux besoins spécifiques de leur enfant, quel que soit le service impliqué, est un leitmotiv. Pour ce qui est du logement, on souhaite que le personnel soit formé aux différents types de handicap, souple et particulièrement chaleureux. En peu de mots, les personnes en situation de handicap devraient se sentir chez eux, comme en famille. Les familles qui optent pour les logements intégrés demandent au personnel de « *se mettre au service de la personne* » et de collaborer avec tous les intervenants (familles, bénévoles, voisins, ...).

La nécessité d'un projet individualisé est évoquée par 15 familles sur 20. Cependant, Les parents signalent presque tous que dans la pratique, même si le projet individualisé de leur enfant existe, ils n'en voient pas l'impact. Ainsi, pas mal de parents font état de frustrations à ce sujet et paraissent même assez désabusés. « *Entre la loi et l'application de la loi, il y a encore un océan de différence. J'ai l'impression que tout le monde se donne bonne conscience en utilisant tous ces concepts venus d'ailleurs et promus par des orthopédagogues plutôt idéologues. C'est très bien tout ça, on dit qu'il faut le faire, alors ils le font, et après ?* ». Plusieurs parents signalent ne jamais avoir vu sur papier le projet individualisé fait par l'école ni celui de l'institution de leur enfant. Quant à l'évaluation de ce projet ... la plupart des parents ne savent même pas que cela devrait se faire.

Dans le cadre d'une structure plus petite et à caractère familial, les parents sont certains que le projet individualisé sera d'application.

L'acceptation et le traitement des comportements-défi

C'est une question particulièrement épineuse évoquée par tous les parents de personnes présentant de l'autisme (10 sur 20), bien que ces comportements soient différents dans leur manifestation et intensité selon les personnes, ainsi que par quelques parents d'enfants présentant un handicap mental (6 sur 20). Comme déjà relaté au point 4.2.3. (Les personnes qui présentent de l'autisme et/ou un handicap mental avec des troubles du comportement) et discuté au point 6.6 (La Qualité de Vie), les comportements-défi posent énormément de problèmes dans les écoles et les institutions. D'après notre expérience, ils représentent la première cause d'exclusion.

Les parents concernés signalent que ce type de comportements se réduit considérablement à la maison, à l'école ou un milieu institutionnel quand :

- on apporte une attention particulière à leur signification, on essaye de comprendre pourquoi ce trouble se développe à ce moment-là, et on arrive à en donner l'interprétation correcte afin de pouvoir le prévenir dans la mesure du possible ;
- quand on réduit le nombre d'intervenants/accompagnants autour de la personne ;
- quand tous les intervenants adoptent la même attitude et les mêmes stratégies (pour autant qu'elles soient correctes), en peu de mot quand tout le monde est sur la même longueur d'onde et n'envoie pas de messages contradictoires (cohérence de la prise en charge aussi bien à la maison que dans le lieu d'activités) ;
- quand le personnel est stable et il n'y pas ou peu d'absentéisme ;
- quand on réduit le nombre de personnes handicapées qui entrent en contact avec elle (structure de petite taille) ;
- quand les autres personnes handicapées qui l'entourent ne présentent pas elles-

mêmes des troubles du comportement ou quand peu de personnes en présentent (donc pas de concentration de personnes avec des comportements-défi au même endroit) ;

- quand on lui offre un environnement calme et serein ;
- quand on programme les activités à l'avance, on avertit la personne de ce que l'on va faire, on utilise un horaire et on s'y tient ;
- quand il n'y a pas de changements soudains et imprévus ;
- quand les intervenants et accompagnants ne sont pas stressés et ont une attitude chaleureuse ;
- quand on réduit le niveau du bruit.

La présence de comportements-défi est pour une partie de parents concernés une source d'angoisse et de stress quotidien car de l'acceptation et du traitement de ces troubles dépend selon eux l'avenir de leurs enfants. N'oublions pas en effet que quand les troubles deviennent trop envahissants et graves, l'exclusion des services, ainsi que l'impossibilité pour les parents de faire face, conduisent inexorablement à l'internement temporaire ou définitif en hôpital psychiatrique. Dans ce contexte, le seul moyen de traiter les troubles du comportement est la médication à outrance, ce qui, à terme, abîme et dégrade de façon irréversible la santé de la personne. Comme déjà dit dans notre précédente étude AUTIRECHERCHE, cette situation, tout étant indigne d'une société civilisée du 21^{ème} siècle, est hélas encore fort répandue.

Les questions pratiques liées au personnel encadrant et à la prise en charge

Concernant la prise en charge par le personnel éducatif, les parents pointent quatre questions principales qui leur tiennent particulièrement à cœur :

- La stabilité et la souplesse de la prise en charge
- La stabilité des intervenants
- La multiplicité des intervenants
- L'absentéisme du personnel

Pour ce qui est de la prise en charge, la plupart des parents signalent qu'il est nécessaire pour leurs enfants de vivre et évoluer dans un milieu stable, sans trop de changements ni de changements majeurs, ce qui est notamment plus important encore pour les personnes qui présentent des comportements-défi. Or, si les programmes et les projets pédagogiques restent relativement stables dans les institutions, le personnel est plus sujet à des changements importants, aussi bien au niveau des personnes que des horaires. On remarque en effet dans les institutions plus grandes, mais aussi dans des institutions avec un taux élevé de comportements-défi, une rotation du personnel assez importante, et des absences fréquentes pour maladie. Il n'est donc pas rare que du jour au lendemain, une personne soit confrontée au départ inopiné ou à l'absence inattendue d'un éducateur avec lequel elle s'entendait très bien et dont la présence rythmait de façon positive ses journées.

En même temps, les parents qui en ont fait ou en font actuellement l'expérience signalent aussi que dans les plus grandes institutions, il y a moins de souplesse aussi bien dans la prise en charge que dans les horaires. La souplesse est entendue ici comme la capacité de s'adapter aux besoins de la personne en situation de handicap et de leurs familles. La souplesse c'est : accepter d'entendre l'avis des parents par rapport à telle ou telle autre question, accepter de faire le petit pas en plus pour une accommodation qui, si elle n'est pas prévue telle quelle dans le règlement, elle n'engage pas à des problèmes majeurs, que du contraire. Ce qui est dénoncé par les parents est la rigidité du système.

Les relations familiales et l'implication de la famille dans la prise en charge

Pratiquement tous les parents tiennent à ce que leur enfant puisse garder des relations proches avec eux mais aussi avec la famille élargie. Or, c'est une question qui pose souvent problème dans les institutions résidentielles, la personne handicapée ayant droit à une vingtaine de jours de congé par an et n'étant pas censée rentrer tous les week-ends à la maison. S'il est vrai que plusieurs familles s'en accommodent volontiers, il n'en reste pas moins que les parents que nous avons interviewés, sans distinction d'âge, voudraient garder davantage de liens avec leurs enfants. C'est pour certains parents un frein au choix d'une solution d'hébergement pour leur enfant, voire une source de stress.

D'autre part, nous l'avons déjà dit, un facteur important d'intégration, sinon d'inclusion, est aussi la qualité des relations et donc la poursuite des relations avec la famille élargie (grands-parents, tantes et oncles, cousins) et avec les amis (quand cela est le cas). Une fois rentré dans une institution résidentielle, la personne se retrouve coupée de façon assez abrupte de toutes ses relations habituelles. Quid des fêtes familiales, des baptêmes par exemple, ou des mariages ? Quid aussi de la distance, car pour pas mal de parents bruxellois, la recherche d'une place d'accueil en Wallonie reste la seule solution possible, vu le manque de places à Bruxelles.

Quelques parents nous ont relaté les nombreuses difficultés connues avec les institutions dans lesquelles leur enfant est ou avait été accueilli, notamment pour le fait de garder un lien familial étroit. Accusés par les institutions d'être trop protecteurs ou envahissants, ils ont subi des pressions importantes pour « lâcher prise ».

Un parent en particulier a même été menacé d'être déchu du droit de visite, son fils n'étant pas en état de minorité prolongée, pour des raisons plutôt étonnantes qui remettent sérieusement en cause le respect des droits de l'homme. De pressions importantes avaient été exercées aussi sur la personne handicapée pour qu'elle refuse de voir ses parents alors que nous avons pu constater sa joie de rentrer en famille. Citons un exemple édifiant : le garçon souhaitait garder son GSM pour pouvoir appeler sa famille quand il l'entendait !

Par souci de l'anonymat, nous ne relaterons pas ici ces récits dont d'autres exemples témoignent amplement de véritables situations d'abus, mais nous signalons que ce type de plaintes s'adressent davantage à des plus grosses institutions accueillant une centaine de personnes et plus (notamment en Wallonie) qu'à celles de taille réduite (à Bruxelles). L'impression que les parents concernés gardent de ses conflits est assez amère. Avec toutes les précautions que nous devons utiliser dans l'utilisation de certains mots, nous ne craignons pas de prononcer ici le mot « déshumanisation », qui, au regard de certains récits, n'est certainement pas trop faible.

En conclusion, même si la plupart des parents n'ont pas nécessairement réfléchi de façon structurée à comment garder des liens étroits avec leurs enfants une fois qu'ils auront quitté le nid familial, ils souhaitent clairement qu'il reste partie intégrante de la famille proche comme de la famille élargie. Beaucoup de parents n'ont le souhait clair est qu'il puisse lui permettre de continuer

Un réseau de relations

Enfin, plusieurs parents (10 sur 20) font état spontanément d'un souhait qui paraît bien légitime pour tout être humain, à savoir qu'au-delà de la famille et des encadrants et

accompagnants rémunérés, leur enfant soit entouré par un réseau de relations. Les parents souhaiteraient notamment que des amis ou des personnes bénévoles puissent, de façon ponctuelle et à tour de rôle, développer des activités de loisirs et récréatives avec leur enfant et éventuellement d'autres personnes avec ou sans handicap. Ce souhait est clairement exprimé par les parents qui optent pour une solution de logement intégré dans un milieu ordinaire. Mais la plupart des autres parents aussi, après réflexion, font état de l'importance d'élargir le champ d'activités de leur enfant et de développer des activités autres que celles occupationnelles dans un milieu ordinaire avec des personnes ordinaires.

7.4.3. Comparaison avec les indicateurs de Qualité de Vie

A ce stade, nous avons jugé intéressant et utile de mettre en relation les éléments de réflexion apportés par les parents avec les dimensions et indicateurs de Qualité de Vie. Reprenons donc le tableau des dimensions et indicateurs de Qualité de Vie selon Schalock (voir point 6.6. La qualité de Vie) :

Dimensions	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement, Estime de soi, Absence de stress
Relations interpersonnelles	Interactions, Relations sociales, Soutiens reçus
Bien-être matériel	Statut financier, Emploi, Logement
Développement personnel	Education, Compétence personnelles, Niveau de performance
Bien-être physique	Etat de santé, Activités de jour, Loisirs, Activités récréatives
Autodétermination	Autonomie, Objectifs et valeurs personnelles, Liberté de choix
Inclusion sociale	Intégration dans la communauté, Rôle dans la communauté, Soutien social
Droits	Droits de l'homme, Droits légaux

Nous nous référons aux éléments identifiés aux points 7.4.1 « Le logement intégré versus l'institution résidentielle » et 7.4.2. « Autres éléments apportés par les familles ».

Bien-être émotionnel

Cette dimension a été abordée par les parents surtout au niveau du Contentement et de l'Absence de stress. Ce dernier critère est particulièrement important pour les parents de personnes ayant des troubles du comportement (16 sur 20) car ils savent que le stress est en relation avec l'intensité de ces troubles.

Le Contentement est évoqué par la plupart des parents mais les réflexions restent assez pauvres en la matière et parfois contradictoires, comme déjà signalé au point 7.4.2. dans la partie « Autonomie, autodétermination, liberté de choix, bien-être personnel ».

