

Projets Personnalisés co-construits

Développer les Projets Personnalisés Co-Construits avec les personnes accompagnées
- une expérimentation de co-formation parents professionnels -
(décision CNSA Actions Innovantes N° 17 - 098 du 20 Octobre 2017)

Le nécessaire, mais délicate, coopération entre les parents et les professionnels.

Au sein des établissements et services médico-sociaux, la personnalisation des parcours est engagée, parfois même bien formalisée, mais peu parviennent encore à associer les usagers dans une véritable démarche de co-construction.

Plusieurs facteurs constituent des freins, ils sont d'ordre culturels et méthodologiques, d'où l'idée : usagers et professionnels, formons nous à œuvrer de concert, grâce à la co-construction du projet personnalisé.

Une formation innovante portée par l'Association Le Moulin Vert, en partenariat avec Fair'EQUIPE

Les deux axes structurant du projet associatif de l'Association Le Moulin Vert sont l'inclusion et la participation des usagers. Dans le département de l'Eure, elle gère deux IMP et un SESSAD engagés dans un ambitieux projet inclusif. Elle y expérimente une "co-formation-action" aux projets personnalisés co-construits, associant les parents. Cette expérimentation, soutenue par l'ARS de Normandie, est financée par la CNSA dans le cadre des actions innovantes.

L'Association Le Moulin Vert s'est associée à la société Fair'EQUIPE pour développer cette expérimentation et en diffuser les enseignements.

Son caractère innovant réside dans :

- la "co-formation" où parents et professionnels se forment les uns les autres avec l'aide de formateurs, eux-mêmes dans une phase d'apprentissage ;
- la "formation-action" où parents et professionnels co-élaborent les outils qui serviront aux parents pour préparer, avec leur enfant, leurs contributions dans la co-construction du projet personnalisé.

L'expérimentation est pilotée en associant les parents et les professionnels. Elle est évaluée "chemin faisant" par une évaluatrice indépendante (Sylvie Teychenné). Celle-ci a mis à disposition son évaluation au fur et à mesure, contribuant à l'ajustement de l'expérimentation durant son déroulement.

Le projet de départ :

La co-formation était prévue par cycle de 5,5 journées (dont 3 avec la participation nécessaire des parents). Une dizaine de cycles devant se dérouler de juin 2018 à novembre 2019.

Le déroulement.

L'engagement

La démarche s'est engagée progressivement en 2018. L'équipe de direction des établissements et services de l'Association Le Moulin Vert était composée de 4 personnes. En Janvier 2018, 50 % de cette équipe fut renouvelée.

Le premier temps fut donc consacré à remobiliser l'équipe de direction, qui allait connaître deux autres changements en cours de route.

En Mars 2018, le directeur décale d'un an l'entrée de l'IMP de Louviers dans l'expérimentation (priorité donnée à la mise en place d'une section autisme et une UEE).

Fin Avril 2018, mise en place du comité de pilotage composé de 7 parents, 3 membres de l'équipe de direction, 4 éducateurs, 1 psychologue, 1 membre de la direction générale et un membre du conseil d'administration. Fin janvier, le comité de pilotage s'étoffe des représentants de l'IMP de Louviers : 4 parents, 1 éducatrice et la directrice adjointe.

Ambiance et communication

Le projet fut présenté et débattu tant avec les professionnels qu'avec les parents, lors de rencontres individuelles ou collectives. Ces présentations se sont déroulées à l'initiative de la direction et furent complétées par des supports proposés par Fair'EQUIPE. Cette dernière a participé à quasiment toutes les rencontres parents - professionnels en lien avec l'expérimentation et à plusieurs réunions institutionnelles avec les professionnels.

L'idée de travailler à améliorer la participation des parents en développant la co-construction a été très largement soutenue par l'ensemble des personnes concernées.

Les travaux des comités de pilotage se sont déroulés dans une ambiance collégiale et sereine. Tous les parents et les professionnels se sont investis dans un travail d'amélioration des méthodes de projet personnalisé, avec le souci d'améliorer les projets au profit de tous (sauf un parent qui démissionna).

L'adaptation du projet de départ à la réalité de la disponibilité des parents et des travaux engagés par les professionnels

Les parents étaient dans l'impossibilité de libérer l'équivalent de 3 journées pour une démarche de co-formation. Fair'EQUIPE a alors proposé une approche différente, en lien avec les disponibilités des parents et des professionnels, et en cohérence avec l'état de la participation des parents à chacune des structures. Chacune a suivi une démarche qui lui est propre et dont les apports sont complémentaires.

