

Les documents de l'Arist

PROJET PIPS

Proposition d'un référentiel
d'accompagnement en structure
des adultes déficients intellectuels

Identification des leviers d'une prise
en charge adaptée des personnes
déficientes intellectuelles

AVRIL 2006

Bienvenue dans cette proposition de référentiel destiné à tous ceux qui souhaitent accueillir et accompagner les adultes déficients intellectuels en Isère. Ce document est le fruit d'une réflexion collective autour de l'étude PIPS de l'ARIST conduite depuis septembre 2004 en partenariat avec l'ensemble des acteurs du handicap intellectuel en Isère.

En effet, la parole de l'utilisateur apporte un nouvel éclairage dans l'évaluation des besoins et sa prise en compte s'impose désormais à chacun d'entre nous, familles, professionnels, représentants associatifs et institutionnels.

Nous souhaitons qu'il apporte des compléments d'analyse et des recommandations pratiques utiles aux différentes déclinaisons des préconisations du schéma départemental d'organisation en direction des personnes handicapées en Isère.

Si la présente version a vocation à être enrichie et validée par les différents acteurs intéressés par ce sujet au cours des prochaines semaines, un document finalisé sera ensuite proposé à la validation par les autorités départementales.

Franck LICHA
Président de l'ARIST
Poisat, le 21 avril 2006

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION	6
II. LA PERSONNE HANDICAPEE : son projet de vie	8
A. Contenu du projet personnalisé.....	8
a. Le primo-accueil personnalisé	8
b. Le projet personnalisé	9
B. Sa participation aux décisions concernant sa propre vie	11
a. La participation des personnes déficientes intellectuelles	11
b. Le lien avec les familles	11
III. L'ETABLISSEMENT : son offre de Prise en Charge.....	12
A. Proposer une offre globale	12
a. Favoriser l'information	12
b. Favoriser le développement personnel	13
c. Travailler en partenariat.....	13
B. Proposer une offre diversifiée.....	14
a. Le travail.....	14
b. L'hébergement	15
c. La formation.....	16
d. Les loisirs ou activités extra professionnelles	17
C. Proposer une prise en charge personnalisée	18
D. Etre en lien avec le milieu ordinaire	19
a. Activités en lien avec le milieu ordinaire	19
b. Accompagnement sur des temps hors les murs	19
IV. L'ETABLISSEMENT : ses moyens	20
A. Un cadre rassurant et adapté	20
B. Une structure à taille humaine	20
C. Un choix géographique cohérent	21
D. un développement des pratiques professionnelles et du travail en réseau	22
E. Une évaluation	22
V. L'ETABLISSEMENT : le contexte global	24
A. Proposer une offre en cohérence avec le contexte global	24
a. En cohérence avec les schéma d'organisation médico-sociale	24
b. Original et en complémentarité avec l'existant	24
c. Proposer une spécificité	25
B. Favoriser la Mobilité et les Passerelles	25
VI. Table des sigles utilisés dans le référentiel	26

I. INTRODUCTION

LE RÉFÉRENTIEL REPLACÉ DANS SON CONTEXTE

Depuis près de 25 ans, l'ARIST accompagne l'insertion sociale des enfants porteurs d'une trisomie 21 ou d'une déficience intellectuelle par des actions d'accueil, de soutien, d'accompagnement et d'information menées essentiellement dans le domaine de l'enfance. Depuis plusieurs années et à de nombreuses occasions, en particulier lors de leur assemblée générale de 2004, les membres de l'ARIST (familles, amis ou professionnels) ont exprimé le souhait de s'intéresser à l'insertion sociale et professionnelle de leurs enfants à l'âge adulte.

Au moment du passage à l'âge adulte, il semblerait logique de pouvoir exercer des choix éclairés aussi naturellement que lors de la période précédente.

Ainsi, l'ARIST s'est mobilisée pour engager une réflexion sur les différents aspects de la vie sociale et professionnelle de la personne déficiente intellectuelle à l'âge adulte : le travail, l'accès à l'emploi, la formation, l'accompagnement, le logement, les déplacements, les loisirs, le sport, la culture, les apprentissages, la santé, Dans ce cadre l'ARIST a lancé un projet : le PIPS : Pour une Insertion Professionnelle et Sociale choisie et réussie concernant les personnes déficientes intellectuelles en Isère. Le projet PIPS a été concrétisé dans sa première étape par une enquête menée par l'ARIST en 2004/ 2005 auprès de personnes déficientes intellectuelles (porteuses de trisomie, mais pas uniquement), de leurs familles, de professionnels, de structures, ...

