

Agir pour l'autodétermination des personnes en situation de handicap

2024-2028



« Nous mobiliser collectivement au profit de l'autodétermination des personnes, en valorisant ce qui est fait et en traçant, tous ensemble, des perspectives pour l'avenir »

Remerciements

Ma gratitude va à Pascal JACOB qui a parrainé les travaux et qui nous a présenté sa vision de l'auto-détermination des personnes en situation de handicap lors d'un séminaire le 1^{er} mars 2022. Je conseille la lecture de son livre « Le droit à la vraie vie » à tous ceux et celles qui souhaitent approfondir leur compréhension sur le sujet.

Je tiens également à remercier Christine WENDLING-BOCQUET qui a permis à ce projet de voir le jour.

Merci à Guy ROBERT, ancien Directeur du Centre Lillois de Réadaptation professionnelle, qui nous a amené la vision « MDH-PPH », une vision structurante pour nos actions.

Merci à François BERNARD, Directeur du GAPAS et Marine BALLE pour nos échanges passionnants et très riches d'enseignements. Le projet « GAPAS 2030 » a été une source d'inspiration pour le projet de l'UGECAM Hauts-de-France.

Merci aux Directeurs et Directrices des Foyers de la Juvènerie, de la MAS Les Hélianthès, du Centre Lillois, du Centre La Mollière, des DITEP pour avoir mobilisé leur encadrement, les professionnels, les personnes accompagnées et leurs pairs.

Merci aux professionnels qui font tant au quotidien pour le public accueilli et qui ont participé avec enthousiasme aux travaux pour bâtir un avenir plus autodéterminé.

Merci aux personnes accompagnées qui ont pleinement participé aux travaux des groupes et qui ont pu faire entendre leurs voix.

Je remercie enfin David MAWAS et Pascal LE BOURDONNEC pour nous avoir accompagné tout-au-long du chemin.



Cécilia VAESKEN-PERRIN
Directrice de l'offre

Sommaire

1 à 2

Introduction

4

Le mot de Cécilia VAESKEN-PERRIN

5-6

Le Projet stratégique : pour qui, pourquoi ?

7

Les valeurs de l'UGECAM

8

L'autodétermination : de quoi parle t'on ?

9 à 22

Les axes du projet stratégique

Le mot de Cécilia VAESKEN-PERRIN

C'est avec fierté que je vous présente ce projet, fruit de plusieurs mois de travail collaboratif entre les établissements accueillant du public en situation de handicap.

Pour la 1^{ère} fois, les établissements médico sociaux PH ont phosphoré sur un sujet «cœur de métier ».

Il s'agissait d'une gageure, tant nos établissements sont hétérogènes au niveau des publics accompagnés, de leurs histoires et des territoires.... Mais le sujet de ce travail était universel : **l'auto-détermination des personnes, le pouvoir d'agir** que l'on soit valide, jeune ou vieux, en situation de handicap ou non. Quoi de mieux pour se mobiliser ? En outre, nous partions sur un socle de valeurs communes propres à l'UGECAM. Il a fallu aussi s'accorder sur ce terme ...auto-détermination....qui veut tout et rien dire ! Les équipes du GAPAS nous ont aidé à cerner la question.

Ce document synthétise nos axes stratégiques futurs. Il est le fruit de deux séminaires, de plusieurs questionnaires et de 15 groupes de travail.

Notre enjeu est désormais de **faire évoluer les modalités d'accompagnement** médico-sociales mais aussi la posture des acteurs de droit commun (écoles, secteur social, secteur sanitaire...) et enfin, le positionnement des personnes accompagnées et de leur entourage pour qu'ils osent « plus de choix personnels » et d'inclusion. Le **travail collaboratif** nous a permis de **redéfinir le socle de nos valeurs, de mesurer le chemin parcouru mais surtout de dessiner un horizon pour demain.**

Un projet stratégique: Pourquoi?



