

GUIDE DE BONNES PRATIQUES EN MATIERE DE DESINSTITUTIONNALISATION



OBJECTIFS

QUESTIONS

ILLUSTRATIONS



GUIDE DE BONNES PRATIQUES EN MATIERE DE DESINSTITUTIONNALISATION

Table des matières

INTRODUCTION.....	6
Le contexte européen.....	7
Objet du projet	8
Intentionnalité du guide	9
Public cible	9
Objectif du guide	10
Définition de la DESINSTITUTIONNALISATION	10
CHAPITRE 1 : PRISE EN COMPTE DES DESIRS ET BESOINS DE LA PERSONNE	11
Garantir la vie privée de la personne	12
Vie privée et intimité de la personne	12
Vie affective et sexuelle de la personne	13
Garantir la possibilité d'expression de la personne	15
Espaces de parole individuels et collectifs	15
Garantir l'accès et la confidentialité des informations concernant la personne	17
Confidentialité et transmission des informations	17
Garantir l'accès, la qualité et la continuité des soins médicaux.....	19
Participation de la personne au projet de soins.....	19
Accès aux soins-Sécurité des soins	20
Garantir un confort de vie	21
Besoins spécifiques en matière d'alimentation	21
Cadre de vie	23
Illustration.....	25
CHAPITRE 2 : EMANCIPATION DE LA PERSONNE.....	28
Garantir l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du projet de la personne	29
La personne actrice de son projet	29
Le projet individualisé	31
Promouvoir le développement des compétences de la personne.....	33
Apprentissages divers.....	33
Citoyenneté	35
Assurer la protection des biens et des personnes	36
Illustration.....	37

CHAPITRE 3 : PARTICIPATION A LA VIE PUBLIQUE	40
Promouvoir un hébergement facilitant la participation de la personne à la vie publique et l'accès aux ressources de la cité	41
Implantation du logement de la personne	41
Inscription de l'institution dans le tissu socio-économique, culturel et religieux local	43
Ouverture de l'établissement sur son environnement géographique, socio-culturel et économique	43
Développer des activités favorisant la participation sociale de la personne	45
Illustration	47
 ANNEXE	 50
Enquêtes sur la désinstitutionnalisation	52
Les différents questionnaires	53
Les résultats des l'enquêtes	72
 MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL	 76

INTRODUCTION

Nota : Ce document est écrit au masculin et s'adresse aux hommes et aux femmes.

LE CONTEXTE EUROPEEN :

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

Les partenariats Leonardo da Vinci visent à renforcer la **dimension européenne** dans l'enseignement et la formation des professionnels en encourageant le développement d'activités de coopération entre les acteurs clé de l'enseignement et de la formation professionnels dans toute l'Europe.

Le Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale (C.E.D.I.S.) a déposé un projet de programme de partenariat Léonardo auprès de l'Agence Europe-Education-Formation-France qui l'a accepté.

Ce programme s'intitule : « **Stratégies et outils pour favoriser la désinstitutionnalisation 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.

Les politiques publiques développent depuis plusieurs années déjà le concept de désinstitutionnalisation qu'elles préconisent tant sur le plan européen (Comité des Ministres du Conseil de l'Europe du 13/02/2010) que national (par exemple en France loi du 02/02/2002, du 11/02/2005 sur l'égalité des droits et des chances, intervention de Mme CARLOTTI en juillet 2012 lors de la présentation du plan autisme).

OBJET DU PROJET :

1. Réunir des partenaires européens :

- **France :**

- Le C.E.D.I.S. : Il a pour objectif :
 - Promouvoir le respect, la dignité, l'autonomie de chaque personne.
 - Développer ses potentialités, sa qualité de vie, son intégration sociale.
 - Accompagner dans sa participation à la vie de la cité.
- L'Essor Mézin (47) : ESAT et Foyer d'hébergement accueillant des personnes en situation de handicap psychique.
- L'ADAPEI 17 : Association de parents des Charentes Maritimes gérant plusieurs établissements accueillant des personnes en situation de handicap mental.
- Le Conseil Général de Lot et Garonne : assemblée départementale en charge entre autre de l'élaboration et la mise en œuvre de la politique sociale de son territoire.

- **Espagne :**

- La Fondation Relieu : foyer d'hébergement et occupationnel accueillant des personnes en situation de handicap intellectuel.
- L'Association Altea Espagne : association qui intervient dans la formation des professionnels du secteur social et médico-social, et dans le développement d'actions de recherche en vue d'améliorer la qualité des prestations proposées dans ce secteur.

- **Suisse :**

- La Fondation Domus : dont la mission est de Réhabiliter-Former-Destigmatiser les personnes atteintes de troubles psychiques qui sont accompagnées à domicile, dans les deux foyers d'hébergement avec centre de jour et ateliers socio-professionnels.

2. Se former au concept de désinstitutionnalisation à partir de l'échange et de l'analyse sur les pratiques existantes dans chacun des pays.

3. Aboutir à l'élaboration :

- ✓ d'un guide de bonnes pratiques concernant la désinstitutionnalisation.
- ✓ d'une feuille de route de mise en œuvre de la désinstitutionnalisation.
- ✓ d'un colloque international.

La désinstitutionnalisation est avant toute chose une posture éthique vis-à-vis des usagers quant au respect de leurs droits, notamment en matière d'inclusion sociale, posture qui ne se décrète pas mais à laquelle il faut se former.

Dans le cadre de cette démarche nous avons réalisé trois enquêtes en direction des différents acteurs concernés par le sujet à savoir les professionnels, les familles, les personnes concernées et ce sur les trois axes suivants :

- la prise en compte des désirs et des besoins de la personne concernée.
- son émancipation.
- sa participation à la vie publique.

Le résultat de cette enquête a permis d'élaborer ce guide des bonnes pratiques.

INTENTIONNALITE DU GUIDE :

Ce guide a été construit selon trois axes jugés indispensables à la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation auprès des personnes en situation de handicap.

Chaque axe est décliné en actions qui ne sont réalisables que si elles s'appuient sur des principes communs et nécessaires à la désinstitutionnalisation à savoir :

- **l'autodétermination** consiste à favoriser la capacité de chaque personne à décider pour elle-même, chaque action nécessite au préalable l'accord des personnes.
- **la responsabilisation** c'est considérer les personnes en tant qu'adulte et sujet à part entière, acteur de leur vie, faisant des choix et les assumant en conséquence. Chaque action s'attache à responsabiliser les personnes.
- **la déstigmatisation** c'est changer auprès de l'environnement familial, social et professionnel, l'image des personnes en situation de handicap qui reste liée à leur dépendance et à leurs difficultés de socialisation.

Les actions sont réalisées dans le souci permanent de démontrer et valoriser les capacités des personnes en situation de handicap :

- **la formation** c'est la nécessité de former l'ensemble du personnel des établissements ou institutions aux principes et à la posture de la désinstitutionnalisation. Chaque action nécessite l'adhésion de l'ensemble du personnel et son appropriation de la désinstitutionnalisation.
- **une communication adaptée** c'est la mise en place d'outils et de supports permettant l'expression et la compréhension. La désinstitutionnalisation nécessite des « allers-retours » permanents entre les personnes en situation de handicap et les accompagnants. Chaque action demande donc, en fonction du handicap, une adaptation des modes de communication.

PUBLIC CIBLE :

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). Il s'adresse 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.

- **Contexte et méthodologie d'élaboration**

Comme déjà indiqué, ce guide est issu d'un projet européen mené sur le thème de la désinstitutionnalisation.

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*
- *Bientraitance*
- *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 désinstitutionnalisation.

- **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.

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

Ils ont été confrontés aux pratiques institutionnelles de chacun des pays partenaires, au travers de trois enquêtes menées auprès des professionnels, des bénéficiaires, et de leurs proches.

Ces enquêtes ont permis de confirmer les aspects fondamentaux de ces trois axes qui servent de base à ce guide.

Chapitre 1

***PRISE EN COMPTE
DES DESIRS ET DES BESOINS
DE LA PERSONNE***



GARANTIR LA VIE PRIVEE DE LA PERSONNE

Vie privée et Intimité de la personne

Tout individu a besoin d'un espace privé, intime, nécessaire à son équilibre et à son développement. De ce fait, l'établissement doit 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).

L'accompagnement à la toilette de certaines personnes ne pouvant assumer seules cet acte de la vie quotidienne, est un temps particulièrement délicat et complexe du point de vue de l'intimité. En effet cette dernière est mise à mal, le corps de la personne étant exposé au regard de l'autre. Le risque est que les professionnels n'assurent uniquement qu'un acte technique déconnecté de tout lien à la personne concernée.

Objectifs opérationnels :

- *Permettre à la personne accueillie de bénéficier d'un espace privé et intime.*
- *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.).*

Les questions à se poser :

- ✚ Les personnes accompagnées bénéficient-elles d'un espace privatif adapté auquel elles peuvent seules accéder ?
- ✚ Le personnel est-il formé sur le thème du respect de la vie privée et de l'intimité ?
- ✚ L'intimité des personnes accompagnées est-elle préservée (toilette, soins, entretiens, etc.) ?
- ✚ Les personnes accompagnées sont-elles sensibilisées à avoir une attitude et une tenue adaptées aux règles de pudeur communément admises.
- ✚ Les conditions d'accès à leur dossier individuel par les personnes accompagnées, leurs parents ou tuteurs* sont-elles définies et connues des intéressés ?
- ✚ Les personnes accompagnées peuvent-elles recevoir les personnes de leur choix selon les conditions définies dans les modalités de d'accueil ?

