

Sortir d'une institution pour personne handicapée



Comment quitter le milieu institutionnel et choisir son propre cadre de vie ? Imaginez un puzzle ! Le défi consiste à organiser et rassembler les pièces afin d'assurer les prestations nécessaires au quotidien.

Par **Sophie Rais-Pugin**, cheffe de service au Conseil spécialisé en assistance, et **Karine Vaney**, case manager, Pro Infirmis Vaud

Jonathan [1] est aujourd'hui un jeune homme de 23 ans. Il présente une déficience intellectuelle et souffre d'épilepsie au quotidien. Au cours de son enfance, il a fréquenté une école spécialisée, tout en bénéficiant de la présence d'une « nounou » qui s'occupait de lui à domicile en l'absence de sa mère.

Lorsqu'il a eu 18 ans et vu les circonstances familiales, la suite logique a été d'envisager une vie en milieu institutionnel. C'est ainsi que Jonathan a été accueilli en semaine dans une grande structure du canton de Vaud, avec un retour chez sa mère les week-ends et durant les vacances.

Sa maman pensait que, grâce aux thérapies et à la prise en charge par du personnel qualifié, son enfant pourrait continuer à évoluer et à progresser dans ses apprentissages. Après plus de deux années dans ce cadre de vie, elle a estimé que son fils ne progressait plus, voire même régressait. Elle s'est dès lors intéressée aux alternatives possibles. C'est dans ce contexte que la maman a repris contact avec le service de conseil social de Pro Infirmis Vaud, qu'elle avait connu une dizaine d'années auparavant. Nous sommes alors en mai 2013.

Les autorités vaudoises avaient déjà depuis quelques années annoncé leur intention de soutenir davantage les projets de vie à domicile [2], sans que cela ne se traduise à l'époque par une offre de prestations plus étoffée de la part des institutions. De son côté, Pro Infirmis Vaud a depuis toujours soutenu la vie à domicile et a pu proposer au canton de développer ses prestations de case management et de conseil spécialisé en assistance.

Du projet imaginaire à sa concrétisation

L'analyse de la situation et des enjeux par l'assistante sociale l'a amenée, en vue de soutenir au mieux le projet de la maman, à solliciter l'intervention de ses collègues, conseiller spécialisé en assistance et case manager. En effet, sortir du cadre institutionnel n'est pas le moindre des défis, que cela soit au niveau humain, organisationnel, administratif et financier.

Dès le premier rendez-vous avec l'assistante sociale, la maman de Jonathan était très claire sur le projet souhaité pour son fils. Cependant, les questions relatives à la mise en œuvre concrète de ce projet (financement, organisation du quotidien, évaluation de la prise en charge nécessaire à domicile, etc.) n'avaient pas encore de réponses. Elle avait déjà repris contact avec l'ancienne « nounou » qui était prête à revenir en Suisse pour travailler auprès de Jonathan. En parallèle, elle souhaitait organiser des apprentissages à domicile et profiter d'activités en accueil de jour proposés par les institutions, afin que son fils puisse entretenir d'autres liens sociaux.

L'assistante sociale a soutenu et conseillé la maman dans les diverses démarches liées à ce projet de sortir son fils d'institution, autant du point de vue administratif (assurance-invalidité, prestations complémentaires, etc.) qu'au niveau psychosocial.

La prestation de case management proposée par Pro Infirmis Vaud a pour but de soutenir un projet de vie à domicile en coordonnant les différents intervenants et leurs actions autour d'un objectif commun. En effet, la multiplicité des intervenants et de leurs différents cadres d'action, de même que les diverses sources de financement et leur coordination rendent difficile la réalisation d'un projet de vie hors du cadre institutionnel. Sortir du cadre institutionnel pour construire son propre cadre de vie, composé de diverses prestations et prestataires, lesquels ont leurs propres conditions et limites, revient à assembler et à faire tenir ensemble toutes les pièces d'un même puzzle. Le case management de Pro Infirmis peut être comparé au cadre qui tiendra les pièces ensemble ou au ciment dans la construction d'un édifice.

La coordination entre tous les acteurs

Dans cette situation, le case manager a assuré la coordination entre la mère de Jonathan et les divers professionnels présents dans la situation afin d'être le garant du respect de l'objectif souhaité par la mère et de sa mise en œuvre coordonnée.

