

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



INCLUSION SOCIALE

PROTECTION DE L'ENFANCE

PERSONNES HANDICAPÉES

PERSONNES ÂGÉES

PRATIQUES DE COOPÉRATION ET DE COORDINATION DU PARCOURS DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

VOLET 1 Les recommandations

VOLET 2 Les outils

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

LE MODE D'EMPLOI DES RECOMMANDATIONS

PLAN DU VOLET 1

- L'autodétermination et la personne au centre de la dynamique de son projet de vie;
- Les acteurs de la dynamique et la fonction de coordination selon le niveau de besoin identifié;
- La construction du dispositif ressource;
- La mise en œuvre opérationnelle de la coopération et de la coordination.

CHAQUE PARTIE EST COMPOSÉE DE LA FAÇON SUIVANTE

- Une introduction;
- Des points de vigilance;
- Des enjeux;
- Des recommandations, dont certaines sont accompagnées de questions. Ces questions sont à utiliser par les professionnels comme un guide à la mise en œuvre des recommandations;
- Des illustrations: les noms des établissements et des personnes sont fictifs. Ils ont été imaginés pour permettre au lecteur de s'identifier aux exemples;
- Des exemples de critères de suivi;
- Les outils;
- Les zooms.

Les critères de suivi permettent aux professionnels de suivre la mise en œuvre des pratiques mais aussi d'évaluer l'impact de ces pratiques sur la personne, son entourage, les professionnels et les partenaires. Ces critères de suivi peuvent, soit décrire un élément de situation, soit une évolution d'un point de vue quantitatif. Ils apportent un éclairage à une question posée sur une pratique et son effet. Ils sont à aborder comme un outil d'aide à la réflexion et à la mise en œuvre d'actions d'amélioration. Ils sont à adapter en fonction du contexte de la structure et nécessitent de prévoir des compléments qualitatifs.

COMPOSITION DU VOLET 2

- Des outils;
- Des fiches acteurs;
- Des zooms.

COMPOSITION DES ANNEXES

- Définitions;
- Glossaire.

REPÈRE JURIDIQUE

Article L. 1110-4 du code de la santé publique : « I.-Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article [L. 312-1](#) du code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne, venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

II. Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social.

III. Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins, au sens de l'article [L. 1110-12](#), ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe.

Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

IV. La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment.

V. Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende.

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article [L. 1111-6](#) reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations.

Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès. Toutefois, en cas de décès d'une personne mineure, les titulaires de l'autorité parentale conservent leur droit d'accès à la totalité des informations médicales la concernant, à l'exception des éléments relatifs aux décisions médicales pour lesquelles la personne mineure, le cas échéant, s'est opposée à l'obtention de leur consentement dans les conditions définies aux articles [L. 1111-5](#) et [L. 1111-5-1](#).

VI. Les conditions et les modalités de mise en œuvre du présent article pour ce qui concerne l'échange et le partage d'informations entre professionnels de santé et non-professionnels de santé du champ social et médico-social sont définies par décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. »

[...] Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés, des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à la prévention ou à son suivi médico-social et social. *Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins [...], ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement*

>>>

nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe. Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment [...]»¹.

Afin de garantir la qualité et la confidentialité des données de santé à caractère personnel et leur protection, les professionnels de santé, les établissements et services de santé, les hébergeurs de données de santé à caractère personnel et tout autre organisme participant à la prévention, aux soins ou au suivi médico-social et social utilisent, pour leur traitement, leur conservation sur support informatique et leur transmission par voie électronique, des systèmes d'information conformes aux référentiels d'interopérabilité [...]»².

Toute personne qui héberge des données de santé à caractère personnel recueillies à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic, de soins ou de suivi social et médico-social, pour le compte de personnes physiques ou morales à l'origine de la production ou du recueil desdites données ou pour le compte du patient lui-même, doit être agréée à cet effet. Cet hébergement, quel qu'en soit le support, papier ou électronique, est réalisé après que la personne prise en charge en a été dûment informée et sauf opposition pour un motif légitime [...]»³.

¹ Article L. 1110-4 du code de la santé publique et décret du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel.

² *Ibid.*

³ Article L. 1111-8 du code de la santé publique.

SOMMAIRE

LE MODE D'EMPLOI DES RECOMMANDATIONS.....	2
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUES.....	7
1. CONTEXTE ET TERMES RETENUS.....	8
2. LES ENJEUX DES RECOMMANDATIONS.....	9
3. DESTINATAIRES DES RECOMMANDATIONS.....	9
PRÉ-REQUIS POUR LA LECTURE.....	11
1. LA PERSONNE CONCERNÉE.....	12
2. LES SITUATIONS.....	13
3. L'APERÇU GÉNÉRAL.....	14
VOLET 1	
LES RECOMMANDATIONS.....	15
1. ANTICIPATION DES BESOINS PARTICULIERS QUE NÉCESSITENT LES TRANSITIONS.....	16
1.1 Programmer la transition.....	16
1.2 Mettre en œuvre le plan de transition.....	18
1.3 Évaluer l'efficacité du plan transition mis en œuvre.....	20
2. IDENTIFICATION DES BESOINS, ATTENTES ET ASPIRATIONS DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE.....	22
2.1 Connaître la personne, son parcours et son projet de vie.....	22
2.2 Connaître les ressources disponibles de l'entourage et de la personne.....	29
3. LES ACTEURS DE LA DYNAMIQUE DU PROJET DE VIE DE LA PERSONNE.....	32
3.1 Identifier et connaître les missions des professionnels ressources de l'ESSMS.....	32
3.2 Identifier les acteurs ressources des différents champs pour répondre au projet de la personne.....	36
3.3 Identifier à l'interface l'acteur assurant la fonction de coordination.....	39
3.4 Schématiser le réseau social : la cible de Carlos Sluzki.....	42
4. CONSTRUCTION DU DISPOSITIF RESSOURCE SUR LE TERRITOIRE.....	44
4.1 Inscrire les professionnels ressources dans le dispositif.....	44
4.2 Inscrire le rôle de la personne et des proches dans le dispositif ressource.....	45
4.3 Définir l'organisation du dispositif ressource.....	47
5. MISE EN ŒUVRE DES RÉPONSES APPORTÉES À LA PERSONNE PAR LE DISPOSITIF RESSOURCE.....	55
5.1 Les situations usuelles.....	57
5.2 En cas d'accompagnement ou de réponses inadaptés.....	59
5.3 En cas de situations relevant de la mise en œuvre d'un plan d'accompagnement global (PAG).....	61

6. MISE EN ŒUVRE DES ACTIONS DU DISPOSITIF RESSOURCE ET INTERCONNAISSANCE DES ACTEURS	65
6.1 Prendre en compte et répondre aux besoins des acteurs du dispositif ressource	65
6.2 Contribuer à la participation de la personne et des proches	68
6.3 Évaluer et réévaluer la coordination mise en œuvre	70

VOLET 2

LES OUTILS	73
LA PERSONNE	74
Outil : Le questionnement en vue de l'élaboration d'un projet de vie	74
Outil : Les domaines nécessitant la mise en place d'évaluations régulières	75
Outil d'aide à la transition pour les événements, changements dans la vie quotidienne et lors de mouvements géographiques	78
Outil d'aide à la transition liée à l'âge	84
L'ENTOURAGE	85
Zoom sur les personnes constituant l'entourage	85
LA FONCTION DE COORDINATION ET LES FORMES JURIDIQUES	86
Zoom sur la démarche SERAFIN-PH	86
Zoom : Exemples d'acteurs assurant la fonction de coordination	87
Zoom : Les formes juridiques de coopération	89
LES FICHES ACTEURS	92
Les acteurs du social	92
Les acteurs du logement et de l'hébergement	95
Les acteurs du domicile	98
Les acteurs et les intervenants de la vie scolaire	100
Les acteurs de la formation professionnelle et de l'emploi	104
Les acteurs de la santé	108
Les acteurs de la culture, des sports et des loisirs	112
Les formes de soutien par les pairs	113
ANNEXES	115
DÉFINITIONS	116
GLOSSAIRE	120
PARTICIPANTS	122

INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE

**1. Contexte et
termes retenus 8**

**2. Les enjeux des
recommandations 9**

**3. Les destinataires des
recommandations 9**

1 CONTEXTE ET TERMES RETENUS

Contexte et cadre réglementaire

L'élaboration de recommandations sur la [coordination](#) du parcours de la personne en situation de handicap s'inscrit dans le cadre suivant :

- la continuité du parcours :
 - le rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » ;
 - le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques ;
 - la circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », 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 avec notamment pour priorité de « promouvoir la complémentarité des réponses de tous les acteurs (notamment des secteurs sanitaire, social et médico-social) contribuant à la qualité du parcours de vie des personnes » ;
 - le décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale ;
 - la réponse personnalisée et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap complexe. Le dispositif « une réponse accompagnée pour tous, dont l'axe 2 : « déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous » ; et l'axe 4 : « accompagnement au changement des pratiques » ;
 - l'obligation des ARS sur les « parcours complexes » et le décret n° 2016-1349 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes ;
 - l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé et le décret n° 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des Plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées (PAG) ;
 - dans le cadre du projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux (SERAFIN-PH), une nomenclature des prestations de ces structures a été définie. Elle comprend notamment la composante « 3.1.5 - Relations avec le territoire », qui rend compte des démarches entreprises vers les acteurs du territoire, qu'ils soient spécialisés ou de droit commun, pour développer des partenariats, des coopérations ou encore pour conventionner avec eux.
- la fonction d'appui-ressources des établissements et services en faveur des personnes en situation de handicap auprès des acteurs professionnels de leur territoire :
 - annexe 6 « Le développement de la fonction ressource » : circulaire N°DGCS/3B/2017/148 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 », 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.
- le consentement des personnes accompagnées et le partage d'informations :
 - le décret n° 2016-1349 du 10 octobre 2016 relatif au consentement préalable au partage d'informations entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins ;
 - la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, qui précise donc les modalités de partage d'informations et la notion d'équipe de soins (permettant ainsi un partage entre professionnels de santé et non professionnels de santé) ;
 - le décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel (qui précise les modalités de partage de l'information entre membres d'une équipe de soins notamment) ;

- La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui a précisé certains droits au bénéfice des usagers du secteur social et médico-social et en a consacré de nouveaux, tels notamment, le recours à une personne de confiance dans le secteur médico-social.

2 LES ENJEUX DES RECOMMANDATIONS

Ces recommandations visent à répondre de façon appropriée aux besoins de la personne afin d'éviter les ruptures de parcours, en évaluant avec elle ses [besoins](#)⁴ et les propositions d'une réponse coordonnée avec l'ensemble des ressources identifiées sur le [territoire](#).

Cela se traduit, pour les personnes concernées, par les principes suivants :

- la personne est actrice de son parcours de vie et les actions sont guidées par son intérêt;
- les besoins de compensation sont adaptés, consentis et en cohérence avec le projet de vie. Ces besoins sont évolutifs et donc susceptibles d'être modifiés et actualisés;
- un processus d'évaluation et de réévaluation est disponible;
- les transitions sont anticipées pour éviter les ruptures d'accompagnement : périodes charnières (passage de l'adolescence à l'âge adulte, vieillissement), grandes étapes de la vie (déménagements, changements d'environnement et de modes d'accompagnement, périodes particulières de l'année, perte d'un parent, d'un proche, d'un aidant, d'une personne-ressource, etc.).

La nécessaire transmission de l'information se traduit, pour les organisations et les professionnels, de la façon suivante :

- la concertation avec la personne et, le cas échéant, les aidants et l'entourage;
- la coordination intégrant la personne et les acteurs des différents secteurs;
- l'articulation fluide entre les différents modes d'intervention (au domicile, en établissement);
- l'évolution des pratiques professionnelles tout en respectant les compétences propres à chaque équipe, dans une logique de complémentarité et dans le respect du principe visant à privilégier les dispositifs de droit commun et les actions dans le milieu de vie ordinaire. Cela implique la connaissance des missions de chacun et donc de leurs fonctions et compétences avant de délivrer l'information.

3 DESTINATAIRES DES RECOMMANDATIONS

Ces recommandations s'adressent aux :

- professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) accompagnant des personnes en situation de handicap. Il s'agit pour ces structures d'identifier les ressources en interne, de les faire connaître sur le territoire, puis de mobiliser auprès des partenaires extérieurs les compétences ou prestations nécessaires au projet de la personne.



⁴ Se référer à la définition.

Elles s'adressent aussi de manière indirecte aux :

- personnes en situation de handicap elles-mêmes, en tant qu'actrices de leur parcours en premier lieu (lorsqu'il est fait référence à la personne, cela inclut également la personne accompagnée par une personne de confiance⁵, une personne habilitée par la personne en situation de handicap ou par le représentant légal lorsque la personne bénéficie d'une mesure de protection⁶);
- aidants non professionnels, aux pairs et à l'entourage des personnes en situation de handicap qui sont également concernés par les messages contenus dans ces recommandations.

La participation, même infime, de tous les acteurs est nécessaire pour atteindre les objectifs des recommandations. Aussi ces dernières peuvent également être utiles aux professionnels et acteurs:

- de l'aide à domicile (lorsqu'ils ne sont pas des ESSMS);
- de la santé: les professionnels de santé des secteurs publics et privés enfants et adultes ; des secteurs de psychiatrie publique et privé : enfant et adulte (dont leurs propres services de réhabilitation psychosociale, les équipes mobiles, etc.), la médecine de ville (médecins référents), la médecine de santé au travail, les médecins et professionnels de la PMI, les médecins et infirmières de l'éducation nationale, les infirmiers, les psychologues, les orthophonistes, les psychomotriciens, les pharmaciens;
- de l'emploi et de la formation : Cap Emploi, Pôle Emploi, les entreprises adaptées, la mission handicap des universités et des entreprises, les services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés, etc.;
- de l'hébergement et du logement: les résidences accueil, les centres d'hébergement et de réinsertion sociale, les foyers de jeunes travailleurs, les bailleurs sociaux ou privés, les établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes, les foyers logement, les lits halte soins santé (LHSS), les lits d'accueil médicalisés, les appartements de coordination thérapeutiques;
- de la vie sociale et citoyenne: le groupe d'entraide mutuelle, les associations d'usagers, les maisons de quartiers, les centres socioculturels, les associations culturelles et sportives, etc.;
- de la famille: les associations de familles, le planning familial, etc.;
- de l'éducation nationale;
- de la protection de l'enfance;
- de la protection sociale (CPAM, CAF, etc.);
- de l'addiction;
- de la justice.

Elles s'adressent aussi de manière indirecte :

- aux acteurs chargés de l'évaluation, de l'orientation et de l'accès aux droits des personnes: les centres communaux d'action sociale, les services sociaux départementaux (Unités territoriales d'action sociale, etc.), les services intégrés d'accueil et d'orientation, les centres locaux d'information et de coordination, les professionnels des MDPH (les Équipes pluridisciplinaires d'évaluation (EPE) et les membres des CDAPH), etc.;
- aux professionnels des collectivités territoriales et du département: des MDS (Maison départementale et de la solidarité), des SLPS (service local de la promotion de la santé), des maisons de l'autonomie;
- aux autorités de contrôle et de tarification (ARS, conseils départementaux);
- aux centres ressources;
- aux organismes de formation;
- aux organismes qui accompagnent les ESSMS dans leurs démarches d'amélioration de la qualité.

⁵ Annexe 4-10 du Code de l'action sociale et des familles; L. 311-5-1 du CASF qui consacre la personne de confiance dans le secteur social et médico-social; L.1111-6 du CSP.

⁶ Le Juge des tutelles désigne la personne exerçant une mesure de protection selon une procédure décrite à l'article 430 du Code civil ou la personne habilitée en application des articles L. 494-1 et suivants du Code civil

PRÉ-REQUIS POUR LA LECTURE

1. La personne concernée 12

2. Les situations 13

3. L'aperçu général 14

Actuellement, de nombreuses expériences et pratiques de coopération sont en œuvre et continuent de se développer. Ce document constitue un premier corpus de recommandations de bonnes pratiques en l'état de la réglementation et des connaissances actuelles.

1 LA PERSONNE CONCERNÉE

Il est important de rappeler que la personne en situation de handicap est un interlocuteur à part entière et que sa participation effective aux décisions qui la concernent est constamment recherchée.

La personne concernée est l'actrice principale de son accompagnement : en dehors des cas où des mesures de représentation ou d'accompagnement ont été prononcées par le juge, l'intervention de tiers reste subordonnée à son accord.

Par ailleurs, la personne en situation de handicap peut désigner une personne de confiance sociale ou médico-sociale au sens de l'article L. 311-5-1 du CASF issu de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (« loi ASV »). Cette personne exerce de plein droit des attributions propres à l'accueil ou à l'accompagnement social ou médico-social : elle peut être consultée par la personne en situation de handicap lorsque cette dernière rencontre des difficultés de connaissance et de compréhension de ses droits. En outre, elle peut être invitée par l'intéressée à l'accompagner à l'entretien qui, en vue de la conclusion du contrat de séjour, sera consacré à la vérification de la validité de son consentement.

Les personnes qui accompagnent les personnes en situation de handicap doivent veiller à prendre les mesures nécessaires pour permettre le respect et la mise en œuvre de ses droits. Dès lors, elles sont appelées à prendre connaissance des présentes recommandations et doivent se sentir concernées chaque fois qu'il est fait référence à la personne en situation de handicap. L'étendue de leur implication dépend toutefois de la nature de leurs fonctions et/ou de leurs missions (personne de confiance, personne habilitée, représentant légal), des décisions de justice en vigueur ainsi que de l'accord et de la volonté de la personne en situation de handicap et de son degré d'autonomie. Ainsi, l'implication des tiers suppose toujours l'accord de la personne (dans le cadre des mesures de protection éventuelle).

Le juge des tutelles désigne le cas échéant la personne exerçant une mesure de protection juridique (famille, entourage, délégué mandataire, etc.) selon une procédure décrite à l'article 430 du Code civil.

Lorsque l'enfant pris en charge par le service de l'Aide sociale à l'enfance est confié à une personne physique ou morale, une liste des actes usuels de l'autorité parentale, que cette personne ne peut pas accomplir au nom de ce service sans lui en référer préalablement, est annexée au projet pour l'enfant.

Le projet pour l'enfant définit les conditions dans lesquelles les titulaires de l'autorité parentale sont informés de l'exercice des actes usuels de l'autorité parentale⁷.

⁷ Décret n° 2016-1283 du 28 septembre 2016 relatif au référentiel fixant le contenu du projet pour l'enfant prévu à l'article L. 223-1-1 du code de l'action sociale et des familles Art. L. 223-1-2 du CASF.

Pour l'ensemble du document, la mise en œuvre des recommandations nécessite que les professionnels instaurent un dialogue avec la personne en situation de handicap en vue de rechercher son accord. L'accord de la personne en situation de handicap est également recherché pour les besoins identifiés par le représentant légal ou les professionnels qui l'accompagnent. Pour les personnes exprimant un refus, le rôle des professionnels est d'analyser les causes du refus pour y apporter les réponses adaptées.

2 LES SITUATIONS

Plusieurs types de situations sont à envisager pour la lecture de ces recommandations, dans la mesure où elles exigent divers niveaux de coordination (cf schéma dans le chapitre sur la fonction de coordination) :

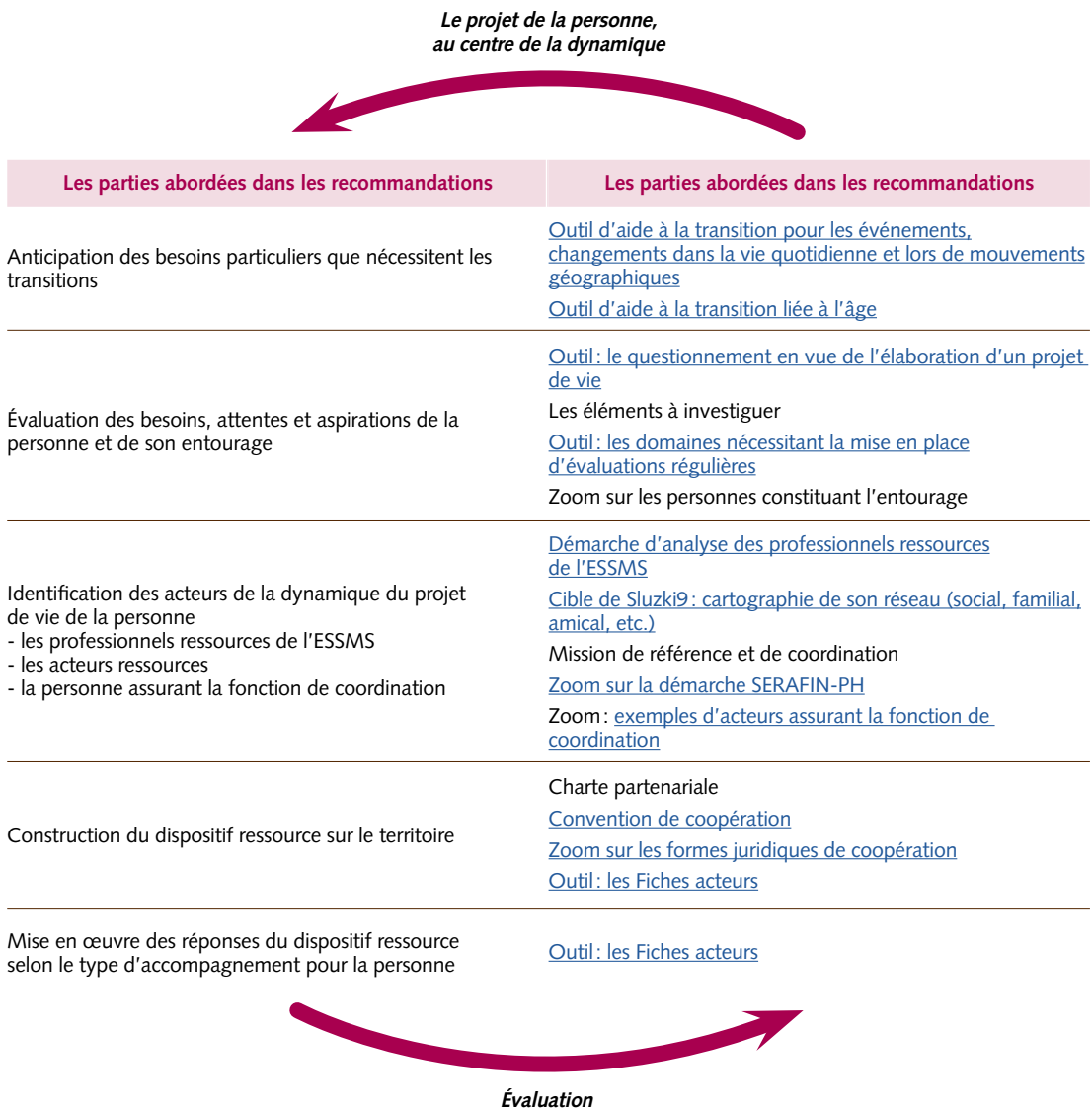
- 1^{re} situation : en situation usuelle, l'évaluation des besoins de la personne ainsi que les réponses nécessitent la mise en œuvre d'une coordination de niveau 1 ;
- 2^e situation : en [situation usuelle](#)⁸, l'évaluation des besoins et des réponses, pour certaines personnes, nécessite la mise en œuvre de dispositifs spécifiques. La coordination spécialisée de niveau 2 fait appel à des ressources et à des acteurs particuliers (les ressources nécessaires à la mise en œuvre de cette fonction sont idéalement à inscrire au contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens du dispositif lors de sa négociation avec les autorités de tarification et de contrôle) ;
- 3^e situation : en situation particulière, l'accompagnement ne correspond pas au premier choix de la personne (situation non disponible à un instant « T » ou présentant une complexité particulière). Les besoins (second choix) nécessitent alors la mise en œuvre de solutions alternatives temporaires correspondant à une coordination de niveau 3. Ces dernières solutions peuvent rester des solutions alternatives incluant la mise en place d'interventions pour atteindre le premier choix. Elles peuvent, si elles conviennent à la personne, se pérenniser. Elles se transforment alors en premier choix ou bien restent des solutions alternatives, incluant la mise en place d'interventions pour atteindre le premier choix. Il convient de « rester en veille » sur ces notifications pour éviter une situation complexe.

Dernier recours : il concerne les situations complexes ou les situations de rupture (cf [zoom sur le PAG et le GOS](#)). >>>

⁸ AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX (ANAP). *Organisations territoriales au service de la coordination. Tome 1 : construction de dispositifs d'appui à la coordination des situations complexes*. Paris : ANAP, 2017. Disponible à l'adresse : <<http://www.anap.fr/ressources/publications/detail/actualites/organisations-territoriales-au-service-de-la-coordination-tome-1-construction-de-dispositifs-dappui-a-la-coordination-des-situations-complexes/>>.

3 L'APERÇU GÉNÉRAL

L'aperçu général correspond aux différentes parties abordées dans les recommandations: de l'anticipation à la mise en œuvre. Les flèches, situées en haut et en bas du schéma, indiquent la dynamique d'évaluation et de réévaluation.



⁹ SLUZKI, C.E. Migration and the disruption of social networks. In Mc GOLDRICK, M. *Re-Visioning Family Therapy: Race, Culture and Gender in Clinical Practice*. New York : Guildford Press, 1998.

VOLET 1

LES RECOMMANDATIONS

1. Anticipation des besoins particuliers que nécessitent les transitions 16

2. Identification des besoins, attentes et aspirations de la personne et de son entourage 22

3. Les acteurs de la dynamique du projet de vie de la personne 32

4. Construction du dispositif ressource sur le territoire 44

5. Mise en œuvre des réponses apportées à la personne par le dispositif ressource 55

6. Mise en œuvre des actions du dispositif ressource et interconnaissance des acteurs 65

1 ANTICIPATION DES BESOINS PARTICULIERS QUE NÉCESSITENT LES TRANSITIONS

La transition correspond à un changement d'état, possiblement lié à un événement spécifique (« ce qui arrive et qui a de l'importance pour l'homme ») prévisible dans de nombreuses situations. Elle implique dans la majorité des cas une anticipation permettant de faire face aux nouveaux équilibres et aux changements opérés dans le parcours de la personne. Cette anticipation est à considérer comme un outil au service de la prévention des ruptures. La tolérance face à des changements varie d'une histoire personnelle à une autre. De ce fait, toute transition est potentiellement à risque selon le moment où elle arrive et selon l'histoire et le parcours de la personne. « Plus que l'évènement en lui-même, c'est davantage le nouvel état initié par cet évènement qui semble marquant et structurant »¹⁰.

Deux types de transition, identifiées comme délicates, nécessitent de renforcer l'évaluation des besoins. La première concerne le passage d'une situation à une autre vécue dans la vie quotidienne, comme le remplacement d'un professionnel ou l'arrivée d'une nouvelle personne en situation de handicap. Dans ce cas, la personne concernée peut être confrontée à des difficultés d'adaptation lors de ces périodes. La seconde est liée à un mouvement géographique plus « fort », comme un changement de milieu de vie (temporairement ou de façon permanente). Dans ce cas, la personne est confrontée à une multitude de nouveautés (changement de cadre de vie, d'intervenants, etc.). Le contexte devra alors prendre en compte divers changements de milieux (résidentiel, de travail, liés aux besoins de santé/soins) de la personne. Ce programme devra insister sur les transitions nécessitant une préparation particulière en amont et au cours de la transition, par exemple pour les hospitalisations. Cette partie traite principalement de la transition d'un établissement ou d'un service à un autre. Pour toutes les autres transitions, par exemple des changements internes à un service ayant des répercussions sur la personne (arrivée d'une nouvelle personne, changements d'intervenants, etc.), elles sont traitées dans l'outil questionnaire¹¹.

1.1 PROGRAMMER LA TRANSITION

Le changement de lieu de vie ou de modalités, de rythmes d'accompagnement (accueil de jour, accueil temporaire, etc.) est une étape/transition délicate dans le parcours de la personne. Les expériences de transition, si elles ne sont pas positives, risquent de provoquer des impacts négatifs sur la personne et son bien-être¹². Ainsi, tout changement significatif pour la personne nécessite la planification des étapes, la transmission d'information et la mise en place d'adaptations nécessaires à la transition. En complément du projet personnalisé et de façon systématique, ce plan de transition personnalisé est à transmettre aux nouveaux professionnels.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'identification et la connaissance des changements, des évènements et des périodes de transition ;
- la transmission des évaluations et des informations nécessaires à la transition.

¹⁰ LABORDE, C., VIVIER, G., LELIÈVRE, E. Regards croisés sur les tournants biographiques et les événements marquants d'une vie : des rétrospectives factuelles aux perceptions individuelles. In SCHOUMAKER, B., TABUTIN, D. *Les systèmes d'information en démographie et en sciences sociales. Nouvelles questions, nouveaux outils ?*. Louvain-la-Neuve: Presses Universitaires de Louvain, 2012. pp. 89-102. Collection Actes de la Chaire Quetelet.

¹¹ cf. volet 2.

¹² LONGTIN, V., SOULIERES, A., GAGNÉ, M., LAPOINTE, A. Cadre de référence soutenant le déploiement du Plan de transition en TGC et de son processus. Montréal: SQUETGC, CIUSSS MCQ, 2017. Disponible à l'adresse : <http://squetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/plan-de-transition_final.pdf>.

POINT DE VIGILANCE

Les critères de réorientation des ESSMS sont à anticiper et à expliciter lorsqu'ils existent. Ils sont déterminés et organisés en concertation avec la MDPH et les autorités de contrôle et tarification (ARS et Conseil départemental). Ils font l'objet d'une réflexion pluridisciplinaire au sein de l'établissement. Ils doivent être clairement expliqués aux personnes et à la famille le cas échéant par un professionnel. Le travail de réorientation s'effectue au sein de l'établissement toujours en lien avec la MDPH. Il favorise la continuité du parcours. Ils nécessitent de mettre en place des modalités de prévention de la rupture des liens sociaux.

→ RECOMMANDATIONS**Processus de préparation à la transition vers un nouveau lieu**

- Analyser pour chaque étape et pour chaque transition (passage d'un moment du parcours à un autre), les besoins, les attentes, la motivation de la personne et la cohérence des réponses apportées.
- Analyser les besoins nécessaires à la mise en œuvre de la transition, par exemple ceux liés aux :
 - caractéristiques personnelles de la personne concernée ;
 - habitudes de vie de la personne concernée (utilisation des transports, alimentation, hygiène, habillement/déshabillage, tâches domestiques, entretien des vêtements, goûts) ;
 - caractéristiques de l'environnement social (les relations à privilégier avec les pairs et les besoins à préserver) ;
 - caractéristiques de l'environnement physique (architecturaux) et les réactions de la personne dans tel ou tel type d'environnement physique.
- Pour analyser ces différents éléments à connaître et à transmettre en amont de toutes transitions, utiliser l'outil « questionnaire relatif aux événements, aux changements et aux périodes de transition », situé dans le volet n° 2.
- Identifier les stratégies adaptatives mises en place par la personne et la structure ainsi que celles devant être mises en place par la structure d'arrivée.
- Pour toutes transitions, temporaires ou définitives (accueil modulaire¹³, passerelle, relais entre dispositifs), co-construire et assurer avec la personne, les aidants, la personne assurant la fonction de coordination et les professionnels ressources, un plan de transition et d'accompagnement du changement comprenant :
 - le projet d'admission/d'accueil ;
 - le projet d'accompagnement et de suivi (calendrier de réalisation des actions) ; le projet de sortie, et l'organisation du retour de la personne.
- Recueillir les informations et les consignes pertinentes pour une transition et mettre en place, en amont, des outils permettant d'organiser les transitions entre les acteurs de la transition c'est-à-dire la personne elle-même, le dispositif ressource et les prochains intervenants c'est-à-dire ceux du nouveau lieu d'accueil (convention, protocole, documents de liaison préétablis, etc.). Afin de permettre à la personne de mieux appréhender la nouveauté et de dédramatiser la situation de transition, organiser des activités spécifiques aidant à la préparation de la transition. Il s'agit de mettre en place avant que la personne se rende sur le nouveau lieu, des activités où elle pourra visualiser et découvrir les lieux et les personnes. Cette préparation peut se faire à l'aide d'outils connectés (on line), de photos, d'explications, d'un accompagnement à la préparation de la valise, etc.
- Informer clairement la personne, l'aidant et les professionnels impliqués, des objectifs et des étapes à programmer pour la transition (définition du calendrier) dans un format adapté à la compréhension de la personne, pour lui faire prendre conscience de l'état d'avancement. Rechercher son adhésion et prioriser avec elle les étapes et les interventions.

>>>

¹³ Modulaire, c'est-à-dire des réponses permettant des interventions médico-sociales, sanitaires, éducatives, combinées de différents professionnels et structures (articulation sur une période donnée et progressivité des solutions).

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Être vigilant aux éventuelles difficultés que rencontre la personne à vivre les séparations, faire face à l'attente, se repérer dans le temps. Être vigilant également aux craintes des proches par rapport à l'accompagnement proposé. Par exemple le questionnement peut être le suivant :
 - que signifie ce changement pour les proches (exemple : échec ou danger pour la personne) ?
 - quels sentiments les proches éprouvent-ils face à la transition de la personne (peur, impuissance, incompréhension, etc.) ?
 - quels sont les changements et les impacts de la transition sur les proches (gains et pertes, par exemple rapprochement ou éloignement géographique) ?
- Définir avec la personne, les proches le cas échéant et les professionnels, les informations nécessaires à l'accompagnement (sa trajectoire, ses goûts, ses centres d'intérêt, ses habitudes de vie, ses loisirs, ses modalités de communication, etc.). Prêter une attention particulière aux ruptures institutionnelles et aux événements familiaux (changement de situation familiale, naissance, décès, etc.), aux événements liés à la santé (hospitalisation, etc.) et aux changements de comportements ou d'habitudes.
- Informer ou orienter la personne vers les [différents partenaires](#) de droit commun ou spécialisés utiles à la mise en œuvre de son projet. Préparer la transition avec les futurs interlocuteurs ou la nouvelle équipe le plus tôt possible.
- Envisager un remplacement, relais de la personne assurant la fonction de coordination. Par exemple, pour le passage de l'adolescence à l'âge adulte, si l'accompagnement se réalise sur une longue durée, ce changement est susceptible de dynamiser l'accompagnement.

1.2 METTRE EN ŒUVRE LE PLAN DE TRANSITION

L'implication de la personne dans le processus de transition, son niveau d'autodétermination sont des facteurs facilitant la transition¹⁴. Les proches peuvent rencontrer des difficultés pour se projeter dans le parcours de la personne. Qu'il s'agisse des transitions liées à l'âge (notamment adolescence, vieillissement¹⁵), ou de l'idée d'un avenir « ailleurs », cette transition peut représenter une angoisse pour la personne et les proches quand elle n'est pas correctement préparée. La coordination des structures autour de la personne et un partenariat renforcé sont nécessaires pour améliorer les résultats concrets des processus de transition¹⁶.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la continuité et la cohérence des interventions lors des transitions ;
- le renforcement de la coordination lors des périodes de transition.

→ RECOMMANDATIONS

La coordination des acteurs

- Inclure, dans le processus de transition, une rencontre de planification de la transition et faire en sorte qu'elle soit réalisée avec tous les acteurs pertinents.

¹⁴ LONGTIN, V. *et al.*, *op. cit.*

¹⁵ *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*. Saint-Denis : Anesm, 2015. Disponible à l'adresse : < http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article963&var_mode=calcul >.

¹⁶ MORENO, L., HONEYCUTT, T., MCLEOD, S., GILL, C. *Programs Serving Transition-Age Youth: A Comparative Analysis of the U.S. and 10 Other Countries in the Organisation for Economic Co-Operation and Development (OECD)*. Washington D.C. : Center for Studying Disability Policy, 2014. 55 p. Disponible à l'adresse : <<https://www.disabilitypolicyresearch.org/download-media?MediaItemId={32F99F7F-144B-4AAD-82FF-B5C52AAAC83D}>>. FRIEDMAN, N.D.B., WARFIELD, M.E., PARISH, S.L. Transition to adulthood for individuals with autism spectrum disorder: current issues and future perspectives. *Neuropsychiatry* : 2013, vol. 3, n°2, pp. 181-192

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Lors de chaque transition, transmettre et présenter – dans le respect du cadre juridique du partage de l'information – ces éléments aux nouveaux professionnels accueillant la personne.
- Organiser des rencontres avec les futurs acteurs afin que les adaptations nécessaires à la transition soient connues et qu'elles reçoivent l'adhésion de l'ensemble des acteurs.
- Inviter la structure d'arrivée à analyser les adaptations qu'elle pourra mettre en place ainsi que les gradations possibles en vue de l'atteinte de ses objectifs :
 - quels seront les impacts des besoins identifiés sur le milieu ?
 - est-ce que le milieu a besoin d'être adapté ou formé pour mieux répondre aux caractéristiques physiques, sensorielles, cognitives, comportementales de la personne ?
- Accompagner la structure d'arrivée dans la mise en œuvre de ces stratégies d'adaptation.
- Assurer la continuité et la cohérence des interventions (y compris des moyens de communication) et si nécessaire, les réévaluer afin de les ajuster.
- Mener des temps de rencontres réguliers avec l'ensemble des acteurs accompagnant la personne et les aidants afin d'éviter les contradictions et favoriser la cohérence, la complémentarité et la continuité du parcours.
- Prévoir une organisation des professionnels ressources de l'ESSMS permettant d'anticiper et d'interpeller la MDPH avant que la notification n'arrive à échéance. Ceci dans le but de faciliter les essais, les allers-retours d'un dispositif à un autre (y compris au moyen d'un assouplissement et changement de la notification).
- Afin de coordonner les interventions, assurer la transmission des informations relatives aux situations à l'ensemble des acteurs de l'accompagnement dans le respect des dispositions légales en matière de partage d'information. Informer la personne de l'intérêt de partager ces observations avec ses aidants et l'accompagner dans cette démarche si elle le souhaite.
- Lors d'un changement de dispositif, co-construire avec la personne l'accompagnement nécessaire pour favoriser la continuité ou le maintien de ses relations sociales¹⁷.

Processus de concrétisation: les mises en situation

- Privilégier un processus de transition par étapes progressives de manière à rassurer et familiariser la personne aux nouveaux repères (humains, spatio-temporels, etc.). L'accueil et l'intégration nécessitent de mettre en place des modalités spécifiques d'accompagnement, par exemple :
 - des temps d'adaptation et d'intégration pour un accueil progressif. Il peut s'agir par exemple d'organiser, dans un premier temps, un temps partiel et de réévaluer progressivement pour aboutir à un temps complet ;
 - des échanges avec le référent et/ou la personne assurant la fonction de coordination ;
 - un accompagnement physique par un proche ou une personne-ressource ;
 - des visites pour connaître les lieux ;
 - des rencontres avec les nouveaux professionnels, des réunions d'information ;
 - le recours à des supports visuels (photos, films etc.) pour identifier les nouvelles personnes, le nouveau lieu et appréhender les espaces ;
 - des rencontres et des activités entre pairs ayant des centres d'intérêt communs¹⁸.
- Organiser un ou plusieurs stages ou apprentissages dans un même lieu ou dans des lieux différents (par exemple sous la forme d'accueil temporaire ou d'un accompagnement en alternance avec les partenaires) afin de permettre à la personne d'atténuer l'appréhension et de se familiariser avec de nouvelles pratiques, de nouvelles règles de fonctionnement, etc.

>>>

¹⁷ ANESM. *Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques*. Saint-Denis : Anesm, mai 2016. Disponible à l'adresse : <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article1012&var_mode=calcul>.

¹⁸ ANESM. *Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques*, op. cit.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Afin de répondre aux besoins et attentes de la personne, solliciter si nécessaire les autorités de contrôle et de tarification (Agence régionale de santé, Conseil départemental) pour les informer des conditions susceptibles de faciliter l'assouplissement des modes d'accueil et d'hébergement notamment pour :
 - l'accueil de jour : des horaires adaptés en soirée, des accueils le week-end, des accueils séquentiels, etc. ;
 - l'hébergement temporaire : des durées de séjours variables (dans la limite de 90 jours par an, sauf dispositions plus avantageuses dans certains départements) ;
 - l'accueil le week-end, des accueils séquentiels, etc.
- Organiser les visites et/ou les contacts nécessaires entre la personne, les personnes ressources dans le dispositif et les nouveaux professionnels.
- Évaluer l'impact de la nouvelle situation sur la personne pendant la transition et tenir compte du temps d'adaptation nécessaire à la personne. L'accompagner à prendre conscience de sa capacité à pouvoir anticiper et à être actrice de son projet.

