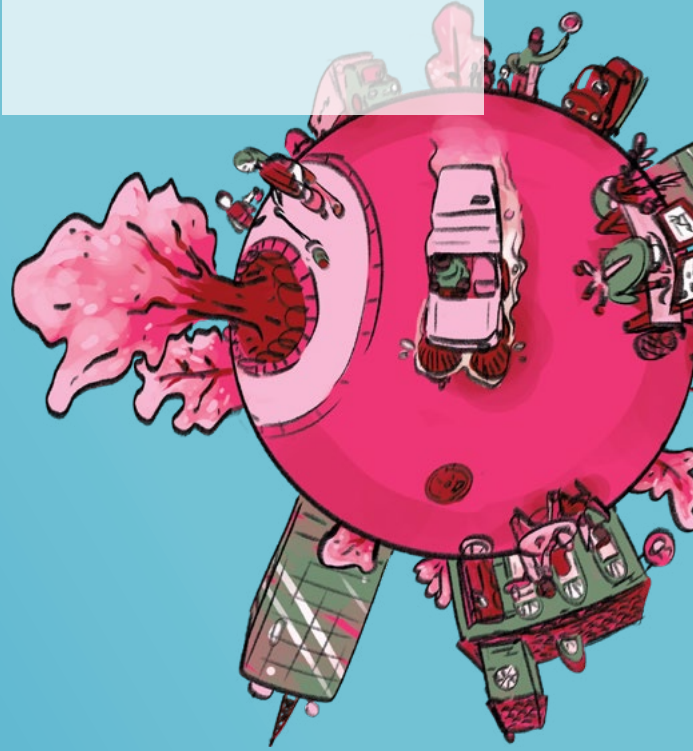




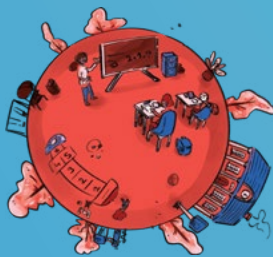

Ligue havraise
POUR L'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES



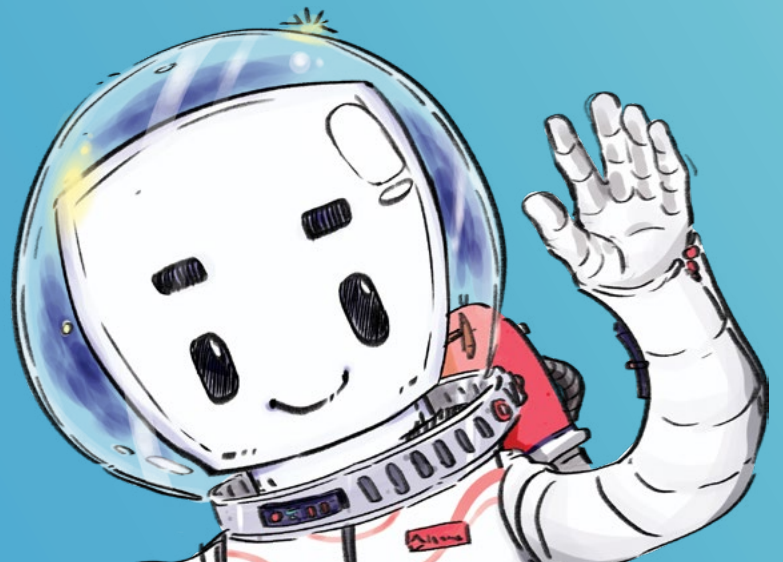
PROJET STRATÉGIQUE

« LE PARCOURS »

2024-2028



www.liguehavraise.fr





SOMMAIRE

06

Démystifier le parcours : Tout savoir en un clin d'oeil

16

Autodétermination : Tous entraînés à se déterminer ?

25

Synchroniser les parcours, la clé de la réussite

34

5 années, une vision : Notre feuille de route vers l'avenir

40

Bibliographie

42

Glossaire



PRÉAMBULE

Chacun de nous a l'ambition d'être heureux, d'être épanoui, de vivre la vie dont il rêve. Chacun de nous à l'ambition de pouvoir s'exprimer, d'être écouté. Chacun de nous a aussi l'ambition d'être reconnu et d'avoir sa place.

Pour tendre à cette ambition, nous devons faire des choix dans des environnements ou dans des situations quotidiennes parfois complexes.

Nous sommes conditionnés à devoir avancer, pour nous, pour nos enfants ou notre famille, pour tendre toujours et encore à être plus heureux. Si nous restions immobiles que se passerait-il ? Rien. Nous sommes donc contraints à avancer.

La force de nos décisions, de nos actions et de notre motivation trace ainsi notre parcours de vie. Ce parcours de vie n'est, hélas, pas uniforme, ni équitable ou harmonisé et encore moins accessible à tous, à tout moment.

C'est pourquoi, il se veut individuel et se construit en fonction de ce que nous sommes. En tant que citoyen, ami, conjoint, collègue, parent, nous faisons de notre mieux pour construire ce parcours car nous avons la possibilité de choisir et de décider.

Il en va de même pour les personnes en situation de handicap.

La France n'est pas exemplaire et doit encore davantage faire évoluer ses pratiques et les moyens de sa politique. Pour autant, cette ambition n'est pas récente, elle a été formalisée dans la convention des droits de l'homme et du citoyen puis déclinée plus spécifiquement dans la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées.

En conséquence, ce projet stratégique vise à aider les personnes en situation de handicap et l'environnement dans lequel elles évoluent, pour leur permettre à elles aussi, de tracer leur parcours.

Pour cela, nous devons renforcer la capacité des personnes à formuler leur projet de vie et à faire valoir plus fortement leurs choix, leurs souhaits et leurs préférences, et du besoin qu'elles estiment être prioritaire à couvrir, dans le respect de leurs droits fondamentaux.

En conséquence, les établissements médico sociaux et les professionnels jouent un rôle important dans l'animation des parcours de vie mais malgré toute l'énergie et l'envie d'y parvenir, nous nous heurtons à de nombreuses difficultés engendrées par un système obsolète. Il nous appartient de le transformer pour tendre vers une société plus inclusive.

I) DÉMYSTIFIER LE PARCOURS : TOUT SAVOIR EN UN CLIN D'OEIL

A) LA DÉFINITION

Cette notion de parcours questionne chacun d'entre nous, que veut-il dire concrètement ? Est-ce que c'est une nouvelle mode ? Est-ce c'est quelque chose en plus de tout le reste ?

Est-ce que je travaille déjà « en mode parcours » dans mon organisation ? Oui évidemment j'œuvre chaque jour pour permettre aux personnes en situation de handicap d'être accompagnées du mieux possible dans leurs attentes.

Alors pourquoi ce concept arrive-t-il maintenant ? Que veut-il dire ?

Le parcours était déjà un objectif du CPOM 2018-2023 mais les difficultés évoquées dans le préambule nous invitent à repenser différemment notre logique d'actions. À présent, tous les CPOM et tous les schémas directeur sont consacrés au « Parcours ».

La logique de parcours a été initiée dans le secteur de la santé dès la première conférence internationale pour la promotion de la santé le 21 novembre 1986. La France s'est positionnée dans une approche globale pour permettre à l'individu d'être acteur de son projet de santé.

L'organisation mondiale de la santé s'inscrit dans une approche multidimensionnelle où l'individu construit son projet de santé en prenant soin de lui-même, d'autrui, de sa capacité à prendre des décisions et à maîtriser ses conditions de vie. La société s'attèle donc à mettre en œuvre les conditions nécessaires pour permettre à chacun de vivre en bonne santé.

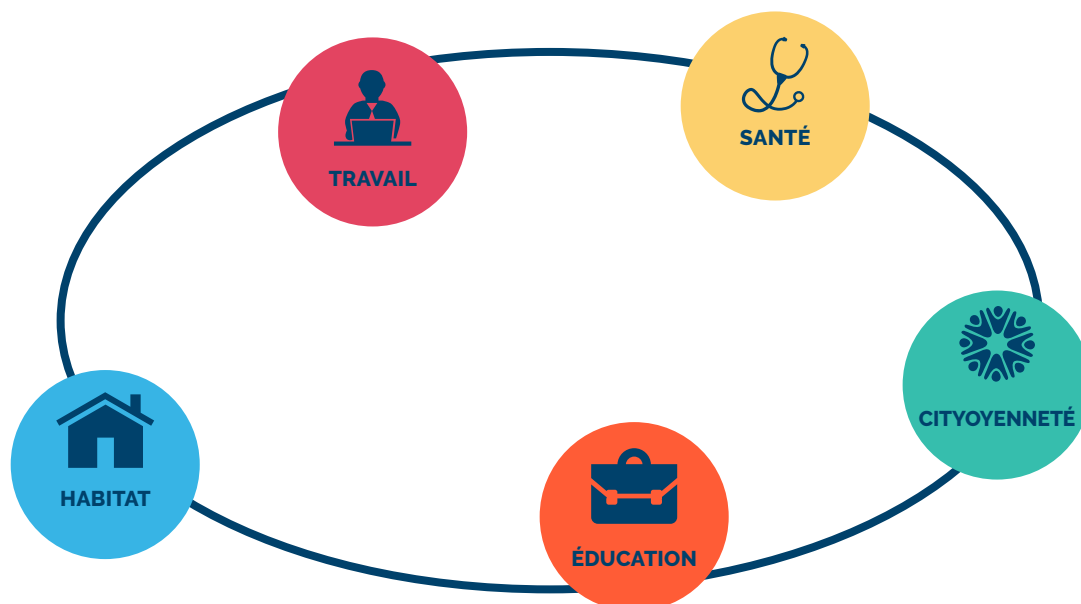
Les systèmes de santé et leurs ressources ont dû être aménagés et repensés. La France s'est engagée à signer la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées dans laquelle elle rend les services de santé gratuits ou à un coût abordable.

Le code de l'action sociale et des familles souligne le caractère multidimensionnel de l'action sociale et médico-sociale complémentaire des soins :

Citons l'article L 116-1 : « *l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'état, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales (...)* ».

Cette dimension impulse donc une approche et des savoir-faire spécifiques mais également complémentaires pour les secteurs sanitaires, sociaux et médico sociaux. Loin d'être linéaires, les parcours de vie amènent donc à solliciter tant une composante du soin, de l'habitat, de l'éducation, du travail ou de la vie citoyenne, le tout rattaché à différents acteurs, tout au long de la vie. Toutes les dimensions de la vie sont en conséquence imbriquées les unes aux autres à des moments différents. Néanmoins, elles ne peuvent être dissociées.

LES 5 VOILETS CARACTÉRISANT LE PARCOURS



À l'intérieur de ces volets, une multitude de réponses est possible et elles évoluent au cours de la vie.

La logique de parcours induit de ne plus accompagner la personne uniquement sous le prisme de l'établissement ou du service auquel la personne est rattachée par un contrat de séjour mais d'accompagner l'ensemble de ces volets de vie pour s'assurer de la cohérence du parcours et de sa mise en œuvre globale. Le changement de paradigme s'opère sur le passage d'un projet personnalisé à un projet de vie pour la personne handicapée.

Pour le projet personnalisé, les besoins, les attentes et les souhaits de la personne sont pris en compte à partir des ressources de l'établissement ou du service. Cela peut inclure des coopérations en dehors de l'ESMS. Pour le projet de vie, les besoins, les attentes et les souhaits de la personne sont caractérisés par les cinq volets.

Toutes les ressources (y compris celles de l'établissement ou du service) sont coordonnées

pour y répondre. Cela inclut systématiquement des coopérations.

C'est alors que la question des attentes de l'utilisateur fait son entrée. Comment construire le projet de vie ? Que souhaite-t-il ? Comment l'accompagner dans la construction de son parcours alors que les professionnels de chaque ESMS sont déjà totalement mobilisés par leurs actions quotidiennes ?

La parole et le choix de l'utilisateur sont des éléments centraux de réponse. La personne accueillie doit librement faire part de ses souhaits, ses envies, ses ambitions, le tout formalisé dans son projet de vie même si son déroulé est partiellement ou majoritairement en dehors de l'ESMS.

Il appartiendra ensuite aux acteurs gravitant autour de la personne accompagnée, de mettre en adéquation les aspirations, les attentes de l'utilisateur à un moment donné avec les aides et les accompagnements qui vont lui être proposés.

En partant du projet de vie nous allons pouvoir construire ensemble une réponse.

Oui mais laquelle ?

Si nos missions se résumaient à apporter des réponses aux besoins recensés en fonction des moyens de l'ESMS, nous n'aurions pas à interroger nos pratiques mais la pleine citoyenneté exigée pour les personnes handicapées nous invite, nous pousse aujourd'hui à repenser nos actions. Et cela n'est pas si simple, l'environnement est très complexe, il évolue rapidement, les solutions sont multiples et l'effet « mille feuilles » de nos organisations, rend l'environnement très peu lisible. Le système est fragmenté et se caractérise par des cultures institutionnelles fortes, des expertises professionnelles et des interventions propres. A cela s'ajoute l'articulation des politiques publiques, entre le niveau régional auquel a été déconcentrée l'action de l'état et de l'assurance maladie et le niveau départemental auquel ont été décentralisées les

