



1ère Rencontre interprofessionnelle du secteur du handicap adulte : jeudi 1^{er} mars à Aix-les-Bains

Compte-rendu



Plus de 70 personnes ont participé à la rencontre interprofessionnelle organisée le 1^{er} mars 2018 à la Résidence Joseph Fontanet à Aix les Bains.



A l'issue de l'analyse de situations concrètes en petits groupes les participants ont échangé sur les freins rencontrés dans leurs pratiques professionnelles et sur des propositions d'action dans le cadre de nouvelles coopérations. Mme Bardagot, directrice de la MDPH a conclu la journée.



Vous trouverez ci-dessous :

- L'introduction à la rencontre par Aline Mailly, déléguée territoriale,
- La synthèse des travaux en petits groupe, sous la forme d'un tableau « freins et perspectives »,
- La retranscription de l'allocution de Mme Bardagot,



Au nom des organisateurs de la rencontre, je tiens à remercier l'ensemble des participants.



Les Papillons Blancs
d'Aix-les-Bains et son territoire

Sylvie Patouraux

Chef de service Personnes Agées/Personnes Handicapées
Délégation Territoriale d'Aix-les-Bains

04 85 05 25 30 sylvie.patouraux@savoie.fr





Introduction à la 1^{ère} rencontre par Aline Maily, Déléguée Territoriale



Pour tous, les usagers comme les professionnels, travailler ensemble donne du sens, de la force, de la souplesse et de la réactivité.



C'est aussi l'occasion de faire émerger des dysfonctionnements de certains rouages, ou les manques de réponse à des besoins spécifiques relevés... et donc au final la possibilité d'innover, de raisonner en transversalité pour répondre à des besoins.



Le préambule à tout cela, c'est de se connaître, cette interconnaissance de l'existant est une nécessité qui va de soi. Mais qui, jusqu'à lors, n'a jamais été mis en acte...



Les Papillons Blancs
d'Aix-les-Bains et son territoire



Synthèse des échanges

Freins	Perspectives
<p>Le cadre législatif, le nombre de procédures, la numérisation des dossiers imposent des contraintes administratives dans le traitement des demandes. Les réponses parviennent aux intéressés dans des délais trop longs et de façon inadaptée à leurs besoins ou à la réalité de l'offre de services des territoires.</p>	<p>Simplification du formulaire initial favorisant l'expression de la demande et identification d'un coordinateur de parcours pour faciliter l'accès aux droits.</p>
<p>Le cloisonnement entre le social et le médical et les contraintes de travail de chacun engendrent des défauts de coordination entre les différents services.</p> <p>Les impératifs des professionnels ne correspondent pas toujours aux attentes des personnes.</p>	<p>Favoriser la coordination et le travail en équipe des professionnels concernés par la situation de la personne handicapée pour trouver une cohérence d'interventions.</p> <p>Plus de flexibilité pour innover dans les modalités d'accompagnement : établissements ou domicile.</p> <p>Développer les rencontres interservices et établir des passerelles structures/domicile : hébergement temporaire ou accueil de jour...</p> <p>Envisager des temps de formations communes.</p>
<p>Une méconnaissance de l'existant et le manque de structures adaptées « personnes handicapées », de personnels, de financement, de formation, de communication, d'informations, desservent l'accompagnement et la prise en charge de la personne handicapée.</p>	<p>Création d'un outil interprofessionnel recensant tous les dispositifs ou offres de services ou d'une plateforme commune « personne handicapée » accessible au plus grand nombre.</p> <p>Un CLIC « personnes âgées » + Lettre CLIC comme outil d'informations et de communication ?</p> <p>Mutualisation des moyens à l'échelle d'un département (voir départements voisins)</p>
<p>Sur le terrain et au regard de la pluralité des problématiques : qui coordonne les étapes du parcours d'accompagnement, qui fait le lien ou relai, qui est le garant de l'expression de la Personne handicapée, de ses attentes ?</p>	<p>Pour que la personne handicapée reste au centre : identification d'une personne « ressources » qui coordonne et valorise les compétences de chacun dans l'intérêt et le respect de la personne handicapée.</p>
<p>Freins liés à la personne handicapée elle-même ou à son environnement : le déni du handicap, le refus, la non demande, le droit au risque, la résistance ou l'ingérence de la famille ou des aidants, le décalage de perceptions de la personne handicapée et des professionnels...</p> <p>L'environnement pathogène ou inadapté...</p>	<p>Pour avoir une vision globale et systémique de la situation, pour entendre les différentes paroles, pour exprimer ses réserves, pour approfondir l'analyse.....</p> <p>Proposer des groupes d'échanges sur les pratiques entre professionnels établissements/domicile.</p> <p>Favoriser les concertations.</p> <p>Développer la Pair'Aidance</p> <p>Participation de la Personne handicapée aux instances qui la concernent.</p>



