



Association fribourgeoise des institutions spécialisées
Freiburger Verband der spezialisierten Institutionen

Etude prospective sur l'évolution des besoins en prestations et des modes d'accompagnement, et tendances émergentes

Domaine des personnes adultes en situation de handicap ou d'addiction
dans le canton de Fribourg

Synthèse de la phase II de l'étude

Etude mandatée par INFRI
et réalisée par la HETS-FR



Remarques

Structure de la synthèse

Ce document est composé de l'introduction, du chapitre 9, de la conclusion ainsi que de deux annexes du rapport final de la deuxième phase de l'étude ainsi que des conclusions générales de l'étude mandatée.

Il n'est pas un résumé habituel mais il donne un aperçu de l'origine de l'étude, de la méthodologie utilisée, des principaux contenus apportés ainsi que des orientations proposées par l'équipe de recherche à l'attention de l'Association INFRI.

Ce document est disponible en français et en allemand.

Auteurs de l'étude :

Responsables de l'étude :

Maurice Jecker-Parvex, Marie-Claire Rey-Baeriswyl

Groupe d'expert-e-s :

Geneviève Piérart, Annick Cudré-Mauroux, Dominique Wunderle, Véronique Zbinden-Sapin, Maurice Jecker-Parvex (HETS-FR), André Kuntz (RFSM), Jean-Félix Savary (GREA-Lausanne).

Comité de pilotage :

Olivier Spang (INFRI), Emmanuelle Barboni (Le Radeau), Charly Butty (Clos Fleuri), Claude Hayoz (Horizon Sud), Beat Schäfer (La Rosière), André Schneuwly (Applico), Nicolas Robert (Pro Infirmis FR), Philippe Cotting (REPER).

1. Introduction

1.1. Contexte de l'étude

Le canton de Fribourg, par son Service de la prévoyance sociale (SPS) procède en 2016 à une évaluation quantitative des besoins en nombre de places dans les institutions pour adultes, des champs du handicap et de l'addiction, en vue de sa planification (2016-2020) et de son plan financier sur 5 ans.

Divers projets de ces institutions sont en suspens depuis plusieurs années, des places sont manquantes, une liste d'attente s'élargit et des demandes des familles sont pressantes.

L'Association INFRI entend développer, en complémentarité à l'évaluation du canton, une étude qualitative des besoins en prestations des personnes en situation de handicap ou ayant des dépendances. L'objectif principal de cette étude est une poursuite du dialogue avec le canton en se basant sur une documentation concernant les grandes lignes de l'évolution des prestations pour ces publics ailleurs que dans le canton, dans d'autres projets cantonaux, dans la littérature spécialisée, voire en comparaison européenne.

L'étude qualitative et prospective comprend ainsi deux phases articulées: une description des institutions concernées, profils des institutions pour adultes de l'Association INFRI (phase I) et une analyse de l'évolution des prestations à 5 ans (phase II)¹.

Cette seconde phase met en lumière, par une approche prospective scientifique, les tendances émergentes liées aux cadres légaux, administratifs, éthiques et politiques pour ce qui concerne l'évolution des modes d'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes souffrant d'addictions dans les 5 années prochaines.

1.2. Méthodologie

La seconde phase de l'étude consiste en une compilation et une interprétation de données d'études et de recherches existantes dans chaque domaine (handicap et addictions) concernant les institutions INFRI pour adultes². Elle entend identifier l'évolution des besoins en prestations des personnes en situation de handicap ou de dépendance/addictions dans le canton, sur le plan national voire européen.

Afin d'être en mesure de construire une vision prospective de l'évolution des besoins en prestations et des formes d'accompagnement dans les deux domaines concernés, la méthode Delphi³ a été choisie et adaptée: elle permet de mobiliser les compétences d'expert-e-s dans les domaines et les thématiques concernées et d'avoir ainsi un accès direct et rapide aux savoirs disponibles⁴. Les expert-e-s sollicité-e-s sont:

-
- 1 C'est cette phase II de l'étude INFRI qui fait l'objet de cette synthèse.
 - 2 Descriptif de projet d'étude pour INFRI. Evolution des besoins des personnes en situation de handicap dans le canton de Fribourg. OS – 12.02.2016
 - 3 La méthode Delphi a pour but de mettre en avant des convergences d'opinions entre des personnes, à l'aide de questionnaires successifs, afin de dégager des consensus sur des sujets précis. Elle est un mode de récolte de données écrite, qui sollicite des expert-e-s de l'objet d'étude; menée par étapes, elle alterne l'envoi de questions, la récolte et la synthèse des réponses retournées, l'envoi de nouvelles questions d'approfondissement, une 2^e synthèse des nouvelles réponses, jusqu'à l'obtention d'un texte validé par les experts-e-s.
 - 4 Au vu des contraintes temporelles, liées à l'agenda politique, qui étaient données.

- pour une part, des professeur-e-s de la HETS-FR, rattaché-e-s à son pôle de compétences « handicaps », Annick Cudré Mauroux (HETS-FR), Maurice Jecker-Parvex (HETS-FR, responsable de l'étude), Geneviève Piérart (HETS-FR), Dominique Wunderle (HETS-FR), Véronique Zbinden Sapin (HETS-FR), en collaboration avec Marie-Claire Rey-Baeriswyl (HETS-FR).
- et pour une autre part, deux experts, spécialistes du champ des addictions et des dépendances, André Kuntz (RFSM, Fribourg) et Jean-Félix Savary (GREA, Lausanne).

Pour harmoniser le travail des expert-e-s, garantir une logique commune et pouvoir mutualiser leurs apports, quelques options ont été définies⁵ afin qu'ils/elles soient en mesure d'identifier les tendances émergentes :

- Les aborder successivement à partir de 6 champs spécifiques : déficiences intellectuelles, déficiences physiques, déficiences psychiques, troubles du spectre de l'autisme, déficiences sensorielles et addictions.
- Les interroger et les éclairer au travers de sept thématiques transversales (communes à chacun des champs prévus) qui sont déclinées avec leurs enjeux principaux et quelques questions significatives : **la vision actuelle du handicap; les nouvelles tendances d'accompagnement; les évolutions sociétales; les approches éthiques actuelles et futures; les développements de technologies et de soins; les cadres et orientations politiques; les autres logiques cantonales** (voir tableau 1 page suivante).

Pour orienter leurs recherches et leurs analyses, les expert-e-s se sont fondé-e-s sur la littérature scientifique et sur leur connaissance des questionnements actuels; ils/elles se sont inspiré-e-s des thématiques et de leurs enjeux pour mettre en évidence les tendances significatives dans l'évolution des prestations pour les différents types de déficiences (travail individuel ou en tandem).

Les experte-e-s du domaine « addictions » se sont basé-e-s sur un rapport de 2012 remis au Service de prévoyance sociale (SPS)⁶ contenant déjà un certain nombre d'informations recherchées qu'ils/elles ont complétées, actualisées et adaptées au canevas des thématiques de recherche. Les expert-e-s du domaine « handicaps » ont rassemblé de multiples résultats d'études diverses, de lois et de rapports administratifs récents et actuels.