**pour la Suisse comprendre tuteur comme curateur*

Vie affective et sexuelle de la personne

« Le bonheur, c'est de se sentir beau dans le regard des autres », dit Albert Jacquard (« Petite philosophie à l'usage des non philosophes »).

Il est de coutume, dans le langage philosophique mais aussi dans le langage courant, de distinguer le bonheur du plaisir comme un état stable et complet par opposition à une satisfaction passagère et limitée entre deux êtres humains. Le bonheur confond le présent et le futur, l'être et le devenir. Le plaisir nous est procuré par notre corps, le bonheur, lui, est en harmonie de toute notre personne.

Il est donc naturel de créer des conditions qui favorisent des relations entre adultes consentant susceptibles de conduire au plaisir et au bonheur.

Quel que soit le mode de prise en charge, pour l'ensemble des personnes accompagnées il est fondamental qu'une information et une éducation sexuelles adaptées soient prévues et annoncées dans le programme du dispositif et contractualisées dans le projet individualisé.

Bien entendu, les règles en usage dans la société doivent être appliquées quant aux comportements amoureux dans les lieux collectifs. Il importe de se respecter, de respecter les autres et de ne pas provoquer ni choquer.

L'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes accueillies est probablement l'un des sujets qui met l'encadrement et les équipes le plus en difficulté.

Le risque est que cette question soit évacuée par la signification d'un interdit pur et simple figurant dans le Règlement de Fonctionnement de l'établissement, soit qu'elle ne soit pas du tout abordée, ni dans les textes institutionnels ni au cours des réunions d'équipe.

Les familles elles-mêmes peuvent être en difficultés sur cette question. Les parents peuvent avoir du mal à considérer leur enfant, pourtant adulte, comme un être sexué, ayant des besoins, des désirs et le souhait d'une vie amoureuse.

Objectifs opérationnels :

- ***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)***
- ***Informar 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***

Les questions à se poser :

- + Les personnes accompagnées vivent-elles dans un environnement mixte tant au niveau des pairs que du personnel ?
- + Chaque personne accompagnée dispose-t-elle de moments personnels, libéré des contraintes, avec une surveillance limitée à ce qui est strictement nécessaire pour assurer sa sécurité ?
- + Des programmes d'éducation à la sexualité sont-ils mis en place :
 - Adaptés au niveau de compréhension des personnes accueillies ?
 - Quel que soit l'âge des personnes concernées ?
- + L'expression des besoins socio-affectifs des personnes accompagnées est-elle favorisée et tient-on compte de leurs souhaits ?
- + Le sujet de la vie affective et sexuelle est-il intégré dans le projet personnalisé de la personne ?
- + Des dispositions sont-elles prises pour permettre aux personnes accompagnées d'aborder avec eux les aspects liés à la vie affective et sexuelle (information, formation, soutien)?
- + En matière d'éducation affective et sexuelle, un projet définissant des valeurs et des lignes de conduite a-t-il été élaboré par les intervenants ?



GARANTIR LA POSSIBILITE D'EXPRESSION DE LA PERSONNE

Espaces de parole individuels et collectifs

La participation des personnes accompagnées à la vie du dispositif doit être considérée comme une force contribuant à l'adaptation à la vie sociale et à l'autodétermination. L'établissement doit donc créer les conditions d'une participation effective des personnes accompagnées et de leurs proches, et le cas échéant, de leurs représentants légaux.

L'implication et la participation des personnes accompagnées et des familles doivent se situer à trois niveaux : informatif, consultatif et éventuellement décisionnel.

La qualité de vie est également liée à la possibilité de pouvoir s'exprimer au niveau de l'établissement et de la cité. Il s'agit de permettre aux personnes d'exercer leur rôle de citoyens et de ne pas être cantonnées à un rôle de bénéficiaires passifs.

Par ailleurs, au-delà de leurs déficiences, toutes les personnes accueillies ont des potentialités d'expression, même si celle-ci est non verbale, non intentionnelle ou non conventionnelle.

Objectifs opérationnels :

- ***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...)***

Les questions à se poser:

- + Une information adaptée est-elle réalisée auprès des personnes accompagnées, de leur famille, de leurs proches concernant la structure, ses projets, son organisation, son fonctionnement, ses règles, les possibilités de réclamations et les procédures ?
- + Le personnel adopte-t-il une position d'écoute active :
 - En prenant le temps d'établir une relation ?
 - En recherchant les moyens les plus adaptés pour entrer en relation ?
 - En créant de bonnes conditions ?
- + Les personnes accompagnées et leur famille peuvent-elles participer à des commissions consultatives et aux enquêtes ou sondages diligentés par le dispositif ?
- + Les comptes rendus des commissions sont-ils diffusés à tous les participants et affichés dans l'établissement ?
- + Les membres du personnel encouragent-ils les personnes accompagnées à s'inscrire dans ces instances ?
- + Les personnes accompagnées et leur famille participent-elles à l'exercice des responsabilités notamment au niveau des prises de décisions en matière de politique générale du dispositif (conseil d'administration) ?
- + Des moyens de communication non verbale sont-ils mis en œuvre:
 - Photos ?
 - Pictogrammes ?
 - Observation ?
- + Les professionnels sont-ils formés à différentes méthodes de communication non verbale ?



GARANTIR L'ACCES ET LA CONFIDENTIALITE DES INFORMATIONS CONCERNANT LA PERSONNE

Confidentialité et transmission des informations

Le secret préserve la vie intérieure, garantit l'inviolabilité de la personne, préserve sa dignité.

Le partage d'informations à caractère secret doit être appréhendé à la lumière de l'ensemble des repères juridiques concernant le secret professionnel, l'obligation de discrétion, le partage d'informations à caractère secret.

Pour une prise en compte continue de l'ensemble des éléments de la situation des personnes accompagnées, les professionnels doivent inscrire leur action dans une logique pluri-professionnelle et pluri-institutionnelle. Les professionnels doivent adapter le partage d'informations selon qu'il s'inscrit dans le cadre d'un travail en réseau ou d'un partenariat formalisé.

L'établissement garantit la confidentialité des informations concernant les personnes accompagnées. Il met en œuvre un système d'information fiable et sécurisé. En effet l'accueil des personnes accompagnées par un dispositif et les raisons de celui-ci ne doivent pas être divulguées. L'accès aux dossiers individuels doit être limité à la personne elle-même capable de discernement à ses, père, mère ou tuteur, selon des procédures bien définies et aux professionnels directement concernés.

Objectifs opérationnels :

- ***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***

Les questions à se poser:

-  Les entretiens se tiennent-ils dans un lieu réservé à cet effet et les matériaux de construction utilisés garantissent-ils leur confidentialité ?
-  Le secret professionnel ou l'obligation de discrétion sont-ils respectés par les professionnels et les différents intervenants ?
-  Lors de la transmission de son dossier, le consentement de la personne accompagnée ou celui de son représentant légal s'il n'est pas en capacité de le formuler, est-il recueilli ?
-  Le dossier de la personne accompagnée est-il protégé et les dispositifs de « stockage » garantissent-ils sa confidentialité ?
-  Les personnes accompagnées et les intervenants directement concernés ont-ils accès à toute information ou document relatifs à la prise en charge selon la réglementation en vigueur ?
-  Une procédure d'accès aux dossiers est-elle établie et connue des intervenants et des personnes accompagnées ?



GARANTIR L'ACCES, LA QUALITE ET LA CONTINUITE DES SOINS MEDICAUX

Participation de la personne au projet de soins

Le projet de soins définit les démarches et actions visant à répondre aux besoins des personnes accompagnées et à améliorer la qualité des soins dans un objectif d'accompagnement global.

La personne accompagnée, quelles que soient ses capacités de compréhension, doit pouvoir avoir la possibilité d'être actrice de son projet de soins.

De ce fait elle doit être impliquée dans les décisions qui la concernent en matière de santé.

Objectifs opérationnels :

- *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*

Les questions à se poser :

- + Les besoins de soins sont-ils identifiés ?
- + Les personnes accompagnées ont-elles le libre choix de leur médecin et du personnel soignant et des structures de soins?
- + L'information sur son état de santé est-elle donnée à la personne accompagnée ou à sa famille ou son tuteur par chacun des professionnels concernés ?
- + Existe-t-il dans le projet individualisé un volet soins ?
- + L'avis sur son projet de soins de la personne accompagnée est-il recueilli et figure-t-il dans le projet individualisé ?

Accès aux soins-Sécurité des soins

Le dispositif doit garantir aux personnes accompagnées l'accès aux soins et à la protection sociale. Les personnes accompagnées doivent pouvoir accéder aux droits fondamentaux reconnus à tout citoyens et aux divers programmes et prestations auxquels, compte tenu de leur âge et de leur situation, ils peuvent prétendre.

Les personnes accompagnées doivent pouvoir bénéficier de soins de qualité dans des conditions de sécurité maximales.