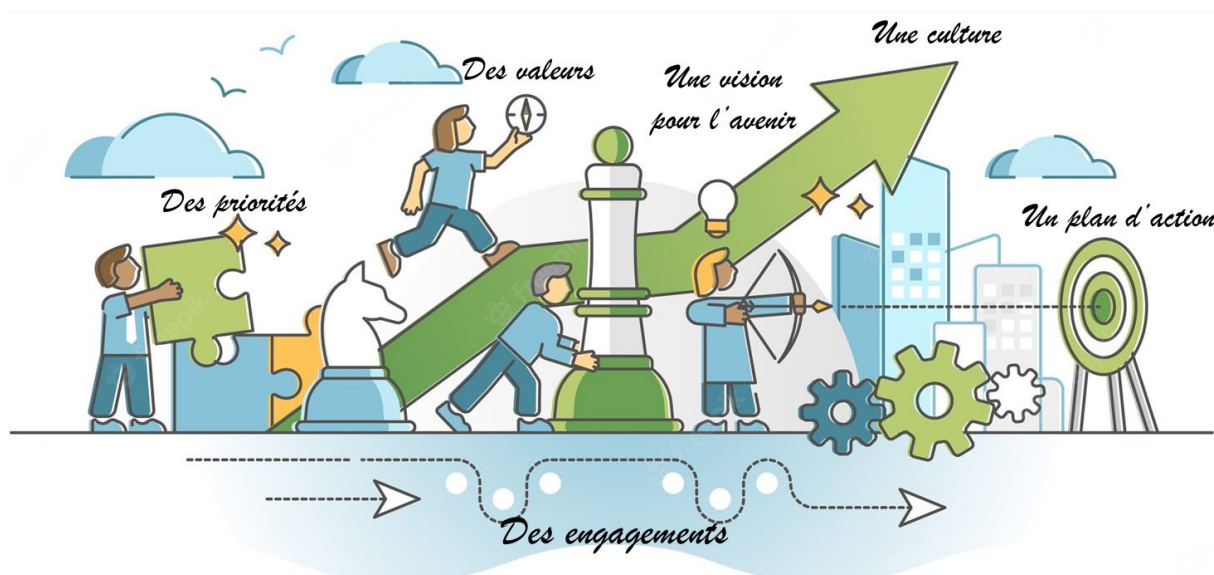
En 2022, l'UGECAM HDF a souhaité porter une réflexion transversale à tous les établissements et services médico-sociaux sur le sujet du soutien à l'autodétermination des personnes accompagnées.

Pour quels motifs?

Une transformation de l'offre médico-sociale est engagée depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

De nombreux chantiers en faveur de cette dynamique de transformation ont été engagés au sein de l'UGECAM Hauts-de-France. D'autres projets sont à venir. **Notre objectif demeure de permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier d'un accompagnement plus adapté, souple et évolutif, quels que soient les choix faits dans les principaux domaines de vie** (habitat, emploi, santé, scolarisation). Il s'agit pour nos établissements et services de **construire l'accompagnement au regard des attentes**, de chercher toujours davantage à **favoriser la pleine participation à la vie sociale et le renforcement de l'autodétermination des personnes que nous accueillons**.

Début 2022, il nous a paru essentiel de procéder à un état des lieux de nos pratiques et de fixer nos ambitions pour les 5 années à venir. Le contexte de changement et les projets qui se succèdent impliquaient de prendre le temps pour mettre tous ensemble du sens commun à notre action.



Un projet stratégique: Pour qui?



Pour qui?

Le projet stratégique concerne et implique l'ensemble des parties prenantes des établissements et services: les personnes accompagnées, les familles, les partenaires et les professionnels.

Le projet stratégique vise à être une boussole en faveur du développement de l'autodétermination des personnes que nous accompagnons.



Quels principes?

1

Mettre en œuvre une concertation impliquant l'ensemble des parties prenantes des établissements et services médico-sociaux

2

Favoriser l'engagement collectif et la cohésion autour de principes d'intervention

3

Promouvoir l'autodétermination des personnes accompagnées

4

Intégrer la dynamique de transformation de l'offre et les évolutions actuelles du secteur

5

Convenir d'un cadre d'action commun

Le projet stratégique précise nos ambitions et nos engagements. Il vise à guider l'action des professionnels dans un strict respect des valeurs de l'UGECAM.

