

Les « absences » des personnes résidant en établissement :
un équilibre à trouver entre le respect du choix de vie des personnes handicapées, leur liberté d'aller et venir et les contraintes de gestion pesant sur les structures.

Depuis quelques années, notre Union est fréquemment sollicitée par des familles, des établissements, ainsi que des associations à propos des conditions dans lesquelles les personnes hébergées dans une structure médico-sociale peuvent ou non s'absenter de celle-ci. Ces différents interlocuteurs demandent des informations sur la législation et la réglementation en la matière. Ils sont également, pour certaines associations et établissements, en attente de préconisations et de repères sur les bonnes pratiques à mettre en œuvre. Ces sollicitations de l'Unapei sont en recrudescence dans un contexte de durcissement des pratiques des financeurs qui se généralise depuis 2012-2013. Pour y répondre au mieux, l'Unapei publie un document « repères », actualisé issu des travaux passés de la commission « compensation-ressources » de l'Unapei.

/ Contexte /

Transition inclusive, bientraitance, société du choix pour les personnes handicapées⁽¹⁾, autodétermination, citoyenneté... ces grands principes n'ont jamais été affirmés aussi forts qu'aujourd'hui et les établissements médico-sociaux sont enjoins de les respecter et de se transformer. Pour autant, **paradoxalement, les financeurs imposent un cadre budgétaire et fixent des objectifs et indicateurs qui freinent et vont même, parfois, à l'encontre de ces principes, avec des règles de plus en plus contraignantes...**

La problématique des absences soulève une question fondamentale, notamment pour l'Unapei mouvement familial et gestionnaire : **comment trouver un juste équilibre entre le respect du projet de vie de la personne handicapée, sa liberté d'aller et venir et les contraintes budgétaires des établissements ?**

Il est essentiel que l'ensemble des associations s'emparent de cette question.

/ Constats /

Nous observons **une pression croissante des conseils départementaux et ARS quant à la fixation des taux d'occupation des structures.** Cette pression s'exerce sur les établissements pour adultes comme sur les IME où les taux d'occupation sont de plus en plus questionnés.

(1) Comité interministériel du 3-12-2019

Cette contrainte peut être à l'origine de **« pressions » que certains établissements répercutent à leur tour sur les personnes accompagnées et leurs familles** pour qu'elles demeurent au maximum présentes. Naissent alors **parfois des pratiques inacceptables** : le spectre de la fin de prise en charge étant soulevé en cas de non-respect par les personnes du calendrier des absences.

Concernant les établissements médico-sociaux relevant de l'aide sociale départementale, **faute de textes et de cohérence entre les quelques dispositions du code de l'action sociale et des familles, les conseils départementaux sont a priori autorisés à prévoir les dispositions qu'ils souhaitent au travers de leur règlement départemental d'aide sociale (RDAS)**, tant sur le nombre de jours d'absences « autorisés » que sur la conséquence du dépassement de ce nombre de jours : l'exonération ou non des personnes de leur contribution aux frais d'entretien et d'hébergement, voire la suppression de la prise en charge par l'aide sociale à l'hébergement. Ces mécanismes peuvent s'articuler de manière plutôt cohérente comme aboutir à un dispositif contraignant trop la liberté des personnes à s'absenter de leur lieu de vie.

Concrètement, notre Union constate une **très grande hétérogénéité des pratiques** sur les territoires : certains départements fixent une limite annuelle de 35 jours d'absences qui s'ajoutent aux week-ends et jours fériés ; d'autres fixent un nombre de jours d'absences plus élevé mais y intègrent les week-ends et jours fériés ; d'autres encore limitent la possibilité de s'absenter à 30 jours au maximum (vacances, week-end, maladies, hospitalisations...), et/ou font obstacle aux absences les week-ends. Enfin, certains RDAS n'abordent même pas la question des absences en établissement.

Ces dernières années, nous constatons que **les RDAS sont régulièrement « revus à la baisse »** parfois sans concertation ni consultation des associations sur les territoires. Certains conseils départementaux invoquent des logiques purement techniques et budgétaires,

au détriment des droits et libertés des personnes accompagnées, et sont déconnectés de la réalité des conséquences de ces mesures sur les personnes accompagnées.

Au-delà de la disparité des RDAS et des pratiques départementales, **la relation entre les conseils départementaux et les ESMS** ainsi que les pratiques mises en place par l'établissement dans les **contrats de séjour** et les **règlements de fonctionnement** sont également à prendre en compte.