1.3 ÉVALUER L'EFFICACITÉ DU PLAN TRANSITION MIS EN ŒUVRE

La transition est un processus long¹⁹ nécessitant d'intégrer des moyens pour mesurer ses effets. En effet, l'identification des facteurs facilitants ou faisant obstacle à la transition et de ses critères de succès est essentielle²⁰. Selon le modèle écologique, l'évaluation doit considérer les expériences vécues par tous les acteurs impliqués dans la transition (la personne vivant le changement, ses proches, les professionnels ressources des milieux de départ et d'arrivée, les intervenants d'autres milieux impliqués). Il s'agira notamment de veiller à l'adéquation entre la réponse apportée par l'environnement et les besoins de la personne, tels qu'elle les définit.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'adéquation entre les réponses et les besoins de la personne. L'identification des conditions favorables et défavorables à la transition et la réduction de l'impact des éléments défavorables.

→ RECOMMANDATIONS

- Effectuer le suivi de la personne (coaching, évaluation et suivi à la suite du projet de transition) jusqu'à ce que le relais soit assuré par les partenaires identifiés.
- Évaluer l'impact de la transition sur la personne et ses proches, à savoir - par exemple : quelles sont les pertes, totales ou partielles, qui n'ont pu être évitées au cours de cette période ?
- Évaluer avec l'ensemble des interlocuteurs, les conditions mises en place lors de la transition (par exemple l'effectivité de la coordination entre les acteurs).
- Mettre en lien ces évaluations avec le contexte de transition, c'est-à-dire avec le motif du changement.

¹⁹ PALLISERA, M., FULLANA NOELL, J., MARTÍN PAZOS, R., VILLA SUNE, M. Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*: 2014, vol. 24, n°2, pp. 100-115.

²⁰ KOHLER, P.D., FIELD, S. Transition-Focused Education: Foundation for the Future. *Journal of Specific Education*: 2003, vol. 37, pp. 174-183.

²¹ LONGTIN, V. *Étude exploratoire des transitions de milieux de vie en communauté des personnes présentant une déficience intellectuelle*. 156 p. Thèse Ph.D : Psychoéducation: Montréal: École de psychoéducation, Faculté des arts et des sciences. 2015. Disponible à l'adresse: <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/16035/Longtin_Veronique_2015_these.pdf>.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE* Exemples de critères de suivi

- L'élaboration, par les professionnels ressources de l'ESSMS, de protocoles et de procédures pour tout type de transitions repérées comme délicates (admission, sortie, hospitalisation, emploi, habitat etc.);
 - L'assurance de la continuité et de la cohérence des interventions lors des différentes transitions assurées par les professionnels ressources;
 - Les facteurs de risque et de protection concernant les différents types de transition sont connus de l'ensemble des acteurs;
 - Les zones de fragilités sont connues de chacun des acteurs:
 - proportion de personnes bénéficiant de protocoles et d'un programme de transition pour son accompagnement,
 - nombre de stages en immersion réalisés par la personne concernée dans des domaines différents pour favoriser la transition.
-

2 IDENTIFICATION DES BESOINS, ATTENTES ET ASPIRATIONS DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE

L'évaluation des besoins, attentes et aspirations de la personne et les réponses apportées nécessitent la mise en place d'une approche écologique. Elle permet de définir les différents types de besoins et les différents niveaux de soutien, d'aides humaines et matérielles nécessaires en termes d'intensité. Elle décrit de façon objective la nature et l'ampleur des besoins ainsi que leur graduation, allant des besoins courants aux besoins spécifiques et complexes.

Chaque acteur, dans le cadre de ses missions, peut être amené à évaluer la situation et à intégrer ces évaluations dans le cadre de l'approche globale et écologique de la personne accompagnée. En fonction de leurs compétences et de leur champ d'intervention, les objectifs de l'évaluation « clinique » et de l'évaluation « partagée »²¹ ainsi que l'angle d'analyse seront différents, obligeant les acteurs à une coordination optimale des « trois expertises » réunies : celle de la personne, celle de sa famille ou de ses aidants et celle des différents acteurs. L'évaluation des besoins de la personne, base de l'accompagnement, nécessite d'être partagée, régulière, précise, formalisée et de prendre en compte des facteurs environnementaux pour favoriser une approche globale²².

POINT DE VIGILANCE

L'évaluation des besoins, attentes et aspirations des personnes en situation de handicap est spécifiquement confiée aux équipes pluridisciplinaires d'évaluation des MDPH, pour une temporalité au minimum de 1 an et au maximum de 5 ans²³. Cette évaluation peut s'alimenter d'évaluations préalablement réalisées par d'autres acteurs. Il importe que les divers acteurs de l'accompagnement (antérieurs et futurs) prennent en compte cette évaluation de l'équipe pluridisciplinaire MDPH pour éviter les redondances. À partir des évaluations MDPH transmises, les ESSMS pourront effectuer ou mettre en place des évaluations complémentaires en sollicitant d'autres acteurs compétents. Ces évaluations seront par la suite transmises à la MDPH.

Il convient de s'assurer que les conditions préalables aux évaluations sont connues par tous les acteurs et qu'elles sont mises en place. Ces conditions peuvent notamment concerner les différents environnements où se déroulent les évaluations (contexte de vie, acteurs en charge de l'évaluation, etc.) et les outils utilisés. Ceux-ci doivent utiliser prioritairement des outils standardisés, codifiés selon les classifications internationales, « CIF compatibles », notamment les outils GEVA et GEVA compatibles.

2.1 CONNAÎTRE LA PERSONNE, SON PARCOURS ET SON PROJET DE VIE

Les situations singulières des personnes entraînent des différences selon les compétences fonctionnelles, sociales et comportementales. Le milieu de vie de la personne, son accès aux soins, son environnement social mais également le nombre et l'articulation des ressources mobilisées autour d'elle vont influencer sur son autodétermination, son autonomie et son état de santé. L'analyse de la situation de la personne par rapport à son parcours de vie permet de mieux la connaître pour pouvoir l'accompagner dans la construction de son projet de vie (autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources,

²¹ PEINTRE, C., BOUQUET-YSOS, C., ROUGIER, F. *Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010). Polyhandicap, autisme et autres TED, traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, surdité et double déficience sensorielle. Rapport final.* Paris : CEDIAS, CREAH Île-de-France, 2014. Disponible à l'adresse : <http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_final_definitif_juillet2014_5.pdf>.

²² CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA), ASSOCIATION NATIONALE DES CENTRES RÉGIONAUX POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTÉE (ANCREAI). *Guide méthodologique pour construire un diagnostic territorial partagé. À l'attention des agences régionales de santé et des conseils départementaux.* Paris : CNSA, ANCREAI, 2016. Disponible à l'adresse : <http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_-_dtp_version_definitive_validee.pdf>.

²³ En application de la loi de finances 2017, le décret n°2017-122 du 1^{er} février 2017 relatif à la réforme des minima sociaux fixe la nouvelle durée maximum de versement de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) et du complément de ressources à 20 ans.

etc.). Cette analyse permet de rechercher une adéquation entre son projet et la continuité de son parcours de vie ainsi que l'enchaînement des différentes formes d'accompagnement (soins, accompagnement social et médico-social, ressources, etc.). Elle aide les professionnels à mieux identifier et recueillir les besoins, attentes et aspirations de la personne ainsi que leur évolution dans le temps pour construire un accompagnement personnalisé. Elle permet également à la personne d'exprimer par écrit son [projet de vie](#) dans le formulaire de la MDPH.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la connaissance de la personne, le recueil d'information et la transmission d'information ;
- la prise en compte de la personne, de ses [besoins](#), attentes, aspirations et de leur évolution²⁴ ;
- la prise en compte de ses ressources, de ses compétences, de ses habitudes de vie ;
- la construction de son projet de vie ;
- le respect de ses intentions, volontés et de son projet de vie formalisé ;
- l'évaluation du fonctionnement de la personne dans tous les domaines de la vie.

→ RECOMMANDATIONS

Situation de la personne

→ Analyser la situation de la personne à son admission ou lors de l'actualisation de son projet personnalisé. Cela permet de définir le plus tôt possible les premiers facteurs de protection à mettre en place. Ces facteurs peuvent correspondre aux premières prestations indispensables et/ou à la mise en place des relais. La situation de la personne peut par exemple concerner :

- la poursuite de l'accompagnement du projet de vie en coordination avec les acteurs/intervenants dans les différents domaines de vie, le renforcement ou la diminution des modalités d'accompagnement et/ou modification des partenaires à mobiliser, sans interpellation de la MDPH ;
- l'évolution des besoins et/ou du projet de vie de la personne ;
- l'orientation dans une structure temporaire (second choix) ;
- une situation complexe ou situation critique²⁵.

→ Identifier également les facteurs de risques. Il peut s'agir par exemple²⁶ :

- prise en charge non adéquate au long cours ;
- facteurs de fragilité (isolement, précarité) ;
- problématique aide sociale à l'enfance – ASE/protection judiciaire de la jeunesse – PJJ ;
- refus d'admissions/échecs répétés de prise en charge ;
- refus des accompagnements, par la personne ou son entourage, pouvant aller jusqu'à la rupture ;
- risque de rupture de parcours (déscolarisation, des parents vieillissants, une rupture familiale, l'épuisement de l'aidant) ;
- transition dans l'accompagnement du secteur enfant vers le secteur adulte, maintien par défaut ;
- transition du secteur sanitaire ou social au secteur médico-social (par exemple : sortie d'hospitalisation, passage dans un centre hébergement, etc.) ;
- orientation vers un type de structure qui n'existe pas sur le territoire ou une structure n'ayant pas de places ;
- vieillissement de la personne : réorientation du fait de l'âge, difficultés d'accompagnement du fait de la déficience et de l'apparition de la dépendance liée à l'âge, etc. ;

»»»

²⁴ Cf. définitions.

²⁵ Situations « critiques » au sens de la *CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.* (cf. définitions).

²⁶ Les facteurs de risque correspondent aux facteurs identifiés par les MDPH dans le cadre du déploiement de la réponse accompagnée pour tous dans : CNSA. Rapport de capitalisation. Déployer la démarche « une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience. Juillet 2017.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

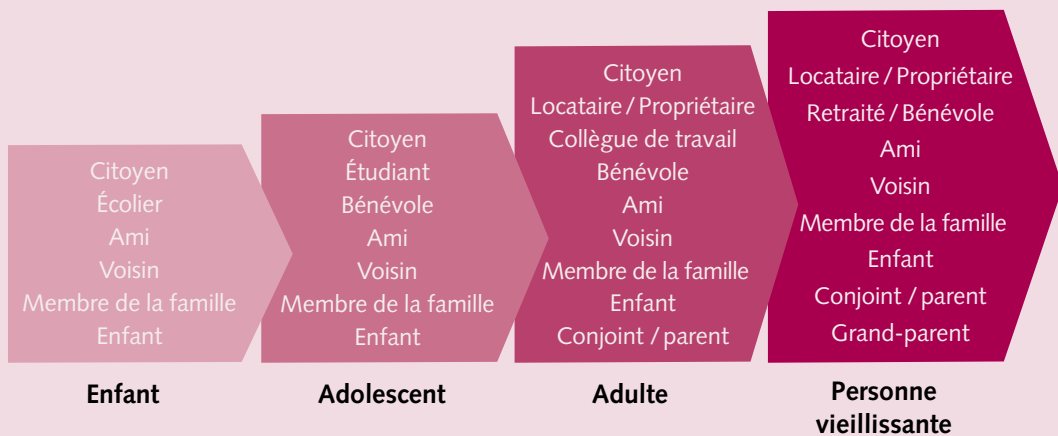
- complexité de l'élaboration et de la mise en œuvre de la réponse liée à la technicité, à l'apparition ou à l'évolution d'une pathologie de la personne.
- Recueillir les habitudes de vie de la personne et analyser avec elle sa participation sociale.

Il est entendu par habitude de vie, les activités courantes ou le rôle social valorisé par la personne ou encore le contexte socio culturel, selon ses caractéristiques. Les habitudes de vie assurent l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie d'une personne, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.

- Identifier et s'appuyer sur les besoins, attentes, aspirations et potentialités de la personne pour construire son projet.
- Prendre en compte les rôles sociaux que la personne remplit.

L'ÉVOLUTION DES RÔLES SOCIAUX AU COURS DU PARCOURS DE VIE

Le schéma ci-dessous permet d'identifier les différents rôles sociaux qu'une personne peut avoir tout au long de la vie. Ils correspondent à « ce que l'on a, ou que l'on nous donne ou que l'on prend, vis-à-vis des siens et de la société »²⁷. Il s'agit pour les professionnels, à travers ce schéma, de ne pas oublier de situer la personne en situation de handicap « en tant que », de prendre en compte ces différents rôles et de les valoriser. Ces rôles évoluent et se transforment au cours du parcours de vie. Cette évolution peut être difficile pour la personne notamment lorsqu'elle vieillit, lorsque son entourage disparaît et qu'elle ne peut plus en remplir certains. La diversité des situations sociales, en couple ou non, parents ou non, doit se refléter aussi chez les personnes



- S'assurer de disposer, dans le cadre du partage de l'information et sous conditions de respecter la confidentialité nécessaire, des éléments permettant de connaître le parcours de vie et biographique (événements qui ont eu des conséquences) de la personne et les épisodes les plus fréquents au cours desquels la coordination entre acteurs a été mise à l'épreuve (entrées et sorties d'hospitalisation, transition d'un ESSMS enfants vers un ESSMS adultes, etc.). Par exemple, le questionnaire peut être le suivant :

²⁷ HERVY, B. Le vieillissement des rôles sociaux. VST - Vie sociale et traitements: 2008, vol. 3, n° 99, pp. 34-40.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- la personne a-t-elle déjà exprimé un projet de vie ?
 - la personne était-elle au domicile avec ou sans accompagnement médico-social ou accueillie dans une autre structure ?
 - le dossier de la personne, transmis par les acteurs de l'accompagnement antérieur, est-il complet ? Y a-t-il des évaluations ? Connait-on les interventions dont la personne a bénéficié ? Sait-on si ces interventions ont été bénéfiques pour la personne ? Connait-on les habitudes de vie de la personne ? Connait-on ses facteurs de risque et de protection, les situations génératrices de stress ? Connait-on les loisirs de la personne ? Sait-on si la personne a lié des amitiés dans les différents environnements qu'elle a fréquentés et si elle souhaite les poursuivre ?
 - a-t-on identifié les différents milieux dans lesquels la personne évolue (par exemple dans le cadre de ses loisirs) ? A-t-on identifié dans ces milieux les acteurs en présence et les personnes ressources de son entourage ?
- Se rapprocher de la MDPH pour recueillir le projet de vie de la personne²⁸ avec l'accord de la personne ou de son représentant légal (s'intéresser aux conditions dans lesquelles le projet de vie a été exprimé).
 - S'assurer que le projet de vie, préalablement exprimé par la personne, correspond toujours à ses besoins, attentes, et aspirations, etc. Permettre à la personne d'exprimer son projet de vie.
 - Si le projet de vie est peu décrit/non exprimé ou ancien, accompagner la personne pour lui permettre d'exprimer son projet de vie (se référer à l'outil projet de vie). S'assurer qu'il est bien expliqué aux membres de la CDAPH.
 - Reconnaître et tenir compte de toutes les demandes de la personne (y compris celles pouvant paraître irréalisables).
 - Discuter avec les personnes qui ont des demandes éloignées de la réalité pour les éclairer et fixer avec elles des objectifs atteignables.
 - Évaluer les points forts ou les éléments sources de valorisation et de motivation qui ne sont pas toujours exprimés, verbalisés ou identifiés pour et par la personne en situation de handicap.
 - Prendre le temps d'accompagner la personne pour développer au fur et à mesure sa capacité d'autodétermination. Cela permet de :
 - co-construire avec la personne son projet et le décliner en objectifs concrets atteignables ;
 - définir avec la personne ce qu'elle peut réaliser pour optimiser son potentiel et vivre des situations valorisantes. L'accompagner pour exprimer des souhaits réalisables sans rompre la dynamique personnelle²⁹ nécessaire à la construction de son projet ;
 - prendre en compte le niveau d'autonomie de la personne et l'accompagner pour atteindre le niveau d'autonomie le plus haut ;
 - prendre en compte l'écart qui existe entre la situation présente et la situation souhaitée.

Recueil des informations et des évaluations menées

- En accord avec la personne et/ou son représentant légal, recueillir de façon rigoureuse les informations manquantes, les observations, les investigations, les évaluations nécessaires à l'accompagnement de la personne et les facteurs susceptibles d'engendrer des situations difficiles. En connaître les conséquences pour la personne et pour la coordination à mettre en place. Ce recueil est réalisé en :
 - identifiant avec la personne et/ou son représentant légal les bons interlocuteurs à contacter ;
 - contactant les différents acteurs de l'accompagnement et intervenants actuellement autour de la personne (y compris les services à domicile) ;

>>>

²⁸ La MDPH ont pour mission « l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil à la personne handicapée et à sa famille ainsi que l'aide à la définition du projet de vie des personnes handicapées » (article L146-3 du Code de l'action sociale et des familles) ; « d'apporter leur aide, sur leur demande, à la personne handicapée, ou à son représentant légal, pour la confection de ce projet de vie » (article L146-28 du Code de l'action sociale et des familles).

²⁹ Par dynamique personnelle, il est entendu la motivation de la personne, son enthousiasme, ses envies.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- invitant la personne et/ou son représentant légal et les intervenants antérieurs à renseigner – dans le respect du cadre légal relatif au partage de l'information – un dossier d'information ;
- prenant contact avec les personnels qui ont orienté la personne (MDPH).
- En accord avec la personne et/ou ses proches, proposer des visites au domicile et dans les différents environnements au sein desquels la personne évolue. Cela permet de mieux connaître les caractéristiques actuelles du milieu de vie, comprendre ses habitudes de vie afin de les intégrer au projet personnalisé, par exemple à l'aide du questionnement suivant :
 - qui sont, selon elle, les personnes ressources parmi son entourage ?
 - quelles sont les ressources mobilisées au domicile ?
 - quelles sont ses habitudes de vie ?
 - quelles sont ses possibilités d'accès aux technologies de l'information et de la communication ? Et quels sont ses besoins ?
 - quelles sont les stratégies qu'elle met en place dans son propre environnement (physique et matériel) ?

Les éléments à investiguer peuvent être³⁰ :

- le diagnostic, les handicaps associés, le parcours de santé, les problèmes somatiques et psychologiques et les traitements suivis ;
- l'environnement familial et social (fratrie, etc.) ;
- le parcours dans l'habitat, l'éducation, l'emploi, etc. ;
- les besoins en accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne et dans les déplacements ;
- le sommeil et l'alimentation ;
- les modalités de communication et outils utilisés (volet réceptif et expressif) ;
- les modalités de repères spatio-temporels et outils utilisés ;
- les particularités sensorielles et les points de vigilance ;
- l'adaptation sociale, et plus particulièrement les relations sociales ;
- les situations de « comportements-problèmes »
- les rythmes et les choix de vie de la personne concernée ;
- les activités quotidiennes ;
- les préférences et les aversions ;
- etc.

- S'assurer que les évaluations déjà effectuées s'appuient sur les démarches suivantes :
 - évaluation du fonctionnement (comprenant notamment une évaluation des fonctions cognitives et des apprentissages, de la cognition sociale, etc.) ;
 - évaluation des habiletés sociales : l'Assessment of communication and interaction skills (ACIS), la SAS II ou Échelle d'adaptation sociale (EAS), l'Échelle des provisions sociales (EPS)³¹ ;
 - évaluation somatique ;
 - évaluation psychologique ;
 - évaluation écologique en situation d'interaction, c'est-à-dire du comportement de la personne et sa participation ;

³⁰ ANESM. *Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés*. Saint-Denis : Anesm, 2016. p.74. Disponible à l'adresse : <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article1062&var_mode=calcul>.

³¹ BARREYRE, J.Y., MAKDESSI, Y. *Handicap d'origine psychique et évaluation des situations*. Volet 1 : recherche documentaire. Paris : CNSA, CEDIAS, 2007, p. 44. Disponible à l'adresse : <http://cediasbibli.org/opac/doc_num.php?explnum_id=1545>.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- évaluation des facteurs environnementaux, notamment une évaluation de l'environnement social et de l'environnement de vie et/ou de travail. Évaluer le niveau d'accompagnement social nécessaire à apporter. Identifier les besoins des aidants et les accompagner vers les ressources du territoire susceptibles de répondre à leurs besoins ;
- évaluation de l'accessibilité aux ressources du territoire.

Évaluation complémentaire des besoins

- Même si la personne est accompagnée par l'ESSMS depuis longtemps, s'assurer que celui-ci dispose de toutes les évaluations nécessaires de la personne. S'assurer de la transmission et de la traçabilité des informations en interne.
- S'assurer de la transmission des informations utiles et nécessaires aux différents partenaires du parcours de la personne, dans le respect du cadre juridique relatif au partage d'information.

Par exemple, le questionnement peut être le suivant :

- quelles sont les évaluations réalisées ?
- comment ont-elles été réalisées ?
- quand ont-elles été réalisées ?
- dans quels domaines ?
- toutes les évaluations ont-elles été transmises ?
- quel lien avec les anciens intervenants, la MDPH et/ou les professionnels libéraux le cas échéant ?
- qui recueille les informations selon les différents domaines ?
- etc.

En cas d'évolution du projet de vie ou d'évaluations manquantes, organiser – avec l'accord de la personne – les évaluations nécessaires à la mise en œuvre du projet pour confirmer ou infirmer les besoins de la personne dans les différents domaines³².

POINT DE VIGILANCE

Il ne s'agit pas d'une « check-list » des domaines à évaluer simultanément. Les évaluations dépendent des besoins, attentes et aspirations repérés. Elles sont à réaliser en fonction des interactions entre les domaines :

- santé somatique et psychique ;
- autonomie dans les actes de la vie quotidienne ;
- autonomie dans les déplacements ;
- droits et citoyenneté ;
- logement et activités domestiques ;
- participation à la vie sociale ;
- vie scolaire et étudiante ;
- travail et emploi ;
- apprentissage ;
- vie familiale ;
- vie affective et sexuelle ;
- ressources et autosuffisance économique.

>>>

³² Cf. la nomenclature des besoins et prestations proposée par l'outil « Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées – SERAFIN-PH », développé par la Direction générale de la cohésion sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillees_mars_16.pdf.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Avec l'accord de la personne, s'appuyer si nécessaire sur les partenaires préalablement identifiés pour réaliser les évaluations complémentaires.
- Unifier les pratiques en tenant compte des évaluations déjà effectuées, par exemple à l'aide du questionnaire suivant :
 - comment s'accorder entre acteurs pour uniformiser les outils d'évaluation ?
 - comment recueillir les informations et les expériences précédentes concernant les pratiques et les évaluations ?
 - quel type de recueil d'informations mettre en place ?
- S'assurer que les évaluations soient³³ :
 - régulières, « afin de mesurer les progrès de la personne et de valoriser les effets des interventions professionnelles et des participations mises en œuvre au quotidien » ;
 - précises, « reposant sur une mesure des écarts de perception entre les différents professionnels intervenant au sein d'une même situation et la personne elle-même » ;
 - formalisées, « pour donner un aperçu global de la situation à un instant donné » ;
 - transmises à l'ensemble des acteurs du parcours de vie, du parcours de soins de la personne dans le respect du partage de l'information.
- Proposer aux acteurs, chargés de réaliser les évaluations, de procéder de préférence à des mises en situation concrètes ou virtuelles (par exemple par des simulations grâce aux outils informatiques ou grâce à la réalité virtuelle). Les mises en situation concrètes doivent être réalisées dans différents lieux car une même mise en situation peut donner des résultats différents selon le lieu où elle s'exerce. Certaines évaluations et mises en situation demandent du temps (sur la durée). Elles contribuent à l'identification des freins et des éléments facilitateurs (par exemple pour l'inclusion) et devront par la suite être inscrites dans le projet personnalisé de la personne.
- S'assurer que la communication des résultats de l'évaluation des besoins³⁴ est claire, précise, comporte des orientations à suivre et des perspectives et que cette communication est partagée avec la personne.
- S'assurer que les résultats de l'évaluation des besoins permettent aux acteurs, impliqués dans l'accompagnement, de bénéficier d'un point de comparaison entre la situation de la personne avant et après l'évaluation.
- Partager ces informations avec l'ensemble des professionnels de l'accompagnement dans le respect des dispositions légales en matière de partage d'information. Informer la personne de l'intérêt de partager ces observations avec ses aidants et/ou son entourage et l'accompagner dans cette démarche si elle le désire. Restituer ces compléments d'évaluation à la MDPH.

 Exemples de critères de suivi

- Les compétences et les potentialités de chaque personne concernée sont évaluées de façon concrète ;
- La personne bénéficie d'informations et d'explications (selon ses besoins, avec adaptation à son niveau de compréhension) concernant le processus d'évaluation et des résultats des évaluations ;
- Proportion de personne ayant bénéficié d'une évaluation initiale de leurs besoins (à réaliser pour chacun des domaines de serafin) :
 - proportion de personnes ayant bénéficié de mise en situation dans le cadre de la démarche d'évaluation,
 - proportion de personnes évaluées à qui ont été données des explications et des informations sur le processus d'évaluation, les résultats et les interventions.

³³ BARREYRE, J.-Y. Le handicap d'origine psychique : l'avenir d'une illusion. *Pratiques en santé mentale* : 2016, vol. 62, n°1, pp. 26-35.

³⁴ *Ibid.*

2.2 CONNAÎTRE LES RESSOURCES DISPONIBLES DANS L'ENTOURAGE³⁵ DE LA PERSONNE

La participation des aidants et de l'entourage permet notamment de travailler en amont les situations où la personne accompagnée ne serait plus à même de recevoir l'information et de participer aux décisions qui la concernent (désignation d'une personne de confiance, mise en place d'un mandat de protection future, élaboration de directives anticipées, etc.). De plus, la participation des aidants et de l'entourage permet de tenir compte de l'ensemble des soutiens et/ou fragilités qui jalonnent le parcours de la personne accompagnée et d'en tenir compte dans les réponses proposées. Cette participation diffère d'une famille à une autre selon ses ressources. En outre, les professionnels ne peuvent pas exiger de l'entourage une implication identique. Cette implication est à mettre directement en lien avec leurs ressources (matériel, humaines, financières, etc.).

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la reconnaissance de l'expertise de l'entourage ;
- la reconnaissance et la prise en compte des ressources et des difficultés de l'entourage ;
- l'implication de l'entourage dans l'accompagnement et son évolution ;
- l'identification des intervenants autour de la personne, du rôle tenu par chaque acteur (la famille y compris) ;
- l'identification des situations d'isolement.

POINT DE VIGILANCE

Pour une bonne implication de l'aidant et de l'entourage, il est important d'apporter une information claire et de respecter leur point de vue. Ce point de vue participe à la réflexion et il permet de prendre des décisions dans le cadre d'un échange négocié entre les différentes parties.

L'objectif n'est pas de dire aux aidants et à l'entourage ce qu'ils doivent faire mais de leur donner la capacité de s'exprimer sans jugement.

→ RECOMMANDATIONS

- Échanger avec la personne concernée et l'aider à définir systématiquement la place qu'elle souhaite donner à ses aidants et à son entourage pour son accompagnement, et celle que ceux-ci veulent/peuvent prendre tout au long de cet accompagnement. S'assurer que son choix s'effectue hors de toute pression et non pas dans le but d'éviter un conflit. Définir avec la personne :
 - la nature des informations partagées avec les proches, aidants/représentants légaux, les différents sujets qu'elle souhaite ou non aborder ;
 - les modalités de transmission des informations (cahier de liaison, entretiens réguliers, etc.).
- Recueillir auprès de la personne sa connaissance et sa perception de son entourage, et réaliser un « état des lieux » des parties prenantes. Le questionnement peut être le suivant :
 - qui sont les personnes de son entourage ?
 - la personne a-t-elle désigné une personne de confiance ?
 - comment la personne perçoit les personnes qui l'entourent ?

>>>

³⁵ Cf. fiche Zoom sur l'entourage.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Identifier le rôle de l'aidant, dont le questionnaire peut être le suivant :
 - quel est le degré d'implication de l'aidant aux regards des rôles tenus par les professionnels ?
 - quels sont la place et le rôle tenus par l'aidant face à la personne aidée ?
 - quel est son niveau d'expertise face aux problématiques de la personne aidée ?
- Identifier la perception des proches sur les besoins et les attentes qu'ils estiment nécessaires. Le questionnaire peut être le suivant :
 - quelle perception a l'aidant de l'accompagnement qu'il délivre ?
 - quel est son degré d'investissement face à la personne aidée ?
 - quelle est la perception des besoins de la personne selon l'aidant, les proches ?
- Connaître les relations interpersonnelles entre la personne et son entourage. Le questionnaire peut être le suivant :
 - comment la personne perçoit sa place et son rôle social vis-à-vis de son entourage ?
 - quels sont les liens qui relient la personne à son entourage (fréquence des rencontres) ?
 - quelle est la capacité de la personne à entrer en relation avec des proches, des pairs ?
 - qui apporte à la personne un appui concret ?
 - quelle est la disponibilité et la volonté de la ou des personne(s) apportant l'appui concret ?
 - quelle est la place et les rôles tenus par les pairs, l'entourage, les bénévoles ?
 - est-ce que la personne a une bonne connaissance de son entourage (commerçants, acteurs de la ville, etc.) ?
- Évaluer l'impact de l'accompagnement du proche aidé sur la vie de l'aidant.
- Connaître la situation de l'aidant, à l'aide du questionnaire qui peut être le suivant :
 - quelle est la structure familiale de l'aidant (conflits familiaux, etc.) ?
 - quel est le niveau socio-économique de l'aidant et de l'entourage (difficultés financières, etc.) ?
 - quelles sont les potentialités de l'aidant ?
 - quelles sont les ressources dont dispose l'aidant ?
 - quelles sont les caractéristiques personnelles de l'aidant (isolement, épuisement, souffrance psychique, vieillissement, etc.) ?
 - quel est son niveau d'information et a-t-il eu accès à toutes les informations s'il a besoin lui-même de se faire aider ?
- Identifier les besoins et les attentes de l'aidant : s'agit-il de demandes et d'attentes relatives :
 - à la santé ?
 - à de l'information et de la formation ?
 - à des conseils, de l'écoute (guidance parentale) ?
 - à une aide financière ou matérielle ?
 - à du soutien psychologique ?
 - à de la coordination ?
- Anticiper l'évolution de la place des aidants, des pairs, et de l'entourage, à savoir qui est la personne à contacter si l'aidant principal devait ne plus être en mesure de participer à l'accompagnement de la personne aidée ?
- Évaluer la distance géographique entre la personne aidée et son entourage. Le questionnaire peut être le suivant :
 - qui vit dans ou à proximité de son habitat ?
 - quelle est la disponibilité des personnes résidant à proximité ?
 - quel temps de déplacement faut-il pour se rendre de l'un à l'autre ?

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Évaluer la qualité de l'interface entre les aidants, les acteurs du domicile, et les autres professionnels. Le questionnaire peut être le suivant :
 - quelle est la qualité de la communication entre eux ?
 - quelle est la connaissance mutuelle du travail et des conditions de travail de chacun ?
 - quels sont les outils communs développés ?
- Identifier, repérer et décrire à l'aide d'outils les ressources et les relations que la personne entretient avec les pairs, notamment quels sont les facteurs qui limitent ou a contrario favorisent les interactions relationnelles entre pairs ?

 **Exemples de critères de suivi**

- Les aidants et les personnes ressources sont identifiés;
- Les aidants et les personnes ressources sont reconnus comme telles :
 - proportion de personnes pour lesquelles l'aidant principal est connu et indiqué dans le dossier de la personne,
 - proportion de personnes pour lesquelles la place donnée aux aidants est définie et inscrite dans le dossier de la personne,
 - proportion des aidants pour lesquels l'implication dans l'accompagnement est évaluée et définie.

3 LES ACTEURS DE LA DYNAMIQUE DU PROJET DE VIE DE LA PERSONNE

Les compétences et les savoir-être de la personne concernée peuvent être très différents selon le contexte dans lequel elle évolue. Les aidants et l'entourage peuvent, dans certaines situations, aider les professionnels à mieux identifier les attentes de la personne car ils connaissent son histoire, ses préférences et ses habitudes de vie. Leur perception peut être complémentaire à celle des équipes. Ainsi, ce sont bien l'ensemble des observations et diverses perceptions des professionnels, familles et aidants qui sont à prendre en compte.

3.1 IDENTIFIER ET CONNAÎTRE LES MISSIONS DES PROFESSIONNELS RESSOURCES DE L'ESSMS

Le travail de coordination implique une mise en relation constante des différents acteurs. Leurs compétences respectives permettent de répondre au mieux aux besoins des personnes accompagnées.

Ce raisonnement conduit à connaître et à faire connaître les compétences, les ressources des professionnels de l'ESSMS et les limites au-delà desquelles l'ESSMS est amené à rechercher sur le territoire des dispositifs répondant de façon partielle ou totale aux besoins de la personne. Ce n'est qu'à partir de cette construction que les professionnels de l'ESSMS pourront s'identifier et être identifiés sur le territoire comme des professionnels ressources.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'identification et la mobilisation des ressources/compétences des professionnels ressources de l'ESSMS.

POINT DE VIGILANCE

Les professionnels ressources peuvent dépendre d'un établissement, service, association, ou organisme gestionnaire, de différentes tailles (établissement ou service unique ou organisme gestionnaire de plusieurs établissements ou service, etc.), de nature variable (établissement ou service, organisme gestionnaire associatif ou lucratif, organisme gestionnaire de droit privé ou de droit public, etc.) et de secteurs différents (social, médico-social, mixte sanitaire et social, etc.).

Ce n'est qu'à partir de la connaissance de ses ressources internes (moyens humains, financiers, compétences, prestations, etc.) que l'ESSMS peut faire appel à des ressources extérieures et mobiliser les partenaires du territoire (y compris ceux de droit commun), pour répondre aux besoins du parcours de la personne. Aucun ESSMS ne peut prétendre répondre à lui seul à l'ensemble des besoins d'une personne. C'est pourquoi cette logique est valable pour toutes les personnes accompagnées par l'ESSMS.

→ RECOMMANDATIONS

→ Identifier les [prestations](#), les ressources (matérielles et humaines) et les pratiques de l'ESSMS dans divers [domaines](#)³⁶ :

- les activités quotidiennes ;
- la communication et les relations avec autrui ;
- la culture, les loisirs ;
- l'insertion sociale ;
- le logement ;
- l'éducation et la scolarisation ;

³⁶ Voir les différentes catégories de besoins et prestations détaillées dans la nomenclature du projet SERAFIN-PH : http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillées_mars_16.pdf.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- la formation, l'insertion professionnelle et l'emploi ;
 - les démarches administratives et la gestion des ressources ;
 - les droits et la citoyenneté ;
 - les soins somatiques et psychiatriques (l'ESSMS est-il en mesure d'assurer des interventions préventives et thérapeutiques) ?
 - la vie affective, sexuelle et familiale.
- Décrire les articulations et les coopérations internes entre les différents champs d'activités des professionnels de l'ESSMS. Cela permet de vérifier qu'il n'existe pas de morcellement ou de juxtaposition des interventions des différents acteurs.
- Évaluer le type d'organisation dans laquelle les professionnels de l'ESSMS évoluent. Le questionnaire peut par exemple être le suivant :
- quel est le fonctionnement interne en place ?
 - quelles sont les démarches d'évaluation interne mises en place ?
 - quels sont les outils proposés par l'équipe pour effectuer ces évaluations ?
 - quelles sont les ressources de l'organisme gestionnaire et de l'association le cas échéant ?
- Valider, ajuster et développer les idées innovantes et les interventions qui feront partie de la « carte ressources et limites de l'ESSMS ».
- Recueillir la représentation que le professionnel se fait de sa propre efficacité. Le questionnaire peut par exemple être le suivant :
- quelle est la perception qu'il a du bien-fondé des actions ?
 - quelle est son aptitude personnelle à les intégrer ?
 - quelle est sa perception du public accueilli ?
 - quelle reconnaissance et estime de ses pairs reçoit-il ?
- À partir du recueil du témoignage de l'équipe, identifier et comprendre les tendances, signes d'échec, insatisfaction des professionnels.
- Identifier les leviers permettant d'analyser ces échecs et insatisfactions des professionnels. Le questionnaire peut par exemple être le suivant :
- quels sont les plans d'action mis en place pour corriger les imperfections ?
 - quel est le niveau d'implication offert aux professionnels (rôle de la formation etc.) ?
 - quel est le plan de formation construit à partir des besoins des personnes, des obstacles et des manques observés dans l'équipe ?
- Évaluer les rapports entre les professionnels de l'ESSMS. Le questionnaire peut par exemple être le suivant :
- quelle est la charge de travail de chacun ?
 - quels sont les moyens matériels dont disposent les équipes en ce qui concerne les ressources éducatives, soignantes, etc. ?
 - quels sont les horaires de l'équipe ?
- Analyser tout ce qui compose les savoirs formels, les savoirs pratiques, l'expérience et les savoir-faire des professionnels de l'ESSMS (les parcours existants, les usages, les points de tension et d'enchantement, etc.).
- Identifier les ressources et les limites des professionnels de l'ESSMS en s'appuyant sur l'évaluation des bonnes pratiques. Le questionnaire peut par exemple être le suivant :
- quelles sont les compétences de chaque professionnel (acquises et à acquérir) ?
 - comment sont mises en lien les compétences de chaque professionnel de l'équipe avec le domaine de formation et l'expérience professionnelle ?
- Identifier les capacités d'un professionnel de l'équipe ressource à assurer la fonction de coordination (se référer au chapitre sur la fonction de coordination).
- Valoriser les compétences des professionnels. Décrire et analyser les compétences développées, les ressources, le plateau technique, les besoins constatés et l'évolution des prestations prévues. Cette

>>>

→ RECOMMANDATIONS SUITE

évaluation peut notamment être réalisée dans le cadre de l'élaboration ou de l'actualisation du projet de la structure ou de l'évaluation interne.

- Positionner les professionnels de l'ESSMS comme une ressource du territoire.
- Inscrire dans le projet d'établissement ou de service :
 - l'analyse des résultats en ce qui concerne les compétences/ressources reconnues et limites des professionnels ressources ;
 - le plan d'action pour corriger les imperfections.
 - la construction du plan de formation à partir des besoins des personnes, des obstacles et des manques observés dans l'ESSMS ;
- Inscrire dans le plan de formation, les formations relatives à la connaissance transprofessionnelle, à la préparation à des collaborations transversales, à l'utilisation d'outils de communication, de coordination et d'information entre les professionnels et avec la personne.
- Déterminer au sein de l'ESSMS les actions à mettre en place pour se faire connaître des acteurs du territoire (élaboration et diffusion auprès des partenaires de fiches descriptives indiquant son rôle, ses missions et implantations).
- Communiquer aux partenaires, à la MDPH, aux ARS et aux Conseils départementaux les résultats relatifs aux compétences/ressources, aux limites de l'ESSMS et aux professionnels ressources de l'ESSMS afin de contribuer au diagnostic territorial.
- S'assurer de bien relayer auprès des acteurs et de l'ensemble des partenaires, à la fois, ce qui ne relève pas de la compétence des professionnels ressources de l'ESSMS et, à la fois, les atouts de l'ESSMS (compétences et ressources) pouvant être proposés aux partenaires.