Les objectifs sont restés inchangés :

- Renforcer l'association des parents et des enfants en situation de handicap à la co-construction des projets personnalisés :
 - Soutenir les parents dans leurs capacités d'expression et de décision dans l'exercice de leur autorité parentale.
 - Faire évoluer les pratiques professionnelles vers une réelle prise en compte de la place des parents et de leurs droits.
- Modéliser et créer les conditions d'une diffusion de la co-formation-action permettant le plein exercice de l'autorité parentale et le développement du pouvoir d'agir des parents et des mineurs accompagnés par les ESMS.

La formation du comité de pilotage

Représentants des parents et des professionnels se sont mis d'accord sur une première démarche de co-formation par séance de 2 heures en fin de journée de 18:30 à 20:30. Chaque séance comportait un apport méthodologique et un atelier de co-construction. Ont été traités successivement :

- le projet, la coopération et l'intérêt de la co-construction (2 heures, parents et professionnels) ;
- les places de chacun et l'association de l'enfant à son projet (2 heures, parents et professionnels) ;
- la méthodologie du projet personnalisé (une journée, ouverte aux parents, requise pour les professionnels) ;
- la méthodologie du projet personnalisé (2 heures, parents et professionnels).

Ces travaux ont abouti à la rédaction d'un "manuel version 0". Ils ont démontré que la co-construction était possible et féconde. Cette validation a constitué le socle de la suite de l'expérimentation.

L'expérience de la co-formation-action à l'IMP d'Étrépagny : se former en faisant.

L'IMP Étrépagny assurait une individualisation des accueils et accompagnements sans formaliser des projets personnalisés.

Partant de ce constat, les professionnels ont soutenu la démarche avec enthousiasme. L'ensemble des professionnels et une forte proportion de parents (15 familles sur 38) se sont formés ensemble selon une démarche en 4 temps :

1. comprendre ce qu'est un projet personnalisé, les notions de "point de vue" et de coopération ;
2. développer ensemble un support de coopération en vue de la co-construction du projet personnalisé ;

3. **individuellement**, co-construire le projet personnalisé de l'enfant, en l'associant le plus possible ;
4. évaluer le cycle de formation et la mise en œuvre effective pour voir ce qui est à améliorer et les nouveaux développements pour l'action suivante.

4 actions étaient prévues : l'accueil, le soutien, la préparation / la co-construction et la rédaction du PP / le programme d'action et la communication / l'évaluation. Du fait du Covid 19, 3 actions ont été menées à terme.

Développement du protocole et de supports pour la préparation de la co-construction aux SESSAD

Les deux équipes SESSAD étaient bien engagées dans la mise en œuvre des projets personnalisés et les parents se sentaient en "co-construction" de ce qui étaient développés avec leur enfant.

En revanche les professionnels signalaient que l'association des enfants à leur projet et son suivi pouvaient être améliorés.

Un comité de pilotage, parents et professionnels du SESSAD, a été constitué. Avec celui-ci, le protocole d'admission et d'élaboration des projets personnalisés a été repensé, expérimenté et évalué.

Concernant l'association de l'enfant à son projet personnalisé, l'option était que ce soit les parents qui l'assurent autant que possible. A cette fin, un support a été construit : le document "étoile". Il aide à explorer les thèmes de la vie de l'enfant.

Soutenu par les éducateurs référents, la construction du document "étoile" et son expérimentation se sont avérées fructueuses. Un parent a même utilisé ce support pour dialoguer avec un de ses autres enfants, non accompagnés par le SESSAD : ce qui est développé pour les enfants en situation de handicap peut être utile à ceux qui ne sont pas dans cette situation.

Le nouveau protocole a été validé et est maintenant effectif.

L'expérience de l'accompagnement des parents par un tiers, le concept de référent de projet et l'introduction de la co-construction à l'IMP de Louviers

L'IMP de Louviers était dans la même situation que l'IMP de d'Étrépagne, mais la directrice adjointe a demandé à ce que l'établissement s'engage dans la démarche de co-construction dans un second temps. Parallèlement elle a mis l'IMP en conformité avec l'obligation de projet personnalisé.

A noter, que les parents étaient déjà relativement présents dans le fonctionnement de l'établissement (fête conviviale, activités).

En concertation avec la direction et le comité de pilotage, Fair'EQUIPE a proposé de s'inscrire dans la démarche engagée par la direction de l'IMP, en soutenant sa réorientation dans la co-construction. Les objectifs :

- soutenir l'évolution de la fonction de "référent éducatif" vers la fonction de "référent de projet personnalisé" ;
- introduire une "rencontre de co-construction" dans l'élaboration du projet personnalisé ;
- expérimenter une aide auprès des parents, par un travailleur social tiers, pour préparer la rencontre de co-construction.