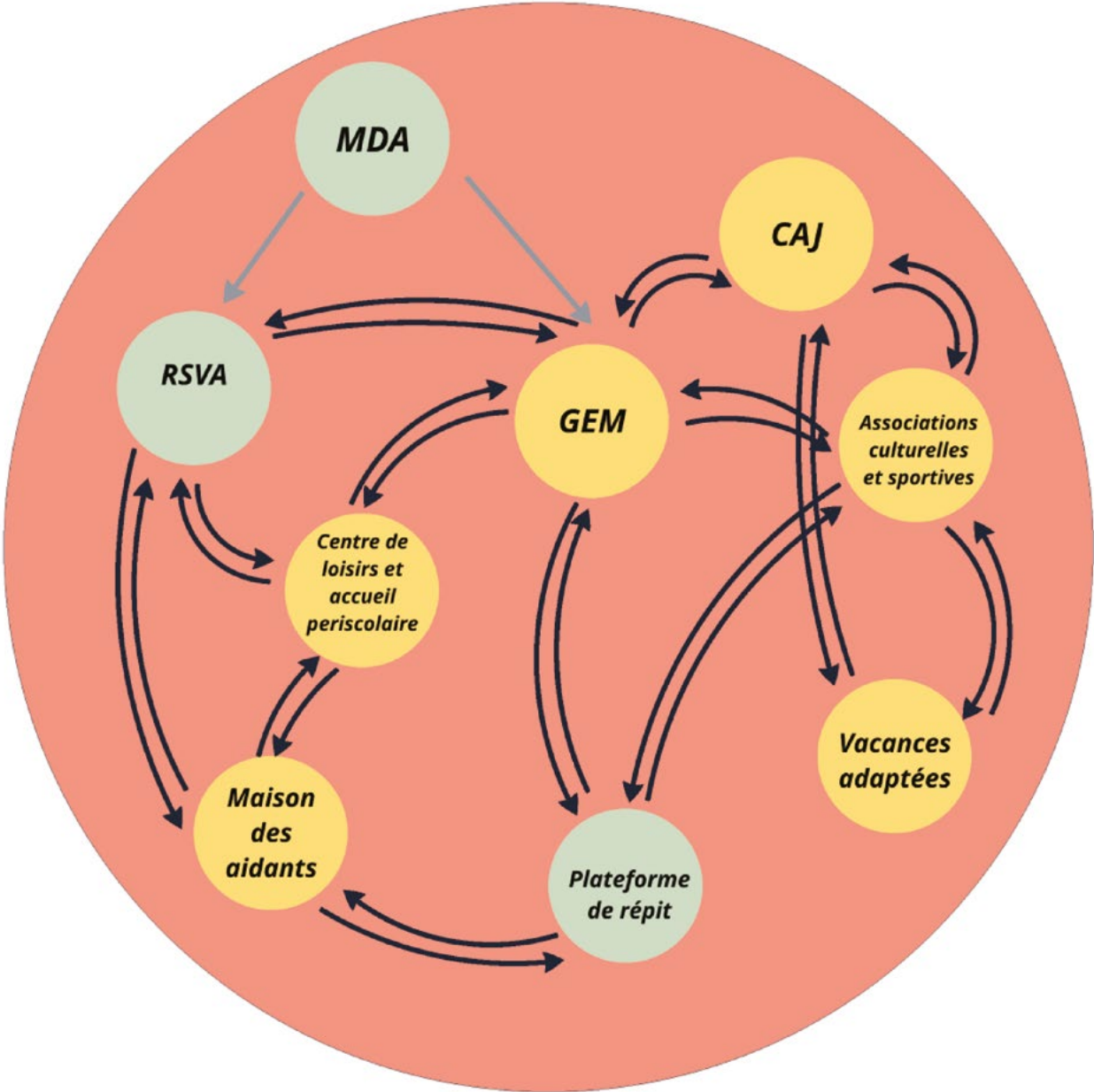
politiques d'action sociale.

Les organisations se doivent d'être plus souples pour répondre aux enjeux. L'adaptation et l'assouplissement du cadre juridique de nos organisations semblent nécessaires même si des évolutions ont déjà été opérées. Les modalités d'agrément et d'autorisation des établissements constituent un facteur limitatif à s'ouvrir à de nouveaux modes d'intervention. Les procédures d'appel à projets freinent l'innovation et la créativité et les orientations de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées semblent parfois déconnectées du terrain.

Malgré les difficultés et le temps certain que cela prendra à se transformer, une connaissance des articulations et des offres territoriales permettra d'appréhender plus facilement la complexité de l'environnement. Le parcours se veut individuel et adapté à chacun. Les schémas ci-dessous ne sont pas des « parcours types » mais une cartographie des possibilités offertes sur le territoire de démocratie sanitaire.