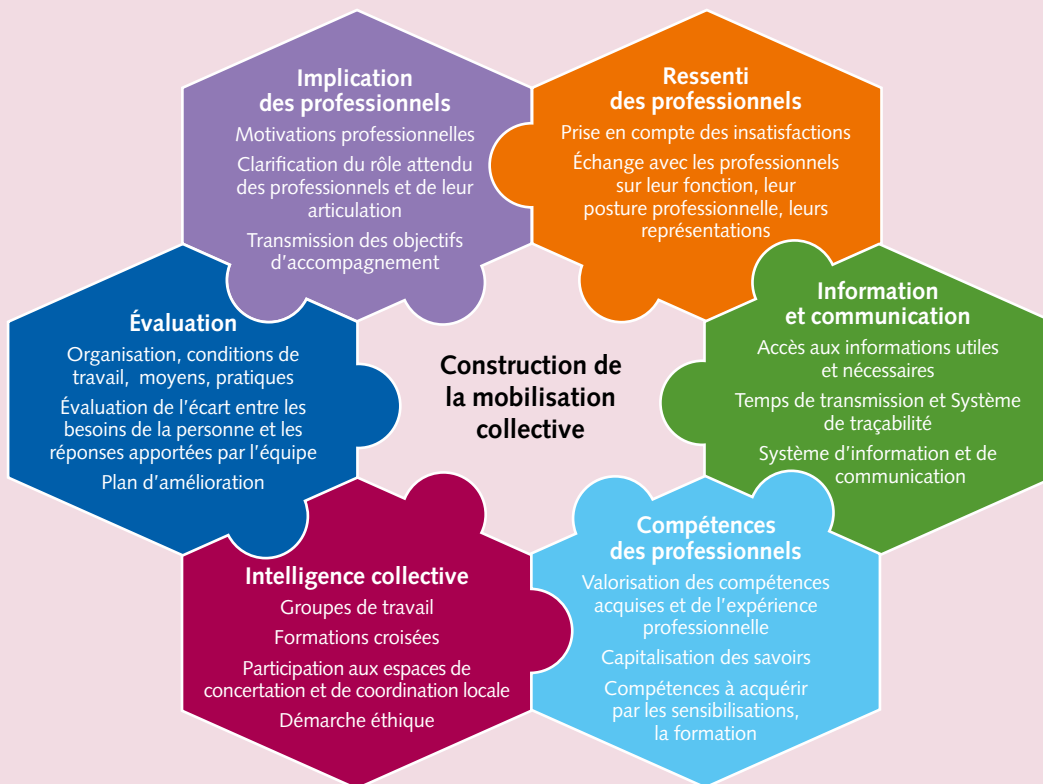
 **Exemples de critères de suivi**

- Les ressources et limites (dont les moyens humains et matériels) de l'ESSMS sont identifiées et tracées ;
 - Les objectifs attendus et les modalités d'une démarche d'ouverture sur le territoire sont inscrits dans les documents institutionnels :
 - temps dédié pour construire la carte « ressources et limites » de l'ESSMS ;
 - Proportion de professionnels en interne ayant participé à l'élaboration de la carte « ressources et limites » de la structure.
-

→ RECOMMANDATIONS SUITE

LA DÉMARCHE D'ANALYSE DES PROFESSIONNELS RESSOURCES DE L'ESSMS

Cette représentation graphique présente les différents domaines à explorer pour créer une dynamique collective au sein de l'ESSMS et ainsi favoriser la coordination. Les professionnels peuvent s'appuyer sur les recommandations et les questionnements proposés dans cette partie pour identifier les pratiques et les ressources. Ce questionnaire peut être mené dans le cadre de l'élaboration ou de l'actualisation du projet d'établissement, des démarches d'évaluation ou de contractualisation de moyens ou s'appuyer sur les travaux issus de ces démarches.



3.2 IDENTIFIER LES **ACTEURS RESSOURCES** DES DIFFÉRENTS CHAMPS POUR RÉPONDRE AU PROJET DE LA PERSONNE

Les professionnels d'ESSMS possèdent certaines ressources internes leur permettant de répondre aux besoins de la personne. Certains des besoins nécessitent de faire appel à des acteurs et partenaires extérieurs exerçant sur le territoire de proximité, au niveau départemental, régional ou national. Pour construire un projet personnalisé de qualité et assurer à la personne un parcours de vie cohérent et continu, une coordination est à rechercher avec l'ensemble des acteurs, aussi bien en interne qu'avec ceux du territoire (de secteurs identiques et différents).

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'identification et la mobilisation des ressources/compétences de l'ensemble des acteurs du territoire.

Se référer aux fiches acteurs et aux outils.

→ RECOMMANDATIONS

- Identifier sur le territoire, les acteurs œuvrant dans le domaine de la solidarité, de la culture, des loisirs, de l'art, des sports, etc. (musées, écoles et universités, associations de quartier, centres socioculturels, bibliothèques municipales, associations sportives, artistiques, etc.) et les structures spécialisées dans le secteur du handicap (fédération française de sport adapté, organismes de vacances adaptées, etc.).
- Repérer les spécificités locales, par exemple les partenariats autour des dispositifs de la politique de la ville, variant selon les sites et les collectivités, les politiques développées, les pratiques partenariales locales, etc. Par exemple, le questionnement peut être le suivant :
 - quelle exploration du quartier a été réalisée ?
 - avec quels acteurs de proximité (voisins, commerçants, pharmacies, équipements publics, élus, etc.) l'ESSMS et/ou la personne a tissé des liens ?
 - quelles sont les actions à mener avec les divers partenaires locaux ?
 - quelle est la nature des relations entre les partenaires ?
 - dans quel contexte local (sociodémographique, associatif, etc.) s'effectue ce partenariat ?

ILLUSTRATION - PRATIQUE D'UN ESSMS

Le foyer les Mirabelles est une structure accompagnant des personnes en situation de handicap, située dans un immeuble du centre d'une petite ville. Lors de son ouverture et régulièrement, les professionnels vont à la rencontre des habitants, des commerçants et des acteurs de droit commun du quartier pour présenter les missions de la structure et les spécificités des personnes qu'ils accompagnent et qui habitent le quartier. Afin de créer davantage de liens, les professionnels de la structure, les personnes accompagnées qui le souhaitent et les partenaires de la structure, organisent une fois par an une fête de quartier. Ces différents événements et échanges permettent de sensibiliser le voisinage au handicap, de se connaître mutuellement pour limiter les inquiétudes, de créer du lien entre les professionnels, les personnes, mais aussi entre les voisins et les commerçants.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Utiliser les diagnostics territoriaux de l'ARS³⁷, du Conseil départemental, le diagnostic partagé réalisé dans le cadre du projet territorial en santé mentale³⁸ notamment, et ceux d'autres partenaires (Équipes relais handicaps rares par exemple) pour identifier des acteurs (ESSMS, plates-formes territoriales d'appui, etc.) et des réseaux de coordination. Cela permet de répondre par exemple aux questions suivantes :
- quelles sont les ressources identifiées sur le territoire concernant, par exemple, la protection de l'enfance, le logement, l'emploi, la continuité de l'accompagnement en cas d'hospitalisation, la réduction des hospitalisations inadéquates, l'aménagement des transitions entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ?
 - quels sont les aides et accompagnements disponibles sur le territoire pour les aidants ?
 - quelle est la nature des relations entre les partenaires ?
 - quelle est la place occupée par chaque professionnel accompagnant la personne ?
 - existe-t-il des pôles de compétences et de prestations externalisées pouvant apporter des réponses en matière de besoins spécifiques ?

ZOOM SUR LES PÔLES DE COMPÉTENCES ET DE PRESTATIONS EXTERNALISÉES (PCPE)

Institués par une instruction du 12 avril 2016³⁹, les PCPE s'inscrivent dans le cadre de la démarche « Réponse accompagnée pour tous », du Troisième plan autisme et du Second schéma handicaps rares. Ils ont pour vocation de fournir des prestations complémentaires à l'offre médico-sociale existante. Ils permettent notamment, en totalité ou en partie :

La délivrance de prestations directes auprès des enfants et adultes en situation de handicap (vivant au domicile, hébergés en établissement de manière inadaptée et/ou connaissant des périodes de transition) assurées par des professionnels formés, salariés de l'ESSMS support ou d'ESSMS partenaires, ou par des professionnels libéraux (hors nomenclature) ;

La délivrance de prestations aux familles et aidants des personnes concernées ;

La formalisation d'un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle et la désignation d'un coordonnateur (la personne accompagnée ayant toutefois la possibilité de désigner un autre coordonnateur de parcours si celui-ci est désigné dans le cadre d'un PAG ou si un coordonnateur de parcours est déjà en charge de la coordination des interventions au sein de l'ESSMS de référence).

La coordination des interventions effectuées par ces pôles dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées.

Ils visent à proposer « une réponse souple et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, dans une visée inclusive ». Ils interviennent par le biais d'une notification spécifique de la CDAPH.

Chaque PCPE doit être rattaché à un ESSMS. Le gestionnaire du PCPE est sélectionné par un appel à candidature.



³⁷ Notamment réalisés dans le cadre de l'élaboration du projet régional de santé. Cf. Décret n° 2016-1023 du 26 juillet 2016 relatif au projet régional de santé. « Le schéma régional de santé est opposable est également opposable, dans les conditions prévues aux articles L. 313-4, L. 313-8 et L. 313-9 du Code de l'action sociale et des familles, aux établissements et services sociaux et médico-sociaux. »

Art. R. 1434-12 du CSP. Les projets régionaux de santé des Agences régionales de santé frontalières et des Agences régionales de santé des régions d'outre-mer organisent, lorsqu'un accord cadre international le permet, la coopération sanitaire et médico-sociale avec les autorités du pays voisin par des conventions de coopération. À ce titre, les projets régionaux de ces agences comportent des objectifs et des actions prenant en compte la dimension transfrontalière dans leurs politiques sanitaire et médico-sociale.

³⁸ Art. R. 3224-3 du CSP. Pour établir l'état des ressources disponibles, identifier les insuffisances dans l'offre de prévention et de services sanitaires, sociaux et médico-sociaux et dans l'accessibilité, la coordination et la continuité de ces services, et préconiser des actions pour y remédier, le diagnostic partagé prévu au II de l'article L. 3221-2 du CSP. « Art. R. 1434-4. Du CSP. Le schéma régional de santé est élaboré par l'Agence régionale de santé sur le fondement d'une évaluation des besoins. À cette fin, elle effectue un diagnostic comportant une dimension prospective des besoins de santé, sociaux et médico-sociaux et des réponses existantes à ces besoins, y compris celles mises en œuvre dans le cadre d'autres politiques publiques. « Le diagnostic porte également sur la continuité des parcours de santé, l'identification d'éventuels points de rupture au sein de ces parcours et les difficultés de coordination entre professionnels, établissements ou services. »

³⁹ Instruction n° DGCS/SD3B/2016/110 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et des prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Favoriser l'accès aux banques de données répertorient les compétences territoriales.
- Identifier les dispositifs qui centralisent les informations sur le territoire (CREAI, Centres de ressources, Maison départementale de l'autonomie, Maison départementale de la solidarité, centre communal d'action sociale, Mission locale, etc.). À ce titre, quels sont les acteurs facilitant l'accès aux informations permettant d'identifier les ressources sur un territoire ?
- Identifier les compétences des équipes plus spécialisées et reconnues comme expertes sur un territoire.
- Analyser les obstacles et les freins à la mise en place d'un travail en coopération sur le territoire. Identifier quels sont les acteurs du territoire susceptibles d'agir dans le processus de coopération, en tant que porteurs ? En tant qu'alliés ? En tant que freins ?
- Connaître les modes de gouvernance établis entre les partenaires institutionnels.
- Solliciter l'ARS et le Conseil départemental concernant les dispositifs de coopération pour lesquels ils assurent un rôle de pilote sur un territoire.
- Participer et/ou favoriser en tant que professionnels ressources de l'ESSMS la participation des personnes accompagnées à la réalisation du diagnostic partagé du territoire, à des projets territoriaux et aux espaces de concertation et de coordination locales, par exemple les conseils locaux de santé mentale ou toute commission créée par les collectivités territoriales, etc.
- Participer au développement d'outil d'interconnaissance de l'offre (par exemple, les annuaires).

ILLUSTRATION - PRATIQUES D'UNE ASSOCIATION

Un dispositif a mis en place une plateforme sur un site Internet afin de pouvoir identifier les ressources du territoire. Ce site permet au grand public et aux professionnels d'accéder à une banque de données répertorient les compétences territoriales. Les professionnels peuvent ainsi avoir une compréhension du périmètre d'intervention de chacun des organismes présents sur le territoire (répertoire des compétences). Le dispositif met également en place des groupes de réflexions pluri-institutionnelles autour de thématiques repérées collectivement comme prioritaires.

 Exemples de critères de suivi

- La connaissance par les professionnels ressources du territoire d'intervention et des compétences de chacun des partenaires ;
- La mise à disposition d'outils et/ou d'informations permettant d'identifier les ressources du territoire ;
- La participation au développement d'outils d'interconnaissance des acteurs ou la création de son propre répertoire des acteurs du territoire :
 - nombre de participations annuelles à des projets territoriaux ou à des instances territoriales ;
 - nombre de partenaires identifiés sur le territoire dans chaque domaine ([serafin](#)⁴⁰).

⁴⁰ Cf. la nomenclature des besoins et prestations proposée par l'outil « Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées – SERAFIN-PH », développé par la Direction générale de la cohésion sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillees_mars_16.pdf

3.3 IDENTIFIER À L'INTERFACE L'ACTEUR ASSURANT LA FONCTION DE COORDINATION

La démarche de coordination s'inscrit dans les pratiques professionnelles courantes. Elle a pour objectif d'améliorer la fluidité des échanges entre les divers acteurs concourant à cet accompagnement.

La personne assurant la fonction de coordination ne remplace aucun autre intervenant ou aucune autre compétence mais assure le lien entre les acteurs et les différents projets personnalisés mis en œuvre au sein de chaque dispositif. Elle représente aussi l'interlocuteur principal pour la personne accompagnée. Cette fonction est par exemple assurée par le *case-manager*⁴¹. Beaucoup de professionnels remplissent déjà cette fonction de coordination sans la nommer comme telle. Cette fonction de coordination ne correspond pas à un nouveau métier mais à une nouvelle mission assurée par des professionnels qui conservent par ailleurs leurs attributions habituelles. Les professionnels assurant la fonction de coordination exercent une responsabilité fonctionnelle et non pas hiérarchique.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la reconnaissance et la prise en compte de l'interdépendance des acteurs dans l'accompagnement ;
- la reconnaissance et l'articulation des fonctions de coordination des référents et de la personne assurant la fonction de coordination ;
- la définition des critères permettant d'identifier la personne assurant la fonction de la coordination en fonction de la situation de la personne.

POINT DE VIGILANCE

Il n'existe pas de consensus sur le niveau d'étude minimal requis pour assurer la fonction de coordination. Cette fonction requiert surtout du savoir être et savoir-faire (bon relationnel, gestion de problème, capacité de négociation, etc.) qui peuvent être acquis ou étayés par la formation.

La fonction de coordination diffère de celle de la personne de confiance, dont le rôle de cette dernière est strictement encadré par les textes⁴².

Certaines personnes ont déjà un ou des interlocuteur(s) remplissant une fonction de coordination pour certains domaines. Il peut s'agir d'un aidant, d'un professionnel etc. Il ne s'agit pas d'annuler les rôles joués par ces personnes mais bien au contraire, de les valoriser, de travailler avec elles et de s'accorder sur la bonne coordination à mettre en place.

→ RECOMMANDATIONS

- En lien avec la personne et ses aidants, le cas échéant, identifier la(les) personne(s) en charge de la fonction de coordination, en fonction des besoins et des attentes de la personne accompagnée. Parallèlement, il est important de tenir compte du domaine d'accompagnement prédominant de la personne assurant la fonction de coordination, de sa disponibilité et de sa situation géographique.
 - lorsqu'il y a une notification unique, le destinataire de cette notification est légitime pour assurer la fonction de coordination ;
 - de même, lorsque l'un des dispositifs de l'accompagnement inclut la coordination dans ses missions (équipe relais, SAVS, SAMSAH, etc.), il est plus enclin à assurer cette fonction ;

>>>

⁴¹ En France, il peut se traduire par « gestionnaire de cas ».

⁴² Textes de référence concernant la personne de confiance : article L. 311-5-1 du CASF, qui consacre la personne de confiance dans le secteur social et médico-social ; art. L1111-6 du Code de la santé publique ; annexe 4-10 du Code de l'action sociale et des familles.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- le référent somatique, lorsqu'il est désigné, peut lui aussi légitimement assurer la fonction de coordination ;
 - toute personne actrice du parcours de la personne peut assurer cette fonction, y compris un aidant (sous réserve de bien définir la fonction et ses limites).
- Favoriser une approche pluridisciplinaire de la fonction de coordination, si nécessaire et selon le parcours de la personne, en désignant un binôme d'acteurs en charge de la fonction de coordination (sanitaire/ social ; professionnel/proche).
- Tenir compte du choix de la personne et des critères relevant de l'analyse de la situation de la personne. Rechercher son adhésion et celle de sa famille autant que possible.
- Tenir compte du degré de disponibilité des acteurs pour désigner la(es) personne(s) en charge de la fonction de coordination. Il s'agit d'un acteur en relation régulière avec la personne, qui intervient dans son quotidien.
- Tenir compte également des capacités, du savoir-être⁴³ (attitude positive, bienveillance, empathique, neutre - dépourvu de tout jugement, chaleureuse), de la pertinence et de la faisabilité des professionnels à assumer au quotidien ce rôle ainsi que du nombre de personnes déjà suivies par la personne assurant la fonction de coordination.
- Identifier, formaliser et partager entre tous les acteurs de l'accompagnement les fonctions permettant d'assurer la continuité et la cohérence des différentes interventions auprès d'une personne en situation de handicap.
- Identifier le contenu de la fonction de coordination et les acteurs qui en ont la charge, selon le niveau de coordination nécessaire, et la situation de la personne.
- Permettre à la personne assurant la fonction de coordination d'avoir une visibilité sur l'ensemble des interlocuteurs et leurs missions afin de respecter le rôle de chacun.

 Exemples de critères de suivi

- Toute personne concernée bénéficie d'un accompagnement par un acteur assurant la fonction de coordination ;
- Toute personne concernée a identifié la personne assurant la fonction de coordination ;
- La définition du rôle, des missions, des compétences et du savoir être de la personne assurant la fonction de coordination est claire et précise :
 - nombre de personnes ayant recours à une personne assurant la fonction de coordination,
 - proportion de professionnels, assurant la fonction de coordination, formés à cette fonction.

 Outil : les missions de référence et de coordination

L'activité humaine nécessite de mettre en action une coordination des interdépendances entre les acteurs concernés⁴⁴. Pour les activités quotidiennes, selon les besoins identifiés, elle se réalise soit en mode ordinaire (par « ajustement mutuel »), soit en mode dédié. Le mode dédié s'effectue à travers une pratique dont le but est de gérer « de manière consciente, volontaire et imputable⁴⁵ » les situations d'intervention dont la complexité est grande. La coordination est alors renforcée en termes d'intensité et de systématisation. Ce mode dédié mobilise ainsi pour les professionnels et leurs pratiques, de nouvelles compétences et de nouveaux savoirs professionnels.

⁴³ ANESM. *Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés*, op. cit.

⁴⁴ COUTURIER, Y., GAGNON, D., Y. L. Les compétences procédurales requises à la coordination dédiée. *Phronesis*, : avril 2012, vol. 1, n°2, pp. 15-23. DOI 10.7202/1009057ar.

⁴⁵ *Ibid.*

→ RECOMMANDATIONS SUITE

 Outil : les missions de référence et de coordination (suite...)

Les missions de coordination sont assurées par une personne qui établit le lien entre les acteurs des différents domaines de l'accompagnement. Celle-ci assure le suivi de la personne avec d'autres acteurs qui interviennent à un moment du parcours. La personne assurant cette fonction connaît les ressources disponibles pour orienter et s'occuper de la personne ayant besoin d'accompagnement⁴⁶.

Les missions de coordination s'appuient sur une vision globale des diverses interventions à coordonner. Elles permettent une plus grande réactivité et plus de flexibilité dans l'accompagnement de la personne⁴⁷.

Les missions de coordination sont les suivantes :

- l'intervention directe ou indirecte, le suivi et la veille, la réévaluation de la situation, le conseil, la surveillance, l'anticipation des évolutions et la participation à la mise en œuvre de l'accompagnement :
 - la rencontre avec la personne, ses aidants, les acteurs intervenant auprès d'elle,
 - la création de lien entre la personne, les aidants et l'équipe dans le but de faciliter la communication et de personnaliser l'accompagnement,
 - l'orientation de la personne dans les démarches,
 - la gestion de la fonction de « porte-parole » et de relais des intérêts, attentes et besoins de la personne,
 - la coordination des évaluations et de l'accompagnement de la personne dans ses démarches pour aboutir à la définition de ses besoins,
 - la définition d'un projet global pour la personne et la construction des actions de manière concertée avec la personne et l'ensemble des intervenants,
 - la vérification de la cohérence des projets personnalisés dans chaque dispositif, déclinant le projet de vie,
 - l'emploi des outils et dispositifs nécessaires à la mise en œuvre du projet de vie;
- l'intervention en tant que facilitateur de l'ensemble des actions mises en œuvre;
- la constitution d'un « réseau professionnel informel⁴⁸ » :
 - l'utilisation des moyens de communication efficaces entre les professionnels et la mise en place des réseaux de communication entre les différents acteurs,
 - la communication auprès des professionnels du territoire,
 - le suivi de la situation de la personne en coordination avec les différents intervenants;
- la valorisation de l'expression, du dialogue et de l'échange d'informations entre tous les acteurs dans le respect du cadre juridique du partage de l'information;
- l'animation régulière de temps d'échange entre acteurs intervenant autour de la personne.
 - la préparation des réunions avec la personne et ses proches, le cas échéant,
 - le rassemblement de toutes les informations nécessaires, en accord avec les modalités de partage d'information,
 - pendant les réunions, le recueil des apports nouveaux, la restitution des informations recueillies et la recherche du consensus entre le projet de la personne et ses attentes,
 - en concertation avec les autres acteurs, l'établissement des priorités et des objectifs ainsi que l'identification des responsables et les délais,
 - la réalisation d'une synthèse contenant les objectifs (équilibrés et adaptés) et les responsabilités de chacun,
 - le suivi des décisions prises;
- le rappel des règles de fonctionnement, du sens et du rôle de chacun des acteurs (différents professionnels, proches, etc.);



⁴⁶ BLOCH, M.A., HÉNAUT, L. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod, 2014.

⁴⁷ *Ibid.*

⁴⁸ BLOCH, M.A., HÉNAUT, L., *op. cit.*

→ RECOMMANDATIONS SUITE

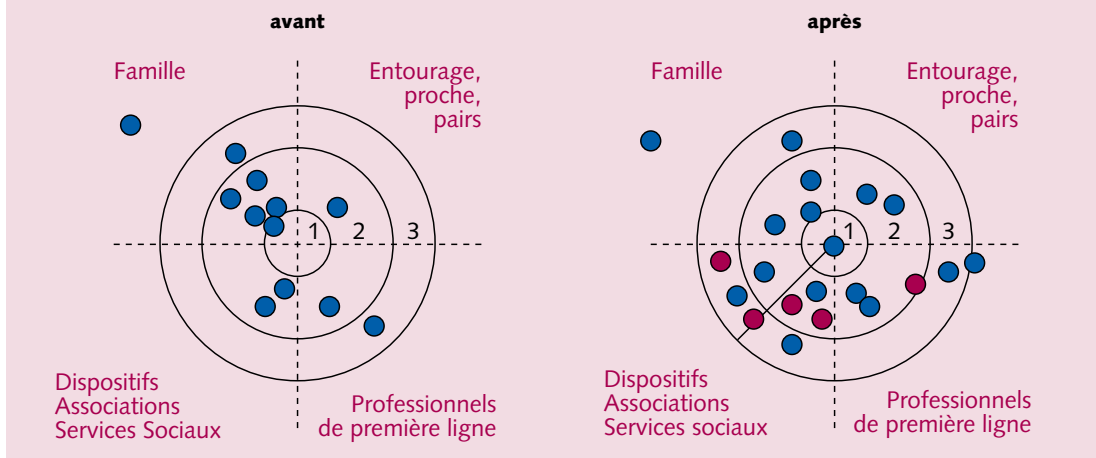
🔍 Outil : les missions de référence et de coordination (suite...)

- le déplacement au domicile de la personne accompagnée ou sur les lieux de travail des partenaires de l'accompagnement pour assurer le bon fonctionnement de la coordination ;
- le déclenchement d'une réunion institutionnelle et/ou la sollicitation des décisionnaires en cas de difficultés ;
- l'adaptation de la posture au degré de difficulté de la situation :
 - la coordination sous forme de « *case management* » dans les situations plus complexes nécessitant des liens plus étendus entre les partenaires,
 - selon Le Case Management Society UK (CMSUK)⁴⁹, le *case management* se définit comme un processus collaboratif global qui mesure, planifie, met en place et évalue les possibilités d'accompagnement et de services pour venir répondre aux besoins tant sanitaires, que sociaux ou éducatifs des personnes avec des besoins complexes. Le dispositif s'articule autour d'un *case manager* qui est le professionnel ressource en charge d'organiser la planification et la coopération entre les différents acteurs qui interviennent autour de l'utilisateur tout au long de son parcours,
 - la constitution d'une équipe *ad hoc* pour les situations nécessitant un niveau d'intégration plus complète.

3.4 SCHÉMATISER LE RÉSEAU SOCIAL⁵⁰ : LA CIBLE DE CARLOS SLUZKI⁵¹

🔍 Outil : la cible de Carlos Sluzki

Après avoir répertorié l'ensemble des acteurs participant à l'accompagnement de la personne en situation de handicap (personne, entourage, professionnels), l'outil proposé permet d'étudier et de visualiser la densité du réseau social, de clarifier la place (proximité ou non) et les rôles des différents acteurs du réseau.



⁴⁹ CASE MANAGEMENT SOCIETY UK (CMSUK). *Standards et Best Practice Guidelines. 2nd Edition*. Reading (G.B.) : CMSUK, 2009. 87 p.

⁵⁰ Selon le nouveau dictionnaire critique d'action sociale, « La notion de réseau évoque tout à la fois des contacts entre membres d'une même famille, les relations entre amis ou de loisirs, l'association plus ou moins formelle entre acteurs (...), c'est-à-dire toutes les relations durables, source d'aides non négligeables ». BARREYRE, J.-Y., BOUQUET, B. *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. 2^e éd. Paris : Bayard, 2006. Il peut être composé, par exemple, d'aïdants, du représentant légal, de membres de la famille, d'amis, de personnes du voisinage, d'acteurs du social, du médico-social ou du sanitaire.

⁵¹ SLUZKI, C.E. *Migration and the disruption of social networks*, op. cit.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

🔍 Outil : la cible de Carlos Sluzki (suite...)

Cet outil retrace, sous forme de schéma, la perception que la personne a de son réseau au sens large. Les objectifs sont multiples selon les besoins. Il peut s'agir de retracer le mouvement du réseau après un événement, de qualifier les liens perçus dans le réseau, de clarifier la place et les rôles des différents acteurs du réseau, de soulever les freins et leviers dans la mobilisation du réseau. Cet outil reste avant tout un support d'échange avec la personne accompagnée.

La cible permet d'étudier la densité du réseau social d'une personne. Elle se divise en quatre cadrans et trois cercles concentriques (représentés par 1, 2 et 3 sur la cible). Toutes les personnes (familles, dispositifs, associations, etc.) sont représentées par des points bleus.

- le cadran 1 est représenté par la famille ;
- le cadran 2 concerne l'entourage proche de la personne, dont les pairs ;
- le cadran 3 s'adresse aux professionnels de première ligne, c'est-à-dire, ceux accompagnant la personne au quotidien mais aussi d'autres professionnels de première ligne, par exemple le médecin généraliste ;
- le cadran 4 se compose des dispositifs, associations du territoire (centre de santé, centres ressources, etc.). Les institutions comme la MDPH, l'ARS, le conseil départemental peuvent faire partie de la cible quand cela s'avère nécessaire.

La personne « étudiée » est au centre de la cible. Plus la personne sera soutenue (par l'ensemble des acteurs sur la cible), plus les points se situeront dans le premier cercle ou le deuxième cercle (représentant les relations intermédiaires avec moins de proximité). Le troisième cercle concentrique fait appel aux relations occasionnelles/ponctuelles.

Deux réseaux sont représentés : le réseau primaire composé de « famille, amis et pairs » et le réseau secondaire indiqué par une partie « professionnels » et « dispositifs/institutions ».

Pour aider au repérage, la coordination avec les professionnels extérieurs, comme avec le généraliste ou les dispositifs, peut être indiquée par des points de couleur rouge.

🔍 Outil : les besoins de la personne face aux acteurs en présence

Le schéma ci-dessous propose de mettre en parallèle les besoins identifiés pour une personne dans différents domaines de vie⁵² et les acteurs au sein de son milieu de vie (aidants professionnels ou non, entourage) susceptibles de contribuer à son accompagnement afin de satisfaire les besoins identifiés. Pour plus de pertinence, le schéma doit de préférence intégrer non seulement le nombre des acteurs concernés, mais aussi pondérer ce nombre en fonction de leur degré de proximité avec la personne (cadrans 1 à 4 du modèle de la cible de Sluzki).

**Nombre et proximité des acteurs en présence
au regard des besoins évalués dans différents domaines de vie**



>>>

⁵² Ces domaines correspondent à ceux identifiés dans la nomenclature Serafin-PH.

4 CONSTRUCTION DU DISPOSITIF RESSOURCE SUR LE TERRITOIRE

L'identification des partenaires et de leur coopération implique une logique de parcours. Cette nouvelle vision essentielle impose un changement des pratiques qui nécessite de connaître l'articulation et le rôle précis que chaque acteur du dispositif doit tenir. Cela requiert également que les acteurs du dispositif ressource partagent le même niveau d'informations avec les personnes, les aidants et les professionnels ressources de l'ESSMS dans l'objectif de construire « un discours commun » clair.

4.1 INSCRIRE LES PROFESSIONNELS RESSOURCES DANS LE DISPOSITIF

Au sein de chaque dispositif, la mise en place d'un fonctionnement s'articule selon deux logiques combinées : Une logique interne au dispositif, qui s'appuie sur l'identification, la mobilisation et la réévaluation régulière des compétences des professionnels (et des bénévoles le cas échéant), ainsi que sur un travail de réflexion éthique, de formation et d'interrogation sur le positionnement adéquat à donner à cette structure sur son territoire. Une logique externe, qui articule les compétences des professionnels ressources de l'ESSMS avec celles identifiées parmi l'ensemble des acteurs du territoire pour améliorer et personnaliser les réponses apportées aux besoins identifiés. Les professionnels ressources s'inscrivent dans un dispositif territorial plus large que l'ESSMS dont ils dépendent. Ils mettent leurs compétences à la disposition d'autres acteurs du territoire et recherchent auprès d'eux des compétences complémentaires aux leurs.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la recherche de la participation des professionnels ressources au dispositif ressource ;
- une coordination interne et externe organisée ;
- la mobilisation des professionnels dans la coordination.

POINT DE VIGILANCE

Le dispositif ressource est constitué des professionnels ressources de l'ESSMS, de la personne, de l'entourage (avec son accord) et des acteurs ressources du territoire, qu'ils soient de droit commun ou spécifiques. De nombreux acteurs travaillent déjà en partenariat sur le territoire. Il ne s'agit pas d'écarter tout ce qui a déjà été mis en place mais au contraire d'élargir, voire de consolider le partenariat existant qui servirait de base à la construction du dispositif ressource.

→ RECOMMANDATIONS

- Définir dans le projet d'établissement ou de service, les objectifs en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que les modalités d'organisation et de fonctionnement.
- Favoriser l'appropriation et la mise en œuvre d'outils de communication internes et externes afin que les professionnels ressources partagent de façon cohérente les informations. Établir des documents de liaison utilisables en interne ou en externe pour faciliter l'accompagnement (par exemple, la fiche d'habitudes de vie de la personne).
- Dans les écrits (notamment les comptes rendus) et les échanges interprofessionnels, veiller à :
 - réaliser des documents identiques pour la personne, les aidants et les professionnels ;
 - utiliser un vocabulaire et des formulations valorisantes pour la personne ;
 - mentionner uniquement les éléments factuels et nécessaires et en conformité avec le cadre juridique du partage de l'information.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Prévoir des temps dédiés de coordination et de transmission d'informations repérés (notamment lors des changements d'équipes, par exemple jour/nuit).
- Transmettre aux professionnels, à travers une communication adaptée, une vision claire et précise des objectifs à atteindre en termes d'accompagnement du parcours de la personne ainsi que ce qui est attendu d'eux (définition du rôle) dans le travail de coordination.
- S'organiser en interne pour être en mesure de mobiliser les partenaires institutionnels pour les situations le nécessitant.
- Motiver les professionnels à s'inscrire dans le dispositif et à participer au travail de coordination en tenant compte de leurs intérêts personnels et de leurs expériences professionnelles acquises.
- Encourager les professionnels de niveaux de qualification différents, issus de secteurs d'intervention ou avec des pratiques différentes, à travailler avec d'autres acteurs.
- Sensibiliser ou former les professionnels aux postures et outils permettant de développer l'autodétermination, notamment pour l'élaboration du projet de vie.
- Valoriser, dans la coordination, la place des professionnels ressources auprès des autres acteurs du territoire.
- Établir une charte d'accompagnement par les pairs et définir les conditions de la mise en place de la pair-aidance dans la structure.
- Prendre en compte le regard et l'avis des autres professionnels sur la situation et les intégrer à l'équipe de professionnels, notamment ceux qui interviennent au domicile pour lesquels le travail en équipe est en pratique plus difficile à mettre en œuvre (isolement professionnel).

↗ Exemples de critères de suivi

- L'existence de temps repéré et dédié à ces temps de transmission ;
- Les professionnels ressources de l'ESSMS mettent à disposition divers moyens de communication pour faciliter les échanges et la participation des acteurs (possibilité de conférences téléphoniques, etc.):
 - nombre de professionnels concernés par un partenariat au sein du dispositif.

4.2 INSCRIRE LE RÔLE DE LA PERSONNE ET DES PROCHES DANS LE DISPOSITIF RESSOURCE

La personne et les proches associés au dispositif se trouvent dans un contexte inhabituel. Cela suppose de définir en premier lieu avec la personne (si elle est apte à exprimer sa volonté), ses souhaits par rapport à l'implication de son entourage et d'identifier les membres de ce dernier appelés à intervenir et, en second lieu, de définir avec la personne et son entourage l'articulation et le rôle qu'ils auront à tenir.

Ils auront besoin pour se sentir légitimes et être opérationnels, de connaître le rôle de l'ensemble des acteurs du dispositif ressource.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la reconnaissance de l'expertise et du pouvoir d'agir de la personne et de ses proches ;
- le respect du choix de la personne dans l'implication de ses proches ;
- l'adaptation des modalités de communication à la personne et son entourage.

>>>

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

→ RECOMMANDATIONS

- Mettre en place les conditions nécessaires pour soutenir et développer la participation de la personne au sein du dispositif, en se posant par exemple les questions suivantes :
 - quels choix fait-elle en fonction de ses préférences et des personnes par lesquelles elle souhaite être accompagnée ?
 - quelles nouvelles activités souhaite-t-elle expérimenter ?
 - quels sont le contenu, la durée et l'intérêt des actions qui lui sont proposées ?
 - quelles actions et/ou interventions nécessitent d'interpeller différents acteurs ?
 - quel est le niveau d'intensité de l'accompagnement le plus adapté ?
- Prendre appui, dans le dispositif, sur les potentialités et les facteurs de protection de la personne pour qu'elle soit actrice de son projet. Respecter ce que la personne a exprimé, ainsi que le fait qu'elle modifie ses projets. Lorsque la personne est non communicante, prévoir des outils de communication alternatifs.
- Reconnaître et prendre en compte l'expertise des aidants et faciliter leur implication dans le dispositif ressource. Cela permet, dans la mise en œuvre de la coordination du parcours de la personne que les professionnels soient mieux informés pour répondre aux besoins des aidants.
- Reconnaître les ressources, les capacités d'action et d'initiative des aidants, à l'aide du questionnement suivant :
 - quel soutien leur permet d'agir selon leurs souhaits ?
 - qui peut les assister dans leur rôle (personne de confiance par exemple) ?
 - comment obtenir la participation du plus grand nombre d'aidants ?
 - comment les aider à prendre des engagements correspondants à leurs possibilités ?
- Reconnaître, puis valoriser les savoirs et compétences issus :
 - de l'expertise d'usage des personnes⁵³ ;
 - de l'entraide entre pairs ;
 - de la coordination avec les pairs ;
 - du soutien de l'intervention par les pairs auprès des équipes, des partenaires et du réseau social.
- Développer et maintenir les espaces d'expression de la personne. Mettre en place les conditions permettant à la personne de donner un avis en toutes circonstances.
- Définir les modalités de communication et d'échange entre les aidants, les proches et les professionnels, dans le respect des modalités légales de partage d'informations à caractère secret. Les adapter en fonction de l'évaluation réalisée (partie 2.1) et de l'évolution de la situation de la personne.

↗ Exemples de critères de suivi

La mise en place des outils pour échanger des informations entre les aidants non professionnels, l'entourage et les professionnels de l'accompagnement :

- proportion de personnes accompagnées pour lesquelles un outil de liaison avec les proches (avec l'accord de la personne) a été défini, est inscrit dans le dossier et est mis en place ;
- proportion d'outils de transmission mis en place, utilisés à l'heure actuelle (efficacité de l'outil).

⁵³ Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. *Plan d'action en faveur du travail social et du développement social.* Mesures 1 à 5 : Le travail social doit pouvoir se construire en mobilisant l'ensemble des intelligences, et en s'appuyant sur le ressenti et le vécu des personnes, sur leur « expertise d'usage ».

4.3 DÉFINIR L'ORGANISATION DU DISPOSITIF RESSOURCE

Il est important que chaque acteur définisse, au préalable, le rôle qu'il va tenir dans la coordination qui se met en place. Les zones d'ombre sont à considérer comme d'éventuelles situations de tensions entre partenaires. Ainsi, avant l'apparition d'une difficulté et afin d'anticiper les risques, il est opportun dans l'élaboration du partenariat que chacun puisse définir ses missions, ses ressources et ses limites (cf charte partenariale : étape 4 « engagement ressource »).

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la compréhension, par l'ensemble des acteurs du dispositif ressource, de l'intérêt de définir les missions de chacun.

POINT DE VIGILANCE

Le partage des informations avec l'ensemble des professionnels de l'accompagnement s'inscrit dans le respect des dispositions légales en matière de partage d'information, en particulier l'information et le recueil du consentement de la personne accompagnée⁵⁴.

→ RECOMMANDATIONS

- Constituer le dispositif ressource composé de professionnels ressources de l'ESSMS, des acteurs ressources du territoire, pouvant être mobilisés en fonction des besoins de la personne et comportant une personne assurant la fonction de coordination. La personne et les proches le cas échéant, font partie intégrante de l'équipe.
- Décrire et analyser finement les obligations réciproques des partenaires, les niveaux de responsabilités respectifs et les obligations réciproques. Formaliser le partenariat quel que soit le support retenu (charte partenariale, protocole, convention, groupement de coopération sociale et médico-sociale).
- Définir conjointement les articulations possibles entre les spécificités des professionnels ressources de l'ESSMS et celles des autres acteurs du dispositif ainsi qu'avec celles des éventuels partenaires. Faire connaître le cadre d'intervention des professionnels ressources de l'ESSMS auprès des autres acteurs du dispositif en :
 - faisant figurer les ressources, les limites et les périmètres d'intervention de chaque acteur dans les documents formalisant le partenariat ;
 - favorisant la connaissance des complémentarités et la clarification de la répartition des compétences de l'ensemble des acteurs.
- S'accorder avec les partenaires sur le ou les objectifs poursuivis en matière d'accompagnement. Prévoir des modalités d'évaluation de la coordination :
 - à quoi aboutit le partenariat ?
 - que veut-on obtenir et que peut-on donner dans le partenariat ?
 - le partenariat remplit-il les objectifs qui lui ont été assignés ?
- Mettre en place un système d'information commun et partagé – dans le cadre légal relatif au partage de l'information. Le système d'information permet de partager l'information entre acteur, d'assurer une

>>>

⁵⁴ La Commission nationale de l'informatique et des libertés produira prochainement un guide relatif aux dispositions en matière de partage d'informations.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

gestion partagée du suivi de la situation⁵⁵, d'analyser les écarts entre les besoins de la personne et les prestations et quantifier l'activité pour en rendre compte.

