

Accueil > Six projets soutenus pour expérimenter et évaluer des dispositifs innovants de participation des personnes vivant à domicile



Alors que les Français souhaitent pouvoir demeurer à domicile en cas de perte d'autonomie et que plus de 5 millions de personnes en situation de handicap ou âgées en situation de perte d'autonomie vivent à domicile, la CNSA soutient 6 projets innovants visant à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap ou âgées en situation de perte d'autonomie vivant à domicile, en renforçant leur participation et celle de leurs proches aidants à la gouvernance des services qui les accompagnent.

### **Innover au service de la participation effective des personnes concernées**

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, complétée par la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées, a permis d'inscrire l'utilisateur comme acteur à part entière de son accompagnement. Elle s'est traduite par l'affirmation de la place active de la personne et de son représentant légal comme « un bénéficiaire de prestations, un citoyen, et un acteur de son propre parcours ». La participation des personnes dans l'élaboration des politiques publiques constitue désormais l'un des socles de la démocratie sanitaire et médico-sociale. En 2020, la Haute Autorité de santé (HAS) a renouvelé ses recommandations pour un renforcement de l'engagement des usagers dans les instances des services et des établissements.

Cependant, si le principe de la participation de la personne concernée est acquis, soutenir effectivement l'autonomie, la capacité de chacune et de chacun d'exprimer sa citoyenneté, ses choix, d'être écouté ou encore de participer à la décision pour tout ce qui la concerne, emporte un ensemble de défis opérationnels. Défis d'autant plus grands lorsque la personne est fragilisée, vulnérable ou n'est pas d'emblée étayée par un collectif. Pour illustration, la consultation des usagers et de leurs représentants sur le contenu tant des projets d'établissement que de service est une obligation légale, mais l'effectivité de ces droits à participation demeure trop souvent limitée. Cela se réduit bien souvent à des aspects périphériques du projet d'établissement ou de service, tels que la restauration ou des activités d'animation ; et le partage des objectifs construits avec les personnes est très souvent restreint auprès des parties prenantes.

Partant de ces constats, la CNSA a souhaité soutenir des démarches innovantes du secteur médico-social visant à lever les obstacles et à amplifier les ambitions en matière de participation des personnes vivant à domicile avec l'accompagnement de services.

Elle a donc lancé le 25 février 2021 un appel à projets intitulé « expérimenter et évaluer des dispositifs innovants de participation des personnes et des proches aidants dans la gouvernance des services à domicile », tels que les services d'aide et d'accompagnement à domicile, services polyvalents d'aide et de soins à domicile, services de soins infirmiers à domicile, services d'accompagnement à la vie sociale, services d'éducation spéciale et de soins à domicile, services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés...

Cet appel à projets a rencontré un grand succès puisque 51 projets ont été déposés. Au terme de la sélection, 6 projets ont été financés pour un total de près de 750 000 euros.

Les projets visent principalement à :

- Développer des espaces d'échanges constructifs entre les personnes accompagnées vivant à domicile, leurs

proches aidants, et les professionnels de terrain.

- Rendre les personnes actrices de leur accompagnement, en favorisant l'expression et la communication et par une meilleure valorisation de leur contribution.
- Accompagner la transformation de l'offre médico-sociale pour mieux répondre aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou âgées en perte d'autonomie vivant à domicile.

Plus largement, ces projets entendent :

- Favoriser l'association des personnes et de leurs proches aidants à la gouvernance des services qui les accompagnent afin de mieux prendre en compte leurs savoirs expérientiels et leurs aspirations
- Coconstruire des axes d'amélioration du service rendu.

Les projets seront conduits en 2022 pour une durée de 24 à 30 mois.