Pour ce qui est de l'Estime de soi, seulement 3 familles ont évoqué ce sujet qui a été mis en lien avec l'autodétermination et le libre choix.

Relations interpersonnelles

Cette dimension, ainsi que ses trois indicateurs Interactions, Relations sociales et Soutiens reçus, et est bien présente chez toutes les familles, comme le témoignent au point 7.4.2. les parties concernant « la prise en charge globale » et « les questions liées à l'encadrement et le projet individualisé », ainsi que « les relations familiales » et « le développement d'un réseau extérieur à la famille ».

Bien-être matériel

Le Statut financier n'a pratiquement pas été abordé, il a juste été évoqué de façon accessoire par certains parents, dans le cadre de la notion de client mais sans davantage de réflexion, comme si les questions d'argent restaient un sujet plutôt tabou.

L'Emploi a été évoqué par 3 familles de personnes moins lourdement handicapées, mais il

est davantage considéré dans le cadre d'un travail bénévole. La possibilité de percevoir un salaire n'a jamais été évoquée comme indispensable. Ce qui compte davantage pour les familles est que la personne se sente valorisée. Cette question relève donc plutôt de l'indicateur Estime de soi que de l'indicateur Emploi.

La question du Logement a bien évidemment été largement abordée, car c'est l'objet de notre étude, au point 7.4.1.

Développement personnel

Les trois indicateurs de cette dimension - Education, Compétence personnelles, Niveau de performance) - ont été abordés de façon plutôt périphérique dans le contexte « la prise en charge globale » au point 7.4.2., mais nous estimons que cette dimension n'a été réellement prise en compte que par quelques familles seulement, notamment celles ayant des enfants non encore adultes. Force est de constater que les parents d'adultes restent attachés à un discours de prise en charge visant davantage à « occuper » leur enfant et moins à développer ses compétences dans un but de progrès et d'épanouissement.

Bien-être physique

Cette dimension a été abordée davantage au point 7.4.2. dans le contexte de « Une prise en charge globale » pour ce qui est Activités de jour (ou occupationnelles) et dans la partie « Un réseau des relations » pour ce qui est et des Loisirs et Activités récréatives.

Concernant l'Etat de santé, il n'a pratiquement été abordé au point 7.4.2. que dans le contexte de « L'acceptation et le traitement des comportements-défi » en dénonçant les dérives de la médication excessive et de l'internement en hôpital psychiatrique. Des soins de santé adaptés sont évidemment pour tous les parents une nécessité incontournable qui ne se remet pas en cause. A signaler les difficultés rencontrées dans le traitement des certains problématiques physiques (traitement dentaires notamment, mais aussi pratiques liées aux soins de nursing).

Autodétermination

Cette dimension a été abordée largement au point 7.4.2. dans la partie « Autonomie, autodétermination, liberté de choix, bien-être personnel » avec des résultats et points de vue plutôt contradictoires, à savoir que si l'indicateur Autonomie est mis en exergue, les Objectifs et valeurs personnelles ainsi que la Liberté de choix rencontrent peu d'enthousiasme, voire de réticences et résistances importantes dans leur acceptation.

Inclusion sociale

Comme relevé au point 7.4.2. dans la partie « Intégration ou inclusion ? Pour ou contre l'institution résidentielle ? », cette dimension a été aussi largement évoquée mais avec des approches assez différentes. L'Intégration dans la communauté est souhaitée par toutes les familles, mais pas nécessairement sous forme d'inclusion véritable. Ainsi, il en ressort que le Soutien social est certainement fort évoqué tandis que le Rôle dans la communauté de la personne en situation de handicap est beaucoup moins pris en considération.

Droits

Cette dimension a été abordée par les parents de façon plutôt floue et périphérique. La question des Droits de l'homme est bien évidemment évoquée mais il n'y pas une réflexion structurée à ce sujet, sinon de la part de parents fortement impliqués dans les mouvement de défense des droits des personnes en situation de handicap (3 parents).

Pour ce qui est des Droits légaux aussi, la question est fort peu abordée, sinon pour des points spécifiques. Certains parents font preuve d'une connaissance pointue dans certains secteurs et notamment pour ce qui concerne les aides possibles en matière de handicap. Ces parents jonglent relativement bien parmi les différentes législations communautaires et régionales (pas toujours simples à comprendre) et arrivent même à se débrouiller (de

façon tout-à-fait légale même si plutôt rocambolesque) pour utiliser le système en le contournant en quelque sorte.

En conclusion, tout en n'ayant pas des idées très précises sur les dimensions de la qualité de vie, car aucun parent ne connaissait le discours de Schalock, les familles se réfèrent à la plupart de ces dimensions. Cela confirme donc que le discours sur la qualité de vie ne peut être évacué.

7.5. Conclusions de l'enquête auprès des familles : avantages et désavantages liés aux logements intégrés

L'enquête qualitative a mis en exergue toute une série de questions et points de réflexion que nous résumons ci-après, dans la perspective de notre étude.

7.5.1. Résultats généraux et souhaits des parents en matière de logement

1) La plupart des familles sont en demande à court ou à plus long terme d'un lieu de vie pour leurs enfants qui soit adapté à ses besoins.

2) La vie dans des petites structures ou logements intégrés est une solution vivement souhaitée pour au moins la moitié des familles et une solution possible et acceptable pour la plupart d'entre elles. Nous en concluons donc que ce type de service et de soutien sont pertinents parmi un éventail d'offres possibles.

3) Les notions de service et de client gagnent du terrain. Les parents n'acceptent plus le concept de « bénéficiaire ». Recevoir un service de qualité n'est plus une chance ou un privilège mais un droit.

4) La qualité de vie est à prendre en considération dans le cadre des services destinés aux personnes handicapées ainsi qu'au niveau de l'évaluation de ces services. Parmi les 8 dimensions de la Qualité de Vie définies par Schalock, les plus fréquemment évoquées sont :

- le bien-être émotionnel
- les relations interpersonnelles
- le bien-être physique
- l'autodétermination surtout en matière d'autonomie
- l'inclusion sociale

5) Les parents tiennent beaucoup à l'intégration de leur enfant dans un milieu de vie ordinaire et au moins la moitié parmi eux prônent l'inclusion.

6) Les parents souhaitent un maximum d'autonomie pour leur enfant tout en montrant des résistances à lâcher prise sur sa vie. Le côté protecteur prime donc, et c'est plutôt logique au vu de leurs expériences. Il n'en reste pas moins que cette protection envers le plus faible, associé au désir d'une plus grande autonomie, devrait être mobilisable et susceptible d'évoluer vers l'acceptation de plus d'autodétermination et de liberté de choix de leur enfant.

7) Les parents évoquent le souhait d'un service de prise en charge globale des activités de jour et de nuit. Le projet individualisé doit être utilisé et exploité comme prévu par la loi.

8) Les parents souhaitent davantage de souplesse dans la prise en charge et une adaptation de la prise en charge aux besoins de leur enfant.

9) Les troubles du comportement doivent être pris en compte, acceptés par les équipes éducatives et traités. On ne peut pas résoudre le problème du comportement-défi par la seule et simple médication car à fortes doses, cela engendre une dégradation physique et mentale de la personne.

10) Les parents attendent du personnel qu'il soit formé à la prise en charge des différents types de handicap, compétent et chaleureux. Ils souhaitent des intervenants stables et plus réduits en nombre.

11) Les parents souhaitent garder un contact proche avec leur enfant et désirent que ce dernier reste intégré dans son tissu social de provenance (famille élargie, amis).

12) Les parents souhaitent que leur enfant ait des activités de loisirs et puisse dans ce contexte être en contact avec un milieu de vie ordinaire, ce par le développement d'un réseau de relations.

La tendance est lancée. Nous pourrions résumer en une seule phrase ces 12 items :

Il faut adapter les services aux besoins de la personne handicapée et pas l'inverse

7.5.2. Avantages et désavantages des logements intégrés

Sur base de ces résultats, pour ce qui est des logements intégrés ou petites structures de vie, nous pouvons résumer ainsi les avantages et désavantages de ce type de structures pointés par les parents:

Avantages des logements intégrés :

- Il s'agit d'un service supplémentaire qui permet de diversifier l'offre.
- Le service est davantage centré sur le bénéficiaire ou client.
- Le service répond davantage aux dimensions de qualité de vie évoquées par les parents.
- Le service répond davantage au souhait d'intégration/inclusion de la personne.
- Le service répond mieux au développement de l'autonomie de la personne.
- Le service permet plus de souplesse dans la prise en charge.
- Le service répond plus facilement aux besoins de maintien des relations familiales et du milieu de provenance de la personne.
- Le service est plus apte à la création et le maintien d'un réseau de relations en milieu ordinaire.

Désavantages des logements intégrés :

- Le service ne peut pas offrir une prise en charge globale (donc aussi de jour) de la personne.
- Les échanges relationnels sont plus réduits dans ce type de structure du fait d'un nombre plus réduit de colocataires. Pour certains parents, cela n'est pas nécessairement un atout, tandis que pour d'autres oui. Quid en cas d'incompatibilité de la personne avec l'un ou l'autre colocataire?
- Comme le personnel est plus réduit dans une petite structure, quid en cas de maladie ou d'absence ? Le remplacement devient plus difficile dans une petite structure.
- Un personnel réduit peut aussi engendrer un risque plus important d'abus de la personne, y compris d'abus de pouvoir.

Reste ouverte la question des troubles du comportement : vont-ils être réduits du simple fait

de vivre dans une petite structure ? A ce sujet et au sujet des résultats de notre étude, nous nous sommes entretenus avec les responsables de Stichting Arduin.

8. Expériences de petites structures et projets développés

8.1. Le modèle d'Arduin

8.1.1. Brève présentation du service sur base d'une visite du centre

Si nous pouvions résumer en quelques phrases/slogans ce qui nous a frappé d'emblée lors de notre visite à Stichting Arduin, nous pourrions dire :

- Stop à l'Apartheid
- Tout le monde a les mêmes droits
- Le client d'abord

Le discours est revendicatif, et dans le contexte de notre pays apparaît provocateur. Il n'en reste pas moins qu'il représente exactement l'esprit d'Arduin et le combat mené à partir de 1993 pour arriver au modèle actuel, modèle phare d'une autre vision du handicap et des personnes qui en sont porteuses. Dans l'annexe 2, est reprise une présentation plus exhaustive de Stichting Arduin en néerlandais.

Le 14 avril 2008, nous avons été accueillis par Jos van Loon et Piet van den Beemt qui nous ont consacré une après-midi entière et, à défaut de pouvoir visiter des résidences, nous ont montré une vidéo⁶⁴ sur le centre qu'ils dirigent. Nous y avons vu quelques clients atteints de handicaps divers, du plus léger au plus lourd (polyhandicap).

Créé en 1993, la Fondation (« Stichting ») Arduin lançait de toutes nouvelles idées, révolutionnaires pour l'époque, dans le monde politique et institutionnel. Les idées principales étaient et restent les suivantes :

- Une bonne qualité de vie dépend grandement de l'autodétermination, de l'indépendance et du libre choix.
- Les personnes handicapées et leurs parents/représentants ne sont plus des « cas », des « handicapés » ou des « groupes », mais avant tout des « personnes » ou des « clients » qui achètent des services.
- Les institutions sont des prisons. Il faut fermer ces prisons car les personnes en situation de handicap n'ont commis aucune faute.
- Les institutions ne respectent pas les droits fondamentaux de l'homme : droit à un toit, droit à un enseignement, droit à un travail.
- Les personnes handicapées font partie de notre environnement journalier et doivent être incluses dans la société, nous ne pouvons pas/plus les cacher dans des institutions. Nous devons arrêter l'Apartheid (mot de triste réminiscence inventé par les hollandais).
- Il faut séparer l'habitat des activités de jour, car avoir un chez soi, rentrer chez soi est important et correspond à une vie normale.
- Dans le contexte d'un service pour personnes avec un handicap, le dialogue parmi tous les intervenants est essentiel.
- Dans les logements, différents handicaps se côtoient, on préfère la mixité sauf peut-être dans le cas de personnes polyhandicapées qui nécessitent de vivre dans des maisons de plein pied.