Toutes leurs contributions ont été articulées et intégrées dans une première synthèse qui a été appréciée, critiquée, puis enrichie et complétée par l'ensemble des expert-e-s, lors d'un processus de réflexion mutualisée.

Le rapport final de la phase prospective rassemble en un chapitre introductif, les éléments communs aux cinq déficiences du domaine du handicap en les regroupant comme un préambule aux contenus qui seront abordés par la suite dans les chapitres relatifs aux cinq déficiences de référence.

Les thématiques servant de guide ont été documentées et explorées au mieux, en tenant compte de l'accessibilité des connaissances et des contraintes temporelles; certaines informations ne sont pas disponibles ou demanderaient d'autres investigations plus conséquentes pour être prises en compte.

5 Par le comité de pilotage de l'étude INFRI et l'équipe de recherche.

6 Suite du Projet de coordination de la prise en charge des personnes souffrant d'addiction aux drogues illégales et à l'alcool. Période 2012-2014. Version du 14.08.2012. Fribourg, DSAS, Service du médecin cantonal.

Le présent rapport d'étude constitue donc la synthèse finale, validée, des travaux et réflexions des expert-e-s. Il présente les évolutions de notre société qui impactent les situations de handicap et d'addictions, les besoins tant des personnes concernées que de leurs proches qui, en conséquence, se font jour. Il rassemble les pratiques émergentes, les dispositifs intéressants ou les logiques privilégiées qui y apportent des réponses pertinentes.

Les éléments essentiels et centraux sont résumés dans un tableau synoptique présenté en annexe⁷.

Tableau 1 - Les thématiques de recherche

1. Vision du handicap et vision des addictions

Les nouveaux paradigmes, les situations à l'âge adulte, les nouvelles formes de déficiences et troubles (troubles du comportement avec violence), le vieillissement.

2. Nouvelles tendances d'accompagnement (y compris la configuration des champs professionnels et institutionnels)

L'accompagnement à domicile, l'évaluation des besoins, les formes de prises en charge institutionnelles et ambulatoires, la contribution d'assistance, l'hébergement, les modes de vie, les manques de places, l'accueil des couples, le rajeunissement, le travail interdisciplinaire et en réseau, l'accompagnement sur mesure, les spécialisations des intervenant-e-s, la prévention, les soins, les AVC, etc.

3. Évolutions sociétales

Le travail (sous-traitance – occupationnel), l'intégration, l'insertion, les migrations – cultures, le logement – les modes de vie (colocation ?).

4. Approches éthiques actuelles – futures

Notamment la défense et l'exercice des droits et la participation, l'autodétermination.

5. Grandes tendances dans le développement de technologies et soins futurs

Telles que les prothèses, téléthèses, etc.

6. Politiques

Les logiques et modes de financement prévus, les cadres légaux (OFAS, AI et son évolution, ex: formation professionnelle, etc.) et réglementaires, les logiques des lois sur le handicap et les financements (Subjektfinanzierung – Objektfinanzierung) aux plans international (Convention ONU), national, inter-cantonal, l'accès aux Assurances sociales.

7. Autres logiques cantonales

Les plans stratégiques-commissions de planification (BE, LU, VD, NE. JU notamment).

⁷ Voir Annexe 1: Tableau synoptique des tendances émergentes

2. Tendances significatives et orientations prioritaires

L'étude avait pour but de mettre en évidence les tendances actuelles, émergentes, liées aux cadres légaux, administratifs, éthiques et politiques, en lien avec les champs du handicap et des addictions; elle visait à constituer une image plurielle de l'évolution des besoins en prestations et des transformations des modes d'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes avec des addictions.

De fait, **quatre approches particulières** ont été développées et sont mises à disposition: elles donnent des arguments afin d'être en mesure de contribuer à définir une vision stratégique quinquennale pour le canton de Fribourg et à étayer une planification des besoins en prestations des publics concernés. Il s'agit de:

1. La mise en exergue d'un nouveau paradigme qui influence de manière sensible les logiques organisationnelle et institutionnelle relatives aux accompagnements, qui se développent;
2. L'approfondissement des tendances significatives qui montrent les évolutions majeures et inéluctables sur les plans des déficiences et des troubles spécifiques au travers des thématiques de références de l'étude et leur exposition synthétique dans un tableau synoptique à double entrée (champs/thématiques) mis en annexe⁸;
3. L'élaboration d'orientations prioritaires, transversales et communes aux divers champs de l'étude, présentées ci-dessous;
4. Une seconde schématisation regroupant les diverses prestations identifiées dans tous les domaines explorés, est mise également en annexe⁹.

Ces quatre approches devraient ainsi permettre aux acteurs fribourgeois d'être en mesure de poursuivre, consolider ou même de définir les logiques pertinentes à promouvoir, à faire évoluer, à transformer, afin de concevoir une stratégie concertée de développement ou de consolidation apte à prendre en compte l'évolution des besoins en prestations des bénéficiaires et de leurs proches.

Il est entendu que les logiques présentées dans ces approches, sont, pour certaines, déjà développées depuis des années par les institutions de l'Association INFRI et traduites en prestations déjà existantes; et pour d'autres, encore à établir, à consolider ou à concrétiser par de nouvelles prestations.

8 Voir Annexe 1 : Tableau synoptique des tendances émergentes.

9 Voir Annexe 2 : Parcours de vie et prestations.

2.1. Nouveau paradigme

En définitive, il est indéniable qu'un changement de perspective se dessine globalement, inscrit dans les évolutions et les tendances mises en lumière. Ce nouveau paradigme est caractérisé par l'articulation de trois notions essentielles : celle de **participation**¹⁰, celle d'**autodétermination**¹¹ et celle de la **trajectoire** ou du **parcours de vie**.

Il touche tout autant le champ du handicap que celui des addictions et se fonde sur une orientation éthique et des référentiels théoriques actuels et largement soutenus. Il est en accord avec les conventions et orientations législatives relatives aux droits des personnes en situation de handicap.

Il est clair que ces trois notions entraînent des reconfigurations relativement radicales des logiques politiques, de financement, des modes d'accompagnement et des dispositifs, des coopérations entre acteurs privés et publics, des postures des professionnel-le-s face aux usager/ères et leurs réseaux primaires.

Ce paradigme invite en particulier à repenser et élargir la « logique institutionnelle des places » pour une nouvelle logique reposant sur les droits des usager/ère-s et l'attention donnée à l'évolution de leurs besoins, de leurs choix et de leurs demandes de soutien et à leurs évaluations périodiques.

2.2. Tendances significatives

Les tendances significatives relatives aux différents domaines pris en compte ont été développées de manière approfondie dans les précédents chapitres et en lien avec les thématiques choisies. Elles sont reprises et synthétisées dans le tableau mis en annexe qui en donne une vision synoptique¹² permettant de rendre visible les interactions entre elles et de dégager les tendances fortes et communes.