## **Co-concevoir le contenu et la forme du projet de service d'un SESSAD avec les jeunes, les parents et les professionnels pour une meilleure appropriation par les parties prenantes, ASEA 43**

En associant les jeunes présentant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés et leurs proches à la réécriture du projet de service, le Service d'éducation spéciale et de soins à domicile du Velay souhaite faire un état des lieux de ses prestations afin de les adapter aux besoins et aux demandes des jeunes accompagnés. Plus largement, il s'agit de s'interroger sur la forme de ce projet de service et sur ses moyens de diffusion. Dans une perspective de renouvellement des pratiques d'accompagnement et d'évolution des postures des professionnels, ce projet se veut un terrain d'expérimentation de nouvelles idées, d'envies, de besoins des jeunes et de leur famille. Dans ce but, il est prévu la construction d'un espace de réflexions sur les accompagnements ouvert à celles et ceux qu'ils concernent directement. Le nouveau projet de service sera ainsi une réelle vitrine des valeurs partagées par les équipes et de la posture de l'établissement vis-à-vis de ses bénéficiaires. Ce document sera co-construit dans son contenu, évolutif et accessible aux enfants et aux familles utilisatrices dans sa forme. Pour mener à bien ce projet, lever les obstacles à l'engagement, dont les obstacles à la communication, l'ASEA 43 s'associe à La Grande Bobine, institut territorial de l'innovation sociale, réunissant une agence de design social et un département audiovisuel.

## **Pouvoir d'agir, pouvoir choisir : une boîte à outils au service de l'autodétermination, SAVS-SAMSAH APF France handicap de Cergy**

Le SAVS-SAMSAH APF France handicap de Cergy accompagne 80 personnes en situation de handicap moteur vivant à leur domicile sur tout le département du Val-d'Oise. Ce projet vise à co-construire une boîte à outils permettant aux services d'apprendre à valoriser les savoirs expérientiels des personnes accompagnées et de renforcer leur autodétermination dans les instances de gouvernance. Cette boîte à outils sera duplicable et modulaire. Elle pourra ainsi être utilisée en totalité ou seulement en partie par les services, en fonction de leur contexte institutionnel, de leur état d'avancement dans le parcours d'autodétermination des personnes accompagnées et du niveau de participation de ces dernières dans l'organisation des services.

L'équipe des professionnels du SAVS-SAMSAH APF France handicap de Cergy et un groupe constitué de personnes accompagnées et d'aidants bénéficieront également d'une formation à l'autodétermination. En appui avec l'agence Opencommunities Consulting, le projet se poursuivra par l'élaboration de modalités de participation et les procédures correspondantes. Un second temps du projet portera sur l'expérimentation du dispositif puis l'évaluation de son impact.

## **Expérimentation sur la participation des personnes accompagnées dans le cadre des dispositifs d'emploi accompagné de la région Grand Est, Association Marguerite Sinclair**

Ce projet d'expérimentation a vocation à permettre une meilleure réponse aux besoins des personnes bénéficiaires du dispositif d'emploi accompagné de 9 porteurs issus de la région du Grand Est.

Pour permettre une meilleure réponse aux besoins des bénéficiaires, l'expérimentation prévoit la mise en place de deux dispositifs de participation liés :

- Des groupes locaux de participation composés de personnes accompagnées et de professionnels, un pour chaque dispositif d'emploi accompagné membre du consortium.
- Un groupe régional, composé des professionnels des différents dispositifs membres, des personnes accompagnées, membres des groupes locaux et de l'Ansa.

L'association Marguerite Sinclair porte ce projet au titre d'un consortium composé des 9 structures porteuses de l'emploi accompagné dans 7 départements de la région Grand Est.

Pour réaliser le projet, le consortium sera accompagné par l'Agence nouvelle des solidarités actives (Ansa) qui aura en charge l'organisation de l'expérimentation et du design social.

L'expérimentation doit aboutir à la construction et à la mise en œuvre de nouveaux outils ou actions au plus près des attentes et des

besoins des personnes accompagnées permettant un développement de l'autodétermination des publics.