MON PARCOURS CITOYEN ¹

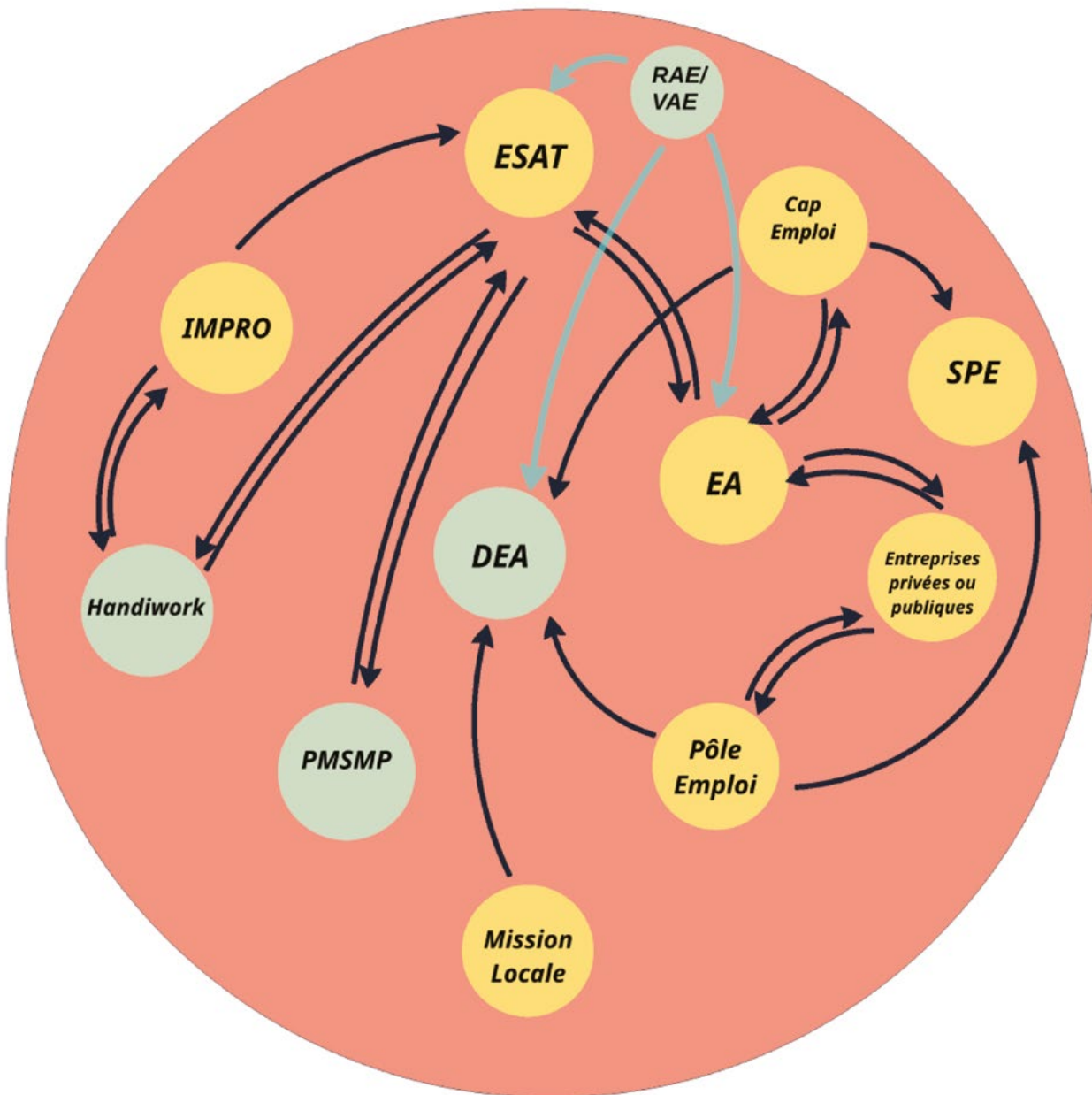


Établissements ou structures d'accueil

Plateforme et service d'appui

¹Le schéma est formalisé à titre d'exemple

MON PARCOURS TRAVAIL ²

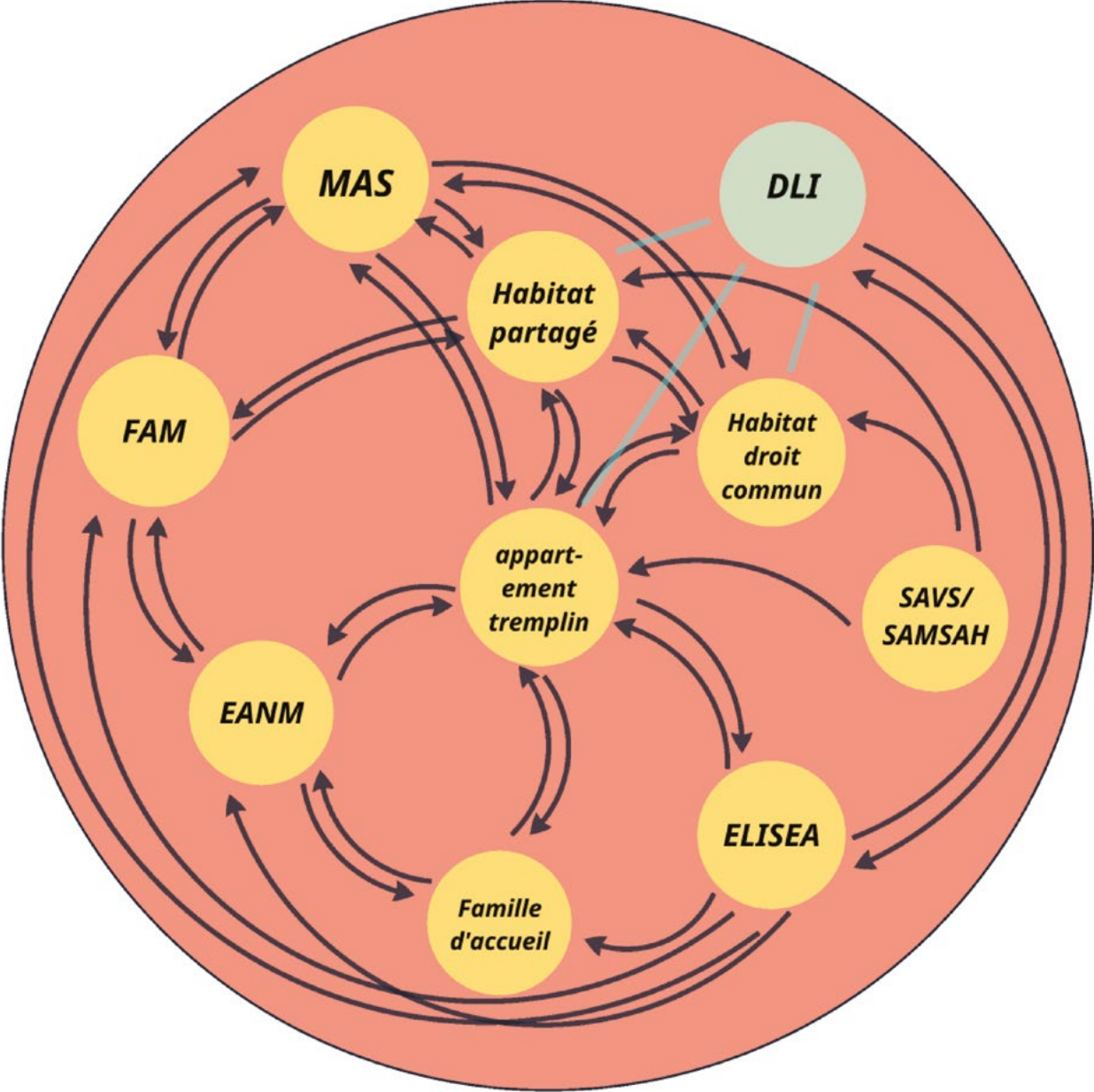


Établissements ou structures d'accueil

Plateforme et service d'appui

² Le schéma est formalisé à titre d'exemple

MON PARCOURS LOGEMENT ³

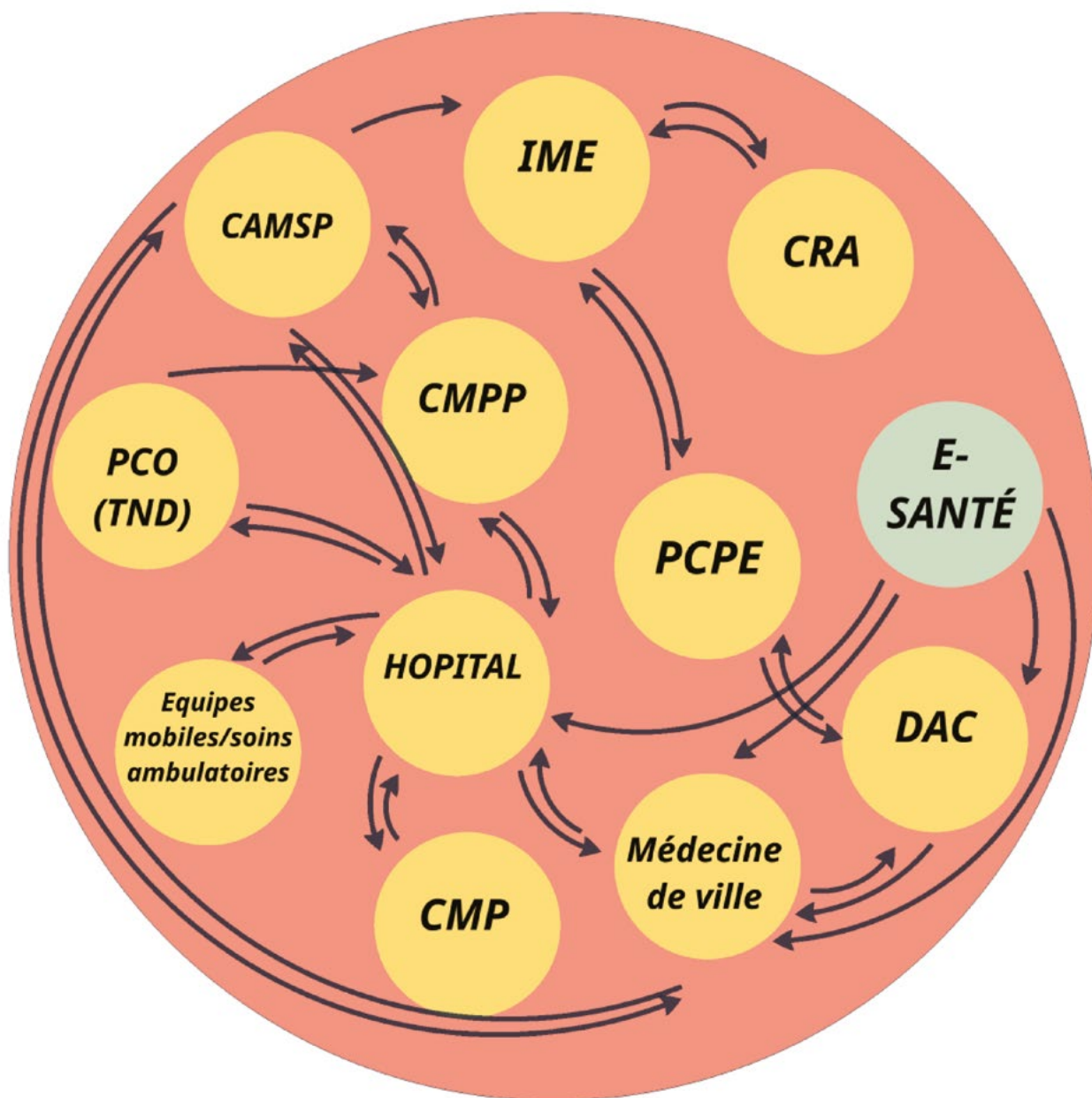


Établissements ou structures d'accueil

Plateforme et service d'appui

³Le schéma est formalisé à titre d'exemple

MON PARCOURS SANTÉ ⁴

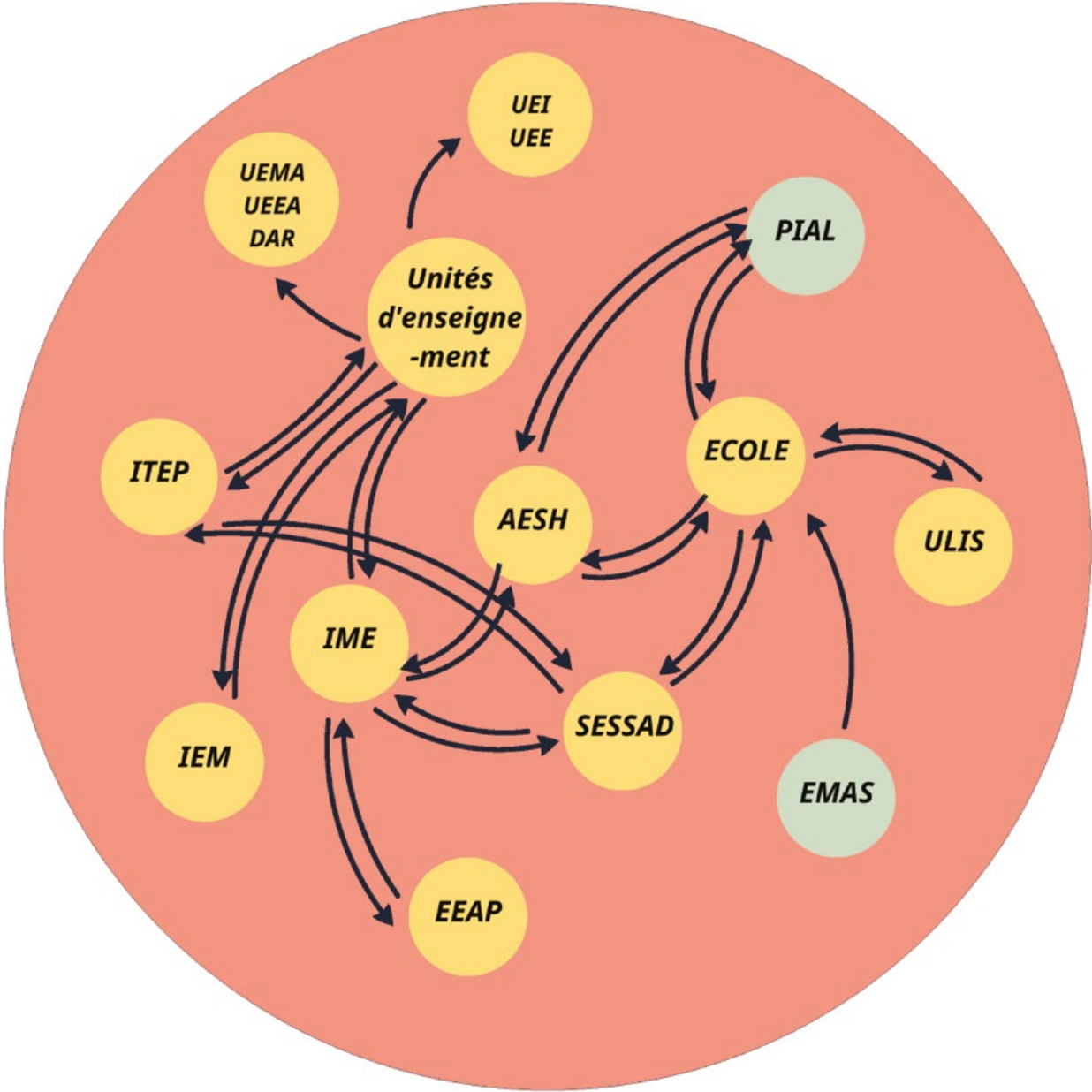


Établissements ou structures d'accueil

Plateforme et service d'appui

⁴ Le schéma est formalisé à titre d'exemple

MON PARCOURS PÉDAGOGIQUE ET ÉDUCATIF ⁵



Établissements ou structures d'accueil

Plateforme et service d'appui

⁵ Le schéma est formalisé à titre d'exemple

B) LES TEXTES RÉGLEMENTAIRES ET LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES QUI ENCADRENT LE PARCOURS



Pour travailler le parcours, partons du commencement.

Que devons-nous faire ?

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ouvre la voie de la transition vers une société plus inclusive et solidaire. Elle pose le principe selon lequel toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. Cette loi met en avant cinq objectifs : la création d'un droit à compensation ; l'intégration scolaire ; l'insertion professionnelle ; la simplification administrative, avec la création de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), le renforcement de l'accessibilité.

La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » (RAPT), de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, insiste également sur cet impératif croissant d'individualisation, d'inclusion et de développement des modes « à la carte ». Elle présente les leviers disponibles pour transformer l'offre et les réponses pouvant être développées sur les territoires pour atteindre les objectifs d'autonomie, de qualité de vie préservée, de vie en logement adapté, d'emploi en milieu ordinaire ou protégé, d'inclusion dans la cité.

Le Décret du 1er juin 2017, établit une nomenclature simplifiée des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. Il vise à faciliter l'individualisation des parcours et la

programmation de la réponse aux besoins collectifs, parallèlement au développement des coopérations entre établissements et services et dans le cadre des conditions minimales d'organisation et de fonctionnement dont ils relèvent, et sans préjudice des dispositifs intégrés prévus à l'article L. 312-7-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'ANESM Publie en 2018 **Les recommandations des pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap.**

Le projet régional de santé 2018-2023 promulgue, quant à lui, au travers de l'ensemble de ses objectifs, la notion de parcours.

La circulaire du 30 novembre 2021, relative à la diffusion du cahier des charges des communautés 360 a pour objectif de mettre en place ces communautés dans l'ensemble des départements. L'autodétermination des personnes en situation de handicap est le principe d'action essentiel de ces communautés. Elles doivent soutenir l'expression et les aspirations des personnes en favorisant leur autodétermination.

Le rapport Piveteau « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change » du 17 Février 2022, indique un bouleversement sociétal pour les métiers du médico-social. Il impulse une nouvelle dynamique pour sortir des impasses amenant très souvent à des situations critiques.

Cela implique de nouvelles organisations, de nouvelles coopérations et de nouvelles actions. Il vient à la suite du rapport Piveteau « Zéro sans solution ».

Le nouveau référentiel HAS des ESMS précise en axe prioritaire qu'il faut « permettre à la personne d'être actrice de son parcours ».

La liste n'est pas exhaustive, de nombreux autres décrets ont également été publiés et mettent en avant la dynamique très forte, impulsée par les pouvoirs publics dans l'attente que le parcours puisse être légiféré. Le sujet est complexe et vient bouleverser les systèmes et les organisations en place.

C) NOS AMBITIONS

Nous avons la responsabilité de décliner l'ensemble de ces orientations politiques au sein de notre organisation. Nous œuvrons ensemble en ce sens depuis plusieurs années déjà. Nous sommes convaincus de la capacité d'autodétermination de toutes les personnes quel que soit leur handicap.

Deux documents fondateurs de l'association les déclinent et y adjoignent notre valeur ajoutée.



Notre projet associatif 2021-2025 comprend deux axes :

1. Le premier axe, **le parcours de vie des personnes accompagnées** ayant pour ambition une effectivité des droits pour les personnes accueillies, de répondre aux politiques de santé publiques, le « juste accompagnement » et le maillage territorial.
2. Le second axe, **l'animation territoriale.**

Le CPOM 2024- 2028 comprend trois objectifs stratégiques dédiés aux parcours :

1. Développer les organisations et les pratiques permettant de structurer les parcours inclusifs avec les acteurs de droit commun et les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales.
2. Développer la qualité des accompagnements en associant les usagers et leur environnement social et familial.
3. Adapter l'offre afin de répondre aux besoins et spécificités du public et renforcer l'efficience.

En parallèle de ces documents socles, La Ligue Havraise s'est engagée depuis 2022 dans **la démarche RSO « Responsabilité Sociétale des Organisations »**. Cette démarche offre l'opportunité à la Ligue Havraise de développer sa responsabilité sociétale et de démontrer la prise en compte des enjeux sociaux, sociétaux, éthiques et environnementaux dans son activité économique en lien avec ces parties prenantes (Usagers, Professionnels, Administrateurs, Bénévoles, Partenaires), y compris en tenant compte des grands enjeux du futur.

Cette démarche est le phare de notre organisation et a été intégrée au projet associatif.

II) AUTODÉTERMINATION : TOUS ENTRAÎNÉS À SE DÉTERMINER ?

A) POURQUOI COMMENCER PAR-LÀ ?

Simpson et Weiner⁶ identifient la première utilisation du terme autodétermination à 1683 et y réfère comme étant la « détermination de l'esprit ou de la volonté d'une personne par elle-même envers un objet ». Une seconde définition fait ensuite son apparition en 1911 et associe l'autodétermination à « l'action d'un peuple qui décide de sa propre forme de gouvernement ».

Ce terme se rapporte aux questions de l'action humaine en tant que fonction de l'esprit, de la volonté et/ou de la volition. La volonté est une faculté quand la volition traduit l'acte concret et particulier qu'effectue la volonté dans une situation donnée.

D'autres définitions vont en ce sens tout en ajoutant ou précisant certains aspects ou dimensions, ce qui traduit la complexité de définir un concept multidimensionnel. Par exemple, le Webster's Third New International Unabridged Dictionary (Gove, 1967) définit l'autodétermination comme la « **détermination de ses actes ou de ses états par soi-même sans contrainte extérieure** ». De même, l'American Heritage Dictionary of the English Language (1992) définit l'autodétermination comme la « **détermination de son propre destin ou de sa propre ligne de conduite sans contrainte ; libre arbitre** ».

Enfin, l'American Psychological Association Dictionary of Psychology (VandenBos, 2007) définit l'autodétermination comme « le contrôle de son comportement par des convictions et des décisions internes plutôt que par des exigences externes ».

Essentiellement, ces définitions indiquent que « **l'autodétermination consiste à agir avec conviction en fonction de son propre esprit ou de sa propre volonté, sans contrainte extérieure exagérée dans le but de déterminer son destin, sa ligne de conduite.** » Vous l'aurez compris, les pays anglo-saxons ont été précurseurs en matière de recherches sur le sujet et le modèle francophone peut largement s'en inspirer.

L'autodétermination est donc un concept qui a fait ses preuves. Il s'applique à tous, citoyens, parents, professionnels et aux personnes handicapées.

C'est là, le point d'entrée du parcours.

Qu'est-ce que je veux ?
De quoi ai-je besoin ?

⁶ L'Oxford English Dictionary, 1989

Il existe quatre approches de l'autodétermination qui nous permettent de mieux appréhender le concept :

- La théorie de DECI et RYAN (1980,1985)
- Le modèle fonctionnel de Wehmeyer (1992,1999)
- Le modèle écologique tripartite d'Abery et Stancliffe (2003)
- La théorie de l'agentivité causale (Shogren, Wehmeyer et Palmer,2017)

Nous utiliserons principalement le modèle de Wehmeyer qui a réalisé ses travaux spécifiquement dans le milieu de l'éducation spécialisée. Nous allons par conséquent nous en inspirer davantage.

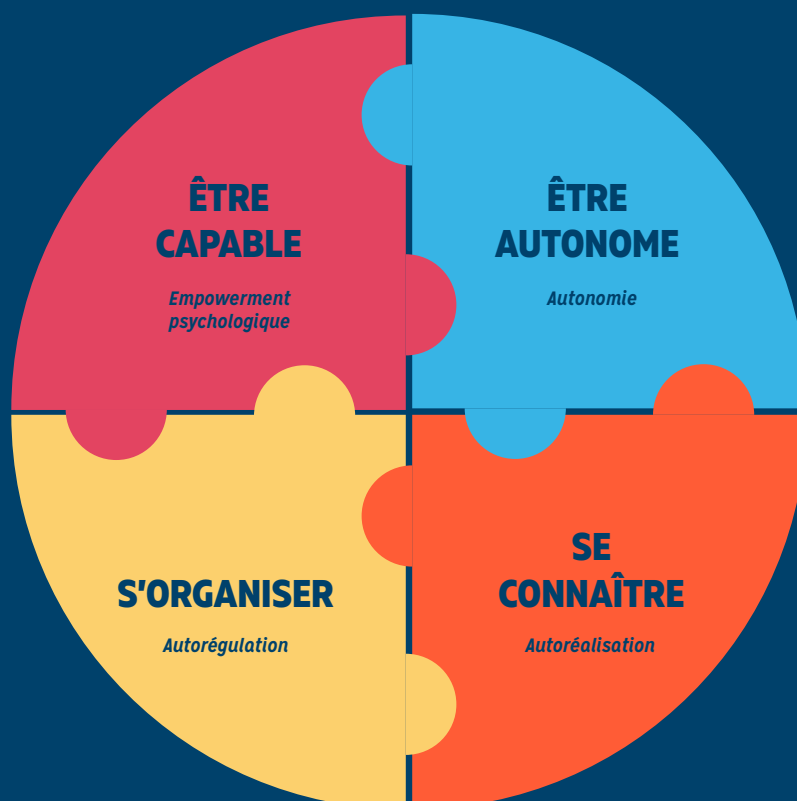
Il se base sur quatre grands principes :

Être capable (Empowerment psychologique) : C'est permettre à l'utilisateur d'avoir assez confiance en lui pour qu'il puisse mener ses projets à bien. C'est le principe éducatif du renforcement positif. L'estime de soi, la confiance en soi en sont les maîtres mots.

Être autonome (Autonomie) : Permettre à l'utilisateur de faire les choses par lui-même. Il s'agit également de construire un environnement facilitateur pour que l'utilisateur puisse se réaliser.

S'organiser (Autorégulation) : Permettre à l'utilisateur de développer sa capacité à planifier, organiser et à s'adapter.

Se connaître (Autoréalisation) : L'utilisateur prend des décisions dans une perspective globale. L'utilisateur connaît ses forces et agit en conséquence.



Mettre en œuvre l'autodétermination, c'est permettre à chacun de développer le plus d'habiletés pour dire et faire pour soi. Cela passe par expérimenter, se tromper, prendre des risques mesurés et apprendre. Cette logique vient interroger des logiques de protection habituellement constatées dans les établissements médico sociaux et voulues précédemment par les pouvoirs publics.