Autre constat : **certaines structures évoquent les difficultés rencontrées face à certaines familles** qui ont recours à l'accueil en établissement dans une logique de système « à la carte » et dont les proches en situation de handicap s'absentent pour convenance personnelle de manière très régulière et prolongée. Outre les **difficultés de financement et d'organisation** engendrées pour certaines structures, ces situations peuvent également **porter atteinte à la qualité de l'accompagnement et du travail éducatif**. A titre d'exemple, dans les foyers d'hébergement, l'hébergement et la restauration sont une composante du travail éducatif. En outre, en semaine, la fatigue liée au travail en Esat réduit les capacités d'apprentissage. Aussi, il peut être nécessaire que la personne soit présente certains week-ends pour que le travail éducatif puisse se faire et ce dans les meilleures conditions pour les personnes accompagnées.

En complément, il faut noter **qu'il n'existe pas de définition précise de ce qui doit être entendu comme une « absence » dans les textes du Code de l'Action sociale et des Familles et du Code de la Sécurité Sociale** (une nuit passée hors de la structure, une absence de plus de 24h ?...)⁽²⁾. Cette carence et le caractère confus de certaines dispositions sont en partie à l'origine des grandes disparités de traitement des personnes accompagnées, que ce soit entre départements mais également entre établissements sur un même territoire.

(2) Le guide méthodologique de la mesure d'activité des ESSMS de la CNSA (janvier 2019) se penche pour la première fois sur cette définition.

Ainsi, notre Union revendique depuis plusieurs années une clarification de cette notion. Reprenant la proposition de l'Unapei, le rapport du CNCPH en 2012 préconisait, au sujet des ressources et de la compensation du handicap des personnes hébergées et/ou accompagnées par des ESMS, de « **clarifier et adapter la réglementation relative à la prise en compte des jours d'absence et des frais de transport des usagers de ces structures** » .

De fait, les principaux motifs d'absences, sont les suivants : absences pour vacances/ absence pour « retours en famille » le week-end, absences pour convenance personnelle, absences pour des raisons de santé / hospitalisation. Enfin, le contexte sociétal doit également être pris en compte.

Les attentes des personnes handicapées et de leurs familles sont par définition variables suivant leurs projets de vie, elles diffèrent suivant les générations (et selon qu'il s'agit d'un établissement pour personnes adultes ou des jeunes), selon que les familles sont ou non séparées, « éclatées ».

/ Préconisations de l'Unapei /

Au nom de l'égalité de traitement, l'Unapei demande une mobilisation forte des associations qu'elle fédère pour une définition commune de la notion d'absence sur l'ensemble du territoire.

Cette harmonisation des pratiques nécessite, notamment, que toutes les associations gestionnaires de structures s'emparent de cette question. Ainsi et malgré les pressions des financeurs, les associations doivent être particulièrement attentives et vigilantes, dans la négociation des taux d'occupation, pour que ceux-ci prennent en compte la souplesse nécessaire au respect du projet de vie des personnes handicapées et de leurs familles⁽³⁾.

Les associations fédérées par l'Unapei doivent poursuivre et renforcer leurs actions en faveur de la mise en œuvre de modes d'accueil les

plus souples, pour le bien-être des personnes et de leurs familles. Les difficultés de gestion ne doivent pas prendre le pas sur le choix de vie des personnes handicapées.

Certaines pratiques restrictives portent aujourd'hui atteinte à la liberté fondamentale d'aller et venir des personnes hébergées, astreintes indirectement à rester dans les structures pour des raisons financières et d'organisation. Ce sujet, souvent mis de côté, est fondamental à l'heure de la transition inclusive. Nous sommes ici face à une injonction paradoxale. Certes, la souplesse et l'individualisation dans une structure collective a un coût, certes les personnes handicapées et leur famille peuvent être responsabilisées car tout ne peut fonctionner totalement « à la carte » sans répercussions pour elles et la collectivité, mais elles ne doivent pas être « sanctionnées » et privées de leur liberté et de leurs liens familiaux, à cause de la marge financière étroite des départements.

(3) Suite à un amendement au PLFSS porté par de nombreuses fédérations (Nexem, Fehap, Uniopss, APF France handicap...) et soutenu par l'Unapei, il est désormais prévu dans la loi que **l'activité de l'établissement ou du service médico-social ne peut en aucun cas être appréciée exclusivement au regard du seul taux d'occupation** (art. 55 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020).

