

# Mémoire d'une proposition

---

## Une réponse accompagnée pour tous

Le Haut Rhin département pionnier.

### Contexte national

Pour mieux comprendre la volonté politique sur ce sujet :

- lire la page de la CNSA: [Cliquer ici](#)
- lire le discours de Mme NEUVILLE: [Cliquer ici](#)

### Présents du groupe de réflexion **Harmonie-Piveteau 68**

Mme Gubiani, M. Aubert, Mme Faugas, Mme Schlidbrecht, Mme Pinelli, Mme Ricard, M. Martin, Mme Lecomte, M. Franck, M. Lemoine.

---

## I. Objectif du document

Ce document est un support de discussion « martyr » destiné à alimenter le plan d'action du groupe de réflexion établi le 10 décembre 2015. Il concerne la définition du rôle clé d'une organisation cible qui reste à imaginer. Il lance donc ainsi :

- l'ébauche de la **fiche de fonction du référent**<sup>1</sup>
- l'ébauche d'une cible organisationnelle permettant de **définir la grille de comparaison** des expérimentations locales.

## II. Remarque méthodique liminaire :

Le groupe est à la recherche d'une méthode pour comparer les différentes expérimentations locales. Il s'est prononcé pour imaginer, sans tarder, ce que pourrait être la fonction d'un référent<sup>1</sup> dans une organisation nouvelle non encore définie et qui serait à expérimenter.

Le rapport Piveteau, qui conclut sur 131 mesures complexes intriquées à l'existant, aboutit pourtant sur aucune proposition de cette organisation cible. Celle-ci devra être décrite par un processus explicite, compris du grand public et applicable au niveau national. Le groupe de réflexion contribuera donc à définir ce processus manquant.

<sup>1</sup>dit pour l'instant ainsi mais appelé à changer de nom

La définition de la fiche de fonction du référent<sup>1</sup> sera donc dans un premier temps imparfaite et itérative en fonction de la représentation que le groupe de réflexion se fera de l'organisation cible à définir.

### III. Origine et motivation des pré propositions émises

Les pré propositions qui suivent sont issues d'**une approche globale systémique**<sup>2</sup> menée activement depuis plus de 15 ans et renforcée ces dernières années par l'arrivée du rapport Piveteau qui en rejoint l'essentiel.

A la demande express des Pouvoirs Publics, très attentifs aux propositions de Personnes handicapées et des représentants des Personnes handicapées, ces idées viennent de la **Personne handicapée et de sa Famille** pour autant que cette vision soit représentative de la diversité des situations. (voir annexes)

Elles ont fait l'objet de débats et compléments et feront encore débat dès que les mouvements parentaux s'empareront de ce sujet au cœur de leurs projets associatifs

Elles constituent **un regard radicalement nouveau**<sup>3</sup> et interrogeront donc les institutions et les professionnels.

Ce sur point la plupart des professionnels concernés, remarquables et louables, innoveront et « font déjà », ou essaient les briques des propositions émises, du mieux qu'ils peuvent.

Ainsi tout le monde accompagne ou coordonne mais pour la personne handicapée et sa famille, en grande souffrance, pas grand chose d'harmonieux et de continu n'en sort.

Ainsi devons nous parvenir ensemble à la définition d'une Organisation Harmonieuse, radicalement nouvelle.

<sup>2</sup>expression identique au texte de la journée de lancement CNSA « un réponse accompagnée pour tous »

<sup>3</sup>expression extraite du rapport Piveteau

#### IV. Fonction du référent<sup>1</sup> (nommé par la suite Θ, voir infra)

Voici donc l'essai de description de la fonction de la personne de confiance présumée idéale pour la Personne handicapée et sa Famille, et pour une organisation radicalement nouvelle

##### Phrase pour ceux qui souffrent du Handicap.

« Handicapés, parents, familles, amis de personnes handicapées, vous pouvez vous faire aider par une personne de confiance unique, indépendante, reconnue et respectée, qui va vous accompagner aussi longtemps que nécessaire, partout avec efficacité ».

##### Titre ou nom de la personne de confiance

Il faudra choisir un titre, un nom nouveau pour cette personne de confiance.