Objectifs opérationnels :

- *Informar 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.*

Les questions à se poser :

- + En matière de santé, garantir l'accès aux droits des personnes accompagnées constitue-t-il une préoccupation essentielle pour le dispositif ?
- + La personne accompagnée est-elle informée des ressources environnantes en matière de soins ?
- + Le dispositif favorise-t-il l'accès aux systèmes de santé de droit commun ?
- + Un dossier de soins est-il élaboré pour chaque personne accompagnée en partenariat avec les professionnels de santé concernés ? Est-il tenu à jour tout au long de l'accompagnement ?
- + La personne accompagnée ou sa famille ou tuteur, a-t-il accès à son dossier de soins ? Existe-t-il une procédure écrite d'accès au dossier et connue de tous ?
- + Les personnes accompagnées sont-elles encouragées à effectuer des bilans de santé ou des examens réguliers ?
- + Les professionnels se préoccupent-ils de l'observance thérapeutique lorsqu'un traitement est ordonné ?
- + Le dispositif développe-t-il une politique de prévention en matière de santé physique et mentale ?



GARANTIR UN CONFORT DE VIE

Besoins de base et spécifiques en matière d'alimentation

Au-delà de sa fonction nutritionnelle, l'alimentation est une fonction très liée aux émotions, aux désirs, au plaisir ou au déplaisir.

Les personnes accompagnées sont très souvent dans une situation de non choix en matière d'alimentation. Public captif, elles n'ont pas d'autre choix que manger (ou pas) ce que la cuisine centrale ou le prestataire de service a cuisiné, sans qu'il soit tenu compte de leurs goûts, de leurs envies.

En collectivité il n'est évidemment pas possible de cuisiner un plat différent pour chacun des résidents, c'est pour cela qu'une qualité et une présentation optimales doivent être recherchées de façon à mettre en éveil le maximum de sens (la vue, l'odeur, le goût) et engendrer du bien-être et ce d'autant que pour certaines personnes accompagnées la nourriture sera le seul vecteur de plaisir possible.

En matière d'alimentation, la nourriture doit être équilibrée et en quantité suffisante. La cuisine doit rechercher la qualité dans la confection et la présentation des mets et tenir compte autant que faire se peut des goûts, des contraintes ou obligations des usagers. L'hygiène alimentaire est une exigence réglementaire ainsi que la démarche qualité.

Objectifs opérationnels :

- ***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 gout 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***

Les questions à se poser :

- + Est-il tenu compte des goûts, des contraintes et obligations des usagers en matière d'alimentation ?**
- + La nourriture est-elle équilibrée sur le plan diététique et en quantité suffisante ?**
- + La qualité dans la confection et la présentation des mets est-elle recherchée ?**
- + Les règles en matière d'hygiène alimentaire et de diététique sont-elles respectées ?**
- + Est-il possible de faire participer la personne accompagnée à la confection de ses repas ?**

Cadre de vie

Dans le domaine de l'hébergement et du logement, la gamme des services offerts est très diversifiée et peut aller, en fonction de l'âge et de la situation des personnes accompagnées, de l'accueil de jour et/ou de nuit à la location directe d'un logement par les personnes elles-mêmes. Quel que soit le dispositif retenu, et surtout s'il est dépendant directement de la structure assurant l'accompagnement (centre de jour, foyer, internat, hébergement éclaté...) il est indispensable de développer un partenariat avec d'autres structures proposant des dispositifs d'accueil et d'accompagnement différents et complémentaires.

La fonction intégrative par le logement sera d'autant plus opérante que l'étendue et la qualité des ressources utilisées, l'intensité de l'accompagnement socio-éducatif exercé par l'équipe de professionnels, ainsi que le degré de satisfaction des bénéficiaires seront élevés.

En outre, le cadre de vie projette des images qui vont rehausser ou au contraire diminuer les statuts des personnes accompagnées.

En outre, il exerce une forte influence sur la perception que les personnes ont d'elles-mêmes.

Il est important de se soucier de l'avis des usagers en matière d'architecture intérieure, mobilier, décoration, qu'ils puissent s'impliquer à ces niveaux et qu'ils aient toutes les facilités pour cela.

Le confort des conditions de vie doit être apprécié tel que la personne accompagnée le perçoit.

Il concerne les cinq sens et peut s'évaluer en tenant compte des facteurs suivants :

- la présence des éléments souhaitables,
- l'absence de facteurs nuisibles.

Les éléments souhaitables comprennent des meubles adaptés et en bon état, une température dans les locaux adaptée à la saison, un minimum d'ordre, une propreté raisonnable mais non exagérée, l'absence d'odeurs désagréables ou de bruits excessifs, un suivi dans l'entretien des locaux (peinture, tapisserie), la luminosité dans les pièces, la diversité et la qualité des matériaux utilisés, etc.

Il y a lieu de veiller aussi à l'adaptation, la fonctionnalité, la viabilité, la propreté et le confort des locaux et des équipements mis à la disposition des usagers.

Objectifs opérationnels :

- ***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***

Les questions à se poser :

- ✚ La gamme des services offerts par la structure elle-même en matière d'hébergement et de logement est-elle suffisamment étendue pour répondre aux besoins et à la demande des personnes accompagnées (accueil de jour, hébergement d'urgence, formule diversifiée d'hébergement et/ou de logements) ?
- ✚ La structure s'inscrit-elle dans un réseau partenarial actif et formellement établi permettant de répondre aux besoins et à la demande des personnes accompagnées (partenaires du secteur social et hors secteur social) ?
- ✚ Les logements collectifs ou individuels offrent-ils un confort physique aux personnes accompagnées (salubrité, propreté, équipement adéquats...) ?
- ✚ La structure se préoccupe-t-elle de la qualité de vie des personnes accompagnées dans leur logement, collectif ou individuel (intimité, expression de soi, relations sociales, occupations...) ?
- ✚ La structure se donne-t-elle les moyens de connaître le degré de satisfaction des personnes accompagnées et des proches quant à la qualité de vie et aux prestations offertes ?
- ✚ La structure permet-elle à chaque personne accompagnée, en fonction de son évolution, d'accéder à une structure d'hébergement ou de logement en adéquation avec ses capacités, ses besoins et ses aspirations ?
- ✚ La direction et le personnel sont-ils soucieux de l'esthétique du cadre de vie des personnes accompagnées ?
- ✚ Veillent-ils au développement de leurs sens esthétique et les incitent-elles à embellir leur cadre de vie personnel et/ou collectif ?

ILLUSTRATION

Virginie et Paul sont accueillis dans un Foyer d'hébergement et occupationnel d'une institution sociale, à quelques mois de différence.

Virginie est âgée de 48 ans, est en situation de handicap intellectuel léger. Femme souriante, avec des attitudes maternelles, elle rentre facilement en contact et va vers les autres. Dès son entrée en foyer, elle a exprimé avoir une vie sexuelle active. Virginie a eu quelques relations affectives et sexuelles avec des résidents du foyer.

Paul est âgé de 61 ans, est en situation de handicap intellectuel moyen. Homme agréable, attentionné, il est l'ainé des résidents. L'équipe d'encadrement observe qu'il présente des attitudes paternelles qui sont investies par les autres résidents. Il n'est pas connu s'il a eu des rapports sexuels avant son arrivée au foyer ni pendant son séjour.

Virginie et Paul disposent chacun d'une chambre individuelle dans leur unité de vie respective non mixte. Ils se rencontrent la plupart du temps dans le cadre des activités communes et des ateliers d'occupation.

L'équipe d'encadrement observe que Virginie a établi avec Paul une relation affective très proche de ce qu'elle a connue antérieurement avec ses deux frères. Paul apprécie de son côté le contact avec Virginie.

Tous deux se sont rapprochés au cours de la première année de leur séjour au foyer. Paul s'est montré très tendre avec Virginie. Ils ont commencé à se tenir la main, à avoir des échanges réguliers et de plus en plus intenses. Ils ont déclaré être en couple et amoureux l'un de l'autre, dans le cadre d'un entretien avec l'équipe.

Durant quatre ans, ils ont gardé leur chambre individuelle chacun dans leur unité de vie. Suite à une réflexion de l'équipe en lien avec une formation sur la Valorisation des Rôles Sociaux, la question d'une chambre commune a été abordée avec eux. Tous deux ont été immédiatement enthousiastes. La Direction du foyer a donc relayé leur demande de loger ensemble à leurs tuteurs (pour Virginie à l'Office tutélaire, pour Paul son frère). Toutes les personnes concernées ont été d'accord pour soutenir ce projet de vie commune.

Le couple a emménagé dans une chambre double de l'unité pour résidentes, libérée à cet effet. Lorsqu'ils ont commencé à habiter ensemble, Virginie s'est rendue en consultation au planning familial. Paul, plus timide, a souhaité discuter de sa vie intime avec ses référents. Virginie et Paul vivent en couple toutefois, très sociables ils partagent les activités de jour et de semaine avec les autres résidents. Aujourd'hui, ils souhaitent se marier. Ils attendent encore l'accord du frère de Paul (tuteur) qui doit clarifier des aspects légaux liés au patrimoine familial.

Chapitre 2

EMANCIPATION DE LA PERSONNE



GARANTIR L'ELABORATION, LA MISE EN ŒUVRE, ET L'EVALUATION DU PROJET DE VIE DE LA PERSONNE

La personne actrice de son projet

La personne doit être associée systématiquement et quel que soit le degré de ses difficultés, à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation de son projet individuel et aux décisions qui la concernent.