Nous attirons votre attention sur l'importance de généraliser les actions suivantes :

A Quant à la mise en œuvre de la souplesse et le respect du projet de vie

- **Permettre aux personnes de s'absenter tous les week-ends lorsque c'est le mode d'accueil demandé par les personnes handicapées et /ou leurs familles** (en respect de leur projet de vie et dès lors que c'est compatible avec leur accompagnement éducatif) ; attention, il ne s'agit pas pour autant de prôner la fermeture des établissements le week-end et d'imposer les retours en famille aux personnes accompagnées ; il s'agit de donner le choix.

- **S'agissant des absences pour fin de semaine/ week-end** : d'après nos constats, et pour des raisons financières, des établissements imposent aux personnes de s'absenter le samedi, parfois après le déjeuner et de revenir le dimanche en fin d'après-midi, avant le dîner : ces contraintes peuvent fortement limiter la possibilité et la qualité des retours en famille (a fortiori quand les temps de trajet domicile-établissement sont importants). **Les structures doivent offrir la possibilité pour les personnes accompagnées de s'absenter si elles le souhaitent, dès le vendredi soir et revenir au plus tard le lundi matin** ;
- S'assurer que les **personnes adultes puissent s'absenter, au seul motif des vacances, au minimum 5 semaines par an** (sans que cette période puisse être diminuée par des absences de fin de semaine qui doivent venir en sus) ;
- En parallèle et s'agissant des **enfants et jeunes accueillis en IME** : ces établissements devraient leur permettre de s'absenter pour vacances durant les périodes scolaires ordinaires du calendrier du Ministère de l'Education Nationale. Il ne s'agit pas pour autant de prôner la fermeture des IME durant l'ensemble de ces périodes étant donné que de nombreuses familles n'ont pas cette possibilité ou ce souhait ; il s'agit de le permettre aux familles qui le souhaitent dans un souci d'équité avec les autres enfants.

B Quant aux contraintes des établissements

- **Développer la communication, les actions d'informations pour permettre aux familles de mieux appréhender les enjeux de cette problématique pour la qualité des accompagnements et la sécurité de leurs proches handicapés** ; ces informations peuvent être délivrées et donner lieu à des échanges par différents moyens comme les

réunions du Conseil de la Vie Sociale (CVS), réunion d'informations sur les dispositions du contrat de séjour / règlement intérieur...

- **S'assurer que la question de l'organisation des absences soit systématiquement évoquée dans le règlement de fonctionnement de l'établissement** ;
- **Organiser avec les familles une programmation/ planification minimum** (et non rigide), dans toute la mesure du possible, **des absences prévisibles**.

Notre Union poursuit, en parallèle, ses actions sur le plan national, notamment dans le cadre du chantier Serafin comme des travaux sur la transition inclusive, pour une **définition réglementaire de la notion d'absences** dans le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité sociale afin :

- **de mettre fin à certaines dérives institutionnelles liées à des pressions financières,**
- **d'assurer une sécurité juridique aux personnes hébergées et à leur familles,**
- **de garantir une égalité de traitement selon les territoires.**



Madame Sophie CLUZEL
Secrétaire d'État auprès du Premier ministre
Chargée des Personnes handicapées
Ministère des Solidarités et de la Santé
14, avenue Duquesne
75350 PARIS 07

Dossier suivi par :

Laurène DERVIEU

Conseillère technique Autonomie et Citoyenneté
des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

ldervieu@uniopss.asso.fr

Paris, le 21 janvier 2020

Objet : Les absences des personnes en situation de handicap
résidant en établissement médico-social

Madame la Ministre,

Près de 15 ans après les lois du 2 janvier 2002, du 4 mars 2002 et du 11 février 2005, nos associations continuent de revendiquer avec force l'effectivité de la mise en œuvre des droits individuels consacrés par ces textes. Parmi ces droits et libertés, la liberté d'aller et venir est une composante essentielle de la vie des personnes, et constitue un levier incontournable au service d'une politique destinée à renforcer l'inclusion des personnes accueillies.