2.3. Orientations prioritaires

Afin de contribuer à poser prochainement une réflexion stratégique pour le canton de Fribourg, avec les acteurs institutionnels concernés (services, administrations, institutions et associations), les orientations prioritaires suivantes sont présentées comme des **logiques à promouvoir** (qui elles-mêmes permettront de confirmer des mesures existantes ou d'en promouvoir de nouvelles, plus adaptées aux besoins émergents). Ces logiques peuvent permettre de définir des développements institutionnels, d'ajuster des prestations (parfois à créer ou à abandonner), de consolider ou remodeler des postures et des collaborations entre acteurs, etc. Elles peuvent inspirer des choix stratégiques en fonction des zones d'action et d'influence des acteurs organisationnels.

10 La notion de **participation** s'inscrit dans le **modèle interactionniste du handicap**. Elle met en valeur la citoyenneté de toute personne en situation de handicap, l'égalité de traitement, des droits et des besoins et l'accès aux ressources (Voir chap. 2.4.1.).

11 **L'autodétermination** fait référence à la capacité à agir, à contrôler sa vie et à faire des choix de manière autonome et autodéterminée.

12 Voir Annexe 1 : Tableau synoptique des tendances émergentes.

Les orientations prioritaires peuvent concerner des **acteurs différents** : certaines sont dans la zone d'action même des institutions prestataires (résidentielles, occupationnelles ou ambulatoires) concernées; d'autres impliqueraient une collaboration importante entre institutions, associations faitières, groupes d'action et autorités cantonales, voire parfois régionales ou (inter)communales.

La plupart s'appuient sur un **décloisonnement** des structures ou des administrations concernées. En effet, la transversalité et l'universalité des prestations et des publics doivent être favorisées. Il est important de mentionner que bien que les orientations aient pour but de mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et d'addictions, il est tout à fait concevable qu'elles aient des conséquences positives pour d'autres publics, voire sur l'ensemble de la population¹³.

Elles sont de **natures** diverses (politiques, éthiques, méthodologiques, financières, etc.): certaines, parce qu'elles relèvent des logiques de financement et de développement institutionnel, pourraient toucher la politique cantonale fribourgeoise, l'offre de services adaptés (abandon ou création de prestations); d'autres pourraient concerner des formes renouvelées d'accompagnements, des logiques de partenariat et de coopération interinstitutionnelle, des valeurs fondamentales communes et à une vision à partager, etc.

Les orientations prioritaires relèvent également de **périmètres** différents¹⁴ : certaines pourraient être portées uniquement par des acteurs associatifs ou des faitières qui agiront sur des régulations, sur des choix politiques ou des logiques organisationnelles ou administratives.

Elles n'impliquent pas toutes la même **temporalité** : certaines agissent sur le court terme, d'autres sur le long terme; certaines impactent plus largement l'ensemble des acteurs concernés et d'autres touchent plus étroitement un domaine ou l'autre. Certaines peuvent déjà se concrétiser spécifiquement, au travers de l'une ou l'autre **mesure pertinente et prioritaire** pour un type de déficience ou pour le domaine des addictions.

Ainsi, pour les 5 années à venir, les **orientations prioritaires particulières** suivantes peuvent être formulées pour nourrir la réflexion stratégique du canton de Fribourg; elles sont établies sur la base des tendances et évolutions développées dans le rapport de la phase II de l'étude.

1. **Le développement du modèle interactionniste du handicap** conduit la société à prendre les mesures nécessaires pour éviter les situations de handicap, à supprimer les obstacles à l'égalité des chances pour toute personne ayant une déficience ou une dépendance et à favoriser tout ce qui facilite son insertion sociale.

Il serait ainsi judicieux que les institutions sociales fribourgeoises puissent consolider l'appropriation du modèle interactionniste du handicap ou s'en imprégner, qu'elles poursuivent l'implémentation des approches modernes de la réhabilitation sociale et de la réhabilitation psychiatrique ainsi que du rétablissement qui favorisent l'apprentissage et le maintien des habiletés sociales ainsi que l'insertion sociale, qu'elles affermissent l'organisation interdisciplinaire au sens large, des procédures d'évaluations fonctionnelles des personnes et de leurs besoins.

13 Il a été remarqué, par exemple, que ce qui est bon pour un public bas seuil est aussi adapté à un public plus large (ex. les informations dans les gares pour les personnes étrangères est aussi utile pour les personnes âgées), qu'une prestation d'un public en difficulté peut produire une ressource pour un autre public (ex. les repas préparés dans un atelier protégé profitent à des ménages demandant des repas à domicile).

14 Les diverses orientations proposées ne sont pas nécessairement toutes du ressort des institutions de l'Association INFRI.

2. La **prise en considération du choix de la personne** à propos de son projet de vie, de son lieu de vie et de ses activités (travail, loisirs...) devient le modèle de base de toute intervention.

Les institutions fribourgeoises développent des interventions prenant appui sur ce modèle de base : ce choix doit continuer d'être corrélé à l'**individualisation des accompagnements**, par la poursuite de la mise en place des projets d'accompagnement individualisés (PAI)¹⁵ ainsi que par la réactualisation périodique des projets ou programmes d'actions tenant compte de l'évolution des besoins des personnes, de leurs parcours de vie et de leurs attentes.

3. Une **reconnaissance du statut d'adulte** à part entière des bénéficiaires engendre de nouvelles logiques d'accompagnement qui vont questionner les pratiques actuelles de manière radicale; elle entraîne la prise en considération de leurs avis relatifs à tous les aspects de leur vie (affectivité, sexualité, réalisation des habitudes de vie, etc.), le soutien aux choix qu'ils/elles font et l'accessibilité facilitée aux ressources.

Ce changement de regard sur les bénéficiaires des prestations, les envisager comme capables de faire entendre leurs besoins, leurs avis, leurs demandes, va nécessiter la consolidation voire la conception de dispositifs d'expression, de concertation et de décision commune.

Dans cette logique, des accompagnements spécifiques qui soutiennent la capacité de s'informer, de s'exprimer et d'agir des populations en situation de handicap et d'addictions seront renforcés ou mis en place dans et entre les institutions.

Dans cette logique, des accompagnements adaptés et des **appuis à la parentalité** pour des personnes ayant charge de famille doivent être pensés.

4. La question de l'**accès au logement** devient de plus en plus centrale en fonction des difficultés et parfois des discriminations qui ont malheureusement encore lieu.

Elle demande la création de régies spécialisées dans l'aménagement, la conceptualisation de modèles d'hébergements innovants (adaptations domotiques, ergonomiques et technologiques), la mise à disposition d'appartements encadrés, de logements adaptés, protégés ou médicalisés, ainsi que des dispositifs de suivi et d'apprentissage à la vie autonome (formations). Là aussi, dans le canton de Fribourg, de nombreuses initiatives existent, de multiples types d'habitation sont en développement afin de couvrir les besoins différenciés émergents.