## **Des ambassadeurs de la participation collective : créer une dynamique de renforcement du pouvoir d'agir dans un SESSAD accompagnant des jeunes présentant une déficience intellectuelle, UNAPEI**

Porté par l'UNAPEI et impliquant quatre partenaires de son réseau (l'UNAPEI 17, l'ADAPEI 23, l'APEI Périgueux et l'association « Nous aussi ») ce dispositif a pour objectif d'expérimenter un nouveau mode de participation des jeunes présentant une déficience intellectuelle (trouble du spectre de l'autisme ou une cérébro-lésion) au sein du SESSAD de l'UNAPEI 17.

Le dispositif est co-construit avec les jeunes et toutes les autres parties prenantes en mobilisant les méthodes de design social. Les jeunes de plus de 14 ans sont amenés à devenir des ambassadeurs de la participation collective, en capacité d'aller chercher la parole de l'ensemble des enfants accompagnés et de coconstruire avec les autres parties prenantes (professionnels, familles, gouvernance technique et politique du service et de l'association) de l'établissement. Dans cette perspective, les jeunes « ambassadeurs », des professionnels et des familles seront formés à l'autodétermination et à l'autoreprésentation. Il s'agit, dans le cadre de ce dispositif, de développer la participation au niveau partenarial, mais également d'initier des formes de délégation du pouvoir. La modélisation et l'évaluation du dispositif poseront les fondements pour un essaimage.

## **G le Pouvoir d'Agir, Groupe Pluri-Associatif (GPA)**

Le Groupe Pluri-Associatif se propose d'expérimenter un dispositif de participation au sein de son service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) via la création d'une commission qui, à partir d'une analyse des plaintes et réclamations, des événements indésirables et des réponses apportées par le service, propose aux instances de gouvernance de GPA des actions concrètes pour améliorer la qualité du service rendu et faire évoluer les pratiques professionnelles.

Le dispositif envisagé est déployé sur les services d'aides à domicile qui accompagnent des personnes âgées en perte d'autonomie ou en situation de handicap vivant à domicile, durablement accompagnés par ces services et bénéficiant d'un plan d'aide ou d'une décision d'orientation médicale. Cette commission est composée de 4 ambassadeurs représentant des personnes accompagnées (personnes âgées et personnes en situation de handicap) par le SPASAD, 4 ambassadeurs représentant des aidants et 2 ambassadeurs représentant des professionnels. Elle se réunit à minima 1 fois par trimestre. Au-delà de la période d'expérimentation, l'ambition est d'élargir la composition de la commission aux personnes accompagnées par les autres services de GPA (SESSAD, SAVS, CAMSP, SSEFIS, CMPP).

## **Conseil des porteurs de récits ou Comment participer à la gouvernance de l'ADMR Ardèche au travers de récits individuels et collectifs, Fédération ADMR de l'Ardèche**

Ce projet porté par l'ADMR Ardèche consiste à créer un Conseil des porteurs de récits. Des binômes pluriels (un bénévole et une salariée / un salarié et un usager ...) membres du Conseil des porteurs de récits recueillent sur le terrain les récits, histoires et besoins des personnes âgées et de leurs aidants lors de visites à domicile. Les observations réalisées par les Porteurs de récits sont analysées collectivement au sein du Conseil, donnent lieu à des recommandations et alimentent les instances de la gouvernance de l'association (assemblée générale, conseil administratif ...) dans leurs réflexions stratégiques. Au sein du Conseil des porteurs de récits, les membres bénéficient d'une formation à la participation des usagers et au recueil des récits. Tout au long du processus, des artistes observent et incarnent l'expérience auprès des parties prenantes avec un double objectif de miroir pour la mobilisation et d'outillage pour la participation. Régulièrement, lors des séances où se réunissent les membres du Conseil, des temps de supervision et d'analyses collectives sont réalisés pour prendre du recul sur les situations observées et ajuster, le cas échéant, les modes d'intervention des porteurs de récits.