Les valeurs de l'UGECAM

Une mission de service public

Organisme privé à but non lucratif, le Groupe UGECAM est un groupe de l'Assurance Maladie. Il en porte les valeurs d'universalité, de solidarité, de responsabilité et d'innovation.

Un accès aux soins ouvert à tous, sans discrimination

Le Groupe UGECAM soigne et accompagne des personnes, sans considération sociale, familiale ou financière. Il veille à maintenir l'égalité d'accès aux soins et à l'accompagnement pour tous. Les établissements de santé du Groupe UGECAM offrent un accès aux soins pour tous au cœur des territoires.

Une proximité valorisée

Avec des plateaux techniques de rééducation et de réadaptation performants, le Groupe UGECAM offre des parcours de soins pluridisciplinaires et coordonnés. Dans un souci d'efficacité et de qualité, le Groupe UGECAM se positionne au plus près des populations pour répondre à leurs besoins.

Une prise en charge personnalisée

Le Groupe UGECAM a pour ambition de contribuer à la prise en charge et à l'accompagnement de la personne dans son intégralité, dans toutes ses dimensions : médicale, familiale, financière, professionnelle...

Un accompagnement dans et vers l'emploi

Le Groupe UGECAM est un acteur majeur de la réadaptation professionnelle pour les personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Avec 10 établissements et services de réadaptation professionnelle, 6 structures de pré-orientation et 9 unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle, le Groupe propose un accompagnement médico-psycho-social adapté et global pour offrir une inclusion professionnelle et un accès à la vie sociale, culturelle et sportive

L'autodétermination: De quoi parle t-on?

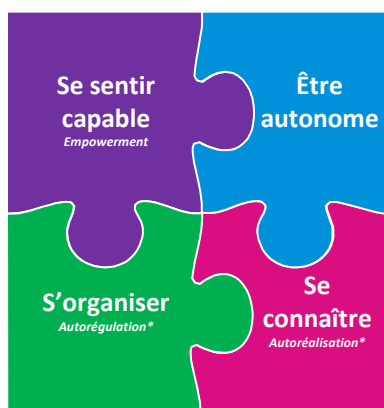
L'autodétermination se définit en science sociale comme :

« l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

Le concept se caractérise au travers de 4 composantes qui sont interdépendantes :

Se sentir en capacité de faire et en confiance pour communiquer ses attentes ou ses choix

Analyser son environnement et ses possibilités avant de prendre ses décisions, en évaluer les conséquences



Faire les choses par soi-même ou en sollicitant l'aide dont on a besoin

Savoir qui on est, ce qu'on aime, ce qu'on aime pas

Le concept diffuse depuis quelques années dans le milieu médico-social et est particulièrement investi dans le champ du handicap car il s'inscrit dans le sillage des orientations de la loi du 5 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances.

La définition proposée par la Haute Autorité de Santé est à ce sujet éclairante : *« C'est exercer le droit propre à chaque individu de gouverner sa vie sans influence externe induite et à la juste mesure de ses capacités. Avoir le pouvoir de décider pour soi-même est un apprentissage qui se développe tout au long de la vie de la personne. L'autodétermination est un levier essentiel de la construction identitaire de chacun d'entre nous et donne sens à la notion de citoyenneté de droit »*. (HAS, 2022, RBP)

Les 4 axes du projet stratégique

1

Développer la participation des personnes accompagnées sur les différentes instances de décisions qui les concernent.

2

Soutenir les personnes dans l'expression de leurs attentes et de leurs besoins et viser une communication toujours plus accessible.

3

Viser l'inclusion sociale des personnes en accompagnant les expérimentations et en permettant à chacun de vivre des situations d'apprentissages diversifiées.

4

Appréhender la gestion du risque de manière collective selon un principe de responsabilité partagée et au prisme des aspirations de la personne accompagnée.

Développer la participation des personnes accompagnées aux différentes instances de décisions qui les concernent.



Axe 1 : La participation

Les constats

L'élaboration des projets personnalisés est un temps fort de l'accompagnement des personnes lors duquel est réalisé le recueil des attentes et des besoins des personnes.

Les bénéficiaires sont associés aux différentes étapes du projet personnalisé : la conception, le suivi et l'évaluation.