5. Le domaine **du travail, de l'emploi et de l'occupation** des personnes est un autre élément central nécessitant un engagement important de tous les différents milieux concernés. Outre les possibilités de travail protégé, il est indispensable d'augmenter maintenant le nombre de postes en entreprises et de personnel formé en job coaching ainsi que de démultiplier les démarches de sensibilisation des milieux professionnels aux besoins spécifiques des personnes.

Dans cette perspective, il est également nécessaire d'optimiser les dispositifs favorisant la **transition école-travail pour les jeunes** arrivé-e-s au terme de leur scolarité obligatoire. Cette transition est d'autant plus importante qu'elle pose la question fondamentale du droit à une formation professionnelle pour tous.

15 Le projet individualisé est une exigence décrite dans le Plan stratégique pour la promotion de l'intégration des personnes en situation de handicap (Fribourg, 17 mai 2010) et répondant aux normes qualité de l'OFAS.

6. **La participation sociale et citoyenne** est un levier pour favoriser une société inclusive, objectif largement partagé. Le maintien du lien social contribue à éviter les processus de marginalisation et d'exclusion des personnes souffrant d'addictions ou de déficiences.

Pour soutenir cette participation, les personnes en situation de handicap ou d'addiction, doivent, d'une part **pouvoir être consultées et impliquées** dans tout ce qui a trait à leur vie. Il s'agit de soutenir, concevoir et organiser des dispositifs qui le facilitent. Comme créer et développer des commissions d'usager-ère-s, instaurer des espaces collectifs d'expression dans les institutions voire dans la communauté favorisant toute forme de participation (également à travers des activités culturelles et artistiques), ou encore, démultiplier les occupations et les activités d'utilité sociale qui créent un contre-don et renforcent l'estime de soi.

Elles doivent, d'autre part, **accéder facilement¹⁶ aux ressources** tant publiques que privées. Ainsi, une attention sera portée au développement d'**outils de communication adaptée et de langage facile à lire et à comprendre (FALC)**, à l'accessibilité numérique (e-gouvernement¹⁷ et e-inclusion¹⁸) et à la promotion de services intégrés¹⁹ selon les recommandations européennes²⁰.

Toujours dans l'idée de favoriser la participation de tout type de public et tenant compte des déplacements de populations, il s'avère nécessaire d'adapter l'accueil, l'accompagnement de **personnes migrantes** en situation de handicap ou souffrant d'addictions ainsi que de développer des prestations tenant compte de leurs spécificités (notamment inter-prétariat).

7. Une **flexibilisation, une diversité et une coordination des prestations** sont requis pour répondre aux multiples situations de vie à prendre en compte : c'est dans un continuum que doivent prendre place et se combiner, des prestations résidentielles et des offres dans les milieux de vie.

Le modèle de la vie à domicile et les prestations ambulatoires (accompagnements dispensés dans l'environnement proche) vont se développer, en particulier pour les jeunes, mais également pour les adultes qui en feront le choix.

Pour que les personnes puissent faire un choix réel, il est indispensable qu'une palette d'offres diversifiées existe et soit rendue accessible (organisation, communication, financement). Cette évolution vers des accompagnements et des soins dans le milieu naturel,

16 Notamment Paniez, S. (2014). Rendre l'information en santé accessible au plus grand nombre : un enjeu de santé publique. Démarche du facile à lire et à comprendre. Journées de la prévention, Paris. <http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2014/3-PANIEZ%20BD.pdf>

17 L'administration électronique est un processus de changement organisationnel, une mutation qui se réalise en plusieurs étapes (information, interaction, transaction et intégration), Maisl, H. et B. du Marais (2004).

18 Commission Européenne (2005). Les recommandations internationales du WAI et les directives européennes et françaises de l'accessibilité. <https://www.microsoft.com/france/accessibilite/recommandations-wai.aspx> et voir e-Inclusion, Plan d'action national pour la Suisse 2012-2015, stratégie actualisée du Conseil fédéral pour une société de l'information en Suisse : <http://www.einclusion.ch/fr/l-integration-numerique-au-niveau-international.html>

19 « (...) les pays s'accordent actuellement pour reconnaître que les services devraient être organisés et fournis en fonction des besoins et des préférences des clients et non selon la logique (ou l'absence de logique) interne des administrations publiques (...). Cependant, la capacité à proposer des services gouvernementaux intégrés ne repose pas seulement sur les TIC, mais aussi sur des changements organisationnels et culturels plus profonds au sein des administrations publiques dont la collaboration est indispensable au développement d'une orientation vers le client », cf. Lau, E. (2004).

20 Voir par exemple <http://inclusion-europe.eu/>

rend aussi nécessaire le développement du travail social et des prestations de proximité en termes d'accompagnements à domicile, d'accueil de jour et d'accès aux soins.

Dans ce sens, des équipes mobiles – d'accompagnements et de gestion de crise – pouvant accompagner, soutenir, fournir des prestations ambulatoires à domicile, en institution, à la place de travail ou dans les lieux publics (infos dans les gares...) sont encore à développer plus systématiquement et sur tous les espaces territoriaux.

Ces soutiens spécialisés dans des milieux aussi inclusifs que le souhaitent les personnes concernées touchent toutes les dimensions des choix de vie (modèles d'hébergements innovants, diversité des soutiens à l'insertion professionnelle, transports, loisirs, etc.).

8. Ainsi, le **partenariat entre les différents protagonistes concernés par les questions du handicap et des addictions** est une clé indispensable pour favoriser un développement cohérent des prestations.

Ce partenariat qui existe entre différentes institutions devra être renforcé et réunir non seulement les responsables des institutions, les familles, les associations et les autorités mais faire une place de plus en plus importante également aux personnes en situation de handicap et aux personnes souffrant d'addictions. Des formes multiples d'implication doivent être pensées, testées et évaluées.

9. A l'instar de ce qui se passe dans de nombreux pays et dans d'autres cantons, l'élaboration d'une **politique cantonale dans les deux champs du handicap et des addictions** est un fondement essentiel pour promouvoir une vision commune, orienter les planifications et le développement des prestations.

La mise en place d'une telle politique dans le canton de Fribourg est en cours de réalisation grâce au développement de deux avant-projets de lois (Avant-projet de Loi sur la personne en situation de handicap AP-LPSH et Avant-projet de Loi sur les institutions spécialisées et les familles d'accueil professionnelles pour mineur-e AP-LIPAF), à l'élaboration de lignes directrices d'une « **Politique de la personne en situation de handicap** » et d'un plan de mesures.

Telle qu'elle est prévue, la politique fribourgeoise entend impliquer les autorités politico-administratives, les groupes cibles (prestataires), les bénéficiaires et leurs proches. Elle définit des objectifs politiques largement inspirés d'une approche moderne du handicap²¹ et prévoit le développement de prestations d'accompagnement et de mesures organisationnelles qui touchent différents domaines favorisant la participation sociale²².