Si le degré de handicap est très élevé rendant la communication difficile, la gestion du projet individualisé devra être assurée à partir d'outils adaptés et d'observations fines permettant de définir le niveau de bien être de la personne.

La participation active de la personne accompagnée à son projet de vie implique évidemment la reconnaissance de ses droits individuels tels que :

- le droit de décider (en fonction de son statut) s'il veut recevoir tel ou tel service ou traitement et donc celui d'accepter ou de refuser une prise en charge,
- celui d'avoir connaissance de ce que l'on écrit à son sujet, de lire ou de se faire expliquer les rapports, les bilans, les diagnostics et d'avoir accès à son dossier personnel (médical, social, administratif),
- celui d'être présent et de participer activement aux réunions où l'on parle de sa situation, de son orientation, de son projet de vie,
- celui d'être soutenu ou représenté par des proches de son choix, s'il n'est pas en mesure de s'assumer,
- celui de décider de son sort, de son devenir.

L'exercice par l'utilisateur de **ce droit à l'autodétermination** et la notion de responsabilité individuelle qui en découle doit être, comme pour tout citoyen, à la mesure de ses capacités.

Objectifs opérationnels :

- *Assurer la construction, la mise en œuvre 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*

Les questions à se poser :

- ✚ Un contrat de séjour est-il mis en place et est-il actualisé régulièrement pour chaque usager ?
- ✚ Un document individuel de prise en charge (DIPC) est-il mis en place et est-il actualisé régulièrement pour chaque usager ?
- ✚ La personne accompagnée participe-t-elle à l'élaboration et l'actualisation de son contrat de séjour ou DIPC ?
- ✚ Ces documents sont-ils signés par les parties concernées ?
- ✚ Le personnel encourage-t-il l'expression de chaque personne accompagnée en l'invitant à formuler ses goûts, ses désirs, ses opinions, ses besoins, non seulement en entretien individuel mais aussi en groupe ?
- ✚ Les mesures individuelles sont-elles privilégiées lorsqu'elles apparaissent plus appropriées que les mesures collectives ?

Le projet individualisé

Le dispositif doit proposer à chaque personne un projet d'accompagnement individualisé, adapté à ses besoins, à son âge et à ses capacités selon les modalités prévues par la réglementation et les bonnes pratiques. Chaque projet individualisé doit tenir compte des composantes fondamentales suivantes :

- 1- La reconnaissance des droits, des libertés et des obligations de la personne.
- 2- L'évaluation globale des capacités et difficultés de la personne pour identifier ses besoins et ses souhaits.
- 3- Le respect des principes de l'intégration (respect de la différence, participation sociale, interactions avec la population locale, conditions de vie semblables à une personne du même âge dans la culture locale, valorisation du statut, des comportements, de la différence, des expériences de la personne).
- 4- La participation effective de la personne à son projet, seule ou accompagnée de son représentant légal.
- 5- La notion d'interdisciplinarité de l'équipe qui œuvre à la réalisation du projet de la personne.
- 6- La définition d'objectifs à long terme réalistes et pertinents qui se fondent sur une série d'objectifs opérationnels réalisables à court et moyen terme, énoncés de manière positive.
- 7- La désignation d'un référent et la délimitation précise des responsabilités de chaque intervenant (qui fera quoi, avec qui, quand, où et comment).
- 8- La mise en évidence des progrès accomplis en recourant à des outils d'évaluation ad hoc.
- 9- La réévaluation du projet tenant compte de l'ensemble des points précédents.

Objectifs opérationnels :

- *Garantir l'existence d'un outil d'élaboration, de mise en œuvre 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*

Les questions à se poser :

- ✚ Tous les membres du personnel ont-ils été formés à une méthode d'élaboration de projets individualisés ?
- ✚ Un projet individualisé est-il mis en place pour chaque personne accompagnée et actualisé régulièrement ?
- ✚ Un membre du personnel chargé de l'élaboration du projet individualisé, de sa mise en œuvre, de son évolution et de son adaptation est-il désigné pour chaque personne accompagnée (réfèrent-coordonnateur de projet) ?
- ✚ Les informations recueillies pour chaque personne accompagnée concernent-elles un éventail suffisant de domaines pour permettre la réalisation d'un bilan complet ?
Domaines : vie privée, relations familiales et sociales, santé physique et mentale, instruction, formation, comportement, etc.
- ✚ Les besoins, les souhaits et les capacités de chaque personne accompagnée sont-ils identifiés ?
- ✚ La personne accompagnée et/ou ses proches, les partenaires des divers secteurs concernés (résidence, formation, santé etc.) sont-ils associés au recueil des données ?
- ✚ Les professionnels s'assurent-ils que la personne accompagnée et/ou ses proches comprennent le bilan des données ?
- ✚ Les professionnels s'assurent-ils de l'adhésion de la personne à son projet ?
- ✚ Les buts, les objectifs opérationnels et les stratégies sont-ils définis avec la personne accompagnée et/ou ses proches et les partenaires des divers secteurs concernés ?
- ✚ Les tâches et les responsabilités qui en découlent sont-elles réparties entre les intervenants ? (qui fera quoi, avec qui, où et comment).
- ✚ La détermination des objectifs et l'utilisation des moyens sont-ils planifiés dans un échéancier ?
- ✚ Les projets individualisés visent-ils prioritairement l'intégration sociale des personnes accompagnées :
 - en recherchant des interactions avec les membres de la cité ?
 - en offrant le plus possible des moyens (activités, matériels, cadres) valorisés et intégrés ?
 - en reconnaissant les droits et les obligations des personnes accompagnées ?



PROMOUVOIR LE DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES DE LA PERSONNE

Apprentissages divers

L'intégration et la participation sociales des personnes accompagnées doivent être privilégiées. L'amélioration de leurs connaissances sur le plan intellectuel, moral, le développement de leurs compétences doivent s'appuyer sur les ressources internes à la structure sur celles de la cité. Ce qui, de surcroît, contribue à l'amélioration de leur image sociale.

Les dispositifs d'accueil et d'accompagnement doivent créer des conditions optimales dans lesquelles sont enseignés, assimilés et utilisés les codes sociaux indispensables au respect de soi et des autres et à la vie en société (hygiène, tenue, langage, « bons usages », etc.). Le développement de la dimension culturelle autour d'activités courantes telles que regarder la télévision, fréquenter les cinémas, et l'encouragement des personnes accompagnées à s'inscrire dans un parcours culturel personnel (apprentissage d'activités artistiques : musique, théâtre, peinture, sculpture, etc.) doivent être favorisés.

Pour chaque objectif défini dans le cadre du projet individualisé, il convient de vérifier :

- l'existence et la qualité des programmes/activités arrêtés,
- la pertinence des programmes, des méthodes et des supports d'enseignement et d'apprentissage employés,
- l'intensité des programmes (durée, fréquence)
- la diversité et l'équilibre des programmes (éventail de domaines ou de besoins concernés)
- l'utilisation d'outils d'évaluation et de remédiation (réajustement de méthodes pédagogiques).

Les professionnels doivent veiller à l'adaptation des méthodes et des supports aux capacités des personnes accompagnées, à leurs besoins, leur évolution et ce pour leur permettre d'atteindre les objectifs définis dans les projets individualisés.

Objectifs opérationnels :

- *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.)*

Les questions à se poser :

- + Un bilan des connaissances, des compétences, des capacités de chaque personne accompagnée a-t-il été réalisé ?
- + Ce bilan est-il actualisé régulièrement ?
- + Existe-t-il une grille d'évaluation des compétences pour effectuer ce bilan ?
- + Les besoins et les souhaits de chaque personne accompagnée en matière de développement des compétences sont-ils identifiés ?
- + Un projet individualisé de développement des compétences est-il élaboré ?
- + Ce projet est-il réalisé sous une forme écrite et fait-il l'objet d'une contractualisation ?
- + Ce projet mentionne-t-il par écrit des objectifs observables et mesurables ?
- + Les objectifs et les programmes d'apprentissages tiennent-ils compte du potentiel des personnes et sont-ils planifiés de manière progressive ?
- + Ce projet est-il connu de tous les membres de l'équipe impliquée, de la famille de la personne ou de son représentant ?

Citoyenneté

Citoyennes à part entière, les personnes accompagnées doivent être informées de façon adaptée de leurs droits civiques, incitées à les exercer et aidées en cela.

A ce titre, elles doivent pouvoir exprimer leurs opinions, faire le choix d'adhérer et de participer à un mouvement (syndicat, parti politique, association, religion, ...).

Objectifs opérationnels :

- *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.)*

Les questions à se poser :

- + Les personnes accompagnées sont-elles informées de leurs droits civiques ?
- + Sont-elles incitées à les exercer ?
- + Peuvent-elles exprimer librement leurs opinions ?
- + Peuvent-elles si elles le souhaitent, adhérer et participer à un mouvement (association, syndicat, parti politique, religion, etc.) ?
- + Sont-elles soutenues dans leurs engagements ?
- + Leurs avis, dans quelque domaine que ce soit, sont-ils pris en compte et suivis d'effets ?
- + Des actions visant à destigmatiser les personnes en situation d'handicap sont-elles entreprises en direction de la société civile ?
- + Les professionnels sont-ils en mesure de faciliter l'exercice de la citoyenneté des personnes ?