La déconstruction de certains mythes sur l'autodétermination ⁷

L'autodétermination est un concept qui n'est pas toujours correctement appréhendé en raison de croyances et de préjugés qui faussent son application dans l'accompagnement des personnes handicapées. Voici quelques exemples de mythes :

1. L'autodétermination est synonyme d'autonomie.

Faux → l'autodétermination n'est pas synonyme d'autonomie. En revanche, l'autonomie est l'une des caractéristiques de l'autodétermination au même titre que l'empowerment psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation. De même, l'indépendance (capacité à agir sans aide extérieure) doit être distinguée de l'autodétermination. Une personne en situation de grande dépendance peut avoir une pleine et entière autodétermination tout au long de sa vie.

2. L'autodétermination signifie uniquement faire des choix.

Faux → l'autodétermination ne se limite pas à permettre à la personne de faire des choix ou de prendre des décisions. L'autodétermination suppose que la personne ait reçu un apprentissage et un accompagnement lui permettant de se connaître, d'identifier ses valeurs et ses préférences et cela dès l'enfance. L'autodétermination ne se résume pas à une injonction à faire des choix.

3. L'autodétermination ne s'applique qu'aux adultes et aux personnes pouvant verbaliser.

Faux → toute personne, quelle que soit sa singularité, peut bénéficier d'un apprentissage à l'autodétermination dès lors que les outils et les méthodes sont adaptés à sa situation, ses envies et ses capacités. Il n'y a pas d'âge pour acquérir une autodétermination à partir du moment où elle est accompagnée.

4. L'autodétermination n'est envisageable que si la personne est évaluée.

Faux → les différentes évaluations permettent simplement d'avoir des informations sur le fonctionnement de la personne.

⁷HAS

B) DU CONCEPT À LA MISE EN ŒUVRE.

L'usage est de travailler dans des organisations où l'utilisateur doit s'adapter à l'offre proposée et à son organisation.

Par exemple :



« Je dois me lever à 7h, ensuite je prends ma douche et mon petit déjeuner ? »



Et si je préférais me laver le soir et prendre mon petit déjeuner après ma grasse matinée ?

L'application du concept de l'autodétermination va donc nous inviter à rendre nos organisations plus souples au sein des établissements existants mais aussi à créer de nouvelles offres hybrides en coopérant avec d'autres sans pour autant être assurés ou garantir de pouvoir offrir une réponse 100% à la carte.

1- METTRE EN ŒUVRE L'AUTODÉTERMINATION DANS NOS ÉTABLISSEMENTS

a) Le concept de l'autodétermination doit faire partie intégrante des projets d'établissement

Généralisé par la loi du 2 janvier 2002, le projet d'établissement ou de service vise à garantir les droits des usagers car il formalise et définit les objectifs en matière de qualité des prestations. Il rend lisible les modes d'organisation et de fonctionnement de la structure.

Le projet d'établissement clarifie le positionnement institutionnel et indique les évolutions en termes de

public et de missions. Il donne aussi des repères aux professionnels dans l'exercice de leur activité et permet l'évolution des pratiques de la structure dans son ensemble. Élaboré pour une durée maximale de 5 ans, il est aussi un outil managérial

qui permet de mettre en place une culture commune et de co-construire des projets dans une dynamique participative tant par le processus de production associant les parties prenantes, que par sa mise en œuvre.

Il doit permettre à l'institution de mettre en place des pratiques et des programmes favorisant l'autodétermination, en se concentrant sur les besoins et les aspirations des personnes accueillies. La mise en place d'un système de participation des personnes accueillies aux décisions concernant leur vie quotidienne, la formation des professionnels pour favoriser l'autodétermination, ou la mise en place d'outils pour faciliter la communication et la participation des personnes accueillies sont autant d'exemples pouvant être intégrés dans le projet d'établissement.

L'écriture du projet d'établissement permet de donner du sens à la pratique. Il permet notamment de sensibiliser tous les participants à son élaboration, au concept d'autodétermination et questionne la philosophie de l'établissement et les modalités d'intervention. Il permettra également d'individualiser

les approches, les pratiques en fonction des typologies d'établissement, des besoins et des priorités de chacun des établissements et services.

b) Le concept de l'autodétermination est évalué en Conseil à la Vie Sociale

Défini par la loi du 2 mars 2002, le Conseil de la Vie Sociale (CVS) est une instance visant à associer les usagers au fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux, à renforcer leurs droits en leur permettant d'exprimer leurs besoins et attentes au sein d'une instance dédiée.

Ainsi le 29 avril 2022, un décret rénovant les CVS a été publié et introduit de profondes modifications. Applicable depuis le 1er janvier 2023, sa composition est désormais élargie afin d'intégrer les associations ou groupements représentant les associations de personnes et de familles, ou encore les bénévoles intervenant au sein de la structure. Cet élargissement vise à conforter la représentativité du CVS, tout en consacrant la place des personnes et des familles en son sein devant occuper plus de la moitié des sièges.

Le CVS permettra donc d'évaluer les mesures mises en place au sein des structures en matière d'autodétermination et de les ajuster au fil de l'année.

c) Le développement de la pair aideance comme levier à l'autodétermination

En comparaison au modèle sanitaire du « patient expert », la pair-aidance repose sur l'idée qu'une personne présentant une situation particulière développe un « savoir expérientiel », une « expertise d'usage », c'est-à-dire un ensemble de compétences techniques acquises du fait de cette situation.

Le pair-aidant peut mobiliser ses compétences et transmettre son expérience pour aider une autre personne qui est dans une situation semblable ou comparable mais moins expérimentée dans un

domaine spécifique.

La pair-aidance peut ainsi se concevoir entre personnes en situation de handicap, ainsi qu'entre proches aidants : familles, amis.

La pair-aidance peut concerner tous les sujets : la vie quotidienne, la vie personnelle, la vie sociale, le travail, le logement, les déplacements, l'accessibilité.

Toutes les initiatives doivent être envisagées pour permettre à chacun de s'autodéterminer et de pouvoir s'exprimer dans l'organisation.

d) Les outils de communication doivent être généralisés pour favoriser l'autodétermination

Pour pouvoir s'exprimer, les personnes accompagnées ont besoin d'outils de communication qui leur sont propres.

Pour ce faire, les outils de communication doivent être imaginés et créés, certains existent déjà comme le Facile À Lire et à Comprendre (FALC), le MAKATON, etc. et d'autres restent à construire.

Les outils de communication doivent être pensés pour la personne accompagnée et doivent pouvoir l'accompagner partout où elle va. Au même titre qu'un passeport ou une carte d'identité, ils lui appartiennent



et elle pourra s'en servir quand elle le souhaite tout au long de sa vie.

2) FACILITER L'AUTODÉTERMINATION PAR UN PASSAGE EN PLATEFORME OU DISPOSITIF

La transformation de l'offre médico-sociale, en passant d'une logique d'établissement à une logique de plateforme de services coordonnés ou de dispositif, revêt un intérêt majeur tant pour les professionnels que pour les bénéficiaires. Cette évolution répond à l'émergence de nouveaux besoins en offrant des avantages significatifs que nous détaillons ci-dessous. Avant toute chose, il est important de définir ces nouveaux modèles d'organisation :

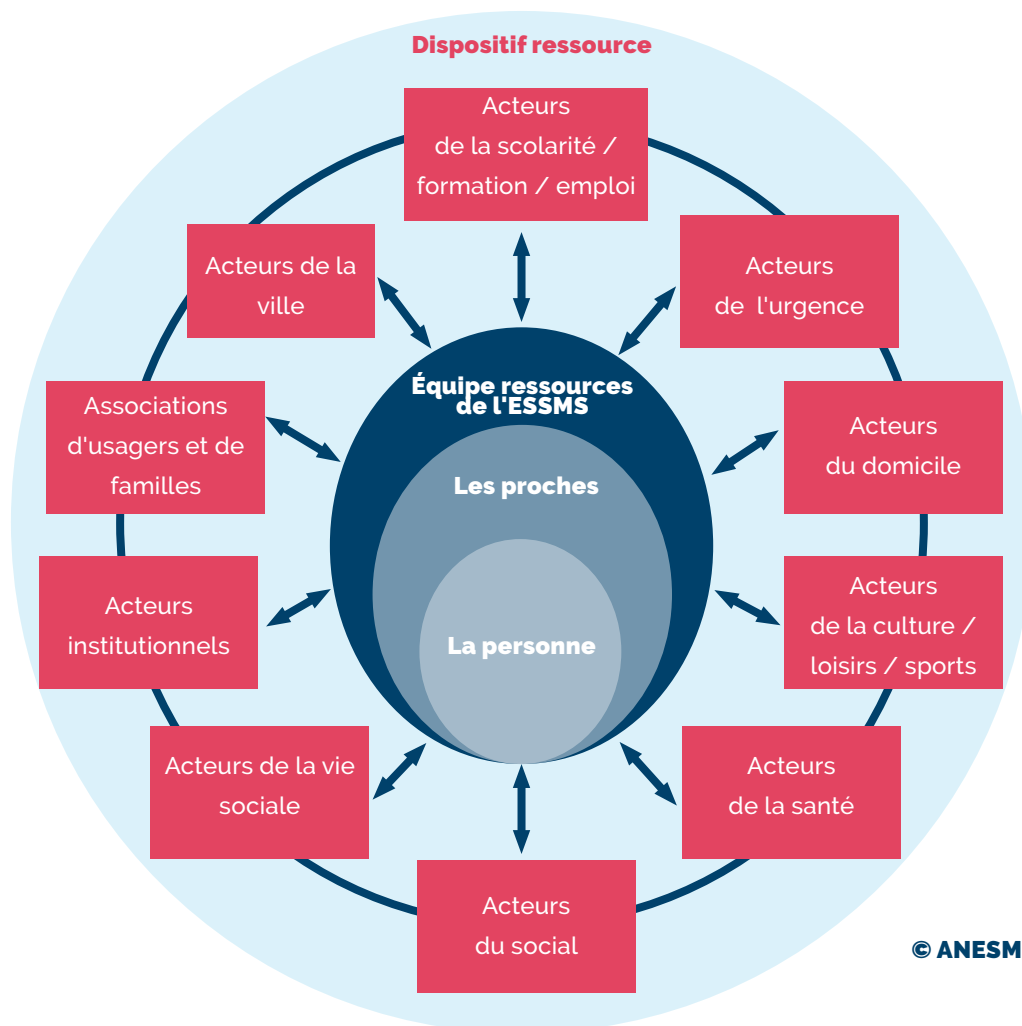
Qu'est-ce qu'une plateforme de services coordonnés ?

Une plateforme de services représente une entité cohérente possédant un statut unique qui regroupe, pilote et coordonne divers services complémentaires afin d'accompagner dans leurs parcours respectifs des destinataires communs. L'Agence Nationale d'Appui à la Performance a publié des recommandations sur le sujet de façon illustrée et simplifiée (voir bibliographie).

Qu'est-ce qu'un dispositif ?

Un « dispositif » est l'ensemble des moyens humains et institutionnels mis en synergie sur un territoire donné pour répondre, le plus possible en temps réel, aux besoins des personnes handicapées de ce territoire.

Le schéma ci-dessous illustre un fonctionnement en dispositif.



Ces approches ont plusieurs avantages :

- Ils permettent de **favoriser une coordination accrue** entre les différents acteurs du secteur médico-social.
- En regroupant les compétences et les expertises au sein d'une plateforme ou d'un dispositif, les professionnels peuvent **collaborer de manière plus fluide**, améliorant ainsi la prise en charge globale des usagers.
- Ensuite, cette transition vers une logique de plateforme de services coordonnés ou de dispositif **favorise une approche centrée sur le résident**. Cette personnalisation des services contribue à une meilleure qualité de vie pour les bénéficiaires, en s'adaptant à leurs préférences et en renforçant leur autonomie. Elle permet de favoriser les allers et retours, c'est un véritable levier pour mettre en œuvre plus facilement les transitions et limiter les risques de rupture.
- De plus, cette évolution permet de **rationaliser les ressources**. En abandonnant la logique d'établissements isolés, les synergies créées au sein de la plateforme ou du dispositif permettent une utilisation plus efficace des ressources. La mutualisation des infrastructures et du personnel

au sein de plateformes de services coordonnés permet d'optimiser le fonctionnement tout en favorisant un niveau élevé de qualité des prestations.

- Enfin, cette transformation **encourage l'innovation** et l'intégration de nouvelles technologies dans la prise en charge médico-sociale. Les plateformes de services coordonnés sont par exemple, un terrain fertile pour le développement de solutions et d'ingénierie.

La transition d'une logique d'établissements à une logique de plateforme de services coordonnés ou de dispositif dans le domaine médico-social offre de nombreux avantages. En favorisant la coordination, la personnalisation des soins, la rationalisation des ressources et l'intégration des technologies, cette transformation répond aux besoins actuels d'une organisation plus souple tout en améliorant la qualité de vie des bénéficiaires. Ces organisations plus souples induisent donc de repenser les modèles managériaux historiques et d'introduire progressivement le management participatif incluant chacune des parties prenantes de la plateforme ou du dispositif.

C) Une transition vers l'autodétermination organisationnelle

Pour accompagner les équipes à ce changement de paradigme, un changement de posture et de nouvelles pratiques doivent être mises en œuvre. L'un ne peut pas fonctionner sans l'autre.

Pour favoriser l'autodétermination et transformer nos organisations, il faut d'abord que l'ensemble des professionnels et des cadres puisse être entendu sur le sujet. L'autodétermination s'adresse à tous.

La théorie de Deci et Ryan l'explique en mettant en avant trois besoins indissociables pour favoriser l'autodétermination : l'autonomie, le besoin d'affiliation sociale et le sentiment de compétence.

Le premier est celui de l'autonomie et consiste à agir à partir de ses centres d'intérêts, préférences et valeurs propres. Ce besoin est satisfait lorsqu'un individu fait l'expérience du choix et de la volonté dans son action, et se perçoit comme étant à l'origine de ses actions. S'ajoute le besoin d'affiliation sociale qui correspond au besoin de se sentir aimé ⁸, accepté et de faire partie d'un groupe. Ceci se traduit par une relation qui engendre une satisfaction dérivée d'un sentiment de connexion avec les autres ; prendre soin et être pris en charge par les autres. Le troisième besoin est celui du « sentiment de compétence » se traduisant par la perception de se sentir capable, efficace. Ce besoin reflète le désir des humains de maîtriser efficacement

⁸ Aimer au sens latin : éprouver de l'affection, de l'attachement

leur environnement et d'y éprouver un sentiment de compétence.

Cette théorie induit un environnement de travail souple, à l'écoute, où les initiatives sont possibles, où le sens est retrouvé, où les personnes sont associées, écoutées, en amont, et pendant les décisions. Un environnement, dans lequel ils appartiennent à un groupe où ils sont reconnus pour l'expertise et là ils peuvent mettre en œuvre leurs idées et pratiques dans un environnement malgré tout encadré. Il ne s'agit pas là d'oublier le cadre, les règles, il s'agit de construire un environnement où chacun des professionnels, peu importe sa place, puisse se sentir épanoui, autonome, valorisé et reconnu dans son travail.