C C @ S





Conclusion de la rencontre du 1^{er} mars 2018 par Dominique Bardagot du Conseil Départemental de la Savoie



On m'a laissé le libre choix de dire ce que je voulais. Je ne sais pas quel est votre degré de connaissance des lois, mais je vais d'abord vous parler de deux lois structurantes qui ont été publiées ces deux dernières années pour arriver à vos post-it et vous verrez que finalement vous êtes complètement en phase avec les orientations actuelles.

C C @ S

La première loi est celle de l'adaptation de la société au vieillissement puisqu'on est face à un enjeu démographique de vieillissement et d'allongement de la durée de vie qui va nous obliger à penser des parcours de vie différents, coordonnés et sans ruptures. C'est un enjeu important pour les personnes âgées mais aussi pour les personnes handicapées puisque le vieillissement nous amène de nouveaux questionnements dans la prise en charge, ESAT et foyers d'hébergement : souvent le parcours s'arrêtait là. Aujourd'hui c'est « ESAT, foyers d'hébergement » et puis après... ? « Je fais quoi quand à 55 ans je ne peux plus travailler et que j'ai encore des années devant moi ? » Le foyer d'hébergement n'est plus adapté ; d'autres choses sont à inventer. Donc nous sommes vraiment dans un processus de transformation des besoins des personnes que l'on accompagne.



Un autre constat est de dire qu'aujourd'hui les personnes âgées, mais comme les personnes handicapées, de plus en plus (notamment chez les jeunes qui s'expriment), veulent vivre à domicile. Elles n'ont pas comme projet de rentrer dans un FAM à 20 ans et d'en ressortir le jour de leur décès. Cela est très fort ; il y a une opposition de pensée avec les parents d'adultes handicapés qui ont galéré pour créer des établissements auparavant car il n'y avait pas d'autres solutions. Mais il est vrai qu'on voit aujourd'hui des demandes de parcours diversifiés de vie d'autant que des aides pour le maintien à domicile existent. On peut nommer aussi des initiatives comme les maisons « espoir » qui sont des maisons de droit commun qui accompagnent des personnes cérébrolésées avec des handicaps lourds, mais sur de l'accompagnement à domicile. Cela c'est la première loi « adaptation de la société au vieillissement ».



La deuxième loi c'est la loi de modernisation de notre système de santé qui instaure le fameux plan d'accompagnement global qui répond à la volonté « d'une réponse accompagnée pour tous ».





Je ne sais pas si vous êtes tous au clair sur cette question de la réponse accompagnée pour tous, mais il y a quelques années, une famille a emmené l'Etat devant le tribunal pour non réponse parce que leur enfant adulte handicapé n'avait pas de place en établissement. De cette affaire là est née une certaine prise de conscience avec la rédactions de rapports dont le [rapport Piveteau](#) dit « zéro sans solution » notamment disant qu'une personne handicapée a le droit à un accompagnement dans toutes les situations et si on n'a pas de place en établissement, ou si les réponses sont inadaptées, à charge pour les acteurs de construire quelque chose répondant à ses besoins, et on est bien « à ses besoins ». Il y a des choses qui changent.