- Organiser la transmission d'information et de la communication afin de faciliter – dans le cadre légal relatif au partage de l'information – la circulation des informations et gagner du temps en :
 - développant des outils à la fois descendants, ascendants et transversaux (notes de service, tableau d'information, documents de liaison, etc.), accessibles aux professionnels quel que soit leur lieu d'exercice ;
 - prévoyant des temps de réunion, des contacts téléphoniques, des temps de retour de pratiques.
- Favoriser la mise à disposition d'outils technologiques de l'information et de la communication (messagerie sécurisée, visioconférence, dossier dématérialisé, tablette au domicile, etc.)
- Élaborer, améliorer et partager collectivement les supports par exemple au travers de :
 - fiches et documents de liaison ;
 - documents de synthèse ;
 - outils propres au parcours de soins ;
 - procédures tout au long du parcours permettant d'éviter la déperdition d'information notamment concernant les habitudes de vie de la personne ;
 - conventions déclinées en protocoles (voir outil proposé).
- Définir les compétences, le cadre et le périmètre d'intervention de la personne assurant la fonction de coordination ainsi que les outils qu'elle utilise et met à la disposition des acteurs.
- Définir précisément le rôle de chaque personne qui accompagne la personne vis-à-vis de la personne assurant la fonction de coordination :
 - il s'agit notamment de s'assurer que la présence et les interventions de chacun des aidants bénéficient du consentement de la personne accompagnée.
- Définir une durée initiale durant laquelle l'acteur assurant la fonction de coordination est désigné et prévoir des réévaluations régulières.
- Assurer la permanence de la fonction de coordination, si nécessaire, en définissant un acteur principal associé à un second, pouvant prendre le relais en cas d'indisponibilité du premier.
- Définir précisément les conditions de la transmission de l'échange d'informations entre les acteurs de l'accompagnement et la(es) personne(s) en charge de la fonction de coordination.
- Prévoir autant que possible des temps de coordination communs aux acteurs constituant le dispositif. Valoriser le temps nécessaire à cette coordination et à la fonction de coordination.
- Afin de répondre aux besoins humains et matériels que nécessitent l'exercice de la coordination et la fonction de coordination dans le dispositif, se rapprocher de l'ARS pour avoir des informations sur les possibilités d'un dialogue de gestion convergent (c'est-à-dire un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens - CPOM - propre aux besoins financiers du dispositif).

ILLUSTRATION - RÉSEAU

Juliette est une jeune femme en situation de handicap. Elle vit au domicile de ses parents, situé dans une zone rurale. Juliette aime les sorties et les activités mais certaines activités que Juliette souhaiterait poursuivre ou découvrir ne sont accessibles qu'en milieu urbain. La ville la plus proche est à 40 minutes de son domicile et ses parents ne peuvent pas toujours être disponibles aux bons horaires pour l'accompagner à ses activités. Depuis quelques semaines, Juliette a accès à une plateforme d'animation itinérante. Les professionnels de cette plateforme ont recueilli ses souhaits d'activités lors d'un entretien individuel. Il lui a ainsi été proposé des projets individuels ou collectifs, ponctuels ou réguliers. Juliette a ainsi pu participer à des randonnées, aller au théâtre et découvrir de nouveaux sports.

⁵⁵ LAMBERT BARRAQUIER, A. Ingénieries collaboratives et coordination des parcours des personnes handicapées. Filières, réseaux et intégration des services, des modèles à l'épreuve des territoires. *Vie sociale*: 2014, vol. 2, n°6, pp.75-103.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

La plateforme d'animation est portée par un réseau regroupant des acteurs de services de l'aide à domicile, des établissements et services pour personnes handicapées et pour personnes âgées et souhaite encourager la dynamique partenariale. Les différents partenaires envoient leur programme d'activités et des personnes extérieures peuvent également participer à ces ateliers. La plateforme communique sur l'animation et propose un accompagnement pour les personnes qui le souhaitent. La plateforme recueille également des souhaits d'activités et les difficultés rencontrées par les personnes.

↗ Exemples de critères de suivi

- L'inscription de toutes procédures et conventions de coordination dans le projet d'établissement;
- L'effectivité des procédures et conventions;
- L'avancement du conventionnement (conventions signées/conventions prévues):
 - nombre de conventions signées et effectives avec des professionnels des différents domaines (serafin⁵⁶),
 - nombre de partenariats formalisés par l'élaboration d'un document (exemple : charte partenariale).

ZOOM SUR LES PROJETS EN COURS EN MATIÈRE DE SYSTÈMES D'INFORMATION

La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », 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 rappelle que : « il n'y a pas de coordination des acteurs sans partage et/ou échange d'informations » et met en évidence les objectifs poursuivis par les différents projets en cours :

- « ceux destinés à aider les professionnels à connaître l'offre disponible afin que des solutions puissent être recherchées et mises en place de façon collaborative (...);
- ceux destinés au partage de l'information entre professionnels habilités, contribuant à la prise en charge des personnes concernées, avec leur accord. Il s'agit notamment du Dossier médical partagé (DMP), du dossier de l'utilisateur en ESMS (chantier en cours) devant permettre de définir un socle commun d'informations partageables pour un meilleur accompagnement de la personne au service de son parcours de vie. »

Le Répertoire opérationnel des ressources (ROR) est le référentiel de description des ressources sanitaires, médico-sociales et sociales du territoire, destiné à aider les professionnels à connaître l'offre disponible afin d'améliorer le parcours de la personne.

Le système d'information commun aux MDPH, par harmonisation des outils existants, est en cours d'élaboration ; ses contours en ont été précisés par décret⁵⁷. Ses finalités sont l'instruction des demandes de prestation ou d'orientation des personnes en situation de handicap, le suivi des parcours individuels de la personne handicapée (orientation scolaire, professionnelle ou vers un ESSMS), ainsi que la simplification des démarches des usagers par la mise en place d'un télé service leur permettant de faire leurs demandes et d'en assurer le suivi⁵⁸.



⁵⁶ Voir la nomenclature des besoins et prestations proposée par l'outil « Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées – SERAFIN-PH », développé par la Direction générale de la cohésion sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillees_mars_16.pdf

⁵⁷ Décret n°2017-879 du 9 mai 2017 modifiant les dispositions concernant le système d'information des Maisons départementales des personnes handicapées et le système national d'information statistique mis en œuvre par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Instruction N° DGCS/SD3B/CNSA/SGMCAS/DSSIS/2016/322 du 23 septembre 2016 relative au système d'information de suivi des orientations dans le secteur du handicap.

⁵⁸ La concrétisation de l'outil ainsi que son déploiement sur des MDPH pilotes sont prévus au cours de l'année 2017.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

Outils numériques⁵⁹ : Le déploiement de Services numériques d'appui à la coordination usuelle et complexe (SNAC) est prévu dans le cadre du volet e-parcours du programme Territoires de Soins 2021. Une instruction⁶⁰ en précise les objectifs, qui sont « Pour le déploiement progressif de ces services numériques auprès des acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux participant à la coordination des parcours, sur l'ensemble du territoire, notamment (mais pas uniquement) pour accompagner les missions d'appui à la coordination telles que définies par le décret 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes »⁶¹.

Ces services numériques doivent inclure le plus grand nombre d'acteurs possibles et s'appuyer sur les ressources existantes (réseaux de coordination, CLIC, MAIA, etc.). La logique de déploiement du dispositif est régionale, sous l'égide des ARS⁶².

ZOOM SUR - LES OUTILS DE LIAISON FIXÉS DANS LE DÉCRET RELATIF AUX OBLIGATIONS DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES ACCUEILLANT OU ACCOMPAGNANT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ADULTES N'AYANT PU ACQUÉRIR UN MINIMUM D'AUTONOMIE⁶³

Des documents de liaison fournissent des éléments de compréhension de la personne et servent de support de communication entre la personne, ses aidants le cas échéant, et les différents professionnels intervenant auprès d'elle.

Pour les MAS et les FAM, il est indiqué que ces documents sont à transmettre par l'établissement lors des consultations médicales à l'extérieur, des hospitalisations, lors d'accueils provisoires dans d'autres établissements sociaux et médico-sociaux ou encore lors de vacances adaptées.

Il convient toutefois d'étendre les hypothèses de transmission à toutes les situations de transitions, et y compris les retours à domicile, les changements d'établissements ou l'ensemble des départs en séjour, même s'ils ne sont pas effectués dans le cadre des vacances adaptées.

Ces documents doivent être conformes au cadre réglementaire prévu pour le partage d'informations⁶⁴ et être tenus à jour. Ce contenu est précisé pour les structures MAS et FAM, mais peut être déployé pour l'ensemble des personnes en situation de handicap :

- une fiche exposant de façon simple les principales caractéristiques et les précautions à prévoir pour le type de handicap présenté par la personne ;
- une fiche, à l'intention d'un médecin, présentant les informations médicales relatives à la personne ;
- une fiche de liaison paramédicale indiquant les soins quotidiens et les éventuelles aides techniques dont la personne a besoin ;
- une fiche sur les habitudes de vie et les conduites à tenir propres à la personne, qui peut être remplie avec la personne et/ou les aidants et/ou le médecin traitant.

⁵⁹ AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX (ANAP). *Organisations territoriales au service de la coordination. Tome 1 : construction de dispositifs d'appui à la coordination des situations complexes, op. cit.* ANAP. *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination. Tome 2 : programme fonctionnel type.* Paris : ANAP, 2017. Disponible à l'adresse : <<http://www.anap.fr/ressources/publications/detail/actualites/systeme-dinformation-territorial-pour-le-parcours-et-la-coordination-tome-2-programme-fonctionnel-type/>>

⁶⁰ Instruction n° DGOS/PF5/2017/135 du 24 avril 2017 relative à l'accompagnement du déploiement des services numériques d'appui à la coordination (SNACs) dans les régions.

⁶¹ Missions définies par le décret n°2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes.

⁶² Un appel à projets est lancé auprès des ARS en vue d'une expérimentation sur des territoires pilotes jusqu'à fin 2019, puis de la généralisation du dispositif sur l'ensemble de la région.

⁶³ Documents de liaison requis en MAS et FAM : Article D344-5-8 du CASF.

⁶⁴ Le décret n°2016-994 du 20 juillet 2016 précise les conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et d'accès aux informations de santé à caractère personnel.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

🔍 Outil : la charte du partenariat

Les étapes de la concertation	Les conditions de réussite	Les modalités opérationnelles
<p style="text-align: center;">1</p> <p style="text-align: center;">Partenaires pertinents et ressources</p>	<p>Identification des besoins et des objectifs du partenariat</p> <p>Recherche sur le territoire des partenaires possibles pour répondre à ces besoins</p>	<p>Rapprochement avec l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation dans les MDPH, l'ARS, les représentants des départements</p> <p>Définition des techniques de médiation et de la stratégie de sollicitation des acteurs à mettre en place</p>
<p style="text-align: center;">2</p> <p style="text-align: center;">Plan commun et définition des règles d'engagement</p>	<p>Développement du plan du partenariat dans le respect de chacune des parties</p> <p>Définition des objectifs communs : attentes et contributions possibles au partenariat</p> <p>Adoption de règles et de processus communs</p> <p>Expression claire des attentes</p> <p>Détails de la collaboration, délais et rythmes de rencontres</p> <p>Prise en compte, dès le début du partenariat, des possibilités d'évolution en lien avec l'évaluation du projet.</p> <p>Proposition et/ou construction d'outils partageables pour tous les éléments thématiques et méthodologiques</p> <p>Formalisation des échanges d'information entre équipes et sensibilisation au cadre légal des modalités de partage d'information.</p>	<p>Une convention générale et une déclinaison individuelle (protocole) pour chaque personne en situation de handicap accompagnée en partenariat.</p> <p>Critères d'inclusion, outils standardisés, système d'information</p>
<p style="text-align: center;">3</p> <p style="text-align: center;">Rôle et responsabilité des acteurs du partenariat</p>	<p>Définition du contenu du suivi de la démarche et du rôle de chacun dans ce suivi</p> <p>Désignation du pilote pour diriger le processus de partenariat et définition de ses missions</p> <p>Définition claire et précise des rôles et des contraintes des acteurs (proches, bénévoles, personnel)</p>	<p>Désignation d'un binôme de pilotes (de préférence)</p>



→ **RECOMMANDATIONS** SUITE

 **Outil : la charte du partenariat (suite...)**

Les étapes de la concertation	Les conditions de réussite	Les modalités opérationnelles
<p>4 Engagements et ressources mobilisées</p>	<p>Expression des compétences, des limites et des contraintes de chacun vis-à-vis des partenaires</p> <p>Respect des missions des uns et des autres, tout en aidant à la coopération pour cette réalisation des missions respectives.</p> <p>Définition du calendrier et des moyens humains et financiers nécessaires à ce partenariat, ainsi que des prérequis (formations par exemple)</p>	<p>Sessions d'informations et d'échanges interprofessionnels et interétablissements</p>
<p>5 Communication entre les parties</p>	<p>Vérification de la mise en œuvre de tous les engagements pris</p> <p>Rencontres à échéances régulières et à tous les niveaux institutionnels du partenariat (direction, équipes de terrain, fonctions support, etc.)</p> <p>Communication sur les intentions, sur l'état d'avancement du projet et sur la continuité de l'accompagnement</p>	<p>Compte-rendu de chaque rencontre et prise de décision</p> <p>contacts téléphoniques, engagements mutuels, rencontres et préconisations</p>
<p>6 Évaluation Mesure des progrès par rapport aux objectifs</p>	<p>Analyse en continu de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas et mise en œuvre de mesures correctrices.</p> <p>Évaluer régulièrement et en cas de nécessité le partenariat : mise en œuvre des actions, dynamique du partenariat, évolution de la situation initiale, nouvelles actions qui en découlent</p>	<p>Réunion spécifique (par exemple annuelle)</p> <p>Temps de supervision⁶⁵⁻⁶⁶</p>

⁶⁵ « La question du soutien aux équipes (dont la supervision et l'analyse des pratiques) est abordée dans les textes réglementaires relatifs aux MAS, FAM et SAMSAH, il y est précisé que « L'établissement ou le service développe des partenariats avec d'autres établissements et services du secteur afin de mettre en place des actions de formation continue et des modes de soutien communs à l'ensemble de leurs professionnels. Les modes de soutien peuvent prendre la forme d'actions de supervision et d'analyse des pratiques ». (article D.344-5-16 du CASF) »

⁶⁶ INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGCS/SD3B/DGESCO/ CNSA/2016/192 du 10 juin 2016 : relative à la modification du cahier des charges national des unités d'enseignement en maternelle prévues par le 3ème plan autisme (2013-2017) http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/07/cir_41145.pdf

Outil : la convention de coopération

« Afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement, notamment dans le cadre de réseaux sociaux ou médico-sociaux coordonnés, les ESSMS [...] peuvent : conclure des conventions entre eux, avec des établissements de santé ou avec des établissements publics locaux d'enseignement et des établissements d'enseignement privés [...]»⁶⁷. Conclue pour une durée déterminée ou indéterminée, la convention permet de créer un partenariat entre plusieurs personnes morales ou physiques selon le principe de libre adhésion. Le format d'une convention (statut, instances, gouvernance, implications financières, etc.) est assez libre et dépendant de la volonté des parties signataires. Une convention ne dispose pas de la personnalité juridique, elle précise son objet qui peut être de diverses natures : mise à disposition de personnel, mutualisation de moyens, gestion des situations d'urgence, etc.

La convention reste le principal outil de coopération entre acteurs. Reposant sur le principe de liberté contractuelle et d'utilisation très souple, elle repose sur le libre accord des parties. En revanche, ne disposant pas de personnalité morale, elle atteint rapidement ses limites dans les possibilités de coopération offerte aux acteurs : absence de budget spécifique, de patrimoine, de personnels, de transfert d'autorisations⁶⁸, etc. Pour constituer un outil opérationnel, la convention contient a minima les éléments suivants :

- le type de populations accueillies par les professionnels ressources de l'ESSMS ;
- les plateaux techniques et les spécialités disponibles ;
- les possibilités et les contraintes des professionnels ressources et de l'établissement qui conventionne ;
- les engagements réciproques des parties prenantes ;
- les procédures et modalités à l'admission, à la sortie, en accueil en urgence ;
- les ressources mobilisées (outils réglementaires, moyens humains et techniques, etc.) ;
- les outils nécessaires pour rendre opérationnelle cette coordination ;
- la nature des informations à transmettre par les professionnels ressources à l'établissement et vice et versa, notamment lors de l'entrée et de la sortie de la structure ;
- les variabilités des modalités d'accueil (accueil modulaire de jour, long séjour, etc.) ;
- les modalités permettant de poursuivre l'accompagnement pendant la durée du séjour (par exemple heures de présence des professionnels ressources de l'ESSMS lors d'une hospitalisation) ;
- les modalités de participation des professionnels ressources selon le contexte : en cas d'hospitalisation, pour les gestes de la vie quotidienne (repas, soins), lors des temps à risque (consultations, etc.) ;
- la définition des horaires de présence ;
- les modalités de transition et de relais entre les parties prenantes ;
- les visites et/ou échanges nécessaires entre les professionnels ressources, la personne concernée et les acteurs en présence ;
- les modalités de suivi et d'évaluation ;
- les stages et les formations croisées.

Protocole d'intervention

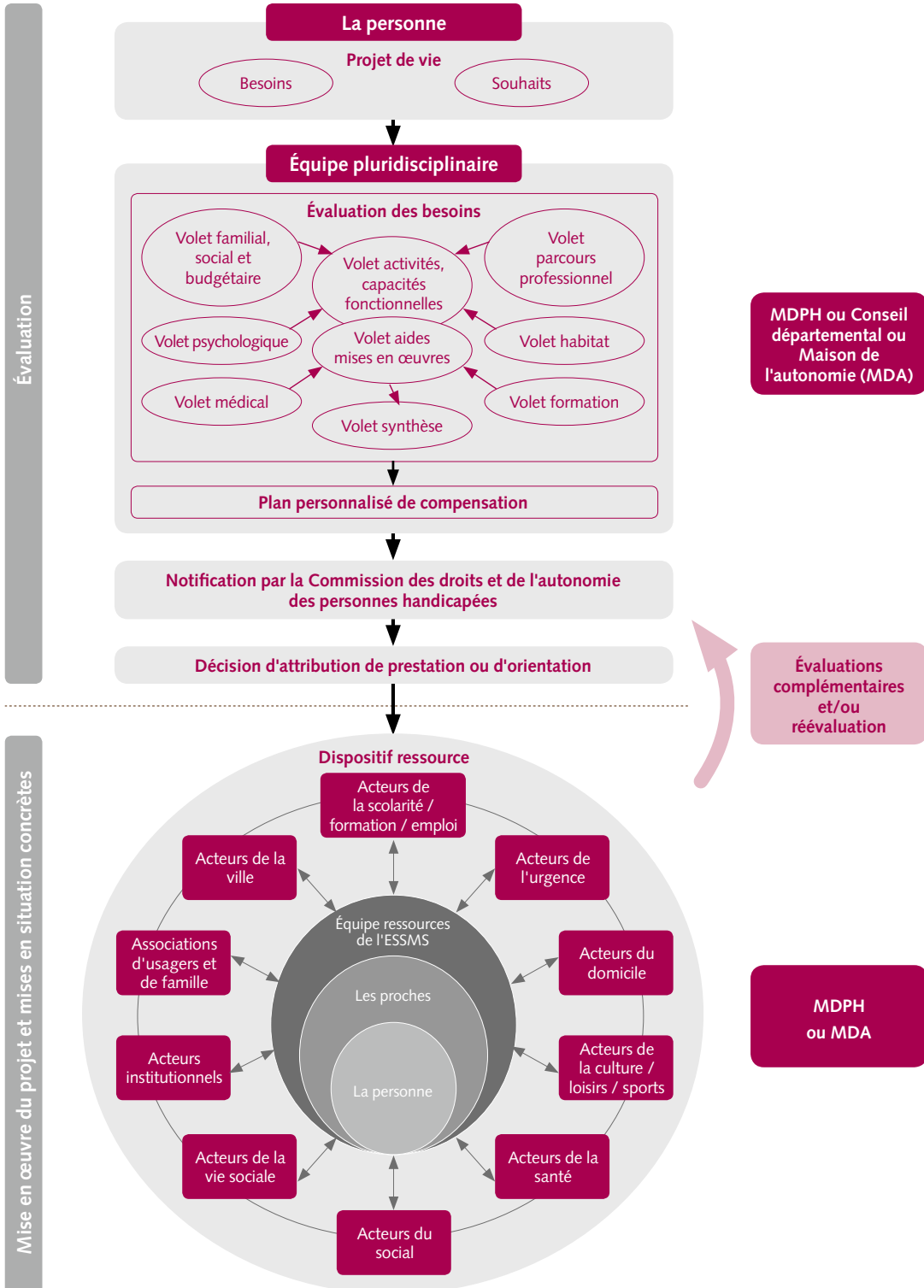
Décliner la convention en protocole d'intervention personnalisé en se réunissant et en définissant, avec les partenaires, les modalités de coordination pour chaque situation.

>>>

⁶⁷ Article L.312-7 du Code de l'action sociale et des familles.

⁶⁸ Article L. 6134-1 du Code de la santé publique.

→ **RECOMMANDATIONS** *SUITE*

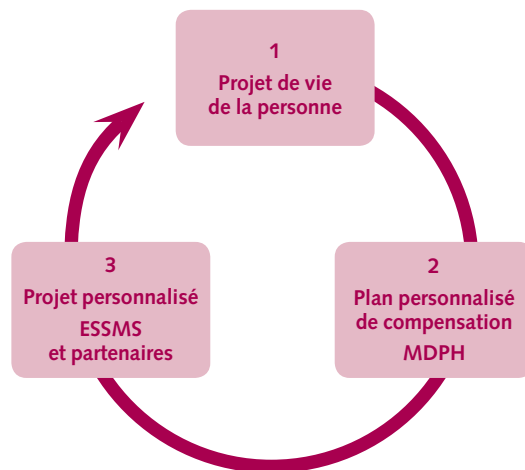


5 MISE EN ŒUVRE DES RÉPONSES APPORTÉES À LA PERSONNE PAR LE DISPOSITIF RESSOURCE

À partir de l'analyse des besoins (ponctuels et évolutifs) de la personne (projet de vie personnel, autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources, etc.), proposer des solutions adaptées à cette analyse et mobiliser les ressources de l'environnement afin d'articuler les compétences des différents professionnels, champs et disciplines. Cette articulation permettra de fluidifier le parcours de vie de la personne. Toujours selon l'approche écologique, il s'agira également de considérer le parcours de vie dans ces dimensions spatiales (organiser cet accompagnement sur un territoire, dans la proximité de son domicile) et temporelles (les différentes dimensions seront amenées à évoluer et nécessiteront un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs)⁶⁹. Ainsi, l'évolution des besoins appelle le cas échéant, à un renfort ou à une évolution des aides et soutiens selon les phases de la vie, ce qui nécessite de mettre en place des réévaluations.

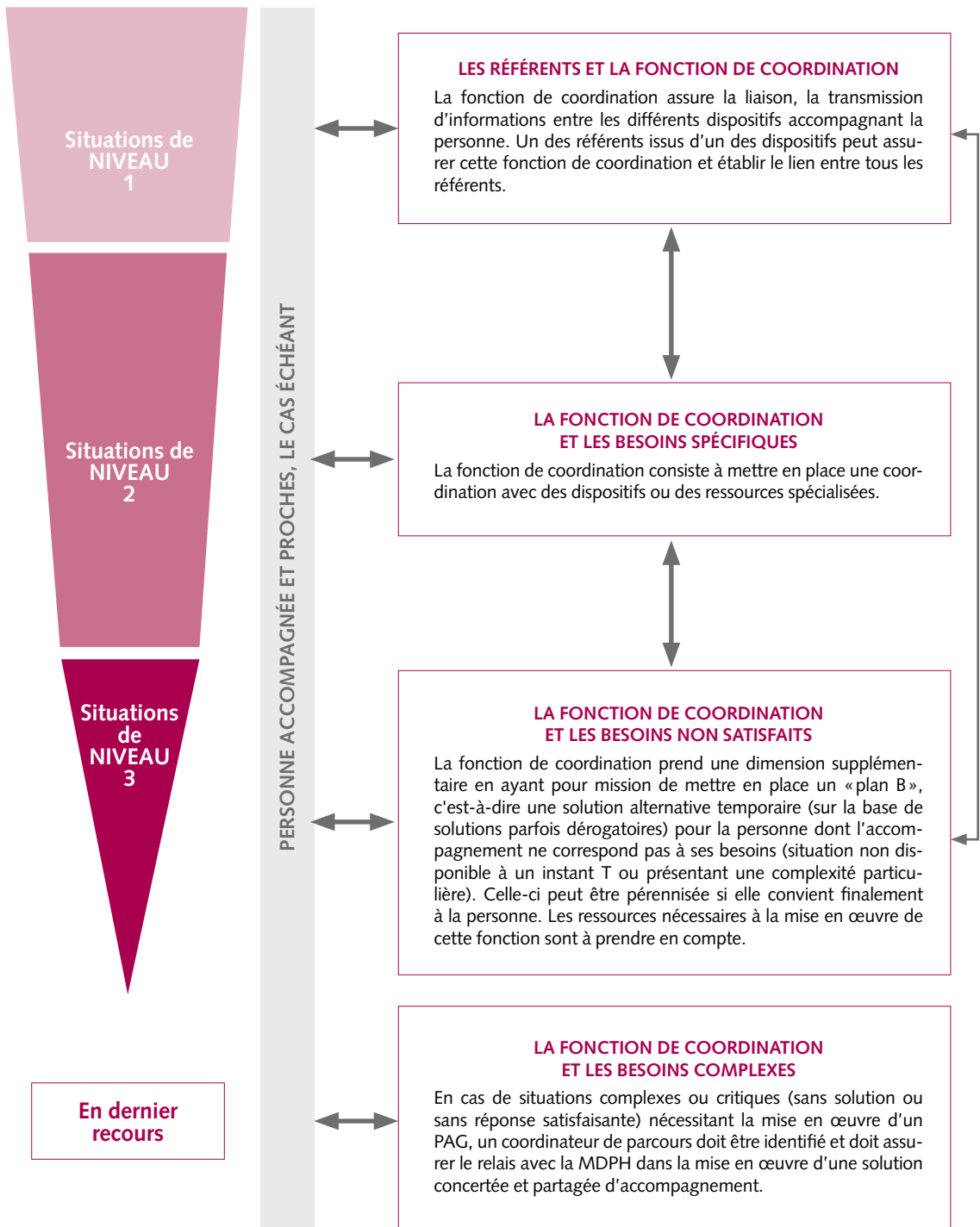
ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS

- la mise en place du projet personnalisé en s'appuyant sur le plan personnalisé de compensation et sur l'ensemble des évaluations réalisées au niveau de la MDPH;
- le recours à des solutions d'accompagnement de droit commun et en milieu ordinaire;
- la réévaluation des besoins et l'adaptation des réponses : un processus circulaire et continu du projet de vie de la personne.



>>>

⁶⁹ FÉRY-LEMONNIER, É. *Les parcours, une nécessité. Actualité et Dossier en Santé Publique* : septembre 2014, n°88, pp. 12-15.



5.1 LES SITUATIONS USUELLES

Les situations usuelles correspondent aux situations d'accompagnement dans la vie quotidienne. Elles s'identifient particulièrement à deux types de situations. La première concerne l'évaluation des besoins de la personne et les réponses faisant appel à une coordination avec la personne, ses proches le cas échéant, les acteurs de premiers recours (médecin généraliste) et de première ligne (éducatifs, soignants, paramédicaux, aide à la personne), les acteurs de droit commun. Dans le cadre de la seconde, l'accompagnement est plus spécifique. Les réponses s'appuient conjointement sur le premier niveau et sur des acteurs de second recours (médecins spécialistes, etc.)⁷⁰, des ressources externes ayant une expertise spécifique (équipes mobiles, spécialistes du somatique, etc.). Ces situations peuvent par exemple correspondre à une entrée ou sortie d'hospitalisation, ou encore à l'évolution/apparition d'une pathologie de la personne (coordination pour mise en place HAD au domicile ou dans la structure).

Dans ce type de situations, la coordination correspond à une réalité quotidienne et recouvre la majorité des situations entre professionnels accompagnant des personnes en situation de handicap. « Elle se concrétise de façon informelle ou formalisée. Elle mobilise deux ou quelques professionnels, selon des modalités usuelles diverses : conversation en face-à-face, échange téléphonique, courriers, échange informel type SMS ou mail. »⁷¹

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- un accompagnement cohérent et coordonné autour du projet de la personne ;
- la mise en place de réajustements en fonction de l'évolution de la situation et des besoins de la personne ;
- la possibilité d'expérimenter.

→ RECOMMANDATIONS

Évolution des besoins et/ou du projet de vie de la personne

- Adapter le niveau d'accompagnement et indiquer la coordination à mettre en place pour les situations usuelles en fonction de l'évaluation des besoins, selon les indications et le degré d'autonomie de la personne.
- Élaborer avec la personne un plan d'actions en fonction de son projet de vie (ses besoins, ses choix etc.). Définir les interventions prioritaires.
- Présenter à la personne et/ou à son représentant légal, de manière claire et adaptée, les acteurs de la coordination et les interventions prioritaires dans les différents domaines en expliquant les objectifs, le niveau d'accompagnement, ainsi que les différentes étapes du projet et en :
 - précisant le rôle du référent et/ou de la personne assurant la fonction de coordination le cas échéant ;
 - précisant quels acteurs et quelles structures seront associés (le rôle et les missions).
- Recueillir l'avis de la personne, du représentant légal, de l'aidant et des proches le cas échéant, afin d'ajuster si nécessaire le projet.

>>>

⁷⁰ Médecins spécialistes, autres professions de santé et établissements de santé publics ou privés intervenant à la demande du médecin traitant.

⁷¹ AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX (ANAP). *Organisations territoriales au service de la coordination. Tome 1 : construction de dispositifs d'appui à la coordination des situations complexes, op. cit.*

→ RECOMMANDATIONS SUITE

Pour chaque domaine, en fonction du projet de vie de la personne (ses besoins, ses choix, etc.) et des limites des professionnels ressources

- S'assurer que la personne a compris les missions de la personne assurant la fonction de coordination parmi les acteurs de l'accompagnement.
- S'assurer que les acteurs du territoire à interpeller (généralistes exemple : maison de quartier, centre socioculturel, centre d'animation) ou spécialisés (GEM, associations d'usagers, etc.) sont identifiés et en lien avec la personne et avec la personne assurant la fonction de coordination.
- Communiquer, en respectant le cadre légal relatif au partage de l'information, aux professionnels-ressources et aux acteurs-ressources les informations relatives à l'accompagnement de la personne, notamment :
 - les objectifs d'accompagnement de la personne à atteindre ;
 - l'articulation des différents dispositifs et des différentes fonctions.
- Collecter toutes les informations utiles à l'accompagnement auprès des référents et de la personne assurant la fonction de coordination le cas échéant.
- Mettre en situation la personne dans différents contextes (connus ou souhaités) afin de confirmer ou d'infirmer ses différents besoins : réalisation d'activités dans la cité, avec des amis, des connaissances ou des pairs-aidants (pas uniquement avec des professionnels).
- Privilégier des temps d'accueil temporaire et les stages pour permettre à la personne de « s'essayer » dans différents domaines.
- S'assurer que le projet de vie (les besoins, les choix etc.) de la personne est connu et pris en compte par l'ensemble des acteurs.
- Vérifier tout au long des étapes que les projets en cours correspondent toujours à ceux que la personne avait choisis. Par exemple, en se posant les questions suivantes :
 - comment ne pas perdre de vue ce vers quoi la personne veut tendre ?
 - comment ne pas générer de la dépendance par rapport à l'évolution du soutien à apporter pour conduire les démarches ?
 - comment ne pas porter de jugements sur les choix de vie de la personne ?
- Évaluer le soutien apporté par les acteurs de la coordination à la personne dans sa démarche et l'adéquation entre les réponses apportées par chaque acteur ressource et les besoins. Par exemple, le questionnaire peut être le suivant :
 - est-ce que les différentes modalités d'accompagnement conviennent à la personne (population, distance géographique, activités menées, etc.) ?
 - quelle préparation anticiper et quel éventuel accompagnement (trajet, visites, etc.) mettre en place ?
 - quelles sont les difficultés rencontrées ?
 - comment ajuster l'accompagnement ?
- Réévaluer régulièrement les attentes et les besoins de la personne, selon des modalités prédéfinies et en cas de changement de situation et/ou à la demande de la personne. Ces réévaluations permettent d'anticiper les transitions et l'évolution des besoins.

ILLUSTRATION - PRATIQUES D'UNE STRUCTURE

Paul vit seul. Il est accompagné depuis plusieurs années par un SAVS. Depuis quelque temps, ses besoins ont évolué, il n'a plus besoin d'être accompagné par le service. La chef de service du SAVS lui a proposé de maintenir le lien (dans le cadre de la prestation « maintien du lien »). Ainsi, en cas de besoin d'accompagnement renforcé, Paul peut réintégrer l'accompagnement SAVS « complet ». Certains SAVS financent cette prestation « partielle » par le biais de la PCH.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

 Exemples de critères de suivi

- La personne bénéficie d'une réévaluation de son projet autant de fois que nécessaire;
- La satisfaction de la personne par rapport aux prestations proposées et à son projet de vie :
 - nombre de personnes ayant bénéficié d'une réévaluation de leur projet personnalisé au cours des 12 derniers mois,
 - nombre de temps d'échange assurés par la personne assurant la fonction de coordination avec les référents, sur le parcours d'une personne,
 - nombre de partenaires interpellés pour les situations usuelles.

5.2 EN CAS D'ACCOMPAGNEMENT OU DE RÉPONSES INADAPTÉS

Les besoins et les attentes de la personne étant évolutifs, ils nécessitent une évaluation régulière. Celle-ci s'effectue en routine et se met en œuvre à diverses occasions selon des modalités prédéfinies. Elle peut se faire à la demande de la personne ou des professionnels, en cas de modification de la situation de la personne et/ou à échéances régulières. Elle permet de repérer et d'anticiper des modalités d'accompagnement qui s'avèrent inadéquates aux besoins de la personne concernée. Cette réévaluation est nécessaire avant toute demande de réorientation auprès de la MDPH.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la proposition de solutions alternatives et temporaires pour une continuité de l'accompagnement;
- la recherche continue de la solution la plus adaptée aux besoins, attentes et aux aspirations de la personne.

→ RECOMMANDATIONS

- Identifier les leviers permettant de diminuer l'écart entre les attentes exprimées par la personne et les besoins mis en évidence par l'évaluation et l'offre de prestations disponibles sur le territoire.
- Interpeller, à l'aide de la personne assurant la fonction de coordination, les partenaires à même d'assurer les accompagnements complémentaires nécessaires⁷² et d'apporter une solution alternative temporaire ou un relais visant à répondre à l'inadaptation de l'accompagnement. Intensifier les modalités d'accompagnement, soit par un renforcement ou une diminution de l'implication de certains partenaires du dispositif.
- Informer la personne, les aidants et les acteurs, des enjeux de l'évolution des prestations, du parcours de la personne et des solutions alternatives à envisager.
- Mettre en œuvre une concertation avec la personne et tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement pour identifier les réponses apportées (complet ou partiel) aux besoins de la personne et les évaluer.
- Recueillir l'accord de la personne pour ces solutions alternatives et interpeller la MDPH pour permettre la mise en place de solutions et d'interventions modulaires adaptées aux besoins de la personne.

>>>

⁷² Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », 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 : « Lorsqu'un établissement médico-social ne dispose pas des moyens adaptés pour répondre à l'ensemble des sollicitations dont il fait l'objet – de manière structurelle ou en raison d'un pic d'activité – il peut accepter de suivre un usager sans pour autant pouvoir lui fournir une prise en charge globale prévue dans le cadre de son autorisation. L'utilisateur a alors besoin d'avoir recours à des soins complémentaires dont la prise en charge financière est soumise à l'accord préalable de l'Assurance maladie »

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Organiser une évaluation pluridisciplinaire lors de la décision ainsi qu'à la suite de la mise en place de cette solution alternative.
- Évaluer la solution qui convient le mieux à la personne, c'est-à-dire la situation initiale ou la solution alternative, tout en assurant une veille sur la recherche de solution la plus adaptée ou souhaitée.
- Si ces solutions conviennent finalement à la personne, les inscrire dans le projet personnalisé afin de les pérenniser.
- Prévoir systématiquement une démarche de réévaluation des besoins et du projet de la personne.
- Prévoir dans le projet personnalisé une évaluation pour la partie spécifique aux cas complexes, situations « à risque » : repérage, prévention, gestion, suites à donner.

Si la solution alternative ne se pérennise pas, du fait de l'absence de satisfaction des besoins de la personne

- Mobiliser les acteurs du territoire ayant une capacité particulière pour répondre aux situations (équipes mobiles, équipes relais, etc.).
- Intensifier les échanges avec les acteurs pilotes sur le territoire (MDPH, ARS, Conseil départemental) afin de les informer et de les mobiliser concernant la situation, par exemple pour faire évoluer la notification, etc.
- Évaluer, en concertation avec les acteurs impliqués dans l'accompagnement, si la situation nécessite de mettre en place un PAG et, si nécessaire, interpellier la MDPH afin de travailler à partir du dispositif PAG, après accord de la personne concernée (et/ou de son représentant légal)⁷³.
- Transmettre à la MDPH les informations nécessaires à l'instruction de la demande PAG, notamment :
 - description de la situation et des facteurs de risque ;
 - état des lieux des ressources mobilisées, des démarches abouties et non abouties et motifs de la non-réalisation.

Si la personne refuse les accompagnements

- Prendre en compte toutes les expressions de la personne d'une demande de fin d'accompagnement.
- Échanger avec la personne sur les raisons de ce choix pour évaluer la situation et l'accompagnement. Co-construire avec elle l'évolution nécessaire de son accompagnement. Informer la personne des alternatives existantes sur le territoire et l'accompagner vers ces dernières.
- Accompagner les personnes pour toute demande de révision de notification.
- Transmettre à la MDPH ces informations.

 Exemples de critères de suivi

- La mesure de l'écart entre les attentes exprimées par la personne, les besoins mis en évidence par l'évaluation et l'offre de prestations disponibles sur le territoire ;
- L'identification des leviers permettant de diminuer cet écart :
 - nombre de situations ne correspondant pas aux choix de la personne,
 - proportion de personnes avec un accompagnement inadapté et ayant bénéficié de solutions alternatives ou temporaires,
 - nombre de partenaires interpellés en cas de situation inadaptée.

⁷³ L'article 89 de la loi 2016-41 du 26 janvier 2016 indique très explicitement :

« Un plan d'accompagnement global est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire avec l'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal (...) Un plan d'accompagnement global est également proposé par l'équipe pluridisciplinaire quand la personne concernée ou son représentant légal en fait la demande. Un plan d'accompagnement global peut également être proposé par l'équipe pluridisciplinaire dans la perspective d'améliorer la qualité de l'accompagnement selon les priorités définies par délibération de la commission exécutive mentionnée à l'article L. 146-4 du présent code et revues annuellement. L'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal est également requis. »

« Une demande de PAG peut être émise par le biais de différents canaux : une saisine par une personne concernée qui constate l'impossibilité de mettre en œuvre la démarche CDAPH dont il est bénéficiaire ou une proposition de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH elle-même qui, dans le cas d'une situation complexe, s'autosaisit car elle ne trouve pas de réponse au sein de l'offre du territoire. En ce cas, l'accord préalable de la personne est requis. »

5.3 EN CAS DE SITUATIONS RELEVANT DE LA MISE EN ŒUVRE D'UN PLAN D'ACCOMPAGNEMENT GLOBAL (PAG)

Dans ces situations, c'est la MDPH qui est interpellée et positionnée comme pilote de la mise en œuvre du PAG. Ce dispositif implique l'identification d'un coordinateur de parcours au sein de la MDPH assurant le relais dans la mise en œuvre d'une solution d'accompagnement. Le PAG se met en place en dernier recours, il concerne les situations complexes.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la participation active des acteurs du dispositif lors de la mise en place d'un PAG;
- le suivi de la situation de la personne par le dispositif lors de la mise en place d'un PAG par la MDPH;
- le relais effectif entre les acteurs et la continuité de l'accompagnement;
- la prévision d'une organisation d'un dispositif ressource et d'un processus décisionnel spécifique relevant des situations de derniers recours.