Voici quelques éléments précurseurs de sa fonction et de son rôle :

Référent transverse unique, référent global, meta-référent,  
Coordinateur global, coordonateur général  
Pilote de plan d'accompagnement global, Pilote du  
« parcours de vie », Pilote privé,  
Chef d'orchestre de l'accompagnement  
Chef d'orchestre organisationnel.  
Gestionnaire de cas, gestionnaire global de cas, case manager  
Médiateur, passeur, facilitateur, arbitre,

Dans ce document nous appellerons cette personne de confiance : « Θ ». Θ est une lettre grecque qui ne veut rien dire d'autre que le fait que ce nom est à décider après compréhension du rôle qu'il désigne dans une organisation à définir.

##### Qui choisit Θ

C'est la Personne handicapée si elle le peut, ou son défenseur<sup>4</sup>, qui choisit Θ dans une liste de personnes habilitées (voir infra).

<sup>4</sup> rôle tenu par la famille, le représentant légal, ou toute personne qui entend défendre la Personne handicapée.

##### Où trouver Θ

On trouve Θ parmi une liste officielle, tenue par la MDPH.

### Qui habilite Θ

Θ est une profession réglementée réservée à des personnes spécifiquement formées et ayant obtenu un diplôme les autorisant à exercer à ce titre. Θ obtient une carte professionnelle. La formation de Θ passe par un « institut » ou une « université ». Θ est tenu au secret professionnel (y compris médical).

### Qui paie Θ

Θ est payé directement ou indirectement par la solidarité nationale, c'est à dire l'Etat, ou une structure financée par l'Etat. Une étude particulière sur ce point sera menée pour définir son financement. Θ peut être une personne exerçant déjà dans le monde sanitaire et médico-social. Il s'agit donc d'un transfert de fonction d'un personnel existant, spécifiquement formé est réaffecté, allégeant de ce fait la tâche d'autres professionnels par élimination de redondances.

### Quand commencer à rencontrer Θ

Tout de suite, ou dès que la Personne handicapée, ou son défenseur<sup>4</sup>, estime en avoir besoin, sans attendre donc, si nécessité, de notification ou de reconnaissance.

### Quel temps Θ pourra-t-il consacrer à la Personne handicapée

Chaque Θ doit déontologiquement s'occuper que d'un nombre limité de personnes handicapées, c'est à dire, selon les situations, entre 10 et 20 personnes au maximum. Ceci lui permet de consacrer le temps nécessaire à la Personne Handicapée, de la contacter et de la rencontrer souvent et dès que nécessaire, mais aussi de se maintenir informé et formé sur les différentes offres et solutions possibles. Les charges de Θ sont évaluées par les MDPH selon le degré de dépendance de chaque cas suivi.

### Et si Θ n'est pas là, ou plus là

En cas d'absence temporaire ou définitive (vacances, maladie, retraite, etc.), Θ vous propose un « remplaçant » avec lequel il partage toute l'information. La Personne handicapée ou son défenseur<sup>4</sup> décident de la pertinence de ce remplaçant.

## Le rôle de $\Theta$ , quand il est avec la Personne handicapée ou son défenseur<sup>4</sup>

$\Theta$  vous écoute régulièrement et tient compte de votre **Projet de Vie\*** (Piveteau double orientation), tel que vous osez l'imaginer.

*\*Votre Projet de Vie, c'est votre rêve, le but que vous poursuivez*

$\Theta$  recherche pour vous, sans cesse, pour vos **Parcours de Vie\*\*** (Piveteau double orientation), les possibilités du moment dans tous les registres, qu'ils soient médicaux, sociaux médicaux, sociétaux, qu'ils concernent votre travail, votre hébergement, vos activités, vos vacances, le sport et la culture, qu'ils concernent vos problèmes administratifs, juridiques etc.

*\*Vos parcours de Vie, c'est ce que vous faites avec le possible du moment*

$\Theta$  négocie avec les intervenants pressentis et vous fait des propositions temporaires, ou sur un plus long temps, pour vous permettre d'essayer, d'expérimenter et de stabiliser et d'améliorer vos adaptations de tous ordres.  $\Theta$  travaille donc avec les référents de parcours ou les référents de soins avec lesquels il ne se confond pas.

