



Document d'orientation politique

Pour une société inclusive, un levier :
la désinstitutionnalisation

Pour le pouvoir d'agir

Les personnes handicapées ont droit et aspirent à un parcours de vie allant vers l'autonomie, une société inclusive leur garantissant l'exercice de leurs droits et de leur pleine citoyenneté.

La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et la loi du 11 février 2005 traduisent ces aspirations et reconnaissent le droit à toute personne handicapée de vivre dans la cité, avec la même liberté de choix que les autres personnes.

Pour l'Unapei, **la désinstitutionnalisation est un levier pour l'inclusion et doit aider les personnes à gagner ou reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière. Il s'agit de rendre aux personnes qui le peuvent le pilotage de leur vie et de les soutenir là où elles veulent vivre.**

Le concept de désinstitutionnalisation a pu signifier dans certains pays où dans l'esprit de certains la fermeture de tous les établissements accueillant des personnes handicapées⁽¹⁾.

Une telle acception ne peut se justifier compte-tenu de l'histoire de la politique du handicap en France, de la manière dont les établissements accueillent, accompagnent les personnes handicapées et de la réalité des besoins et attentes des personnes et de leurs familles.

Dans son projet associatif 2013-2017, l'Unapei a souhaité franchir un nouveau pas en renforçant le pouvoir d'agir des personnes.

Mettre en œuvre le pouvoir d'agir passe par :

- le recueil des souhaits de chacun, enfants comme adultes, dans tous les domaines de la vie ;
- la proposition de réponses adaptées pour transformer ces souhaits en actes.

Les associations et les établissements sont alors amenés à penser leur organisation en fonction de ces souhaits affirmées pour aider le milieu ordinaire et les dispositifs de droit commun à accueillir et à accompagner les personnes handicapées.

(1) Ce fût le cas en Italie avec le mouvement de sortie des établissements accueillants des publics ayant des besoins spécifiques (personnes handicapées, personnes âgées, enfants en difficultés,...) dans un contexte marqué par un modèle social laissant une large place aux solidarités familiales.

Document adopté par le Conseil d'administration
de l'Unapei, le 14 mars 2015

Sommaire

Recueillir les souhaits des personnes	06
- Permettre l'expression de tous - Recueillir les souhaits des personnes là où elles se trouvent	
Transformer les souhaits en pouvoir d'agir	07
- Se mettre à la disposition des personnes là où elles se trouvent - Penser les organisations au regard du parcours de vie - Diversifier et adapter les environnements de vie	
Adapter la désinstitutionnalisation pour le handicap complexe et de grande dépendance et le polyhandicap	09
Lever les freins	10
Se saisir des éléments facilitateurs	11
Annexe 1	12
Lettre de Mission commission « Désinstitutionnalisation »	
Annexe 2	13
Commission Désinstitutionnalisation de l'Unapei	
Annexe 3	14
Références bibliographiques	

Recueillir les souhaits des personnes

✕ Permettre l'expression de tous

Le parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne, dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne.

Dans ce cheminement, donner la parole et recueillir les souhaits des personnes constitue une étape importante du pouvoir d'agir. Il convient cependant de veiller à ce que cette expression ne soit pas détournée.

Permettre l'expression de tous, conduit à revisiter les dispositifs de recueil des souhaits des personnes.

Bien que déjà nombreuses (CVS, groupe de paroles ou encore avec le soutien de leur famille ou des professionnels), d'autres modalités de recueil novatrices se développent et permettent l'instauration d'espaces paritaires d'expression. Par exemple, la pairémulation est un moyen de transmission par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, avec pour but de renforcer leur conscience sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs.

Dans ce cadre, les associations sont amenées à développer une expertise. Des formations sur le recueil des souhaits, destinées aux professionnels de l'accompagnement mais aussi aux personnes handicapées sont proposées.

✕ Recueillir les souhaits des personnes là où elles se trouvent

Le recueil des souhaits permet une évaluation des besoins de la personne au regard de ses capacités. Ce recueil se manifeste où que soit la personne : qu'il s'agisse de son lieu de vie où encore du lieu où se situent ses centres d'intérêts.

Il convient toutefois de veiller à ce que l'évaluation réalisée ne soit conditionnée aux moyens actuels de l'accompagnement.