C C @ S

Donc, cette « réponse accompagnée pour tous » (RAPT), est une démarche portée au niveau national mais qui se décline dans nos territoires sous la responsabilité de la MDPH avec un engagement fort de l'Agence Régionale de Santé et des associations. Elle est construite autour de 4 axes différents. Le premier c'est la mise en place des PAG (plan d'accompagnement global) : une personne handicapée est orientée vers un ESMS mais il n'y pas de place, ou il n'y a pas de réponses adaptées à ses besoins ou elle est dans une situation de grande complexité alors à ce moment-là il peut y avoir saisine de la MDPH pour mettre en place un plan d'accompagnement global, qui passera par une réunion des acteurs y compris, si vraiment c'est nécessaire, les autorités financières pour trouver de nouvelles solutions. Mais cela doit rester exceptionnel.



En effet, la responsabilité première demeure la mobilisation des acteurs et professionnels qui accompagnent cette personne au quotidien et qui ont le devoir de rechercher avec elle une réponse à ses besoins et ses projets de vie, en s'appuyant sur la complémentarité des services. La saisine du PAG n'est alors que pour des situations rares.



La co-construction, le tricotage dont on a parlé au tout début, se fait à votre niveau, au niveau des acteurs qui interviennent autour de la personne et c'est là qu'il y a des mobilisations de ressources à imaginer.



Un deuxième axe de la réponse « Accompagnement pour tous » c'est la transformation de l'offre et une offre territorialisée. J'ai entendu dans le groupe où j'étais « qu'une personne n'a pas forcément envie de passer 7 jours sur 7 en établissement », elle veut être à domicile aussi. Or on est beaucoup sur des places d'hébergement permanent. Peut-être que demain il faut qu'on imagine plus d'accueils séquentiels, plus de modularité dans les prises en charge, plus de choses différentes. Ce sont des perspectives qui se réfléchissent dans ce groupe où il y a des associations et l'Agence Régionale de Santé. Il s'agit aussi qu'on adapte nos réponses actuelles, classiques, aux besoins exprimés par les personnes, demain.





C'est donc une possibilité de bouger un peu les lignes. Aujourd'hui, on a beaucoup parlé de « bouger des lignes et faire des pas de côté » : c'est tout à fait cela.



Un troisième axe est la « pair aidance ». C'est quoi la « pair aidance » ? On entend parler de « patients-ressources », on entend parler de « pair expertise ». Aujourd'hui ce que l'on peut voir dans les associations, ce sont souvent des parents qui rencontrent d'autres parents, et qui les accompagnent parce que le parcours d'un parent d'un enfant handicapé n'est pas simple. C'est une forme de « pair aidance ». L'expérience de l'un sert aux autres. La parole du vécu est mieux entendue que des conseils de professionnels.

C C a S



Demain, il s'agira aussi de développer la « pair aidance » au niveau des personnes handicapées elles même : mettre des mots sur des sujets à partir d'une expertise d'usage pour mieux accompagner. Un pair aidant est une personne identifiée comme étant en capacité de recul et en capacité de transmission ; un pair aidant est formé. Exemples de sujet traités par des pair-aidants : préparer une vie en établissement, ou en autonomie, la vie affective et sexuelle, prendre en compte la santé... Des personnes handicapées et formées en pair aidant interviennent aussi sur des formations d'éducateurs.



On pense trop souvent à place des personnes sans demander leur avis, par exemple sur la rédaction des documents administratifs, les flyers etc... quand Nicolas Soublin évoquait tout à l'heure le « facile à lire et à comprendre » (FALC), c'est cela : travailler avec les personnes handicapées pour construire des documents permettant qu'ils deviennent compréhensibles. Il y a une vraie volonté politique pour que les documents administratifs dont les notifications MDPH deviennent compréhensibles. Cela est valable pour tous les domaines ; quels besoins et comment l'accessibilité pour tout handicap visuel, auditif, mental, physique, psychique ... se décline : accessibilité de la cité au niveau mobilité , accessibilité de nos administrations pour tous types de handicap, de nos services, accessibilité aux soins (formation des professionnels à l'accueil de certains handicaps, adaptation des matériels médicaux, signalétique...), de la culture , des sites internet etc..