De son côté, le conseil en assistance de Pro Infirmis Vaud vise à soutenir les personnes en situation de handicap qui choisissent de s'organiser elles-mêmes pour couvrir leurs différents besoins et engagent, à cette fin, du personnel privé. Le service de conseil en assistance les aide à clarifier le besoin d'aide et les sources de financement disponibles, à vérifier l'adéquation entre ce type de réponse et leurs besoins, à définir les horaires et à établir un ou des contrat(s) de travail avec leur(s) employé(s). Il se charge également de mettre la situation en route en ce qui concerne les affiliations aux assurances sociales en tant qu'employeur et de soutenir ce dernier dans l'apprentissage de son rôle et des tâches qui en découlent.

Dans la situation de Jonathan, il est vite apparu que le besoin d'une présence était permanent et que la maman souhaitait deux types de profil distincts pour couvrir les 70 heures d'aide hebdomadaire que l'allocation pour impotence et les prestations complémentaires pourraient financer : d'une part elle souhaitait réengager l'ancienne « nounou » avec la fonction d'assurer les soins de base, hygiène et nourriture et, d'autre part, engager une seconde personne, dotée d'un profil plus éducatif, qui pourrait accompagner son fils et le stimuler dans ses activités quotidiennes. Dans le modèle de l'employeur soutenu par le conseil en assistance, la recherche des bonnes personnes et leur choix incombent à l'employeur, c'est en effet dans son intimité qu'interviendra le personnel et c'est à lui et à ses proches que ce dernier doit convenir.

Les multiples règles financières

Quant au financement, le parcours du futur employeur qui n'a pas droit à la contribution d'assistance de l'assurance-invalidité et qui entend obtenir un financement par le régime des prestations complémentaires doit obligatoirement passer par une évaluation faite par le CMS de la région, même si celui-ci n'est jamais intervenu dans la situation. Cette évaluation sert à définir un nombre d'heures d'aide à domicile que le système financera. Mais une fois ce volume connu, d'autres restrictions doivent encore être prises en compte, comme le plafond du coût horaire, la prise en compte de l'impotence et un plafond final global. Ce sont autant de subtilités dans les règles de financement que doivent maîtriser les collaborateurs de Pro Infirmis, s'ils veulent réellement proposer une alternative au cadre institutionnel.

Le financement de ce dernier étant global, il s'agit d'un prix de journée que nos systèmes d'assurances sociales absorbent sans autres tracasseries. Il faut le dire clairement : aujourd'hui dans le canton de Vaud, le financement d'une vie en milieu institutionnel est encore beaucoup plus simple et rapide à obtenir que le financement d'un projet de vie à domicile. Cette donne de base a une influence sur le choix que peut faire la personne en situation de handicap ou ses proches, car qui dit projet de vie hors du cadre institutionnel dit accepter une période d'insécurité financière et une prise de risques.

Quelques années après avoir décidé de sortir son fils d'institution, la maman de Jonathan témoigne : « En général nous allons bien, merci. Aucun regret par rapport au retour à domicile de mon fils. » Cependant, elle propose certaines pistes en vue d'améliorer le système actuel :

- Il y aurait lieu par exemple d'imaginer ou de construire « une équipe » de remplacement qui pourrait être rattachée à une institution. En effet actuellement, les proches sont mis à contribution dès que le personnel à domicile est absent, que ce soit pour raison de vacances, maladie ou autre imprévu.
- Un accueil à temps partiel en atelier en vue d'une socialisation constituerait un complément idéal à cette prise en charge hors du cadre. La maman de Jonathan est encore et toujours à la recherche d'une telle prestation. En attendant, son fils participe à quelques activités ponctuelles.
- Le niveau des salaires actuellement finançables par le système des prestations complémentaires ne permet pas d'engager des aides qualifiées dans le domaine éducatif, ni de leur offrir du temps de formation. Des négociations seraient à mener avec les autorités cantonales en vue d'un déplafonnement visant à sortir d'un cadre de financement trop rigide.

Revendiquer et s'approprier le droit de choisir

Pour conclure, la conjugaison de ces différentes prestations constitue une alternative – certes laborieuse à mettre en place – au cadre institutionnel. Elle porte en elle les germes de la mise en œuvre de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées que la Suisse a ratifiée en 2014. Rappelons que son article 19 [3] impose aux Etats de prendre des mesures efficaces et appropriées afin de permettre aux personnes en situation de handicap de choisir leur lieu de vie et avec qui elles veulent vivre. C'est en revendiquant et en s'appropriant ce droit de choisir que les personnes handicapées et leurs proches pourront faire évoluer le système et construire des alternatives qu'elles auront elles-mêmes définies.

[1] Prénom modifié

[2] Lire le [Plan Stratégique Handicap 2011](#) en format pdf sur le site internet du Canton de Vaud

[3] [Lien internet](#) sur le site de la Confédération.