L'enquête PIPS a permis de mettre en valeur des besoins et des attentes des personnes déficientes intellectuelles et de leurs familles relativement à leur vie professionnelle et sociale. Il est alors apparu pertinent de valoriser ses résultats par la proposition de solutions concrètes. Ce document est un premier pas. Il permet d'identifier différents points à prendre en compte dans le fonctionnement d'une structure au regard des résultats de l'étude. Il a été construit à partir des résultats de l'étude PIPS et validé par les membres du PIPS, le Conseil d'administration de l'ARIST, mais aussi et surtout par des personnes déficientes intellectuelles, des parents, des professionnels et des associatifs extérieurs à l'ARIST impliqués dans les groupes de travail du PIPS.

L'OBJECTIF DU RÉFÉRENTIEL

L'objectif de ce document est donc de proposer différents éléments devant permettre aux établissements de proposer un accueil adapté aux besoins des personnes déficientes intellectuelles, en prenant en compte

les nouvelles demandes et attentes telles qu'elles sont ressorties dans l'enquête PIPS. Cette démarche s'inscrit dans les cadres réglementaire et législatif renouvelés. La mise en œuvre de ces préconisations devra garantir le respect de la singularité du projet de vie de chaque individu.

MODE D'EMPLOI DU RÉFÉRENTIEL

Les préconisations contenues dans ce document conduiront à la mise en place d'un accueil choisi et réussi d'une personne déficiente intellectuelle au sein d'un établissement.

La rédaction de ce référentiel considère l'ensemble des éléments à prendre en compte dans chacune des composantes de la vie sociale de l'adulte : le travail, les loisirs, l'hébergement, la formation,...

Nous avons choisi de considérer quatre niveaux d'approche : l'individu, l'établissement et la prise en charge proposée, l'établissement et ses moyens et enfin l'établissement dans le contexte global d'un département.

Dans un premier temps, nous aborderons les moyens à mettre en place au niveau de la personne déficiente intellectuelle et de son projet de vie, à savoir son primo-accueil au sein de la structure, son projet personnalisé, et sa nécessaire participation.

Dans un deuxième temps, nous présenterons les éléments concernant l'établissement et la prise en charge qu'il propose à chaque individu. Celle-ci pouvant être décrite par sa globalité, sa diversité, sa personnalisation, et son ouverture en direction du milieu dit "ordinaire".

Puis nous aborderons les moyens pour l'établissement.

Enfin, nous apporterons des précisions sur la nécessaire intégration de cet établissement dans le contexte global de l'offre médico-sociale en Isère.

Un chapitre en cours de construction viendra compléter le présent document dans sa version définitive avec un glossaire des abréviations utilisées et les définitions retenues dans l'utilisation de plusieurs notions (Milieu ouvert / milieu ordinaire, Singularité / unicité, Projet personnalisé / projet individualisé ...)

Pour faciliter la lecture et la compréhension du document, les renvois à la Loi sont signalés par un texte en italique, les moyens proposés sont repérés dans des cadres oranges tandis que les cadres bleus indiquent les axes et thématiques concernés. Par ailleurs, des renvois vers les paragraphes correspondants permettent une circulation plus aisée entre les différentes parties du document.

II. LA PERSONNE HANDICAPEE : SON PROJET DE VIE



CONSTATS PIPS

- “Il faudrait un accompagnement plus personnalisé” (Parents).
- Les personnes handicapées ont envie de faire des activités qui les intéressent (travails, loisirs,...) mais cela peut-être totalement différent d'une personne à l'autre voire contradictoire.
- “Je suis plus dynamique et autonome, je bouge plus que les autres”. Les personnes ont des niveaux d'autonomie et des compétences totalement hétérogènes.
- Les personnes à qui on donne les moyens de faire des choix (information, formation,...) sont en mesure de participer à la formalisation de leur projet de vie.

Un projet personnalisé est établi dans la structure, selon les souhaits exprimés par la personne handicapée, au cours de l'élaboration de son projet de vie¹. Celui-ci proposera une prise en charge adaptée à la personne, à son histoire, à ses capacités, à ses besoins, à ses envies... Ainsi, le projet personnalisé n'est pas une simple individualisation du projet d'établissement.

A. CONTENU DU PROJET PERSONNALISÉ

Au regard de la Loi du 2 janvier 2002, toute personne a droit à “une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins...”²

a. Le primo-accueil personnalisé

L'accueil de la personne handicapée conditionne sa qualité de vie future dans la structure et représente la première étape du projet personnalisé. Cela passe par :

- Une préparation de cet accueil par un travail et un partage de l'information avec l'équipe précédente
- Un accueil en étant attentif à l'usager et à sa famille
- Une préparation des objectifs d'accompagnement
- Une proposition de diagnostic : c'est un temps d'installation et d'information avant l'élaboration du projet.
- Un accompagnement dans le cas d'une réorientation suite à la période d'essai.