C'est alors que l'on commence à parler du management participatif représentant une approche novatrice et prometteuse dans le monde professionnel d'aujourd'hui.

Au lieu de se concentrer sur le fonctionnement d'une hiérarchie verticale traditionnelle, ce modèle prône la collaboration, la participation et la prise de décision collective en allant du bas vers le haut et en pratiquant constamment des allers/retours du haut vers le bas. En encourageant les salariés à s'impliquer activement

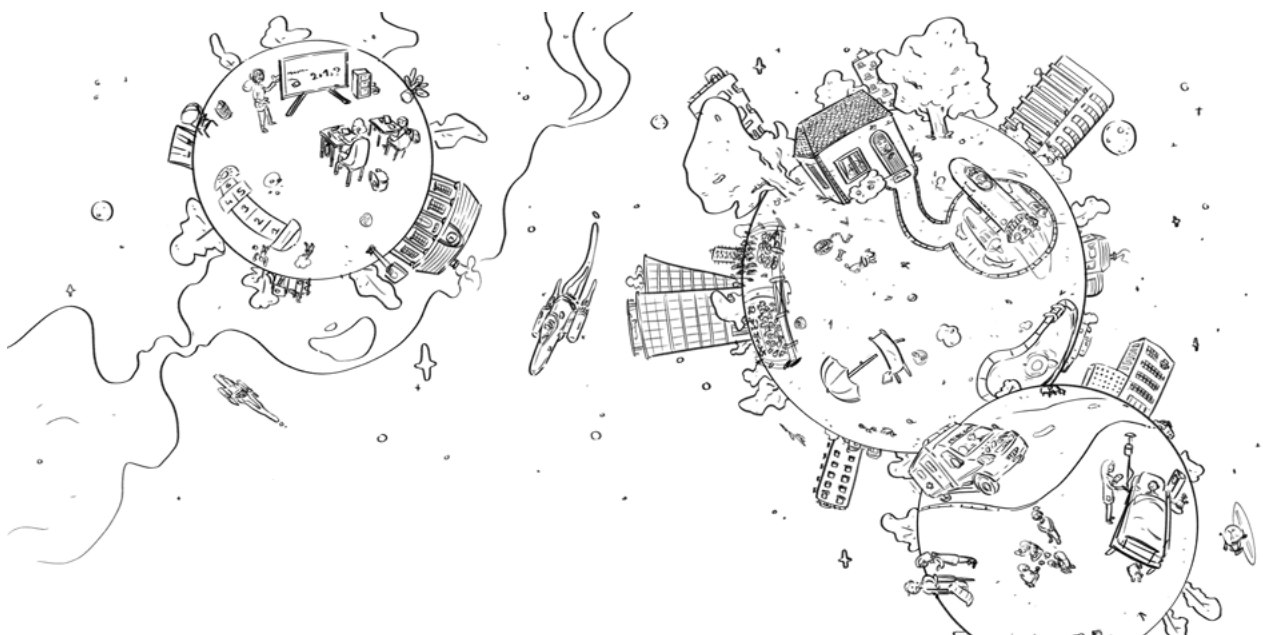
dans les processus décisionnels, **Le management participatif favorise un sentiment d'appartenance et d'engagement au sein de l'organisation.**

Les équipes gagnent en autonomie et développent le sens des responsabilités, ce qui stimule la créativité et l'innovation.

De plus, ce modèle contribue à renforcer la confiance et la communication entre les différents acteurs de l'organisation, créant ainsi un environnement de travail plus harmonieux et productif. Le management participatif reflète l'évolution des valeurs dans le monde du travail, mettant en avant l'égalité, l'inclusion et la reconnaissance du potentiel de chaque individu.

En adoptant cette approche, les associations peuvent non seulement améliorer leur performance globale, mais aussi développer une culture d'entreprise solide, basée sur la coopération et la solidarité.

À cela s'ajoute un autre avantage, en pleine crise d'attractivité dans le secteur médico-social, ce management peut être un engagement fort pour réduire le turn over au sein de l'organisation. Les salariés vont ainsi pouvoir retrouver ou redonner du sens à leur travail en se sentant davantage impliqués dans l'organisation.





Comment traduire ce management au sein de nos établissements ?

La mise en œuvre d'un management participatif efficace repose sur plusieurs principes clés.

Tout d'abord, il est essentiel d'établir une culture d'entreprise ou d'association axée sur la confiance, l'ouverture et la transparence (sentiment d'appartenance).

La culture d'entreprise aujourd'hui n'est plus suffisante pour attirer nos futurs talents et pour fidéliser nos professionnels sur un marché du travail en tension sur nos métiers. C'est une véritable marque employeur que la Ligue Havraise doit déployer pour les années à venir en interne comme en externe, afin d'appuyer ce sentiment d'appartenance des professionnels mais également de donner l'envie de s'investir pour notre association et nos métiers en leur redonnant tout leur sens.

Ensuite, il est primordial de donner une plus grande autonomie et de favoriser la décentralisation des prises de décision. Les circuits de décision se doivent d'être plus courts et plus réactifs.

Cela permet de stimuler l'engagement des professionnels et encourage l'innovation (Autonomie).

Parallèlement, le développement de la communication joue un rôle crucial dans la mise en œuvre du management participatif. Elle se veut ouverte et régulière entre l'ensemble des acteurs pour une meilleure compréhension des objectifs, des défis et des résultats attendus.

Enfin, la reconnaissance et la valorisation des contributions individuelles et collectives sont essentielles pour maintenir la motivation et le sentiment d'accomplissement (sentiment de compétence).

Si l'on veut accompagner au mieux l'autodétermination des usagers dans l'organisation, l'équipe de direction et l'ensemble des professionnels doivent avoir en amont les moyens de s'autodéterminer également. Pour ce faire, le manager détient la clé. Il devra passer du modèle du manager « expert technique » au manager moteur de l'intelligence collective. Il est le compositeur de l'organisation collective dont il fait lui-même partie.

C'est cette alchimie collective qui sera la garantie d'une autodétermination systématique. Cela deviendra pour chacun « une conduite automatique », quelque chose instituée et se faisant naturellement, une façon d'être et de travailler. Cette transformation prendra du temps, mais elle en vaut la peine.

En conclusion, la mise en œuvre d'un management participatif réussi nécessite une culture de confiance, une plus grande autonomie décisionnelle, une communication ouverte et une reconnaissance des engagements de chacune des parties. Le lien hiérarchique descendant se transforme en un lien coopératif transversal.

III) SYNCHRONISER LES PARCOURS, LA CLÉ DE LA RÉUSSITE

A) UNE POLITIQUE D'ADMISSION COMMUNE POUR LES FACILITER

Les établissements médico-sociaux et les services jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement et le soutien des personnes en situation de handicap.

Pour promouvoir l'inclusion et faciliter l'accès aux établissements et services adaptés, la mise en place d'une politique d'admission commune en est un levier.

La Ligue Havraise a comme objectif la simplification des démarches. Une politique d'admission harmonisée et commune à tous en serait la première étape. Etape également très attendue au niveau territorial par l'Agence Régionale de Santé.

Elle faciliterait le processus d'intégration pour les personnes en situation de handicap ainsi que pour leurs familles. En centralisant les démarches d'admission et en harmonisant les critères d'évaluation, cette approche réduirait les tracas administratifs et permettrait d'accélérer l'accès aux services médico-sociaux nécessaires. Les listes d'attente seraient ainsi partagées et transparentes permettant aux familles d'avoir davantage de lisibilité.

La politique d'admission comprendrait trois parties : le dossier d'admission, la procédure d'admission et le pôle de coordination transversale.

1) LE DOSSIER D'ADMISSION

En premier lieu, nous le savons tous, pour les parents de personnes en situation de handicap ou les proches, les démarches administratives pour les inscrire dans les établissements d'hébergement, les services ou en accueil temporaire sont longues et fastidieuses. Elles obligent à fournir en plusieurs exemplaires des rapports de comportement, des certificats médicaux, la notification MDPH... ce qui ne facilite pas la vie des familles.

La carence de médecins et les difficultés pour certains

usagers de se rendre en consultation pour établir les certificats nécessaires aux admissions ne fait que complexifier encore un peu plus les choses.

À l'instar du secteur des personnes âgées, il est apparu indispensable pour la Ligue Havraise de rendre ces démarches plus simples. Nous avons en ce sens, décidé de construire un dossier d'admission commun à tous les établissements.

Pour ce faire, un dossier d'admission unique sera remis aux familles leur permettant de réaliser une unique fois la demande.

2) LA PROCÉDURE D'ADMISSION

La procédure d'admission serait de fait revue, permettant de définir les règles des listes d'attente pour que la lecture puisse être identique pour tous.

La question des listes d'attente est un sujet d'ampleur territoriale car elles doivent pouvoir donner la visibilité des mouvements au sein des établissements et services permettant aux autorités publiques (ARS, Conseil départemental et MDPH) d'être assurées que l'offre territoriale correspond à la demande.

Pour ce faire, la plateforme Via Trajectoire est un outil d'aide à l'orientation faisant suite à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Il est conçu pour identifier rapidement les établissements ou services disposant de toutes les compétences humaines ou techniques requises pour prendre en compte les spécificités de chaque personne.

3) PÔLE DE COORDINATION TRANSVERSALE

Un pôle de coordination transversale composé de l'ensemble des directions des établissements et services sera initié lorsque les besoins exprimés par les usagers seront non couverts et qu'une solution « hybride » devra être envisagée et construite.

À titre d'exemple non exhaustif, l'orientation des amendements creton, le suivi des « décrocheurs » ou encore l'articulation entre les parcours de la

protection de l'enfance et ceux du champ du handicap nécessitent la construction de nouvelles réponses.

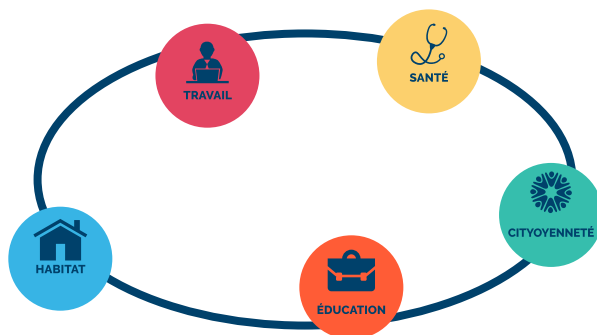
B) LE PASSAGE DU PROJET PERSONNALISÉ, AU PROJET DE VIE POUR LE FORMALISER

Il n'y a pas de gestion des parcours de vie sans formalisation par les professionnels et par les usagers, des objectifs qui vont concourir à l'effectivité du projet de vie. En amont, il est important de rappeler la différence entre un projet personnalisé et un projet de vie.

LE PROJET PERSONNALISÉ ⁹

Il s'agit d'un plan d'actions conçu pour répondre aux besoins et aux objectifs spécifiques d'une personne. Il prend en compte les compétences, les capacités, les désirs et les aspirations de la personne concernée, ainsi que les éventuelles limitations ou contraintes. Il peut inclure des objectifs éducatifs, professionnels, thérapeutiques, sociaux et de loisirs.

LE PROJET DE VIE



C'est une évolution du projet personnalisé qui élargit la perspective à long terme.

Il est défini comme étant un plan global et visionnaire envisageant l'avenir de la personne dans un contexte plus large. Le projet de vie considère, non seulement les aspects spécifiques de la personne, mais aussi son environnement familial, social et professionnel, ainsi que ses aspirations à long terme. **Il vise à fournir une vision globale de la vie souhaitée par la personne et à définir les moyens d'y parvenir.**

La transition entre le projet personnalisé et le projet de vie implique généralement une réflexion approfondie et une planification concertée avec la personne concernée et son entourage (famille, amis, aidants, professionnels de la santé, etc.).

Pour construire ce projet de vie, il est essentiel de revoir le projet personnalisé existant et d'évaluer les progrès accomplis, les réussites et les défis rencontrés. Cela permet de mieux comprendre les besoins actuels de la personne et de définir ses aspirations futures.

En travaillant avec la personne et son entourage, il convient ensuite de déterminer ses objectifs à long terme, ses rêves, ses désirs et ses préférences de vie. Cette étape encourage une vision positive et réaliste de l'avenir.

Puis il faut recenser les ressources disponibles, telles que le soutien familial, les services communautaires, les opportunités d'éducation et d'emploi, etc. En parallèle, il est essentiel de reconnaître les obstacles potentiels et d'élaborer des stratégies pour les surmonter.

Une fois le projet de vie établi, sa mise en œuvre nécessite une coordination continue avec les acteurs concernés. Un suivi régulier est effectué pour s'assurer que la personne est concrètement accompagnée vers la réalisation de ses aspirations.

En somme, le passage du projet personnalisé au projet de vie marque une évolution vers une planification à plus long terme, en mettant l'accent sur les

⁹ Article D312-10-3 du CASF

aspirations globales de la personne et en favorisant son épanouissement dans tous les aspects de la vie. Cela implique une approche collaborative et inclusive, où la personne concernée est au cœur du processus de décision et de planification. Ce passage sera aussi la déclinaison du plan d'actions de la RSO sur le volet « personne accueillie ».

C) UNE PLACE POUR LES FONCTIONS DE COORDINATION POUR ANIMER LE PROJET DE VIE

Dans les organisations des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS), nous assistons actuellement à une redéfinition de la place et de l'importance des fonctions de coordination.

Traditionnellement centrées sur la gestion administrative et logistique, ces fonctions évoluent vers des rôles plus stratégiques et centrés sur les besoins des usagers.

En effet, dans un contexte où l'accompagnement personnalisé et la qualité des services sont au cœur des préoccupations, les coordinateurs jouent désormais un rôle essentiel dans l'optimisation des parcours de vie des usagers.

Leur mission s'étend désormais à la coordination des différents acteurs impliqués, à la mise en place d'une approche transversale et interdisciplinaire, ainsi qu'à l'évaluation continue des pratiques pour garantir une prise en charge adaptée et évolutive.

Cette nouvelle place pour les fonctions de coordination

témoigne de la volonté des ESMS d'offrir des prestations plus individualisées et cohérentes, tout en favorisant l'autonomie et le bien-être des usagers.

La coordination doit s'opérer à différents niveaux afin de garantir que les parcours de l'utilisateur et les transitions à opérer pour y parvenir, puissent aboutir.

La coordination doit garantir la continuité des prises en charge et des accompagnements, entre les trois secteurs d'activité suivants :

- Le secteur sanitaire recouvrant la médecine de ville et les établissements de santé essentiellement hospitaliers ;
- Le secteur social concernant les actions visant l'insertion sociale et professionnelle des personnes ;
- Le secteur médico-social regroupant les services apportant de l'aide et des soins aux personnes vivant à domicile et les établissements (avec ou sans hébergement) accueillant des personnes en situation de handicap.