Les personnes accompagnées ont des référents éducatifs ou référents de parcours qui ont un rôle « fil rouge » auprès de la personne et sont bien identifiés par ces dernières.

Les professionnels proposent des médias d'activités en fonction des centres d'intérêts des personnes accompagnées. Les bénéficiaires sont invités à exprimer leurs souhaits et préférences à ce sujet.

Paroles de bénéficiaires



« On fait des recherches pour les stages, on parle de l'orientation, on parle de mon projet à l'ITEP, de mon projet scolaire, de mon avenir... on me demande mon avis. » (un jeune, DITEP Oise)

« Il faut être sûr de soi, faire des choix, est ce que je peux le faire toute ma vie ? Le référent écoute et est là pour nous guider, il sait ce qu'on aime, » (usager Pré-Orientation)

Paroles de Professionnels



« On est là pour soutenir l'expression des jeunes, les accompagner dans la réalisation de leurs projets » (professionnel DITEP de l'Oise).

« Les publics ne se sentent pas toujours concernés par leur ESMS. Sur un ESRP l'intérêt est ailleurs. On fait en fonction de chaque personne. » (professionnel ESRP)

Axe 1 : La participation

Les enjeux



Aujourd'hui la participation des personnes est valorisée par les professionnels de l'UGECAM au travers de l'élaboration des projets personnalisés et de l'offre d'activités.

En revanche, les parties prenantes se sont accordées autour de l'enjeu de la participation des personnes à la vie des établissements ainsi qu'à la gouvernance de l'UGECAM.

Comment valoriser les compétences des personnes accompagnées à travers leur participation à la vie et au fonctionnement des établissements ?

Nos engagements pour la période 2023-2025



- Viser une participation plus systématique des personnes accompagnées à l'évolution des prestations des établissements et services.
- Reconnaître davantage les savoirs expérientiels des personnes et de leurs proches.
- Travailler à promouvoir une culture commune entre les établissements et services médico-sociaux de l'UGECAM Hauts-de-France.
- Accompagner les professionnels dans le changement de posture qu'implique le soutien à l'autodétermination, via la formation et l'évolution des pratiques managériales.

Les actions prioritaires



- Développer la participation au sein du Conseil de la Vie Sociale
- Instaurer un comité de pilotage régional pour assurer le suivi du projet stratégique
- Développer le recours à l'expertise d'usage des bénéficiaires sur les instances de gouvernance des établissements et services (en s'appuyant sur les méthodes du design de service)
- Former tous les professionnels et en priorité les cadres pour qu'ils facilitent et soutiennent l'autodétermination des personnes accueillies.
- Monter un projet porté par les professionnels et les personnes autour de la participation (exemple : politique de recrutement)

**Soutenir les personnes dans
l'expression de leurs attentes et de leurs
besoins et viser une communication
toujours plus accessible.**



Axe 2 : L'expression

Les constats

Le recueil des besoins, des attentes et des capacités est réalisé lors de la période d'accueil puis de manière périodique lors de l'actualisation du projet personnalisé. La démarche n'est cependant pas toujours formalisée à l'écrit et partagée à l'ensemble des professionnels.

Des groupes de paroles participatifs à destination des personnes accompagnées sont installés au sein des structures.

La communication alternative et adaptée se développe. Les outils numériques se déploient.

Les supports institutionnels à destination des personnes accompagnées sont progressivement adaptés sur différents établissements et services (exemple: retranscription vidéo, traduction en Facile à Lire et A Comprendre).

Il y a beaucoup d'informations qui circulent, de nombreux documents de communication et également une multitude d'instances d'expression. Pour autant, les acteurs partagent l'impression d'un manque d'informations.

Paroles de bénéficiaires et de familles



« J'arrive plus facilement à m'exprimer avec C. qui fait de l'individuel, C. est important pour moi » (usager SAMSAH)

« Lors de la période d'admission, il y a différentes rencontres avec l'enfant, avec les parents... il y a des périodes d'observation. Le parcours d'admission est adapté je trouve. » (un parent, DITEP Aisne)



Paroles de Professionnels

« On est là pour soutenir l'expression des jeunes » (professionnel DITEP de l'Oise).