Au plus près de la personne et de ses souhaits, proposer des dispositifs d'évaluation intégrés permettrait d'activer des ressources en interne mais aussi en externe. Par exemple, un enfant scolarisé peut avoir besoin d'une intervention de professionnels d'un Sessad. Ces professionnels pourraient directement intervenir auprès des élèves handicapés dès lors qu'il existe une coopération très forte entre l'école et ces services. Cela suppose de repenser les liens entre l'Education nationale et le milieu adapté tout en étant vigilant à ce que ces moyens ne soient détournés de leur objet. Cette possibilité pourrait concerner également les travailleurs suivant leur lieu de travail.

Transformer les souhaits en pouvoir d'agir

✗ Se mettre à la disposition des personnes là où elles se trouvent

Depuis plus de 50 ans, les associations parentales, les établissements qu'elles gèrent, les associations gestionnaires d'un service mandataire judiciaire à la protection des majeurs et les professionnels du secteur social et médico-social ont développé des services et des compétences pour accompagner les personnes handicapées.

Pour favoriser l'inclusion, des solutions mixtes susceptibles de s'adapter à l'évolution et à la variabilité des besoins des personnes handicapées sont proposées. Dans ce cadre, une coordination de l'ensemble des acteurs du milieu ordinaire (école, travail, soins, logement...) apparaît nécessaire.

Le secteur médico-social doit jouer un rôle fondamental en apportant son expertise au service des personnes dans la société. Il s'agit en effet de répondre aux besoins des personnes dans le droit commun et d'apporter les compétences nécessaires au milieu ordinaire.

A la lumière des besoins et des souhaits, les missions de chacun sont revisitées pour proposer des accompagnements plus souples et modulés (temps partagés, création de plateformes de services...).

Le rôle des acteurs exerçant des missions des protections juridiques des majeurs est également renforcé.

✗ Penser les organisations au regard du parcours de vie

Le parcours de la personne et ses besoins en accompagnement évoluent tout au long de sa vie et quel que soit le lieu où elle se situe.

Les associations développent, dans leur projet associatif, une vision politique de l'évolution des accompagnements et de leur coordination.

Cette vision contribue à penser les organisations au regard des parcours de vie.

Les projets d'établissement par type de structure devraient s'inscrire et être complétés par des projets de dispositifs globaux d'accompagnement. Par exemple, le projet d'établissement d'un Esat et d'un foyer doivent s'inscrire dans une continuité de travail.

La coordination des parcours passe également par une promotion du processus des travaux transversaux.

Pour sensibiliser les professionnels de terrain, les administrateurs et les professionnels de l'encadrement sont impliqués dans cette démarche.

.../ ...

✕ Diversifier et adapter les environnements de vie

Les personnes peuvent souhaiter vivre seules. D'autres préfèrent vivre en collectivité. Mais actuellement, beaucoup n'ont pas ces choix.

La notion d'habitat apparaît comme corollaire de la citoyenneté et renvoie à l'idée d'une vie plus autonome.

Que l'on parle de logement individuel, collectif, regroupé ou encore alterné, il s'agit de faire de chaque habitat un chez soi.

Pour répondre à cette idée, les associations créent des établissements ou améliorent l'existant. Elles diversifient également les réponses en travaillant avec les bailleurs sociaux. Enfin, les expérimentations (logements autonomes, logements supervisés...) sont développées en explorant de nouveaux modèles juridiques et financiers pour mettre à jour des solutions viables dans la durée.

Dans une logique inclusive, ces actions conduisent à repenser les architectures. Les constructions ou les aménagements sont en cohérence avec les besoins de chaque personne et permettent un accompagnement plus individualisé. Les établissements offrent également

des lieux de partages et d'échanges. Cela passe par une ouverture vers la cité pour permettre un accès aux loisirs, à la culture (...), mais aussi par une ouverture à la cité. En effet, les établissements peuvent devenir des lieux de mixité en mettant à disposition du public certaines de leurs infrastructures (par exemple : terrain de sport, salle de balnéothérapie...).

Adapter la désinstitutionnalisation pour le handicap complexe et de grande dépendance et le polyhandicap

La personne ayant un handicap complexe et de grande dépendance ou la personne polyhandicapée ne peut pas toujours exprimer ou manifester ses souhaits.

Pour ces personnes, le recueil des souhaits passe par des tiers faisant partie généralement de leur entourage. Pour ne pas être détournée, cette expression peut être par exemple approfondie collégialement, avec une équipe pluridisciplinaire et en présence d'un « regard » extérieur.

La personne n'a également pas le choix de son lieu de vie qui est conditionné par ces besoins en accompagnement.

Parce qu'il ne lui est pas possible de vivre seule, la personne reste chez ses parents ou vit dans un établissement au sein d'une collectivité composée souvent de pairs.

