

La désinstitutionnalisation

Les Essentiels de l'Unapei



Les positions politiques de l'Unapei :



Pour l'Unapei, la désinstitutionnalisation est un levier pour une société inclusive.

Bien que le terme soit anxiogène, l'Unapei est convaincue que la désinstitutionnalisation ne se traduira pas par l'extinction du modèle médico-social né d'un combat militant ni par la fermeture des établissements mais constituera bien une évolution positive d'une société ouverte qui prône le Vivre ensemble. Penser désinstitutionnalisation c'est avant tout répondre à l'exigence de la notion de parcours en répondant aux besoins de la personne handicapée de façon individualisée et sur mesure ainsi favoriser l'autonomie. Un IME dans l'école de la République, un Esat dans une entreprise, un atelier théâtre ouvert aux personnes polyhandicapées,...

« Ce ne sont pas les murs qui protègent mais l'accompagnement » explique Christel Prado, présidente de l'Unapei.

Selon l'Unapei, toutes les personnes handicapées, quel que soit le degré de difficultés, peuvent vivre dans la société. Si pour la personne au handicap complexe, sévère ou polyhandicapée, son besoin en accueil et accompagnement est plus

important que pour les autres, elle doit pour autant pouvoir vivre en société. Par une réponse adaptée, sur mesure, au plus près de ses attentes et besoins, notre société doit lui faire une place. La désinstitutionnalisation permet tout particulièrement aux personnes les moins autonomes d'envisager une vie plus ordinaire. Les enfants les plus lourdement handicapés ne doivent pas être privés de grandir avec les autres. Par des activités en commun, ils pourront bénéficier d'une vie en commun. À nous tous d'innover.

Toutes les personnes handicapées ambitionnent de vivre dans la société, non plus à la marge. En cela la désinstitutionnalisation est une opportunité pour rendre perméable la vie ordinaire et permettre aux personnes handicapées de vivre dans la société tout en bénéficiant de l'accompagnement nécessaire à leurs besoins.

La désinstitutionnalisation permet de rendre aux personnes handicapées qui le peuvent le pilotage de leur vie et de les soutenir là où elles veulent vivre. C'est pourquoi elle nécessite une nouvelle organisation de l'accompagnement qui leur est dû.

Penser parcours suppose la malléabilité et la mobilité des établissements et services d'accueil et d'accompagnement médico-sociaux des personnes handicapées qui doivent intervenir de façon individualisée là où se trouve la personne.

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.

La personne ayant un handicap complexe et de grande dépendance ou la personne polyhandicapée n'a 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.

La désinstitutionnalisation doit reposer sur une meilleure prise en compte des souhaits des personnes et implique de repenser les dispositifs de recueil de leur expression quelle que soit leur difficulté.

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.

La personne ayant un handicap complexe et de grande dépendance ou la personne polyhandicapée ne peut pas toujours exprimer ou manifester ses volontés. Pour ces personnes, le recueil des volontés 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 désinstitutionnalisation est amorcée. La mutation du secteur médico-social est en déjà marche, reste au milieu ordinaire à se rendre perméable dans tous les domaines, de l'école à la santé, du travail au logement etc. C'est le secteur médico-social qui, grâce à son expertise dans la compréhension des besoins des personnes handicapées et sa capacité à y répondre par un accompagnement adapté, sera le garant de la bientraitance.

Rendre perméable le milieu ordinaire doit nécessairement passer par la formation de l'ensemble des acteurs, quels que soient les champs professionnels afin d'envisager une transversalité des apprentissages et pour permettre une meilleure co-élaboration et une plus grande collaboration.

Afin d'accompagner le changement et de rendre possible le Vivre Ensemble, la société doit être capable d'accepter la différence et se rendre accessible. En conséquence, l'Etat doit mettre en place des mesures concrètes pour sensibiliser l'opinion publique au handicap mental : lever les peurs, faire tomber les préjugés, ... et de s'assurer de l'effectivité de l'accessibilité.



Les données contextuelles

Le terme de « désinstitutionnalisation » apparaît dans les années 2000. Un rapport Included in Society intitulé : « Résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur des alternatives en matière de services résidentiels de proximité pour les personnes handicapées », précisait « bien qu'il y ait des différences entre les institutions en France, en Hongrie, en Pologne et en Roumanie, ces États offraient aux résidents des prestations aussi mauvaises que celles des institutions étudiées au Royaume-Uni, aux États-Unis et en Suède dans les années 1970 ». Ainsi, ce rapport a mis le feu aux poudres par son caractère polémique et a ainsi crispé le secteur médico-social français, né d'un combat militant de parents d'enfants handicapés.

Des lors, la notion de désinstitutionnalisation est perçue comme négative impliquant inéluctablement la fermeture des établissements spécialisés, comme ce fut le cas par exemple en Italie.

Depuis, plusieurs rapports européens ont proposé une autre définition de l'institution

- Le Rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité en 2009
- Les Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité qui définit l'institution en 2012

Il est difficile de donner une définition exhaustive d'une « institution » ou des « soins en institution », et ce problème est principalement imputable à des cadres culturels et juridiques différents dans les États membres. Dans certains États membres, par exemple, même les prestataires de services de proximité non résidentiels sont classés parmi les « institutions » en raison du cadre juridique.

Certaines définitions des institutions reposent sur le nombre de places d'un établissement (...) mais plutôt que d'employer quelque valeur limite spécifique comme la taille de l'institution, il s'agit de traiter les « institutions » ou les « soins en institution » sous la perspective des droits de l'homme et de la dignité des bénéficiaires, de leur qualité de vie et de santé, de l'autonomie et de l'inclusion sociale. La référence aux « institutions » renverra aux services de soins résidentiels qui font preuve d'une « culture institutionnelle » ; les caractéristiques extérieures des institutions – les bâtiments eux-mêmes – sont simplement considérés comme l'élément le plus visible (mais pas nécessairement le plus important) des phénomènes déterminants.

En France, les textes de loi confortent la notion de parcours. La loi du 2 janvier 2002 a posé le principe que la personne handicapée doit être actrice de son parcours de vie, dans le cadre de l'établissement ou du service qui l'accompagne. Puis la loi de 11 février 2005 sur l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées rappelle que l'accompagnement par un établissement et/ou un service participe à la mise en œuvre du droit à compensation des conséquences du handicap dans le cadre d'un plan personnalisé élaboré au regard du projet de vie de la personne. Elle affirme également la possibilité pour chacun de choisir son projet de vie en permettant l'accès au soin, à l'école, au monde du travail, des loisirs et plus généralement à la société.

Vient ensuite la Convention des nations unies des droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, dans son article 19, consacré à l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, affirme le droit de toute personne de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres.

L'article précise que « Les personnes handicapées ont le droit d'avoir accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ».

Dans son dernier rapport concernant la France, Nils Muiznieks, commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe constate toutefois que si *l'objectif reste le maintien, autant que possible, en milieu ordinaire, la priorité donnée à l'inclusion dans la société doit encore être soutenue.*

Les documents Unapei

- Document d'orientation politique : « Pour une société inclusive, un levier : la désinstitutionnalisation » - juin 2015