→ RECOMMANDATIONS

- Participer activement aux temps d'échanges avec l'ensemble des acteurs impliqués dans le PAG.
- Transmettre, dans le respect du cadre légal du partage de l'information, les informations utiles et nécessaires à la MDPH et aux acteurs impliqués afin de construire une solution adaptée aux besoins de la personne.
- Organiser régulièrement des temps partagés d'analyse de la pratique permettant un retour d'expérience et une évaluation des situations complexes.
- Mettre à disposition de la personne, de ses aidants et des autres acteurs de l'accompagnement les informations relatives aux mesures pouvant être prises immédiatement et aux options de solutions de recours.

↗ Exemples de critères de suivi

La participation du dispositif en lien avec la MDPH à l'élaboration d'un plan d'accompagnement global :

- nombre de situations complexes suivies, en cours de résolution, résolues.

ZOOM SUR PLANS D'ACCOMPAGNEMENT GLOBAL (PAG)

L'objectif des Plans d'accompagnement globaux, consacrés par la loi du 26 janvier 2016⁷⁴, est de mettre en place une solution pratique, pour laquelle les différents acteurs s'engagent, afin de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et présentant une situation complexe. Cela nécessite de hiérarchiser les besoins pour permettre une réponse progressive en fonction du niveau d'importance des besoins et/ou de mettre en place des réponses modulaires.

>>>

⁷⁴ Article 89 de la Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé modifiant les articles L. 114-1-1 et L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

Plan d'accompagnement global⁷⁵

Élaboration d'un plan d'accompagnement global sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire avec l'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal :

- en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues;
- en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne.

Un plan d'accompagnement global est également proposé par l'équipe pluridisciplinaire quand la personne concernée ou son représentant légal en fait la demande.

Un plan d'accompagnement global peut également être proposé par l'équipe pluridisciplinaire dans la perspective d'améliorer la qualité de l'accompagnement selon les priorités définies par délibération de la commission exécutive mentionnée à l'article L. 146-4 du présent code et revues annuellement. L'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal est également requis.

Le plan d'accompagnement global, établi avec l'accord de la personne handicapée ou de ses parents lorsqu'elle est mineure ou de son représentant légal, sans préjudice des voies de recours dont elle dispose :

- identifie nominativement les établissements, les services [...] ou les dispositifs [...] correspondant aux besoins de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, et précise la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions requises dans un objectif d'inclusion : éducatives et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle ou sociale, d'aide aux aidants;
- [...] comporte l'engagement des acteurs chargés de sa mise en œuvre opérationnelle. Il désigne parmi ces derniers un coordonnateur de parcours [...].

Un décret⁷⁶ fixe les informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux, que les Agences régionales de santé, les services de l'État et les collectivités territoriales recueillent en vue de les transmettre à la maison départementale des personnes handicapées. « En cas de demande de PAG formulée par l'utilisateur ou sa famille, en dehors des priorités d'élaboration définies, il est possible d'informer l'utilisateur et la famille de la démarche de priorisation et des raisons pour lesquelles la réponse à la demande sous la forme de PAG n'est pas considérée comme prioritaire. Au-delà de l'information, le but est d'instaurer un véritable dialogue sur le besoin exprimé et les différentes possibilités d'y répondre. Si la personne maintient une demande de PAG, l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé s'applique. »⁷⁷

Le groupe opérationnel de synthèse⁷⁸

Le Plan d'accompagnement global est actualisé chaque fois que nécessaire et au moins une fois par an [...]. En vue d'élaborer ou de modifier un Plan d'accompagnement global, l'équipe pluridisciplinaire, sur convocation du directeur de la maison départementale des personnes handicapées, peut réunir en groupe opérationnel de synthèse les professionnels et les institutions ou services susceptibles d'intervenir dans la mise en œuvre du plan. La personne concernée, ou son représentant légal, fait partie du groupe opérationnel de synthèse et a la possibilité d'en demander la réunion. Ils peuvent être assistés par une personne de leur choix.

Mobilisation des institutions⁷⁹

Si la mise en œuvre du Plan d'accompagnement global le requiert, et notamment lorsque l'équipe pluridisciplinaire ne peut pas proposer une solution en mesure de répondre aux besoins de la personne, la

⁷⁵ Article 89 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé modifiant les articles L. 114-1-1 et L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles.

⁷⁶ Décret n° 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées.

⁷⁷ CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA). *Rapport de capitalisation. Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience.* Juillet 2017. p. 42. Disponible à l'adresse : < www.cnsa.fr/documentation/reponse_accompagnee_-_rapport_de_capitalisation_-_juillet_17.pdf >.

⁷⁸ Articles L. 114-1-1 et L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles.

⁷⁹ Articles L. 114-1-1 et L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

Maison départementale des personnes handicapées demande à l'Agence régionale de santé, aux collectivités territoriales, aux autres autorités compétentes de l'État ou aux organismes de protection sociale membres de la commission exécutive mentionnée à l'article L.146-4 d'y apporter leur concours sous toute forme relevant de leur compétence.

Les projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif

La loi du 26 janvier 2016⁸⁰ dispose que « à titre expérimental et pour une durée de cinq ans à compter de la promulgation de la présente loi, peuvent être mis en œuvre des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposées au risque d'une telle maladie ainsi que des personnes handicapées. Avec l'accord de la personne concernée, ils peuvent bénéficier à son entourage.

Cet accompagnement a pour but l'autonomie de la personne et permet à ces personnes de disposer des informations, des conseils, des soutiens et des formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie.

Chaque projet d'accompagnement sanitaire, social et administratif fait l'objet d'une convention, conforme au cahier des charges établi par le ministre de la santé, entre une ou plusieurs agences régionales de santé et les acteurs volontaires.

Les informations strictement nécessaires au projet d'accompagnement et relatives à l'état de santé de la personne, à sa situation sociale et à son autonomie peuvent être échangées et partagées [...].

L'entrée dans un projet d'accompagnement est subordonnée au consentement de la personne intéressée, dûment informée [...]. La personne intéressée peut bénéficier d'un plan personnalisé de soins et d'accompagnement élaboré par son équipe de prise en charge [...]. Ce plan est établi conformément aux recommandations de la Haute autorité de santé. Il est régulièrement actualisé pour tenir compte de l'évolution de l'état de santé du patient et de ses conditions de vie⁸¹ ».

ZOOM SUR LES PLATEFORMES TERRITORIALES D'APPUI (PTA)⁸²

La loi de modernisation de notre système de santé⁸³ prévoit d'organiser les fonctions d'appui à la prise en charge des patients dont l'état de santé, le handicap ou la situation sociale rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Elles constituent un soutien aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux.

Les plates-formes territoriales d'appui (PTA) à la coordination des parcours de santé complexes sont librement instituées par les agences régionales de santé pour assurer cette fonction et proposent trois types de services :

- une information et une orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales permettant de répondre à leurs besoins;



⁸⁰ Article 92 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁸¹ Article 92 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁸² AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX (ANAP). *Organisations territoriales au service de la coordination. Tome 1 : construction de dispositifs d'appui à la coordination des situations complexes, op. cit.*

⁸³ Article L. 6327-2 du code de la santé publique.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- un appui à l'organisation des parcours complexes et à la coordination des différentes interventions professionnelles;
- un soutien aux pratiques et aux initiatives innovantes en appuyant de manière opérationnelle et logistique les projets des professionnels.

Les PTA interviennent sur sollicitation du médecin traitant ou d'un autre médecin en lien avec le médecin traitant. Elles sont régies par voie de conventionnement entre l'ARS et l'opérateur en charge de sa gestion, qui peut ensuite confier la mise en œuvre de certaines de ses missions à un dispositif qui participe à cette plateforme. Les PTA ont vocation à être équipées d'un système d'information unique, partagé par toutes ses composantes et accessible par les professionnels via leur propre système d'information⁸⁴.

Exemples de dispositifs mis en œuvre :

« La plateforme fédère l'ensemble des acteurs de santé du territoire œuvrant dans la coordination d'appui, autour d'un projet de coordination, un système d'information, avec une direction et un conseil d'administration. Elle rassemble les pôles de santé de territoire (PST), les coordinations des établissements sanitaires ou médico-sociaux, les dispositifs APA, MAIA, PRADO, GIE IMPA⁸⁵ et les centres de ressources apportant une expertise et des compétences spécialisées aux professionnels de santé sur des thématiques (réseaux périnatalité, diabète, santé mentale) ou des populations (personnes âgées, personnes handicapées). Elle favorise la qualité et la coordination de la prise en charge (aides, services, etc.). Dans sa mission d'information, d'orientation et de conseil, elle oriente les demandeurs de service vers les prestataires et conseille sur l'utilisation des autres aides⁸⁶ ».

La plateforme est une structure physique unifiée (lieu et téléphone uniques), et aussi un dispositif qui comprend des structures très différentes : structures physiques, mode d'organisations, portails internet. Par exemple, une plateforme de service médico-sociale peut correspondre au regroupement dans une même entité sur le territoire de places de SSIAD - d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. Elle héberge préférentiellement les anciens coordonnateurs administratifs des réseaux de santé en les faisant évoluer vers une coordination généraliste et non plus thématique. Ils deviennent ainsi coordonnateurs d'appui au premier recours. Elle peut aussi proposer des prestations dérogatoires pour éviter les ruptures dans les parcours de soins, inscrire les patients dans des parcours éducatifs ou de soins.

⁸⁴ Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes.

⁸⁵ Allocation personnalisée d'autonomie (APA); Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA); Programme d'accompagnement du retour à domicile (PRADO); Groupement d'intérêt économique « Ingénierie maintien à domicile des personnes âgées » (GIE IMPA – Bourgogne Franche-Comté).

⁸⁶ Inspiré de la définition du COG CNAMTS 2010-2013 et de l'étude de faisabilité d'une plateforme de services solidaires en Ile de France, projet ADEL, 2007. ARS Bourgogne Franche-Comté, 2015.

6 MISE EN ŒUVRE DES ACTIONS DU DISPOSITIF RESSOURCE ET INTERCONNAISSANCE DES ACTEURS

Il est important de s'appuyer sur l'ensemble des acteurs en présence pour mettre en cohérence et optimiser les accompagnements dont la personne bénéficie déjà. Les démarches et les évaluations déjà effectuées par d'autres acteurs sont à recenser.

Les règles de fonctionnement des différents dispositifs clairement connues et expliquées à l'ensemble des acteurs en présence permettent une légitimité plus grande du partenariat. Chaque acteur, pour faciliter la mise en œuvre du partenariat, assure alternativement, selon son domaine d'intervention et son expertise, le rôle de pivot et de renfort⁸⁷. Il prend conscience des avantages du travail en coordination.

6.1 PRENDRE EN COMPTE ET RÉPONDRE AUX BESOINS DES ACTEURS DU DISPOSITIF RESSOURCE

L'identification des ressources des différents acteurs (la personne, l'entourage et les professionnels ressources) a été abordée dans le chapitre 2. Cette identification était nécessaire à la construction du dispositif ressource. Une fois organisée, les acteurs peuvent ensuite développer des réponses interprofessionnelles correspondant au besoin du dispositif.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'identification des besoins des différents acteurs/dispositifs du territoire afin de rendre effective la coordination ;
- l'interconnaissance des acteurs afin d'assurer alternativement selon les besoins le rôle de pivot et de renfort.

→ RECOMMANDATIONS

Information/sensibilisation

- Informer et sensibiliser les acteurs non spécialisés intervenant auprès de la personne sur le territoire (Éducation nationale, secteur sanitaire, ASE, lieux de culture, de loisirs, etc.) aux spécificités du handicap et leur permettre de recourir à la personne assurant la fonction de coordination en cas de questionnement ou de besoin de soutien.
- Sensibiliser (à l'aide de supports par exemple) les acteurs du territoire aux ressources du dispositif.

Formation et interconnaissance des acteurs

- Favoriser la mise en place de stages d'immersion et de formations s'adressant à un collectif d'acteurs issus de plusieurs catégories de professionnels et de disciplines différentes.
- Mettre en place des stages en immersion afin de permettre aux professionnels ressources d'acquérir une meilleure connaissance mutuelle des missions, et des prestations de chacun.
- Mettre en place des formations croisées intersectorielles et transprofessionnelles⁸⁸ afin de travailler sur les représentations et sensibiliser les professionnels ressources aux cultures spécifiques des différents secteurs (sanitaire ou médico-social, etc.).
- Permettre aux professionnels ressources, en participant à ces formations croisées, de se familiariser avec la diversité des territoires, des acteurs et de transmettre leur savoir-faire à ces partenaires.

>>>

⁸⁷ BLOCH, M.A., HÉNAUT, L., *op. cit.*

⁸⁸ Cf. définitions.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Développer lors de ces formations, un langage et un socle de connaissances communs, voire des outils communs afin d'élargir la vision pour avoir une vue d'ensemble de l'accompagnement de la personne.
- Assurer à l'acteur chargé de la fonction de coordination, l'accès à des modalités de formations susceptibles de lui faire acquérir des compétences nécessaires pour accompagner la personne concernée.
- Constituer, avec les acteurs du dispositif ressource, un système de capitalisation et de transmission des savoirs d'expériences.

ILLUSTRATION - PRATIQUES D'UNE ASSOCIATION

Depuis la mise en place de sa convention avec le centre hospitalier, les professionnels de la MAS « les colombes » ont mis en place des mini-stages d'immersion. Ces stages permettent d'acquérir une meilleure connaissance mutuelle de la réalité de chacun, de créer des contacts privilégiés entre professionnels et de sensibiliser les professionnels aux logiques d'actions spécifiques aux secteurs sanitaire ou médico-social.

Participation au dispositif

- Mener une réflexion sur un partenariat qui promeut la valorisation des compétences de la personne à accompagner, l'aide constructive pour le développement et l'évolution de la personne sans « faire à la place ».
- Mener une réflexion autour de la question du partage des informations afin d'en définir l'intérêt pour la personne et améliorer sa situation :
 - quel est l'objectif de la transmission de telle ou telle information ?
 - quelle est la plus-value de la transmission d'une information ?
 - quels sont la nature des informations échangées et leur degré de criticité (alertes, notifications d'évènements particuliers, transmission « au fil de l'eau », etc.) ?
- Proposer aux professionnels du dispositif et notamment les professionnels exerçant de manière isolée (exemple : professionnels libéraux intervenant au domicile de la personne) de participer aux réunions d'équipe ainsi qu'aux actions de formation. Ces formations croisées interétablissements, réunissant les professionnels intervenant au domicile, du social, médico-social et du sanitaire, permettent de contribuer à la mobilisation des compétences⁸⁹ et d'aboutir à un partage de connaissances et d'expériences (formations sur site, conférences).
- Proposer aux acteurs non spécialisés qui interviennent au domicile (SAAD par exemple) d'être rattachés soit aux professionnels ressources de l'ESSMS ou au dispositif ressource, afin d'échanger avec d'autres professionnels.
- Transmettre aux acteurs du dispositif, à travers une communication adaptée, une vision claire et précise, des objectifs à atteindre en termes d'accompagnement du parcours de la personne ainsi que ce qui est attendu d'eux (définition du rôle) dans le travail de coordination.
- Provoquer des temps d'échanges entre les acteurs de l'accompagnement et l'acteur assurant la fonction de coordination pour évoquer de manière partagée la situation et les réponses à apporter.
- Veiller à l'harmonisation et au partage des outils de traçabilité au sein du dispositif et les transmettre aux autres acteurs des différents milieux.
- Assurer une traçabilité des informations afin de les transmettre rapidement aux autres acteurs de l'accompagnement.
- Informer et former les professionnels aux technologies de l'information et de la communication existantes et mises à disposition (par exemple : les outils numériques de téléconsultation / téléconférence).

⁸⁹ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », 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.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Mettre en place des réunions de coopération autour du projet, selon une fréquence préalablement définie, afin de consolider les partenariats autour du projet de la personne.
- Donner la possibilité à tout acteur de l'accompagnement de la personne, d'interpeller la(es) personne(s) en charge de la fonction de coordination. Définir conjointement les conditions et les modalités de saisine de cet interlocuteur.
- Assurer une continuité du partenariat lorsque les équipes changent. Organiser le relais et le renfort avec la personne assurant la fonction de coordination.

Soutien aux équipes

- Encourager la réflexion éthique au sein du dispositif ressource. Par exemple, encourager les professionnels à se questionner en permanence sur l'adéquation de l'accompagnement mis en œuvre ([approche positive](#)⁹⁰) par le dispositif.
- Permettre aux acteurs du dispositif ressource de mutualiser les « moyens humains et financiers » afin d'organiser des temps d'analyse de la pratique, une supervision. Ces temps d'analyse permettent aux professionnels du dispositif ressource de donner leur avis sur les fonctions et postures professionnelles (obstacles et aspects positifs) au regard des besoins, attentes et choix de la personne concernée. Les professionnels peuvent par exemple se poser les questions suivantes :
 - quel est leur ressenti face aux situations rencontrées ?
 - quelle est leur représentation du handicap ?
 - quelles sont les solutions recherchées face à certaines situations ?
- Garantir à l'acteur assurant la fonction de coordination le soutien nécessaire pour sa mission, en se posant par exemple les questions suivantes :
 - quelles sont les mesures de protection mises en place (travail en binôme, travail de liaison avec l'équipe) ?
 - quels sont les outils dont bénéficie l'acteur assurant la fonction de coordination pour l'organisation du partage des informations relatives à des situations ou des contextes à risque (cahier de liaison, fiches d'incident, briefing avant l'intervention, débriefing, etc.) ?
 - l'acteur assurant la fonction de coordination dispose-t-il de temps de supervision et d'analyse de la pratique spécifiques ?
 - quelle est sa connaissance concernant les aspects juridiques liés à la fonction : accès aux données personnelles, partage d'informations, informations préoccupantes, etc. ?
 - comment actualise-t-il les connaissances en fonction des besoins et solutions à trouver pour la personne⁹¹ ?
- Favoriser la capitalisation et la diffusion de l'expertise et des bonnes pratiques identifiées par la personne en charge de la fonction de coordination.

ILLUSTRATION - DISPOSITIF : MISSION D'APPUI

L'IME les bleuets a une autorisation pour accompagner des enfants présentant une déficience intellectuelle avec ou non des troubles associés. La structure n'est donc pas spécialisée dans l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED. Ayant eu connaissance par le CRA de la mise en place de la mission d'appui portée par les SESSAD de son territoire, le directeur de la structure a formulé une demande d'appui pour une sensibilisation de 4h de son équipe à l'autisme, puis un appui pour une situation de « comportements-problèmes ». Dans ce cadre, des professionnels du SESSAD ont réalisé des observations et ont accompagné les professionnels dans la mise en place d'outils permettant d'analyser la situation.

>>>

⁹⁰ Cf. définitions. LABBÉ, L., FRASER, D. L'approche positive: un modèle global et intégratif d'intervention. In: TASSÉ, C., MORIN, D. *La déficience intellectuelle*. Montréal (Canada): Gaëtan Morin, 2003, pp. 183-201.

Pour aller plus loin, se référer à: ANESM. *Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés*, op. cit.

⁹¹ BLOCH, M.A., HÉNAUT, L., op. cit.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

Dans le cadre de ces missions ponctuelles d'appui, le SESSAD pourra également apporter, si besoin, à la structure un appui à l'accompagnement de la santé par une sensibilisation et l'apport d'outils adaptés, l'appui à l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration du projet personnalisé (organisation de séquences d'apprentissage permettant une appropriation des outils et techniques d'évaluation), l'appui à la démarche d'amélioration continue de la qualité par des actions de sensibilisation du handicap, la diffusion des recommandations, un appui à destination des familles et l'animation du réseau territorial en lien avec le centre ressources autisme.

↗ Exemples de critères de suivi

La mise en œuvre par le dispositif des formations favorisant la coordination :

- nombre de sessions et d'heures de formations croisées organisées avec des acteurs du dispositif ;
- proportion de professionnels ressources de l'ESSMS ayant participé à une formation croisée ;
- nombre de formations croisées organisées par l'ESSMS.

6.2 CONTRIBUER À LA PARTICIPATION DE LA PERSONNE ET DES PROCHES

La reconnaissance et la valorisation de la personne et, de ses proches, sont indispensables à une participation active. Elles nécessitent de mettre en place un processus d'échanges réciproques d'information et de planification avec les professionnels.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'accès à l'information et aux ressources du territoire ;
- la participation à la coordination au sein du dispositif.

→ RECOMMANDATIONS

Accès à l'information et aux ressources du territoire

- Transmettre à la personne les informations relatives au dispositif ressource, aux structures, aux activités et aux accompagnements dont ils peuvent bénéficier (y compris ceux n'entrant pas dans la catégorie des ESSMS) :
- quelles sont les sources d'information et outils disponibles pouvant être mis à la disposition de la personne (annuaires, répertoires accessibles, liste des partenariats, sites Internet, etc.) ?
 - comment contacter les différents dispositifs ?
 - quelles sont les démarches à réaliser et les informations à fournir ?
 - quel type d'accompagnement peut être proposé dans des démarches (conseils, accompagnement physique) ?
 - quelles sont les aides financières, techniques et médicales existantes ?

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Donner à la personne les informations relatives à l'existence de groupes d'entraide mutuelle ou autres dispositifs de soutien par les pairs⁹², associations d'usagers, autres ESSMS du territoire accueillant des personnes handicapées et accompagner la personne dans sa démarche.
 - comment favoriser pour la personne accompagnée le partage de connaissances, d'expériences, du vécu du handicap ?
 - quels sont les partenaires ou le site Internet approprié ?
 - comment prendre contact auprès de ces dispositifs (se présenter, téléphoner éventuellement ou contacter le dispositif par mail etc.) ?
- Apporter aux proches⁹³, en fonction de leurs besoins, les informations relatives aux ressources du territoire permettant :
 - des temps de répit (allocation annuelle pour financer l'hébergement temporaire de la personne aidée ou faire appel à davantage d'aide à domicile); des informations sur les centres, des dispositifs de loisirs accueillant des personnes, enfants ou adultes, en situation de handicap ;
 - des temps de médiation (avec les services, les personnes intervenantes au domicile etc.);
 - du soutien psychologique ;
 - du soutien à la gestion administrative ;
 - des outils utilisant les technologies d'informations et de communication (TIC);
 - des outils de liaison avec les services ;
 - des aides humaines et financières;
 - des aides techniques et médicales;
 - des solutions pour aménager le logement.

Participation à la coordination au sein du dispositif ressource

- Préciser à la personne, aux aidants et aux proches, le cas échéant, le cadre de travail propre au dispositif ressource (rôle, missions, apports de chacun, leur participation, etc.) et définir avec elle sa place et son rôle au sein de ce dispositif ressource.
- Informer la personne de l'intérêt de partager les observations relatives à sa situation avec ses aidants et les divers intervenants ; l'accompagner dans cette démarche si elle le désire.
- Instaurer entre la personne assurant la fonction de coordination et la personne accompagnée de la lisibilité et de la cohérence dans le suivi et permettre à la personne accompagnée de disposer de tous les éléments.
- Donner la possibilité à la personne accompagnée et à ses proches, d'interpeller la(es) personne(s) en charge de la fonction de coordination. Pour cela, adapter les modalités de communication aux besoins de la personne : type et fréquence des échanges (téléphonique ou de visu, mails, etc.), etc.
- Anticiper les dates de rencontres et prévoir les conditions d'accompagnement préalables aux rencontres. Sensibiliser les acteurs ressources aux critères d'accessibilité des transports pour les personnes handicapées. >>>

⁹² Le pair-aidant peut être bénévole ou employé (travailleur pair).

DÉLÉGATION INTERMINISTÉRIELLE À L'HÉBERGEMENT ET À L'ACCÈS AU LOGEMENT. *La pair-aidance. Document de travail*. 13 juillet 2016. Disponible à l'adresse : <http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note_pair_aidance.pdf>.

ROELANDT, J.L., STAEDL, B., RAFAEL, F., MARSILI, M., FRANÇOIS, G., LE CARDINAL, P., et al. *Programme médiateurs de santé/pairs: rapport final de l'expérimentation 2010-2014*. Lille: Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), EPSM Lille Métropole, 2015. Disponible à l'adresse : <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf>.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA). *Les GEM - Groupes d'entraide mutuelle*. Paris: CNSA, mai 2017. Les Cahiers pédagogiques de la CNSA. Disponible à l'adresse : <http://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_gem.pdf>.

Aidant, interprète diplômé ou intermédiaire (professionnel sourd que les unités régionales d'accueil et de soins mettent à disposition). Voir: VION, A. Un intermédiaire facilite l'échange avec les sourds. *Direction(s)*; octobre 2016, n°146, p. 4.

SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL DE PROGRAMMATION INTÉGRATION sociale (SPP IS). *Guide des constructions d'une administration moderne. (Guide des experts de vécu en matière de pauvreté et exclusion sociale)*. Bruxelles: SPP IS, 2015. Disponible à l'adresse : <https://www.mi-is.be/sites/default/files/documents/guide_expert_vécu.pdf>.

⁹³ Pour aller plus loin: ANESM. *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. Synthèse. Saint-Denis: Anesm, 2014. Disponible à l'adresse : <www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-Synthese-Soutien_aidants-Vdef.pdf>.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Encourager la personne et les aidants à poser des questions aux professionnels afin qu'ils disposent d'une information suffisante pour être également acteurs de la coordination. Par exemple, inviter les aidants à des événements et des échanges thématiques organisés par le dispositif ressource.
- Proposer à la personne et aux aidants des aides techniques et technologiques favorisant leur participation à la coordination et l'accès à l'information (y compris les outils numériques de téléconsultation / téléconférence et les outils connectés tablette, montre). Accompagner la personne et les aidants dans l'appropriation de ces outils.
- Inviter les personnes concernées et les aidants à venir partager leurs expertises et leurs expériences lors de formations croisées.

↗ Exemples de critères de suivi

- Les personnes bénéficient d'activités ou d'actions favorisant l'entraide entre pairs;
- Le dispositif est en mesure d'offrir des informations concernant le soutien et un accès à des solutions de répit sur le territoire pour la personne et ses proches;
- Le soutien aux aidants non professionnels sous différentes formes (formation, échanges, transmission) est systématiquement mis en place par le dispositif;
- Le dispositif ressource formalise la participation des bénévoles :
 - nombre de formations croisées proposées à l'entourage, aux bénévoles, etc.,
 - proportion des formations incluant l'expertise d'usage (c'est-à-dire l'intervention d'une personne concernée, d'une association d'usagers ou de familles),
 - nombre de programmes d'accompagnement ou de coaching par les pairs mis en place par la structure;
 - nombre de conventions de bénévolat signées,
 - nombre d'invitations transmises par an à l'aidant et/ou à l'entourage (événements, accompagnement de la personne).

6.3 ÉVALUER ET RÉÉVALUER LA COORDINATION MISE EN ŒUVRE

La coordination du dispositif devra constamment être actualisée, se réajuster en fonction de l'évolution des besoins des personnes concernées, des acteurs et des éventuels nouveaux partenaires. Pour cela, les critères de suivi sont des outils qui permettent d'accompagner les évaluations et les réévaluations.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'amélioration de la coordination entre les acteurs du dispositif ressource ;
- l'évolution et le renforcement des partenariats.

→ RECOMMANDATIONS

- Mettre en place une instance de réflexion pour analyser les modes de coopération entre les dispositifs et les acteurs. Encourager les professionnels à mettre en place des critères de suivi communs sur les situations et la coordination.
- Dans ce cadre, inviter les professionnels à donner leur avis sur les aspects positifs et les obstacles, les points de tension de la coordination. Les professionnels peuvent par exemple se poser les questions suivantes :

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- quels sont les espaces pour exprimer les difficultés rencontrées dans la coordination mise en place ?
- les outils, systèmes d'information et de communication mis en place sont-ils fonctionnels, fluides et partagés ?
- Donner la possibilité à l'acteur assurant la fonction de coordination d'échanger sur ses difficultés, ses pratiques, pour les faire évoluer le cas échéant, et d'éviter ainsi de se trouver en difficulté.
- Évaluer ou recueillir l'avis de la personne et des aidants sur leur participation au projet, leur connaissance des acteurs du dispositif ressources et le degré de réponse aux besoins identifiés, par exemple par l'intermédiaire du questionnaire de satisfaction, ou dans le cadre du CVS, etc.
- Identifier avec l'ensemble des acteurs du dispositif, les effets des réponses apportées pour la personne (moyens humains et matériels, actions lancées, fréquence des rencontres, etc.) et pour l'interconnaissance (procédures élaborées, pratiques communes mises en œuvre, etc.).
- Mettre en œuvre des actions pour améliorer, pérenniser la coordination et mieux anticiper les situations (par exemple : les besoins en formation, des temps de coordination supplémentaires, etc.).

 **Exemples de critères de suivi**

La mise en œuvre et l'évolution du partenariat :

- fréquence des rencontres avec les partenaires ;
 - nombre d'actions découlant du partenariat ;
 - nombre de partenaires impliqués dans la construction du projet personnalisé ;
 - nombre d'acteurs présents/nombre d'acteurs invités à la réunion de projets.
-

VOLET 2

LES OUTILS

La personne 74

L'entourage 85

La fonction de
coordination et les
formes juridiques 86

Les fiches acteurs 92

LA PERSONNE

OUTIL : Le questionnement en vue de l'élaboration d'un projet de vie

Comment accompagner la formulation du projet⁹⁴ ?

En amont de la formalisation du projet de vie :

- les concepts autour du projet de vie et de ses composantes doivent être expliqués et définis avec la personne⁹⁵ :
 - Quel est son projet ? Comment aider la personne à le faire naître ?
 - Qu'est-ce que la personne veut ? Qu'est-ce qu'elle ne veut pas ? Comment se projette-t-elle dans la durée ? Comment la personne s'imagine-t-elle à court, moyen et plus long terme ?
 - Quel aspect du projet travailler en premier lieu ? Comment avancer ? Comment l'accompagner dans la réalisation de ses projets personnels, familiaux, professionnels, etc. ?
 - Comment se repérer dans son projet ? Comment évaluer les objectifs, le chemin parcouru, les étapes qu'il reste à aborder pour le poursuivre, les obstacles éventuels ?
- des démarches concrètes et mises en situations peuvent être proposées à la personne, lui permettant d'essayer, de se confronter à de nouvelles situations et de réaliser des choix :
 - par exemple, inviter la personne à vivre des situations pour lesquelles les choix à réaliser sont relativement simples en insistant sur le fait qu'elle vient effectivement de choisir (dans un magasin, un restaurant etc.).
- faire émerger les demandes, les attentes et les potentialités de la personne pour construire son projet⁹⁶, en l'encourageant à exprimer ses choix, ses besoins et attentes :
 - Comment respecter son rythme ?
 - Comment respecter ses habitudes de vie ?
 - Comment respecter ses centres d'intérêt ?
 - Comment l'accompagner à prendre des décisions, notamment dans la compréhension des conséquences de ses choix ?
 - Comment instaurer un dialogue permettant de mesurer les avantages et les inconvénients d'une décision ?
 - Comment définir des objectifs ciblés opérationnels permettant de construire les différentes étapes du projet ?
- demander à la personne comment elle pourrait exprimer ses projets personnels et professionnels :
 - A-t-elle besoin d'outils comme un support audio ou vidéo ou électronique ?
 - A-t-elle besoin d'une aide humaine ?
 - A-t-elle besoin d'exemples concrets ?
 - etc.

⁹⁴ Voir : BARA, M., HAELEWYCK, M.C. *Imagine ton projet de vie. Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21*. Mons: Université de Mons, 2012.

Par ailleurs, les MDPH ont un rôle à jouer puisqu'elles ont notamment pour mission l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil à la personne handicapée et à sa famille ainsi que l'aide à la définition du projet de vie des personnes handicapées (article L146-3 du Code de l'action sociale et des familles); « d'apporter leur aide, sur leur demande, à la personne handicapée, ou à son représentant légal, pour la confection de ce projet de vie » (article L146-28 du Code de l'action sociale et des familles).

⁹⁵ BARA, M., HAELEWYCK, M.C. Une méthodologie au service de l'autodétermination. In HAELEWYCK, M.C., GASCON, H. *Adolescence et retard mental*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur, 2010, pp. 123-133.

BARA M, HAELEWYCK MC. *Coach'in. Autodétermination. Guide du coach*. Mons : Université de Mons, Service d'Orthopédagogie Clinique, 2012.

BARA M, HAELEWYCK MC. *Imagine ton projet de vie, op. cit.*

⁹⁶ Outils présentés par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Voir aussi brochures et outils (pages 79 à 90) dans INTER PARCOURS HANDICAP 13. Action expérimentale d'aide à la formulation. Bilan et évaluation de l'expérimentation octobre 2008 - décembre 2011, pp. 78-90. CNSA: 30 décembre 2011. Disponible à l'adresse: <http://www.cnsa.fr/documentation/iph13_bilan_experimentation_projet_de_vie_2008_2011_v_05_01_12_def_3_.pdf>

Lors de la définition du projet de vie

- La conduite d'un entretien motivationnel⁹⁷ permet d'engager la relation, d'accompagner l'expression du projet de vie, de rappeler les engagements de confidentialité et de définir à la fois les désirs d'évolutions et la nature des contraintes qui persistent :
 - Quelle est sa situation personnelle ?
 - Quelle est son histoire de vie ?
 - Quelle est son attente la plus importante ?
 - Qu'est-ce qui la préoccupe ou la soucie ?
 - Quelles stratégies la personne met en place pour contourner certains obstacles et pour diminuer la gêne ressentie ? Quelle aide lui est éventuellement fournie (humaine ou autre) ?
 - Qu'est-ce que la personne souhaite accomplir ? Qu'est-ce qui la motive ?

OUTIL : Les domaines nécessitant la mise en place d'évaluations régulières⁹⁸

Cet outil présente les différents domaines pour lesquels des évaluations régulières sont nécessaires. Elles se réalisent à l'aide d'outils, de grilles validées et adaptées à l'âge et aux troubles recherchés. Cet outil permet d'identifier pour chaque personne les domaines déjà évalués, ceux qui ne l'ont pas été et de repérer les acteurs ressources pouvant être sollicités pour réaliser ces évaluations. Cette liste n'est pas exhaustive.

Points de vigilance :

L'évaluation pluridisciplinaire et multidimensionnelle de la situation de handicap tient compte :

- des particularités qui définissent l'usager ;
- de l'environnement dans lequel il évolue.



⁹⁷ « L'entretien motivationnel est un style de conversation collaboratif permettant de renforcer la motivation propre d'une personne et son engagement vers le changement ». MILLER, W.R., ROLLNICK, S. L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement. Paris: InterÉditions, 2013.

⁹⁸ Les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire sont évoqués dans les travaux suivants : le certificat médical destiné à l'équipe CDAPH de la MDPH a été actualisé par arrêté du 5 mai 2017 relatif au modèle de formulaire de certificat médical pour une demande auprès des maisons départementales des personnes handicapées. Ce nouveau modèle de certificat médical comprend un certificat « de base » et deux volets spécifiques complémentaires concernant les altérations de fonctions auditive et/ou visuelle. Une nouvelle notice explicative est également mise en place (certificat médical, volet 1, volet 2 et notice). Des travaux sont engagés afin de développer un troisième volet spécifique complémentaire relatif aux altérations des fonctions supérieures, qu'elles soient mentales, cognitives ou psychiques. Ce document devrait paraître prochainement.

Domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire	Quel(s) acteur(s) ?
<p>Fonctionnement: Évaluation des fonctions cognitives et des apprentissages souvent altérés dans les troubles du neuro développement :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. domaine de la mémoire : mémoire non verbale, mémoire de travail, mémoire à court terme, dénomination, mémoire visuelle, mémoire auditive à court terme et mémoire contextuelle 2. domaine de l'attention : partagée, concentration, inhibition et actualisation 3. domaine de la perception : perception spatiale, balayage visuel, perception visuelle, estimation reconnaissance et largeur du champ de vision (fonctions visuo- spatiales) 4. domaine de la coordination : coordination motrice et temps de réaction 5. domaine du raisonnement : vitesse de traitement, planification et adaptation <p>Évaluation du développement et du fonctionnement intellectuel (de l'efficacité intellectuelle, du QI)</p> <p>Évaluation des fonctions exécutives</p> <p>Évaluation de l'intégration sensorielle et motrice, coordination,</p> <p>Évaluation du développement psychomoteur, des habiletés instrumentales, des praxies et de leurs troubles.</p> <p>Évaluation des compétences communicatives :</p> <p>Langage oral (expressif et réceptif)</p> <p>Évaluation des compétences scolaires (calcul, lecture, écriture)</p> <p>Évaluation de la capacité à être conscient de ses propres difficultés (capacités métacognitives)</p> <p>Évaluation des capacités gnosiques c'est-à-dire la faculté de reconnaître par l'un de ses sens (vue, audition, toucher) la forme d'un objet, et de se le représenter et d'en saisir la signification.</p>	<p>Professionnels de la réhabilitation, neurologue, neuropsychologue, psychologue, neuropédiatre, pédiatre, orthophoniste, ORL, ergothérapeute, audio phonologiste, psychomotricien.</p> <p>Compétences scolaires : ESS ou EE (à travers le GEVA sco dûment complété)</p>
<p>Évaluation de la cognition sociale, des capacités d'adaptation sociale Évaluation de la personnalité et du développement affectif :</p> <p>reconnaissance des émotions</p> <p>Théorie de l'esprit (capacité à comprendre ce que l'autre attend de soi, capacité à décrypter ses propres émotions).</p> <p>Capacités d'interactions sociales</p> <p>Capacité d'empathie</p> <p>Existence de biais de jugement (persécutif ou autodépréciation, mésestime de soi)</p> <p>Capacité à comprendre les conventions sociales.</p> <p>Capacité à être conscient de ses propres difficultés (capacités métacognitives)</p>	<p>Professionnel de la réhabilitation, neuropsychologue, psychologue, médecin, neuropédiatre, pédiatre, assistante sociale, etc.</p>

Domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire	Quel(s) acteur(s) ?
<p>Évaluation somatique et psychologique :</p> <p>Examen somatique (examen clinique complet, examen neurologique, orthopédie, nutrition croissance et comportement alimentaire, évaluation de la douleur, etc.)</p> <p>Diagnostic étiologique (IRM cérébrale, tests génétiques)</p> <p>Pathologies associées (audition, vision et oculomotricité, sommeil, épilepsie, soins dentaires)</p> <p>Spécialités médicales (cardiologie, endocrinologie, gastro-entérologie, ORL, stomatologie, néphrologie, immunologie, gynécologie)</p>	<p>Médecin et/ou médecin neuropédiatre, pédiatre, généticien, somaticien, radiologue ou équipe pluridisciplinaire, psychologue</p>
<p>Évaluation écologique « en situation d'interaction »</p> <p>Comportements socio adaptatifs</p> <p>Autodétermination</p> <p>Émotions et comportements</p> <p>Participation de la personne</p> <p>Compétences adaptatives</p> <p>Utilisation des compétences scolaires (numératie et littératie)</p> <p>Aptitude au travail</p> <p>Statut juridique</p> <p>Ressources financières</p> <p>Activités : Sport / loisirs / culture</p> <p>Qualité de vie : relations affectives et sexualité</p>	<p>Équipe pluridisciplinaire, ergonome, psychologues, soutien à l'emploi (job coach), chargé d'insertion professionnel, enseignants ou éducateurs en APA-S (Activités physiques adaptées et santé)</p>
<p>Environnement et écosystème</p> <p>Environnement familial et compétences des aidants</p> <p>Lieu de vie</p> <p>Lieu de travail</p> <p>Valorisation des rôles sociaux</p>	<p>Équipe pluridisciplinaire</p>

Outil d'aide à la transition pour les événements, changements dans la vie quotidienne et lors de mouvements géographiques

La littérature, l'appel à contribution, ainsi que le groupe de travail nous ont permis d'identifier des problématiques de changements et de transitions. Ainsi, certaines situations correspondent à des besoins spécifiques nécessitant de mettre en place une planification de la transition afin qu'elle soit anticipée. Avant la mise en œuvre d'une transition, il est important d'analyser les besoins et les attentes de la personne lors d'un changement de lieu. Pour ce faire, le questionnaire relatif aux événements, changements et périodes de transition permet de transmettre aux professionnels de la structure d'arrivée, des réponses pour accompagner les besoins de la personne.