Les lieux où vont vivre les personnes doivent être pensés et organisés dans une dimension de partage de savoirs de tous les intervenants de proximité, en lien et interactions avec les réseaux de structures spécialisées, de droit commun, associatif, le domicile des parents ou le lieu de vie habituel de la personne. Cela suppose souplesse, réactivité, décloisonnement, capacité à anticiper et à s'adapter aux situations évolutives d'urgence des personnes et de leurs familles.

Plus que d'autres, ces personnes risquent de subir des ruptures dans leur parcours de vie, les difficultés liées à l'aggravation des pathologies, à la grande fragilité

psychologique sont entre autres des éléments sur-handicapant les situations d'handicap complexe, de grande dépendance ou de polyhandicap.

Il est nécessaire de réinterroger les modes d'organisations des services et faire preuve d'innovation et ce d'autant plus si la personne n'a d'autre choix que le domicile de ses parents.

Une pluralité des modes d'accompagnement doit être recherchée à partir du cadre de vie de la personne qu'elle vive au sein d'une collectivité ou au domicile d'un tiers.

Les établissements s'inscrivent dans un environnement accueillant et inclusif. Ils font évoluer leurs projets pour répondre à des besoins d'accompagnements spécifiques. Cela passe par exemple par la formation et le renforcement des compétences.

Les établissements peuvent également proposer une palette d'offre de service de proximité, tenant compte du retour au domicile des parents en lien avec des professionnels libéraux et services d'aides à domicile.

Enfin, la personne n'a pas toujours le choix du lieu où elle va terminer sa vie. Ce choix s'impose également à sa famille. Pour offrir une offre de soins ne mettant pas en souffrance la personne, l'importance de la décision collégiale impliquant les équipes et la famille est soulevée.

Lever les freins

Pour répondre aux souhaits des personnes, quel que soit le lieu où elles se trouvent, il s'agit de lever les freins qui concernent :

- ✕ L'acceptation de la différence, la vision du handicap par le milieu ordinaire qui peut renvoyer à une certaine forme de violence ;
- ✕ L'inaccessibilité d'une grande partie de la Société, que ce soit en matière de transport, d'accès aux lieux publics ...;
- ✕ Les aspects sécuritaires et le risque zéro, la crainte de la perte d'un environnement sécurisé qui se confrontent à l'ouverture vers l'extérieur ;
- ✕ Le système de protection juridique en opposition avec les dispositions de l'article 12 de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées;
- ✕ La pluralité de financeurs, les modalités de tarifications et l'absence de porosité entre les différents systèmes de financement des établissements et services ;
- ✕ Le cloisonnement entre les dispositifs d'accompagnement et la construction en silo de l'accompagnement de la personne au sein des établissements et services ;
- ✕ L'évolution du cadre conventionnel.
- ✕ La formation initiale et continue des professionnels de l'accompagnement. Elle doit passer par un élargissement de l'offre de compétences au service des besoins des personnes. La formation doit également permettre l'échange des pratiques entre l'ensemble des professionnels de l'accompagnement via des modules communs ;
- ✕ La mobilité des personnels dans les associations. Cette mobilité peut être proposée dans les contrats de travail.

Se saisir des éléments facilitateurs

Transformer les souhaits des personnes en pouvoir d'agir implique des évolutions. Ces évolutions impactent les pouvoirs publics (financeurs, Education nationale...) mais aussi les acteurs de l'accompagnement (associations, professionnels des établissements...).

Des éléments facilitateurs permettent d'accompagner ces changements. Ce sont :

- ✕ La montée en puissance de l'autoreprésentation ;
- ✕ L'émergence de nouveaux besoins liés à l'accompagnement de nouveaux publics (personnes ayant un handicap psychique, personnes handicapées vieillissantes ...);
- ✕ Les demandes des nouvelles générations de parents qui souhaitent un accompagnement de leur enfant vers le milieu ordinaire ;
- ✕ L'expertise acquise des associations parentales qui de manière continue, s'adaptent aux besoins des personnes ;
- ✕ Les coopérations et rapprochements des associations qui permettent de penser les organisations différemment ;
- ✕ L'arrivée de nouveaux professionnels dans les établissements et services, quelle que soit la catégorie à laquelle ils appartiennent ;

- ✕ Les échanges entre profanes (aidants naturels), personnes handicapées et professionnels ;
- ✕ Le travail en réseau entre les professionnels du secteur social et médico-social, du sanitaire, de l'Education nationale... ;
- ✕ Le contexte financier qui au regard des contraintes actuelles nécessite de penser autrement les fonctionnements et les organisations ;
- ✕ L'adaptation des textes légaux permettant d'aller vers un système d'autorisation global d'accompagnement.