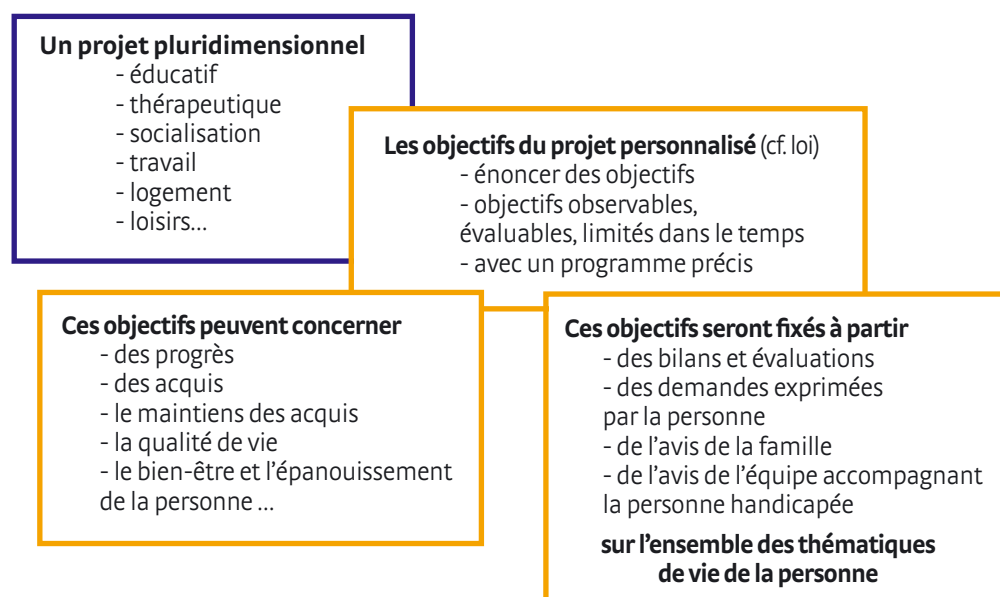
¹ Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Article 64.

² Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Article L311-3 du Code de l'Action sociale et des Familles.

b. Le projet personnalisé

Pour chaque personne handicapée, un projet personnalisé doit être élaboré au sein de la structure afin de construire sa prise en charge et son accompagnement. Ce projet prend en compte l'individu dans sa globalité et dans son unicité (en lien avec "Proposer une prise en charge personnalisée", p... cf. Partie III - C), il est composé d'objectifs personnalisés. Il est construit à partir de bilans et réévalué périodiquement. Il intègre nécessairement la parole de la personne handicapée.

Ce projet personnalisé sera formalisé contractuellement au sein du Contrat de Séjour ou Document Individuel de Prise en Charge³.



³ Loi 2002-2, Article L311-4 du Code de l'Action sociale et des Familles.

Le bilan et le suivi du projet personnalisé

- Le premier bilan est réalisé à partir de l'observation faite pendant le temps d'accueil personnalisé.
- La personne handicapée participe aux bilans. On veillera à proposer des modes de communication adaptés.
- Il est élaboré en coopération avec les différents acteurs participant au projet.
- Ces bilans doivent être réalisés régulièrement (entre six mois et un an) et ou sur sollicitation d'une des parties (personne handicapée / équipe / famille)
- Lors des bilans, les objectifs prévus seront évalués et réadaptés. En fonction de ces derniers, les moyens proposés pourront être modifiés.
- La personne handicapée et sa famille doivent avoir accès au dossier.

B. SA PARTICIPATION AUX DÉCISIONS CONCERNANT SA PROPRE VIE



CONSTATS PIPS

*Les familles souhaitent que les décisions se fassent de façon plus concertée.
Les personnes déficientes intellectuelles n'ont pas l'habitude de faire des choix.
Les professionnels identifient l'implication des familles et des personnes déficientes intellectuelles comme des facteurs de réussite à la mise en place d'un projet individualisé.*

Il faut inviter largement les personnes déficientes intellectuelles et leur famille à participer dans les organes d'orientation, dans le fonctionnement de leurs structures.

a. La participation des personnes déficientes intellectuelles

L'article 311-3 du Code de l'Action sociale et des Familles stipule que pour chaque personne accueillie en établissement doit être assurée "la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne"⁴

La participation doit être inscrite dans le projet d'établissement. Dans le cadre de la structure, la participation des personnes sera favorisée.

- Au niveau collectif :
 - en tant que représentant des usagers (CVS⁵);
 - en tant que représentant du personnel (ESAT);
- Au niveau personnel :
 - au cours de leur projet personnalisé (élaboration, suivi, bilan);
 - au cours de la présentation de leur projet de vie au sein de la maison départementale des personnes handicapées de l'Isère ...