Mais aussi et surtout en accompagnant et en prenant en compte l'ensemble de l'environnement dans lequel évolue la personne en situation de handicap comme par exemple sa situation de vie mais aussi celle de son entourage ou encore la situation financière, etc.

C'est donc tout l'écosystème gravitant autour de l'utilisateur qui doit être pris en compte et coordonné.

Quatre niveaux sont définis pour assurer la coordination dans toutes les étapes du parcours et faciliter les transitions.

Ils sont indispensables pour que chacune des personnes en situation de handicap puisse avoir la réponse qui correspond à ses besoins. Ils sont structurés par gradation :

SITUATION N° 1, l'offre proposée correspond à la demande de la personne handicapée : il appartiendra aux établissements d'organiser en leur sein « des référents projet de vie » dans les équipes socio-éducatives, pour coordonner l'ensemble des volets du projet de vie.

« Le référent projet de vie » fera le lien avec la famille, sera l'interlocuteur privilégié auprès de l'ensemble de l'écosystème. Il s'assurera de la coordination globale du projet de vie et des étapes transitoires à réaliser pour aboutir.

SITUATION N° 2, l'offre proposée n'est pas suffisante au sein de l'établissement, il faut des ressources spécialisées (CRA, ITEP, PCPE...) C'est là que le cadre intermédiaire intervient en support et sollicite le réseau de partenaires pour construire la réponse aux besoins spécifiques.

SITUATION N° 3, l'offre proposée ne correspond plus aux besoins ou la complexité de l'accompagnement est telle qu'il faut construire une autre solution. C'est là où le pôle de coordination transversale intervient, animé par la direction des parcours.

SITUATION N° 4, il s'agit ici spécifiquement de situations complexes ou critiques avec risque de rupture. Les instances de coopération territoriale doivent être sollicitées. La direction des parcours fera l'interface entre les instances et les ESMS en collaboration étroite.

Une situation peut être qualifiée de « critique » si deux conditions sont réunies ¹⁰.

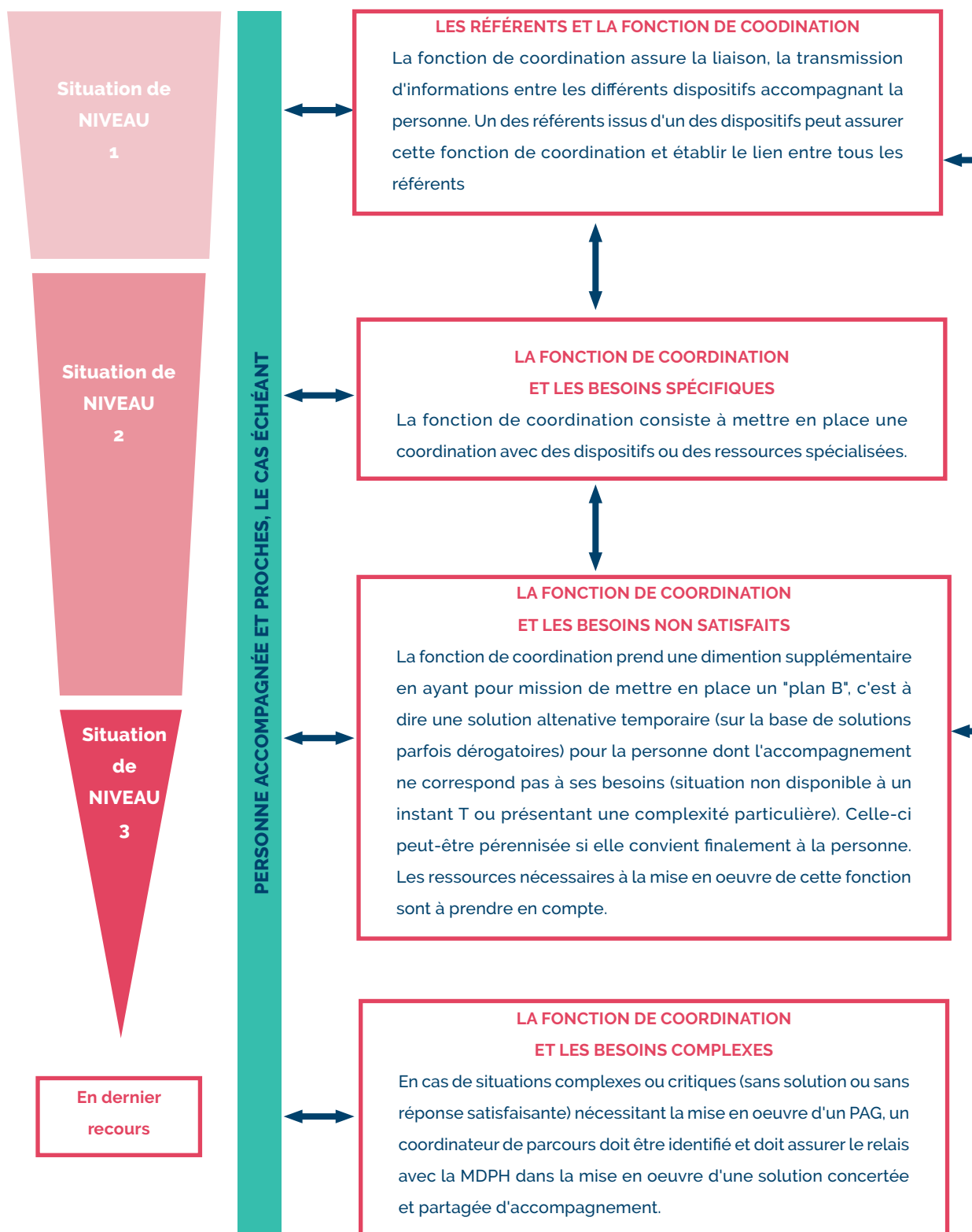
- la complexité de la prise en charge doit générer pour les personnes concernées des ruptures de parcours, tels que des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement et des refus d'admission ;
- L'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille doivent être mises en cause.

Les situations complexes quant à elles, regroupent de multiples étiologies et facteurs qui se croisent et s'influencent, se transforment. Elles sont toujours le résultat interactif de facteurs individuels et environnementaux qui obligent à construire une réponse à plusieurs.

Le schéma ci-joint illustre la gradation des situations énoncées précédemment.

¹⁰ Selon la circulaire du 22 novembre 2013

Les niveaux de coordination selon les situations



D) LES COOPÉRATIONS, UNE CLÉ INDISPENSABLE POUR CONSTRUIRE LES PARCOURS DE DEMAIN

Malgré le fait d'avoir transformé nos offres au sein des organismes gestionnaires, pour fluidifier les parcours internes, certaines situations restent encore en dehors des circuits, ou sont isolées de toute prise en charge. Ces situations dites complexes ou critiques nécessitent une coordination et une coopération à l'échelle territoriale.

1) POURQUOI ?

"la coopération est la clé pour relever les défis complexes du monde moderne."¹¹

Reconnaître que, dans une situation complexe, aucun partenaire ne détient LA réponse capable de satisfaire l'ensemble des acteurs concernés.

Construire des dynamiques collaboratives à l'échelle du territoire pour les personnes en situation de handicap est essentiel pour favoriser leur pleine inclusion sociale, leur participation active à la vie de la communauté et garantir l'égalité des chances.

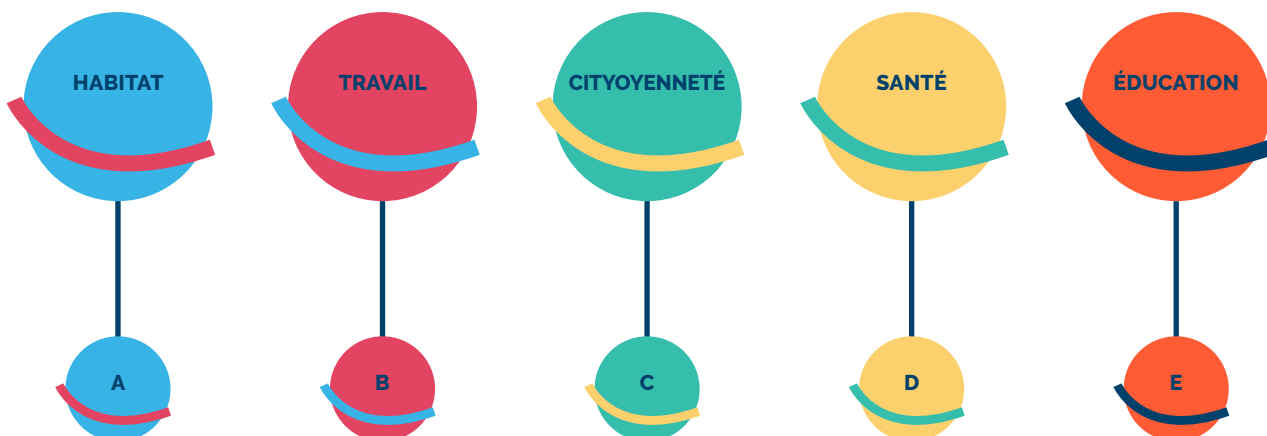
En réunissant les différents acteurs concernés par la prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, les dynamiques collaboratives permettent de mutualiser les ressources, les connaissances et les expertises.

Cela conduit à une meilleure coordination des actions et à une utilisation plus efficiente des moyens disponibles, optimisant ainsi les services et les dispositifs d'aide.

Cette approche globale et cohérente prend en compte l'ensemble de ces dimensions, évitant ainsi les cloisonnements et les lacunes dans la prise en charge. Les prestations sont ainsi découpées et peuvent, l'une après l'autre, bénéficier d'une réponse, quand une réponse unique par un seul des acteurs n'est pas possible.

Nous évoluons de ce modèle où un acteur répond à un volet du parcours de façon isolée et où l'on raisonne en logique de place.

Exemple : Je suis accueilli en ESAT mais qui s'occupe de mon parcours de soin et de mon inscription au club de basket de la ville ?

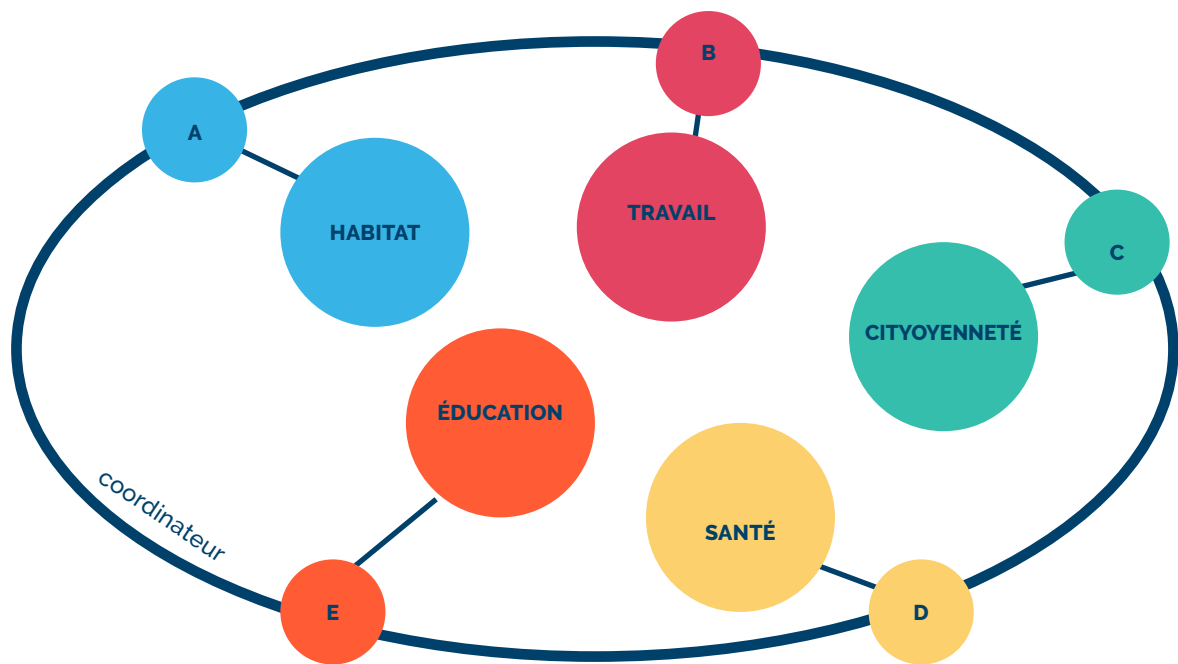


¹¹ Peter Drucker 1959-2005 Théorie du management

Au modèle ci-dessous où en travaillant ensemble, les acteurs du territoire peuvent élaborer des réponses inclusives visant à faciliter l'accès des personnes en situation de handicap à tous les domaines de leur parcours. Elles sont coordonnées et assurent une réponse globale à l'utilisateur.

et les aidants afin de mieux appréhender les enjeux spécifiques liés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Elle développe aussi les appuis ressources pour partager les expertises et les bonnes pratiques lors de situations difficiles. Elle permet de ne pas se sentir



*A, B, C, D et E représentent différents acteurs du secteur social, médico-social, sanitaire et de droit commun.

Exemple : je travaille toujours en ESAT et le coordonnateur de mon parcours prend attache avec mon médecin et organise le suivi de mes consultations, puis contacte les professionnels de mon foyer de vie pour organiser avec eux les trajets pour rejoindre mon activité basket le mardi soir après le travail.

seul et de pouvoir passer le relai.

Elle permet également de construire de façon territoriale des offres de répit afin de soulager les familles même celles situées en milieu rural isolées des infrastructures proposées par la ville.

Chaque territoire a ses particularités et ses spécificités en matière d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les dynamiques collaboratives permettent d'identifier les besoins spécifiques du territoire et de concevoir des solutions adaptées, en impliquant directement les parties prenantes locales.

La coopération entre les acteurs favorise la sensibilisation de l'ensemble de la communauté au handicap. Elle permet également de mettre en place des formations pour les professionnels, les bénévoles

En conclusion, bâtir des dynamiques collaboratives à l'échelle du territoire pour les personnes en situation de handicap est un levier essentiel pour promouvoir leur inclusion sociale, garantir l'égalité des chances et répondre de manière plus globale et cohérente à leurs besoins multiples. Ces coopérations permettent d'optimiser les ressources publiques, de favoriser l'accessibilité universelle et de renforcer la sensibilisation et la formation de l'ensemble de la communauté. En travaillant de concert, les acteurs locaux peuvent créer un environnement plus inclusif et solidaire pour tous.

2) COMMENT ?