En 1994 Arduin était un centre qui comptait 360 résidents. Sur base de son nouveau

⁶⁴ Stichting Arduin. "Ik ken je" Documentaire over de geschiedenis van 10 jaar Arduin. Moved Audiovisuele producties

paradigme, Arduin a commencé à acheter des maisons dans la région de Zéelande pour y loger des « clients », avec, au besoin, un encadrement plus ou moins rapproché par des « assistants » qui sont au service du client.

Actuellement, Arduin compte 125 maisons dans 25 villages logeant de 1 à 7 personnes (moyenne de 3,8 clients par maison), 1.100 travailleurs (dont 450 ETP). Il n'y a que trois maisons « fermées » destinées aux clients qui ont de très graves troubles du comportement à caractère psychiatrique.

Arduin compte aujourd'hui 450 clients résidents, un centre de jour pour 71 clients et 20 enfants. Arduin offre des services à environ 600 clients. Arduin a également une école dans laquelle 50 cours différents sont enseignés, ainsi que différents commerces dans lesquels travaillent les clients en journée, tels que boulangerie, vente d'œuvres d'art,...

Bien qu'il y ait actuellement un manque d'effectifs et donc une petite liste d'attente, Arduin est tenu d'accueillir les clients qui leur sont proposés par le CIZ⁶⁵, une instance officielle qui examine les dossiers introduits et qui donne aux personnes avec un handicap des « indications » quant aux services dont ils ont besoin.

Il est à noter que les logements intégrés d'aujourd'hui ne coûtent pas plus cher que l'institution résidentielle d'avant. Arduin a démarré avec un déficit, mais réalise actuellement un bénéfice par an de près de 1 million d'euro, après amortissement des immeubles et remboursement des prêts hypothécaires. Arduin privilégie l'achat de bâtiments plutôt que la construction (beaucoup plus chère car il faut construire selon les normes) pour que les maisons ne soient pas standardisées. Au niveau de l'habitat, il n'y a pas de sélections particulières, mises à part les personnes à mobilité réduite (polyhandicapés) : les clients choisissent où et avec qui ils veulent habiter.

Du point de vue financier, le système est relativement simple :

- Pour chaque client, Arduin perçoit de l'Etat une somme forfaitaire de 40.000 euro : la moitié pour couvrir les frais fixes et l'autre moitié pour les soins.
- De plus, Arduin reçoit des suppléments pour des personnes qui nécessitent de soins particuliers, notamment nursing, et pour des personnes qui présentent des handicaps plus graves (grande dépendance).
- Pour chaque client Arduin effectue un calcul de coût individuel repris dans un tableau général divisé par type de coûts. Certains clients coûtent bien davantage que d'autres, en fonction de leurs besoins, car les services sont totalement individualisés.
- Toutefois il y a un système de solidarité et dans la pratique, ceux qui coûtent le moins cher « paient » pour ceux qui coûtent le plus cher.
- Uniquement les frais personnels et de lessive sont pris en charge par les parents, sauf ceux qui se rapportent directement au handicap.

Pour la gestion globale du centre, Arduin a mis en place une pyramide inversée : les clients sont en quelque sorte les dirigeants. Un comité de direction de 7 directeurs forme la seule structure hiérarchique de l'association. Arduin a congédié 65 travailleurs considérés comme cadres moyens.

8.1.2. Réponses aux questions posées dans le cadre de l'étude

La discussion avec les responsables de Stichting Arduin nous a confirmé les avantages des logements intégrés, que nous avons déjà listés au point 7.5.2., en matière d'inclusion,

⁶⁵ Centrum Indicatiestelling Zorg www.ciz.nl/

qualité de vie, autonomie, souplesse, maintien des relations familiale, loisirs. Les points qui étaient signalés par les parents comme problématiques par rapport à la vie dans un logement intégré ont été discutés et nous donnons ci-après en italique les réponses apportées par Arduin à ces questions :

1. Le service ne peut pas offrir une prise en charge globale (donc aussi de jour) de la personne. *Arduin offre aussi bien des services de jour que les services de nuit, la prise en charge est donc globale, selon les indications données par le CIZ. Arduin assure les transports du logement au centre de jour ou au lieu de travail adapté ; ces lieux sont bien entendu séparés mais il se trouvent à proximité.*
2. Les échanges relationnels sont plus réduits dans ce type de structure du fait d'un nombre plus réduit de colocataires. Pour certains parents, cela n'est pas nécessairement un atout, tandis que pour d'autres oui. Quid en cas d'incompatibilité de la personne avec l'un ou l'autre colocataire? *Cela ne semble pas poser un problème pour Arduin car les personnes ont d'office des activités de jour qui leur permettent de côtoyer un nombre plus important de personnes. Les personnes sont davantage heureuses dans des petites unités de vie où elles ont leur propre chambre et où elles participent activement et dans la mesure de leurs possibilités aux activités de ménage et entretien de leur chambre et des espaces communs, ainsi qu'aux repas. En cas « incompatibilité » avec un colocataire, il ne faut pas oublier que, comme Arduin fournit des services à un très grand nombre de personnes et possède de nombreux bâtiments et maisons de logement, il est toujours possible pour la personne de changer de lieu de vie.*
3. Comme le personnel est plus réduit dans une petite structure, quid en cas de maladie ou d'absence ? Le remplacement devient plus difficile dans une petite structure. *Effectivement, cela est vrai mais à nouveau, le problème ne se pose pas pour Arduin car le centre emploie 1.1. travailleurs. Il est donc plus facile de remplacer du personnel dans une structure qui offre des services pour un grand nombre de personnes. Arduin signale que la motivation du personnel est fondamental et qu'un bon gestionnaire doit savoir motiver ses travailleurs.*
4. Un personnel réduit peut aussi engendrer un risque plus important d'abus de la personne, y compris d'abus de pouvoir. *Le problème ne se pose pas quand on met en places des outils d'évaluation de la qualité des services mais surtout de la qualité de vie des clients. Ces outils sont utilisés par Arduin de façon systématique et un nouvel outil pour la mesure de la qualité de vie des personnes est en cours d'élaboration.*

On pourrait affirmer qu'une grande structure offrant des services personnalisés maîtriserait mieux la gestion des difficultés énoncées.

Enfin, pour ce qui est des comportements-défi, il faut encore distinguer les niveaux de gravité des troubles présentés. Dans le cas de troubles graves de comportement à caractère psychiatrique qui imposent des mesures de protection, Arduin a une solution de centre fermé spécialisé où les personnes vivent dans une grande ferme à l'extérieur de la ville. Dans le cas de troubles moins graves, les personnes sont intégrées dans des logements où elles côtoient d'autres handicaps (non concentration des comportements-défi) Nous n'avons pas eu la possibilité de rentrer dans le détail de ce sujet fort complexe et qui devrait être davantage étudié.

8.2. Des projets belges

Nous ne pouvons pas analyser ici tous les différents projets qui ont vu ou voient le jour en

Belgique visant la création de petites structures ou de logements intégrés.

En effet, il existe la possibilité pour nombre de personnes en situation de handicap de trouver un logement dans des formules d'appartements supervisés. Nous n'avons pas pris en considération cette perspective car elle s'adresse à des personnes qui souhaitent vivre seules ou en couple et qui sont atteintes de handicaps légers ou de handicaps uniquement physiques.

Il existe aussi des projets de logements intégrés qui ont vu le jour aussi bien à Bruxelles qu'en Wallonie. Une étude précédente⁶⁶ menée par le Pr. Ghislain Magerotte – professeur du département d'orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainautet – et Sophie Carlier, psychologue s'est intéressée à ce type de structures. L'étude visait :

- le calcul du coût par personne d'un logement intégré ;
- la mise au point d'une méthodologie de suivi du personnel travaillant dans ces structures.

Nous n'analyserons pas ici les données de l'étude car elle ne concerne pas notre public cible pour lequel l'encadrement serait beaucoup trop réduit. D'autre part, l'étude visait des initiatives privées fonctionnant sans subsides publics.

L'étude a analysé le fonctionnement de 6 services de logement intégré qui n'étaient pas subsidiés pour l'hébergement et qui accueillaient en tout 25 personnes avec un handicap léger à moyen. Il en résulte que sans subvention, les services survivent dans un état plutôt précaire et risquent de fermer. D'autre part, les services ont fait état de la rigidité des normes, notamment à Bruxelles où la COCOF ne subsidie pas des services qui accueillent moins de 15 personnes. Aussi, les services ont signalé que les normes d'encadrement prévues sont un des obstacles majeurs à une demande de subvention et de manière plus générale, à la création de services novateurs.

Il convient de rappeler brièvement aussi Le projet de vie « La Bernache » qui s'est développé il y a quelques années à Incourt en Wallonie, dans le cadre du home Les Aubépines. Le Home Les Aubépines est agréé par l'AWIPH et en partie subsidié.

La Bernache accueille 7 personnes avec autisme mais avec un plus haut niveau de fonctionnement dans deux appartements séparés adjacents. Ces personnes fréquentent en journée le centre de jour des Aubépines. La Bernache est géographiquement séparée du Home Les Aubépines. Elle n'a pas de statut indépendant, ne reçoit pas de subsides spécifiques et survit du point de vue financier grâce aux quote-parts des familles et grâce à l'existence du Home dont elle dépend. En effet, le gros poste est le personnel de nuit qui est fourni par Les Aubépines.

8.2.1. Le projet « Relais – Condorcet »⁶⁷

Nous reprenons ci-après l'écrit d'Eric Willaye qui a présenté le projet dans l'article « Programmes éducatifs et résidentiels en France et en Belgique - Le projet « Condorcet »

« Pourquoi ce nom de Condorcet pour un tel projet ? Simplement parce que celui-ci a énoncé la maxime suivante : « **Nous ferions davantage de choses si nous en croyions moins d'impossibles** ». Cette phrase a paru parfaitement animer l'âme de ce projet, ces fondateurs lui ont donc donné le nom de son auteur.

⁶⁶ Magerotte, G. et Carlier S. (2003) Vivre chez soi, c'est l'avenir...

⁶⁷ Le Relais-Condorcet asbl – Rue Ropaix 192 – 7370 Petit Dour

Ce projet a été élaboré et rédigé en 1997 (en collaboration avec Monique Deprez et le Professeur G. Magerotte). Depuis cette époque, il a fait l'objet de nombreuses discussions dont l'une d'entre elle a débouché sur l'implantation en Belgique francophone de stratégies de budgets personnalisés. Mais, à l'heure actuelle, il n'a toujours pas trouvé de possibilité de concrétisation.

Ses Objectifs sont de :

- Créer des logements intégrés, se rapprochant le plus possible d'habitations résidentielles
- dites « normales » et répondant le mieux possibles aux goûts des personnes concernées.
- Promouvoir la participation à des activités de loisirs intégrées à la communauté.
- Favoriser le développement de réseaux sociaux autour des personnes avec handicap et des familles.
- Favoriser l'accès aux services ordinaires de la communauté.

Quelles sont les caractéristiques originales de ce projet ? Les logements. Une des premières caractéristiques du projet « Condorcet » est qu'il distingue clairement l'aspect résidentiel des activités de jour. Ces dernières ne s'effectuent pas, comme pour la majorité d'entre nous, dans la résidence. Le matin, les personnes quitteront leur maison pour se rendre à leurs activités de jour.

