

# GUIDE DE BONNES PRATIQUES EN MATIERE DE DESINSTITUTIONNALISATION

## A. Courte analyse : comparaison avec quelques lignes de forces des General Comments

### ***GC : Liberté de choix de vie ABSOLU et exigence de vie inclusive ; pour tous et dans tous les domaines***

GBP : reprend cette liberté de choix, à divers endroits, notamment participation à son projet de soins (Requérir le consentement éclairé de la personne, tout en tenant compte de son niveau de compréhension ainsi que de ses facultés d'attention et d'écoute ou le cas échéant celui du représentant légal). Cependant, cette liberté de choix n'est pas suffisamment garantie par les lignes de conduites du guide.

### ***GC : Un budget individuel et vaste pour chacun avec un accès non discriminatoire aux services collectifs et personnels (et non partagés)***

GBP : pas de référence à un budget individuel et vaste, et très peu de référence aux accès non-discriminatoires

- Exemple : Favoriser l'implantation du logement de la personne dans des lieux facilitant la participation à la vie publique.
- Exemple : Favoriser l'accès des transports publics, la libre circulation.

### ***GC : Toutes structures « recréant artificiellement la famille » interdites : seules 2 possibilités : le maintien dans la famille (les aidants doivent être soutenus aussi financièrement) ou l'accès au logement individuel***

GBP : pas dans la même philosophie. Voir la définition de la désinstitutionnalisation : Désinstitutionnaliser ce n'est pas « faire sortir » les personnes des entités institutionnelles. C'est mettre en œuvre un processus d'accompagnement de personnes citoyennes à part entière en situation de handicap, devant leur permettre de s'émanciper pour mener une existence répondant à leurs désirs, leurs besoins et leurs capacités. C'est prioriser l'intérêt de la personne avant même celui de l'institution et de ses acteurs.

### ***GC : Les considérations financières et économiques ne sont pas un argument à opposer***

GBP : n'apparaît pas dans les lignes directrices, vu la différence de philosophies des deux documents.

## B. Résumé du Guide de bonnes pratiques

### INTRODUCTION

#### ***Le contexte européen***

C'est dans le cadre d'un projet de coopération européen «Partenariats» que ce guide a vu le jour.

Le Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale (C.E.D.I.S.) a déposé un projet de programme de partenariat « Léonardo Da Vinci (projet de coopération européen) »

Ce programme s'intitule : « Stratégies et outils pour favoriser la désinstitutionalisation des personnes adultes déficientes intellectuelles ou présentant un handicap psychique ». Permettre aux personnes adultes en situation de handicap intellectuel ou psychique, de vivre plus près des conditions de vie de tout un chacun, doit être une préoccupation des professionnels qui interviennent sur le terrain.

### **Objet du projet**

1. Réunir des partenaires européens (foyers d'hébergement, fondations et associations issus de France, d'Espagne et de Suisse)
2. Se former au concept de désinstitutionalisation à partir de l'échange et de l'analyse sur les pratiques existantes dans chacun des pays.
3. Aboutir notamment à l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques concernant la désinstitutionalisation .

### **Public cible du guide**

Ce guide de bonnes pratiques est destiné à tous professionnels ou non professionnels qui accompagnent une personne en situation de handicap intellectuel ou psychique (ci-après personne accompagnée). On y retrouve des conseils adressés en premier lieu aux travailleurs sociaux, thérapeutes et infirmiers, mais aussi aux bénéficiaires, à leurs proches et aux bénévoles. Il a aussi pour objectif d'être un outil de réflexion et d'aide à la décision pour les instances politiques et administratives.

### **Objectif du guide**

Au-delà de la présentation d'un processus défini par étapes, ce guide donne des lignes de conduites générales devant servir à définir une posture et des modes d'actions des accompagnants.

### **Méthodologie d'élaboration**

Il a été élaboré sur la base des textes, des concepts et des valeurs suivants :

- Déclaration universelle des droits de l'homme
- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées
- Approche positive :
  - Reconnaissance et mise en valeur des forces, des compétences
  - Respect de l'altérité de l'autre
  - Capacité d'apprendre tout au long de la vie
- Bienveillance
- Implication personnelle dans l'exercice professionnel à travers une pratique réflexive
- Autodétermination

Ce sont sur ces principes qu'a été élaborée la définition suivante de la désinstitutionalisation.