La participation de la personne

- Qu'est-ce qui la motive ?
- Quels sont les besoins de la personne, en termes d'autonomie et de capacité : à faire des choix, à organiser, à s'orienter dans l'espace, à gérer le temps, à savoir se protéger/alerter ?
- Comment la personne a-t-elle été impliquée dans les choix concernant les étapes de transition ?
- Quelles sont les réussites, les stratégies et initiatives développées par la personne, sur lesquelles les professionnels peuvent s'appuyer ?

La communication (réceptive et expressive)

- Quelle est la compréhension de la personne sans support ?
- Quels sont les intérêts et habiletés en lecture et écriture ?
- Quelles sont ses capacités à comprendre avec des supports (visuel, gestuelle : langage des signes, images, objets concrets, utilisation d'autres outils) ?
- Quelles sont ses réactions émotionnelles, comportementales ou vocales dans différents contextes ?
- Quelles sont ses capacités à comprendre les mimiques et les expressions faciales ?
- Comment réagit-elle aux intonations ?

Les outils de communication

- Quelle est la sensibilité de la personne aux images (est-ce qu'elle les voit bien, est-ce qu'elle les comprend, est-ce qu'elle peut les attraper, est-ce qu'elle aime les images ?
- Est-ce que la personne est en capacité de pointer ce qu'elle veut ou pas ?
- À quels outils (adaptation aux profils communicatifs individuels, connaissance de l'histoire de vie de la personne) le professionnel se réfère-t-il ?
- Existe-t-il une cohérence au niveau de l'utilisation des outils dans les différents milieux dans lesquels la personne évolue ?

Les modes d'interactions

- La personne connaît-elle et reconnaît-elle les codes sociaux ?
- La personne préfère-t-elle être seule ou en groupe ?
- La personne se sent-elle en sécurité avec les autres ?
- Des mises en situation concrètes (apprentissage) ont-elles permis d'enseigner les codes sociaux (par exemple par reproduction) ?

- Comment la personne interagit-elle avec son environnement social ?
- La personne refuse-t-elle un contact avec certaines personnes dans le milieu de vie ?
- Y a-t-il une vigilance particulière à avoir lors d'interactions avec ces personnes ?

La gestion des émotions

- La personne arrive-t-elle à exprimer, moduler, gérer ses émotions et à comprendre celles d'autrui ? Quels sont ses besoins en accompagnement (par exemple des supports d'expression des émotions, etc.) ?
- Quel moyen d'autorégulation permet à la personne de contrôler son comportement même dans un environnement contraignant ?
- Comment la personne gère-t-elle les situations d'attente (avant un rendez-vous, entre deux visites, etc.) ?

Le traitement des informations sensorielles

- La personne fait-elle la différence entre les informations importantes et celles qui sont moins utiles ?
- Quelles sont les répercussions de ce traitement de l'information sur son comportement ? Sur son état émotionnel ?
- Comment la personne réagit-elle aux stimuli tactiles : toucher humain (accepte-t-elle d'être touchée ?) Textures des objets ? Aux stimuli gustatifs et olfactifs ?

Les routines et perturbations dans la vie quotidienne

Lors d'une transition, il est important que les futurs professionnels aient une connaissance de ce qui peut gêner une personne en situation de handicap dans la vie quotidienne :

- Quelles sont les émotions éprouvées par la personne face aux changements dans sa vie et quel est le niveau d'intensité (anxiété, détachement, panique, colère, etc.) ?
- Comment la personne vit-elle l'absence d'un professionnel (lors de congés, de formation, etc.) ? D'un pair ? Quels éléments d'explication lui sont transmis ?
- Comment la personne vit-elle l'arrivée d'un nouveau professionnel remplaçant ? Comment lui est-il présenté ? Un professionnel est-il repéré pour travailler en binôme avec le professionnel remplaçant ? Comment la personne vit-elle l'arrivée d'un pair ?
- Quelle est la stabilité de l'accompagnement mis en place malgré l'absence d'un professionnel ? Quelles activités sont conservées a minima ?
- Comment la personne vit-elle les changements d'organisation de la structure ou d'emploi du temps (changement d'équipe, de groupe, d'activités ou des habitudes du quotidien ; changement de calendrier de retour en famille, etc.) ;
- Comment la personne vit-elle des changements dans son environnement matériel (nouvelle mise en place des meubles, réalisation de travaux) ?
- Comment la personne vit-elle les événements organisés dans son milieu de vie ou par la structure (portes ouvertes, repas avec les pairs, etc.) ?
- Comment la personne vit-elle les retours de week-end et de vacances ?
- Comment la personne vit-elle le passage d'une activité individuelle à une activité de groupe ?



L'environnement social

- Avec qui la personne souhaite-t-elle maintenir ou avoir des contacts réguliers ?
- La personne reçoit-elle des visites, des appels téléphoniques, du courrier (par voie postale ou électronique) ?
- À quelle fréquence la personne rencontre-t-elle :
 - des membres de sa famille, à part ceux qui vivent chez elle ?
 - des voisins ou des gens du quartier ?
 - des collègues de travail en dehors du travail ?
 - des amis, autres que les voisins et collègues ?
- La personne souhaite-t-elle impliquer un ou des proches dans son projet ? Si oui, lesquels ?
- Quelle coordination a été et est mise en place avec les proches pour les interventions ?
- Comment la personne vit-elle les évolutions de son entourage (vieillesse de ses proches, maladies, décès, etc.) ?
- La personne a-t-elle l'habitude de participer aux événements et fêtes ? A-t-elle des animaux ?
- La situation familiale a-t-elle évolué récemment (séparation, naissance, etc.) ?
- La personne a-elle besoin d'aide pour entrer en relation avec son entourage ?
- La personne éprouve-t-elle le besoin de créer des nouveaux liens ?
- Quels sont les besoins de la personne liés à la parentalité ?

La vie affective et sexuelle

- Quels sont les besoins d'intimité de la personne, avec qui et comment ?
- La personne a-t-elle des besoins particuliers dans l'expression de sa sexualité ?
- La personne a-t-elle une vie affective ? Si non, est-ce par choix ou se sent-elle empêchée ?

Les événements symboliques (fêtes, dates anniversaires, événements marquants)

- Lors de ces événements, la personne reçoit-elle des visites, des appels téléphoniques, du courrier ? Certaines absences (pairs, ami, intervenant) peuvent-elles expliquer des réactions de la personne ?
- Comment les événements familiaux sont-ils pris en compte (hospitalisation, déménagement, naissance, divorce, reprise d'activité professionnelle d'un parent) ?
- Comment réagit la personne aux dates anniversaires (la sienne et celles de ses proches) ? Aux dates anniversaires d'événements traumatiques ?
- Comment réagit-elle à l'approche des fêtes (Noël, la Toussaint), d'un départ en vacances ou d'un changement de saison ?
- La personne a-t-elle vécu récemment un événement traumatique (décès d'un proche, agression, etc.) ?

L'état de santé

- Comment se sent-elle (mal être, etc.) ?
- Quel est son état de santé (période des allergies, maux de tête, fatigue, règles, douleurs, etc.) ?
- Son état de santé a-t-il évolué récemment (aggravation d'une maladie orpheline, apparition d'un handicap sensoriel, survenue d'une affection de longue durée, apparition de troubles cognitifs, etc.) ?
- La personne a-t-elle des problématiques d'addiction ?
- La personne a-t-elle des besoins particuliers liés à son handicap ou à une pathologie ?

- A-t-elle des douleurs ou des sensations ? L'empêchent-elles de faire certaines choses ? Altèrent-elles ses journées, ses nuits (activité, sommeil, appétit) ? Existe-t-il des solutions pour apaiser et réduire ces sensations ?
- Quel traitement la personne prend-elle ? Quelles conséquences ? Quels effets secondaires éventuels ? Comment vit-elle la prise de traitement ? A-t-elle eu un changement de traitement récemment ?
- La personne a-t-elle reçu une explication sur les modalités d'accès aux informations la concernant, son dossier médical et sur le partage d'informations entre professionnels ?
- A-t-elle choisi et déclaré un médecin traitant ? A-t-elle choisi ses médecins spécialistes ? A-t-elle désigné une personne de confiance ?
- A-t-elle reçu une information sur les directives anticipées ? Les a-t-elle élaborées ?
- A-t-elle déjà été hospitalisée ? De manière exceptionnelle ou régulière ? La personne sort-elle d'une longue période d'hospitalisation ? Quels sont ses besoins en cas d'hospitalisation ?
- A-t-elle déjà bénéficié de consultations spécialisées ? Quels sont ces besoins en consultations spécialisées ?

Changement de l'état de santé-soins

- Comment sont préparés les différentes consultations et rendez-vous médicaux nécessaires au suivi de la personne ?
- Souhaite-t-elle être accompagnée ? Si oui, la personne choisit-elle la personne qui l'accompagne lors des consultations ?
- Lors des différentes situations de soins, quelle est sa réaction ?
- A-t-elle peur ? De qui ? De quoi (affluence dans la salle d'attente, matériel utilisé, etc.) ? À quel endroit ? À quel moment ? Comment s'est manifestée cette peur ? Pourquoi ?
- La personne comprend-elle le déroulement et l'objectif de la consultation ?
- Sait-elle exprimer sa douleur et la localiser ?
- Quelles stratégies lui permettent de se rassurer et de favoriser sa compréhension des soins dispensés ?

Les habitudes de vie

- La personne pratique-t-elle une activité physique ou est-elle sédentaire ? Est-ce un exutoire, un loisir, un moyen pour se relaxer ?
- La personne a-t-elle besoin d'aide technique ? Quelle est la qualité de son installation à la suite de la transition ? La personne a-t-elle accès aux aides techniques nécessaires (fauteuil, lit, prothèses) ?
- Comment s'effectuent les manutentions (formation des personnels, nouvelles personnes) ?
- Quels sont les éléments favorables au maintien de son style de vie et de ses rôles sociaux ?
- Quels sont les aspects privilégiés dans sa vie quotidienne (repas, hygiène, interaction, utilisation d'objets) ? La personne a-t-elle des phobies ? Lesquelles ?

Le sommeil

- Combien de temps la personne dort-elle par nuit (heure de coucher/heure de lever) ?
- Le bruit la dérange-t-elle ?
- A-t-elle des difficultés pour s'endormir ?
- A-t-elle des réveils nocturnes ? Si oui, précisez les circonstances et l'état émotionnel (besoin d'aller aux toilettes, facilité ou non à se rendormir, douleur, etc.)
- A-t-elle des rituels d'endormissement ? De quoi a-t-elle besoin pour s'endormir ?



- Son sommeil est-il perturbé par la nécessité d'intervention d'un tiers (changement de position, soins, etc.) ?
- Prend-elle un traitement pour dormir ?
- Dort-elle de la même façon chez elle ou ailleurs ?
- Se sent-elle en sécurité chez elle ? Dans sa chambre ?

L'hygiène corporelle

- Quelles sont ses habitudes pour la toilette (moment de la journée, durée, bain/douche, etc.) ?
- A-t-elle besoin d'aide pour sa toilette ?
- Quelle est son autonomie (niveau, degré) pour l'hygiène ?

L'hygiène alimentaire

- Quelles sont ses habitudes alimentaires ? Quels sont ses aliments préférés et ceux qu'elle consomme peu ou pas ? Est-elle particulièrement sélective pour certains aliments ? Lesquels ?
- A-t-elle un régime alimentaire ? Des particularités alimentaires en lien avec son handicap ?
- Mange-t-elle rapidement ?
- A-t-elle besoin d'aide (pour remédier aux problèmes de déglutition par exemple) ?
- Boit-elle au cours de la journée ou pendant les repas ? Combien de verres ? Quel type de boisson (eau, soda ?)
- Ressent-elle la faim ? La satiété ? La soif ?

Les activités et les loisirs

- Quels sont les activités et loisirs pratiqués par la personne ? Quels lieux fréquente-t-elle ? À quelle fréquence ?
- Quel bénéfice/intérêt tire-t-elle de cette activité ?
- Qu'est-ce qui la met à l'aise ou mal à l'aise dans l'activité ?
- Est-ce une participation où la personne a des interactions avec un ou plusieurs pairs ?
- Est-ce une participation avec des interactions à plusieurs ou en exclusivité ?
- Quel est son degré d'autonomie dans cette activité ?
- Est-ce que cette activité représente toujours un intérêt pour elle ?
- Part-elle en vacances ? Seule ou accompagnée ?

Les activités physiques et sportives

- Marche-t-elle au cours de la journée ? Combien de temps (plus ou moins de 30 minutes) ? Si ce n'est pas possible, pourquoi ? Est-ce par choix ?
- Pratique-t-elle une activité physique ou sportive ? Si oui, laquelle ? Si ce n'est pas possible, pourquoi ? L'activité physique lui sert-elle d'exutoire, de loisir, de moyen pour se relaxer ?
- L'activité est-elle adaptée à ses besoins et à ses possibilités ?

Point de vigilance : la personne possède non seulement ses propres compétences mais également un sentiment de compétence. Ce sentiment de compétence a un effet de motivation pour la personne. Si les exigences sont trop « basses », ou si la stimulation attendue est jugée insatisfaisante par la personne, ou à l'inverse si les exigences sont au-dessus des capacités de la personne, la personne peut se sentir frustrée, perdre toute confiance. Ce sentiment d'échec peut l'amener à se dévaloriser et à rechercher des stratégies d'évitement, de contournement du problème.

L'environnement physique : les besoins et les réactions de la personne

Le rapport aux différents espaces :

- Comment la personne comprend-t-elle son environnement ?
- Comment comprend-elle les modifications de l'espace (murs repeints ou tapissés, objets déplacés, etc.) ?
- Quel espace semble être vécu comme contraignant ? Agréable ? Stimulant ? Ennuyeux ?
- Quel emplacement des pièces convient aux particularités de la personne (par exemple, personne gênée par le bruit et les odeurs si sa chambre se trouve juste au-dessus des cuisines de l'établissement) ?

Intimité et de retrait :

- Les espaces respectant l'intimité et les besoins de retraits sont-ils bien identifiés par la personne ?
- À quelle fréquence la personne se rend-elle dans ces espaces ?
- Est-ce que la tranquillité et l'intimité de ces espaces sont respectées par les pairs et les professionnels ?
- Qui est autorisé à pénétrer dans ces espaces ?
- La personne a-t-elle accès librement à ces espaces ?

L'aménagement matériel :

- La personne est-elle impactée par un environnement trop chargé (nombre d'objets dans la pièce) ou trop vide (grands espaces, gymnase, etc.) ?
- La personne a-t-elle besoin et a-t-elle accès à un espace contenant ? À un espace stable (disposition du matériel, etc.) ?

Les paramètres acoustiques :

- Quelle est la sensibilité de la personne au bruit (hyper ou hyposensibilité) ?
- La personne est-elle distraite par un bruit de fond ?

La luminosité :

- Comment réagit la personne à la lumière naturelle, à la lumière artificielle, à l'éclairage modulé (lorsque l'espace dispose d'un variateur) ?
- Quelle est sa sensibilité visuelle (hypersensibilité visuelle) ?
- Comment réagit-elle aux distractions visuelles ? Semble-t-elle se focaliser, s'énerver à la vue de certaines choses dans l'espace ?

Les changements d'un espace à l'autre :

- De quels supports a-t-elle besoin pour structurer les différents espaces ?
- Se repère-t-elle mieux avec des pictogrammes ? Des codes couleurs sur les portes ? Un accompagnement physique ?
- Comment réagit-elle aux situations de groupe, aux situations duelles et au passage d'une situation à l'autre ?
- Les espaces dédiés à des fonctions spécifiques sont-ils identifiés ?

L'accessibilité et la mobilité

- Comment se déplace-t-elle habituellement dans son milieu de vie ? À l'extérieur (moyen(s) de transport) ?
- A-t-elle connaissance de son quartier ?
- Rencontre-t-elle certaines difficultés dans ses déplacements ?
- Reçoit-elle une aide en cas de difficulté dans ses déplacements ?

Outil d'aide à la transition liée à l'âge

La transition physiologique implique de passer d'un état à un autre. Deux transitions physiologiques nécessitent d'être prises en compte plus particulièrement : le passage de l'adolescence à l'âge adulte et le vieillissement.

L'adolescence

- Quels sont la manière et le moment opportuns pour préparer de manière anticipée les adolescents et les familles à avoir un nouveau statut et de nouvelles responsabilités ?
- Quels intervenants spécialisés peuvent organiser avec les personnes et les familles qui le souhaitent des réunions thématiques ?
- Comment développer les compétences des adolescents en situation de handicap afin de mieux les préparer au passage à l'âge adulte ?
- Comment intensifier l'accompagnement de la personne et de ses aidants à cette période ?
- Quel accompagnement proposer aux personnes et aux familles le cas échéant concernant le suivi de la transition biologique et ses conséquences sur l'identité ? Quels supports proposer pour améliorer la compréhension ? Comment adapter le discours en fonction de la personne ?
- Quelle traçabilité des changements de comportements consécutifs aux modifications corporelles mettre en place ?
- Quel lien établir avec les professionnels et les nouveaux interlocuteurs assurant le suivi pour l'âge adulte ?
- À quels intervenants spécialisés faites-vous appel pour organiser la transition enfance/âge adulte avec les personnes et les familles ?
- Quel lien s'établit entre les professionnels du soin assurant le suivi et les nouveaux interlocuteurs du soin pour la prise en charge adulte (pédopsychiatre à psychiatre, pédiatre à généraliste) ?

Le vieillissement

- Comment la fatigabilité liée à l'âge (ralentissement psychomoteur par exemple) est-elle prise en compte ?
- Comment la personne vit-elle et comment les professionnels et l'entourage vivent-ils sa baisse de performance intellectuelle, sociale ? Est-ce que la personne âgée se sent toujours reconnue et utile ?
- Comment la structure et les professionnels s'adaptent à ses nouvelles difficultés (baisse des capacités d'apprentissage, baisse de la participation) ?
- Comment le risque de décompensation, de régression physique ou psychique est-il pris en compte ?
- Comment l'isolement et la solitude sont-ils pris en compte ?
- Comment les différents troubles pouvant être liés à l'âge sont-ils pris en compte ?
 - troubles affectifs (s'inscrivant dans un ou plusieurs processus de deuil);
 - troubles moteurs (équilibre, déambulation, coordination, préhension);
 - troubles sensoriels (vision, audition, sensibilité tactile, goût, odorat);
 - troubles cognitifs (mémoire, orientation, praxies, schéma corporel, jugement);
 - troubles alimentaires (dénutrition, déshydratation).

L'ENTOURAGE

Zoom sur les personnes constituant l'entourage

Les personnes disposant d'attributions légales

Le représentant légal si la personne est mineure ou majeure protégée (il est sous-entendu lorsqu'il est fait mention de la personne).

La personne de confiance⁹⁹ est définie à la fois par le Code de la santé publique et le Code de l'action sociale et des familles. Il s'agit de toute personne de l'entourage en qui la personne a confiance. Elle peut-être notamment un « parent », un proche ou le médecin traitant.

Les aidants

Ce terme englobe plusieurs approches consacrées par la réglementation :

Le proche aidant

La loi d'adaptation de la société au vieillissement transforme le congé de soutien familial en « congé proche aidant », qui concerne aussi les personnes en situation de handicap.

Dans cette acception, un « proche aidant » est « *son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne*¹⁰⁰ ».

L'aidant familial

Il est défini dans le Code de l'action sociale et des familles¹⁰¹ pour identifier les personnes susceptibles d'être salariées par la personne concernée en raison de l'aide qui lui est apportée, au moyen de la prestation de compensation du handicap (PCH).

Ainsi, « est considéré comme un aidant familial, [...] *le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine* [...] ». Pour les enfants en situation de handicap [...] est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle ».

La stratégie nationale pour les aidants est identifiée comme l'un des objectifs prioritaires de transformation de l'offre par les pouvoirs publics¹⁰² : « *la mise en place des dispositifs visant le soutien des aidants relève du mouvement de la transformation de l'offre car il s'agit par nature de modes d'accompagnement modulaires qui s'adressent notamment aux personnes vivant en milieu ordinaire* ».



⁹⁹ Textes de référence concernant la personne de confiance : art. L1111-6 du Code de la santé publique ; annexe 4-10 du Code de l'action sociale et des familles ; article L. 313-5-1 du CASF.

¹⁰⁰ Article 51 de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

¹⁰¹ Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7.

¹⁰² Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », 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.

Les pairs

L'entraide mutuelle – ou pair-aidance – se fonde sur le partage des expériences, le vécu d'une maladie ou d'un handicap et le partage de rétablissement ou d'inclusion.

En dehors du cadre médical ou professionnel, l'intervention par les pairs repose sur les compétences et savoirs issus de leur propre expérience, qui permettent la réduction de la distance (confiance facilitée par l'horizontalité de la relation), l'identification réciproque et le « bilinguisme » (en parlant à la fois la langue de la personne et celle de l'accompagnant/soignant) ¹⁰³.

L'objectif poursuivi est de redonner du « pouvoir d'agir » aux personnes accompagnées.

L'entourage de la personne en situation de handicap

Il intègre un cercle de personnes plus large que les seuls aidants : autres membres de la famille, amis, voisinage, etc.

LA FONCTION DE COORDINATION ET LES FORMES JURIDIQUES

Zoom sur la démarche SERAFIN-PH

« Le projet Serafin-PH¹⁰⁴, intitulé « Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des Financements aux parcours des Personnes Handicapées » a pour objectif d'aboutir à un *nouveau modèle tarifaire*, soutenant les évolutions de l'offre médico-sociale et facilitant le parcours des personnes en situation de handicap. La première phase du projet a permis *la production de nomenclatures de besoins et de prestations, et donc d'un langage commun et partagé*. (...) »

Les principes qui sous-tendent ces nomenclatures contribuent à en faire un outil facilitant les parcours et la transformation de l'offre médico-sociale. La nomenclature des prestations ne fait, par exemple, pas référence aux catégories juridiques des structures ; elle permet de décrire l'ensemble des prestations réalisées par différents acteurs, et non un seul ESMS, ou le seul secteur médico-social. Elles peuvent donc décrire concrètement le parcours d'une personne en situation de handicap, en particulier pour des accompagnements modulaires, pluri-acteurs et pluri-secteurs ».

L'appropriation des nomenclatures¹⁰⁵ – et de leurs ajustements au fil du temps - par les acteurs du secteur est encouragée avant même leur application dans une logique tarifaire ; les premières réflexions concernant le modèle tarifaire découlant de ces nomenclatures devraient être entreprises au cours de l'année prochaine.

¹⁰³ STAEDEL, B. Pair-aidance et savoir expérientiel. *Santé mentale* : mai 2015, n°198, pp. 64-67.

¹⁰⁴ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », 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.

¹⁰⁵ Voir MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES, DIRECTION GÉNÉRALE DE LA COHÉSION SOCIALE (DGCS), CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA). *Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées (SERAFIN PH). Nomenclatures besoins et prestations détaillées*. 2016. Disponible à l'adresse : <http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillees_mars_16.pdf>.

Zoom : Exemples d'acteurs assurant la fonction de coordination¹⁰⁶

Le coordinateur de parcours patient

selon la fiche métier de la fonction publique hospitalière¹⁰⁷

« Le coordinateur de parcours patient a pour missions d'établir, organiser et gérer des liens permettant l'optimisation de la prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale d'une personne dans un parcours de soins, de coordonner la réalisation d'une démarche pluridisciplinaire selon le projet de soins établi ».

Le gestionnaire de cas (« case manager »)

Il a pour mission d'organiser la cohérence et la continuité du parcours de la personne, par le biais d'évaluations, de planification et de mise en œuvre d'actions, et par l'organisation des interventions des différents acteurs de son accompagnement.

Le coordonnateur de parcours des Plans d'accompagnements globaux

Prévu par la loi du 26 janvier 2017 et mis en œuvre sur le territoire, de manière partielle puis généralisée à partir de 2018, un plan d'accompagnement global peut également être proposé par l'équipe pluridisciplinaire dans la perspective d'améliorer la qualité de l'accompagnement selon les priorités définies par délibération de la commission exécutive mentionnée à l'article L. 146-4 du présent code et revues annuellement. L'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal est également requis¹⁰⁸.

Il est précisé que le Plan d'accompagnement global « désigne parmi [les acteurs chargés de sa mise en œuvre] un coordonnateur de parcours ».

À ce stade, aucun référentiel complémentaire concernant ce coordinateur de parcours n'a été produit. Cependant, les missions du coordonnateur de parcours du PAG sont les suivantes¹⁰⁹ :

- assurer et coordonner la mise en œuvre opérationnelle du plan d'accompagnement global ;
- informer le référent PAG de la situation à échéances régulières ;
- faciliter la co-intervention ;
- identifier les obstacles et les freins éventuels à la mise en œuvre du PAG ;
- anticiper les risques de ruptures, gérer les événements indésirables, alerter si besoin et solliciter la révision du PAG auprès du référent PAG de la MDPH ;
- inviter les partenaires aux réunions périodiques ;
- participer, animer les réunions périodiques du PAG ;
- rédiger et diffuser le compte-rendu des réunions périodiques.



¹⁰⁶ CENTRE RÉGIONAL D'ÉTUDES, D' ACTIONS ET D' INFORMATIONS EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ (CREAI) BRETAGNE. Remontée d'expériences de « Réponses alternatives pour les personnes handicapées en situation de (risque de) rupture de parcours ». Axe 4. Mission « Réponse accompagnée pour tous ». Synthèse régionale Bretagne à la demande de l'ARS de Bretagne. Rennes : CREAI Bretagne, mars 2017. Disponible à l'adresse : <http://www.creai-bretagne.org/images/pdf/RAPT_Bretagne_DGCS.pdf>.

¹⁰⁷ Le coordinateur de parcours patient a pour missions d'« établir, organiser et gérer des liens permettant l'optimisation de la prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale d'une personne dans un parcours de soins », de « coordonner la réalisation d'une démarche pluridisciplinaire selon le projet de soins établi ». MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES. Fiche métier. Coordinateur de parcours patient [en ligne]. [sd]. Disponible à l'adresse : <<http://www.metiers-fonctionpubliquehospitaliere.sante.gouv.fr/spip.php?page=fiche-metier&cidmet=183>>.

¹⁰⁸ Article 89 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

¹⁰⁹ CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA). Rapport de capitalisation. Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience. Juillet 2017. p. 63. Disponible à l'adresse : <www.cnsa.fr/documentation/reponse-accompagnee-rapport-de-capitalisation-juillet-17.pdf>.

Suite aux retours d'expérience, la CNSA rappelle que le « *coordonnateur de parcours a exclusivement pour rôle de vérifier que les solutions retenues dans le PAG sont bien mises en œuvre et que la situation de l'usager n'évolue pas (et donc que les solutions trouvées sont toujours pertinentes). Si l'une et/ou l'autre de ces assertions n'est pas vérifiée, le rôle du coordonnateur consiste à alerter le référent à l'élaboration du PAG pour que la situation de l'usager soit de nouveau examinée, éventuellement dans le cadre d'un GOS.* »¹¹⁰

Le référent de parcours du Plan d'action en faveur du travail social et du développement social¹¹¹

Une des mesures de ce plan, issue des réflexions lors des États généraux du travail social, est la création d'une fonction de « référent de parcours » pour les situations « *nécessitant un accompagnement global, afin que soit mise en place une coordination durable entre divers dispositifs* ».

Cette fonction de référent est proposée sur le modèle du médecin traitant pour le parcours de soins, lui donnant, « sur mandat de la personne », « *une vision globale des diverses interventions sociale qu'il coordonne* ». Le premier bilan de la mise en œuvre du plan d'actions¹¹² précise qu'il s'agit d'une fonction, qui a vocation à s'intégrer à la maquette de formation de certains diplômes de travail social (niveau III). Ce référent est supposé être « formé et outillé », et ses fonctions précisément définies en lien avec l'ensemble des acteurs concernés. Sont distinguées une « approche souple » de la fonction, s'adressant à un public large, et une « approche intégrée », sur le modèle du dispositif MAIA, concernant les situations complexes¹¹³. Une expérimentation de cette fonction de référent de parcours a démarré fin 2016 dans quatre départements, et devrait être évaluée en janvier 2018.

Enfin, il est à noter que plusieurs initiatives visent actuellement, dans le secteur du handicap, à expérimenter une fonction de coordinateur, sous diverses appellations. Ainsi la fédération d'employeurs Nexem dresse-t-elle par exemple le bilan à un an des « assistants au projet de vie » expérimentés par cinq associations dans trois régions¹¹⁴. Ceux-ci sont définis comme « *un service de proximité pour accompagner les familles dans la formulation du projet de vie de leur enfant et la construction de son parcours, quel que soit son handicap, à toutes les étapes de sa vie* ». L'assistant au projet de vie « *intervient selon les spécificités de chacune des demandes et des situations ; il fait du sur-mesure. Il favorise ainsi l'émergence de réponses innovantes et impulse de la nouveauté dans les solutions proposées* ».

Référent en emploi accompagné et le *job coach*

Le dispositif d'emploi accompagné consiste en une aide permettant depuis le 1^{er} janvier 2017 à une personne handicapée d'obtenir et de garder son emploi dans le milieu ordinaire par le biais :

- d'un accompagnement médico-social et d'un soutien à l'insertion professionnelle,
- d'un accompagnement de son employeur (par exemple, en lui offrant la possibilité de faire appel à un *référent emploi accompagné* (équivalent du *job coach* anglo-saxon)). Le « référent emploi accompagné » est désigné par l'organisme gestionnaire du dispositif.

¹¹⁰ CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA). *Rapport de capitalisation. Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience*, op. cit.

¹¹¹ ÉTATS GÉNÉRAUX DU TRAVAIL SOCIAL (EGTS). *Plan d'action en faveur du travail social et du développement social*. Paris: Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes, octobre 2015. Disponible à l'adresse : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_d_action_egts_maquette_20102015_web.pdf>.

¹¹² SOULAGE, F. *Premier bilan de la mise en œuvre du Plan d'action en faveur du travail social et du développement social*. Paris: Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, mars 2017. 78 p. Disponible à l'adresse : <<http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-francois-soulage.pdf>>.

¹¹³ *Ibid.*

¹¹⁴ WATREMETS, L. Les premiers assistants au projet de vie suivent actuellement 200 familles [en ligne]. *Hospimedia* : 4 juillet 2017.

Le référent emploi accompagné veille à l'intégration du salarié au sein de l'entreprise et peut accompagner l'employeur et mobiliser les aides existantes le cas échéant. L'appui ponctuel du référent emploi accompagné de la personne handicapée permet de prévenir ou pallier les difficultés rencontrées dans l'exercice des missions confiées au travailleur handicapé, pour s'assurer des modalités d'adaptation au collectif de travail notamment par la sensibilisation et la formation des équipes de travail, pour évaluer et adapter le poste et l'environnement de travail, ainsi que pour faciliter la gestion des compétences et le parcours du travailleur handicapé en lien avec les acteurs de l'entreprise, dont le médecin du travail.

Zoom : Les formes juridiques de coopération¹¹⁵

REPÈRE JURIDIQUE

L'article L. 312-7 du CASF présente les formes de coopérations plus intégrées avec création d'une personne morale. Ainsi dispose-t-il : « Afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement, notamment dans le cadre de réseaux sociaux ou médico-sociaux coordonnés, les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 ou les personnes physiques ou morales qui peuvent être gestionnaires au sens de l'article L. 311-1 ainsi que les personnes morales ou physiques concourant à la réalisation de leurs missions peuvent : (...) »

1° Conclure des conventions entre eux, avec des établissements de santé ou avec des établissements publics locaux d'enseignement et des établissements d'enseignement privés ;

2° Créer des groupements d'intérêt économique et des groupements d'intérêt public et y participer, dans des conditions fixées par décret en Conseil d'État ;

3° Créer des groupements de coopération sociale ou médico-sociale. Outre les missions dévolues aux catégories de groupements mentionnées au 2°, le groupement de coopération peut :

a) Permettre les interventions communes des professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, des professionnels salariés du groupement ainsi que des professionnels associés par convention ;

b) Être autorisé, à la demande des membres, à exercer directement les missions et prestations des établissements et services énoncés à l'article L. 312-1 et à assurer directement, à la demande de l'un ou plusieurs de ses membres, l'exploitation de l'autorisation après accord de l'autorité l'ayant délivrée ;

c) Être chargé de procéder aux fusions et regroupements mentionnés au 4° du présent article ;

d) Créer des réseaux sociaux ou médico-sociaux avec les personnes mentionnées au premier alinéa et adhérer à ces mêmes réseaux ou aux réseaux et groupements de coopération ou d'intérêt public prévus au code de la santé publique ;

e) Être chargé pour le compte de ses membres des activités de pharmacie à usage interne mentionnées à l'article L. 5126-1 du code de la santé publique. (...) »

4° Procéder à des regroupements ou à des fusions. »



¹¹⁵ AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX (ANAP). *Guide méthodologique des coopérations territoriales. Volume 2: formes juridiques*. Paris : ANAP, 2011. Disponible à l'adresse : <http://www.anap.fr/fileadmin/user_upload/outils_et_publications/Publications/Developper_une_approche_territoriale/Cooperation_des_etablissements/Anap_Guide_cooperations_Part2_V20110304.pdf>.

Association (loi 1901)¹¹⁶

Les objets de ce mode de coopération peuvent être divers : les cas les plus fréquents de constitution d'une association sont la création et l'exploitation d'un établissement de santé ou médico-social, la coopération dans des activités de soins ou médico-techniques (utilisation d'équipements).

Cette option de mise en œuvre de la coopération a pour conséquence la création d'une nouvelle personnalité juridique, pour une durée déterminée ou non. Le principe est celui de la liberté d'association (et de retrait d'un membre de l'association) et tous les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social ont la possibilité d'adhérer à une association. Le fonctionnement et la gouvernance de l'association sont régis par des statuts.

Groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS)

Créé en 2002¹¹⁷ et révisé dans le cadre de la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires (HPST)¹¹⁸, à l'instar des autres conventions et groupements visés à l'article L. 312-7 du CASF, le GCSMS a pour finalité de favoriser la coordination, la complémentarité et de garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement, notamment dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux.

Il est constitué entre des membres, personnes morales ou physiques, pour une durée déterminée ou non. D'autres personnes peuvent y être associées sans pour autant faire partie des membres.

Le GCSMS est régi par une convention constitutive qui en précise l'objet : interventions communes de professionnels, exploitation d'une autorisation d'activité, exercice commun d'activités sociales ou médico-sociales (actions éducatives, d'accompagnement, de prévention, etc.), gestion commune d'équipements, conduite d'activités de formation, etc.). En pratique, les domaines d'activité fréquemment concernés sont la gestion de fonctions hôtelières (restauration, blanchisserie, énergies), ou la mise en œuvre de logiques de parcours pour les personnes accompagnées.

Le GCSMS dispose de la personnalité juridique et de sa gouvernance propre (a minima assemblée générale et administrateur). Il peut disposer d'une autorisation d'activité (GCSMS « établissement ») ou non (GCSMS de « moyens ») et peut aussi être employeur. Il est financé par les contributions de ses membres ou par financement direct lorsqu'il est détenteur d'une autorisation d'activité.

Les points positifs :

- permet d'associer des partenaires de secteurs (sanitaire/médico-social) ou de statuts (public/privé) différents ;
- contient nécessairement un objet et en conséquence une orientation qui fédère l'ensemble des membres ;
- forme juridique qui impose une gouvernance mais laisse une certaine souplesse de mise en œuvre de cette gouvernance (répartition des parts sociales entre adhérents notamment).

¹¹⁶ Régime juridique défini par la loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association.

¹¹⁷ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; l'article L. 312-7 du CASF ainsi qu'un renvoi au décret n°2006-413 du 6 avril 2006 relatif aux groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale, pris pour l'application de l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code (partie réglementaire).

¹¹⁸ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010.

Les points négatifs :

- lourdeur administrative due aux règles de gestion qui encadrent le GCSMS ;
- peut comporter des incertitudes quant aux règles de gouvernance, notamment en matière de gestion du personnel lorsqu'il est employeur ;
- peut-être vu par les professionnels comme un préalable à une fusion de plusieurs entités. Si ce n'est pas le cas, il faut fortement informer et rassurer les acteurs sur ce point.

Les groupements d'intérêt public et les groupements d'intérêt économique

Par ailleurs, la coopération dans les secteurs sanitaire, social et médico-social peut être mise en œuvre via des groupements d'intérêt public (GIP - de droit public, intégrant au moins une personne de droit public) ou de groupements d'intérêt économique (GIE - poursuivant un but lucratif dans l'intérêt de ses membres, son but étant de favoriser leur activité économique).

Réseaux de santé et groupements hospitaliers de territoire

Sur des objets plus spécifiquement liés à la santé et au parcours de soins, d'autres modes de coopération existent : réseaux de santé, ou encore les Groupements hospitaliers de territoire (GHT)¹¹⁹ mis en place au 1^{er} juillet 2016 autour d'un établissement de santé dit « établissement support » et ayant vocation à inclure l'organisation des activités médico-sociales dans leur projet. Les ESSMS sont libres de faire partie ou non d'un GHT (à la différence des établissements publics de santé pour lesquels la participation est obligatoire).

¹¹⁹ Décret n° 2016-524 du 27 avril 2016 relatif aux groupements hospitaliers de territoire.

LES FICHES-ACTEURS¹²⁰

Ces fiches apportent des connaissances aux professionnels et aux bénévoles des ESSMS sur les missions des acteurs susceptibles d'être interpellés. Elles visent à faciliter l'orientation et l'information des professionnels ressources, des personnes en situation de handicap et des partenaires. Elles peuvent également être adaptées et accessibles à la personne et/ou ses proches pour améliorer la lisibilité des acteurs disponibles sur le territoire et ainsi lutter contre le non-recours.

LES ACTEURS DU SOCIAL

Les missions :

- information sur les droits de la personne ;
- soutien dans les démarches administratives (monter un dossier MDPH, démarches de mise sous protection juridique, aide pour expliquer l'intérêt de certaines démarches administratives) ;
- soutien dans les démarches financières (dossier d'aménagement de domicile, dossier de surendettement) ;
- obtention d'aides financières, matérielles ou humaines ;
- accompagnement de la personne dans son projet de vie, aux visites d'établissements si projet d'institutionnalisation ;
- coordination entre intervenants sociaux.

Les services départementaux

Le conseil départemental

Chef de file de l'action sociale et des solidarités, le département est en charge de la majorité des thèmes relatifs aux politiques sociales à mettre en œuvre sur le territoire. Outre les politiques à destination des personnes en perte d'autonomie (personnes âgées et personnes en situation de handicap), le Département propose un certain nombre de services sociaux destinés à différents publics :

- accueil du public par les travailleurs sociaux assurant la polyvalence de secteur ;
- action sociale et prise en charge des prestations légales d'aide sociale destinées à l'enfance et aux familles ;
- prise en charge des aides aux personnes âgées et en situation de handicap, aide sociale à l'hébergement, Prestation de compensation du handicap (PCH) et Allocation personnalisée d'autonomie (APA) ;
- prise en charge du Revenu de solidarité active (RSA) et conduite de l'insertion sociale et professionnelle des allocataires ;
- mise en œuvre des mesures d'accompagnement social personnalisé (MASP)¹²¹ ;
- protection médico-sociale de la famille et de l'enfance (services de santé maternelle et infantile et activités de protection maternelle et infantile, agrément des assistants familiaux et des assistants maternels, autorisation de l'accueil familial).