Des moyens

- un fonctionnement de proximité
- des instances à taille humaine
- une sollicitation à participer
- un accompagnement
- une adaptation des moyens de communication
- des informations (en liens avec "proposer une offre globale"; p...) renvoi III Aa.

b. Le lien avec les familles

Les familles, en tant que représentant des personnes handicapées, doivent être sollicitées et pouvoir participer aux mêmes instances et aux différentes étapes du projet personnalisé de la personne handicapée. De la même manière, les familles doivent avoir accès à des informations. (en lien avec " proposer une offre globale ", partie III A a)

⁴ Loi 2002-2, Article L311-3 du Code de l'Action sociale et des Familles.

⁵ Conseil de la Vie Sociale, décret n° 2004-287 du 25 mars 2004, article 14 : "Le conseil de la vie sociale donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement".

III. L'ETABLISSEMENT : SON OFFRE DE PRISE EN CHARGE

A. PROPOSER UNE OFFRE GLOBALE

Toutes les structures doivent proposer une prise en charge globale, c'est à dire prenant en compte toutes les composantes de la vie de la personne.

Cette prise en charge peut être effectuée au sein même de la structure ou en partenariat avec d'autres structures.

La prise en charge globale passe aussi par la formation et l'information des personnes handicapées.

Sur toutes les composantes de la vie de la personne

- Bien être psychologique, affectif
- Communication
- Démarche administrative
- Diététique
- Formation
- Logement
- Loisirs
- Prévention
- Soins
- Spiritualité
- Transport
- Travail
- Vie affective/amoureuse
- Vie quotidienne

Afin de favoriser le bien être et le développement de la personne.

a. Favoriser l'information



CONSTATS PIPS

Les personnes handicapées qui ne souhaitaient pas changer de travail, de logement, faire de la formation évoquaient en général leur méconnaissance de ce qui existe.

Les parents ont à plusieurs reprises évoqué le manque d'information et de soutien lors des périodes d'orientation.

Les personnes déficientes intellectuelles ont à de nombreuses reprises évoqué la peur de l'inconnu.

De plus, la loi du 2 janvier 2002 institue pour chaque personne une prise en charge par un établissement, un accès à " une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie "6

6 Loi 2002-2, Article 311-3 du Code de l'Action sociale et des Familles

Il est important de permettre aux personnes déficientes intellectuelles et à leurs familles de mieux appréhender les solutions offertes par le milieu protégé et par le milieu ordinaire, ceci sur toutes les thématiques : le logement, le travail (les structures, les métiers, les accompagnements possibles, ..), la formation, les loisirs, l'accompagnement, ...Il convient donc pour chaque structure de donner cette information aux personnes handicapées et à leurs familles.

Les moyens de l'information

- Simplifier les dispositifs pour permettre une meilleure lisibilité à la fois pour les professionnels, les personnes déficientes intellectuelles et leurs familles
- Accompagner et proposer une information de proximité dans la découverte de toutes les solutions existantes que cela soit en terme de possibles ou de places disponibles, ...
- Donner aux personnes déficientes intellectuelles la possibilité d'essayer différentes solutions :
 - Proposer des visites de structures, d'entreprises,...
 - Proposer des stages dans d'autres structures, en milieu ordinaire de travail,...
- Proposer des outils de communication adaptés pour présenter des métiers, des loisirs,...

b. Favoriser le développement personnel

Pour favoriser son développement, il est important de favoriser l'accès à la formation, (en lien avec), aux activités de loisirs, au milieu ordinaire, en fonction du projet de vie de chacun. Ceci doit être proposé dans le cadre du projet individualisé. Pour répondre à cet objectif, chaque personne doit être accompagnée au sein de la structure et à l'extérieur de celle-ci par un référent, selon les objectifs prévus dans le projet personnalisé (en lien avec...). Cet accompagnement doit être global, et s'inscrire dans la durée et dans le cadre d'une démarche qualité.

c. Travailler en partenariat

Pour permettre un accompagnement portant sur toutes les composantes de la vie de la personne, la mise en place d'un partenariat avec des dispositifs reconnus peut être nécessaire :

- OPTICAT ;
- services d'accompagnement à la vie sociale ;
- services d'accompagnement professionnel ;
- services d'accompagnement aux loisirs ;
- services de tutelles ;
- services d'activités de jour ;

- ...

La mise en place de ces partenariats doit être identifiée et fléchée pour chaque individu.

.....

B. PROPOSER UNE OFFRE DIVERSIFIÉE



CONSTATS PIPS

Les personnes déficientes intellectuelles ne peuvent pas toujours effectuer des choix par manque de diversité dans les solutions proposées en milieu spécialisé (secteurs d'activités identiques, formations stéréotypées en IME, phénomène de filière entre l'IME et le CAT) ... Les solutions retenues ne sont pas toujours adaptées à la personne mais choisies pour des raisons de place ou de proximité.