Annexe 1

Le projet associatif global de l'Unapei adopté au Congrès de Marseille en mai 2013 a posé une orientation politique forte : « *Pour une personne actrice de son parcours de vie* ». Cette orientation implique que « *les associations font évoluer l'organisation des établissements et services en dispositifs globaux d'accompagnement des parcours de vie des personnes handicapées. Qu'elles vivent à domicile ou en établissement, les personnes gagnent ou reconquièrent le contrôle de leur vie comme citoyen à part entière* ».

Parmi les objectifs opérationnels identifiés dans le PAG 2013-2017, l'Unapei doit proposer un document « rassemblant ses positions pour ce qui concerne l'évolution des établissements et services au bénéfice du parcours de vie des personnes handicapées ».

Jusqu'à présent, l'Unapei n'a pas pleinement intégré le concept de désinstitutionnalisation ni n'a d'ailleurs pris formellement position. Il apparaît essentiel, avant de le faire, de mesurer la portée de ce concept, les opportunités et limites qu'il pourrait avoir pour les personnes actuellement accompagnées ou accueillies au sein des établissements gérés notamment par les associations du Mouvement.

Plusieurs questions se posent alors :

- Quels sont les obstacles et éléments facilitateurs pour rendre la personne actrice de son parcours de vie ?
- Qu'est-ce que la désinstitutionnalisation ? Y-a-t-il un autre concept, une autre terminologie à mettre en avant ?
- Quels en sont les intérêts et les menaces pour les personnes ?
- Que signifie-t-elle pour les établissements gérés par les associations du Mouvement ?
- Quelles sont les conséquences pour l'ensemble des composantes du Mouvement (associations, établissements, professionnels) ?
- Quel doit être le rôle de chacun des acteurs ?

La commission devra répondre à l'ensemble de ces questions en proposant au conseil d'administration de l'Unapei des positions sur l'évolution des établissements et services et le concept de désinstitutionnalisation ou tout autre concept qui lui semblerait préférable de mettre en avant. Ce positionnement prendra la forme d'un document politique. Par la suite, l'Unapei proposera des préconisations pour accompagner les associations dans ces démarches.

La commission proposera une journée consacrée à la désinstitutionnalisation à l'occasion de laquelle sera présenté notamment le positionnement politique de l'Unapei.

Annexe 2

Commission Désinstitutionnalisation de l'Unapei

- **Alain Faure**, Président de la commission et Président de l'Apei de Périgueux
- **Coryne Husse**, Vice-Présidente de l'Unapei et Présidente des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing
- **Jacques Jeanjean**, Président de l'Aeim 54
- **Daphné Bette**, Directrice générale des Papillons Blancs d'Hazebrouck
- **Marc Marhadou**, Directeur général de l'Adapei 44
- **Thierry Nouvel**, Directeur général de l'Unapei
- **Bérengère Chatellier**, Référente de la commission désinstitutionnalisation, Chargée du droit des associations et des établissements à l'Unapei

Annexe 3

Références bibliographiques

- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ; Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société - 30 mars 2007
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Rapport du Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe - Février 2015
- Recommandation du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité - Février 2010
- Rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution de proximité - Septembre 2009
- Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité ; Groupe d'experts - Novembre 2012
- Institutions Désinstitutionnalisation ; CFHE – Avril 2008
- Contribution du groupe établissements et services du CNCPPH au rapport du CNCPPH - Avril 2012
- Unapei - Projet associatif 2013-2017 : Le Pouvoir d'agir

LIVRES - REVUES

- *Faut-il brûler les institutions* ; Guy Chambrier, Jean-Bernard Paturet ; Presse de l'école des hautes études en santé publique - 2014
- *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social* ; Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut ; Dunod - 2014
- *Convention des Nations Unies, le droit d'avoir le choix* ; Vivre Ensemble - Juin 2012
- *Un chez soi même ailleurs* ; Vivre Ensemble - Novembre 2012
- Québec - *Sans institutions, c'est mieux ?* ; Déclic - Nov. / Déc. 2012
- *Faut-il avoir peur de la désinstitutionnalisation ?* ; Jean-René Loubat ; ASH - 18 mars 2011
- *Désinstitutionnalisation - Virage ou mirage ?* ; Directions n° 82 - Février 2011

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS,
DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET
DE LEURS AMIS.

15, rue Coysevox - 75876 Paris Cedex 18
Tél : 01 44 85 50 50 - Fax : 01 44 85 50 60 • www.unapei.org