La création des communautés 360 a été prononcée par le président de la République lors de la conférence nationale du handicap le 11 février 2020. Elles visent à apporter une réponse inconditionnelle et de proximité à toutes les personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs aidants.

Elles s'inscrivent dans le renfort de l'écosystème préexistant d'acteurs et des dynamiques territoriales ayant déjà concouru à engager la transformation de l'offre médico-sociale.

Les communautés sont donc sollicitées en dernière intention. Elles ne substituent pas aux instances de coordination (DAC, PTSM, GOLC, GOS) déjà en place. Elles ont fondé leur principe sur la coresponsabilité des acteurs et la subsidiarité. En effet, les communautés ne peuvent vivre que par les interactions entre leurs membres. Elles sont par conséquent composées par l'ensemble des acteurs du territoire.

Ce sont nos implications individuelles qui feront vivre ces communautés.

La Ligue Havraise œuvre en ce sens en tant que co-porteur de la communauté havraise et travaille à sa mise en œuvre et son fonctionnement à travers les comités territoriaux et les groupes de travail.

Elle est également impliquée dans la construction des réponses aux usagers qui les sollicitent par le biais des staff territoriaux.

Les communautés ont donc pour objectif :

- **D'apporter une réponse inconditionnelle et de proximité** aux besoins des personnes en situation de handicap et leurs aidants en privilégiant le milieu ordinaire, pour soutenir leur participation citoyenne ;
- **Permettre l'accès aux droits** des personnes en situation de handicap en faisant le lien avec les acteurs compétents de l'écosystème et en mettant en œuvre si nécessaire, une logique « d'aller vers » ;
- **Soutenir l'expression et les aspirations** des personnes en favorisant leur autodétermination ;
- Mobiliser dans une logique de réponse l'ensemble des acteurs institutionnels et associatifs, de droit commun et spécialisés, pour **proposer une réponse concrète globale et inclusive** ;
- **Améliorer l'adéquation de l'offre aux besoins et attentes des personnes**, en soutenant le mouvement de transformation de l'offre engagé par les acteurs du territoire ;
- Contribuer, en lien avec la MDPH, à la **structuration d'une fonction d'observatoire** de réponses apportées aux besoins des personnes et de la qualité du parcours.
-



Elles apportent une réponse à toutes les personnes en situation de handicap ou aidants. Elles doivent repérer, proposer et construire une solution concrète pour les personnes sans solution, en risque de rupture ou ayant une solution qui ne correspond pas ou partiellement à leurs besoins et attentes.

Elles agissent aujourd'hui sur trois niveaux de réponses possibles :

- **Niveau 1 : Orientation :**

Je suis sans solution, en rupture de parcours, j'ai besoin d'aide et je ne sais pas vers qui me diriger.

- **Niveau 2 : Coordination de parcours**

J'ai besoin que l'on m'accompagne dans mes démarches, dans la coordination de mon parcours, pour l'ensemble des volets de ma vie pour aboutir à une solution qui corresponde à mes besoins.

- **Niveau 3 : Construction d'une réponse collective (staff territorial)**

Ma situation est complexe et mes besoins sont multiples. J'ai formulé des demandes dans plusieurs établissements et personne n'a la réponse à mon besoin. Le staff territorial peut m'aider en réunissant les acteurs territoriaux de tous les champs pour construire ma solution, à plusieurs.

Ces communautés interviendront à un niveau départemental, en étroite collaboration avec l'ARS, le Conseil Départemental et en complémentarité du rôle dévolu aux MDPH. C'est grâce à leurs actions conjointes qu'il sera possible d'assurer une réponse inconditionnelle aux personnes en situation de handicap.



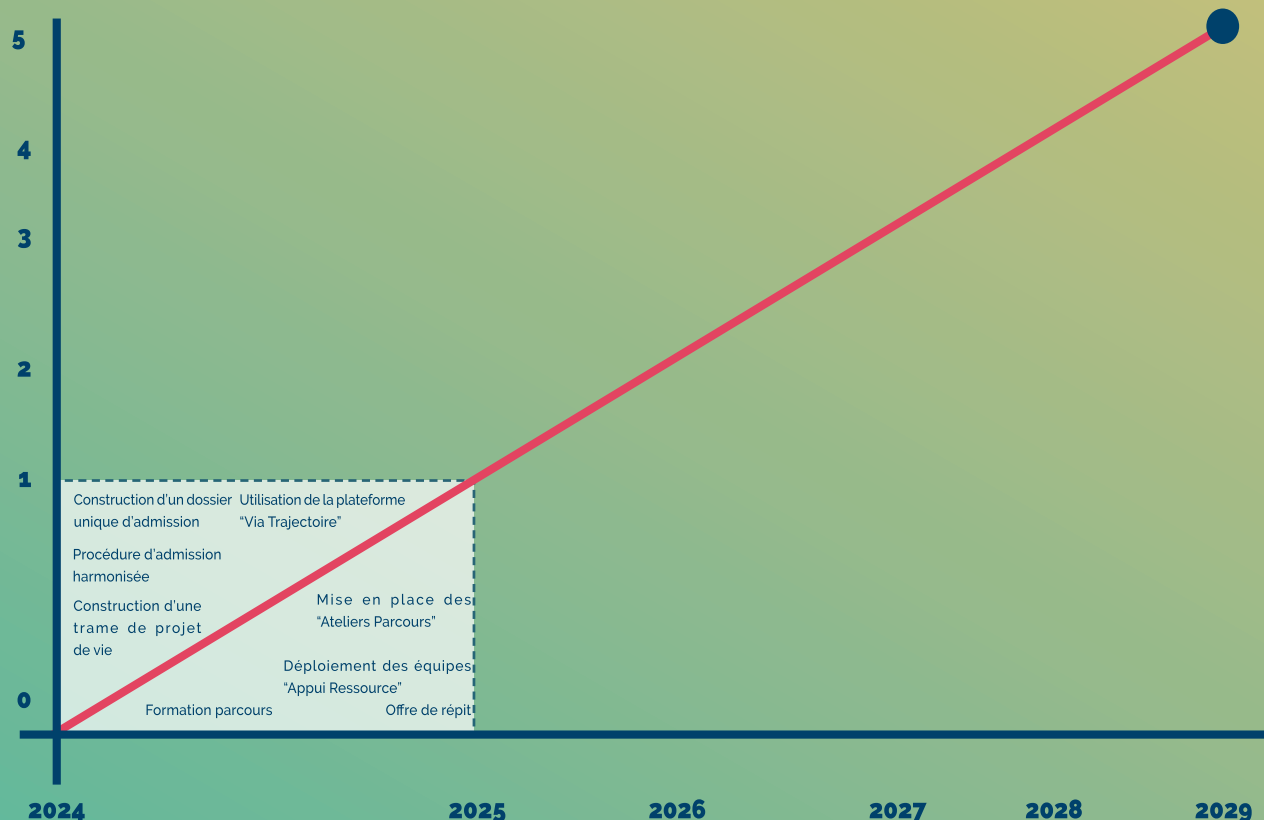
Ce projet stratégique accompagne le changement de regard en profondeur que notre société adopte à l'égard des personnes handicapées. Ce changement de regard se traduit par des politiques publiques portant sur la transition inclusive.

D'un fonctionnement décennal en institution, la prise en compte des différentes dimensions du projet de vie de chaque personne nous pousse à réinterroger nos pratiques en profondeur. Nous allons faire évoluer ces pratiques, en mutualisant, en coopérant entre nous, avec les autres, en développant notre autodétermination et en favorisant celle du public accompagné.

C'est l'ambition de ce projet stratégique de nous donner les moyens de répondre à ce formidable enjeu humain.

IV) 5 ANNÉES, UNE VISION : NOTRE FEUILLE DE ROUTE VERS L'AVENIR

ANNÉE 2024



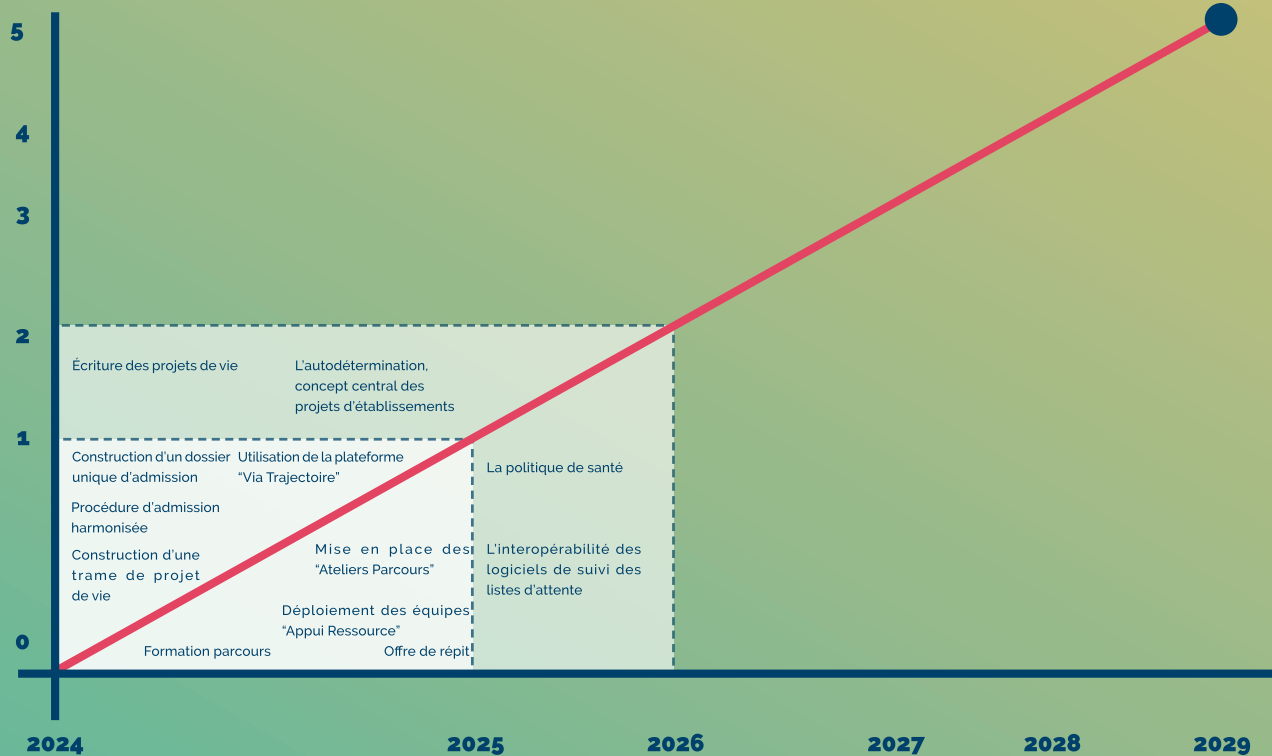
Afin d'appréhender les complexités du parcours, il est indispensable de travailler d'abord entre nous, main dans la main, puis avec les autres acteurs du territoire. Pour cela, il est indispensable de construire « le même langage » et d'avoir des outils collaboratifs et partagés.

Cette première année sera consacrée aux fondations pour faciliter le travail en logique de parcours.

- **La construction d'un dossier d'admission unique à l'ensemble des établissements et services ;**
- **La procédure d'admission actualisée et harmonisée :** Elle permettra une analyse des données liées aux listes d'attente et une vue globale instantanée ;
- **L'utilisation de la plateforme Via trajectoire :** La MDPH à la suite des CDAPH, génère les notifications sur la plateforme. Il appartient ensuite aux acteurs du territoire d'indiquer les admissions ou l'inscription sur les listes d'attente. Cette plateforme permet aux autorités publiques de vérifier l'adéquation entre l'offre et la demande. Cette plateforme est déjà initiée dans le secteur sanitaire depuis plusieurs années et est essentielle dans l'articulation des parcours ambulatoires, domiciliaires et hospitaliers. L'enjeu est identique pour le secteur médico-social ;

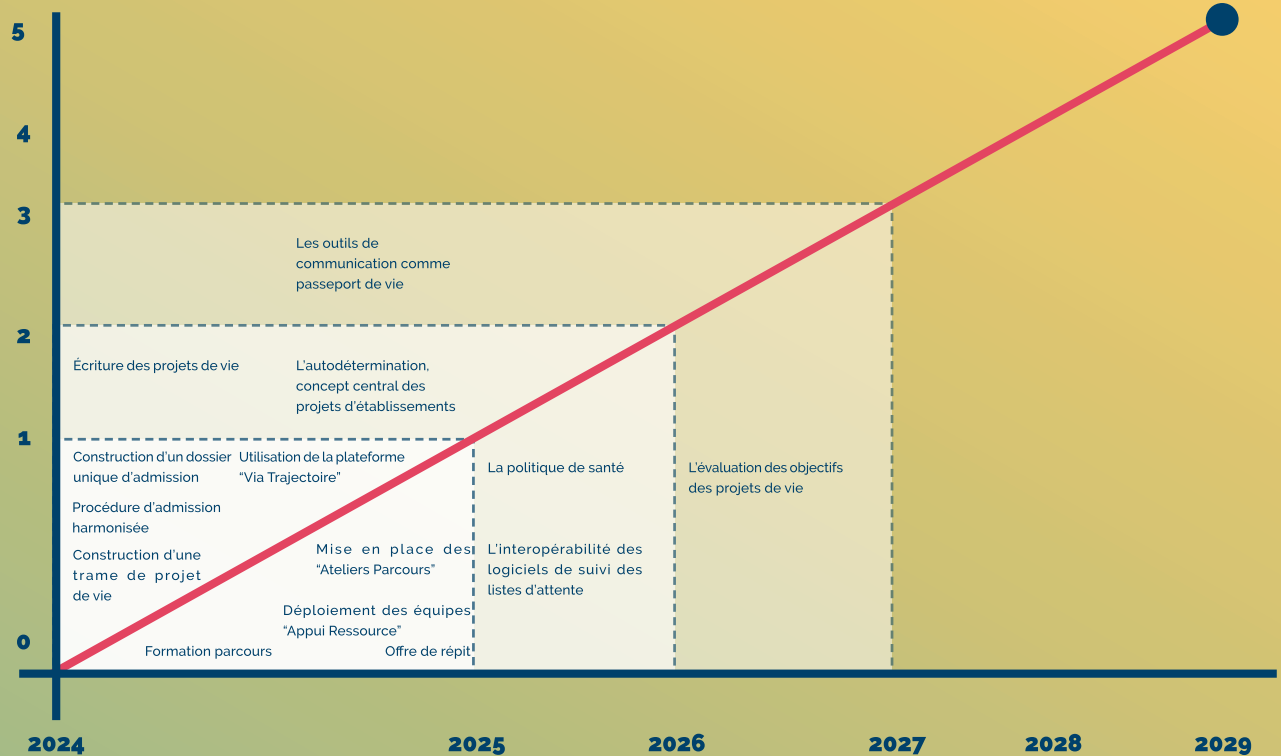
- **La construction d'une trame de projet de vie dans IMAGO** : Le passage du projet personnalisé au projet de vie induit une nouvelle trame de travail à construire permettant de formaliser les objectifs pour l'ensemble des volets du parcours ;
- **La mise en place « des Ateliers Parcours »** : Ils auront pour objectif de présenter et de mettre à disposition des professionnels, des familles et des personnes en situation de handicap, une boîte à outils nécessaire pour faciliter l'animation des parcours. Où puis-je aller ? Quelles démarches dois-je entreprendre ? Ces ateliers permettront de visualiser les perspectives et les opportunités offertes tout au long de la vie ;
- **Le déploiement des « Appuis ressource »** : Les équipes proposeront de mettre à disposition des structures du territoire rencontrant une difficulté dans l'accompagnement de leurs compétences spécifiques. Elles accompagneront les professionnels demandeurs et partageront leurs préconisations ;
- **La formation au parcours** : Un accent sera mis sur le plan de formation 2024-2025 pour proposer des formations dédiées aux parcours pour les professionnels socio éducatifs et pour les cadres de proximité ;
- **L'offre de répit** : La Ligue Havraise possède déjà un numéro FINISS pour proposer de l'offre de répit ce qui constitue un véritable levier. L'objectif serait de consolider notre offre et de la développer pour ensuite la proposer aux familles sans condition d'âge et de handicap. Cette offre sera ensuite mise à disposition de la plateforme de répit du territoire en charge de son animation.