Axe 2 : L'expression

Les enjeux



La question de l'expression des personnes est au carrefour de multiples enjeux:

- Se pose la question de la diversification des espaces permettant l'expression des personnes accompagnées
- Pour s'exprimer les personnes doivent se sentir légitimes, compétentes et écoutées. La question de l'expression est très liée à la question du pouvoir d'agir et à la participation des personnes puisque ce qui est dit et exprimé par les personnes doit avoir un impact sur leur environnement.
- Cela s'accompagne d'un effort important à produire sur la communication alternative et plus globalement à l'accessibilité de la communication au sein de l'UGECAM.

Nos engagements pour la période 2023-2025



- Généraliser les outils formalisant le recueil des aspirations, des attentes et des besoins à l'ensemble de nos services.
- Poursuivre la formation des professionnels et les investissements matériels en faveur de la Communication Alternative Adaptée
- Déployer le Dossier Usager Informatisé (DUI)
- Travailler la pleine accessibilité des documents réglementaires issus de la loi du 2 janvier 2002 aux bénéficiaires des établissements et services.

Les actions prioritaires



- Former les professionnels aux nouveaux métiers (Assistant Projet et Parcours de Vie)
- Développer les outils de soutien à l'expression des bénéficiaires dans une perspective de capitalisation entre les établissements et services.
- Inscrire les formations sur la CAA au plan de formation sur les établissements et services.
- Assurer le suivi et la pleine exploitation du DUI.
- Produire une synthèse des différents documents réglementaires de la loi du 2 janvier 2002 et réaliser une traduction de ces documents au format vidéo ou FALC selon les contextes.

**Viser l'inclusion sociale des personnes
en accompagnant les expérimentations
et en permettant à chacun de vivre des
situations d'apprentissages diversifiées**



Axe 3 : Le soutien à l'inclusion

Les constats

Les accompagnements à partir des dispositifs de droit commun pour soutenir l'inclusion des personnes accompagnées se développent sur tous les ESMS.

- L'inclusion est recherchée sur différents aspects du parcours des personnes accompagnées, en particulier la scolarisation, la formation, l'emploi, l'hébergement et la santé.
- Les accompagnements à partir du milieu ordinaire sont élaborés à partir des besoins et en fonction des envies des personnes accompagnées.

Le soutien à l'inclusion sur les activités de loisirs semble attendu par divers bénéficiaires ou membres de leurs familles rencontrés. Les accompagnements proposés au sein des établissements restent pour autant appréciés et souhaités.

Le travail de développement des partenariats, le renforcement des coopérations avec les acteurs de droit commun, le déploiement de la fonction ressource auprès du droit commun, sont des axes de développement pour les ESMS.

Paroles de bénéficiaires



« Maintenant que j'ai le véhicule sans permis, je roule, je roule, et je me sens en confiance, je me sens moins seule, je me dis pourquoi pas passer mon permis de conduire » (personne accompagnée au SAMSAH)

« J'aime bien aller au café » (personne accompagnée, MAS les Hélianthès)

« Un accompagnement au domicile mais aussi pour les loisirs ce serait intéressant. » (Un parent, DITEP Oise)

Paroles de Professionnels



« Notre travail c'est de tout faire pour permettre aux jeunes de réintégrer pleinement le milieu ordinaire" (professionnel DITEP)

Axe 3 : Le soutien à l'inclusion

Les enjeux



Le projet stratégique a permis de travailler sur le lien entre autodétermination et inclusion. C'est parce que les personnes ont la possibilité et la capacité à projeter des désirs qu'elles peuvent projeter leur vie dans le droit commun. Il n'y a pas d'inclusion sans autodétermination.

Par ailleurs, les engagements et les pistes de réflexion de l'UGECAM sur ces questions visent à renforcer le partenariat entre médico-social et droit commun, notamment via le développement de la fonction ressource des établissements auprès des acteurs scolaires, périscolaires et des loisirs.

La question de l'accès à la vie sociale, aux sports et loisirs dans le droit commun est une demande forte à laquelle l'UGECAM souhaite apporter des réponses dans le cadre de ce projet stratégique.