$\Theta$  organise et suit les coordinations, les coopérations avec tous les professionnels et tous les aidants, quelles que soient leurs origines, leurs appartenances à telles ou telles structures, quels que soient leurs pouvoirs.

$\Theta$  renouvèle régulièrement son écoute auprès de vous et vous propose des corrections, des adaptations, de nouvelles expérimentations.

$\Theta$  est vigilant, bienveillant avec vous en se plaçant au cœur du système vous concernant et en s'assurant notamment que le partage d'information entre les différents intervenant se passe bien, et à votre profit.

$\Theta$  veille, et vous évite tout abus éventuel de la part de professionnels d'établissements ou de l'administration.

## Le rôle de $\Theta$ , quand il est avec des intervenants

$\Theta$  régule, ou fait réguler, tout abus de pouvoir ou de position dominante de la part de professionnels d'établissements et de l'administration. Ce point sous entend l'indépendance et l'impartialité de  $\Theta$ , mais aussi donc la modération de ses agissements par une instance adaptée à définir (voir infra)

$\Theta$  est le garant de la coordination et de la coopération générale du mouvement de solidarité organisé autour de et pour la Personne handicapée. Pour autant  $\Theta$  ne se substitue pas aux organisations infra, locales des référents locaux de parcours ou de soins.

$\Theta$  veille à l'absence de toute violence systémique, de quelque nature qu'elle soit, et intervient le cas échéant, en appelant si nécessaire les instances de régulation (voir infra).

$\Theta$  assure l'accompagnement sans rupture, en anticipant et en recherchant toute solution même temporaire.

$\Theta$  fait partie d'un réseau local régulièrement informé.

## Le rôle de $\Theta$ autrement dit

$\Theta$  est un rôle radicalement nouveau, d'un processus (organisation) radicalement nouveau, inédit, et à ce jour approché mais jamais totalement défini, partagé, reconnu, défendu.

$\Theta$  n'est pas ...

un assistant social, un référent d'établissement ou de service, un tuteur juridique ou financier, un aidant familial ou amical, un coordinateur de soins, un gestionnaire de cas à périmètre limité, un directeur d'établissement, un chef de service, un médecin de famille, un(e) aide à la vie, un bénévole, un instituteur référent, un professionnel de SAVS - SAMSAH... mais tous les acteurs qui on ces titres ou qui jouent ces rôles peuvent jouer le rôle  $\Theta$ , non du fait qu'ils seraient déjà cela mais parce qu'ils souhaitent et ont l'autorisation de tenir ce rôle nouveau.

⊕ est tenu par une personne physique unique qui a pour mission de prendre soin de la personne vulnérable lorsqu'elle est accompagnée et prise en charge par le Système.

⊕ recherche l'adhésion de tous les intervenants et intervient aussi, si nécessaire, contre tout abus de pouvoir ou de position dominante, contre toute turpitude du Système.

⊕ dispose d'une légitimité, une reconnaissance officielle permettant à l'acteur tenant ce rôle d'être identifié et respecté. A ce titre le rôle ⊕ fait l'objet d'une charte et d'engagements de la part de toutes les instances, et intervenants du Système.

⊕ n'appartient pas en terme de déontologie à une « obédience » du Système le mettant en situation de dépendance éthique (conflit d'intérêt).

Les acteurs pressentis pour le rôle ⊕ sont formés et habilités. Ils reçoivent pouvoir de la MDPH, de la CNSA et de toute autorité ad hoc.

⊕ est rattaché à la MDPH du point de vue mission (mandat, information)

⊕ peut et doit intervenir avant le premier dossier MDPH, bien en amont, pour organiser le plus tôt possible l'accompagnement précoce.

⊕ est autonome dans sa fonction. Il est salarié MDPH, ou salarié d'une autre structure sous-traitante ou libéral.

⊕ est identifié, reconnu et respecté. Il bénéficie du soutien inconditionnel des gouverneurs du Système CNSA, MDPH ARS, CG, et des Ordres (médecins etc.)