Pour que les personnes déficientes intellectuelles puissent réellement opérer des choix de parcours singulier, il faut que les structures soient capables de faire des propositions innovantes et/ou différentes, et ce, sur tous les aspects de la vie de la personne. Nous déclinerons pour chacun de ces aspects les points essentiels à prendre en compte.

a. Le travail



CONSTATS PIPS

Certaines personnes déficientes intellectuelles sont fatiguées par les rythmes imposés. Les activités professionnelles doivent être facteurs de progression, d'intégration et de développement personnel.

Certaines personnes sont rassurées par des tâches répétitives tandis que d'autres demandent de réaliser d'autres activités de travail : elles souhaitent pouvoir choisir leur métier.

Les personnes handicapées et leurs familles souhaitent avoir des activités en lien avec le milieu ordinaire.

Les personnes handicapées ayant eu un véritable métier en CAT ont plus de facilités à intégrer le milieu ordinaire.

Chaque structure de travail (ESAT/EA) doit avoir un projet d'établissement en lien avec les besoins des personnes handicapées. Pour cela, il est nécessaire de :

- Proposer des secteurs d'activités professionnelles diversifiées en privilégiant ceux :
 - qui permettront l'épanouissement de la personne handicapée ;
 - avec un fort potentiel de pérennisation (exemple : domaine du service à la personne moins sujet à délocalisation) ;
 - en lien avec un métier pour faciliter l'intégration en milieu ordinaire ;
 - en lien avec le milieu ordinaire (en lien avec " activités en lien avec le milieu ordinaire " , partie III - D).

- Proposer des activités à temps partiel
- Développer des solutions permettant aux personnes de bénéficier d'une prise en charge mixte entre le travail / la formation / des activités (Loisirs, ..). Ceci de façon à s'adapter individuellement aux rythmes, aux capacités, et aux besoins, ... des personnes grâce à :

- l'accueil séquentiel : ESAT/SAJ ;
- une offre plus importante d'activités de soutien en ESAT (projet d'établissement incluant à la fois travail / formation /activités) ;
- un partenariat avec les services d'accompagnement, les structures de loisirs, ... pour la prise en charge du temps dégagé par le temps partiel.

b. L'hébergement



CONSTATS PIPS

Les personnes déficientes intellectuelles et leurs familles souhaitent que les foyers d'hébergement puissent être de véritables domiciles pour elles-mêmes. Certaines règles ne semblent pas permettre à la personne d'acquiescer son autonomie (les horaires, les sorties peuvent être imposés, impossibilité de rentrer en journée, place perdue en cas d'absence prolongée, ...).

Les règlements généraux ne permettent pas toujours une prise en charge individualisée.

Les modes d'hébergement doivent être diversifiés et adaptés aux besoins de la personne handicapée. Au-delà du type de structure, c'est, là encore, la souplesse de la prise en charge qui doit être privilégiée.

Les moyens de l'hébergement

- Hébergement temporaire (séjours de rupture, décès, maladie des parents,...)
- Accueil en journée pour s'adapter aux personnes travaillant à temps partiel.
- Hébergement selon des modalités différentes (hébergement collectif avec repas individuels, en appartement avec temps collectifs,...).
- Adaptation de la prise en charge selon l'autonomie des personnes hébergées.
- Favoriser l'appropriation du logement par les personnes (Notion de chez soi, invitations, horaires flexibles, absences pour des vacances tolérées, vie de couple,...).

c. La formation



CONSTATS PIPS

Il y a peu de formations ordinaires accessibles ou adaptées aux personnes déficientes intellectuelles.

La formation en IME ne prépare pas toujours aux activités à l'âge adulte.

Les personnes déficientes intellectuelles qui ont fait des stages ont plus de capacités à choisir leur orientation car elles ont des éléments de comparaison.

Les personnes déficientes intellectuelles pensent ne pas "être capables de".

Les personnes handicapées identifient leurs problèmes de lecture, d'écriture comme des freins à l'intégration, à la formation, ...

Pour l'épanouissement de la personne, pour opérer des choix et accéder plus facilement à des situations d'intégration, il faut permettre aux personnes déficientes intellectuelles d'accéder à des formations et maintenir leurs acquis.

Il est donc important de proposer des structures de formation adaptées pour les personnes handicapées, mais aussi de proposer au sein de chaque structure (travail, hébergement, ...) une formation tout au long de la vie.

Sur toutes les composantes de la vie de la personne

- Acquis scolaire
- Autonomie
- Vie professionnelle
- Développement personnel
- Vie sociale...

Les moyens de la formation

- En amont, prévoir un nombre conséquent de postes d'enseignants spécialisés en IME.
- Favoriser les activités de soutien en ESAT, en foyer d'hébergement,... dont le soutien scolaire en prévoyant des moyens suffisants (équipe éducative, temps de soutien,...)
- Favoriser l'utilisation de modes de communication adaptés,...
- Proposer la reconnaissance de savoir-faire professionnels.
- Proposer la validation des acquis et de l'expérience.
- Diversifier les parcours de formation adaptés.

d. Les loisirs ou activités extra professionnelles



CONSTATS PIPS

Les personnes déficientes intellectuelles disent qu'elles ne veulent pas aller seules dans un endroit nouveau.