¹²⁰ Se référer également à la publication : AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX (ANAP), CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA). *Le secteur médico-social : comprendre pour agir mieux*. 2013. Disponible à l'adresse : <<http://www.anap.fr/ressources/publications/detail/actualites/le-secteur-medico-social-comprendre-pour-agir-mieux/>>.

¹²¹ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

L'accueil du public assuré par les départements se réalise *via* des accès généralement répartis sur le territoire départemental et dont les noms varient d'un département à l'autre : Maisons de l'autonomie, Maisons des solidarités, Maisons du département, etc.

L'Aide sociale à l'enfance (ASE):

La coordination des services d'aide sociale à l'enfance avec les professionnels du secteur du handicap constitue un point particulièrement saillant en matière de besoins de coordination pour les parcours double handicap/protection de l'enfance. Des dispositifs médico-sociaux ont pour mission spécifique d'apporter une aide aux acteurs de la protection de l'enfance dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap (Centres d'accueil familial spécialisés (CAFS) notamment).

Les centres communaux d'action sociale (CCAS) et centre intercommunaux d'action sociale (CIAS)

Les communes sont en charge d'une action générale de prévention et de développement social sur leur territoire, qu'elles agissent par le biais de leur CCAS (établissement public communal) ou de leur CIAS (établissement public de coopération intercommunale - pour les communes de moins de 1500 habitants choisissant de faire assurer ces compétences par un CIAS). Elles assurent un certain nombre de missions légales :

- l'analyse des besoins sociaux ;
- la domiciliation ;
- la constitution des dossiers de demande d'aide sociale ;
- la mise en place d'un fichier d'informations utiles à l'intervention des services sanitaires et sociaux auprès des personnes âgées et en situation de handicap ;
- la protection générale de la santé publique et de l'environnement (veille sanitaire, campagnes de vaccination gratuites, services municipaux d'hygiène, etc.).

La commune peut aussi se charger, parmi d'autres, de :

- l'attribution d'aides sociales facultatives ;
- la gestion d'ESSMS ;
- la gestion du fonds d'aide aux jeunes en difficulté ;
- la participation au fonctionnement des agences régionales de santé, des établissements de santé, de la commission locale d'insertion sociale et professionnelle, du Fonds de solidarité pour le logement (FSL).

Autres acteurs

D'autres acteurs peuvent être implantés sur les territoires avec pour mission de proposer un accueil social : Les **Maisons de services au public (MSAP)**¹²², structures labellisées portées par une collectivité ou une association constituent un réseau national animé par la Caisse des dépôts. Elles proposent, en un lieu unique, un accès aux informations et aux démarches administratives relevant de plusieurs administrations ou organismes publics.



¹²² www.maisondeservicesaupublic.fr

Les **méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA)** : Dispositif conçu pour accompagner les personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie et leurs aidants. Modèle organisationnel favorisant la coopération, la coordination entre les différents acteurs dans les champs du médico-social, du sanitaire, de l'aide à la personne... Cette approche permet d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète, et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse. Actuellement, 98 % du territoire français est couvert par 352 dispositifs MAIA.

Les **Points d'information médiation multiservices (PIMMS)**¹²³ sont aussi organisés autour d'une Union nationale des PIMMS et représentent un acteur associatif régi par la norme de la médiation sociale. Ils consistent en des lieux d'accueil ouverts à tous, interfaces de médiation entre les populations et les services publics.

Les **Points conseil budget (PCB)**¹²⁴ sont un dispositif organisé en réseau et déployé dans le cadre du plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale. Portés par l'État, les associations, les créanciers publics et privés, la Banque de France et les établissements bancaires, ils consistent en des lieux ouverts à tous proposant des conseils confidentiels, gratuits et personnalisés concernant la gestion budgétaire. Ces structures expérimentales ont été généralisées sur le territoire national depuis 2017.

Zoom sur la mise en place de guichets sociaux uniques de proximité

Dans la suite des États généraux du travail social lancés en 2013, un plan d'action en faveur du travail social et du développement social a été mis en œuvre de manière interministérielle¹²⁵. Il s'agit d'une « démarche de concertation » avec les départements et les régions visant à « simplifier l'accès aux droits des personnes, de mieux coordonner les politiques sociales, et de mieux connaître et valoriser les travailleurs sociaux ».

À la demande du groupe de travail national « *coordination institutionnelle entre acteurs* », une des mesures du plan vise à « *l'organisation du premier accueil social inconditionnel de proximité* » permettant « *de disposer le plus tôt possible d'une orientation adaptée: soit une information immédiate, soit une ouverture immédiate de droits, ou encore une orientation de deuxième niveau* »¹²⁶.

Le conseil départemental (ou la métropole), par le biais des schémas départementaux d'amélioration de l'accessibilité des services au public, est en charge de l'organisation de ce premier accueil en lien avec l'ensemble des « *acteurs présents sur le territoire : maisons de service public, institutions et association, salariés et bénévoles, de façon à articuler les fonctions de premier contact et de premier accueil* ».

Cette mission de premier accueil social pourra être assurée par une structure déjà présente sur le territoire, répondant aux critères de mise en œuvre du premier accueil social et ayant la volonté de s'inscrire dans cette démarche. Ces structures conserveront leur appellation d'origine (CCAS, etc.) mais seront identifiées comme organismes de premier accueil social inconditionnel.

¹²³ www.pimms.org

¹²⁴ MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ. Point conseil budget (PCB). 29 février 2016. Disponible à l'adresse : <<http://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/lutte-contre-l-exclusion/PCB>>.

¹²⁵ CONSEIL NATIONAL DES POLITIQUES DE LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ ET L'EXCLUSION SOCIALE. Plan d'action en faveur du travail social et du développement social [en ligne]. 22 août 2016. Disponible à l'adresse : <<http://www.cnle.gouv.fr/Plan-d-action-en-faveur-du-travail.html>>.

¹²⁶ ÉTATS GÉNÉRAUX DU TRAVAIL SOCIAL (EGTS). Plan d'action en faveur du travail social et du développement social, op. cit., p.14.

LES ACTEURS DU LOGEMENT ET DE L'HÉBERGEMENT

Les ressources documentaires et financières :

Il existe, sur le territoire, toute une palette de solutions en matière d'hébergement ou de logement : logements individuels avec accompagnement, regroupement de logements individuels avec accompagnement, structures sociales ou médico-sociales d'hébergement, familles d'accueil. Ces solutions impliquent de multiples acteurs du milieu ordinaire et des secteurs social, médico-social ou sanitaire. Divers guides ayant vocation à informer le public sur la diversité de solutions de logement ou d'hébergement adaptées à la situation particulière des personnes existent sur un périmètre territorial¹²⁷ ou national¹²⁸.

Les aides financières au logement :

Des aides financières existent pour les personnes ne disposant pas de garanties suffisantes pour accéder au logement.

Celles-ci peuvent être proposées par les conseils départementaux, comme le Fonds de solidarité logement (FSL) qui finance des dépenses d'accès au logement ou des dettes de loyer ou de charges, ou par les communes (via leur CCAS / CIAS notamment) : baux glissants, aides extralégales dédiées au logement, etc. Certaines associations proposent aussi des dispositifs, par exemple l'intermédiation locative (location d'appartements ensuite reloués à des personnes) ou les appartements associatifs.

Des systèmes de prêt à taux zéro peuvent aussi être mobilisés, comme l'avance Loca-pass destinée à couvrir tout ou partie du dépôt de garantie exigé à l'entrée dans un logement. Elle est accordée par Action logement, organisme paritaire de gestion de la participation des employeurs à l'effort de construction.

Les partenaires locaux : les acteurs contribuant au maintien dans le logement

Les personnes vivant à proximité du logement d'une personne accompagnée (voisins, gardiens d'immeuble) peuvent, sous réserve de leur consentement et de celui de la personne, être sollicités pour jouer un rôle de sollicitation ou de relais auprès des acteurs professionnels lorsque cela est nécessaire.

Les équipes des Maîtrises d'œuvre urbaine et sociale (MOUS) sont un acteur de l'ingénierie sociale et financière. Elles sont un outil des Plans départementaux pour le logement des personnes défavorisées et ont pour objectif de promouvoir l'accès au logement des personnes et familles défavorisées. Elles ont un rôle d'interface entre élus, habitants, partenaires institutionnels et associations.

Les organismes de logement social : le logement à loyer modéré est une compétence des municipalités qu'ils délèguent à des bailleurs sociaux, opérateurs privés (entreprises sociales pour l'habitat, coopératives d'HLM) ou publics (Offices publics de l'habitat, Sociétés d'économie mixte) pour construire et gérer le parc locatif. L'attribution des logements sociaux est décidée au sein de commissions d'attribution muni-



¹²⁷ Exemples : MÉTROPOLE GRAND LYON. *Santé psychique et logement. Guide pratique*. 2015. Disponible à l'adresse : <<http://www.spel-grandlyon.com/files/2014/11/Guide-pratique-Sant%C3%A9-Psychique-et-Logement-2015.pdf>>.

LILLE MÉTROPOLE. *Guide habitat santé mentale Lille Métropole. Logement, hébergement, accompagnement des personnes en difficulté psychique*. 2013. Disponible à l'adresse : <http://www.epsm-lille-metropole.fr/sites/epsm-lille-metropole.fr/files/Guide_Habitat_Sant%C3%A9_Mentale_2013.pdf>. PSYCOM. *Guide santé mentale. Soins, accompagnement et entraide à Paris*. Édition 2017. Disponible à l'adresse : <<http://www.psycom.org/Brochures-d-info/Guide-sante-mentale-soins-accompagnement-et-entraide>>.

¹²⁸ Exemple : FÉDÉRATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS D'ACCUEIL ET DE RÉINSERTION SOCIALE (FNARS). *Guide précarité et santé mentale. Repères et bonnes pratiques*. 2010. Disponible à l'adresse : <http://www.federationsolidarite.org/images/stories/2_les_actions/sante/ressources_documentaires/precarite-et-sante-mentale-2.pdf>.

DIRECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALE (DGAS), DIRECTION GÉNÉRALE DE L'AMÉNAGEMENT, DU LOGEMENT ET DE LA NATURE (DGALN). *Guide des dispositifs d'hébergement et de logement adapté*. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/guide_des_dispositifs_hebergement_logement_cle7dd151.pdf>.

FÉDÉRATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE (AGAPSY). *Guide des Pratiques partagées d'accompagnement vers et dans le logement des personnes souffrant de troubles psychiques*. 2012.

pales qui définissent les critères d'attribution. Au sein des commissions siègent notamment des élus et les bailleurs sociaux.

Les services d'accompagnement social ou médico-social à l'accès au logement: dans le secteur social, des dispositifs existent pour aider les personnes à accéder à un logement. Il s'agit notamment du dispositif d'Accompagnement vers et dans le logement (AVDL), fonctionnant à partir de crédits d'État, et du dispositif d'Accompagnement social lié au logement (ASLL), géré par les Conseils départementaux tout comme d'autres mesures (mesures d'accompagnement social liées au FSL notamment).

L'accompagnement à l'accès dans le logement peut également faire partie des missions des SAVS, des SAMSAH, des services mandataires judiciaires à la protection des majeurs, des services sociaux hospitaliers ou des services sociaux de droit commun présents sur le territoire.

L'hébergement au titre de l'inclusion sociale

L'accès à l'hébergement social et l'accompagnement vers l'insertion et le logement est coordonné et régulé au niveau des Services intégrés de l'accueil et de l'orientation (SIAO), plateformes uniques départementales, qui orientent les personnes vers diverses solutions d'hébergement en fonction de leur profil. L'intensité de l'accompagnement social diffère en fonction des structures et de leur projet d'établissement. Dans certains de ces lieux, les personnes sont titulaires d'un bail, dans d'autres, elles sont résidentes et signent un contrat de séjour :

Les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) proposent un hébergement et un accompagnement à des personnes en difficulté personnelles ou sociales, notamment concernant le logement. L'admission en CHRS est prise pour une durée déterminée de 6 mois renouvelables. Leur mission s'articule avec d'autres services et prestations pour favoriser la continuité des parcours d'insertion et pour mieux répondre aux problématiques des personnes.

Les foyers de jeunes travailleurs (FJT) ou habitat jeunes sont des résidences louant des chambres à des jeunes âgés de 16 à 25 ans avec un projet de scolarité ou d'insertion pour une durée limitée.

Les centres d'accueil des demandeurs d'asile (CADA) proposent un accueil, un hébergement et un accompagnement social et administratif aux personnes ayant déposé une demande d'asile, pendant la durée d'instruction de cette demande.

Les centres maternels, qui relèvent du dispositif d'aide sociale à l'enfance géré par les départements, sont réservés aux femmes enceintes ou aux mères isolées avec un enfant de moins de 3 ans. Ils ont pour mission d'accompagner les jeunes femmes dans leur projet maternel, de rompre leur isolement, de leur apporter une aide matérielle, éducative et psychologique en vue de leur réinsertion sociale.

Les maisons relais¹²⁹ (ou pensions de famille) s'adressent aux personnes isolées et fortement désocialisées en proposant une solution de logement sans limitation de durée assortie d'une présence quotidienne d'un hôte en charge de missions d'animation et de développement de liens avec l'environnement local.

¹²⁹ MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA COHÉSION SOCIALE ET DU LOGEMENT. *Les Maisons Relais. Un habitat adapté pour les personnes en situation de grande exclusion* [en ligne]. 2006. Disponible à l'adresse: <<http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Maisons-relais.pdf>>.

L'hébergement et le logement au titre du handicap

Les hébergements spécialisés pour les personnes handicapées (*foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée*) sont proposés sur notification de la CDAPH. L'intensité de l'accompagnement médico-social qui y est proposé dépend du type de structure et du projet d'établissement. Certaines structures fonctionnent avec une mutualisation des Prestations de compensation du handicap (PCH). La forme de l'hébergement peut être collective ou plus diffuse (pavillons individuels, appartements « éclatés », etc.). L'essentiel de l'offre proposée prend a minima la forme d'un service de veille et de permanence 24 heures/24 et 7 J/7 ainsi qu'une aide aux personnes dans la gestion du quotidien. *L'accueil temporaire (jusqu'à 90 jours) et l'accueil de jour* en établissement, en tant que solution relais à d'autres formes d'accompagnement, tendent à se développer dans l'ensemble des structures. Certains de ces dispositifs proposent en outre un accompagnement médical. Une coordination avec des intervenants extérieurs (médicaux, sociaux et médico-sociaux) est nécessaire.

Les résidences accueil sont spécialisées dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique combiné à une situation d'isolement ou d'exclusion sociale. Elles proposent une solution de logement sans limitation de durée assortie d'une présence quotidienne d'un hôte en charge de missions d'animation et de développement de liens avec l'environnement local.

L'habitat accompagné (ou habitat regroupé) pour personnes en situation de handicap propose plusieurs logements individuels sur un même quartier ou dans un même bâtiment, intégrés à la Cité, et regroupés autour d'un service dédié à l'accompagnement des personnes dans les actes de la vie quotidienne.

L'accueil familial par une famille agréée et rémunérée vise à répondre aux besoins d'hébergement et d'aide sociale des personnes en situation de handicap (et des personnes âgées) de manière temporaire ou permanente.

L'hébergement thérapeutique

Certains établissements de santé, et en particulier les établissements spécialisés en santé mentale, disposent de solutions d'hébergement spécifiques. Les admissions y sont organisées suite à un avis médical.

*Les appartements de coordination thérapeutiques (ACT)*¹³⁰ hébergent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique, nécessitant des soins et un suivi médical. Ils associent mise à disposition d'un appartement et projet de soins par le biais d'une double coordination médicale et psychosociale.

L'accueil familial thérapeutique représente une modalité particulière d'hospitalisation en psychiatrie. Des familles d'accueil agréées et salariées par un établissement de santé spécialisé en santé mentale proposent pour un temps déterminé un hébergement et un accompagnement à des personnes souffrant de troubles mentaux, présentant des difficultés à gérer seules leur quotidien.

D'autres solutions d'hébergement à destination des personnes souffrant de troubles mentaux peuvent être proposées (foyers de postcure par exemple).

¹³⁰ Circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique (ACT).

Les acteurs du domicile

*Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)*¹³¹ désignent les organismes privés ou publics qui interviennent pour des actions liées aux actes essentiels de la vie, au soutien à domicile, à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage. Ils accompagnent notamment les personnes âgées dépendantes, les personnes handicapées ainsi que les familles fragilisées.

*Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)*¹³² proposent un accompagnement éducatif et social (aide administrative, à la gestion du quotidien, à la gestion du budget, à l'insertion sociale et professionnelle) aux personnes en situation de handicap avec une notification de la CDAPH.

Certains services intervenant au domicile proposent un accompagnement spécifique aux soins par la délivrance d'actes soignants ou médicaux (voir le détail dans la fiche sur les acteurs de la santé) :

- l'hospitalisation à domicile (HAD), dépendant d'un établissement public de santé ;
- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)¹³³ proposent un accompagnement médico-social comportant des prestations de soin, avec pour objectif de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes en situation de handicap et disposant d'une notification CDAPH. Il permet le maintien à domicile et constitue ainsi une alternative à l'entrée en institution ;
- les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD)¹³⁴ mènent des actions voisines des CAMSP et CMPP, avec deux dimensions spécifiques : d'une part le déplacement des professionnels sur le lieu de vie de l'enfant, d'autre part une place importante accordée à la dimension éducative. Certains SESSAD sont plus particulièrement attachés à un dispositif scolaire au sein même de l'école en appui du dispositif scolaire dans une approche individuelle mais aussi collective des élèves en situation de handicap ;
- les unités mobiles et les équipes mobiles d'intervention.

Le déplacement des compétences des équipes au domicile des personnes

Au-delà des seuls dispositifs spécialisés dans l'intervention à domicile, le déplacement des compétences professionnelles au plus près du lieu de vie des personnes accompagnées est fortement encouragé par les politiques publiques actuelles¹³⁵, dans le souci de favoriser l'inclusion sociale et le maintien des personnes en situation de handicap dans leur milieu ordinaire.

Ainsi, tous les acteurs, y compris les établissements, sont susceptibles d'intervenir au sein des lieux de vie et de se coordonner avec les services à domicile.

¹³¹ Le régime juridique des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) est modifié par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (textes de référence: L. 311-4, L. 311-5, L. 311-5-1, L. 312-1 II; L. 313-1-2 et L313-1-3; L. 313-11-1 du code de l'action sociale et des familles)

¹³² Articles D. 312-162 et suivants du CASF.

¹³³ Texte de référence: Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

¹³⁴ Texte de référence: Code de l'action sociale et des familles et notamment ses articles D. 312-55À D. 312-58 ET D. 312-75 À D. 312-78 du CASF.

¹³⁵ La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », 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 indique que « face à l'aspiration de vivre en milieu ordinaire des personnes avec des handicaps relativement lourds, il est nécessaire de développer des interventions à domicile renforcées à partir des plateaux techniques des établissements. Il s'agit d'équipes mobiles et des dispositifs « hors les murs », y compris à partir des FAM et des MAS, qui doivent s'inscrire en complémentarité avec les services existants ».

Diverses solutions expérimentales et/ou innovantes peuvent alors être répertoriées, mettant l'accent sur le maintien de la personne dans son lieu de vie habituel et l'organisation au plus près de ce lieu de vie des prestations sanitaires, sociales et médico-sociales permettant de répondre à ses besoins :

- habitat accompagné ;
- habitat inclusif ;
- résidences au sein de la Cité comme alternative à l'hospitalisation ;
- logements indépendants avec intervention de prestations de soins et d'aide à la vie quotidienne, etc.

Zoom sur les initiatives visant à développer et coordonner les interventions à domicile auprès des personnes en situation de handicap

Une étude de l'organisme Handéo¹³⁶ a cherché à identifier les mesures visant à lutter contre « l'invisibilité sociale » des SAAD dans les politiques locales d'accompagnement du handicap au sein des schémas régionaux et départementaux. Le constat général est que ceux-ci ne sont pas identifiés comme des intervenants potentiels de l'accompagnement des personnes en situation de handicap à leur domicile.

Ces mesures comprennent, entre autres :

- l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des SAAD auprès des personnes en situation de handicap ;
- la coordination des SAAD avec les autres acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires (articulation avec les SSIAD, SAVS et SAMSAH, le secteur de la santé mentale, création de SPASAD).

Une autre étude du même organisme¹³⁷ incite au développement de services d'aides humaines combinant les réponses et les possibilités d'accompagnement des personnes en situation de handicap (SAAD, SSIAD, SAVS, SAMSAH, SESSAD, IME, HAD, etc.).

Ces réponses combinées passent par différents moyens :

- le développement d'une organisation et d'un fonctionnement intégrés (identification d'un poste de coordinateur des dispositifs intégrés, etc.) ;
- une plus grande mutualisation des organisations et des outils (système d'information commun, projet de service unique, projet personnalisé conjoint, etc.) ;
- une intégration des prestations pour améliorer la qualité de l'accompagnement global de la personne.

¹³⁶ HANDEO, OBSERVATOIRE NATIONAL DES AIDES HUMAINES. Schémas « handicap » régionaux et départementaux : quelle place donnée aux services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ? *Handéo'scope* : février 2017, Baromètre Thématique n°1. Disponible à l'adresse : <http://www.handeo.fr/sites/default/files/upload-files/OBS_BarometreHandeoscope_SchemaHandicap2016_0.pdf>.

¹³⁷ HANDEO, OBSERVATOIRE NATIONAL DES AIDES HUMAINES. DESJEUX, C. *État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD - SAMSAH/SAVS (« SPASAD » handicap adulte)*. Synthèse. Mars 2017. Disponible à l'adresse : <http://www.handeo.fr/sites/default/files/upload-files/OBS_ExperimentationSPASAD_Synthese_mars2017.pdf>.

Les acteurs et les intervenants de la vie scolaire

Les missions :

- maîtrise du socle commun de connaissances, de compétences et de culture ;
- acquisition de méthodes de travail ;
- facilitation de l'accès aux savoirs et à la culture ;
- promotion de l'apprentissage à la citoyenneté ;
- valorisation des acquis afin de renforcer leur autonomie ;
- mise en place de situations d'inclusion et de mixités sociales (temps récréatif, temps de repas, selon les disciplines enseignées, etc.) ;
- soutien aux parents dans les suivis scolaires de leurs enfants.

L'Institut d'enseignement supérieur et de recherche Handicap et besoins particuliers (INS-HEA)

établissement public national de formation et de recherche dédié aux besoins éducatifs particuliers et à l'accessibilité, qui forme les acteurs de l'accompagnement et de l'accessibilité éducative, sociale et professionnelle.

La MDPH

Mise en place d'un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) qui définit les modalités de déroulement de la scolarité de l'élève en situation de handicap et qui tient compte des souhaits de l'enfant et de ses parents (ou de son responsable légal).

L'élaboration du PPS est assurée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. C'est sur cette base que la CDAPH prend alors ses décisions.

Le PPS définit :

- la qualité et la nature des accompagnements ;
- le recours à une aide humaine individuelle ou mutualisée (Accompagnant Éducatif et Social - AES) ;
- le recours à un matériel pédagogique adapté ;
- des aménagements pédagogiques.

La scolarisation peut être individuelle ou collective, en milieu ordinaire ou en établissement médico-social. Le suivi du PPS est assuré par l'*Équipe de suivi de la scolarisation (ESS)*, qui se réunit au moins une fois par an pour évaluer le projet et le faire évoluer. Elle comprend l'enseignant référent de la MDPH, la famille de l'élève, les enseignants, les professionnels de santé et les professionnels sociaux et éducatifs.

Les chargés d'insertion scolaire sont mis à disposition par l'Éducation Nationale auprès des équipes pluridisciplinaires d'évaluation (EPE) des MDPH pour apporter leur expertise mais également pour faciliter la communication, la coopération et aider les équipes scolaires et les enseignants référents sur le terrain.

L'Éducation nationale

Les enseignants référents relèvent de l'Éducation nationale et ont en charge une zone géographique spécifique. Leur mission est de favoriser la scolarisation, d'aider la famille (démarches auprès de la MDPH), d'intervenir dans l'élaboration du Plan personnalisé de scolarisation (PPS). L'article 2 de l'arrêté du 17 août 2006 relatif aux enseignants référents et à leurs secteurs d'intervention dispose en effet uniquement :
« *L'enseignant référent est, au sein de l'éducation nationale, l'acteur central des actions conduites en direction des élèves handicapés. Il est l'interlocuteur privilégié des parents ou des représentants légaux de chaque élève handicapé fréquentant dans son secteur d'intervention un établissement scolaire ou une unité d'enseignement définie par l'article D. 351-17 du code de l'éducation, ou suivant une scolarité à domicile dans le même secteur, ou suivant une scolarité en milieu hospitalier. Il assure auprès de ces familles une mission essentielle d'accueil et d'information. Il se fait connaître d'elles et s'assure qu'elles connaissent ses coordonnées postale et téléphonique.* »

La santé scolaire relèvent de l'Éducation nationale et ont en charge une zone géographique spécifique. Les médecins et infirmières de médecine scolaire ont un rôle de prévention auprès des enfants scolarisés. Leurs missions consistent à dépister systématiquement et à limiter les conséquences d'une difficulté (vision, audition, recherche des scoliose et des pieds plats, troubles du langage etc.).

Les inspecteurs de l'Éducation nationale chargés de l'adaptation scolaire des élèves en situation de handicap (IEN-ASH) : transversaux à tous les niveaux de la scolarité (avec un accent sur le premier degré), ils jouent un rôle de conseiller technique auprès des inspecteurs d'académie et des services déconcentrés de l'Éducation nationale et sont en charge du suivi des Accompagnants éducatif et social (AES).

Les dispositifs relais visent à accueillir temporairement des élèves en voie de déscolarisation et de désocialisation afin de les réinsérer dans un parcours de droit commun en leur permettant d'acquérir la maîtrise du socle commun de connaissances par :

- un encadrement renforcé (enseignants, éducateurs, personnels associatifs) ;
- un accueil temporaire pour un groupe réduit d'élèves ;
- mise en place d'accueil en internat relais avec la présence d'un éducateur PJJ ;
- mise en place d'ateliers relais.

Le contrat local d'accompagnement à la scolarité (CLAS) désigne l'ensemble des actions visant à offrir, aux côtés de l'école, l'appui et les ressources dont les enfants ont besoin pour réussir à l'école. Il offre par ailleurs un espace d'information, de dialogue et de soutien aux parents leur permettant une plus grande implication dans le suivi de la scolarité de leur enfant.

Les actions du CLAS se déroulent hors du temps d'enseignements et sont distinctes de celles de l'éducation nationale. Elles peuvent se tenir dans des locaux associatifs, scolaires¹³⁸ ou à domicile.

Des dispositifs d'accompagnement pour les écoliers complètent les enseignements obligatoires à l'école élémentaire :

- stages de remise à niveau durant les vacances scolaires (CM1 et CM2) ;
- les Activités pédagogiques complémentaires (APC) s'ajoutent aux 24 heures hebdomadaires d'enseignement dû à tous ;



¹³⁸ MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE. DIRECTION GÉNÉRALE DE L'ENSEIGNEMENT SCOLAIRE. ÉDUCSOL. *Contrat local d'accompagnement à la scolarité*. Octobre 2010. Disponible à l'adresse : <http://cache.media.eduscol.education.fr/file/Parents_eleves/03/6/SoutienParentalite-FicheCLAS_159036.pdf>.

- l'accompagnement éducatif dans les écoles de l'éducation prioritaire. Ce dispositif propose de l'étude dirigée, de la pratique sportive, des activités artistiques et culturelles et un renforcement de la pratique des langues à l'oral.

Le développement d'outils numériques propose des réponses aux besoins éducatifs des élèves en situation de handicap en vue d'améliorer l'efficacité des apprentissages. Les outils proposés par l'Éducation nationale et l'enseignement supérieur, sont notamment :

- Logiral (ralentisseur de vidéos pour enfants autistes) ;
- Vis ma vue (pour enfants porteurs de déficience visuelle) ;
- Educare (pour enfants TSA et/ou TED) ;
- Lire ensemble (pour élèves sourds) ;
- Entrons dans l'écrit (pour les élèves porteurs de DYS) ;
- School (pour les élèves porteurs de TSA) ;
- Les fantastiques exercices (pour les élèves porteurs de DYS).

La scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap, selon la nature et la gravité de la situation de handicap, elle peut se dérouler sans aucune aide particulière ou avec des aménagements lorsque les besoins l'exigent de type :

- recours à une aide humaine, notamment les auxiliaires de vie scolaire ;
- recours à une aide matérielle adaptée ;
- recours à des aménagements pédagogiques.

Des classes et unités d'enseignement spécifiques sont proposées notamment aux élèves en situation de handicap par l'Éducation nationale :

- les Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) sont situées dans les écoles élémentaires et accueillent les élèves sur notification CDAPH, à temps partiel ou à temps plein, avec un temps d'inclusion dans une autre classe de l'établissement ;
- les ULIS collège et lycée : dans le secondaire, elles proposent à l'élève, sur notification CDAPH, un encadrement avec un enseignant spécialisé qui met en œuvre les objectifs prévus dans le PPS, dans une logique inclusive d'un établissement du milieu ordinaire ;
- les sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), intégrées à un collège, accueillent de la 6^e à la 3^e les élèves n'ayant pas les compétences attendues en fin de primaire, qu'ils aient ou non une notification CDAPH ;
- les établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) et les lycées d'enseignement adapté (LEA) proposent dans un établissement spécifique aux élèves en difficulté, disposant ou non d'une notification CDAPH, un enseignement allant de la 6^e au certificat d'aptitudes professionnelles (CAP).

Le Centre national d'enseignement à distance (CNED) : pour les élèves en situation de handicap de 6 à 16 ans, le CNED propose notamment dans le cadre du PPS l'intervention possible à domicile d'un enseignant répétiteur.

Les ESSMS

Lorsqu'une scolarisation n'est pas possible dans une école ou un établissement scolaire, l'élève en situation de handicap peut être amené à intégrer à temps complet, à temps partiel ou à temps partagé l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social :

- Instituts médico-éducatifs (IME) pour les jeunes porteurs de déficiences à prédominance intellectuelle ;

- Instituts d'éducation motrice (IEM) pour les jeunes porteurs de déficiences motrices ;
- établissement pour enfants ou adolescents polyhandicapés
- institut pour déficients auditifs ;
- institut pour déficients visuels ;
- instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) pour les jeunes présentant des difficultés psychologiques.

L'accompagnement est fondé sur un triptyque répondant aux besoins liés au scolaire, à l'éducatif et à la thérapeutique. Le parcours de l'élève en situation de handicap peut se réaliser à temps plein ou à temps partiel au sein d'une unité d'enseignement et comporter diverses modalités de scolarisations (individuelles et/ou collectives). En cas de scolarisation à temps partagé entre différents lieux scolaires (par exemple IME et ULIS), c'est l'équipe pédagogique qui scolarise l'élève sur le temps le plus important qui sera amenée à rédiger le document de mise en œuvre du PPS.

En ITEP – fonctionnement en dispositif intégré¹³⁹ : lorsqu'en application d'une notification CDAPH, un élève a été orienté vers un dispositif intégré, l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) est autorisée à modifier le projet personnalisé de scolarisation de l'élève, sous réserve de l'accord de l'élève (celui de ses parents ou de son représentant légal s'il est mineur), de l'accord du représentant du dispositif intégré ainsi que d'un enseignant membre de l'ESS. Une fiche de liaison argumentée informe la MDPH des nouvelles modalités de scolarisation de l'élève et des modifications substantielles de son projet personnalisé d'accompagnement et est intégrée au PPS de l'élève.

Les unités d'enseignement externalisées (UEE) consistent à externaliser l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social sur un établissement scolaire du premier ou du second degré. Lors des temps de présence des élèves à l'école, les professionnels médico-sociaux interviennent en collaboration avec l'enseignant pour la mise en œuvre des actions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques définies dans le PIA/PPA de chaque jeune et en référence à son PPS.

Des conventions de coopération sont conclues entre les établissements scolaires accueillant le dispositif et les ESSMS porteurs du projet. Les modalités de coopération entre les enseignants de l'UEE et l'établissement scolaire d'accueil porteront sur l'analyse et le suivi des actions pédagogiques et des méthodes pédagogiques adaptées utilisées.

Les Unités pédagogiques (UP) sont des unités d'enseignement externalisée associée, selon les dispositifs, à un enseignant en A.P.A-S (Activités Physiques adaptées et Santé) ou à un éducateur sportif, à des enseignants associatifs, éventuellement à des éducateurs techniques spécialisés et à un éducateur scolaire.

Les Unités d'enseignement maternel pour enfants avec autisme (UEMA) constituent une modalité de scolarisation implantée en milieu scolaire ordinaire d'élèves d'âge de l'école maternelle avec troubles du spectre de l'autisme (TSA). Elles proposent des interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques par les actions coordonnées d'une équipe associant enseignants et professionnels médico-sociaux.

¹³⁹ Décret n° 2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré prévu à l'article 91 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé.

Les acteurs de la formation professionnelle et de l'emploi

Les missions :

- information sur les métiers, les formations, les dispositifs d'accompagnement ;
- évaluation des compétences et savoir-faire et aide à la définition d'un projet professionnel ;
- orientation vers les formations adaptées ;
- aide à l'acquisition des savoirs nécessaires ;
- découverte du milieu professionnel ordinaire ou protégé par la réalisation de stages permettant une mise en situation réelle de travail ;
- accompagnement dans la recherche d'emploi en milieu ordinaire ou protégé (information et formation sur les méthodes et outils de recherche d'emploi) ;
- mise à disposition du matériel informatique connecté pour faciliter les recherches d'emploi (consultation des offres, rédaction ou impression de CV et de courriers, etc.)
- amélioration de l'accessibilité de l'emploi ;
- accompagnement dans les démarches liées à l'emploi (démarches administratives, accès au logement, etc.) ;
- soutien et accompagnement destinés à favoriser le maintien dans l'emploi (réduction de l'absentéisme, aménagement des horaires/du poste de travail, etc.).

Le cadre institutionnel :

Les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier d'une Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), attribuée par la MDPH et susceptible d'ouvrir un certain nombre de droits.

La mise en œuvre d'actions au bénéfice des travailleurs handicapés est soutenue par plusieurs outils de planification, en particulier :

- les plans régionaux pour l'insertion des travailleurs handicapés (PRITH) pilotés par la Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRECCTE) ;
- les plans locaux d'insertion par l'économie (PLIE) pilotés par les municipalités ou les intercommunalités.

L'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi de personnes handicapées en milieu ordinaire sont soutenus par des fonds spécifiques collectés auprès des entreprises et administrations publiques au titre de l'obligation d'emploi de personnes en situation de handicap dans une proportion de 6 % de l'effectif total de l'entreprise. Il s'agit de :

- L'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) qui collecte les fonds et met en place des actions pour faciliter l'emploi de personnes en situation de handicap au sein des entreprises privées ;
- Le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) qui assure cette mission pour le secteur public.

Les opérateurs du service public de l'emploi

- Pôle emploi assure la mission de service public d'accompagnement des demandeurs d'emploi et des entreprises souhaitant recruter ;
- Cap Emploi est un réseau national (107 membres) d'organismes de placement spécialisés assurant une mission de service public et dédiés à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap et de leurs employeurs. Ces services sont financés par l'AGEFIPH, le FIPHFP et Pôle emploi ;

- les Missions locales visent à favoriser l'insertion des jeunes de 16 à 25 ans en leur proposant un accompagnement personnalisé portant sur l'emploi et la formation, mais aussi sur les difficultés sociales et de santé ;
- les acteurs du réseau Information jeunesse assurent une mission d'intérêt général d'orientation professionnelle et scolaire et de soutien dans la vie quotidienne des jeunes, au travers de son centre de ressources national (le Centre national d'information et de documentation jeunesse), de ses Centres d'information jeunesse (CRIJ/CIJ) et de ses Bureaux ou Points d'information jeunesse (BIJ/PIJ).

Les ESSMS

- les Établissements et services d'aide par le travail (ESAT)¹⁴⁰ : l'article L. 344-2 du CASF qui dispose : *« Les établissements et services d'aide par le travail accueillent des personnes handicapées dont la commission prévue à l'article L. 146-9 a constaté que les capacités de travail ne leur permettent, momentanément ou durablement, à temps plein ou à temps partiel, ni de travailler dans une entreprise ordinaire ou dans une entreprise adaptée ou pour le compte d'un centre de distribution de travail à domicile, ni d'exercer une activité professionnelle indépendante. Ils leur offrent des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif, en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social. »*
- les activités professionnelles proposées peuvent se dérouler au sein d'ateliers installés au sein de l'établissement ou à l'extérieur ;
- les centres de rééducation professionnelle (CRP) et les Unités d'évaluation, de ré-entraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS)¹⁴¹ ont pour mission d'entraîner ou de ré-entraîner la personne accompagnée au travail, en vue d'une insertion ou d'une réinsertion professionnelle dans le milieu ordinaire ou protégé, en leur assurant une formation qualifiante ;
- les Centres de pré-orientation professionnelle (CPO)¹⁴² contribuent à l'orientation des travailleurs handicapés présentant des difficultés particulières et à leur accompagnement dans la construction de leur projet professionnel ;
- les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS – voir fiche « comment intervenir au domicile » et services d'accompagnement médico-sociaux pour adultes handicapés SAMSAH – voir fiche « les acteurs de la santé ») comprennent, parmi leurs missions, l'accompagnement à l'insertion professionnelle des personnes ;
- les ESSMS spécialisés dans l'accompagnement des jeunes en situation de handicap (IME, SESSAD, etc.) comprennent parmi leur mission la formation et la préparation des jeunes à l'exercice d'une activité professionnelle, en milieu ordinaire ou protégé.



¹⁴⁰ Code de l'action sociale et des familles Art. L. 243-4 et s., Art. L. 311-4, Art. L. 344-1-1, Art. L. 344-2 et s., Art. L. 313-23-1 et s., Art. R. 344-6 et s., Art. R. 314-128 et s.

¹⁴¹ En ce qui concerne les UEROS, Code de l'Action Sociale et des Familles; art D. 312-161-1; Code du Travail: art R 5213

En ce qui concerne les références des CRP, il convient de mentionner les articles L. 344-3, L. 344-4, L. 344-5 du CASF; R. 5213-9 et suivants du Code du travail et R. 481-2 et suivants du Code de la sécurité sociale qui posent le régime juridique des établissements et les modalités de prise en charge.

¹⁴² Articles R. 5213-1 et suivants du Code du travail.

Les employeurs

- les entreprises adaptées (EA)¹⁴³ fonctionnent comme une entreprise ordinaire mais sont majoritairement composées de personnes reconnues en tant que travailleurs handicapés, auxquelles elles proposent un accompagnement professionnel spécifique. Elles perçoivent une aide au poste de l'État ;
- les entreprises privées ou publiques sont soumises à l'obligation d'emploi de personnes en situation de handicap¹⁴⁴ dans une proportion de 6 % de l'effectif total de l'organisation.

Autres acteurs de l'accompagnement professionnel du droit commun

- les établissements scolaires et de formation professionnelle de l'Éducation nationale (centres de formation à l'apprentissage, établissements régionaux d'enseignement adapté – EREA, etc.) concourent à la formation qualifiante des jeunes, notamment en situation de handicap, en vue de leur intégration dans le monde du travail, ordinaire ou protégé ;
- les dispositifs d'insertion par l'activité économique¹⁴⁵ (entreprises et chantiers d'insertion, etc.) proposent, tout en opérant dans le secteur marchand, un accès à l'emploi et un accompagnement spécifique à des personnes éloignées de l'emploi. Ils perçoivent une aide au poste de l'État ;
- les conseillers en insertion professionnelle travaillant de manière indépendante ou dans le cadre d'un organisme, proposent un accompagnement en vue d'une réinsertion ou d'une reconversion professionnelle ;
- diverses initiatives innovantes locales, émanant des collectivités ou d'acteurs associatifs, poursuivent aussi l'objectif de faciliter l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap.