Le 4^{ème} axe c'est le changement de pratiques. Je crois que la journée d'aujourd'hui résume bien cela. Ce changement de pratiques c'est : comment, autour d'une situation on accepte de bouger des lignes, comment on travaille en coordination et en complémentarité et non pas en silos. Et comment on construit un projet pour la personne à partir de ses besoins.





Dans l'évaluation de ses besoins, plutôt que de dire « elle a besoin d'un FAM, elle a besoin d'un foyer de vie, ou d'un foyer d'hébergement », regardons plutôt quels sont ses besoins au niveau de la santé, quels sont ses besoins au niveau de la vie sociale, quels sont ses besoins en matière de transports, ou au niveau de sa famille. En face on essaye de répondre plutôt par une mobilisation de ressources plutôt que par des dispositifs très figés.



Cela rejoint l'approche par les besoins déployée via la grille nationale « Sérafin Personnes handicapées » que je vous transmettrai. Dans le changement de pratiques, il y a d'autres choses. Vous disiez tout à l'heure « avoir des répertoires pour connaître les ressources ». C'est en cours au niveau du médico-social et s'appellera le Répertoire Opérationnel des Ressources dans lequel tous les établissements et services seront recensés sur une plateforme régionale avec ce qu'ils font et surtout quelles compétences ils peuvent mettre à disposition pour accompagner une personne. Par exemple : présence d'une compétence neuro-psy, une ressource à mobiliser dans l'évaluation ou dans l'accompagnement à un moment T d'une personne.

C C @ S



Il y a aussi « [via trajectoire](#) » qui est un outil de suivi des orientations. Aujourd'hui on sait que la MDPH fait 1500 orientations vers des ESAT, mais après on ne sait pas ce que deviennent ces personnes. Donc il a fallu faire tout un travail de « petites mains » à notre niveau pour dire : finalement sur ces orientations-là combien sont réellement en ESAT ? Combien sont réellement en attente de travail ? Combien ont peut-être trouvé un travail par ailleurs ? etc... Ce travail de « petites mains », demain il sera fait par un outil qui va être interconnecté entre les établissements et la MDPH et permettra au final d'avoir une gestion des listes d'attentes plus précise. C'est-à-dire que si la personne est inscrite sur plusieurs listes, et qu'elle rentre à un endroit, cela mettra automatiquement à jour les autres listes d'attentes. Cela va affiner les besoins et l'offre, tant pour vous dans les recherches que pour les autorités dans les évaluations des points sensibles sur lesquels il faudra de la créativité ou des nouvelles places. Via trajectoire existera après pour les personnes âgées sur les EHPAD mais cela c'est un autre sujet.



Les Papillons Blancs
d'Aix-les-Bains et son territoire



Tout ceci rentre dans une forte volonté de changement. Avant on disait : « il faut tendre vers l'inclusion en milieu ordinaire des personnes handicapées ». Aujourd'hui la parole est plutôt : « comment on peut faire une société plus inclusive pour tous ? ». Invertissons notre pensée et essayons que chacun d'entre nous ait une responsabilité dans cet accompagnement-là. Développer l'autonomie des personnes, s'appuyer sur leurs ressources est aussi fortement porté.





Il y a trois semaines de cela la ministre en charge du handicap disait : « surtout n'oubliez pas que l'autonomie c'est une chose, mais le choix à l'autodétermination est aussi essentielle : la personne a le droit d'essayer contre l'avis des professionnels qui lui disent « non, non cela ce n'est pas possible, passer ton permis c'est carrément impossible ». Elle a le choix d'essayer, on doit l'accompagner ; elle a le choix d'expérimenter, elle a le choix de se tromper. Et elle a le choix d'avancer : c'est-à-dire aussi, que, comme tout à chacun, qu'on puisse autoriser et reconnaître des parcours très différents et les accompagner.