Cependant, l'avant-projet de loi actuel privilégie une entrée par la personne en situation de handicap²³ et les facteurs environnementaux dans la production du handicap sont peu développés. Il pourrait être un peu plus explicite sur l'implication des personnes concernées et de leurs proches ainsi que sur les changements environnementaux attendus.

En tenant compte de tendances relevées et afin d'agir sur les environnements potentiellement producteurs de handicaps, cette politique sera reliée, à l'avenir, à d'autres cadres

21 Reconnaissance et valorisation, autonomie et autodétermination, intégration.

22 Accompagnement, formation et développement personnel, travail, infrastructures, habitats et service et vie associative et communautaire.

23 Les mesures, d'interventions et organisationnelles, « visent essentiellement à garantir l'adéquation des prestations aux compétences et aux besoins des personnes en situation de handicap ainsi qu'à garantir la qualité et la coordination des prestations » (cf. Plan de mesures 2016-2020, p. 6).

légaux qui concernent les deux publics pris en compte²⁴. A ces conditions, une telle loi deviendra une véritable opportunité de coordonner les acteurs, de définir leurs mandats et responsabilités (du pilotage à la délivrance de prestations) en incitant au **décloisonnement des politiques sectorielles**, à la **pluridisciplinarité** et en octroyant les moyens requis.

Les planifications cantonales doivent être basées notamment sur la transparence et l'élaboration de critères scientifiques ; elles peuvent tendre aussi à une harmonisation inter-cantonale. Pour ce faire, il s'agit de veiller au développement de dispositifs d'analyse en continu, afin d'évaluer les développements et les conséquences des diverses planifications, de prévenir des inégalités ou des carences éventuelles²⁵.

10. Le **vieillessement** de la population des personnes en situation de handicap et d'addictions rend nécessaire, comme pour la population en général, une attention soutenue à leurs besoins, une adaptation des conditions de vie proposées et des accompagnements offerts.

Cette évolution démographique inéluctable (vieillessement et avancée en âge des personnes accueillies et par conséquent également de leurs parents et familles) demande ainsi l'adaptation des infrastructures des institutions, en particulier en créant davantage de centres de jours et en collaborant avec des structures résidentielles pour personnes âgées (EMS, ...).

11. Le **développement au moyen de formations** (formation de base, formation continue, formations internes) **des compétences de personnels variés** capables d'assumer des accompagnements à domicile et des prestations ambulatoires s'avère indispensable.

12. La place des **proches aidant-e-s** et celle, plus nouvelle, des **pair-e-s aidant-e-s** se modifient. Ces acteurs dispensent des prestations parfois insuffisamment reconnues (malgré l'indemnité forfaitaire versée par le canton), il s'agira de les prendre en compte, de comprendre leurs réalités et de répondre à leurs besoins.

Il paraît important que chaque type d'acteurs trouve sa place dans l'organisation de prestations en faveur des personnes en situation de handicap et d'addictions au travers de collaborations consolidées dans la complémentarité et la concertation.

Les soutiens aux proches aidants et aux aidants familiaux pour qu'ils/elles puissent assumer notamment l'accompagnement à domicile existent et sont en développement dans le canton de Fribourg. La mobilisation de pair-e-s aidant-e-s (recours à leurs expériences de vie) et la collaboration entre ces acteurs bénévoles et les professionnel-le-s des équipes socio-éducatives, des associations et des services sont des modalités émergentes d'accompagnement.

24 Tels que le nouveau droit de la protection de l'adulte, la loi sur la pédagogie spécialisée, la loi sur l'aménagement du territoire et les constructions (LATeC), le Projet Senior+ et son plan de mesures, la stratégie cantonale de promotion de la santé et de prévention et même la constitution cantonale qui attribue des missions sociales aux communes.

25 Les propositions d'INSOS et Curaviva (juin 2016) donnent des indications concrètes pour favoriser l'harmonisation des planifications entre les cantons.

2.4. Prestations multiples (schématisation)

Pour compléter et permettre des réflexions comparatives et des processus de décision, le schéma du rapport I qui présentait les prestations des institutions de l'Association INFRI, s'est vu enrichi de prestations multiples, mentionnées dans les chapitres précédents du présent rapport²⁶.

Apparaissent ainsi de nombreuses prestations existantes et portées par les institutions de l'Association INFRI, relevant de plusieurs domaines, qui sont de types différents (liés aux lieux de vie, aux formes diverses de travail et d'activités, de participation sociale, de loisirs, relatifs aux types d'accompagnements, etc.).

Les multiples prestations sont présentées dans un continuum (des offres de vie en institution aux offres de vie en communauté) afin de pouvoir identifier celles qui sont disponibles pour rendre possibles des accompagnements singuliers en liens avec les projets de vie. L'autodétermination et la participation sociale, se situent au centre comme des finalités transversales qui donnent sens et continuité aux trajectoires de vie.

²⁶ Voir Annexe 2 : Parcours de vie et prestations, voir page 20.

3. Conclusion de l'étude prospective

Au terme du travail de documentation et d'analyses effectué, au travers des réflexions posées et de la déclinaison d'orientations prioritaires, il sera possible de **constituer un positionnement et des priorités en termes de logiques de développement des institutions sociales du canton de Fribourg** tant pour le champ du handicap que pour celui des addictions.

Il est clair que les prestations mises en lumière et présentées dans cette étude prospective ne suggèrent ni ne soutiennent le remplacement des prestations résidentielles, ou autres, déjà existantes et répondant aux besoins de personnes accueillies en institutions.

Les orientations proposées viennent en appui, dans le cas où certaines prestations sont déjà développées, à les compléter et/ou à les renforcer. Elles pourraient également, en fonction des besoins qui seront saisis dans les années qui viennent, influencer sur la reconfiguration de certaines prestations existantes (redéploiement en direction de nouveaux publics). Certaines pourraient même être réduites voire abandonnées, si elles allaient à l'encontre des logiques promues. Il est vraisemblable que des réaffectations de ressources soient pensées ensemble et définies, afin de développer des prestations nouvelles, transversales, entre institutions²⁷.

Il ne fait pas de doute également que ce sont tous les acteurs institutionnels fribourgeois qui élaboreront de manière concertée le choix des plans d'actions et des mesures répondant à ces orientations. Il ne s'agit pas de contraintes mais bien de pistes de travail issues des recherches menées dans une littérature scientifique actuelle.

Il sera aussi indispensable que les autorités fribourgeoises partagent et soutiennent les démarches dans lesquelles les institutions souhaiteront s'engager, en les rendant légitimes au travers d'un cadre légal qui les confirme et notamment les finance. Mais elles devront également les soutenir en cherchant à promouvoir une politique moderne en faveur des personnes vulnérables vivant avec nous.