Les logements sont des maisons (ou des appartements), de taille unifamiliale (maximum 5 personnes), qui vont répondre à des critères personnalisés (la maison de l'un ne sera pas la maison de l'autre) ; il y aura des maisons avec jardin, des maisons sans jardin, en fonction des caractéristiques des gens.

Les gens qui devraient vivre dans ces maisons sont des gens qui devraient avoir la meilleure compatibilité possible de leurs modes de fonctionnement. Ainsi, en contre-exemple, quand on ne tolère pas beaucoup de bruit, il est difficile de vivre avec des gens qui en font beaucoup, surtout lorsque l'on ne les a pas choisis pour des qualités qui compenseraient cet inconvénient. Ce n'est pas parce que l'on a un handicap que l'on doit être amené à vivre avec d'autres personnes que l'on aurait du mal à supporter.

Les logements « Condorcet » ne sont pas réservés à des catégories de personnes. Des personnes avec des handicaps différents devraient pouvoir vivre dans la même maison. Et, en cela, les études sont assez intéressantes. Elles démontrent effectivement qu'il est profitable de faire de la sorte. De manière essentielle, ces logements constituent la résidence des personnes avec autisme qui les occupent. Ainsi, elles en assureront la location ou l'achat en co-propriété (éventuellement par l'intermédiaire de leur représentant).

Les personnes qui ont un handicap généralement bénéficient d'une allocation ; celle-ci, comme c'est le cas pour tout un chacun à l'aide du salaire, leur permettra en partage avec les autres résidents d'assurer les charges de la maison mais aussi les charges de leur vie quotidienne (alimentation, vêtements, loisirs, ...).

Philosophiquement, il s'agit du logement des personnes et non de leur hébergement (dans cette perspective, les personnes logent dans un service ; alors que dans la première, le service est apporté dans le logement de la personne) ».

8.2.2. Les Pilotis

Les Pilotis est une asbl dont l'objectif est la création d'une maison d'hébergement de taille familiale, comme lieu de vie pour de jeunes adultes handicapés de grande dépendance.

Les Pilotis souhaite créer un lieu de vie qui se rapproche au mieux d'une entité familiale. Trois à cinq jeunes adultes de grande dépendance, vivront dans une maison, encadrés par des éducateurs (couple ou célibataire) en fonction de leurs besoins.

La semaine, ils partiront le matin pour une activité régulière, passeront la journée dans un centre de jour ou occupationnel et reviendront le soir à la maison, accueillis par les éducateurs, pour partager leurs vécus et revoir leurs copains.

Les week-ends, dans un 1^{er} temps ils rentreraient chez leurs parents. Dans une seconde phase, en fonction des besoins et des finances de l'asbl, ils séjourneraient un, deux, trois week-ends par mois. L'asbl veillera à maintenir une grande flexibilité et à adapter autant que possible le projet aux besoins des habitants et non l'inverse, comme c'est souvent le cas dans les plus grandes institutions.

Un effort particulier sera fait pour intégrer cette petite communauté à la vie du quartier par une sensibilisation du voisinage et des commerçants. Des activités seront organisées à la maison pour qu'elle devienne aussi un lieu de rencontre des jeunes, des personnes âgées du voisinage...

Les jeunes adultes, garçons et filles en situation de handicap seront le sens et l'essence même de ce projet et participeront autant que possible.

Les parents des habitants de la maison auront des contacts réguliers avec les éducateurs et occasionnellement avec les membres du CA de l'asbl.

Les éducateurs seront les référents principaux. Ils seront véritablement au cœur du projet, et communiqueront avec toutes les parties.

Le projet prévoit aussi de loger des étudiants (kot) à prix réduit en échange de services.

Un réseau de personnes relais pour chaque résident sera constitué afin de soulager les éducateurs, les parents et élargir au maximum le cercle de vie sociale.

Le projet pédagogique vise à répondre aux aspirations, demandes et besoins des adultes handicapés mentaux à vivre de manière aussi harmonieuse, *équilibrée* et *autonome* que possible, compte tenu de leurs possibilités personnelles. L'ASBL Les Pilotis entend leur fournir, pendant les périodes où elle les accueillera, l'accompagnement, le soutien et la sécurité dont ils ont besoin pour y arriver. Le projet pédagogique est dans l'annexe 3.

L'asbl Les Pilotis étant basée dans la Région de Bruxelles-Capitale, nous avons donc choisi de collaborer avec elle pour la partie financière de cette étude et d'imaginer ainsi un projet de logements intégrés dans le cadre de cette asbl afin de procéder à une estimation des coûts d'un tel projet d'hébergement et à une comparaison avec les coûts d'une institution classique.

8.3. Conclusions

Le modèle d'Arduin est sans doute un modèle réussi de désinstitutionalisation et relogement des personnes handicapées dans la communauté. La différence entre Arduin et les projets qui voient le jour en Belgique francophone est de taille : Arduin est parti d'une situation d'hébergement en institution avec un nombre de personnes fort important. Certes, le processus n'a pas été simple et a pris des années, il a fallu convaincre les autorités et les familles du bien fondé du changement, mais la décision de désinstitutionalisation a été prise à partir d'une situation d'hébergement existante : 360

personnes déjà hébergées dont la prise en charge était déjà subsidiée par l'Etat.

Or, chez nous, des projets comme Le Relais – Condorcet et Les Pilotis sont des projets qui démarrent de zéro et qui ont encore tout à prouver. Pourtant, dans ces projets, nous pouvons constater la richesse du milieu associatif, les compétences des professionnels qui contribuent, de façon entièrement bénévole, à la mise en place de ces projets, la pugnacité des parents qui veulent construire pour leurs enfants un meilleur avenir.

Plus particulièrement en lisant le dossier Le Relais – Condorcet visant l'ouverture de logements intégrés en Wallonie, force est de constater que ce meilleur avenir est là, dans ces 64 pages. Nous avons l'impression que tout a été pensé, étayé, évalué, estimé, les bénéficiaires ou clients attendent, les parents trépignent sûrement, il ne reste, au fond, qu'à démarrer... On peut se demander qu'est-ce qui manque encore ? Certes, il y a encore des questions financières à résoudre, mais nous avons envie de dire ici que **ce qui manque réellement est la volonté politique.**

Surtout, n'oublions pas que c'est par décision politique que certains pays du monde ont changé de paradigme et ont adopté un autre modèle de logement pour les personnes en situation de handicap. Nous l'avons déjà dit, nous n'en sommes pas là, nous souhaitons juste démontrer que d'autres services peuvent voir le jour, que nous avons tous avantage à penser à une diversification de l'offre.

Avec Les Pilotis, nous avons eu l'impression de poursuivre ensemble la construction d'un projet qui pourrait bien s'adapter à la réalité architecturale de la Région bruxelloise. Nous avons établi, tout au long de cette étude, un étayage socio-pédagogique certainement utile, il faut passer maintenant au discours de faisabilité financière qui est présenté dans le chapitre suivant.

9. Section analyse financière

10. Conclusions générales et Recommandations

Nous nous sommes fixés comme objectif la validation de deux hypothèses :

Notre première hypothèse est que l'hébergement des personnes handicapées dans des petites structures de vie à caractère familial ou logements intégrés répond à deux types de besoins : une qualité de vie satisfaisante pour la personne handicapée et une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Notre deuxième hypothèse est que cette solution est possible (faisable) dans notre pays aussi et plus particulièrement dans le Région de Bruxelles-Capitale.

Nous avons mené notre étude sur trois axes :

- Un axe socio-pédagogique impliquant une revue bibliographique et une recherche d'expériences réussies dans ce domaine.
- Une enquête qualitative visant l'identification des besoins et des souhaits des familles et des personnes handicapées, domiciliées en Région bruxelloise, en matière de logement.
- Un axe impliquant la faisabilité financière d'un projet de logement intégré de type « Les Pilotis ».

Pour nos conclusions, nous avons fusionné les deux premiers axes. Ces travaux sont davantage détaillés dans les chapitres 6 « L'intégration des personnes handicapées dans la société », 7 « Enquête qualitative auprès des familles » et 8 « Expériences de petites structures et projets développés ».

L'enquête réalisée auprès des familles a confirmé et soutenu toute une série d'idées et de réflexions d'actualité dans le secteur associatif du handicap et dans le domaine des droits de l'homme. Voici les points principaux ressortis de notre étude :

1) Un autre regard porté sur la personne avec une déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle ne correspond pas uniquement à une limitation de QI, mais elle est aussi la résultante d'une interaction entre les capacités cognitives de l'individu et l'environnement dans lequel il vit et évolue. Moins cet environnement est stimulant et épanouissant et plus la limitation s'aggravera (point 6.1.).

Ainsi le problème se situe davantage comme un problème social lié aux droits de l'homme : afin d'occuper une place valable dans la société comme tout un chacun, les personnes avec une déficience intellectuelle ont le droit de recevoir le soutien dont elles ont besoin pour développer leurs potentialités et capacités (point 6.2).

2) Les droits de la personne handicapée et le droit au choix du logement

La personne handicapée jouit des mêmes droits fondamentaux de l'homme. En matière de logement, la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » ratifiée par les Nations Unies le 30 mars 2007 affirme le droit des personnes handicapées à choisir leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre. Elles ne doivent pas être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier (point 6.3). Les parents confirment ce souhait mais ils signalent que le choix du type d'hébergement est limité (7.4.1.).

3) L'inclusion sociale

Les notions d'intégration et d'inclusion ont été largement évoquées par les familles (point 7.4.2.). Les parents tiennent beaucoup à l'intégration de leur enfant dans un milieu de vie ordinaire et au moins la moitié parmi eux prônent l'inclusion pour ce qui est du logement (7.4.1.).

L'intégration implique que des personnes considérées différentes ou minoritaires soient

acceptées et puissent jouir des mêmes opportunités, droits et services offerts aux membres « ordinaires » (majoritaires) de la société. Au contraire, l'inclusion implique d'emblée le fait de faire partie de la société. Inclusion signifie vivre dans la communauté comme tout un chacun, tout en recevant les aides et soutiens nécessaires. « *L'inclusion commence avec la prise en compte de la diversité dans la communauté* » comme le dit Jos van Loon de Arduin (point 6.4.1.).

4) Les notions de service et de client

Il est utile de passer d'une philosophie centrée sur le service à une philosophie centrée sur la personne, à savoir que ce n'est plus la personne qui doit s'adapter aux services disponibles mais les services qui doivent être adaptés et s'adapter constamment aux besoins de soutien de la personne. La personne en situation de handicap est (et dans certains pays elle l'est déjà) amenée à devenir un client en demande de services adaptés. La notion de client n'est pas liée uniquement à une dimension économique. Etre client signifie être au centre des préoccupations et des actions du service (point 6.4.2.). Les parents estiment qu'un service de qualité n'est plus une chance ou un privilège dont ils bénéficient mais un droit (point 7.4.2.).

5) Une bonne qualité de vie est une nécessité incontournable

Dans plusieurs pays, le paradigme a changé. Aujourd'hui, on ne peut plus « penser » un service destiné aux personnes handicapées sans se soucier de la qualité de vie de ces personnes ou clients. Schalock a défini 8 dimensions de la qualité de vie qu'il convient de mesurer afin de savoir si ce que l'on offre aux personnes en situation de handicap leur convient. Cela permet une mesure objective, la remise en question et l'adaptation éventuelle des services. Les nombreuses études comparatives menées au sujet de la désinstitutionnalisation et du passage aux logements intégrés dans la communauté, ont démontré l'amélioration notable de la qualité de vie des personnes handicapées ainsi que la diminution des comportement-défi (point 6.6.1.).