Certaines personnes rencontrées disent qu'elles ne connaissent pas ce qui existe.

Pour faire des loisirs, les transports sont très importants et peuvent être des freins importants.

Les personnes en structure d'hébergement font peu de loisirs en dehors de celles-ci notamment en raison des faibles moyens de ces structures.

Les types et modalités de loisirs doivent être diversifiés et adaptés aux personnes handicapées. D'autre part, pour accéder à ces loisirs, ces dernières ont besoin d'un accompagnement à différents niveaux (pour rechercher des lieux, "aider la personne à se lancer", l'accompagner pendant l'activité pour faciliter l'intégration).

Il est donc important de proposer différents types de structures de loisirs, mais aussi de proposer au sein de chaque établissement (travail, hébergement, ...) des activités et un accompagnement vers d'autres loisirs existants.

Différentes modalités de loisirs

- Loisirs adaptés.
- Loisirs adaptés intégrés par petits groupes en milieu ordinaire,...
- Loisirs individuels en milieu ordinaire.
- ...

C. PROPOSER UNE PRISE EN CHARGE PERSONNALISÉE



CONSTATS PIPS

Les personnes déficientes intellectuelles ont des besoins et des demandes très différents voire contradictoires. Par exemple, certaines demandent plus d'autonomie, tandis que d'autres recherchent un cadre plus rassurant, la protection ...

Les personnes déficientes intellectuelles ont des capacités et des niveaux d'autonomie hétérogènes.

Il nous semble important de proposer des solutions personnelles où chacun pourra trouver une réponse adaptée. Dans ce cadre, le projet d'établissement et les rigidités administratives ne doivent pas être des freins à la personnalisation de la prise en charge. Le projet personnalisé (en lien avec la partie I) devra être réalisé à partir du projet de vie de la personne et non à partir d'une individualisation du projet d'établissement. De plus, le projet personnalisé sera formalisé contractuellement au sein du Contrat de séjour ou document individuel de prise en charge :

“ Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement.”⁷

La personnalisation peut se situer à différents niveaux

- Le temps de prise en charge ou / et de travail.
- L'accompagnement en fonction des besoins et de l'autonomie de la personne
- Les âges charnières : à chaque âge correspondent des besoins précis. La personnalisation de la prise en charge doit permettre de proposer :
 - des adaptations pour les jeunes adultes (formation, apprentissage de l'autonomie, découverte du travail, ...)
 - des adaptations pour les personnes âgées (temps partiel, activités différentes,...)
- Le cadre de vie : horaires, règles de vie, congés,... en fonction du projet de vie des personnes.
- Les activités proposées.
- ...

Les moyens de la personnalisation

- | | |
|-----------------------------------|-------------------|
| - Le projet personnalisé | Renvoi vers II-A |
| - Les passerelles | Renvoi vers V-B |
| - L'offre de choix diversifiée | Renvoi vers III-B |
| - La capacité d'exercer des choix | Renvoi vers II-B |
| - L'exercice de ces choix | Renvoi vers II-B |

⁷ Loi 2002-2, Article 311-4 du Code de l'Action sociale et des Familles

D. ETRE EN LIEN AVEC LE MILIEU ORDINAIRE



CONSTATS PIPS

Certaines personnes déficientes intellectuelles souhaitent être intégrées le plus possible dans le milieu ordinaire.

L'intégration dans de bonnes conditions en milieu ordinaire permet l'acquisition de capacités sociales et un meilleur développement des personnes déficientes intellectuelles.

Chaque structure devra proposer des situations d'intégration en milieu ordinaire. Ces intégrations pourront être individuelles ou collectives. Elles devront être accompagnées et adaptées à la personne (durée, lieu...).

a. Activités en lien avec le milieu ordinaire

Chaque structure propose différentes activités. Celles-ci doivent être pensées et choisies pour être en lien avec le milieu ordinaire. C'est la nature même des activités qui est ici en question.

Exemples

- Travail de services : camping, restauration,...
- Hébergement : appartements dispersés dans une résidence
- Loisirs : activités au sein des clubs tous publics

b. Accompagnement sur des temps hors les murs

Un établissement doit proposer aux personnes handicapées des activités permettant une accessibilité au milieu ordinaire. Cette accessibilité doit se réaliser grâce à un accompagnement "Hors les murs".