Assurer la possession de biens et de ressources propres

Il est important que les personnes accompagnées puissent posséder des biens personnels et les utiliser : meubles, matériel audio-visuel, etc...

Les personnes accompagnées, en fonction de leur statut, doivent pouvoir disposer de leur argent de poche, de leurs indemnités ou de leur salaire.

Les professionnels se doivent, si nécessaire, de les aider dans la gestion et, le cas échéant, faciliter les relations avec l'organisme tutélaire dont l'objectif essentiel doit consister à défendre les droits et les intérêts des personnes.

Objectifs opérationnels :

- *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'entravent pas ses droits*

Les questions à se poser :

- ✚ Les personnes accompagnées ont-elles la possibilité de personnaliser l'espace privatif qui leur est réservé (meublier, souvenirs, appareils audiovisuels, décoration) ?
- ✚ Les personnes disposent-elles de leurs ressources propres en fonction de leur statut (argent de poche, indemnités, salaire...)?
- ✚ Si besoin les professionnels aident-ils les personnes dans la gestion de leurs ressources ?
- ✚ Les professionnels proposent-ils des apprentissages à la gestion en fonction des capacités et des besoins des personnes ?
- ✚ Les professionnels entreprennent-ils les démarches pour les personnes qui nécessitent une protection au niveau de la gestion de leurs biens ?
- ✚ Les professionnels facilitent-ils, le cas échéant, les relations des personnes avec les organismes tutélaires ?
- ✚ Les dispositions sont-elles prises pour protéger l'argent et les biens de valeur des personnes ?

ILLUSTRATION

Marie, âgée de 19 ans, est accueillie dans une institution sociale pour personnes en situation de handicap psychique. La jeune femme a toujours souhaité entreprendre une formation professionnelle afin d'exercer le métier de coiffeuse. Toutefois, sa famille voulant la protéger par crainte d'un échec, l'a dissuadée de réaliser ce projet.

Arrivée au foyer, Marie propose ses services aux résidents, en leur offrant la possibilité de les coiffer. Ces derniers se prêtent au jeu et expriment leurs satisfactions relatives aux résultats. Au vu de sa motivation et de ses compétences, l'éducateur référent s'est renseigné pour savoir si Marie pouvait intégrer une formation professionnelle de coiffeuse. Avec Marie, il a contacté de nombreux instituts de coiffure jusqu'à ce qu'un professionnel l'accepte finalement dans son salon pour faire un stage. L'éducateur référent s'est engagé auprès de l'employeur pour dialoguer avec lui et Marie afin de dédramatiser les difficultés rencontrées et trouver des solutions. Le stage s'étant très bien déroulé, l'employeur, sensibilisé à la situation de Marie, lui a proposé un contrat d'apprentissage à temps partiel. Marie travaille donc au salon de coiffure quatre heures par jour, du mardi au samedi, et se rend en formation un jour par semaine.

Aujourd'hui, Marie est coiffeuse certifiée. Satisfait de son travail et reconnaissant ses compétences professionnelles et sociales, son patron d'apprentissage lui a proposé un contrat à durée indéterminée à temps partiel.

Elle habite aujourd'hui dans un appartement protégé en ville. Ses parents sont heureux, rassurés et fiers de son évolution.

Chapitre 3

PARTICIPATION A LA VIE PUBLIQUE



PROMOUVOIR UN HEBERGEMENT FACILITANT LA PARTICIPATION DE LA PERSONNE A LA VIE PUBLIQUE ET L'ACCES AUX RESSOURCES DE LA CITE

Implantation du logement de la personne

L'intégration d'une personne dans la société peut être facilitée ou entravée en fonction entre autre de considérations physiques, pratiques et sociales.

L'intégration dans la vie sociale sera favorisée, si la personne habite dans un logement à proximité de services, commerces, lieux publics et si elle a les capacités et les opportunités de communiquer avec autrui.

L'intégration sociale demande l'existence d'un certain nombre de compétences chez la personne, un environnement adapté en termes d'infrastructures et de transports et ouvert à la différence.

L'implantation peut affecter l'intégration sociale et constituer un facteur favorisant ou défavorisant le processus d'intégration. Plus la distance qui sépare l'établissement, le service, l'appartement de la ville ou du village est importante et moins l'identification avec la population est forte, d'où un risque pour que les usagers soient perçus comme des personnes « en marge » ou « anormales » que l'on met à l'écart.

L'implantation idéale devrait se réaliser là où se trouvent les ressources de la commune (ressources économiques, services publics, etc.).

Objectifs opérationnels :

- *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.*

Les questions à se poser :

- ✚ L'implantation du logement de la personne, du service ou de l'établissement est-elle un élément facilitant l'intégration des usagers ? (proximité des commerces et différents services publics et associatifs, sportifs et culturels) ?
- ✚ L'implantation facilite-elle les échanges et des interactions avec les habitants et les prestataires de service ?
- ✚ L'éventail des commerces, des associations et services est-il suffisamment varié pour répondre aux demandes des personnes ?
- ✚ Les personnes ont-elles concrètement les moyens de les utiliser ?



INSCRIPTION DE L'INSTITUTION DANS LE TISSU SOCIO-ECONOMIQUE, CULTUREL ET RELIGIEUX LOCAL

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

Afin de destigmatiser les personnes en situation de handicap et pour favoriser leur intégration, les directions et les collaborateurs des établissements doivent développer des actions de communication avec des supports adaptés dans les domaines suivants :

- Information au grand public sur la réalité des difficultés rencontrées par les personnes vivant en situation de handicap, qu'il soit sensoriel, physique, psychique, intellectuel ou social, sur leurs besoins, les possibilités d'évolution, l'importance d'une intégration sociale et les bénéfices pour la société d'une telle intégration.
- Information aux décideurs (administration, et collectivités locales) des réalités concrètes et des besoins pour leur permettre de prendre des décisions éclairées en matière économiques, de politiques sociales et de santé publique.

Par ailleurs, les institutions doivent pouvoir mettre à disposition ses équipements (gymnase, équipement de balnéothérapie, piscine, etc...) au grand public. La venue de personnes extérieures dans l'institution va créer de ce fait des interactions avec les personnes en situation d'handicap. Cela favorise le développement de leurs compétences sociales et sensibilise le public sur les réalités des personnes concernées.

Objectifs opérationnels :

- *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.*

Les questions à se poser :

-  L'établissement ou le service se préoccupe-t-il d'informer le public sur les réalités et les difficultés rencontrées par les personnes accompagnées, sur leurs possibilités d'intégration et les bénéfices pour la société d'une telle intégration ?
-  L'établissement ou le service se préoccupe-t-il d'informer les décideurs (administrations et collectivités locales) des réalités et des besoins des personnes ainsi que des moyens indispensables pour assurer des prestations de qualité ?
-  L'établissement ou le service organise-t-il ou participe-t-il à des réunions publiques d'information, des débats des opérations "portes-ouvertes" etc. ?
-  La presse, la radio, la télévision, au niveau local et régional sont-elles sollicitées pour faciliter l'information du public et susciter son intérêt ?
-  Des documents imprimés attractifs, régulièrement mis à jour sont-ils à la disposition du public ?
-  Les divers services utilisables par les personnes se situent-ils dans une aire géographique facilement accessible ?
-  Des accords formalisés (conventions, protocoles) sont-ils établis avec les divers partenaires ?
-  Des échanges réguliers et soutenus sont-ils établis avec les partenaires ?

Développer des activités favorisant la participation sociale de la personne

Dans la vie courante, les individus, qu'ils soient enfants, adolescents ou adultes, sont en relation avec leur famille, leurs amis, les acteurs économiques et sociaux locaux. Dans le cadre d'une prise en charge institutionnelle, ces contacts peuvent diminuer ou disparaître avec pour conséquence un réseau social composé uniquement de pairs et de professionnels.

Les personnes, même en situation de handicap, sont avant tout des personnes et des citoyens à part entière. Elles doivent donc être considérées et traitées comme telle et l'environnement doit être adapté à leurs besoins.

Comme évoqué dans le chapitre précédent, les personnes doivent pouvoir mener des activités leur permettant de participer à la vie sociale.

La valorisation des rôles sociaux des personnes doit être recherchée notamment au travers des activités sinon professionnelles du moins apparentées, en tenant compte bien sûr des possibilités, des choix et souhaits et des compétences des personnes accompagnées.

Lorsque l'accès au monde extérieur est limité, l'établissement doit développer des actions permettant l'existence des relations sociales indispensables au bon développement de toutes personnes.

Objectifs opérationnels :

- *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.*

Les questions à se poser :

-  L'établissement facilite-t-il les relations sociales avec le voisinage ?
-  Les personnes ont-elles la possibilité d'utiliser les moyens de transport de la cité ?
-  Les personnes ont-elles la possibilité d'utiliser les services de la cité ?
-  Les ressources de la cité sont-elles présentées et proposées aux personnes ?
-  Les possibilités d'utilisation des dispositifs de formation ou d'accès à l'emploi de la cité, pour mieux répondre aux besoins des personnes sont-elles explorées ?
-  Les ressources de la cité sont-elles régulièrement utilisées par les personnes et de façon durable ?
-  Les personnes sont-elles incitées à s'engager dans des activités à l'extérieur de la structure ?
-  Lorsque cela est nécessaire, des mesures d'accompagnement sont-elles proposées par l'institution ?