Les familles font toutes référence aux dimensions de qualité de vie sans pour autant connaître les travaux de Schalock et les études qui ont suivi. En particulier, ce sont les dimensions de bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être physique, l'autonomie et l'inclusion sociale, qui priment dans les préoccupations parentales (point 7.4.3. et 7.5.1.).

6) La remise en question du modèle institutionnel résidentiel

- Dans le monde entier, on observe depuis 50 ans un mouvement grandissant de remise en question des services offerts aux personnes avec une déficience intellectuelle. L'institution résidentielle de grande taille, prenant en charge des personnes handicapées aussi bien le jour que la nuit, ne correspond plus actuellement aux besoins de soutien de ces personnes (point 6.5.). Elle ne peut en effet répondre qu'en partie aux critères de Qualité de Vie énoncés par nombre de chercheurs et experts du handicap. Inclusion Europe va plus loin en affirmant, sur base d'études réalisées dans de nombreux pays européens, que ce genre de vie en institution a un effet destructeur sur les compétences et l'inclusion sociale des personnes concernées (point 6.4.3.).
- Des mouvements de désinstitutionnalisation massive ont eu lieu, généralement par volonté et par décision politique, au profit de la création de logements intégrés dans la communauté, moyennant le soutien et l'encadrement nécessaires (point 6.5.). Ces lieux de vie à mesure humaine s'inscrivent dans un discours d'inclusion sociale. Les études comparatives prouvent une amélioration très importante de la qualité de vie de toutes les personnes handicapées, quel que soit le handicap et sa sévérité, ainsi que la satisfaction des parents (points 6.5.1 - 6.5.2. - 6.5.3.). Au Pays Bas,

l'exemple d'Arduin est un véritable modèle de bonnes pratiques bien que le choix de désinstitutionalisation revienne aux professionnels impliqués et non à l'Etat (points 6.5.4. et 8.1.1).

- L'enquête menée auprès des familles de notre population cible confirme aussi que l'institution ne répond pas toujours de façon satisfaisante aux besoins de leurs enfants. Ces parents témoignent du manque de choix et d'une philosophie de services plutôt monolithique : pas de choix, ou la personne s'adapte ou elle est exclue (point 7.4.1.). L'alternative est le maintien en famille sans ou avec peu d'aide et, dans le pire des cas (troubles graves du comportement) le recours aux services psychiatriques. Ces solutions sont inacceptables dans le contexte actuel de reconnaissance des droits des personnes handicapées et d'inclusion sociale (point 7.4.2.).
- Enfin, les familles souhaitent que leurs enfants soient encadrés par du personnel formé et chaleureux. Elles souhaitent plus de souplesse dans la prise en charge et elles veulent que le projet individualisé soit réellement utilisé (7.4.2.).

7) Les comportements-défi : un véritable défi pour les services

La problématique des troubles du comportement occupe une bonne partie de la littérature en matière de handicap. Les troubles du comportement hypothèquent sérieusement la possibilité d'accès aux services de petite taille et contribuent à la réadmission dans des structures plus grandes (notamment dans des structures de type psychiatrique). L'intégration et l'inclusion pour ces personnes en résultent ainsi fortement limitées. Plusieurs études montrent que ces personnes ont une vie moins épanouissante et des contacts réduits. Elles sont moins stimulées et plus ségréguées et peuvent davantage être victimes d'abus et violences. On peut s'interroger sur l'influence de ces « conséquences » sur le maintien et l'aggravation des troubles. Finalement nous sommes confrontés à un discours circulaire (point 6.6.2.).

Beaucoup de parents interviewés font état d'angoisse et de stress par rapport à ces troubles car ils vivent sous dans la crainte constante de l'exclusion. Pourtant, ils ont des idées bien précises sur la façon de prévenir ou réduire ces troubles et demandent une formation adéquate du personnel (point 7.4.2.).

La réduction de la taille de la structure d'accueil semble profiter au contrôle et à la réduction des comportements-défi. La question qui reste ouverte est de savoir s'il faut créer des logements spécialisés pour personnes ayant des comportements-défi ou s'il ne faut plutôt pas intégrer ces personnes dans des logements avec une faible concentration de personnes présentant ce type de trouble (point 6.6.1.).

8) Le logement intégré : un choix ou une possibilité souhaitée par les parents

La grande majorité des parents se sont positionnés favorablement pour un choix de logement intégré, pour autant que ce type de structure offre un encadrement adapté et suffisant (points 7.4.1. et 7.5.1.). Ils confirment ainsi la tendance relevée dans les travaux et recherches sur l'inclusion, la qualité de vie et les logements intégrés. Les familles relèvent toute une série d'avantages comme la diversification de l'offre, la souplesse du service et une meilleure réponse, individualisée et adaptée aux besoins des personnes handicapées. Selon les parents, le logement intégré est une bonne solution, d'autant plus que les personnes plus grandement dépendantes ont davantage de difficultés à s'intégrer dans les institutions résidentielles (point 7.5.2). Restent cependant des interrogations et craintes qui doivent trouver une réponse et notamment la question liées aux troubles du comportement (points 7.5.2. et 8.1.2.). La mixité des handicaps pourrait être une solution (points 8.1.1. et 8.1.2.).

En réponse à notre première hypothèse, nous concluons qu'une solution de logement intégré est pertinente et répond aux besoins en aide et soutien de la personne en situation de handicap, et notamment à une qualité de vie satisfaisante et à une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Du point de vue de la faisabilité d'un tel projet en Région bruxelloise, c'est la partie financière qui donne des réponses et qui a été développée par l'asbl Les Pilotis (chapitre 9). Nous avons imaginé un type de structure calquée sur le fonctionnement des maisons « Les Pilotis ». La seule spécificité de ces habitations pour personnes adultes handicapées de grande dépendance réside dans l'accompagnement spécifique et personnalisé de chaque habitant en fonction de son degré d'autonomie (point 8.2.2. et 9.1.).

9) Un projet de type « Les Pilotis » est financièrement possible

L'analyse financière a comparé de façon théorique et le plus objectivement possible deux types très différents de fonctionnement d'infrastructure : d'une part, la structure classique pour 15 personnes et d'autre part, trois logements Les Pilotis pour 5 personnes chacun (points 9.3. et 9.4.). Le système de subventionnement de la CoCoF est extrêmement complexe et fait intervenir un nombre très important de variables qui rend les comparaisons difficiles.

D'après nos simulations, un tel projet semble faisable et peut tenir la route, en fonction des formules de financement trouvées par l'asbl, du nombre de maisons et des catégories des habitants. Nous sommes bien loin de l'idée fort répandue que les petites structures coûtent beaucoup plus cher que les grandes institutions.

La partie la plus difficile à évaluer en terme financier est le « retour social sur investissement » de ce type de structure alternatives : le coût d'une augmentation de la qualité de vie que permet un environnement adapté et personnalisé, tel que les maisons « Les Pilotis » souhaitent l'offrir à ses habitants. Si la personne se sent mieux, elle est moins malade, ses troubles du comportement se réduisent, elle a besoin de moins d'encadrement et de soins ou d'hospitalisation, cela peut aussi engendrer un gain pour la collectivité, y compris financier.

Rappelons par ailleurs que le passage des grandes institutions aux solutions de vie dans la communauté (petites structures, logements intégrés) n'engendre pas nécessairement davantage de coûts pour la société, mais par contre il engendre une amélioration importante de la qualité de vie des personnes handicapées, quelle que soit la sévérité de leur handicap (point 6.4.3.). Mais en regard de tous les avantages que celles-ci apportent aussi bien aux habitants, aux assistants et à la communauté tout entière du quartier dans lequel chaque maison s'intègre, ces petites unités de vie doivent absolument se développer avec l'appui et l'encouragement majeur des pouvoirs public.

En réponse à notre deuxième hypothèse, nous concluons qu'un projet de logements intégrés en Région bruxelloise est faisable.

Comme conclusion finale, nous estimons que au-delà des alternatives en termes d'hébergement, c'est l'ensemble de la politique de « prise en charge » des personnes handicapées qu'il convient de repenser.

Des modèles, comme celui de Arduin, nous invitent sans plus attendre à passer à l'action.

Nous proposons ainsi les recommandations suivantes, en ordre de priorité :

1) La volonté politique d'innover

Des maisons comme Les Pilotis vont un jour s'ouvrir car les parents et professionnels porteurs de ces projets sont convaincus du bien fondé de leurs démarches. Changer de paradigme n'est pas nécessairement plus coûteux car on peut aussi envisager de revoir la législation en matière de normes d'encadrement ou d'intervention des aides familiales, par exemple. Sans cette volonté politique d'innover, de penser à des alternatives, notre tâche sera plus difficile.

Nous recommandons une étroite collaboration entre la Région bruxelloise et la Région Wallonne, et aussi avec la Communauté flamande, afin de procéder à des études de faisabilités et à la création de logements intégrés.

2) La mise en place d'un projet pilote de logement intégré à Bruxelles

Nous pensons qu'il est possible de mettre en place un projet pilote de maisons de type « Les Pilotis ». Pour la CoCoF, un réseau de maisons de ce type serait une excellente expérience pilote qui pourrait s'élargir et devenir un standard par la suite pour ce type de logements. Nous savons combien la Région bruxelloise manque de places d'accueil aussi bien de jour que de nuit. Nous savons aussi que le tissu urbanistique bruxellois ne permet d'ailleurs pas de construire de grandes structures. Nous demandons de mettre en place rapidement, endéans le début 2009, un projet pilote qui se développerait ainsi :

- **Cellule de recherche et d'accompagnement.** Nous proposons de créer une petite cellule de travail qui étudierait le modèle le plus adapté à Bruxelles pour de ce type de logement et qui accompagnerait la mise en place du projet en trois phases parallèles :
 - **Une phase de recherche** qui est indispensable afin de permettre d'étudier et analyser des expériences déjà existantes (ex. Arduin).
 - **Une phase de construction du modèle**, de simulation et de critique.
 - **Une phase de réalisation** avec ajustements des aberrations éventuelles.

3) Une politique de diversification de l'offre en matière de logement

Parallèlement à l'amélioration du système actuel de prise en charge des personnes adultes handicapées à Bruxelles, nous plaidons pour que soient développées en Région bruxelloise des solutions alternatives qui ont déjà fait leurs preuves dans des régions ou pays limitrophes. Si des nouveaux projets d'hébergement de type institutionnel s'amorcent, il est utile de favoriser davantage la création de structures de petite taille (6 à 8 personnes maximum) pour mieux répondre aux exigences de qualité de vie et d'individualisation de la prise en charge. De même, il peut être utile de favoriser la transformation d'institutions existantes dans des plus petites structures et logements intégrés.

4) Adaptation des législations

Il convient de revoir la législation en matière d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées afin de permettre une plus grande souplesse au niveau des normes d'encadrement et d'intervention financière de la CoCoF.

Il convient de revoir la législation en matière de services d'aides familiales qui ne peuvent intervenir dans un centre subsidié par la CoCoF. Il faudrait que le logement intégré ne soit pas assimilé à un centre d'hébergement mais plutôt au lieu de résidence.

5) Evaluation de la Qualité de Vie

D'une manière plus générale nous demandons que la législation bruxelloise en matière d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées rende obligatoire, tout comme cela a été le cas pour le projet individualisé de vie, l'évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées, en référence aux dimensions de la Qualité de Vie définies par Schalock. Des outils d'évaluations devraient être développés, de préférence par une équipe universitaire, sur le modèle actuellement en cours à Arduin.

* * *

Par cette étude, nous espérons avoir apporté une contribution au changement de regard porté sur les personnes en situation de handicap. Nous formulons le voeu que cette étude puisse aussi apporter une pierre à la création de structures plus adaptées à nos enfants.

**Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas,
c'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles**

Sénèque

ANNEXE 1

Questionnaire destiné à la personne en situation de handicap et à sa famille - Guide des sujets à aborder

Date
Nom de la personne responsable
Coordonnées

Profil de la personne en situation de handicap

Nom
Année de naissance
Sexe
Handicap principal et niveau d'atteinte
Handicaps associés
Capacités de communication
Présence de troubles du comportement
Niveau d'autonomie
Traitement médical lié au handicap

Récit des parents

Situation de prise en charge actuelle de la personne :

- Hébergement / résidence
- Activités de jour

Quelle est actuellement la solution d'hébergement souhaitée par les parents pour leur enfant handicapé ?

Et quelle est la prise en charge de jour souhaité ?

Difficultés éventuelles rencontrées

Questions concernant le logement en petite structure :

A-t-on déjà envisagé le logement dans une petite structure de vie ?

Si oui, quelle est l'idée que l'on s'en fait ?

Comment imagine-t-on la vie de son enfant dans ce type de structure ?

Quelles démarches a-t-on éventuellement entamées à ce sujet ?

Quelles sont ou pourraient être les avantages et les désavantages de ce type de structures ?

Comment articuler d'une part la prise en charge de jour et d'autre part le logement dans une petite structure de vie séparée ?

Quid de la prise en charge le week-end ?

Quid de la prise en charge en cas de maladie de la personne handicapée ?

Quelle implication de la famille a-t-on envisagé dans le cas d'un logement dans une petite structure ? (lessive, transports, visites médicales, loisirs...)

Quelles autres intervenants ou interventions pourrait-on envisager vis-à-vis de la personne handicapée dans le cadre d'une petite structure ?

Quid de l'après-parents ? Comment préparer la transition ? Quel réseau alternatif d'aide mettre en place ?

ANNEXE 2

Annexe 2

<http://www.arduino.nl/Publicaties/verdedigingjvloon171105.html>

Emancipatie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking. Ontmantelen van de instituutzorg.

Verdediging Jos van Loon, 17 november 2005

Ergens in juni 1994, op een zonnige dag, kreeg ik een telefoontje van een voormalige collega, Peter Meyboom. Zijn directeur, Piet van den Beemt, was gevraagd om Vijvervreugd, een instituut voor mensen met een verstandelijke beperking in Middelburg, te hulp te komen. De situatie was er problematisch wat betreft het management, maar wat belangrijker was, wat betreft de kwaliteit van zorg. Op dat moment had men een orthopedagoog nodig, die tevens lid zou worden van het nieuw te vormen managementteam. Om een lang verhaal kort te maken: in juli werd ik aangesteld en raakte ik betrokken in het proces dat geleid heeft tot hetgeen waarvoor ik hier nu sta....

Problematische situatie

Reeds in de winter van 1994 vroegen we professor Geert Van Hove om een onderzoek te doen naar de kwaliteit van zorg van de mensen in Vijvervreugd. Zijn onderzoek toonde aan dat er sprake was van "onvoldoende kwaliteit van zorg in meerdere opzichten", hetgeen zich o.a. uitte in zeer geringe dagbesteding en 280 cliënten in grootschalige woonafdelingen op het terrein. Zo'n 35% van de bewoners was 'door de bodem van de zorg gezakt' (Van Hove, 1995) en slechts voor 22% kon het welzijn als 'goed' of 'zeer goed' bestempeld worden.

De afdelingen van Vijvervreugd bleken wel een verblijfsplaats, maar geen thuis, geen plek waar men identiteit aan ontleende. Privacy bleek een groot knelpunt te vormen. En zo waren er vele punten van kritiek.....

Ook een onderzoek van prof. Van Berckelaer et al. (2002), als consulent bij een man met een verstandelijke beperking en autisme, toonde de ernst van de situatie in Vijvervreugd aan.

"De organisatie van de instelling was erg ouderwets en hiërarchisch gestructureerd. Er bestond een grote afstand tussen het uitvoerende behandelingsteam en het managementteam, dat zichzelf tot het managen van de organisatie en de financiën beperkte."

Een fundamentele verandering was nodig. Vijvervreugd werd Arduin. Als leidraad werd gesteld dat emancipatie en zelfbepaling voor alle mensen van wezenlijk belang zijn om te komen tot een optimale kwaliteit van bestaan.

We besloten het proces te volgen met wetenschappelijk onderzoek.

Arduin transformeerde van een instituut op een terrein, tot een transmurale organisatie met wonen, werken, ondersteuning en scholing voor mensen met een verstandelijke beperking, met ruim 122 woningen in 25 dorpen / steden, en volledige dagbesteding voor iedereen in 21 bedrijven en dagcentra voor mensen met intensieve ondersteuningsvragen.

De taak van de orthopedagoog

Ik situeer de taak van de orthopedagoog binnen de kritisch-normatieve postmoderne orthopedagogiek (Van Gennep, 1999), waarbij ik kies voor een emancipatorische benadering en

waarbij de taak van de orthopedagogiek erin bestaat om uitgestoten menselijk leven weer in de samenleving binnen te halen. Een wetenschappelijke theorie onderscheidt zich hierbij van een maatschappelijke opvatting door de rationele beargumentering van het normatieve aspect (Van Gennep, 1999). Kennis kan, zoals ook Van Gennep aangeeft, nooit los gezien worden van sociale verandering, dus de orthopedagogiek moet zich m.i. wel degelijk met normen en waarden bezighouden.

Probleemstelling

Het was de bedoeling om te onderzoeken: op welke wijze de nadruk op emancipatie en zelfbepaling bij de cliënten van Arduin in de praktijk kon worden gebracht, en tot welke veranderingen deze nadruk, en de keuze voor het ontmantelen van de instituutzorg, vervolgens heeft geleid.

Welke achtergronden waren er in de literatuur te vinden voor de gewenste veranderingen? Hoe is dit proces in zijn werk gegaan? Welke voorwaarden zijn nodig zijn om een proces van deinstitutionalisatie succesvol te doen verlopen. Welke gevolgen heeft deinstitutionalisatie voor bijzondere doelgroepen? Welke fundamentele wetenschappelijke meerwaarden zijn af te leiden uit het hele veranderingsproces?

Actieonderzoek

We besloten het veranderingsproces bij Arduin te volgen via actieonderzoek: het ging immers om een combinatie van onderzoeken en veranderen, c.q. verbeteren: om een systematisch doordachte invloed op de praktijk. Actieonderzoek vindt plaats n.a.v. een duidelijk problematische situatie en met het oog op theorievorming, en is gepositioneerd binnen de **kwalitatieve onderzoeksbenadering**, vanuit emanciperende perspectieven.

Voor de theoretische fundering heb ik literatuuronderzoek gedaan, o.a. naar veranderde opvattingen over de aard van een verstandelijke beperking, zoals de veranderde definitie van de American Association on Mental Retardation (Luckasson, 1992, 2002), waarbij de nadruk komt te liggen op de vraag welke ondersteuning een individu nodig heeft in zijn leven. Verder heb ik me gebaseerd op de literatuur m.b.t. paradigmaverschuiving, mensenrechten, kritiek op instituutzorg door de jaren heen, en natuurlijk kwaliteit van bestaan. Conform deze inzichten zijn we de organisatie drastisch gaan veranderen.

We hebben ons ook verdiept in het discours over kwaliteit van zorg en kwaliteit van bestaan. Samen met Isabel De Waele, Geert Van Hove en Robert Schalock (2005) hebben we onderzoek gedaan naar succesvolle manieren om kwaliteit van bestaan te kunnen implementeren in een cultuur die gedomineerd wordt door denken in termen van kwaliteit van zorg.

In Nederland en Vlaanderen bestaat soms twijfel m.b.t. het belang en de mogelijkheden van deinstitutionalisatie bij mensen met intensieve ondersteuningsvragen, zoals mensen met ernstige gedragsproblemen of met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. Daar hebben we daarom bijzondere aandacht aan besteed in onze onderzoeken.

Er worden ook soms zorgen geuit over de kwaliteit van de medische zorg bij het ondersteund wonen van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Daarom hebben we een literatuuronderzoek gedaan, en d.m.v. een enquête onder de plaatselijke huisartsen, waar Arduin mee samenwerkt, een toetsing gedaan van de werkwijze van Arduin.

Arduin is nl. van de situatie met één internaatarts, tevens huisarts voor 360 cliënten, gegaan naar 43 plaatselijke huisartsen, plus ondersteuning van één specialist op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking, een AVG, met goede onderlinge afspraken qua taakverdeling.

Tot slot hebben er diverse onderzoeken plaatsgevonden naar de mening van cliënten, ouders en medewerkers over de gevolgen van deinstitutionalisatie op het leven van en op de kwaliteit van bestaan van de cliënten van Arduin. Zelf heb ik in focusgroepen cliënten naar hun mening gevraagd over de effecten op hun leven. Verder is er onafhankelijk evaluatief onderzoek gedaan door het NIZW (Van der Wielen et al, 2003): interviews met cliënten; drie jaren achtereenvolgende focusgroepen met cliënten, persoonlijke assistenten, en ouders; onderzoek met vragenlijsten onder een steekproef van

100 persoonlijke assistenten en 100 ouders. Tenslotte heeft er onderzoek plaatsgevonden vanuit de Universiteit van Maastricht (Buntinx, 2004) naar tevredenheid van cliënten onder familieleden en medewerkers.

De bevindingen van ons onderzoek

- Welke achtergronden waren er in de literatuur te vinden voor de gewenste veranderingen?
Men is de afgelopen jaren duidelijk anders gaan denken over mensen met een verstandelijke beperking (Luckasson, 1992; Luckasson, 2002; Rioux, 1994, 1997). We noemden in het bijzonder de paradigmaverschuiving (Bradley and Knoll, 1990 en Van Gennep, 1997). Belangrijk zijn de dimensies van kwaliteit van bestaan, zoals Schalock (1996) ze, op basis van uitgebreid onderzoek, heeft vastgesteld. *We concludeerden dat de dimensies die essentieel zijn om een verandering te organiseren in de dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking zijn: inclusie, zelfbepaling en persoonlijke ontwikkeling.*
Literatuuronderzoek over deinstitutionalisatie laat zien dat in veel landen het aantal plaatsen in instituten aanzienlijk is verminderd. *Er is een veelheid aan factoren die een aanzet hebben gegeven tot deinstitutionalisatie en een overweldigende hoeveelheid aan bewijs van de positieve effecten van deinstitutionalisatie voor de cliënten.*

De effecten van deinstitutionalisatie worden in de literatuur als volgt benoemd:

- In alle onderzoeken blijkt er een verbetering van de adaptieve vaardigheden.
 - Een meerderheid van de ouders is tevreden met de veranderingen: ze zien een verbetering van de kwaliteit van bestaan van hun kind.
 - Mensen met een verstandelijke beperking staan meer in de samenleving.
 - Ze hebben significant meer verschillende activiteiten in de samenleving en doen deze activiteiten vaker.
 - Ze hebben meer keuze en maken ook daadwerkelijk vaker een keuze.
 - De familie bezoekt hun familieleden vaker.
 - Een significante vermindering van de mensen die problemen hebben met andere personen.
- Welke fundamentele wetenschappelijke inzichten kunnen worden afgeleid van dit veranderingsproces?
Uiteindelijk is een belangrijk – zo niet het belangrijkste – doel van wetenschappelijk onderzoek kennis produceren. Er zijn echter verschillende soorten kennis. Actieonderzoek genereert in de eerste plaats praktische kennis, kennis die in de bestaande praktijk tot verbeteringen kan leiden, maar kan ook kennis genereren op andere, theoretische niveaus. Van Strien (1986) onderscheidt drie niveaus van theorie. Onze belangrijkste bevindingen zijn op deze drie niveaus te situeren:

–Niveau A (algemeen, nomothetisch): ontwikkeling van algemene theorie:

* m.b.t. de definitie van een verstandelijke beperking

* m.b.t. het concept kwaliteit van bestaan

–Niveau B (speciaal, idionoom): het praktijkgerichte middenniveau:

* m.b.t. de (onmogelijkheid tot) realisatie van kwaliteit van bestaan in een instituutsomgeving

* de mogelijkheid van deinstitutionalisatie in Nederland

* de consequenties voor de medische zorg

* de consequenties voor de opleiding van medewerkers

* de ontwikkeling van een nieuw model van dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking

–Niveau C (concreet, idionoom): probleemgerichte analyse van concrete gevallen: de

onderzoeken op het niveau van de casuïstiek (leveren echter ook kennis op op niveaus A en B)

Belangrijkste bevindingen

I. Als we een goede kwaliteit van bestaan willen creëren voor mensen met een verstandelijke beperking die in een instituut leven, moet deze institutionele zorg als de grootste hindernis worden gezien. In ons actieonderzoek bleken in het bijzonder bepaalde dimensies van kwaliteit van bestaan zoals inclusie, zelfbepaling en persoonlijke

ontplooiing van essentieel belang. Daarom kan een goede kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking niet bereikt worden binnen een instituut en blijft deinstitutionalisatie als enig alternatief over.