L'amélioration et l'actualisation de l'accompagnement des personnes les plus vulnérables de nos sociétés et des prestations qui leur sont proposées exigent de continuelles remises en questions des modèles mis en œuvre sur le terrain. Le travail social a ainsi subi de nombreuses transformations tout au long de son histoire pour s'ajuster aux évolutions sociétales et aux changements des besoins exprimés par les personnes et groupes sociaux bénéficiaires des interventions.

Les institutions ont régulièrement cherché à se réinventer et à innover pour tenir compte de ces évolutions de la société et des besoins des personnes concernées. Les personnels, les infrastructures, les outils de références, les types de prises en charge et d'accompagnement ont été remodelés, recomposés, diversifiés au fur et à mesure de l'évolution des réalités sociales dans le vaste champ de l'action et de l'intervention sociales.

Quels seront les prochains changements qui influenceront l'adaptation des institutions spécialisées fribourgeoises pour les personnes adultes en situation de handicap ou ayant des addictions ? Comment anticiper les évolutions à venir en préparant les changements nécessaires ?

27 Par exemple sur le modèle du Réseau des institutions fribourgeoises pour personnes souffrant d'addictions (RIFA) et sur celui de l'émergence de Banc public comme lieu d'accueil bas seuil, créé par 15 organismes et services coopérant avec des personnes en situation de précarité ou du projet « Séjour rupture » dans le domaine des institutions socio-éducatives.

Sans prétendre posséder l'art divinatoire ou avoir fait les recherches les plus exhaustives, cette étude a identifié un certain nombre d'éléments significatifs qui ont déjà et qui auront une incidence certaine à court terme sur les modes d'accompagnement socio-éducatifs en faveur d'adultes. Ces éléments n'auront peut-être pas tous une influence directe et prépondérante dans les cinq prochaines années, mais il est certain qu'ils joueront progressivement un rôle essentiel à moyen terme au niveau de la reconfiguration et de la complémentarité des prestations mises à disposition.

Les institutions spécialisées pour adultes de l'Association INFRI auront un rôle important à assumer pour donner vie et une réalité concrète aux tendances émergentes repérées.

Givisiez, décembre 2016

Annexes

Annexe 1 : Tableau synoptique des tendances émergentes

Thématiques Champs spécifiques	Vision du handicap - trouble	Nouvelles tendances d'accompagnement	Évolutions sociétales
Déficiences en général	<ul style="list-style-type: none"> - Appropriation du modèle interactionniste - Adaptations liées au vieillissement 	<ul style="list-style-type: none"> - Vie dans la communauté - inclusion - Soutien des proches aidants - Travailleurs/ses sociaux/ales de proximité - Individualisation des accompagnements - Prestations ambulatoires - Contributions d'assistance 	<ul style="list-style-type: none"> - Organisation de programmes de transition école métier - Migrations : soutiens des personnes ayant des besoins particuliers et soutiens de leurs familles - Formation / apprentissage tout au long de la vie
Déficiences intellectuelles	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle des soutiens - Evaluation fonctionnelle et interdisciplinarité 	<ul style="list-style-type: none"> - Vie dans la communauté et inclusions - Passage à la vie adulte et reconnaissance du statut d'adulte - Centre de jour 	<ul style="list-style-type: none"> - Transition école-métier - Promotion de l'emploi accompagné, le job coaching
Déficiences physiques	<ul style="list-style-type: none"> - Référence aux modèles interactionnistes - Choix du milieu de vie 	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagnements et soins à domicile - Contributions d'assistance - Distinctions entre les lieux (de vie, travail, loisirs...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentations prévisibles du nombre de personnes cérébro-lésées - Créations de logements adaptés, protégés ou médicalisés - Soutien à domicile - Réseau de soutien à la vie autonome
Déficiences psychiques	<ul style="list-style-type: none"> - Campagnes de prévention - Groupes d'action et d'entraide, militantisme actif 	<ul style="list-style-type: none"> - Développement de la réhabilitation sociale, de la réhabilitation psychiatrique, de l'éducation thérapeutique et du rétablissement / contrat thérapeutique - Formations à l'autonomie (logement) - Entraînement aux habilités sociales - Aidants familiaux et informels - Pairs aidants - Commissions d'usager/ère-s - Accompagnement ambulatoire / équipes mobiles / centres de jour 	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentations prévisibles du nombre de personnes avec troubles psychiques - Travail et accompagnement / job coaching - Vie en société - Nécessité d'étudier des alternatives aux hospitalisations (structures de crises, nouveaux concepts d'assistance, conseils et suivis ambulatoires)

Approches éthiques	Développement de technologies et de soins	Politiques	Logiques cantonales
<ul style="list-style-type: none"> - Partenariat et collaboration entre les organisations concernées (usagers/ères, institutions, familles et proches, autorités, ...) - Participation sociale - Nouveau droit de protection de l'adulte - Participation et espaces collectifs d'expression - Vie affective, sexualité et parentalité 	<ul style="list-style-type: none"> - Domotique - Robotique - Accessibilité - Systèmes facilitant la communication, les déplacements, les apprentissages - Technologies de soutien à l'autodétermination 	<ul style="list-style-type: none"> - Création d'une politique du handicap nationale, intercantonale et cantonale - Passage des soins en institution vers les soins de proximité - Révisions de l'AI (accès, rentes, mesures, ...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Référence à la prise de position de Inso et Curaviva sur les planifications des besoins - Décloisonnement des politiques familiales et sur le handicap - FR : Création d'une Commission cantonale sur la thématique du handicap et d'un guichet unique pour les personnes en situation de handicap
<ul style="list-style-type: none"> - Soutiens à la participation collective / citoyenne au sein des institutions et dans la communauté (associations, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> - Nouvelles technologies - Outils de soutien aux apprentissages et à l'autonomie 		<ul style="list-style-type: none"> - Plan d'action spécifique pour la déficience intellectuelle dans le canton de VD
<ul style="list-style-type: none"> - Participation sociale - Vie affective et sexuelle 	<ul style="list-style-type: none"> - Nouvelles technologies - Moyens auxiliaires - Évolution de la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> - Formation professionnelle et intégration professionnelle - Importance des statistiques - Financements des prestataires de soutiens à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> - Financement orienté objet et financement orienté sujet
<ul style="list-style-type: none"> - Nouvelles approches (droits sociaux, participation sociale, citoyenneté) - Empowerment : participation active dans toutes les décisions (prises en charge médicale et thérapeutique, vie quotidienne) - Directives anticipées 	<ul style="list-style-type: none"> - Recherches en neurosciences, et sur le métabolisme du cerveau - Pharmacologie - Médecine personnalisée en psychiatrie 	<ul style="list-style-type: none"> - Révisions AI et conséquences pour les personnes concernées - Nouveau modèle de financement des hôpitaux (promotion d'alternatives à l'hospitalisation) - Droit de protection de l'adulte - Associations de défense des droits et de représentation auprès des autorités - Campagnes de sensibilisation à la maladie mentale et formations pour les professionnel-le-s 	<ul style="list-style-type: none"> - Structures ambulatoires - Structures de jour - Structures adaptées pour personnes ayant des troubles psychiques et du comportement - Décloisonnements entre les milieux psychiatriques, sociaux, associatifs et socio-éducatifs Santé mentale communautaire