ANNÉE 2025



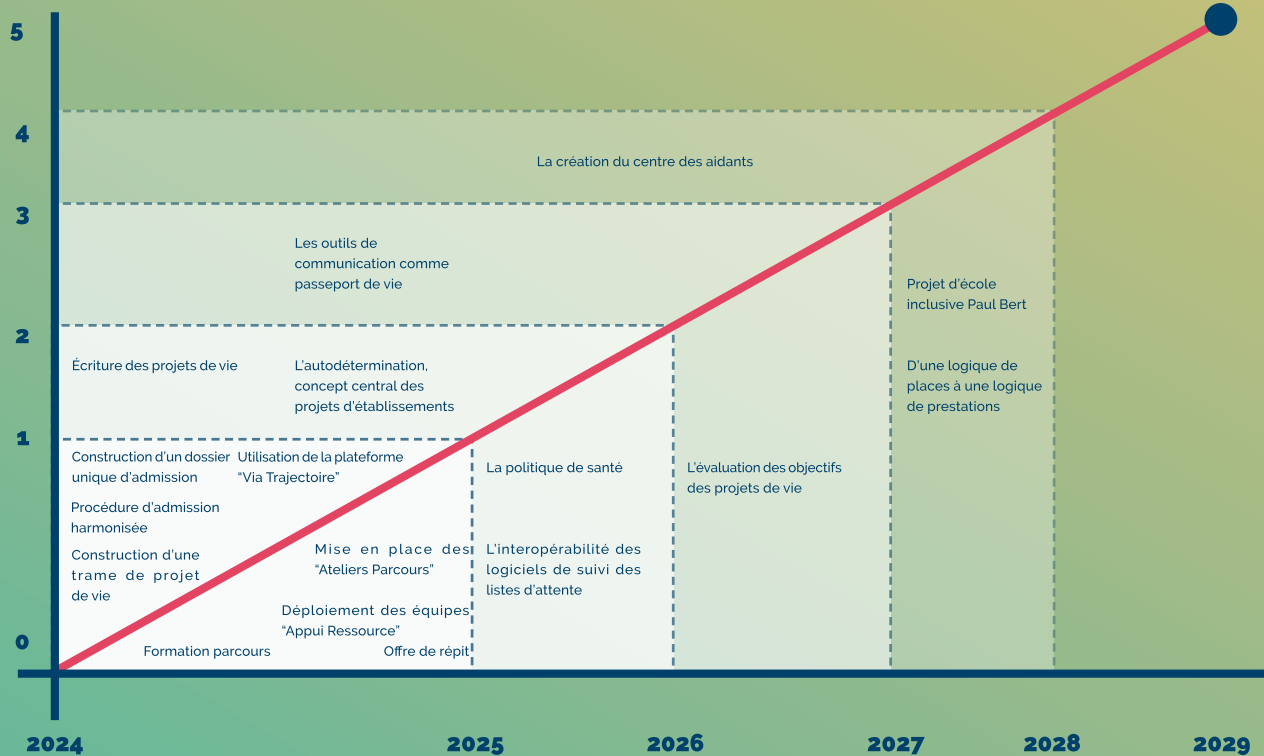
- **L'écriture des projets de vie :** Cette deuxième année sera consacrée à l'écriture des projets de vie pour chacun des usagers accueillis avec la formalisation des étapes transitoires indispensables pour atteindre les objectifs finaux ;
- **L'autodétermination, concept central des projets d'établissement :** Les projets d'établissements formaliseront les initiatives mises en œuvre dans l'organisation pour favoriser et promouvoir l'autodétermination ;
- **La politique de santé :** En collaboration étroite avec le comité d'expertise des soins, un projet de soin définissant les actions de prévention et de promotion sera rédigé à destination des personnes en situation de handicap ;
- **L'interopérabilité des logiciels de suivi, un sujet de simplification des démarches administratives :** Des travaux sont en cours et nous y participons activement. Une interopérabilité entre Via trajectoire et IMAGO est vivement souhaitée. Nous y consacrerons toute l'énergie nécessaire pour aboutir.

ANNÉE 2026



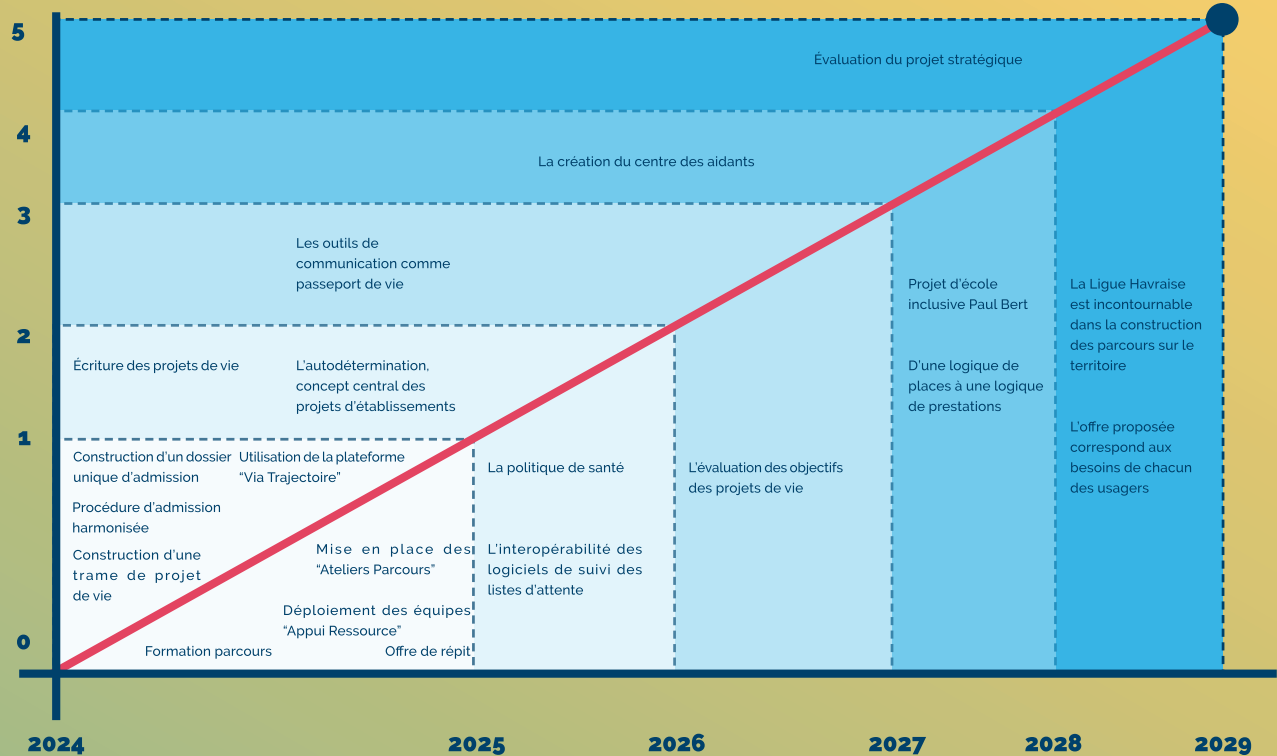
- **Les outils de communication comme passeport de vie** : le numérique en santé et plus particulièrement le Dossier Médical Partagé devrait permettre d'intégrer les outils de communication de façon individuelle. Ainsi, il pourrait être partagé aux professionnels et aux familles. Cet outil appartiendrait pleinement à la personne en situation de handicap et ne dépendrait plus des établissements de rattachement ;
- **L'évaluation des objectifs du projet de vie** : une année après la formalisation des objectifs, l'heure est venue de les évaluer et d'envisager leur reconduction ou le passage à l'étape suivante.

ANNÉE 2027



- **Le projet d'école inclusive Paul BERT et la mise en œuvre du projet de plateforme :** L'année 2027, avec le déploiement du projet d'Ecole Inclusive Paul BERT construit en partenariat avec la Mairie et l'Education Nationale, viendra finaliser la transformation des ESMS de l'enfance en plateforme de services coordonnés ;
- **D'une logique de places à une logique de prestations :** Cette logique de plateforme de services coordonnés devra être réfléchi également pour l'ensemble des établissements puisqu'elle implique de passer d'une logique de place à celle de prestations. Le fonctionnement plus souple facilite l'interaction entre la logique de place et celle de prestations. La méthodologie de projets sera l'outil retenu pour guider et mettre en place chacun des projets et déterminer les jalons nécessaires à cette transformation ;
- **La création du centre des aidants :** Il sera porté par l'association annexée à la fondation.

ANNÉE 2028



Où nous en sommes ? Comment avons-nous avancé ?

L'heure du bilan a sonné.

Après cinq années de travail et de transformation, l'autodétermination aura été l'élément central de nos réflexions, de nos projets et sera animée dans nos établissements et services.

Les logiques de plateforme, de dispositif, de prestations seront déclinées dans l'organisation.

La transformation sera réussie et la logique inversée. L'utilisateur ne s'adaptera plus à notre offre mais notre offre s'adaptera le plus possible à l'utilisateur.

Le schéma directeur, outil incontournable à l'animation de ces transformations sera actualisé et les projets architecturaux déployés comme la plateforme EEAP/MAS, la transformation du FAM, le développement de l'habitat inclusif, le projet Paul Bert et bien d'autres encore.

L'ensemble des efforts collectifs et les transformations majeures feront de la Ligue Havraise un acteur incontournable sur le territoire tant pour la structuration de son organisation que pour sa capacité à construire les parcours.

« Le Handicap c'est nous ! »

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES ET REVUES

PIVETEAU D, *zéro sans solution*, 2014

PIVETEAU D, *experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change*, 2022

ANAP, *Réinventer l'offre médico-sociale*, 2020

ANAP, *Coopérer ne va pas de soi !*, Août 2018

ANAP, *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination*, Avril 2017

ANAP, *La fonction ressource, comprendre et déployer*, Avril 2022

EDITION D'INNOVATION, *le Guide pratique des communautés, un nouveau souffle pour les organisations*, 2022

LOUBAT JB, *Plateformes de services. Un nouveau modèle d'organisation pour l'action médico-sociale*, 2016

GUIRIMAND NICOLAS, PHILIPPE MAZEREAU ET ALAIN LEPLÈGE, *Décloisonner et coordonner les parcours de vie et de soin*, 2018

CROIX ROUGE, *Territoires solidaires, guide pratique de l'innovation collective*, 2002

CREAI, *L'autodétermination des personnes en situation de handicap*, Mars 2023, Etat des lieux et mises en œuvre inspirantes.

ANCREAI, *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?*, Décembre 2018.

FHF Normandie, *Projet Régional de santé Normandie*, Mars 2023, Deuxième édition

ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques*, Décembre 2008, les attentes de la personne et le projet personnalisé.

ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques*, Mars 2018, Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap

HAS, *Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire*, 7 septembre 2021

JACOB P, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, Avril 2023

CNSA, *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*, Février 2012

CAIRN-Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels,

Yves LACHAPELLE, Barbara FONTANA- LANA, Geneviève PETITPIERRE, Helene GEURTS, Marie Claire HAELEWYCK

HOP TOYS - 4 principes fondamentaux de l'autodétermination

SITES INTERNET

Comité interministériel du Handicap, perspectives pour 2023.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/comite-interministeriel-du-handicap-perspectives-pour-2023>

<https://www.bloghoptoys.fr/autodetermination-les-conseils-de-pros>

PODCASTS

<https://podcast.ausha.co/le-podcast-des-etablissements-medico-sociaux/77-jerome-erkes-l-approche-montessori-en-ehpad>

<https://podcast.ausha.co/autodetermination-et-handicap/presentation-de-la-saison-3-autodetermination-et-management>

GLOSSAIRE

AESH : Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap
CAJ : Centre d'Activités de Jour
CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CMP : Centre médico-psychologique
CMPP : Centres médico-psycho-pédagogiques
CRA : Centre Ressources Autisme
DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination
DAR : Dispositifs d'Auto Régulation
DEA : Dispositif Emploi Accompagné
DLI : Dispositif Logement Inclusif
EA : Entreprise Adaptée
EANM : Établissements d'Accueil Non Médicalisés
EEAP : Établissement et Service pour Enfants et Adolescent Polyhandicapé
ELISÉA : Ecoute - Lien - Inclusion - Soutien - Expertise – Accompagnement
EMAS : Équipes Mobiles d'Appui médico-social à la Scolarisation
ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS : Établissements sociaux et Médico-sociaux
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
GEM : Groupes d'Entraide Mutuelles
IEM : Institut d'Education Motrice
IME : Institut Médico-Educatif
IMPRO : Institut Médico-Professionnel
ITEP : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDA : Maison Départementale de l'Autonomie
PCPE : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées
PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation
PIAL : Pôle Inclusif d'Accompagnement Localisé
PMSMP : Période de Mise en Situation en Milieu Professionnel
RAE : Reconnaissance des Acquis de l'Expérience
RSVA : Réseau de Services pour une Vie Autonome
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile
SPE : Service Public de l'Emploi
TND : trouble du neuro-développement
UEI : Unités d'Enseignement Internalisées
UEE : Unités d'Enseignement Externalisées
ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire
UEAM : Unités d'Enseignement En Maternelle
UEEA : Unités d'Enseignement en Élémentaire Autisme
VAE : Validation des Acquis de l'Expérience



@liguehavraise