

## Recommandations I SAID

### La mobilité transfrontalière franco-belge des adultes avec déficience intellectuelle : comment fluidifier leurs parcours ?

La liberté de circulation et de séjour des personnes dans l'espace européen est un principe fondamental qui constitue la pierre angulaire de la citoyenneté de l'Union Européenne [UE]. Elle institue le droit des personnes de pouvoir circuler et séjourner librement sur le territoire des États membres. La mobilité des personnes peut prendre plusieurs formes :

1. Intra territoriale – au sein des frontières d'un même pays ;
2. Transfrontalière – elle se réalise par un déplacement entre deux, voire plusieurs, États de l'UE.

Le mot mobilité contient inévitablement une idée de mise en mouvement et fait référence à une notion de déplacement. De manière générale, un déplacement est une opération qui consiste à se rendre d'un lieu à un autre.

La mobilité européenne des personnes en situation de handicap est marquée depuis de nombreuses années entre la France et la Belgique. Le projet Interreg I SAID s'est intéressé à cette mobilité, et plus spécifiquement à la mobilité des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI), au niveau de la Région des Hauts-de-France (France) et de la Région wallonne (Belgique). Au-delà, le projet s'est également intéressé aux mobilités que les personnes avec DI peuvent connaître au niveau de leurs différents lieux de vie tels que le domicile parental, le domicile personnel, un établissement, un service ou tout autre endroit que celles-ci sont amenées à côtoyer.

La recommandation peut être schématisée selon les niveaux suivants :

- La personne accompagnée ;
- Son entourage (personnel et professionnel) qui l'accompagne au quotidien ;
- Établissements, structures et services ;
- Le niveau institutionnel et les administrations ;
- Le niveau international.

Ces multiples réflexions sur la mobilité ont fait l'objet d'un rapport « freins et facilitateurs à la mobilité transfrontalière » réalisé en 2017. Ce dernier s'attache à décrire le contexte de cette mobilité d'un point de vue juridique et institutionnel. Il est à destination de toute personne, tout établissement ou toute administration amené à traiter cette question de l'accueil et de l'hébergement transfrontalier des personnes adultes en situation de handicap sur le site du projet I SAID : [www.isaid-project.eu/liens/](http://www.isaid-project.eu/liens/)

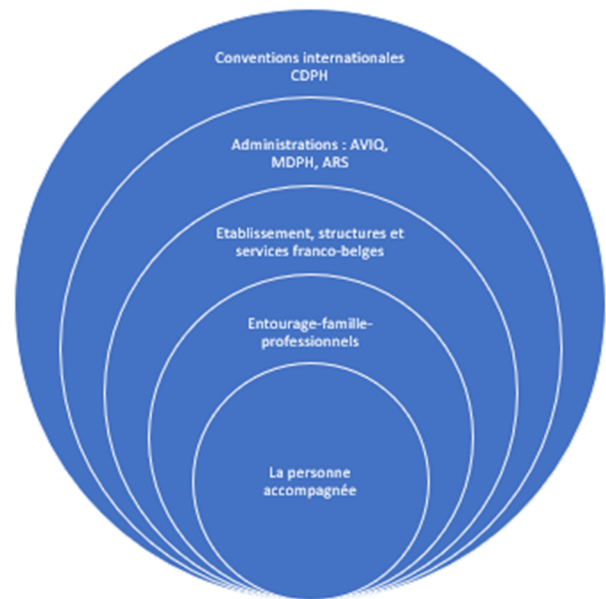
La recommandation qui suit est une synthèse de ce guide et d'autres réflexions pertinentes en la matière. Elle a été rédigée en se plaçant du point de vue de la personne accompagnée et de ses intérêts ainsi que des services et structures l'accompagnant dans sa vie de tous les jours. L'objectif est de faciliter l'exercice des droits à l'autodétermination de la personne, le respect de l'expression de ses choix et de ses droits que ces derniers relèvent du niveau individuel, institutionnel, régional, national ou international.

Elle s'est aussi inspirée des réflexions issues des communautés de pratiques mises en place dans le cadre du projet I SAID. Les communautés de pratiques ont pour objectif de rassembler des professionnels et des proches de personnes accompagnées, belges et français afin d'échanger autour de thématiques telles que l'autodétermination, l'inclusion, l'autonomie, la promotion de la santé globale, les parcours de vie ou encore la mobilité (intra et inter-pays) des personnes avec DI. Ces échanges ont permis la création de « fiches de résolution de problèmes ». Ces dernières avaient pour objectif de soutenir les réflexions pour travailler des questions liées aux différents thèmes évoqués ci-dessus et aboutir à des pistes d'amélioration dans l'accompagnement des personnes avec DI.