Exemples

- Travail : Favoriser le travail en milieu ordinaire avec par exemple les CAT "hors les murs", l'assouplissement des problèmes administratifs pour la mise à disposition,...
- Loisirs et hébergement : favoriser des activités de loisirs en milieu ordinaire pour les personnes en foyer d'hébergement, proposer des loisirs adaptés intégrés par petits groupes en milieu ordinaire, moyens humains en accompagnement pour pratiquer des loisirs en milieu ordinaire,...
- Formation : favoriser les situations d'intégration lors de la formation (IME en collège), CFA adaptés,...

IV. L'ETABLISSEMENT : SES MOYENS

A. UN CADRE RASSURANT ET ADAPTÉ

Afin de limiter les situations d'angoisse et de permettre le bien être de chaque personne dans sa vie, les locaux qui accueillent des personnes handicapées doivent être chaleureux et rassurants sans négliger leur fonctionnalité.

Les structures d'hébergement doivent permettre aux résidants de se sentir chez eux dans le plus grand respect de leur intimité (vie de couple éventuelle) et mettant à leur disposition des espaces pour recevoir librement. (en lien avec " l'hébergement " ; p..)Renvoi III B b

B. UNE STRUCTURE À TAILLE HUMAINE



CONSTATS PIPS

Selon les personnes déficientes intellectuelles, l'ambiance et la relation aux autres sont des éléments déterminants à leur bien-être.

La vie de couple n'est pas toujours possible en foyer.

Des structures de plus petite taille permettent l'individualisation des prises en charge.

Il convient de garder une taille humaine aux lieux de vie et d'activités de la personne. Une petite unité facilite l'adaptation des projets de chacun, une meilleure gestion de la vie de groupe, une intégration dans la vie de quartier. Ces petites unités peuvent appartenir à des structures plus importantes pour bénéficier d'une mutualisation des moyens.

Moyens

- des unités de vie de 10 personnes maximum au sein des foyers d'hébergement ;
- des unités de travail de 40 personnes maximum au sein des structures de travail.

C. UN CHOIX GÉOGRAPHIQUE COHÉRENT



CONSTATS PIPS

*Certaines zones géographiques sont moins bien couvertes telles que le Nord Isère.
Les personnes déficientes intellectuelles souhaitent trouver des solutions de proximité (famille, amis, lieux de loisirs, ...).
Les personnes déficientes intellectuelles sont peu autonomes par rapport aux transports.
L'implantation dans un bassin de vie à taille humaine favorise l'intégration à la vie de proximité.*

Lors de la création d'une structure, le choix de l'implantation géographique n'est pas anodin. Il doit être fait en tenant compte de différents critères :

- l'offre départementale et les taux d'équipement ;
- le marché potentiel dans le cadre d'une structure de travail ;
- l'accessibilité et les transports existants ;
- l'intégration possible dans la vie locale (avis de la commune, les voisins, ...);
- l'offre de service de proximité à disposition des usagers de la structure (éléments moteurs de la vie sociale et de l'intégration des usagers : services et commerces de proximités, offre de transport et de loisirs, cadre de vie ..).

D. UN DÉVELOPPEMENT DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET DU TRAVAIL EN RÉSEAU.

Les professionnels des structures sont les “pivots” de leur bon fonctionnement, et donc les garants du bien-être et de la prise en charge des personnes handicapées dans et hors de la structure. Ceux-ci doivent disposer au sein de la structure de moyens et de conditions de travail favorisant une prise en charge optimale des personnes. Cela passe notamment par des instances de soutien et / ou de supervision, et de formations, ... Le travail d'échange et de réseau avec des professionnels d'autres structures doit être favorisé. Les professionnels veilleront “au respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement.”⁸

E. UNE ÉVALUATION

Dans le cadre de la démarche qualité de la structure, l'évaluation⁹ de la structure doit être prévue tant du point de vue de l'utilisation des moyens que de l'atteinte et de l'analyse des résultats. Cette évaluation doit être proposée à différents niveaux de la structure et déboucher sur des propositions d'ajustement et d'évolution des objectifs et des pratiques.

L'évaluation doit porter à différents niveaux

- Le fonctionnement de la structure :
 - Le temps d'accueil
 - Le projet personnalisé
 - La prise en charge
 - Les moyens de participation des personnes déficientes intellectuelles
 - Les moyens proposés par la structure
 - La satisfaction des personnes handicapées
 - Les modalités d'informations
 - Les partenariats
- La pertinence du projet face à l'évolution de la demande et des besoins.