### **Définition de la DESINSTITUTIONALISATION**

Désinstitutionaliser ce n'est pas « faire sortir » les personnes des entités institutionnelles. C'est mettre en œuvre un processus d'accompagnement de personnes citoyennes à part entière en situation de handicap, devant leur permettre de s'émanciper pour mener une existence répondant à leurs désirs, leurs besoins et leurs capacités.

C'est prioriser l'intérêt de la personne avant même celui de l'institution et de ses acteurs.

Trois axes essentiels découlent de cette définition :

- La prise en compte des désirs et besoins de la personne concernée
- Son émancipation
- Sa participation à la vie de la cité

## **CHAPITRE 1 : PRISE EN COMPTE DES DESIRS ET BESOINS DE LA PERSONNE**

### ***Garantir la vie privée de la personne***

#### Vie privée et intimité de la personne

- Permettre à la personne accueillie de bénéficier d'un espace privé et intime.
  - Obligation pour les établissements : fournir à chacun des résidents qui le demandent une chambre individuelle, équipée de toilettes et d'une salle de bain personnelle, qui sera considérée, reconnue comme le domicile de la personne
  - Les personnes accompagnées qui vivent en appartement communautaire ou dans leur famille doivent, elles aussi, disposer d'un espace privé (chambre ou autre).
- Veiller au respect de cet espace privé par les professionnels, la famille et les autres bénéficiaires (frapper avant d'entrer dans une chambre, s'annoncer, etc.).
- Adopter une posture respectueuse (gestes adaptés en matière de toilettes, soins médicaux, etc.).

#### Vie affective et sexuelle de la personne

- Considérer les personnes accompagnées comme des personnes sexuées
- Permettre l'accès à une vie affective et sexuelle (adapter le projet d'établissement et le règlement de fonctionnement dans ce sens)
- Informer les personnes accompagnées sur la vie affective et la vie sexuelle (sensibilisation, éducation et prévention)
- Former les professionnels à la prise en compte de la vie affective et sexuelle des bénéficiaires
- Sensibiliser les familles à la prise en compte de la vie affective et sexuelle de leur proche

### **Garantir la possibilité d'expression de la personne**

#### Espaces de parole individuels et collectifs

- Promouvoir et valoriser des temps et des lieux d'expression (formels et/ou informels), de façon individuelle et en groupe, dans et en dehors des dispositifs d'accueil
- Accompagner les personnes à s'exprimer d'une manière adaptée au contexte et à l'environnement
- Développer les moyens adaptés aux capacités de chaque personne, en particulier en matière de "communication aidée" pour les plus en difficulté (emploi d'un langage simplifié, utilisation des pictogrammes, recours à l'ordinateur et aux nouvelles technologies...)

## **Garantir l'accès et la confidentialité des informations concernant la personne**

### Confidentialité et transmission des informations

- Assurer l'existence d'espaces d'entretiens
- Assurer la confidentialité de ces espaces (isolation phonique)
- Informer la personne de comment et à qui des informations la concernant sont transmises
- S'assurer régulièrement de l'accord de la personne pour la transmission d'informations la concernant
- Garantir la sécurité de ces informations
- Faciliter l'accès de la personne aux informations la concernant
- Définir les règles d'accès au dossier de la personne et au dossier médical

## **Garantir l'accès, la qualité et la continuité des soins médicaux**

### Participation de la personne au projet de soins

- Exposer à la personne, à son représentant légal et à ses proches, les droits liés à sa santé tout au long de l'accompagnement, sur des supports adaptés, à des moments opportuns
- Requérir le consentement éclairé de la personne, tout en tenant compte de son niveau de compréhension ainsi que de ses facultés d'attention et d'écoute ou le cas échéant celui du représentant légal

### Accès aux soins-Sécurité des soins

- Informer la personne des ressources environnantes disponibles en matière de soins.
- Planifier et coordonner la continuité des soins avec la personne accompagnée et éventuellement sa famille ou son tuteur.
- Elaborer une politique et des protocoles de prévention et de sécurité des soins.
- Organiser et sécuriser le circuit du médicament et des dispositifs médicaux.
- Organiser le traitement des situations d'urgences pour garantir la sécurité des personnes accompagnées.
- Mettre en œuvre un programme de prévention du risque infectieux.