Nos engagements pour la période 2023-2025



- Nous souhaitons être pour les personnes des vecteurs de participation sociale, faire émerger le désir de chacun de se projeter (ou non) dans le milieu ordinaire
- Nous souhaitons développer nos liens avec les acteurs de droit commun (écoles, acteurs périscolaires, associations sportives et culturelles) et développer notre capacité à être un acteur ressource bien identifié sur le territoire

Les actions prioritisées



- Mener un chantier de sensibilisation des acteurs du droit commun au handicap afin de faire évoluer les représentations
- Déployer la fonction ressource de manière transverse auprès du droit commun (écoles, périscolaires, acteurs du sport et des loisirs)
- Renforcer les partenariats avec les acteurs du sport, de la culture et des loisirs
- Ouvrir davantage les établissements et services sur leur environnement en favorisant l'inclusion inversée.

Appréhender la gestion du risque de manière collective selon un principe de responsabilité partagée et au prisme des aspirations de la personne accompagnée



Axe 4: Une gestion partagée du risque

Les constats

Le soutien à l'autodétermination renvoie tous les acteurs au sujet de leur responsabilité professionnelle et de la gestion du risque sur le plan institutionnel.

- Les équipes de proximité sont en demande de plus d'autonomie décisionnelle pour diversifier les situations d'apprentissages de manière plus spontanée, en fonction des demandes des personnes accompagnées et des opportunités de l'environnement.
- Les directions des ESMS cherchent à conduire la transformation de l'offre de service en développant un management davantage participatif et délégitif.
- L'accompagnement à la prise de décision éclairée, notamment via une information adaptée sur les enjeux, fait partie intégrante des pratiques.

Paroles de bénéficiaires



« On fait des recherches avec mon éducateur sur mon projet (...) . C'est pas facile, on voit les côtés positifs et pas toujours les contraintes. » (Un jeune, DITEP Aisne)

« On ne peut pas sortir quand on veut de l'établissement. Il faut une autorisation des encadrants et on ne l'a pas toujours. » (personne accompagnée, la Juvenery)

« Ce qui est important pour nous c'est de savoir ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire » (une personne accompagnée en Pré-O)

Paroles de Professionnels



« Les professionnels ont l'habitude de faire appel au cadre hiérarchique et ont peur de la prise de risque" (Professionnel la Mollière)

« Accompagner l'expérimentation implique de nous laisser une marge d'autonomie dans notre travail et de nous faire confiance. » (professionnel ESRP)

Axe 3 : Une gestion partagée du risque

Les enjeux



Lorsque la question de l'autodétermination a été abordée dans le cadre des travaux du projet stratégique. Les professionnels se sont largement appropriés l'idée de valoriser l'expérimentation et le droit à l'erreur pour les personnes accompagnées.

Les professionnels ont également alerté sur les injonctions paradoxales auxquelles ils sont confrontés : le principe d'autodétermination implique d'assumer une certaine prise de risque dans l'accompagnement alors que les établissements sont également confrontés à des enjeux de sécurité.

L'autodétermination implique effectivement de revoir les principes d'évaluation du risque pour intégrer la personne concernée dans cette appréciation et surtout d'aller vers un risque assumé et partagé par tous au sein de l'UGECAM.

Nos engagements pour la période 2023-2025



- S'inscrire dans une logique de responsabilité partagée et collective au regard des risques posés par le droit à l'expérimentation
- Permettre aux personnes accompagnées de se définir socialement et être les révélateurs de leurs compétences et de leurs talents
- Eriger le droit à l'expérimentation, le droit à l'erreur et le droit à l'oubli comme des principes clés de notre accompagnement

Les actions prioritaires



- Créer une instance éthique au niveau de l'UGECAM pour faire remonter les situations qui posent défis aux professionnels – faire évoluer par ce biais la gestion des événements indésirables
- Elaborer un référentiel permettant de définir clairement les niveaux de responsabilités des différents professionnels de l'UGECAM
- Développer le management coopératif et favoriser l'autonomie des professionnels



Pour en savoir plus
rendez-vous sur
<https://www.groupe-ugecam.fr/ugecam-hauts-de-france>

UGECAM Hauts-de-France
2 rue d'Iéna CS 70004 - 59043 Lille Cedex
03 28 82 02 20 - contact.ug-hdf@ugecam.assurance-maladie.fr