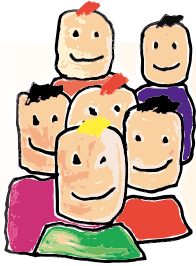
Moyens de l'évaluation

- Adaptés permettant la participation des usagers
- Prévus dans le projet d'établissement
- Réguliers dans le temps
- En interne
- En externe

⁸ Loi 2002-2, Article 311-4 du Code de l'Action sociale et des Familles

⁹ Loi 2002-2, Article 312-8 du Code de l'Action sociale et des Familles

V. L'ETABLISSEMENT : LE CONTEXTE GLOBAL



CONSTATS PIPS

*Certaines zones géographiques ne sont pas couvertes.
Pour permettre un choix et une adaptation aux projets de vie de chacun, des passerelles
doivent exister entre les différentes structures.*

A. PROPOSER UNE OFFRE EN COHÉRENCE AVEC LE CONTEXTE GLOBAL

Proposer une offre en cohérence avec le contexte global, c'est proposer une structure en cohérence avec le SDPH, qui soit originale et en complémentarité avec l'existant. Toute nouvelle offre répondra à un besoin spécifique.

a. En cohérence avec le schéma d'organisation médico-sociale

Le Schéma d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (SOSMS) en direction des Personnes Handicapées (appelé SDPH) se veut être un instrument de cohérence, permettant une vision globale des offres et besoins à l'échelle du département. Il "détermine les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale"¹⁰

En s'inscrivant dans ce dispositif, la structure s'inscrit dans cette cohérence au niveau de son objet, de ses objectifs pour offrir une réponse nouvelle et complémentaire à l'offre existante dans le département.

b. Original et en complémentarité avec l'existant

Non redondante, toute nouvelle structure doit permettre d'offrir des solutions nouvelles pour les personnes handicapées, plus que des places supplémentaires disponibles sur le département, elle doit permettre aux personnes handicapées d'avoir de nouveaux choix lors de l'orientation.

¹⁰ Loi 2002-2, Article 311-4 du Code de l'Action sociale et des Familles

c. Proposer une spécificité

Proposer une offre originale peut parfois signifier qu'elle s'adresse à une population plus ciblée. Ceci peut se justifier par le fait que l'établissement réponde, grâce à des moyens adaptés, qu'ils soient matériels ou humains, aux besoins particuliers de cette population. Néanmoins, cette spécificité ne doit pas demeurer une "exclusivité".

B. FAVORISER LA MOBILITÉ ET LES PASSERELLES

Afin de bénéficier d'un parcours personnalisé, les personnes doivent pouvoir accéder à des choix et réaliser des allers-retours. C'est pourquoi, il est important de générer une offre diversifiée et des passerelles au sein du dispositif. Dans un deuxième temps il est nécessaire de permettre une mobilité et l'utilisation de ces passerelles. Il faut permettre la mise en place de passerelles entre les différentes structures mais aussi avec le milieu ordinaire.

Moyens

- La simplification des dispositifs actuels dans leur fonctionnement et la simplicité des dispositifs à créer.
- Un travail en réseau des différentes structures leur permettant de se connaître entre elles, et ainsi, d'identifier la(es) structure(s) la(es) plus adaptée(s) à la personne.

VI. TABLE DES SIGLES UTILISÉS DANS LE RÉFÉRENTIEL

ARISTAssociation de Recherche et d'Insertion Sociale des Trisomiques

CATCentre d'Aide par le Travail

CVSConseil de la Vie Sociale

CFA.....Centre de Formation des Apprentis

EA.....Entreprise Adaptée

ESATEtablissement et service d'Aide par le Travail

IMEInstitut Médico Educatif

MDPHMaison Départementale des Personnes Handicapées

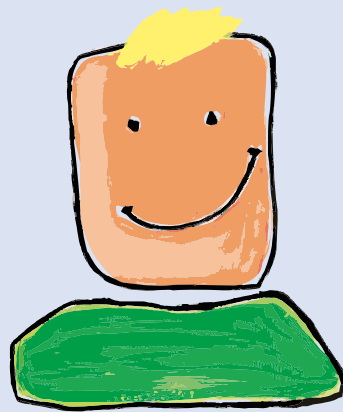
SAJService d'Activité de Jour

SDPHSchéma Départemental des Personnes Handicapées

SOSMSSchéma d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

Ce document est issu des résultats de l'enquête PIPS menée par l'ARIST en 2005, du travail du comité de pilotage du PIPS, mais aussi des remarques et réflexions issues des différentes restitutions de ces résultats aux familles, partenaires et professionnels. Il a été réalisé plus particulièrement par mesdames Hélène ANTOINE, Anne COUDREUSE, Laurence MARTIN, Anna CRUAUD, Maya PERIER et messieurs, Philippe MOUCHET, Fabrice BOYAUD et Franck LICHA. Edité par l'ARIST, la mise en page a été réalisée par Olivier MONNIER.





**Association de Recherche
et d'Insertion Sociale
des Trisomiques 21**

2 rue Hector Berlioz
38320 POISAT

Tel : 04 76 25 85 76
Fax : 04 76 25 86 18
contact@arist.asso.fr
<http://www.arist.asso.fr>

**Arist**