Aujourd'hui, **un des premiers vecteurs de restriction de cette liberté réside dans les carences et la confusion de la réglementation relative à la prise en compte des jours d'absence en établissement.**

Les personnes hébergées en établissement - foyers d'hébergement pour travailleurs d'ESAT, foyers de vie, foyers occupationnels, foyers d'accueil médicalisés (FAM), etc. - sont naturellement amenées à s'absenter de ce dernier : week-ends, retour en famille, vacances, hospitalisation... Autant de situations quotidiennes et de motifs légitimes qui soulèvent pourtant de grandes difficultés pour les personnes accompagnées.

En effet, cette question de la prise en compte des absences est laissée à l'entière discrétion des conseils départementaux. Ces derniers, au travers de leur règlement départemental d'aide sociale (RDAS), arrêtent les dispositions qu'ils souhaitent, tant sur le nombre de jours d'absence autorisés que sur l'exonération ou non des personnes du paiement de leur contribution aux frais d'entretien et d'hébergement en établissement durant ces jours d'absences.

De manière très concrète, nous sommes confrontés à une très forte hétérogénéité des pratiques sur le territoire : certains départements fixent une limite annuelle de 35 jours d'absence qui s'ajoutent aux week-ends et jours fériés ; d'autres fixent un nombre de jours d'absence plus élevé mais excluent les week-ends et jours fériés ; d'autres au contraire limitent la possibilité de s'absenter à 35 jours maximum, et font obstacle aux absences les fins de semaines, d'autres encore n'abordent même pas la question des absences en établissement.

De plus, dans les cas de dépassement du nombre de jours d'absence autorisés : certains RDAS prévoient par exemple le paiement par l'utilisateur de l'intégralité du prix de journée pour les absences « non autorisées », d'autres vont jusqu'à suspendre les personnes du bénéfice de l'aide sociale et leur faire payer l'intégralité du prix de journée pour le reste de la durée de leur accueil dans l'établissement...

Pour des personnes dont les ressources dépassent rarement le seuil de pauvreté, de telles pratiques et modes de pressions sont graves et ne peuvent plus perdurer. L'hétérogénéité de ce système comme l'obsolescence de la législation sont sources d'inacceptables discriminations et disparités pour les personnes en situation de handicap et leurs familles. Ces pratiques constituent aujourd'hui un frein important à la liberté d'aller et venir des personnes accueillies.

Se pose également de manière connexe la question du financement des établissements pendant les absences des personnes accueillies. Question à laquelle les lacunes législatives ou réglementaires et l'absence de lien entre les différents textes du code de l'action sociale et des familles ne permet en aucun cas de répondre. On observe en effet, dans les textes, une déconnexion totale entre :

1. La facturation du prix de journée par l'établissement
2. Les conditions dans lesquelles les bénéficiaires de l'aide sociale doivent contribuer aux frais de leur accueil pendant leurs absences
3. Le financement de l'établissement par le conseil départemental

Alors que le mouvement de transformation de l'offre vise à rendre celle-ci plus inclusive, plus souple, et plus adaptée à la prise en compte des situations individuelles, ces restrictions à la liberté d'aller et venir sont aujourd'hui paradoxales. Le passage d'une logique de réponse aux besoins définis par les pouvoirs publics et les établissements à une logique de réponse aux attentes et choix des personnes nécessite souplesse et individualisation mais aussi sécurisation du cadre juridique.

Dans la perspective d'un nouveau projet de loi relatif à l'autonomie, APF France Handicap, l'Unapei et l'Uniopss souhaitent que le gouvernement s'empare enfin de cette question aux fins d'établir des dispositions communes et lisibles sur la question de la prise en compte des absences et poser un socle de règles minimum pour la sécurisation du parcours de vie des personnes accompagnées en établissement médico-social, au nom de l'équité de traitement et du respect de leur projet de vie, et pour une société véritablement inclusive.

Nos associations, qui réfléchissent depuis longtemps à ces problématiques, se tiennent à votre entière disposition pour co-construire un cadre garant de la liberté fondamentale d'aller et venir des personnes.

Nous vous remercions par avance, Madame la Ministre, des suites que vous donnerez à notre demande et vous prions d'agréer nos sincères salutations.

Alain ROCHON
Président d'APF France Handicap



Patrick DOUTRELIGNE
Président de l'Uniopss



Luc GATEAU
Président de l'Unapei



Bernard BRESSON
Président de l'Arche en France



Copie à :

- Virginie LASSERRE, Directrice générale de la DGCS
- Virginie MAGNANT, Directrice générale de la CNSA
- Dominique BUSSEREAU, Président de l'ADF