La démarche en place de construction du projet personnalisé était : synthèse des points de vue des professionnels, rédaction du projet et présentation du projet aux parents. Le projet personnalisé était considéré comme un outil interne à l'équipe des professionnels. La démarche expérimentée introduit une réunion de "co-construction et un accompagnement des parents par un professionnel tiers pour qu'ils soient pleinement en capacité d'apporter et de soutenir leurs points de vue dans la co-construction.

La réunion de co-construction rassemble la directrice adjointe, l'éducateur référent et les parents avec possibilité d'associer l'enfant à la fin de la rencontre. Un échantillon de 4 réunions dans cette configuration a été observée par un formateur.

Cette réunion est un moment d'échange réel sur la base de ce qui est proposé par les professionnels. Les parents qui étaient déjà en capacité de contribuer l'ont fait, pour les autres l'apport de l'accompagnement (qui s'appuyait également sur le document "étoile" produit par le SESSAD) n'est pas significatif.

L'hypothèse est que la co-construction est un processus continu qui est mieux porté par un "référent" centré sur le projet. S'il est membre de l'équipe, il est mieux à même de soutenir cette continuité en faisant le lien entre les différents apports.

Malheureusement, la pandémie du Covid 19 n'a pas permis de poursuivre l'expérimentation. Celle-ci devra être reprise par la direction dès que possible.

Enseignements des expérimentations

L'ensemble des productions est rassemblé dans le "manuel version 1" (disponible auprès de l'Association Le Moulin Vert).

La co-construction est un processus continu

Comme évoqué ci-dessus, la co-construction est un processus continu de dialogue entre l'utilisateur et les professionnels. Ce dialogue doit être soutenu et suivi par un référent qui doit être en proximité de l'utilisateur (ici les parents et l'enfant) et les intervenants de l'accompagnement.

La co-construction nécessite outils et méthode

L'expérience d'un outil visuel en soutien du dialogue parents-enfant-professionnels, notamment parents-enfant, démontre l'utilité d'un tel support. Cet outil, utilisé par les parents seuls, ou avec un professionnel, a fait l'unanimité chez les parents et les professionnels dès lors qu'il était approprié par les professionnels et que ceux-ci l'ont soutenu auprès des parents.

Néanmoins, l'outil doit être adapté à l'âge de l'enfant et ses capacités. Au moins trois outils sont nécessaires : un pour les enfants jeunes et/ou non-lecteurs, un pour les enfants ayant accès à la lecture et un pour les adolescents. Concernant la démarche elle-même, il est nécessaire que les professionnels soient au fait de la méthodologie du projet personnalisé pour faire le lien entre les hypothèses de diagnostic et le programme à développer, son suivi et son évaluation.

La fonction de référent de projet est nodale

Ceci est maintenant admis comme un lieu commun : il n'y a pas de projet, a fortiori de projet co-construit, sans une fonction d'animation de cette démarche de projet. Le référent de projet est l'ouvrier du suivi et de la cohérence d'un projet, dont la direction est garante.

Pour mémoire, le projet personnalisé est en soit une action médico-sociale. Elle soutient la compréhension par les usagers de la problématique de leur situation de handicap et de leur participation à la résolution de cette problématique. L'utilisateur (et/ou son représentant) ne peut être acteur de son devenir que s'il est dans cette compréhension, compréhension qui le remet, avec l'accompagnement des professionnels, dans sa capacité à agir (à peser sur son avenir dans un sens qui lui convient).

La conception et la mise en œuvre de cette fonction s'inscrit dans l'évolution du travail médico-social. Elle implique une répartition des responsabilités et des tâches, c'est-à-dire qu'elle modifie l'organisation du travail.

C'est en faisant que l'on apprend

Le constat de départ : les formations à la co-construction du projet personnalisé qui s'adressent uniquement aux professionnels sont peu efficaces car, à l'issue de la formation, des craintes de travailler avec les parents persistent.

La "co-formation-action" s'avère pertinente pour pallier ce constat.

La formation a permis :

- aux parents comme aux professionnels d'expérimenter une coopération où chacun est reconnu dans ses compétences respectives (compétences d'expérience, compétences professionnelles) ;
- à chacun d'expérimenter sa place dans le processus (droits et devoirs liés à l'exercice de l'autorité parentale, légitimité et obligations liées à l'autorisation) ;
- d'entrer dans une dynamique de coopération où chacun assume son engagement.

La formation-action a permis :

- à chacun (parents et professionnels) d'être partie prenante d'une démarche pour un "mieux" profitable à tous ;
- de développer des outils qui fassent sens pour chacun.

Ce qui est acquis, ce qui reste à faire

Les considérations qui suivent concernent essentiellement les SESSAD et l'IMP d'Étrépagny, pour Louviers, entré dans le processus avec un an de décalage, la démarche en est à son début.