Thématiques Champs spécifiques	Vision du handicap - trouble	Nouvelles tendances d'accompagnement	Évolutions sociétales
Trouble du spectre de l'autisme - TSA	<ul style="list-style-type: none"> - Nécessité d'une diversification ET coordination des prestations 	<ul style="list-style-type: none"> - Application du socle de principes communs internationaux recommandés / prévention - Développement de services / institutions pour adultes, spécialisés dans l'accompagnement spécifique du TSA - Développement de prestations d'hébergement innovantes pour jeunes adultes avec un TSA sans DI - Utilisation du diagnostic pour orienter la personne - Diversification et renforcement des prestations adéquates et des modèles de soutien spécifiques - Garantir l'accessibilité des prestations - Diversification des offres d'hébergement - Soutien à l'insertion professionnelle 	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentation prévisible du nombre de personnes avec un TSA - Vieillesse des personnes et de leurs parents - Diversification des offres d'hébergement - Soutien à l'insertion professionnelle (coaching) - Soutien à la vie autonome - Création de structures d'accueil temporaire et de relèvements
déficiences sensorielles	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusion scolaire, professionnelle, sociale, culturelle des personnes sourdes et malentendantes 	<ul style="list-style-type: none"> - Soutiens aux familles - Bilinguisme français oral et langue des signes - Accompagnement des jeunes dans différentes sphères du passage à la vie adulte (logement, vie affective et sexuelle, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> - Transition école – travail - Sensibilisation des milieux professionnels - Pairs aidants
Addictions-dépendances	<ul style="list-style-type: none"> - Situations des personnes se dégradant - Marginalisation - Chronicisation - Vieillesse 	<ul style="list-style-type: none"> - Accès au logement (housing first) - Développement de structures bas seuil - Développement d'activités d'occupation - Travail en réseau - Soutien du maintien à domicile et du lien social - Ouverture d'espaces de consommation sécurisée - Individualisation de la prise en charge (portfolio de prestations diversifiées et flexibles) - Système de case management utile pour les situations complexes - Prestations de liaison spécialisées dans le domaine d'addictologie et dans les comorbidités psychiatriques dans les institutions résidentielles 	<ul style="list-style-type: none"> - Problèmes sanitaires importants - Paradoxe entre politique des 4 piliers et augmentation des besoins en santé - Occupation de l'espace public – sentiment d'insécurité - Migration et populations vulnérables

Approches éthiques	Développement de technologies et de soins	Politiques	Logiques cantonales
<ul style="list-style-type: none"> - Participation et soutiens à une participation effective - Associations de personnes concernées - Pairs aidants - Accès au marché libre de l'emploi via des adaptations des places de travail ou des soutiens ciblés 	<ul style="list-style-type: none"> - Soutiens à la communication et à la planification des activités - Outils de développement des habiletés sociales 	<ul style="list-style-type: none"> - Pris en compte des travaux du groupe de travail - OFAS sur une stratégie visant l'autisme - Question de l'articulation des prestations aux les différents niveaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Groupe de travail VD sur une politique adaptée en faveur des adultes avec un TSA - Création de centre de compétences/pôle de l'autisme
	<ul style="list-style-type: none"> - Développement des implants cochléaires et appareils auditifs - Technologies compensatoires 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptation des cursus de formation (formation de niveau secondaire II en intégration) - Collaboration avec les milieux professionnels (insertion sur le 1^{er} P marché du travail) 	<ul style="list-style-type: none"> - Lutte contre les inégalités (remboursement des de moyens auxiliaires)
<ul style="list-style-type: none"> - Accès à une vie digne et éviter la marginalisation - Nécessité de favoriser le sentiment « d'utilité sociale » - Conseils pour une réduction des risques - Garantir un accès universel aux prestations 	<ul style="list-style-type: none"> - Soutiens des drugs testing 	<ul style="list-style-type: none"> - Maintien, élargissement de la collaboration interdisciplinaire (domaines de la prise en charge et de la formation) entre les institutions 	<ul style="list-style-type: none"> - Espaces de consommations à moindre risque - Règlementation du marché du cannabis - FR: Prestations en langue allemande sont sous-représentées - FR: Prestations manquantes lieu de vie pour les personnes avec consommation d'alcool - résidentielles pour jeunes consommateurs/trices et pour personnes avec problématiques mixtes tels processus dégénératif ou handicap physique - FR: intégration de la possibilité de traitement de substitution dans les EMS

Annexe 2: « Parcours de vie et prestations »

Trajectoire de vie,
caractéristiques propres
(ressources-déficiences),
projet de vie



Ajustement
des prestations
au projet de vie



Vie en institution
Prestations résidentielles
et occupationnelles



- Prestations d'accueil
- Prestations de suivis
- ★ Ateliers & travail
- ▲ Loisirs & développement
- ◇ Autres appuis externes
- ◆ Prestations indirectes



Vie dans la communauté
Prestations ambulatoires

CONCLUSIONS GÉNÉRALES DE L'ÉTUDE INFRI 2016

Une nouvelle vision incitative

L'Étude prospective d'INFRI apporte une vision globale qui devrait permettre aux acteurs des domaines du handicap et des addictions, d'examiner leur propre devenir et de se préparer aux mutations qui se profilent dans le proche avenir. Cette vision se compose de quatre axes essentiels: le respect des droits de la personne, l'attention accordée à sa participation sociale, la référence au modèle interactionniste du handicap ainsi que l'importance donnée au parcours de vie des personnes.

Cette vision pourra aussi influencer les discussions en vue de l'élaboration d'une planification et inspirer la conception de stratégies lui donnant corps. Enfin, elle pourra contribuer à déterminer les mesures concrètes qui seront sensées améliorer la réalité quotidienne des personnes adultes en situation de handicap ou souffrant d'addictions dans le canton de Fribourg.

Il est certain que la vision proposée n'est pas entièrement nouvelle ou inédite. Elle englobe des tendances actuelles connues et déjà appliquées sur le terrain. Depuis de nombreuses années, des recherches, des textes juridiques et des lois, des nouvelles pratiques professionnelles d'accompagnement, des interventions sociales et socioprofessionnelles, des revendications de personnes concernées par les questions du handicap et des addictions, ont déjà permis de construire et développer cette vision.

Des institutions ont déjà intégré à leurs modèles d'interventions et aux accompagnements offerts aux personnes qu'elles accueillent, différents aspects des orientations mises en lumière dans l'étude. L'éventail des prestations et le nombre des infrastructures en mutation dans les institutions pour adultes évoqués dans le rapport de la phase I de l'étude mettent déjà en évidence tout autant la créativité et la dynamique d'innovation des institutions de l'Association INFRI que leur sensibilité aux approches émergentes dans les champs du handicap et des addictions.