À chaque niveau, de la personne aux conventions nationales et internationales, il s'agit de tenir compte de ses besoins en facilitant son potentiel d'autodétermination (accès à l'information, possibilités de choix et de prises de décisions), ses processus de communication et les échanges entre les différents acteurs. Cette manière de procéder suggère une importante inter connaissance et un maillage du réseau sur le bassin de vie de la personne, qu'il soit transfrontalier ou non. Les frontières ne peuvent être un obstacle à la libre circulation des citoyens en situation de handicap et des informations administratives et législatives y afférentes.

L'information essentielle à l'accompagnement des personnes qui sont amenées à vivre une mobilité (transfrontalière ou non) doit pouvoir circuler indépendamment du pays, de la zone géographique ou encore du lieu de vie. La transmission des informations relatives à son projet de vie, à sa santé, à ses préférences, etc. permettent à la personne de disposer d'un vrai pouvoir de dire et d'agir<sup>1</sup>. L'ensemble des personnes participant à la vie d'une personne avec DI ne disposent pas systématiquement des éléments informatifs nécessaires en vue de faciliter leur quotidien. La complexité est d'autant plus grande pour des situations de mobilité inter-pays.

Dans certains cas de mobilité inter ou intra pays, un manque de communication, de préparation, d'échanges réguliers et efficaces entre les différents intervenants (famille, accompagnants, assistants sociaux, psychologues, services, etc.) peut être constaté. C'est pourquoi un partenariat opérationnel entre la personne accompagnée et tous les acteurs qui gravitent autour d'elle est une solution en vue d'améliorer et faciliter une mobilité, et plus globalement le quotidien d'une personne avec DI. Cette collaboration, de préférence envisagée en amont, faciliterait également le travail des différents professionnels que la personne avec DI côtoie ou côtoiera, et permettrait d'instaurer un climat de confiance.



Le contexte de crise sanitaire liée à la COVID-19 a notamment mis l'accent sur les difficultés que rencontrent les familles qui n'ont pu traverser librement les frontières pour rendre visite à leur proche ou l'accueillir pour une durée de leur choix. Les réglementations nationales, régionales, locales prises dans le climat de crise ont renforcé l'opacité des fonctionnements des services par l'adoption de mesures propres et pas nécessairement toujours convergentes. Cela a donné lieu à des conséquences négatives sur l'accompagnement et la qualité de vie de la personne DI en situation de mobilité transfrontalière qui ne pouvait ainsi poursuivre leur parcours de l'autre côté de la frontière.

Alors que de plus en plus d'initiatives en vue de favoriser l'autodétermination, l'autonomie et l'inclusion sociale ainsi que la mobilité des personnes avec DI, mais plus globalement des personnes en situation de handicap, sont en train de se mettre en place au 21<sup>e</sup> siècle, cinq variables jouent un rôle extrêmement important au sein de leur vie :

- La personne accompagnée ;
- Son entourage (personnel et professionnel) qui l'accompagne au quotidien ;
- Établissements, structures et services ;
- Le niveau institutionnel et les administrations ;
- Le niveau international.

<sup>1</sup> Pour plus d'informations, voir la fiche « Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle au cœur des pratiques d'accompagnement » : [www.isaid-project.eu/liens](http://www.isaid-project.eu/liens)

## 1. La personne accompagnée

En vue de venir en soutien à la situation de la personne, une équipe mobile transfrontalière, et financée comme telle, pourrait se mettre en place. Elle permettrait à une personne avec DI, sous réserve de son accord, de disposer d'une visibilité des fonctionnements de part et d'autre de la frontière. Ceci faciliterait le parcours transfrontalier de la personne qui n'a pas nécessairement toujours connaissance des solutions d'accompagnement existantes.

Cette équipe pourrait ainsi permettre une meilleure connaissance des processus administratifs, de la législation et de la réglementation existante ainsi que des différents droits de la personne en situation de handicap. Elle pourrait également proposer un *screening* à celle-ci afin de leur présenter les différentes structures d'accompagnement de part et d'autre de la frontière franco-belge. Qui plus est, l'équipe pourrait faciliter les échanges au niveau du dossier individuel et du projet de la personne, ce qui améliorerait considérablement les personnes amenées à vivre une mobilité, et ce, en amont, pendant et après celle-ci.

A titre d'exemple, l'équipe pourrait conseiller la personne avec DI quant au choix de la structure qu'elle souhaite intégrer en fonction de ses capacités et de ses desiderata. Elle s'occuperait de son accompagnement et pourrait rappeler et réaffirmer ses droits et ceux de sa famille par rapport aux visites et retours en famille, au libre choix du médecin traitant, au droit de sortie des personnes, au droit d'accès à une vie affective et sexuelle, etc.

## 2. L'entourage de la personne accompagnée (personnel et professionnels)

Les conventions de services, les règlements d'ordre intérieur, les échanges de pratiques et les rencontres entre professionnels et les familles pourraient s'organiser par le biais de contacts initiés via l'équipe mobile.