C C a S



C'est quelque chose qui va aller de pair avec une évolution du médico-social ; je trouve que le médico-social a déjà amorcé ce mouvement. Cela crée par ailleurs des questions sur les coordinations et la coordination des acteurs indispensables pour avancer vers ces changements de pratiques. Je trouve que celles qui sont efficaces sont celles qui sont en proximité. Donc bravo parce que la base territoriale, je pense, est une approche pertinente pour vous connaître et justement identifier les ressources. Il faut aussi qu'on sache ce chacun fait, parce que parfois trop de coordinations tuent les coordinations. Notre fil conducteur demeure le projet de vie de la personne dans l'ensemble de nos démarches.



Ce que j'ai trouvé dans le groupe et ce que vois sur ce mur¹ c'est que finalement vous avez inventé ces deux lois. C'est-à-dire : améliorer les coordinations, éviter les ruptures, être créatifs, mobiliser les ressources de chacun et accepter de faire un pas de côté pour que chacun apporte quelque chose à la résolution d'une situation. Donc je n'ai rien d'autre à dire que bravo parce que vous êtes complètement en phase avec le travail que l'on va faire, que vous faites déjà au quotidien, qui va effectivement être renforcé par des logiciels miracles (?) cela je n'en sais rien, mais en tout cas par des plateformes d'échanges d'informations qui arrivent (Mon patient, mon SISRA...) enfin d'autres connaissent cela mieux que moi... Il y a des évolutions très fortes dans ce domaine-là aussi.



Les Papillons Blancs
d'Aix-les-Bains et son territoire

Par ailleurs, un travail national est en cours pour moderniser les MDPH et simplifier la vie des usagers. Par exemple, vous avez déjà pu remarquer qu'il y a déjà des droits dont les durées ont été allongées comme l'AAH.



Il y a actuellement un député en charge d'une mission nationale pour simplifier tout ce qui est procédures administratives, qui n'apportent pas de plus-value aux usagers et permettre ainsi aux MDPH de se consacrer plus à l'accompagnement des personnes.



¹ Sur le mur il y a les post-it synthétisant les travaux des groupes de l'après-midi



L'harmonisation des pratiques au niveau de chaque département est aussi une évolution en cours au niveau des MDPH puisque qu'elles auront un tronc commun.



Autres évolutions fortes : on a parlé du nouveau certificat médical qui se déplie, c'est-à-dire si on répond « oui » cela va ouvrir des questions complémentaires et si on répond « non » cela enferme. L'objectif est la simplification mais aussi recueillir plus d'éléments sur les impacts dans la vie quotidienne, au de la de la simple désignation de la pathologie ou du handicap.

C C @ S

D'ici un an, mai 2019, on aura également un nouveau formulaire de demande MDPH qui est nommé « demande générique » et qui va dans le sens des évolutions dont je vous parlais : au lieu de dire « moi je veux une AAH, moi je veux un ESAT », la personne sera amenée à dire « voilà ma situation et mes besoins ». Néanmoins les deux systèmes vont coexister quelques temps : la personne pourra demander des prestations mais pourra aussi exprimer simplement sa situation et, après, à charge de la MDPH d'évaluer et de faire des propositions (demande générique).



Nous sommes donc en train d'inverser la pensée au niveau du médico-social et de revenir à l'évaluation des besoins, ce que l'on a pourtant toujours fait, mais peut être que le cadre actuel des réponses nous ont un peu enfermé et cloisonné dans des dispositifs trop figés où chacun répond de sa place et dans son domaine d'intervention ...au lieu d'entendre la parole de la personne, de s'appuyer sur ses ressources, de voir la situation globale, d'agir en complémentarité avec son environnement personnel, familial ou professionnel.



Je vous remercie beaucoup parce que c'était très riche et j'ai trouvé que ce qui était très intéressant c'est que vous appreniez à vous connaître et à travailler ensemble pour mieux trouver des solutions. Et en plus, les gâteaux (je remercie ESPOIR 73) étaient excellents !



Les Papillons Blancs
d'Aix-les-Bains et son territoire