Zoom sur le dispositif « emploi accompagné »

Dispositif entériné par l'article 52 de la loi du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, et inscrit à la fois dans le Code du travail et dans le Code de l'action sociale et familiale¹⁴⁶. Des crédits sont alloués aux ARS, à l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) et au Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) pour un montant total de 7,5 millions d'euros en 2017¹⁴⁷.

Le dispositif « comporte un accompagnement médico-social et un soutien à l'insertion professionnelle en vue de permettre à ses bénéficiaires d'accéder et/ou de se maintenir dans l'emploi rémunéré sur le marché du travail. Sa mise en œuvre comprend un soutien et un accompagnement du salarié, ainsi que de l'employeur qu'il soit public ou privé¹⁴⁸ ». Il est mis en œuvre au moyen d'une notification CDAPH. Une convention individuelle d'accompagnement est conclue entre la personne morale gestionnaire du

¹⁴³ Articles L. 5132-1 à L. 5132-17 du Code du travail, D. 5132-10 à D. 5132-43-4 et R. 5132-1 à R. 5132-47 du Code du travail.

¹⁴⁴ En ce qui concerne l'OETH confère articles L. 5212-2 et suivants et R. 5212-1 et suivants du Code du travail, qui définissent le régime juridique de cette obligation.

¹⁴⁵ Articles L. 5132-5, R. 5132-5 à R. 5132-10 et D. 5132-10-1 à D. 5132-10-4 du Code du travail.

¹⁴⁶ L. 5121-2-1 du Code du travail qui est la disposition qui consacre le dispositif (issue de l'article 52 de la LOI n°2016-1088 du 8 août 2016).; les articles D. 5213-88 à D. 5213-93 du Code du travail qui précise le dispositif et article L.243-1 du Code de l'action sociale et familiale.

¹⁴⁷ Une convention nationale État / AGEFIPH / FIPHFP du 21 mars 2017 assure le cadrage du dispositif d'emploi accompagné.

¹⁴⁸ CIRCULAIRE INTERMINISTÉRIELLE N° DGCS/3B/5A/DGEFP/METH/2017/125 du 14 avril 2017 relative aux modalités de mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné prévu par le décret n° 2016-1899 du 27 décembre 2016 modifié.

dispositif d'emploi accompagné (dispositif médico-social, opérateur du service public de l'emploi ou tout autre acteur ayant conventionné avec les deux précédents), la personne accompagnée ou son représentant légal et l'employeur.

L'accompagnement repose sur le conseiller en emploi accompagné, plutôt issu du monde du travail, qui assure la coordination des acteurs et la continuité du parcours de la personne (équivalent du *job coach* anglo-saxon).

L'emploi accompagné comporte ensuite quatre phases clé à destination du travailleur handicapé¹⁴⁹ :

- l'évaluation de la situation y compris le projet professionnel, les capacités et besoins du travailleur ainsi que de ceux de l'employeur ;
- la détermination du projet professionnel et l'aide à sa réalisation ;
- l'assistance du bénéficiaire dans sa recherche d'emploi ;
- l'accompagnement dans l'emploi pour sécuriser le parcours professionnel (estimé à au moins une année, avec une intensité dégressive en fonction des besoins).

Il intègre aussi un accompagnement de l'employeur par le référent en emploi accompagné.

Une étude publiée en 2017 met en évidence les premiers résultats prometteurs d'expérimentations d'emploi accompagné mis en place avant la reconnaissance officielle du dispositif en 2016¹⁵⁰.

Zoom sur les mises en situation en milieu professionnel en ESAT (MISPE)¹⁵¹

Les MISPE visent à favoriser l'insertion en milieu de travail protégé par une mise en situation préalable à l'embauche. Elles renforcent le rôle des ESAT en matière d'évaluation des compétences professionnelles et les positionnent en tant que passerelles vers le milieu ordinaire et acteurs de l'inclusion pour les personnes pouvant travailler en milieu ordinaire.

Le décret définissant les conditions de mise en œuvre des MISPE précise que leur objet est « *en fonction du projet de la vie de la personne concernée, soit de compléter ou confirmer l'évaluation faite par l'équipe pluridisciplinaire [...] soit de mettre en œuvre les décisions d'orientation professionnelle prises [...] par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées*¹⁵² ».

Ces mises en situation sont prescrites par la MDPH ou par tout organisme ayant obtenu délégation de la MDPH à cette fin, pour une durée de 10 jours maximum, renouvelable une fois.

¹⁴⁹ Ibid.

¹⁵⁰ NEXEM. UN AUTRE REGARD. *Innovation sociale. Étude évaluative de cinq dispositifs d'emploi accompagné pour des personnes en situation de handicap psychique ou mental. Synthèse*. Mai 2017. 11 p. Disponible à l'adresse : <https://nexem.fr/app/uploads/2017/06/synth%C3%A8se- Nexem_emploi-accompagne_VV_Num.pdf>.

¹⁵¹ DIRECTION GÉNÉRALE DE LA COHÉSION SOCIALE (DGCS), CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA). *Mise en situation en milieu professionnel en établissement et service d'aide par le travail (ESAT) : MISPE*. Mai 2017. Disponible à l'adresse : <http://expertise.uriopss-pacac.fr/resources/paca/documents/Personnes_handicapees/Colloques_2017//91212_MISPE_Dossier_technique_CNSA_DG-CS_18mai_2017.pdf>.

¹⁵² Décret n°2016-1347 du 10 octobre 2016 relatif aux périodes de mise en situation en milieu professionnel en établissement et service d'aide par le travail.

Les acteurs de la santé

Le rôle pivot des politiques de santé est actuellement assuré par les *Agences régionales de santé (ARS)*, qui sont aussi en responsabilité de faciliter la coordination entre secteurs, sanitaire et médico-social, libéral et hospitalier, etc.

Le raisonnement par « parcours » pour les personnes accompagnées, c'est-à-dire en assurant une prise en charge globale, structurée et continue des patients, suppose l'intervention coordonnée et concertée des professionnels de santé et sociaux, ainsi que la prise en compte, pour chaque patient, de facteurs déterminants comme l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement. Les acteurs intervenant dans les parcours de santé peuvent ainsi être distingués selon leur niveau d'intervention : proximité, premier recours ou à haut degré de spécialisation.

Les acteurs de la proximité (niveau 1)

Il est à noter que les dispositifs de soins peuvent être adaptés aux personnes en situation de handicap¹⁵³ grâce à un certain nombre d'outils (par exemple mise en place d'un « passeport santé » destiné aux professionnels pour connaître les habitudes du patient) ou de prises en charge spécifiques.

Les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) sont des structures de soins de premier recours qui réunissent des professionnels médicaux (au moins deux médecins) et paramédicaux. Elles reposent sur une coordination des soins, formalisée par un projet de santé et se distinguent en cela d'un simple regroupement de professionnels, de type cabinet de groupe.

Les pôles de santé réunissent des professionnels de santé et, le cas échéant, des professionnels de santé avec des structures sanitaires ou médico-sociales. Il peut comporter plusieurs sites d'implantation.¹⁵⁴

Les professionnels libéraux

- les professions médicales (médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes) y compris exerçant en maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) ;
- les auxiliaires médicaux (infirmières) et professions paramédicales (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.) ;
- les pharmaciens.

D'autres professionnels soignant de premier recours

- les centres de santé généralistes et du soin bucco-dentaire ;
- les professions médicales et auxiliaires médicaux exerçant dans les services de Protection maternelle et infantile (PMI).

¹⁵³ Voir *Charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France*, signée le 16 décembre 2014. Disponible à l'adresse : <<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>>.

et ANESM. *Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux*. Saint-Denis : Anesm, avril 2017. Disponible à l'adresse : <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=news&cid_article=1178>.

¹⁵⁴ Art. L. 6323-4 du Code de Santé Publique.

Les acteurs de la prévention et de la promotion de la santé

- les centres de vaccination et centres de dépistage anonyme et gratuit ;
- les centres de protection maternelle et infantile (PMI) ;
- les centres de planification et d'éducation familiale ;
- les services de l'Assurance maladie : service prévention, service social, centres d'exams de santé ;
- les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) pour les enfants jusqu'à 6 ans ;
- les centres ressources et centres de référence (pour leur mission d'information du public) ;
- les dispositifs locaux de santé portés par les collectivités territoriales : contrats locaux de santé, ateliers santé ville, conseils locaux de santé mentale, etc.

Les services généralistes des établissements hospitaliers

- les services d'urgences ;
- les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) des établissements de santé, généralistes ou spécialisées (PASS psychiatrie).

Les acteurs de recours (niveau 2)

Les réseaux de santé pluridisciplinaires regroupant des médecins, des infirmières et d'autres professionnels (travailleurs sociaux, personnel administratif, etc.) sont constitués par domaine pour favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge : gérontologie, périnatalité, diabétologie, cancérologie, handicap, prise en charge des adolescents, addictologie, obésité, etc.

Les équipes mobiles dépendant d'un dispositif sanitaire, social ou médico-social, et spécialisées dans un domaine précis, sont susceptibles d'intervenir au domicile des personnes en appui à un accompagnement par des professionnels pour apporter une compétence spécifique : équipes mobiles de soins palliatifs, équipes mobiles psychiatrie-précarité, équipes mobiles de gériatrie, etc.

Les équipes mobiles mixtes médico-sociales contribuent à une dynamique partenariale et à une logique de continuité de parcours sur un territoire. Leurs objectifs peuvent être adaptés aux besoins du territoire. Elles s'adressent aux secteurs de la protection de l'enfance ou au médico-social, ou les deux. Elles visent l'évitement des réponses médicales répétitives d'urgence, les hospitalisations et les réorientations multiples dans les établissements/service. Elles visent aussi la diminution de ruptures des personnes avec leur accompagnement social et /ou médico-social. Elles peuvent être ressource pour un diagnostic partagé et l'organisation de réponses plus adaptées pour la personne.

Les équipes relais (par exemple les équipes relais handicaps rares) sont le relais et l'interface entre les acteurs de proximité et les acteurs de niveaux 3 (par exemple les centres ressources).

Les services de soins à domicile qui accompagnent un public large selon des modalités diverses :

- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)¹⁵⁵ sont des services médico-sociaux qui interviennent au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affection afin de leur dispenser des soins (soins techniques infirmiers et soins de nursing). Ils effectuent un travail de coordination, assuré par un infirmier coordonnateur, pour coordonner les interventions relevant du SSIAD



¹⁵⁵ Articles D. 312-1 à D 312-5-1 du Code de l'action sociale et des familles.

auprès de la personne prise en charge, les professionnels du service et les interventions du service avec les différents acteurs du secteur ;

- les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)¹⁵⁶ : cette nouvelle forme d'organisation des services à domicile mise en place en 2005 vise à répondre de manière plus complète aux besoins des personnes fragiles. Les SPASAD apportent à la fois un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et des soins aux personnes prises en charge. Ils regroupent des services qui assurent les missions d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les missions d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

Les services d'hospitalisation à domicile permettent d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. Elle assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Les soins délivrés en hospitalisation à domicile se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité, leur durée et la fréquence des actes.

Les établissements d'HAD sont des établissements de santé, soumis aux mêmes obligations que les établissements hospitaliers avec hébergement.

Les professionnels du soin spécialisé en psychiatrie :

- les établissements de santé spécialisés en psychiatrie ou les services de psychiatrie des établissements de santé ;
- les centres médico-psychologiques (CMP) constituent le dispositif d'accueil et de soins ambulatoire du secteur de psychiatrie adulte ;
- les centres médico-psychopédagogiques (CMPP) assurent le diagnostic et le traitement des enfants dont l'inadaptation est en relation avec des troubles neuropsychiques ou du comportement. Ceux-ci peuvent assurer, pour les enfants en situation de handicap, l'accompagnement psychologique et social de la famille ainsi que pour l'enfant des psychothérapies et rééducations (orthophonie, psychomotricité).

Les acteurs pour des situations nécessitant un fort degré de spécialisation (niveau 3)

Les centres ressources et les centres de références :

- les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)¹⁵⁷ assurent le dépistage, la cure ambulatoire, la rééducation de tout jeune enfant (0-6 ans) présentant un handicap. Ces centres peuvent être spécialisés ou polyvalents. Le financement est assuré à 80 % par l'assurance maladie et 20 % par le département (au titre de la protection maternelle et infantile- PMI) ;
- les centres nationaux ressources handicaps rares (CNRHR)¹⁵⁸ ont la caractéristique d'offrir aux personnes handicapées, à leur famille, ainsi qu'aux professionnels, un ensemble d'information et de services pour une catégorie particulière de personnes handicapées dont la spécificité ou la rareté du handicap justifie une mutualisation et une spécialisation de l'expertise. Dans le cadre des évaluations, les MDPH peuvent faire appel autant que besoin à des centres ressources, à des centres d'information et de coordination ou à des centres de référence pour les maladies rares ;
- les centres ressources (pour leur mission de diagnostic des cas complexes).

¹⁵⁶ Article D.312-7 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁵⁷ Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (annexe XXXII bis) fixant les conditions d'agrément des CAMSP. en application de l'article 3 de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

¹⁵⁸ La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a donné un statut légal médico-social à des structures jusque-là expérimentales dénommées « centres de ressources ». Une liste, non exhaustive, des centres et de leur site Internet est proposée :

polyhandicap et multi handicap : Centre de ressources multihandicap (www.crmh.fr) ; maladies rares : Orphanet (www.orpha.net) ; traumatisés crâniens : Centre Ressources pour Lésés Cérébraux (www.crlc-cmudd.org) ; cécité-surdité : CRESAM (www.cresam.org) ; cécité et autres déficiences : La Pépinière (www.cnrlepépinier.fr) ; surdité et autres déficiences : Laplane (www.centreressourceslaplane.org) ; épilepsie sévère : FAHRES (www.fahres.fr).

Les établissements médico-sociaux d'hébergement pour adultes avec soins :

- les Maisons d'accueil spécialisées (MAS) reçoivent des personnes adultes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état de santé nécessite une surveillance et des soins constants ;
- les établissements d'accueil médicalisé en tout ou partie, notamment les Foyers d'accueil médicalisés (FAM), accueillent des adultes handicapés dont la déficience les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et nécessite l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.

Les établissements de soins spécialisés dans l'accueil des personnes en situation de handicap :

- centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme d'Etampes ;
- Unité mobile interdépartementale (UNI) et Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence (USIDATU) pour les patients atteints de troubles du spectre de l'autisme : unités non sectorisées proposant des consultations spécialisées avec des interventions mobiles pour les personnes en situation de décompensation ;
- centre expertise adultes autisme de Niort ;
- unités d'accueil pour les patients déficients auditifs dans les établissements de santé ;
- etc.

Les acteurs de la culture, des sports et des loisirs

Culture et loisirs

Les sites Internet :

- les municipalités proposent généralement une rubrique comportant des informations pratiques pour trouver et organiser des loisirs ;
- certaines MDPH recensent les associations et lieux accueillant des personnes en situation de handicap ;
- un guide en ligne, réalisé par le pôle ressources national "sports & handicap", avec le concours des référents "sports et handicap" des DRJSCS et DDCSPP, répertorie les associations sportives susceptibles d'accueillir des personnes en situation de handicap, classées par région et département, et par type de handicap. Ce guide est disponible via ce lien www.handiguide.gouv.fr ;
- www.handicapinfos.com est une plateforme d'informations, notamment sur les loisirs, la culture, le sport et la vie en général.

Les applications :

- certaines applications recensent les lieux ayant des aménagements d'accessibilité spécifiques pour les personnes à mobilité réduite (Jaccede, etc.).

Le sport :

- les comités départementaux et régionaux Handisport pour les activités physiques adaptées (APA) ;
- les comités départementaux de sport adapté.

Activité physique adaptée : « On entend par activité physique adaptée au sens de l'article L. 1172-1, la pratique dans un contexte d'activité du quotidien, de loisir, de sport ou d'exercices programmés, des mouvements corporels produits par les muscles squelettiques, basée sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires. La dispensation d'une activité physique adaptée a pour but de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif sur une base régulière afin de réduire les facteurs de risque et les limitations fonctionnelles liés à l'affection de longue durée dont elle est atteinte. Les techniques mobilisées relèvent d'activités physiques et sportives et se distinguent des actes de rééducation qui sont réservés aux professionnels de santé, dans le respect de leurs compétences. »¹⁵⁹

¹⁵⁹ Décret no 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. Journal Officiel 2016; 31 décembre 2016.

Les formes de soutien par les pairs

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM)¹⁶⁰

Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont essentiels dans le paysage de la compensation du handicap et de la restriction de la participation à la vie sociale.

Lieu de convivialité, le GEM favorise l'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale. Il est organisé en général sous forme associative et constitué entre personnes ayant des troubles de santé similaires les mettant en situation de vulnérabilité et de fragilité ; il offre un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Les GEM sont dédiés aux personnes présentant un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise.

Les GEM ne sont pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles. Ils ne délivrent ni soins ni prestations et l'adhésion au GEM n'est pas conditionnée à une orientation par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). On préférera à ce titre le terme de « membre » du GEM, ou d'« adhérent », à celui d'« usager », qui fait référence à une prise en charge par une structure sanitaire ou médico-sociale. Il existe en France 430 groupes d'entraide mutuelle au 31 décembre 2016.¹⁶¹

Les médiateurs de santé-pairs¹⁶²

Le programme « Médiateur de santé-pair » (MSP) est un projet innovant en France qui s'inspire des expériences étrangères d'intégration d'anciens usagers de la psychiatrie dans des équipes de soin en santé mentale. Il s'agit d'un programme expérimental financé par la CNSA. Les médiateurs de santé-pairs peuvent être définis comme des personnes :

- en capacité de travailler ;
- ayant ou ayant eu une expérience en tant qu'utilisateurs des services de santé mentale ;
- qui ont décidé d'entamer un parcours de professionnalisation dans le domaine de l'aide et de la médiation en santé mentale ;
- qui joueront un rôle de facilitateurs de santé, intégrés dans les équipes de santé mentale.

17 médiateurs de santé-pairs sont actuellement en fonction et interviennent dans les quatre dimensions suivantes :

- accès aux soins : à l'instar des médiateurs de santé publique, les médiateurs de santé-pairs pourraient jouer un rôle d'interface entre les équipes soignantes et les personnes en difficulté en ce qui concerne la prévention, l'accès aux soins ou encore l'alliance thérapeutique ;



¹⁶⁰ Les GEM ont été introduits par loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et sont mentionnés aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁶¹ CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA). *Les GEM - Groupes d'entraide mutuelle*. Paris : CNSA, mai 2017. Les Cahiers pédagogiques de la CNSA. Disponible à l'adresse : <http://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_gem.pdf>.

¹⁶² ROELANDT, J.L., STAEDL, B., RAFAEL, F., MARSILI, M., FRANÇOIS, G., LE CARDINAL, P., et al. *Programme médiateurs de santé/pairs : rapport final de l'expérimentation 2010-2014*. Lille : Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), EPSM Lille Métropole, 2015. Disponible à l'adresse : <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf>.

- accompagnement : soutien à l'insertion sociale en lien avec les diverses associations locales, lutte contre la solitude, etc. ;
- soutien relationnel : accompagnement spécifique dans le but de soutenir le processus de rétablissement des usagers ;
- participation à la démarche d'éducation à la santé : informer sur les thérapeutiques sans jamais se substituer aux soignants, être un relais entre les usagers et les équipes concernant les questionnements sur leur traitement.

Autres acteurs du partage d'expérience et du vécu

- groupes de parole au sein d'association d'usagers ; groupe d'entendeur de voix ;
- structures d'auto-support ;
- intégration de pairs-aidants bénévoles ou professionnels dans les structures (ESSMS ou structures sanitaires) ;
- clubhouses ;
- etc.

ANNEXES

Définitions **116**

Glossaire **120**

Participants **122**

DÉFINITIONS

Acteurs du droit commun

Ce sont les acteurs pour l'emploi (partenariat avec les Cap-Emploi, Pôle emploi), les entreprises, l'école (ex : conventions constitutives d'unités d'enseignement ou conventions de coopération), etc.¹⁶³

Approche positive

Détermine des cibles et définit des stratégies d'intervention préventive. Ces stratégies permettent à la personne de bénéficier des soutiens, de participer à la vie quotidienne et sociale, d'expérimenter et d'exprimer (des désirs, des émotions, des besoins, des choix personnels, etc.), de se sentir utile. Cette approche s'appuie sur la reconnaissance de la capacité à apprendre, à s'adapter, à évoluer et à se développer tout au long de la vie. Elle repose également sur la reconnaissance et sur la valorisation du point de vue et du potentiel de la personne. Elle reconnaît la participation active de la famille, de l'entourage dans un processus d'échanges réciproques d'information et de planification avec les professionnels: « *Ce type de partenariat s'inscrit dans un modèle où la personne, son réseau de soutien naturel, les intervenants, les professionnels et les chercheurs sont des collaborateurs* »¹⁶⁴.

Besoins (SERAFIN-PH¹⁶⁵)

Dans ces recommandations, quand il est fait référence aux besoins de la personne en situation de handicap, ces besoins sont entendus au sens de ceux définis par SERAFIN (besoins en matière de santé somatique et psychique, besoins en matière d'autonomie, besoins pour la participation sociale). La réalisation d'une activité (ou la participation) dans une population donnée est définie par l'OMS comme ce que l'on peut attendre de la part d'individus n'ayant pas de problème de santé. Une personne sans problème de santé est en capacité de réaliser cette activité (ou de participer) dans un environnement humain, social, architectural normalisé. La limitation d'activité peut être plus ou moins grande tant en qualité qu'en quantité. Dans ces conditions, le besoin se définit dans cet écart à la norme de réalisation en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne.

Coordination

La coordination dans le domaine social et médico-social a pour finalité d'organiser la complémentarité et la continuité des prises en charge et des accompagnements¹⁶⁶.

« Il est question de l'articulation des interventions des différents pourvoyeurs de soins, de services et d'aides relevant de trois secteurs d'activité: le secteur sanitaire, qui recouvre les acteurs institutionnels, la médecine de ville et les établissements de santé essentiellement hospitaliers; le secteur social, qui concerne les actions visant l'insertion sociale et professionnelle des personnes; et le secteur médico-social, spécificité française, qui regroupe les établissements d'hébergement accueillant des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et les services apportant de l'aide et des soins aux personnes vivant à domicile¹⁶⁷ ».

¹⁶³ Nomenclature Serafin.

¹⁶⁴ LABBÉ, L., FRASER, D. *op. cit.*

Voir la nomenclature des besoins et prestations proposée par l'outil « Services et établissements: réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées – SERAFIN-PH », développé par la Direction générale de la cohésion sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA): <http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillees_mars_16.pdf>.

¹⁶⁵ Voir la nomenclature des besoins et prestations proposée par l'outil « Services et établissements: réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées – SERAFIN-PH », développé par la Direction générale de la cohésion sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie: http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillees_mars_16.pdf.

¹⁶⁶ Article L.312-7 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁶⁷ BLOCH, M.A., HÉNAUT, L., *op. cit.*, p.3.

Dispositif ressource

Il est constitué des professionnels ressources de l'ESSMS, de la personne, de l'entourage et des acteurs ressources du territoire, qu'ils soient de droit commun ou spécifiques. De nombreux acteurs travaillent déjà en partenariat formel ou informel sur le territoire. Il ne s'agit pas d'écartier tout ce qui a déjà été mis en place mais au contraire d'élargir, de mettre en relations l'ensemble des partenaires, voire de consolider certains partenariats existants qui serviraient de base à la construction du dispositif ressource.

Parcours de vie

« Il s'agit de la prise en compte des étapes successives de la vie de la personne, mais également les dimensions différentes de sa situation, à un moment donné de sa vie. En effet, dans ce cadre, il fait référence à la dimension de l'accompagnement global qui repose sur l'examen de la situation de la personne dans son ensemble, au cours d'une évaluation personnalisée : projet de vie personnel, autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources, etc. Ces différentes dimensions sont amenées à évoluer et nécessitent un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs. Les notions de parcours de vie et d'accompagnement global sont centrales dans les réponses mises en place pour satisfaire les besoins et attentes des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Penser un accompagnement de ces personnes en termes de parcours sur le long terme, est essentiel et en accord avec les deux lois principales de cette dernière décennie, dans le secteur social et médico-social : loi 2002-2 relative à la promotion du droit de l'usager, comme acteur central du processus d'accompagnement social et médico-social qu'il nécessite ; loi 2005-102 relative à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation pour les personnes handicapées¹⁶⁸ ».

Personne assurant la fonction de coordination

Elle a vocation à être le fil rouge dans l'accompagnement de la personne et être l'interlocuteur privilégié des acteurs du dispositif. Elle favorise la circulation de l'information entre la personne, les proches, les professionnels ressources de l'ESSMS et les acteurs ressources extérieurs à l'équipe, veille au déroulement des différentes phases du projet et à la cohérence des interventions. Les enjeux sont ainsi d'éviter le morcellement et la juxtaposition des interventions des professionnels ressources et de ses partenaires, de gérer la complexité liée au nombre et à la diversité des partenaires et d'articuler les différentes dimensions et les interventions en fonction du projet de vie de la personne. La fonction de coordination peut être organisée de manière diverse selon les structures et les besoins de la personne.

Plan personnalisé de compensation du handicap

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan personnalisé de compensation du handicap élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. Le plan personnalisé de compensation du handicap comprend, d'une part, l'orientation définie selon les dispositions du troisième alinéa et, le cas échéant, d'autre part, un plan d'accompagnement global. [...] L'équipe pluridisciplinaire propose le plan personnalisé de compensation du handicap, comprenant le cas échéant un plan d'accompagnement global, à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, afin de lui permettre de prendre les décisions [...] »¹⁶⁹.

¹⁶⁸ AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ. *Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z.* Janvier 2016. 92p. Disponible à l'adresse : < http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf >.

¹⁶⁹ Article 89 de la Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé modifiant les articles L. 114-1-1 et L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles.

« Le plan personnalisé de compensation constitue un élément essentiel du nouveau dispositif introduit par la loi du 11 février 2005. Il indique l'ensemble des aides de nature diverse qui doivent être mobilisées pour une réponse personnalisée. Il peut se définir comme la « feuille de route » pour améliorer la participation sociale de la personne. »¹⁷⁰

Professionnels ressources

Ce sont des professionnels de l'ESSMS accompagnant les personnes en situation de handicap. L'ESSMS est une ressource lorsqu'il a identifié ses ressources, les prestations qu'il peut fournir à la personne pour répondre à ses besoins et ses limites pour l'accompagnement de ce parcours. À partir de cette analyse, l'ESSMS est en capacité de solliciter les dispositifs répondant de façon partielle ou totale aux besoins de la personne et inversement de répondre aux sollicitations des acteurs du territoire. Ce n'est qu'à partir de l'analyse de ses ressources (ses moyens humains, logistiques, organisationnels, ses prestations et ses compétences, etc.) et de ses limites que l'expertise de l'équipe pourra être reconnue sur le territoire et qu'elle sera identifiée comme un appui/une ressource par les autres acteurs.

Projet personnalisé

Le projet d'accueil et d'accompagnement est une obligation légale faite aux professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Toutefois le contenu de ce projet n'est pas défini par le cadre légal. Le « projet personnalisé » est défini comme une démarche dynamique aboutissant au choix des interventions et activités proposées à la personne et mises en œuvre avec des professionnels, quel que soit leur secteur d'activité. Les recommandations de l'Anesm sur le projet personnalisé a précisé les différentes phases de son élaboration : premiers contacts, analyse de la situation, phase de co-construction du projet personnalisé, phase de décision, phase de mise en œuvre, phase de rédaction, phase de co-évaluation (Anesm, 2008).

Prestations médico-sociales (Serafin-PH)

Il s'agit de toutes les fonctions qui sont produites par les ESMS. En ce sens, elles ne se confondent pas complètement avec la couverture des besoins des personnes (qui correspondent à l'objectif dans lequel se réalise la prestation) et ne se confondent pas non plus avec les moyens des ESMS (moyens avec lesquels doit être réalisée la prestation/différence input et output).

Le modèle de description tiendra compte des enjeux suivants :

1. Les prestations sont des services réalisés au profit des personnes elles-mêmes (notion de valeur ajoutée pour les personnes). Il s'agit de **prestations directes** ;
2. Il est nécessaire de mobiliser un ensemble de fonctions pour mettre à disposition cette valeur ajoutée pour les personnes (exemple des fonctions parfois appelées « fonctions support ») ;
3. Enfin il peut aussi s'agir de prestations qui ne sont pas directement en lien avec un projet individuel mais qui sont indispensables à son bon déroulement, autrement dit les prestations plus organisationnelles (celles qui renvoient aux conditions nécessaires pour la bonne réalisation d'une prestation, comme la coopération, la coordination, l'implication dans le territoire, etc.).

Les points 2 et 3 sont des **prestations indirectes**.

Situations usuelles

Elles correspondent aux situations d'accompagnement dans la vie quotidienne. Elles s'identifient particulièrement à deux types de situations. La première concerne l'évaluation des besoins de la personne et les réponses faisant appel à une coordination avec la personne, ses proches le cas échéant, les acteurs de

¹⁷⁰ Agences régionales de santé. Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z. Janvier 2016. 92p.

premiers recours (médecin généraliste) et de première ligne (éducatifs, soignants, paramédicaux, aide à la personne), les acteurs de droit commun. Dans le cadre de la seconde, l'accompagnement est plus spécifique. Les réponses s'appuient conjointement sur le premier niveau et sur des acteurs de second recours (médecins spécialistes, etc.)¹⁷¹, des ressources externes ayant une expertise spécifique (équipes mobiles, spécialistes du somatique, etc.). Ces situations peuvent par exemple correspondre à une entrée ou sortie d'hospitalisation, ou encore à l'évolution/apparition d'une pathologie de la personne (coordination pour mise en place d'une hospitalisation au domicile ou dans la structure).

Dans ce type de situations, la coordination correspond à une réalité quotidienne et recouvre la majorité des situations entre professionnels accompagnant des personnes en situation de handicap. « Elle se concrétise de façon informelle ou formalisée. Elle mobilise deux ou quelques professionnels, selon des modalités usuelles diverses: conversation en face-à-face, échange téléphonique, courriers, échange informel type SMS ou mail. »¹⁷²

Territoire

« Ayant pour but d'assurer une répartition géographique des structures et des services permettant de répondre aux besoins des populations résidentes, toute démarche de planification de l'offre [est] nécessairement ancrée sur des territoires. [...] L'expertise technique se développe pour définir des zonages intégrant les habitudes de vie et de déplacement des populations (aires urbaines, zones d'emploi, bassins d'attraction de services...). D'autres approches se fondent sur des "territoires de projet" ou "réseaux d'acteurs". Des préoccupations de répartition de l'offre suscitent des approches territorialisées, comme la question de l'installation des médecins généralistes, et au-delà des questions d'offre, des politiques de santé publique intègrent de plus en plus cette dimension territoriale (programmes régionaux de santé, programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins)¹⁷³ ».

La transprofessionnalité

« Elle signifie quelque chose de nouveau, tissé en commun: il s'agit de comprendre comment et jusqu'où peut agir l'autre. Il ne s'agit pas d'acquérir la compétence de l'autre en plus de la sienne. Elle reste la qualification ou le métier de l'autre ». « Ce n'est pas la pluriprofessionnalité qui justifie la juxtaposition des professionnalités [...] ce n'est pas non plus l'interprofessionnalité qui souligne les différences comparées et partiellement partagées » (csts, 2007, p. 95)¹⁷⁴.

¹⁷¹ Médecins spécialistes, autres professions de santé et établissements de santé publics ou privés intervenant à la demande du médecin traitant.

¹⁷² AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX (ANAP). *Organisations territoriales au service de la coordination. Tome 1: construction de dispositifs d'appui à la coordination des situations complexes*, op. cit.

¹⁷³ MINISTÈRE EN CHARGE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. CENTRE DE RECHERCHE, D'ÉTUDES ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ (CREDES). *Territoire et accès aux soins. Rapport du groupe de travail*. 2003. Disponible à l'adresse: <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Territoire_et_acces_aux_soins.pdf>.

¹⁷⁴ MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ. CONSEIL SUPÉRIEUR DU TRAVAIL SOCIAL (CSTS). *Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social*. Rennes: Éditions ENSP, 2007. p.95.

GLOSSAIRE

- ACT** : Appartement de coordination thérapeutique
- AGEFIPH** : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
- APA** : Allocation personnalisée d'autonomie
- APA-S** : Activités physiques adaptées et santé
- APC** : Activités pédagogiques complémentaires
- ARS** : Agence régionale de santé
- ASE** : Aide sociale à l'enfance
- AVDL** : Accompagnement vers et dans le logement
- ASLL** : Accompagnement social lié au logement
- AES** : Accompagnant éducatif et social
- CADA** : Centre d'accueil pour demandeurs d'asile
- CAFS** : Centre d'accueil familial spécialisé
- CAMSP** : Centre d'action médico-sociale précoce
- CAP** : Certificat d'aptitudes professionnelles
- CASF** : Code de l'action sociale et des familles
- CCAS** : Centre communal d'action sociale
- CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CHRS** : Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
- CIAS** : Centre intercommunal d'action sociale
- CIF** : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CIH** : Classification internationale du handicap
- CLAS** : Contrat local d'accompagnement à la scolarité
- CMP** : Centre médico-psychologique
- CMPP** : Centre médico-psychopédagogiques
- CNED** : Centre national d'enseignement à distance
- CNRHR** : Centre national de ressources handicaps rares
- CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CPO** : Centre de pré-orientation professionnelle
- CRA** : Centre ressources autisme
- CREAI** : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
- CRMR** : Centre de référence de maladies rares
- CRP** : Centre de rééducation professionnelle
- DDCSPP** : Direction départementale de la cohésion sociale et de la protection des populations
- DIRECCTE** : Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
- DGCS** : Direction générale de la cohésion sociale
- DMP** : Dossier médical partagé
- DRJSCS** : Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
- EA** : Entreprise adaptée
- EREA** : Établissement régional d'enseignement adapté
- ERHR** : Équipe relais handicaps rares
- ESAT** : Établissement et service d'aide par le travail
- ESS** : Équipe de suivi de la scolarisation
- ESSMS** : Établissement et service social et médico-social
- FAM** : Foyer d'accueil médicalisé
- FIPHFP** : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

FJT: Foyer de jeunes travailleurs
FSL: Fonds de solidarité logement
GCSMS: Groupement de coopération sociale et médico-sociale
GEM: Groupe d'entraide mutuelle
GEVA: Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
GHT: Groupement hospitalier de territoire
GIE: Groupement d'intérêt économique
GIP: Groupement d'intérêt public
HAD: Hospitalisation à domicile
HLM: Habitat à loyer modéré
HPST: Hôpital, Patients, Santé, Territoires (loi)
IEM: Institut d'éducation motrice
IME: Institut médico-éducatif
ITEP: Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
LEA: Lycée d'enseignement adapté
MAIA: Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MAS: Maison d'accueil spécialisée
MASP: Mesure d'accompagnement social spécialisé
MDPH: Maison départementale des personnes handicapées
MEOPA: Mélange équimoléculaire oxygène protoxyde d'azote
MISPE: Mise en situation professionnelle en ESAT
MOUS: Maîtrise d'œuvre urbaine et sociale
MSAP: Maison de services au public
MSP: Médiateur de santé-pair
PAG: Plan d'accompagnement global
PASS: Permanence d'accès aux soins de santé
PCB: Point conseil budget
PCH: Prestation de compensation du handicap
PCPE: Pôle de compétences et de prestations externalisées
PIMMS: Point d'information médiation multiservices
PJJ: Protection judiciaire de la jeunesse
PLIE: Plan local d'insertion par l'économie
PMI: Protection maternelle et infantile
PPS: Plan personnalisé de scolarité
PRADO: Programme d'accompagnement du retour à domicile
PRITH: Programme régional pour l'insertion des travailleurs handicapés
PST: Pôle de santé de territoire
PTA: Plateforme territoriale d'appui
ROR: Répertoire opérationnel des ressources
RQTH: Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
RSA: Revenu de solidarité active
SAAD: Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMSAH: Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAMU: Service d'aide médicale urgente
SAVS: Service d'accompagnement à la vie sociale
SEGPA: Section d'enseignement général et professionnel adapté

SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

SIAO : Service intégré de l'accueil et de l'orientation

SPASAD : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

TED : Troubles envahissants du développement

TIC : Technologies de l'information et de la communication

TSA : Troubles du spectre de l'autisme

UEE : Unité d'enseignement externalisée

UEMA : Unité d'enseignement maternel pour enfants avec autisme

UEROS : Unité d'évaluation, de ré-entraînement et d'orientation sociale et professionnelle

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

UMI : Unité mobile interdépartementale

USIDATU : Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence

PARTICIPANTS

Conduite des travaux ANESM

- Christiane JEAN-BART, responsable projet personnes handicapées
- Sophie GUENNERY, chef de projet
- Sophie MONOKY, chef de projet
- Sonia ROCHATTE, chef de projet
- Nagette JOUSSE, assistante coordination de projets, services pratique professionnelles

Analyse des résultats de l'enquête

- Thomas GONCALVES, chargé d'étude

Coordination éditoriale

- Cécile DE PIZZOL, chargée de communication
- Sophie NEVIÈRE, documentaliste

Analyse juridique

- Maître Marion Puissant avocat à la cour de Montpellier

Validation et adoption des recommandations

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

Participants aux groupes de travail

- Isabelle AMADO, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Sainte-Anne, Paris
- Marisol BEUNE-CONCEICAO, chef de projet autisme recours et chef de service SERFA, GCSMS Autisme France, Limoges
- Emmanuel BERGEAT, directeur IME Les Hironnelles, APEI, Frontignan
- Quentin BRIXY, infirmier coordinateur, Association des Paralysés de France, Valenciennes
- Patricia ETCHART, directrice adjointe pôle Enfances Plurielles, ARSEEA, Venerque
- Sylvia GUYOT, médecin de santé publique et chargée de mission handicap psychique, DGCS, Paris
- Philippe LEROY, pédiatre au pôle équipe pluridisciplinaire d'évaluation, MDPH, Arras
- Didier MARGUERITE, directeur ITEP, ACSEA, Evrecy
- Catherine MICHON, directrice MAS Les Montaines, ADAPEI, Meillonas
- Muriel POHER, chef de projet, Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris
- Brigitte ROUSSET, pilote/coordinatrice territoriale handicap rare, IRSA, Bordeaux
- Thierry VILETTE, directeur ESMS, APF, Voisenon
- Jean VINÇOT, co-président de l'Asperansa et retraité, La Roche Maurice

Participants au groupe de lecture

- François BUISSON, directeur CNRHR La Pépinière, GAPAS, Loos
- Pauline CAVILLOT, coordinatrice unité des orientations Médico-Sociales, MDPH, Paris
- Virginie COPPOLA, directrice générale adjointe, Association les Papillons Blancs de Dunkerque, Grande Synthe
- Hélène DESMETTRE, responsable du service parcours, qualité et prévention de la perte d'autonomie – direction de l'offre de service d'aide à l'autonomie, Conseil Départemental du Nord, Lille
- Marie-Sophie DESSAULLE, chargée de mission sur la mise en œuvre du rapport "Piveteau", Vanves
- Emilie DUCHANGE, chargée de mission, CNSA, Paris
- Claude ETHUIN, Président, Association Nord-Mentalités, Tourcoing
- Pascale ESTECAHANDY, coordinatrice technique nationale programme « un chez-soi d'abord », DIHAL, La Défense
- Frédéric LAFFONT DE COLONGES, enseignant activités physiques adaptées et santé, formateur/conseil, RESO, Mauvaisin
- Carole PEINTRE, responsable des études, ANCREAI, Paris
- Julien ROBERT, chargé de mission, GCMS Polycap la Sauvegarde du Nord, Lille
- Sandrine TERNON, chef de service, Foyer Edmond DEBRAIZE, Le Havre
- Lénäïck WEISZ-PRADEL, responsable du pôle qualité et sécurité des prestations médico-sociales, ARS Auvergne Rhône Alpe, Lyon

ANESM

5, avenue du stade de France
Immeuble Green Corner
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. 01 48 13 91 00

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables sur
www.ansm.sante.gouv.fr

Mars 2018