Les objectifs concernant les parents et l'enfant

Les parents ont pris, ou repris, ou renforcé, leur place dans le projet d'éducation spécialisée de leur enfant.

Même s'ils disaient être déjà dans la co-construction, les parents sont, dans leur grande majorité, sensibles au renforcement de celle-ci.

Ce renforcement s'appuie sur :

- la perception de leur place dans cette démarche ;
- la confiance en soi tirée de l'expérimentation de situations de coopération entre professionnels et parents.

Les objectifs concernant les professionnels

La co-construction est établie dans la culture professionnelle.

Ce qui reste à travailler et les suites données au projet

Un objectif encore à atteindre : un projet personnalisé co-construit formalisé pour chaque enfant accueilli

Même si dans chaque établissement la réflexion et les actions mises en œuvre dans le cadre du projet ont abouti à des évolutions importantes, le premier résultat attendu, soit 100% de projets personnalisés co-construits, n'a pu être atteint pour l'IMP. Il l'est partiellement pour les SESSAD.

Une formation méthodologique à effectuer, la fonction de référent de projet est à mettre en place.

L'élaboration d'un projet personnalisé nécessite des compétences (et du temps).

L'évaluation montre une évolution importante de la culture et des pratiques. Elle donne toute leur place aux parents et à l'enfant. Mais :

- certaines équipes rencontrent des difficultés pour articuler le diagnostic avec la construction formalisée du programme ;
- l'association des enfants/jeunes à leur projet est inégale ;
- les projets gagneraient à être plus synthétiques et transdisciplinaires : en plus d'apporter plus de synergie, un projet transdisciplinaire est plus synthétique, ce qui le rend plus accessible ;
- la démarche de projet personnalisé manque de rythme avec un risque de perte de sens dans le temps ;
- l'association des partenaires (autres intervenants dans l'éducation, le soin, la formation de l'enfant) est à préciser.

Au fur et à mesure que les actions inclusives se développent, notamment "hors les murs", la co-construction avec les parents, mais aussi avec les partenaires, va devenir cruciale : c'est cette dynamique de projet co-construit qui permet l'articulation entre les actions de chacun.

Plus de place pour l'enfant dans la démarche de co-construction

Si différentes modalités d'association des enfants ont été mises en place, pour de nombreux projets personnalisés le jeune est associé via la restitution de son projet dans le dernier ¼ d'heure de la réunion de présentation du projet.

Les parents, dont les enfants ont été associés, témoignent des effets positifs aussi bien en termes d'échanges parents/enfants que d'adhésion et d'implication dans leurs projets.

La question de l'illettrisme

Il s'agit d'une fracture, que la formalisation croissante des supports d'action médico-sociales renforce.

Pour des raisons éthique et d'humanisme, mais aussi d'efficacité, les équipes ne veulent pas écarter de la démarche les parents concernés par l'illettrisme.

Pour éviter ce décrochage il est fort probable qu'il faille développer un protocole particulier mobilisant un soutien renforcé et des supports visuels pour aider à explorer les dimensions de la problématique de l'enfant.

De façon plus générale, l'expérience montre qu'il faut disposer de supports et/ou de méthodes adaptés à la variabilité des besoins. Il est nécessaire de disposer d'une palette d'outils, que l'on mobilise en lien avec les besoins et attentes des personnes concernées.

La question des enfants bénéficiant d'une assistance éducative

Certains enfants cumulent une situation de handicap et une situation familiale ayant entraîné une mesure judiciaire d'assistance éducative au titre d'un danger avéré. Il est nécessaire de se donner des repères dans cette situation et trouver la juste place de chacun, dont celle des assistants familiaux.

En conclusion

L'investissement dans la co-construction du projet personnalisé apporte des bénéfices pour les deux structures qui ont pu aller suffisamment loin dans la démarche :

- une satisfaction des parents et l'auto-perception de leurs compétences ;
- des enfants rassérénés lorsqu'ils sont impliqués ;
- la perception par les parents et les professionnels de l'enrichissement des projets personnalisés ;
- une évolution du travail qui fait sens pour les professionnels, qui renforcent leur implication comme celle des parents.

Une des clés, de ce qui a été réussi, tient à la démarche de développement et d'amélioration continue que l'expérimentation a engendrée. La direction s'engage à poursuivre le projet par une formation visant le renforcement de la maîtrise méthodologique de la co-construction du projet.

Contacts :

Sophie Péron, directrice générale Association Le Moulin Vert : mvsiege@lemoulinvert.org - 01 48 78 79 91

Rosa Naroun, Directrice territoriale Normandie, AMV : r.naroun@lemoulinvert.org - 02 32 40 06 11

Pierre-François Pouthier, formateur, Fair'EQUIPE : pf@fairequipe.fr - 02 31 36 07 61