Il est aussi probable que cette vision apparaîtra comme très éloignée de la réalité concrète vécue par de nombreuses personnes. Elle peut sembler non compatible avec la société très sélective et hyper compétitive dans laquelle nous vivons. La vision globale proposée ne se veut pourtant ni un idéal, ni une idéologie, ni un rêve à atteindre, elle est contemporaine et proche des réalités des personnes vivant au sein de la société fribourgeoise en ce début de XXI^e siècle.

Que peut donc encore apporter cette vision globale et ce nouveau paradigme aux acteurs des domaines du handicap et des addictions et aux instances du canton ?

Des tendances pour définir des actions

Les différentes tendances rapportées et les orientations prioritaires exposées dans le rapport de la phase II ont pour ambition de nourrir les réflexions des personnes concernées et des organisations en charge des institutions fribourgeoises pour adultes mais aussi des acteurs responsables de la politique en faveur des personnes en situation de handicap ou souffrant d'addictions vivant dans le canton de Fribourg. Il est intéressant, en conclusion, de rappeler les quatre intentions essentielles au cœur des orientations prioritaires formulées dans le chapitre 9 du rapport de la phase II.

Comme le souhaitent les institutions pour adultes de l'Association INFRI, l'étude leur offre une vision globale, prospective des tendances actuelles et de l'évolution des modes d'accompagnement dans les champs du handicap et des addictions, leur permettant de trouver des pistes pour confirmer et soutenir leur propre évolution.

L'étude entend également susciter un questionnement des pratiques actuelles et des projets institutionnels, à l'une des orientations proposées, en vue de contribuer à les améliorer, à les adapter aux réalités et demandes différenciées des personnes concernées. Elle tend ainsi à favoriser la réflexion pour promouvoir un éventuel élargissement des offres de prestations susceptibles de répondre à la diversité des besoins des bénéficiaires.

Parce que la perspective émergente mise en lumière privilégie une approche inclusive, l'étude souhaite également contribuer à favoriser un décloisonnement des cadres institutionnels, administratifs et des organismes responsables des champs du handicap et des addictions sur le plan cantonal. Elle encourage la concertation entre les acteurs concernés et la mise en commun des ressources et des réflexions, qui apparaissent comme une perspective prometteuse.

Enfin, l'étude cherche à démontrer que la cohérence et l'harmonisation des pratiques et des collaborations gagneront en force si les mesures et les démarches développées, réalisées et/ou projetées sur le terrain font l'objet d'un pilotage clairement établi, non seulement par les autorités politiques responsables des secteurs du handicap et des addictions, mais réellement par l'ensemble des responsables des questions sociales sur les plans cantonaux, régionaux et communaux. Des impulsions données par les autorités et montrant leur écoute et leur attention à l'égard de demandes et propositions venant des personnes et des institutions concernées seront des bases indispensables pour affiner la concordance entre les intentions générales et les réalités individuelles²⁸.

La nécessité de ressources adaptées

Il est évident que la concrétisation de la vision globale proposée et sa faisabilité sont conditionnées à la fois à leur appropriation par l'ensemble des acteurs concernés et à la mise à disposition de ressources, notamment financières, appropriées²⁹.

Après la construction d'une vision, puis la priorisation de stratégies et de logiques, il sera nécessaire de s'interroger sur les ressources, raisonnement qui va traverser l'ensemble des orientations prioritaires. La question centrale des financements nécessaires devra être prise en considération lors des discussions et réflexions qui permettront d'énoncer les projets et d'échelonner les actions dans le court, le moyen et le long terme, des diverses propositions de l'étude INFRI. Il est possible que cette exigence ne coïncide pas avec les mesures de restrictions budgétaires actuelles, mais l'étude a également pour intention de proposer un argumentaire qui pourrait être pris en compte lors des débats à venir relatifs aux financements des institutions pour adultes et des mesures individuelles dans les secteurs du handicap et des addictions.

28 Les travaux actuels sur les projets de lois cantonales concernant le handicap et la politique cantonale en faveur des personnes en situation de handicap pourront certainement être enrichis et/ou questionnés au travers de l'étude INFRI.

29 Le questionnement sur les ressources requises, très partiellement abordé dans la démarche, n'entrait pas dans le périmètre de l'étude ; elle nécessite une réflexion consécutive.

Une étude initiale à reprendre périodiquement

L'Étude INFRI est originale autant dans sa méthodologie que dans ses objectifs ; elle représente une première expérience qui pourrait servir de base à des études ultérieures. En effet, les tendances et les orientations mises en lumière pourraient rester des référentiels pour mesurer, dans l'avenir, l'évolution des réponses données aux besoins des personnes et les aménagements de l'éventail des prestations mises à disposition (des modifications tant quantitatives que qualitatives).

Toutefois, une telle étude pourrait être fondamentalement améliorée afin d'appliquer la logique qu'elle promeut. Elle a, en effet, œuvré sur les besoins en prestations et les tendances émergentes concernant les personnes en situation de handicap ou souffrant d'addictions. Elle a cherché à tenir compte des personnes concernées, cependant, sans pouvoir leur donner la parole directement³⁰.

Il ne fait pas de doute qu'il sera nécessaire de prévoir la sollicitation adaptée et l'intégration des personnes elles-mêmes dans les démarches ultérieures (identification des mesures, appréciation de la qualité des interventions, etc.) et de les inviter à participer aux travaux concernant les évaluations de l'évolution de leurs besoins et la mise en évidence de nouvelles pratiques possibles.

Une autre population particulièrement vulnérable à prendre en compte

Les discussions au sein des groupes mobilisés dans le cadre de l'étude et celles qui ont eu lieu avec les directions des institutions sociales fribourgeoises, ont fait apparaître les besoins d'une population spécifique qui mérite une attention particulière, aujourd'hui et ces prochaines années. Il s'agit des jeunes, soit en fin d'adolescence soit au début de leur vie d'adulte, qui sont en difficultés d'adaptation et d'insertion. Certain-e-s souffrent de déficiences légères, certain-e-s connaissent des difficultés personnelles et relationnelles, certain-e-s ne bénéficient pas d'un environnement adéquat, certain-e-s sont consommateur/trice-s de produits psychotropes, d'autres n'ont pas achevé de scolarité ou de formation professionnelle, mais beaucoup n'ont ni déficience, ni pathologie, ni trouble. Pourtant, les situations de vulnérabilité dans lesquelles ils/elles se trouvent, risquent d'entraver leurs possibilités de se développer, de mener leur vie de manière satisfaisante, d'avoir accès aux ressources auxquelles ils/elles ont droit (un logement, un emploi, etc.). Ces difficultés peuvent contribuer à péjorer leur avenir, à les laisser vivre en marge, si des mesures ne sont pas prises.

Givisiez, décembre 2016

30 Pour des raisons d'échéancier, entre autres.