Exemple : dans le cadre du projet I SAID, des échanges et des collaborations transfrontalières ont débuté grâce aux communautés de pratiques qui réunissaient des professionnels de l'accompagnement belges et français ainsi que des familles et des proches ou encore des mouvements auto-représentants. Ces rencontres en présentiel, suivies d'échanges à distance ont donné l'impulsion pour des échanges inter services et de nouvelles collaborations transfrontalières pérennes. Ces initiatives ont pu déboucher sur des rencontres entre personnes avec DI et professionnels d'accompagnement se rendant de part et d'autre de la frontière pour rencontrer d'autres résidents et d'autres services.

## 3. Les établissements, structures et services

Dans la continuité des échanges réalisés et des pratiques partagées, des jumelages transfrontaliers entre établissements ne peuvent qu'être recommandés. Ils permettraient de développer davantage les relations entre les deux côtés de la frontière. Il pourrait, ainsi, y avoir des journées où des duos franco-belges seraient formés par leurs compères. Ceux-ci apprendraient des expériences de chacun dans un esprit de type « vis ma vie professionnelle ». Les équipes auraient davantage l'opportunité d'apprendre les unes des autres. Cela permettra notamment de partager leur savoir-faire et d'augmenter le réseau social des personnes en situation de handicap à travers le vécu de moments formels et informels.

L'accompagnement par l'équipe pourrait être encore plus facilité avec la mise en place d'un dossier unique de l'usager qui pourrait être partagé aux établissements français et belges. En effet, l'absence d'un cadre commun rend plus complexe la transmission d'informations entre structures et peut rendre plus difficile la mobilité et l'accompagnement d'une personne.

Ce dossier pourrait être une sorte de « carnet numérique » s'apparentant au dossier médical partagé. Il permettrait un accès facile et sécurisé aux informations relatives à la personne accompagnée. Il recenserait ainsi d'une part l'ensemble des informations médicales afférentes à une personne et expliquerait, d'autre part, les bonnes manières et l'attitude à adopter en présence de celle-ci. Du fait de sa digitalisation, ce carnet serait accessible à tous les praticiens qui s'occupent de la personne en quelques clics et l'accompagnerait lors de chaque visite ayant trait à sa santé. La rapidité de transmission des informations ne serait dès lors que décuplée par une telle initiative. Ce carnet pourrait aussi se développer sous la forme d'une application installée sur une ou plusieurs tablettes numériques. L'ère numérique ouvre de nouvelles possibilités pour les personnes en situation de handicap, que ce soit en termes de rapidité accrue de transmission des informations, de facilité de communication ou encore d'activités nouvelles à proposer. Il faut saisir ces diverses opportunités pour améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées.

À ce niveau, l'équipe mobile transfrontalière apporterait de la fluidité aux échanges et au partage d'informations dans le respect du secret professionnel partagé. Elle jouerait un rôle de fil rouge dans le parcours. Cela éviterait les pertes d'informations, les répétitions ou les recherches d'informations, examens, tests pour la constitution du dossier individuel.

#### 4. Le niveau institutionnel et les administrations

Le cadre légal, les arrêtés, les décrets au sein desquels chaque acteur travaille peuvent être partagés, comparés. Un premier travail de mise en regard a été fait dans le cadre du projet I SAID. Il a permis d'alimenter les communautés de pratiques.

L'une des pistes pourrait être de développer une organisation similaire aux ZOAST (Zone Organisée d'accès aux Soins Transfrontaliers) sur le volet de l'accompagnement médico-social le long de la frontière franco-belge. Les ZOAST telles qu'elles existent actuellement, ont pour objet de faciliter l'accès aux soins sur des territoires frontaliers pour les ressortissants du pays voisin via des conventions de collaboration au niveau du financement et du remboursement des soins.

À l'instar de la coopération sanitaire qui facilite l'accès aux soins, ces ZOAST médico-sociales permettraient de faciliter l'accès à un accompagnement adapté tout en atténuant les barrières administratives. Ces zones permettraient à une personne franco-belge d'être accompagnée par n'importe quelle structure médico-sociale de la zone territoriale définie. Cependant, il serait primordial de développer ou de partager un référentiel « qualité d'accompagnement » auquel les établissements devront se conformer pour intégrer ces ZOAST MS. Ces ZOAST MS pourraient être codéveloppées et coanimées par les institutions franco-wallonnes.

## 5. Le niveau international

Les conventions internationales reconnaissent des droits et des devoirs aux personnes en situation de handicap quel que soit le pays dans lequel elles vivent. Elles forment un socle commun sur lequel chacun peut s'appuyer pour se développer au niveau individuel, collectif, institutionnel mais aussi citoyen. Il est, dès lors, important que les divers acteurs publics ainsi que la société civile, par le biais des organismes dédiés à cet effet, participent activement aux divers rapportages liés, par exemple, à la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées (CDPH). Ce processus permet de faire remonter et de tenir au courant les différentes administrations des difficultés, des problèmes mais également des bonnes pratiques que les personnes en situation de handicap rencontrent au cours de leur vie.