⊕ s'occupe du cas de la personne aussi longtemps que nécessaire, à vie s'il le faut, et avec une vision globale sur la cohérence de tous les accompagnements dont la personne peut bénéficier

⊕ a une connaissance parfaite du réseau d'offre de son territoire et a le devoir de se mettre à jour par des rencontres régulières sur le terrain (carnet d'adresses, fiches, suivi de la relation)

⊕ est en relation avec d'autres médiateurs (réseau) pour échanger et mettre en commun de l'information (solutions, carnet d'adresse)

⊕ accompagne la Personne et ses défenseurs ultimes tout au long de sa vie, de façon assidue, de la naissance à la mort.

⊕ « écoute » l'expression du **Projet de Vie** c'est à dire un but poursuivi par la personne aidée de ses défenseurs.

⊕ propose des expérimentations de **Parcours de Vie** c'est à dire des objectifs atteignables susceptibles de s'aligner sur le Projet de Vie. Pour ce faire il a une bonne connaissance des possibles pluridisciplinaires des secteurs Sociaux, Professionnels, de Soins, Culturels, Relationnels et Affectifs, Sportifs, etc.

⊕ négocie avec ceux qui vont accompagner les Parcours de Vie c'est à dire avec les décideurs et référents des établissements et structures

⊕ supervise, coordonne et défend le montage des dossiers de prise en charge.

⊕ négocie avec les financeurs qui vont intervenir pour les accompagnements des Parcours de Vie (ARS, CG, autres)

⊕ programme le « Processus » du Parcours de Vie en intégrant les différents référents en tant qu'acteurs de ce processus (voir outil de pilotage de ce processus)

⊕ pilote le processus et partage l'information de pilotage avec la Personne, les Familles, les référents.

⊕ régule, c'est-à-dire intervient en cas de dysfonctionnement pour faire corriger. Il contrôle les corrections.

⊕ supervise la **Vigilance Bienveillante**, un sous processus central du processus Parcours de Vie. Il recueille le principal indicateur : le « sourire » de la Personne

⊕ passe le principal de son temps dans les rencontres et échanges. Il s'appuie sur d'autres professionnels pour la réalisation des dossiers (assistantes sociales, référents locaux, référents de parcours). Il organise les réunions avec les Familles, les institutions, les professionnels



Θ prépare les informations pour les dossiers contentieux. Θ peut être appelé comme témoin. Il peut être déclaré expert auprès des tribunaux

.....

Cela devrait suffire pour initialiser les échanges sur la rédaction de la « fiche de fonction du référent<sup>1</sup> ».

---

## V. Annexes

Ces annexes ne sont pas forcément à lire dans l'immédiat. Elles montrent cependant que les propositions faites sur « la fiche de fonction du référent » sont extraites d'une réflexion complète d'organisation cohérente, à détailler dès que possible.

Cette organisation cible, à imaginer ensemble, nécessitera la description du processus manquant, notamment dans le rapport Piveteau et dans les travaux qui suivent.

### Les outils de Θ

Les outils du système d'information que Θ utiliserait

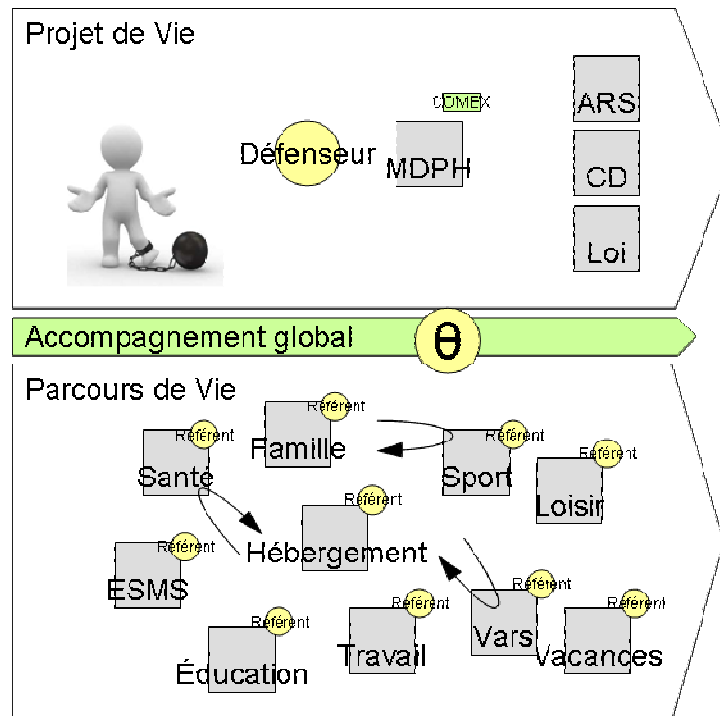
- Outil de suivi de la relation (carnet d'adresse, suivi)
- Outil de processus, pilotage, supervision des PAG, remontées des indicateurs
- Outil de partage d'information (dossiers, notes, main courante)
- Agenda de la Personne Handicapée et outil invitation aux réunions
- Messagerie
- Téléphone,