ILLUSTRATION

Carlos est un homme de 27 ans en situation de handicap intellectuel moyen. Il peine à s'exprimer et a des problèmes d'audition. Il vit en foyer depuis son plus jeune âge. Son milieu familial ne favorisait pas son développement sur le plan affectif et éducatif. A ses 18 ans, il a intégré le foyer d'hébergement et d'occupation d'une institution sociale. Passionné de football, il assistait régulièrement aux entraînements de l'équipe du village en les regardant s'exercer à l'art du ballon. Carlos a exprimé à l'éducateur référent son désir d'intégrer le club. Suite à cette demande, l'éducateur a contacté l'entraîneur qui a accepté de compter Carlos dans son équipe. Dans un premier temps pour s'adapter sur le plan physique et sportif, Carlos a participé aux entraînements à raison de deux fois par semaine. Puis, rapidement, au vu de sa grande motivation et de ses qualités techniques qui se sont révélées à l'entraîneur et aux joueurs, il a été titularisé.

Aujourd'hui, il joue tous les week-ends aussi bien à domicile qu'à l'extérieur du village. Au début, Carlos était accompagné par les éducateurs pour les différents trajets. Actuellement, les joueurs et les bénévoles du club viennent le chercher au foyer. Carlos participe, par ailleurs, aussi activement à la vie associative du club. En effet, il est invité, au même titre que les autres joueurs, aux repas, aux sorties, aux réunions, etc. Carlos est très fier d'appartenir à cette équipe et porter les couleurs du village est un véritable honneur pour lui. Tout au long de son processus d'intégration, l'équipe éducative a soutenu Carlos et l'a accompagné dans sa démarche.

ANNEXES

ENQUÊTES SUR LA DESINSTITUTIONNALISATION
EN DIRECTION DES DIFFERENTS ACTEURS

Les différents questionnaires

La désinstitutionnalisation est avant toute chose une posture éthique vis-à-vis des usagers quant au respect de leurs droits, notamment en matière d'inclusion sociale, posture qui ne se décrète pas mais à laquelle il faut se former.

Dans le cadre de cette démarche nous avons élaboré un questionnaire en direction des différents acteurs de l'accompagnement de personnes en situation de handicap.

Il a pour objectif de faire émerger les bonnes pratiques professionnelles en matière de désinstitutionnalisation à partir de celles issues du terrain et des professionnels concernés.

Cette démarche n'a rien d'une démarche scientifique, elle a été pensée à la fois pour donner la parole aux différentes personnes concernées par cette réflexion et pour confirmer ou infirmer un certain nombre de nos points de vue en matière de bonnes pratiques concernant la désinstitutionnalisation.

1° AUPRES DES PROFESSIONNELS :

QUESTIONNAIRE BONNES PRATIQUES			
	ref.	Items et Références	Niveau de priorité
Comment se traduit la participation à la vie de la citée pour la personne accompagnée?			
1	II.8	Utilisation des ressources de la cité accessibles au public: L'établissement privilégie l'utilisation des ressources de la cité. (commerces, services, administrations, associations, clubs, etc...)	
2	II.9	activités favorisant l'intégration sociale: Les activités que propose l'établissement se pratiquent principalement à l'extérieur de la structure dans des dispositifs ouverts à tous publics. Dans le cas où les usagers ne peuvent se déplacer, les activités proposées par l'établissement et ses équipements sont ouverts au public.	
3	II.10	Fréquentations et relations valorisantes: Grâce à l'action de la structure, les usagers ont des relations fréquentes et régulières avec leur famille et des personnes ne vivant pas dans un contexte et une culture institutionnels.	
4	III.3	Protection sociale et accès aux soins: Le dispositif garantit l'accès aux soins et à la protection sociale à tous ses usagers. Ceux-ci doivent pouvoir accéder aux droits fondamentaux reconnus à tout citoyen et aux divers programmes et prestations auxquels ils peuvent prétendre, compte tenu de leur âge et de leur situation.	
5	III.5	Libre communication, libre circulation: Les usagers peuvent communiquer et circuler librement dans et autour de la structure. Le dispositif mis en place à ce niveau doit tenir compte de l'âge, du statut et des capacités de chacun.	
6	IV.4	Hébergement et logement: Le dispositif permet à chaque usager d'accéder à une structure d'hébergement ou de logement en adéquation avec ses besoins et ses aspirations. Sont donc à considérer : étendue/qualité des ressources utilisées, intensité de l'accompagnement professionnel mis en place, sensibilisation du voisinage, degré de satisfaction de l'usager. L'établissement ou le service définit et met en œuvre des accompagnements et des apprentissages spécifiques dans le cadre de l'accès au logement. L'objectif essentiel des structures prenant en charge des usagers, étant de permettre à chacun d'eux d'être suffisamment autonome pour accéder à une « vie ordinaire » dans la cité: conditions d'hébergement/logement, accompagnement professionnel selon la situation de la personne.	

7	IV.5	<u>Programmes favorisant les apprentissages:</u> L'intégration et la participation sociale des usagers devant être privilégiées, l'établissement propose des activités et apprentissages favorisant leur intégration dans les différents domaines de la vie sociale et ce en partenariat avec les acteurs locaux. Les activités et apprentissages proposés tiennent compte des capacités émergentes des usagers, de leurs attentes, de leur rythme d'apprentissage et de leur âge. L'évaluation de la pertinence des programmes proposés est une préoccupation essentielle de la structure.	
8	IV.6	<u>Insertion professionnelle et emploi:</u> Une réponse adaptée à ses besoins, aspirations et potentiel est apportée à chaque usager dans une perspective d'évolution et d'accession à l'autonomie et ce en facilitant leur accession à un emploi par un accompagnement adapté.	
		<u>Quels sont selon vous, les éléments facilitateurs en matière de participation à la vie de la citée de la personne accompagnée?:</u>	
		<u>Quels sont selon vous, les éléments de freins en matière de participation à la vie de la citée de la personne accompagnée?:</u>	

QUESTIONNAIRE BONNES PRATIQUES		
	Items et Références	Niveau de priorité
Comment est mise en œuvre l'émancipation de la personne accompagnée?		
1	III. 1 <u>Individualisation:</u> L'individualisation de l'accompagnement des usagers est prise en compte à tous niveaux. Individualiser les modes d'intervention en faveur d'un usager, c'est soutenir son développement personnel en l'aidant à percevoir ses forces, à identifier ses désirs et ses besoins particuliers, à se fixer des buts à atteindre et enfin à développer les moyens devant lui permettre de les réaliser.	
2	III. 4 <u>Possessions de biens et dispositions de ressources propres:</u> Pour leur identité, en fonction de leur âge et de leur statut, il est important que les usagers puissent disposer de leur argent de poche, de leurs indemnités ou de leur salaire, posséder des biens personnels et les utiliser. Le dispositif mis en place à ce niveau doit tenir compte de l'âge, du statut et des capacités de chaque usager.	
3	III. 6 <u>Liberté d'opinion et d'expression:</u> Citoyens à part entière, les usagers sont informés de leurs droits civiques de façon adaptée, incités à les exercer et aidés en cela.	
4	III. 7 <u>Procédure de recours:</u> Les usagers et leur famille sont informés de leurs obligations dans leur relation avec l'établissement ou le service. Le règlement de fonctionnement définit les modalités d'exercice des droits des usagers, les dispositions concernant l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, et les règles de vie en collectivité. Les usagers et leur famille sont informés des procédures et voies de recours.	
5	III. 10 <u>Surprotection physique:</u> L'établissement laisse une part de risque raisonnable pour favoriser l'autodétermination des usagers.	
6	III. 11 <u>Surprotection sociale:</u> L'établissement encourage l'autodétermination des usagers. Les surprotections sociales peuvent présenter une sérieuse atteinte à l'autonomie, aux droits des usagers et, à l'extérieur, être assimilées à de la maltraitance.	
7	IV. 2 <u>Le projet individualisé:</u> L'établissement propose à chaque usager un projet d'accompagnement individualisé, adapté à ses besoins, à son âge et à ses capacités. Chaque projet individualisé doit tenir compte des composantes fondamentales suivantes : 1- La reconnaissance des droits, des libertés et des obligations de l'usager. 2- L'évaluation globale des capacités et difficultés de la personne pour identifier ses besoins et ses attentes. 3- Le respect des principes de l'intégration (respect de la différence, participation sociale, interactions avec la population locale, conditions de vie semblables à une personne du même âge dans la culture locale, valorisation du statut, des comportements, de la différence, des expériences de la personne). 4- La participation effective de l'usager à son projet, seul ou accompagné de son représentant légal. 5- La notion d'interdisciplinarité de l'équipe qui œuvre à la réalisation	

		du projet de la personne. 6- La définition d’objectifs à long terme réalistes et pertinents qui se fondent sur une série d’objectifs opérationnels réalisables à court et moyen terme, énoncés de manière positive. 7- La délimitation précise des responsabilités de chaque intervenant (qui fera quoi, avec qui, quand, où et comment). 8- La mise en évidence des progrès accomplis en recourant à des outils d’évaluation ad hoc. 9- La réévaluation du projet tenant compte de l’ensemble des points précédents.	
8	IV. 1	<u>Participation des usagers et des familles:</u> L’établissement encourage l’implication et la participation des usagers, de leur famille et, le cas échéant, de leurs représentants légaux à la vie de l’établissement. L’implication et la participation des usagers et des familles se situent à trois niveaux : informatif, consultatif, décisionnel et concernent un certain nombre de domaines relatifs au fonctionnement.	
		<u>Quels sont selon vous, les éléments facilitateurs en matière de participation de la personne accompagnée à la vie de la cité?:</u>	
		<u>Quels sont selon vous, les éléments de freins en matière de participation de la personne accompagnée à la vie de la cité?:</u>	