## **Garantir un confort de vie**

### Besoins spécifiques en matière d'alimentation

- Consulter les personnes accompagnées sur la qualité en matière d'alimentation
- Permettre, chaque fois que possible, à la personne d'élaborer ses propres repas
- Garantir une restauration de qualité, répondant au goût de la personne
- Garantir une restauration adaptée à la culture ou la religion de la personne
- Permettre à la personne un accès à une cuisine variée, de saison, gouteuse, à base de produits frais et présentée d'une manière agréable
- Former et accompagner la personne à l'équilibre et l'hygiène alimentaire

#### Cadre de vie

- Elaborer et mettre en œuvre une politique du logement intégrative
- Garantir un cadre de vie adapté aux besoins et aux désirs de la personne (choix du mobilier, décoration, etc.)
- Faciliter le libre accès aux technologies d'information (télévision, internet, etc.)
- Assurer l'entretien des espaces de vie afin qu'ils restent salubres et confortables

## **CHAPITRE 2 : EMANCIPATION DE LA PERSONNE**

### **Garantir l'élaboration, la mise en oeuvre et l'évaluation du projet de la personne**

#### La personne actrice de son projet

- Assurer la construction, la mise en oeuvre et l'évaluation du projet individualisé par un dialogue régulier
- Vérifier régulièrement l'adhésion de la personne à son projet
- Rechercher la participation la plus forte de la personne à toutes les étapes de son projet
- Adapter la dynamique du projet au rythme de la personne
- Permettre à la personne d'impliquer ou pas son réseau social et familial dans son projet

#### Le projet individualisé

- Garantir l'existence d'un outil d'élaboration, de mise en oeuvre et d'évaluation du projet individualisé
- Garantir la formation du personnel à l'usage de cet outil
- Garantir l'adéquation de l'outil à la problématique de la personne concernée
- Garantir que l'outil permette à la personne d'être actrice de son projet
- Garantir l'implication de l'ensemble des professionnels dans le projet personnalisé
- Garantir l'utilisation correcte et systématique de l'outil

### **Promouvoir le développement des compétences de la personne**

#### Apprentissages divers

- Adapter l'accompagnement de la personne à son degré de handicap intellectuel ou psychique (de l'assistance à la supervision)
- Accompagner la personne dans le maintien et le développement de son réseau social et familial

- Accompagner la personne à maintenir, retrouver et développer des compétences sur le plan cognitif, affectif, social et des savoirs faire)
- Accompagner la personne dans sa démarche d'identification des capacités, ses limites, ses ressources
- Accompagner la personne dans sa démarche d'identification des manifestations de son handicap afin de mieux vivre avec
- Former la personne à la gestion de son traitement médico-thérapeutique
- Former et proposer à la personne un accompagnement aux nouvelles technologies (réseaux sociaux, etc.)

### Citoyenneté

- Informer la personne accompagnée au sujet de ses droits et devoirs et la responsabiliser
- Accompagner la personne dans l'exercice de ses droits et devoirs
- Créer les conditions pour que la personne comprenne la société qui l'entoure et s'y inscrive (économie, écologie, organisation sociale et politique, etc.)

### Assurer la protection des biens et des personnes

- Permettre à chaque personne d'acquérir des biens et d'en disposer comme elle le souhaite dans les limites du cadre légal
- Accompagner la personne dans la gestion de ses ressources propres
- Veiller à ce que les procédures internes de gestion de l'argent n'entraient pas ses droits

## **CHAPITRE 3 : PARTICIPATION A LA VIE PUBLIQUE**

### **Promouvoir un hébergement facilitant la participation de la personne à la vie publique et l'accès aux ressources de la cité**

#### Implantation du logement de la personne

- Faciliter la prise d'un logement (individuel ou collectif) répondant au mieux au projet de vie de la personne.
- Favoriser l'implantation du logement de la personne dans des lieux facilitant la participation à la vie publique.
- Favoriser l'accès des transports publics, la libre circulation.
- Faire en sorte que les règles de fonctionnement institutionnel facilitent l'utilisation des ressources environnantes.

### **Inscription de l'institution dans le tissu socio-économique, culturel et religieux local**

#### Ouverture de l'établissement sur son environnement géographique, socio-culturel et économique

- Promouvoir l'accès du public aux ressources de l'institution.
- Encourager les liens avec les acteurs socio-économiques, culturels et religieux.
- Développer le partenariat avec le tissu associatif local, sportif ou culturel.

- Inviter les instances culturelles et sportives environnantes pour organiser des activités au sein de l'institution.
- Favoriser l'accès de la personne à des activités internes et/ou externes.

#### Développer des activités favorisant la participation sociale de la personne

- Promouvoir des activités favorisant la participation de la personne au fonctionnement de la collectivité.
- Promouvoir, chaque fois que possible, des activités favorisant l'insertion professionnelle de la personne (formation, apprentissage, etc.).
- Créer des partenariats dans le but de favoriser l'intégration professionnelle et/ou sociale.