### Le meta processus dans lequel Θ joue un rôle capital de pilotage

Définition : le meta-processus est le référentiel cible d'organisation et de fonctionnement unique qui devrait permettre à tous les acteurs de comprendre les rôles qu'ils sont appelés à jouer et le système nouveau qu'ils serviront.

Dans ce meta processus tous les intervenants sont alignés sur une seule organisation régulée. Cette organisation se décompose en 2 sous processus :

1. Le processus « Projet de Vie »
2. Le processus « Parcours de Vie »



### Description succincte des rôles du processus 1 « Projet de Vie ».

3 rôles principaux

- La Personne
- Le Défenseur
- θ

La Personne gouverne, pilote et vit son projet de vie.

Sa vie se compose d'une multitude d'expérimentations coordonnées sur des temps adaptés, à court et moyen termes, Ce cycle d'expérimentations est sans cesse revisité selon un principe nouveau : **le devoir d'essayer sans cesse**, devoir nouveau à opposer aux habituels devoirs de résultats et/ou de moyens.

La Personne est défendue par un rôle de Défenseur, défenseur qui va le défendre contre toute opposition. Ce rôle sera tenu par des personnes physiques impliquées, les parents, la famille, les amis, les tuteurs pour autant que ces derniers s'attachent à la personne.

Par un principe de subsidiarité, la Personne et son Défenseur s'exprimeront du mieux qu'ils pourront pour tout ce qui touche à la gouvernance, le pilotage et la vie du projet de vie. Ils le feront le plus tôt possible en s'adressant au rôle de Médiateur. Le rôle  $\Theta$  sera en charge de s'occuper du cas, dès le début, dans la continuité, et à vie. Ce rôle sera tenu par des personnes physiques concernées, libres, détachées et professionnels reconnus. Ce rôle sera joué par un profil radicalement nouveau et à créer. Il ne doit surtout pas être confondu avec les appellations connues qui ne couvrent pas le même rôle.

Ce profil pourra convenir à un assistant social de nouvelle génération, ou par tout autre professionnel choisi librement par la Personne et son Défenseur et habilité pour être reconnu et respecté dans le monde du sanitaire et du médico-social.

$\Theta$  sera « autorisé ou référencé » par une institution, idéalement une MDPH. Du reste ce rôle devait dans l'esprit être assuré et piloté par les MDPH (personnes morales) qui n'en n'ont pas fait encore la description.

Le plus en amont de la survenance du handicap, sans délais, tout au long de la vie,  $\Theta$  écouterait l'expression de la Personne et de son Défenseur.

Par une fonction d'assembleur de solutions locales,  $\Theta$  recherchera des articulations possibles, les négociera et avec l'accord de la Personne et de son Défenseur, proposera aux institutions les expériences à mener et à financer, non pas seulement en terme d'orientation ou de placement, mais en terme d'accompagnement et logiquement avec le concours coordonné de multiples intervenants.

Bien naturellement  $\Theta$  sera le confident de la Personne et de son Défenseur et recevra l'autorisation par la Personne de connaître toutes les informations confidentielles sur sa situation, y compris l'information médicale.