QUESTIONNAIRE BONNES PRATIQUES		
	Items et Références	Niveau de priorité
Comment avez-vous connaissance des désirs et besoins de la personne accompagnée?		
1	III. Confidentialité et respect de la vie privée: 2 L'établissement garantit la confidentialité des informations concernant les usagers. Il met en œuvre un système d'information fiable et sécurisé. L'établissement garantit la vie privée et l'intimité de chaque usager. Le respect de la vie privée est défini comme le droit à n'être pas troublé par autrui, ni chez soi, ni dans son quant-à-soi (identité, intégrité physique, relations, correspondance, etc.) dans la limite qu'exigent les besoins et le niveau d'autonomie des personnes.	
2	III. Vie affective et sexuelle appropriée à l'âge et à la culture: 12 Le personnel respecte la vie affective et la sexualité des usagers en fonction de leur âge et de la culture environnante. Il leur apporte l'information, la formation et le soutien nécessaires à l'exercice des choix dans ce domaine. ou les oriente vers un organisme compétent en la matière.	
3	III. Interactions-relations humaines: 13 Les interactions développées dans l'établissement ou le service sont constructives et favorisent un climat social indispensable à la qualité de vie des usagers et des professionnels.	
4	III. Formes d'interpellation et attitudes adaptées à l'âge et à la culture 14 Les professionnels usent de formules, d'intonations, d'attitudes et de gestes respectueux et valorisants à l'égard des usagers.	
5	III. Apparences personnelles adaptées à l'âge et à la culture: 15 Les professionnels font en sorte que les usagers acquièrent une apparence et des comportements conformes à leur âge et à la culture locale.	
6	III. Activités, emplois du temps et rythmes adaptés à l'âge et à la culture: 16 Les activités, emplois du temps, et rythmes des usagers tiennent compte de leur âge, de leurs capacités et de la culture locale.	
7	III. Aménagements et équipements adaptés aux besoins, à l'âge et à la culture: 17 Les aménagements et les équipements sont particulièrement appropriés aux besoins et à l'âge des usagers et à la culture locale.	
8	III. Confort: 18 Le confort des usagers est une préoccupation essentielle de l'établissement ou du service.	
9	III. Esthétique du cadre de vie: 19 Le cadre de vie est agréable. Un décor varié sera considéré comme plus agréable qu'un décor uniforme. La beauté du cadre est également rehaussée par son ordonnancement et la propreté.	
10	IV. Santé physique et mentale, soins: 7 Le projet de soins définit les actions et démarches visant à répondre aux besoins des usagers et à améliorer la qualité des soins dans un objectif de prise en charge globale. L'établissement renseigne un dossier de soin pour chaque usager selon les bonnes pratiques professionnelles. Le dossier de soins infirmiers, élément du dossier individualisé de l'utilisateur, est un outil garant de l'efficacité, de la continuité, de la sécurité, de la traçabilité et de l'organisation des soins.	

1	IV.	<u>Qualité des soins:</u>	
1	8	La continuité des soins est planifiée et coordonnée avec l’usager et sa famille. Des mesures sont définies pour lutter contre la douleur et la souffrance des usagers. Les troubles du comportement font l’objet d’une prise en charge adaptée. L’institution se doit de concilier la liberté indispensable avec la sécurité nécessaire.	
		<u>Quels sont selon vous, les éléments facilitateurs en matière de participation de la personne accompagnée à la vie de la cité?:</u>	
		<u>Quels sont selon vous, les éléments de freins en matière de participation de la personne accompagnée à la vie de la cité?:</u>	
Données concernant le type d'établissement, sa capacité, la catégorie de handicap accueilli (A NE REMPLIR QUE PAR LE DIRECTEUR)			
		<u>Type d'établissement:</u> FH: ☐ FAM: ☐ SAVS / SAMSAH: ☐ FOC: ☐ ESAT: ☐	
		<u>Capacité de l'établissement:</u>	
		<u>Catégorie principale du handicap:</u> Physique: ☐ Psychique: ☐ Mental: ☐ Polyhandicap: ☐ Sensoriel: ☐	

2° AUPRES DES FAMILLES

QUESTIONNAIRE BONNES PRATIQUES					
Items et Références		Niveau de priorité			
Participation à la vie de la cité		très important	important	peu important	pas important
1	<u>Utilisation des ressources de la cité accessibles au public:</u> Le fait que votre proche puisse avoir accès aux ressources de la cité (commerces, services, administrations, associations, clubs, etc...) vous paraît:				
2	<u>activités de loisirs ou professionnelles favorisant l'intégration sociale:</u> Le fait que votre proche puisse avoir accès à des activités à l'extérieur de la structure dans des dispositifs ouverts à tous publics vous paraît:				
3	<u>Protection sociale et accès aux soins:</u> Le fait que votre proche puisse avoir librement accès aux dispositifs de santé de droit commun selon son choix vous paraît:				
4	<u>Libre communication, libre circulation:</u> Le fait que votre proche puisse communiquer et circuler librement dans et autour de la structure selon ses capacités vous paraît:				
5	<u>Hébergement et logement:</u> Le fait que votre proche puisse accéder à un logement intégré dans la cité et en adéquation avec ses besoins et ses aspirations vous paraît:				
6	<u>Programmes favorisant les apprentissages:</u> Le fait que votre proche puisse accéder à des activités et apprentissages favorisant l'intégration dans les différents domaines de la vie sociale et/ou professionnelle et ce en partenariat avec les acteurs locaux vous paraît:				
7	<u>Activité professionnelle:</u> Le fait que votre proche puisse exercer une activité professionnelle dans un cadre et selon un emploi du temps et un rythme aussi proche que possible de la vie ordinaire, vous paraît:				
<u>Veillez indiquer les numéros des trois points abordés ci-dessus qui vous paraissent prioritaires:</u>					
<u>Commentaires complémentaires: (si vous le souhaitez)</u>					

QUESTIONNAIRE BONNES PRATIQUES					
Items et Références		Niveau de priorité			
Mise en œuvre de l'émancipation		très important	important	peu important	pas important
1	<u>Individualisation - Projet individualisé:</u> Individualiser les modes d'intervention en faveur de votre proche et élaborer un projet individuel le concernant vous paraît:				
2	<u>Possessions de biens et dispositions de ressources propres:</u> Que votre proche dispose de biens propres (meuble-voiture-appareils divers) et de ressources propres (salaires-rentes-argent de poche) vous paraît:				
3	<u>Participation des usagers-Liberté d'opinion et d'expression:</u> Que l'établissement encourage l'implication et la participation de votre proche à la vie de l'établissement vous paraît:				
4	<u>Absence de surprotection physique et sociale:</u> Le fait que l'établissement laisse une part de risque raisonnable pour favoriser l'autodétermination de votre proche vous paraît:				
5	<u>Participation des familles-Liberté d'opinion et d'expression:</u> L'implication et la participation des familles doit se situer selon vous au niveau :	décisionnel	consultatif	informatif	sans opinion
<u>Veillez indiquer les numéros des trois points abordés ci-dessus qui vous paraissent prioritaires:</u> - - -		-			
<u>Commentaires complémentaires: (si vous le souhaitez)</u>		-			

QUESTIONNAIRE BONNES PRATIQUES					
	Items et Références	Niveau de priorité			
	Connaissance de désirs et des besoins	très important	important	peu important	pas important
1	<u>Confidentialité et respect de la vie privée:</u> le fait que toutes dispositions soient prises pour respecter la confidentialité et la vie privée de votre proche vous paraît:				
2	<u>Vie affective appropriée à l'âge et à la culture:</u> Le fait que le personnel respecte la vie affective et la sexualité de votre proche vous paraît:				
3	<u>Vie sexuelle appropriée à l'âge et à la culture:</u> Le fait que votre proche puisse avoir accès à une information, une formation et au soutien nécessaire à l'exercice de ses choix dans ce domaine vous paraît:				
4	<u>Interactions-relations humaines-formes d'interpellation:</u> L'attention portée par les professionnels aux aspects relationnels, aux attitudes et gestes respectueux valorisants à l'égard de votre proche vous paraît:				
5	<u>Apparences personnelles :</u> Le fait que votre proche soit encouragé à soigner son apparence et à adapter ses comportements et que les moyens soient mis à sa disposition vous paraît:	-			
6	<u>Aménagements et équipements adaptés aux besoins-Confort-Esthétique du cadre de vie</u> Le fait que les lieux, les aménagements et les équipements soient appropriés aux besoins de votre proche vous paraît:				
7	<u>Qualité des soins:</u> le fait que la continuité des soins soit planifiée et coordonnée avec votre proche et vous-même vous paraît:				

8	<u>Activité occupationnelle et/ou thérapeutique:</u> Le fait que votre proche puisse exercer des activités diversifiées, dans un cadre et selon un emploi du temps et un rythme aussi proche que possible de la vie ordinaire, vous paraît:	-			
	<u>Veuillez indiquer les numéros des trois points abordés ci-dessus qui vous paraissent prioritaires:</u> -	-			
	<u>Commentaires complémentaires:</u> (si vous le souhaitez)	-			

3° AUPRES DES PERSONNES ACCOMPAGNEES

Cadre général :

1 personne par sexe et par tranche d’âge, soit 4 personnes par dispositif et nature de handicap, soit 16 entretiens au total.