Deze dimensies maken het verschil en laten zien wat de beperkingen zijn voor een goede kwaliteit van bestaan in de traditionele institutionele zorg. Deze bevindingen worden ondersteund door internationaal onderzoek, bijvoorbeeld door de onderzoeksgroep rond Wehmeyer (Wehmeyer & Schwartz, 1998).

II. Gegeven de ervaringen in Arduin is het ontwikkelen van een nieuw model van dienstverlening, tevens inhoudende deinstitutionalisatie van instituten voor mensen met een verstandelijke beperking, ook haalbaar in de Nederlandse situatie, zoals het reeds gerealiseerd is in vele landen.

Omdat institutionele zorg niet langer een optie was, is het instituut ontmanteld. Er is een faciliterende organisatie opgezet die zich richt op het ondersteunen van de zelfbepalende cliënt. Scheiding van wonen, werk en vrije tijd is hierbij van essentieel belang. Mensen wonen, verspreid over de regio, in normale huizen in de samenleving; ze werken voltijds, in een grote verscheidenheid aan bedrijven of dagcentra. Ze bepalen zelf waar ze wonen en werken. Er is geen commissie meer die woning of werk toebedeelt. In het geval van kinderen die niet bij hun ouders kunnen blijven, is het beleid om, in eerste instantie, te zoeken naar een pleeggezin. Veel personen wonen in hun eigen huis, wat vroeger voor onmogelijk werd gehouden, en als mensen nog in een huis wonen met anderen met een verstandelijke beperking is het met veel minder mensen dan voorheen; het gemiddelde is 3,8 per huis. Deze deinstitutionalisatie heeft plaatsgevonden binnen de bestaande financiële kaders (Van den Beemt, 2003). Belangrijke elementen in een proces van deinstitutionalisatie zijn:

- Focussen op kwaliteit van bestaan.
- Het concept kwaliteit van bestaan is moeilijk te hanteren in een cultuur van kwaliteit van zorg.
- Het introduceren van het ondersteuningsparadigma waar de persón de controle heeft en niet het zorgsysteem, i.p.v een zorg-paradigma.
- Focussen op wat de ondersteuning oplevert voor individuele personen
- Empowerment van cliënten

De bevindingen van de evaluatieve onderzoeken wijzen uit dat waar er **bij de start van het proces twijfels bestonden bij enkele ouders/familieleden en personeel over de haalbaarheid, en ze bezorgd waren over de gevolgen voor hun familielid of hun cliënten, de consequenties van de deinstitutionalisatie voor de kwaliteit van bestaan nu als positief beoordeeld worden door de cliënten zelf, de ouders en de medewerkers.** Onze onderzoeksresultaten passen hiermee in de evaluatie van deinstitutionalisatie over dit onderwerp in andere landen (Larson en Lakin, 1991; Tossebro, 1996; Tuveesson en Ericsson, 1996). Mensen zijn positief over de gevolgen van deinstitutionalisatie, als dit eenmaal is gerealiseerd. Vóór de voltooiing van dit proces stuit men dikwijls op verzet van voornamelijk medewerkers en enkele familieleden.

III. Het ontwikkelen van een nieuw model van dienstverlening, gericht op het realiseren van een goede kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking is meer dan deinstitutionalisatie, zoals deinstitutionalisatie meer is dan het sluiten van instituten: er is veel aandacht nodig voor het ontwikkelen van een adequaat ondersteuningsmodel of ondersteuningssysteem voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Voornamelijk de gelijktijdige ontwikkeling van een ondersteuningsmodel was binnen Arduin van belang om mensen echte kansen te geven in een gedeinstitutionaliseerde omgeving. Men kan niet zomaar het instituut sluiten en mensen laten verhuizen naar woningen in de samenleving. Uitgangspunten voor het nieuwe ondersteuningsmodel, het Arduin-model dat we ontwikkeld hebben (Van Loon & Van Hove, 2001) zijn:

Het Arduin Model

a. Bij alle beslissingen op het gebied van ondersteuning wordt de emancipatie consequent in het oog gehouden. Dit werd geaccentueerd in de keuze om het instituut te ontmantelen, evenals in de keuze voor een coachende stijl van managen, gericht op autonomie en zelfsturing.

b. Er blijft slechts een ondersteunende organisatie over, gericht op het ondersteunen van de zelfbepalende cliënt.

c. Een belangrijk motto was: "Gewoon wat kan, speciaal wat moet".

d. De scheiding van de drie leefsfereën – wonen, werk / dagactiviteiten en vrije tijd – is van groot belang. Ook erg belangrijk is dat men werk / dagactiviteiten heeft. Een cruciaal neveneffect van een werk/dagactiviteit is dat men alleen het gevoel van thuiskomen, het hebben van een thuis, heeft als men na een dag werken thuiskomt.

e. Er kan veel bureaucratische franje worden afgeschaft: er is geen zwaarwegende organisatie die moet worden bijgehouden. De middelen die daardoor vrijkomen, zijn nodig voor het creëren van kleinschalig wonen en werken voor iedereen.

f. De functies van de medewerkers zijn in dit proces veranderd en zullen blijven veranderen.

g. Vervolgens dienen de hierboven genoemde centrale dimensies over kwaliteit van bestaan, inclusie, zelfbepaling en persoonlijke ontwikkeling in de praktijk te worden gebracht.

In ons onderzoek zijn we erachter gekomen dat Kwaliteit van Zorg op zichzelf niet een garantie is voor Kwaliteit van Bestaan. Radicale veranderingen van perspectief en denken zijn nodig en dit moet goed gemanaged worden. Daarvoor is een voortdurende oriëntatie nodig op wat uiteindelijk de resultaten moeten zijn.

Ons onderzoek laat zien dat het moeilijk is denkbeelden over kwaliteit van bestaan toe te passen in een omgeving waar kwaliteit van zorg centraal staat.

Als kwaliteitssysteem, dat de manier waarop ondersteuning wordt gegeven, controleert, heeft Arduin gekozen voor ISO 9001/2000 (Van den Beemt & Brouwer, 2004). De organisatie is gecertificeerd in november 2004.

IV. A) Binnen een individu bestaan beperkingen tezamen met sterke kanten B) Met de juiste geïndividualiseerde ondersteuning over een langere periode zal het functioneren van de persoon met een verstandelijke beperking geleidelijk aan verbeteren.

De ervaringen binnen Arduin bevestigen deze aannames van de definitie van 2002 van de American Association on Mental Retardation (Luckasson, 2002). Ongeveer 400 mensen wonen nu middenin de samenleving (270 van hen woonden in een instituut). Zij blijken het aan te kunnen om hun werk of dagelijkse activiteiten en hun vrije tijd in de samenleving te hebben, om er vele contacten te hebben. En ze blijven nog steeds groeien in hun mogelijkheden. Velen van hen hebben minder ondersteuning dan eerst het geval was. Verbeteringen in omgevingscondities, of de aanwezigheid van benodigde ondersteuning, hebben een positieve invloed op het vermogen van een persoon om met de gewone eisen van het dagelijks leven om te kunnen gaan. Daardoor verbetert over het algemeen het bestaan van de persoon en, in sommige gevallen, is zelfs de diagnose verstandelijke beperking niet meer van toepassing.

De resultaten zoals gerapporteerd in de onderzoeken van Arduin m.b.t. het bestaan van de cliënten kunnen als volgt worden samengevat:

- De adaptieve vaardigheden van cliënten zijn verbeterd
- Mensen tonen een persoonlijke groei in hun nieuwe omgeving, in persoonlijkheid, sociale en andere vaardigheden. Dit geldt ook voor oudere cliënten.
- Cliënten hebben meer zelfrespect.
- Cliënten blijken meer in de samenleving te wonen dan vroeger het geval was.
- De meeste cliënten zijn erg tevreden met hun hobby's en vriendschappen.
- Er zijn verschillende en meer dagactiviteiten, van betere kwaliteit.
- Er is meer zelfbepaling/een grotere participatie van de cliënt.
- Er zijn minder gedragsproblemen.
- Mensen voelen zich veiliger.
- Er is een betere kwaliteit van bestaan / de accommodatie is verbeterd / er is meer privacy.

De AAMR (Luckasson, 2002) noemt vijf voor de persoon gewenste uitkomsten van ondersteuning:

onafhankelijkheid, relaties, een bijdrage kunnen leveren, participatie aan school en samenleving en persoonlijk welbevinden. Het concept onafhankelijkheid als uitkomst van ondersteuning dient m.i. verder uitgewerkt te worden. Wellicht de belangrijkste dimensie van iemands kwaliteit van bestaan is zelfbepaling. Veel auteurs benadrukken het belang van relationele aspecten in het concept autonomie. Van Gennep (1997) stelt dat keuze en controle gezien moeten worden tegen de achtergrond van een sociaal vangnet. In het burgerschapsparadigma is keuze en controle van wezenlijk belang (Van Gennep, 2000). In dit paradigma krijgt de persoon ondersteuning om meer en meer controle te hebben over zijn eigen leven. Zoals Reindal (1999) aangeeft moet persoonlijke autonomie niet verward worden met een ideologie van onafhankelijkheid. Professionals neigen tot het definiëren van onafhankelijkheid in termen van zelf-zorg activiteiten, en meten dit af aan prestaties op deze activiteiten. Mensen met beperkingen echter, definiëren onafhankelijkheid als het vermogen beslissingen te nemen over je eigen leven. De notie van "control in principle" houdt in dat de persoon controle heeft, ondanks dat anderen wellicht de fysieke of intellectuele uitvoering van taken voor hun rekening nemen. Reindal stelt dat deze **onderlinge afhankelijkheid** wezenlijk geacht moet worden voor de menselijke conditie. Aldus kan het begrip zelfbepaling beschouwd worden als een fundamenteel principe voor alle mensen, ook voor mensen met een verstandelijke beperking. **Daarom ook willen we ervoor pleiten het begrip onafhankelijkheid (independence) in de gewenste uitkomsten van het ondersteuningsmodel te vervangen door het meer relationele begrip onderlinge afhankelijkheid (interdependence).**

V. Een goede medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die in de samenleving wonen (community support) is mogelijk, indien de gespecialiseerde ondersteuning voor de huisartsen goed wordt georganiseerd.

VI. Bij bestudering van de consequenties voor speciale doelgroepen in de populatie van mensen met een verstandelijke beperking, zien we dat het ook hier mogelijk blijkt om supported living succesvol te introduceren. Verder konden we concluderen dat de veranderingen in de organisatie ook bijdroegen tot de kwaliteit van bestaan van een man met ernstig problematisch gedrag en dat de focus op kwaliteit van bestaan en deinstitutionalisatie ook toepasbaar is op mensen met problematisch gedrag.