$\Theta$  sera le pilote du processus « Parcours de Vie » ou d'accompagnement sans rupture, composé d'expérimentations sans cesse observées et dont l'explication suit.

$\Theta$  reportera à la Personne et à son Défenseur les informations lui permettant de gouverner de piloter et de vivre son projet de vie.

*Remarque : le rôle  $\Theta$  est actuellement joué par nécessité par une multitude d'acteurs bienveillants, sans grand pouvoir, qui font du mieux qu'ils peuvent, en local, dans chaque structure, sans continuité, sans cohérence et sans régulation. On peut imaginer ce que cette organisation là fait vivre de tracas à la Personne et son entourage, et ce qu'elle engendre en terme d'efficience de la réponse.*

## Description succincte des rôles du processus 2 « Parcours de Vie » ou « accompagnement sans rupture » ou « PAG »

5 rôles principaux

- La Personne
- Le Défenseur
- $\Theta$
- Le groupe Institutionnel
- Le groupe Intervenants

En application directe des textes de loi de 2002 et 2005, le processus d'accompagnement sans rupture verra une mise en œuvre radicalement nouvelle. Cette mise en œuvre sera en effet coordonnée, récurrente et permanente.

Les rôles concernés seront le groupe institutionnel (MDPH, CG, ARS, Etat) et le groupe d'intervenants au service de la Personne (les ESMS et tout autre intervenant utile libéral, indépendant etc.)

En cas de défaut observé par  $\Theta$  lors de ses missions de reporting à la Personne et à son Défenseur, cette mise en œuvre sera opposable aux acteurs.

Le bon fonctionnement de l'accompagnement sans rupture réside dans la coordination d'intervenants certes déjà auto coordonnés et pilotés localement... mais les intervenants devront comprendre et respecter le rôle central  $\Theta$ , avec possibilité pour eux de vivre des régulations.

$\Theta$ , véritable pilote du processus « Parcours de Vie » ou d'accompagnement sans rupture, aura en effet la mission de reporter tout dysfonctionnement important aux tutelles et ordres divers.

Une vigilance bienveillance devra par ailleurs être assurée collectivement, par tous les intervenants, laquelle vigilance bienveillante sera supervisée par le Défenseur alimenté en information par  $\Theta$ .

Créateur du document « martyr » :

LEMOINE Jean-Luc	<b>Père d'une personne handicapée</b> Administrateur des Papillons Blancs 68. <i>Chargé par le CA du 21 janvier 2016 de représenter les Papillons Blancs dans ce projet.</i> Professionnel de l'Organisation en activité au CRM. <i>Autorisé par la Direction du CRM de représenter le CRM dans ce projet.</i> Administrateur d'Als'Asperger Administrateur URAPEI Alsace-UDAPEI 68 Autiste Asperger
------------------	--

Relecteurs Familles Parents et Amis du Handicap :

FRANCK Paul	<b>Père d'une personne handicapée</b> Président fondateur d'Als'Asperger
FRARE Prinio	<b>Père d'une personne handicapée</b> Président des Papillons Blancs Président de la CDAPH 68
CONROY Lucien	<b>Père d'une personne handicapée</b> Ancien Président des Papillons Blancs Administrateur des Papillons Blancs 68
THOMAS Richard	<b>Père d'une personne handicapée</b> Vice Président des Papillons Blancs
SORET Eliane	<b>Mère d'une personne handicapée</b> Vice Présidente des Papillons Blancs 68
SCHALLER Francis	<b>Frère d'une personne handicapée</b> Administrateur des Papillons Blancs 68
LEONET Patrick	<b>Père d'une personne handicapée</b> Trésorier des Papillons Blancs

Relecteurs Professionnels :

BARTHE Bernard	Directeur Général du CRM
KUNTZ Daniel	Directeur du CRP-OFP du CRM
CHARNAY Jacques	Directeur Administratif et Financier CRM Epoux d'une personne handicapée
GIRARD Catherine	Chargée de développement et de prospective au CRM CRP
LECHEKHAB Lahid	Responsable SI CRM
MARTIN Hugues	Responsable SI Papillons Blancs 68

-&-