	Handicap psychique				Handicap mental			
Tranches d’âges	Résidentiel		Accueil de jour		Résidentiel		Accueil de jour	
18 – 35 ans	H	F	H	F	H	F	H	F
36 ans et +	H	F	H	F	H	F	H	F

Chercher à recueillir au maximum 5 points essentiels pour la personne pour chacune des questions.

Il faut que l’enquête soit préalablement présentée aux usagers questionnés et expliquée à la personne qui rencontrera les usagers.

Type d’établissement : (cocher la case)

Résidentiel	Accueil de jour

Nature du handicap de la personne rencontrée : (cocher la case)

Mental	Psychique

Genre : (cocher la case)

Homme	Femme

Age : (cocher la case)

18 à 35 ans	36 ans et plus

Ancienneté dans le dispositif :

3) Est-ce que vous vous sentez écouté ?

- Si oui pourquoi et comment ?

Pourquoi	Comment

- Si non pourquoi et comment ?

Pourquoi	Comment

4) Qui vous aide, en quoi et comment?
(ressources-réseau privé et professionnel)

5) Est-ce que vous avez des projets ?

- Si oui comment pouvez-vous les réaliser ?

- Si non qu'est-ce qui vous en empêche ?

DESIRS ET BESOINS

6) Avez-vous un espace à vous ?
(respect de la vie privée-intimité)

- Si oui lequel ?

- Si non pourquoi ?

7) Est-ce que vous recevez des soins ?
(qualité de soins-réponses aux besoins)

- Si oui par qui et comment ?

Par qui	Comment

- Si oui est ce que vous êtes satisfait ?

8) Est-ce que vous avez des besoins qui ne sont pas pris en compte ?

- Si oui lesquels, pourquoi et par qui ?

Lesquels	Pourquoi	Par qui

9) Avez-vous des copains/copines ou des amis (es) ?

(sexualité-interactions et relations humaines-formes d’interpellation)

- Si oui qui et où vous rencontrez-vous et à quelle fréquence ?

Qui	Où vous rencontrez-vous	A quelle fréquence

- Si non pourquoi ?

10) Avez-vous un (e) petit (e) ami (e) ?

- Si oui où vous rencontrez-vous et à quelle fréquence ?

Qui	Où vous rencontrez-vous	A quelle fréquence

- Si non pourquoi ?

PARTICIPATION A LA VIE DE LA CITE

11) Avez-vous accès aux ressources de la cité : commerces-coiffeurs-médecin-loisirs-culte?
(utilisation des ressources de la cité)

- Si oui lesquels et comment ?

Lesquels	Comment

- Si non pourquoi ?

12) Avez-vous des activités qui vous aident à rencontrer des gens en dehors de l’institution?
(intégration sociale-réseau externe)

- Si oui lesquelles ?

- Si non pourquoi ?

13) L'endroit où vous vivez vous convient-il ? (implantation-accessibilité-confort)

- Si oui pourquoi ?

- Si non pourquoi ?

14) Avez-vous un projet professionnel ?

- Si oui lequel et comment se réalise-t-il ?

Lequel	Comment se réalise-t-il

- Si non pourquoi ?

Les résultats des trois enquêtes

1° AUPRES DES PROFESSIONNELS :

Concernant l'item sur la « connaissance des désirs et des besoins » les trois premiers critères concernent :

- La confidentialité et le respect de la vie privée
- La santé physique et mentale et la qualité des soins
- Les relations humaines et interactions

Concernant l'item sur la « mise en œuvre de l'émancipation » les trois premiers critères concernent :

- L'individualisation de l'accompagnement
- Le projet individualisé
- La possession de biens et de ressources propres

Concernant l'item sur la « participation à la vie de la cité », les trois premiers critères concernent :

- L'accès à la protection sociale
- L'hébergement et le logement (individuel-collectif/urbain-rural)
- Les activités favorisant l'intégration sociale

2° AUPRES DES FAMILLES :

Concernant l'item sur la « connaissance des désirs et les besoins » les trois premiers critères concernent :

- La confidentialité et le respect de la vie privée
- Les relations humaines et interactions
- L'apparence personnelle

Concernant l'item sur la « mise en œuvre de l'émancipation » les trois premiers critères concernent :

- L'individualisation et le projet individuel
- La participation des usagers, la liberté d'opinion et d'expression
- La participation des familles

Concernant l'item sur la « participation à la vie de la cité », les trois premiers critères concernent :

- L'accession aux ressources de la cité
- L'accès aux soins et la protection sociale
- L'activité professionnelle

3° AUPRES DES PERSONNES ACCOMPAGNEES :

L'enquête auprès des personnes accompagnées, bien que reprenant les mêmes thèmes que pour les professionnels et les familles, s'est faite sur le principe de l'échange et de la parole spontanée.

Les questions étaient ouvertes donc plus difficiles à traiter.

Toutefois il ressort les grandes lignes suivantes pour chacun des items.

Concernant la « connaissance des désirs et des besoins » :

- L'espace privé est exclusivement la chambre pour les personnes accueillies en dispositif résidentiel.
- Globalement les personnes reçoivent des soins appropriés et de qualité. Ils sont généralement dispensés par des professionnels compétents et bienveillants.
- Les besoins des personnes sont pris en comptes et satisfaits.
- Que ce soit en hébergement collectif ou individualisé, les personnes accompagnées ont un réseau social issu de l'établissement ou du service et du lieu de travail adapté (ESAT, Ateliers adapté, etc.).
- Ceux qui le souhaitent peuvent entretenir des relations amoureuses avec les partenaires de leur choix.

Concernant la « mise en œuvre de l'émancipation » :

- Les personnes sont généralement libres d'aller et venir à leurs occupations selon leur convenant ce mais aussi en fonction de la nature et du niveau de handicap et des contraintes qui en découlent. Toutefois, quelle que soit la nature de l'hébergement (collectif ou pas), la liberté de circulation et d'action est parfois différente selon qui est le professionnel qui intervient.
- Globalement les personnes se disent libres et respectées dans l'expression de leurs pensées et écoutées et prises en compte dans leurs demandes.
- Le réseau d'aide est essentiellement constitué par la famille pour les personnes en situation d'handicap psychique alors que les personnes en situation d'handicap intellectuel ce sont les professionnels institutionnels.
- Les projets des personnes sont plus accès vers le professionnel pour les personnes en situation d'handicap psychique alors que pour celles en situation d'handicap intellectuel ce serait vers l'organisation de leurs vacances.

Concernant la « participation à la vie de la cité » :

- Toutes les personnes sollicitées disent avoir accès aux ressources externes et les utilisent parfois avec l'aide des professionnels.
- Beaucoup ont des activités mais certaines sont organisées par l'établissement ou les services et toutes ne se déroulent pas en dehors du dispositif. Les choix institutionnels sur cette question conditionnent la participation des personnes à la vie de la cité, bien plus que la nature et le niveau de handicap.

Nous remercions l'ensemble des personnes accompagnées, des familles et des professionnels qui ont accepté de participer à l'enquête qui a servi de support à ce document.

GROUPE DE TRAVAIL

Pour l'Espagne :

- **Marisa CANTO**, Directrice foyer d'hébergement et occupationnel accueillant des personnes en situation de handicap intellectuel, Fondation Relleu.
- **Rosario RICO MAROTO**, Directrice Association Altea Espagne.
- **Carmina VILA ABAD**, Directrice foyer d'hébergement Personnes âgées, Association Tercera Edad El Verdader.

Pour la France :

- **André CONSTANTIN**, Président du Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale (C.E.D.I.S.).
- **Thierry DEBATS**, Chargé de mission au CEDIS.
- **Evelyne DELAY**, Chef de service Personnes handicapées et Personnes âgées au Conseil Général de Lot et Garonne.
- **Patrice GHERARDI**, Directeur général ADAPEI de Charente-Maritime.
- **Richard LUNA**, Chargé de mission au CEDIS.
- **Emmanuel PEYTOUREAU**, Adjoint de direction ESAT de l'ESSOR de Mézin.
- **Sébastien ROUX**, créateur de l'entreprise individuelle PREFACE.

Pour la Suisse :

- **Gentiane BAJRAMI**, éducatrice à la Fondation Domus et responsable du pôle Recherche appliquée et développement ad intérim.
- **Nadia BEN ZBIR**, praticienne en thérapie avec le cheval (TAC) et responsable du pôle Recherche appliquée et développement.
- **Philippe BESSE**, directeur de la Fondation Domus.
- **Véronique GRANGES**, responsable des prestations et de la formation à la Fondation Domus.