Les personnes en situation de handicap, que ce soit d'une initiative individuelle ou par le biais de mouvements auto-représentants, devraient pouvoir s'exprimer sur leur quotidien et sur leurs droits. En ce sens, il convient que celles-ci participent aussi aux différents processus de décision les concernant, davantage lorsque celles-ci concernent une situation de mobilité (transfrontalière ou non). Il revient également aux acteurs publics et politiques de tenir compte des recommandations effectuées par les diverses institutions internationales en vue de contribuer à l'amélioration de la vie et des pratiques entourant les personnes en situation de handicap.

En ce qui concerne les services et les institutions, ces derniers pourraient s'inspirer des préceptes exprimés dans les écrits nationaux et internationaux tels que la CDPH pour mettre en place de nouvelles initiatives, des améliorations du règlement d'ordre intérieur, de la charte d'accueil visant à parfaire le quotidien des personnes accompagnées.

Ils pourraient également participer aux divers projets européens en train de se développer par le biais des programmes de soutien et de financement de l'Union Européenne. Ces projets, tels que le projet I SAID, sont de véritables viviers d'informations qui pourraient inspirer les structures dans le développement de nouvelles activités.

## 6. Conclusion

Les 5 niveaux, (1) personne accompagnée, (2) familles et professionnels belges et français, (3) établissements, services et structures franco-belges, (4) niveau institutionnel et les administrations, (5) niveau international, cités ci-dessus, permettent d'entrevoir des perspectives et d'envisager au mieux les actions à entreprendre pour l'avenir des collaborations franco-wallonnes et pour développer de nouvelles initiatives en vue de faciliter les potentielles mobilités vécues des personnes en situation de handicap, et plus globalement d'améliorer l'accompagnement et leur quotidien. Pour ce faire, des adaptations juridiques, mais aussi au niveau des pratiques d'accompagnement et d'échanges d'informations sont nécessaires afin de faciliter la compréhension et l'application des divers processus en place dans la vie d'une personne accompagnée. À chaque niveau, il importe de rappeler la garantie du respect du secret professionnel partagé et de la protection des données à caractère personnel.

Il convient de se placer toujours du point de vue de la personne en situation de handicap. La mobilité est un fait inhérent à la vie de quiconque. Ainsi, le parcours d'une personne ne peut se résumer à une frontière géographique. Celle-ci ne doit pas être perçue comme un obstacle, mais bien comme une étape au cours de la vie d'une personne. Cette frontière est certes synonyme d'interrogations, mais également de possibilités.

Diminuer les obstacles à la mobilité est un objectif qui doit passer par une meilleure visibilité des organisations, une meilleure communication entre les acteurs et surtout un cadre réglementaire facilitant. L'ensemble des initiatives prises doivent permettre à la personne de disposer de solutions d'accompagnement adaptées, de qualité, et les plus autodéterminées.

En termes davantage pratiques, les idées suivantes résument des pistes à explorer :

- La création d'une équipe mobile transfrontalière qui s'occuperait de l'accompagnement des personnes en situation de handicap de part et d'autre de la frontière ;
- Des échanges et des collaborations entre les structures franco-belges. Des groupes d'échange de pratiques, des jumelages transfrontaliers entre établissements ne seraient que bénéfiques à la fois aux personnes accompagnées et aux professionnels. Les premières pourraient développer de nouvelles relations tandis que les seconds pourraient transmettre leur savoir[-faire] et apprendre de l'expérience de leurs compères ;
- Développer des zones transfrontalières médico-sociales afin de faciliter l'accès à un accompagnement adapté tout en atténuant les barrières administratives ;
- Participer à des projets européens soutenus et co-financés par des programmes de l'Union Européenne ;
- Les personnes en situation de handicap ont le droit de pouvoir s'exprimer sur leur quotidien. Celles-ci doivent participer aux différents processus de décision et aux choix les concernant tout en s'appuyant sur les droits que leur reconnaissent les conventions internationales.

Il est important de préserver ou d'aménager des espaces de partage formalisés et transfrontaliers (plateforme, tables-rondes, échange de personnel entre services « jumelés », etc.). Ces lieux de partage doivent exister aux différents niveaux présentés (personnes en situation de handicap, professionnels et familles, services et établissements, administrations) et permettre une circulation fluide et sécurisée de l'information. Pour rappel, dans le cadre du projet I SAID, l'ensemble du public visé a toujours répondu présent aux divers moments d'échanges organisés. La frontière n'a pas freiné les échanges et, au contraire, a permis de les étoffer et les enrichir.