Nog steeds leven in Nederland ongeveer 32.000 mensen met een (zeer) ernstige en/ of meervoudige beperking, en mensen met ernstige psychische en gedragsproblemen in instituten. Onderzoeken door bijvoorbeeld Van Gennep (1998) en Vreeke et al. (1998) tonen aan dat het leven in een instituut met name voor mensen met (zeer) ernstige en/ of meervoudige beperking nadelig is. Uit het onderzoek naar de mogelijkheden van supported living voor een vrouw met een intensieve ondersteuningsvraag, kunnen we concluderen dat de domeinen die het meest van belang zijn voor kwaliteit van bestaan –inclusie, persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling- ook voor haar het verschil uitmaakten. Er werd een duidelijke verbetering in haar kwaliteit van bestaan opgemerkt en er waren positieve effecten op haar emotioneel welbevinden en interpersoonlijke relaties. En samen met O'Brien (s.d.) durven we aan te nemen dat het simpele feit dat zij woont waar ze woont, de samenleving verrijkt. De casus van J., beschreven in hoofdstuk 2, toont dat de veranderingen in de organisatie hebben bijgedragen tot de kwaliteit van bestaan van deze man. De nadruk op kwaliteit van bestaan en deinstitutionalisatie geldt ook voor mensen met ernstig problematisch gedrag. Deze mensen zullen wel speciale aandacht nodig blijven hebben in bepaalde aspecten van hun leven, zoals bij J. wat betreft zijn autisme. Deze speciale ondersteuning echter moet altijd gezien worden in functie van inclusie, niet van exclusie.

VII. Een van de problemen die we tegenkwamen in de deinstitutionalisatie in Arduin en de reorganisatie in termen van ondersteuning, was dat de medewerkers die opgeleid waren om in een instituut te werken, daarmee niet automatisch ook opgeleid zijn om te werken in het ondersteunen van mensen in wonen en werken in de samenleving. Daarom is er een nieuw profiel voor het beroep van het supportwerker voorgesteld.

De omschakeling betekende met name voor die medewerkers die voorheen een meer aansturende of zelfs bepalende rol hadden (verpleegkundigen, gedragsdeskundigen, etc.). een herbezinning op hun functie. Hen werd gevraagd in een andere rol te werken en onder andere omstandigheden. Er is daarom veel aandacht nodig voor bijscholing en training van medewerkers.

Een recente ontwikkeling is dat Arduin in 2004, samen met twee opleidingsinstituten en twee andere organisaties, een nieuwe opleiding heeft ontwikkeld voor Support-werker.

Deze professional dient vanuit een respectvolle houding voor de eigen keuzes en waardigheid van de ander de ondersteuning te bieden en/of te organiseren die de persoon behoeft om te kunnen functioneren in zijn omgeving. Hij moet flexibel uit de voeten te kunnen met de verscheidenheid aan ondersteuningsvragen van een cliënt die volop participeert in de samenleving, met de principiële intentie zichzelf hierbij uiteindelijk overbodig te maken.

Beperkingen en toekomstig onderzoek

Dit actieonderzoek toont de wenselijkheid en de mogelijkheden aan van deinstitutionalisatie en het ondersteuningsparadigma in het licht van de kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking. Het algemene beeld is positief.

Met betrekking tot de haalbaarheid van de ontwikkeling van een nieuw model van dienstverlening is wellicht de belangrijkste beperking in ons onderzoek dat de implementatie van een dergelijke radicale verandering van perspectief en discours in een organisatie, en als zodanig de mogelijkheid om dit over te nemen, sterk leiderschap vergt, evenals durf en de flexibiliteit om te veranderen. Er blijven echter veel vragen binnen dit brede thema waarvan ik, gezien onze resultaten, niet geneigd ben om ze te zien als beperkingen, maar die wel in toekomstig onderzoek aandacht zouden kunnen en moeten krijgen. In het laatste hoofdstuk van m'n proefschrift geef ik aanbevelingen voor verder onderzoek.

ANNEXE 3

Les Pilotis Γ62 ΒΙΠΟΠ2

Association sans but lucratif

rue de la Place 19
5031 Grand Leez (Gembloux)

PROJET PEDAGOGIQUE (éléments essentiels)

L'ASBL les Pilotis, qui offre aux adultes handicapés mentaux de grande dépendance un lieu d'hébergement et de vie, entend leur assurer des services de qualité. Le projet pédagogique de l'ASBL, dont ce document énonce les éléments essentiels, est l'expression de cet objectif.

Dans une première phase, cet objectif sera adapté aux moyens financiers limités de l'ASBL. La qualité de l'offre pourra être améliorée, et le projet sera affiné, lorsque l'ASBL aura obtenu son agréation et l'accès aux subsides des pouvoirs publics.

1 Profil des personnes accueillies

Les résidents seront des personnes de grande dépendance présentant un handicap mental modéré à sévère mais non associé à une déficience motrice. La priorité est donnée aux personnes qui ont besoin d'un cadre ritualisé, d'une structure formalisée régulière (exemple : méthode « teach »).

L'âge le mieux indiqué pour l'entrée de ces personnes dans leur nouveau lieu d'hébergement est de 18 à 21 ans. En effet, le jeune qui atteint l'âge de 21 ans est obligé de quitter les structures d'accueil de jour pour enfants (enseignement spécialisé, pédopsychiatrie, etc.) pour bifurquer vers les structures d'accueil de jour pour adultes.

La sécurité d'un environnement familial est un élément-clé du développement de ces jeunes, qui éprouvent de grosses difficultés à changer d'environnement. L'entrée entre 18 et 21 ans dans leur nouveau lieu d'hébergement, et l'adaptation à celui-ci au plus tôt, leur assurent une transition progressive et rassurante. Cela leur permet de gérer à partir d'un pôle de stabilité l'entrée, à 21 ans, dans leur nouvelle structure d'accueil de jour, plutôt que d'être confronté de manière simultanée à deux changements majeurs.

C'est dans cette optique de sécurité liée à un environnement familial et de stabilité que la capacité d'une maison d'hébergement gérée par l'ASBL s'élève à un maximum de cinq résidents. Ce nombre réduit permet d'assurer une qualité de vie proche de la vie familiale et un environnement apaisant dans un lieu distinct de celui du centre de jour.

Le groupe de résidents sera mixte, dans un souci de reflet de la vie familiale et sociale. Cette diversité fera partie des critères de sélection des personnes résidentes.

2 Vie communautaire et projet individuel

Le projet pédagogique de l'ASBL se veut à la fois communautaire et individualisé :

- *communautaire*, en ce qu'il tend à développer l'apprentissage de la vie communautaire sur la base du projet pédagogique et de règles de vie qui feront l'objet d'un règlement d'ordre intérieur ;
- *individualisé*, en ce qu'il veille à l'élaboration et la concrétisation d'un projet personnel et distinct pour chaque résident, pour lui permettre de poursuivre ses apprentissages, savoirs et savoir-être/savoir-faire, et réaliser un ou plusieurs projets qui lui sont chers.

Le projet pédagogique vise à répondre aux aspirations, demandes et besoins des adultes handicapés mentaux à vivre de manière aussi harmonieuse, *équilibrée* et *autonome* que possible, compte tenu de leurs possibilités personnelles. L'ASBL Les Pilotis entend leur fournir, pendant les périodes où elle les accueillera, l'accompagnement, le soutien et la sécurité dont ils ont besoin pour y arriver.

3 Equilibre et collaboration

Pour contribuer à cet équilibre de vie, l'organisation de la structure d'hébergement de la personne handicapée reposera sur une étroite collaboration entre trois piliers : (1) sa maison d'hébergement gérée par l'ASBL Les Pilotis, (2) le centre de jour qu'il fréquente et (3) son réseau de relations extérieures (famille et amis).

Dans un souci d'interaction dynamique entre ces trois piliers, la maison d'hébergement accueillera ses résidents quatre soirées par semaine et un week-end par mois. Ce mode de fonctionnement vise à éviter le cloisonnement de la personne handicapée dans un milieu unique et à augmenter sa capacité d'adaptation à des milieux de vie distincts mais familiers.

L'ASBL collaborera, selon des modalités à convenir, avec le réseau relationnel de la personne handicapée (famille, amis) pour une série d'aspects, comme par exemple sa prise en charge médicale.

L'ASBL favorisera les contacts entre la personne handicapée accueillie et son milieu familial (par exemple par des invitations à partager un repas dans la maison d'hébergement). Les modalités de ces contacts, et notamment leurs horaires, seront clairement établies. Elles seront précisées dans le règlement d'ordre intérieur de la maison d'hébergement ou décidées au cas par cas en concertation avec l'entourage de la personne handicapée.

L'équilibre de la personne handicapée sera également recherché au travers de contacts avec l'extérieur par le biais d'invitations (invitation de conteurs ou d'artistes, exposition de peinture ouverte au quartier, organisations de soirées dansantes dans la maison, etc.) et de l'intégration de résidents locataires (étudiants ou personnes retraitées) dans la maison d'hébergement.

La mission de l'ASBL est de veiller à l'hébergement de ses résidents en dehors des heures normales d'activité de jour à l'extérieur. Elle ne gère pas leurs activités de jour et n'est pas chargée de leur rechercher un centre de jour.

4 Autonomie et projet individuel

L'apprentissage de l'autonomie par chaque personne handicapée accueillie se fera par rapport à un projet individuel adapté à son handicap propre.

Les acquisitions et progrès par rapport à ce projet individuel seront évaluées périodiquement (2 à 3 fois par an) au cours de réunions de concertation entre des représentants du réseau familial, de la maison d'hébergement et du centre de jour, de manière à optimiser la coordination et la cohérence des objectifs

fixés par chacun.

Un cahier de communication hebdomadaire entre ces trois piliers accompagnera la personne handicapée.

5 Ouverture et respect

L'ASBL les Pilotis et les personnes qui encadrent les personnes handicapées accueillies n'affichent aucune option philosophique ou religieuse. Elles sont ouvertes aux choix personnels des personnes accueillies et de leur entourage, dans le respect d'autrui.

6 Procédure d'admission

L'inscription de la personne handicapée ne deviendra effective qu'après un avis positif de l'ASBL Les Pilotis, émis à l'issue d'une période de un à trois mois pendant lesquels l'ASBL organisera des rencontres entre les différents intervenants et le candidat.

A partir de l'inscription effective, il est loisible à la personne handicapée et à son entourage de profiter d'une période d'adaptation (qui peut aller jusqu'à six mois) pendant laquelle la personne peut augmenter progressivement son taux de présence en fonction de sa capacité d'intégration. Au cours de cette période, sa participation financière sera due intégralement.

Les résidents devront disposer d'un revenu (BAP, convention nominative ou autre revenu de remplacement).

7 Critère d'exclusion

La défaillance, si elle se produit, d'un des piliers (famille ou centre de jour) qui encadrent la personne handicapée aux côtés de l'ASBL autorisera celle-ci à examiner s'il est opportun de poursuivre l'accueil de la personne handicapée et, le cas échéant de mettre fin à cet accueil moyennant un préavis raisonnable.

8 Périodes de maladie

En cas de maladie, les responsables de la maison d'hébergement assureront les premières 24 heures la prise en charge du résident pendant la journée.

9 Situation de la maison d'hébergement

La maison d'hébergement sera idéalement située en milieu urbain, à proximité des centres de jour, des possibilités de loisirs (notamment piscine), des transports en commun et de la vie associative et économique, avec une possibilité d'intégration dans le quartier.

La question des trajets entre la maison d'hébergement et les centres de jour respectifs des résidents devra être analysée.

18.08.2006

ANNEXE 4