

AG UNAPEI 17 - 3 juin 2022

Bonjour à toutes et tous,

Je vais vous présenter un projet en cours qui concerne le Sessad et plus particulièrement les adolescents/jeunes adultes (tranche d'âge de 15- 25 ans).

En 2021 la CNSA (Caisse Nationale des Solidarités pour l'Autonomie) a fait paraître un appel à projet intitulé « **Expérimenter et évaluer des dispositifs innovants de participation des personnes et des proches aidants dans la gouvernance des services à domicile** »

L'Unapei tête de réseau a répondu en nous sollicitant, l'Unapei17, en qualité de terrain d'expérimentation.

Nous avons saisi cette belle opportunité qui a comme objectif principal :

« Innover pour permettre la participation effective des personnes concernées »

Plus largement, les objectifs visés 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
- Et Co-construire des axes d'amélioration du service rendu.

Avant de vous présenter le contenu de ce projet et les différents acteurs impliqués, je voudrai revenir sur le choix de cette thématique pour la CNSA

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, complétée par celle 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 les personnes accompagnées comme acteur à part entière de son accompagnement « 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 personnes accompagnées dans les instances des services et des établissements.

Mais des défis restent à relever

En effet, 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, les actions se limite alors

souvent à de l'information ou une consultation sans aller vers une véritable co-construction.

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.

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 dont le nôtre ! ce qui est une très bonne nouvelle !

Notre projet a débuté en février 2022 pour une durée de 24 mois (fin prévue début 2024) et concernent uniquement le Sessad (en tant que service car les établissements étaient exclus du cahier des charges.

Nous avons ciblé le Sessad comme terrain d'expérimentation car :

Depuis plusieurs années les professionnels du SESSAD réfléchissent à cette « participation », à l'autodétermination pour tous les jeunes du sessad et notamment pour les ados dans une perspective de vie d'adulte/ citoyenneté/ participation sociale

Mais ce n'est pas si simple d'aller vers une participation plus importante : co construction/partenariat... et non rester à un niveau de participation « information/consultation »!

D'autre part, comment créer du collectif dans un sessad (accompagnement diffus et discontinu)

ces constats et difficultés rencontrées rejoignent le point de vue de la CNSA

Concrètement,

l'ENJEU de ce projet :

Renforcer l'autodétermination et le pouvoir d'agir des jeunes accompagnés par le SESSAD 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 co-construire avec les autres parties prenantes (professionnels, familles, gouvernance technique et politique du service et de l'association).

Il s'intitule :

« 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 »

Terme technique, jargon de professionnel... vous en conviendrez donc le projet il a été renommé par les jeunes du SESSAD :

« Ensemble Tout Est Possible » (Etep)

Pour accompagner la mise en œuvre de ce projet et relever les difficultés citées auparavant : une méthodologie participative visant la co construction est mise en place :

Le DESIGN SOCIAL pour l'innovation sociale

Nous sommes accompagnées par un cabinet de design social : OpenCommunities

- Cyrielle Claverie, Experte "Handicap"
- EMMA KEIRLE , Designer de services

Quand on entend le mot DESIGN on pense esthétique mais il faut aussi et surtout y voir des aspects FONCTIONNELS

Design signifie « à dessein » : construire quelque chose dans le but de, avec l'intention de répondre à

Cette méthode vise à démultiplier les opportunités, les occasions pour être à l'écoute de toutes les personnes concernées et construire ensemble une solution qui répond aux problématiques et capacités exprimées par chacun

Exemple verre de bière : pour faire le design du verre de bière on doit étudier les usages des différents utilisateurs

- des consommateurs : il faut pouvoir trinquer sans briser le verre/avoir une base stable pour le poser
- des barmans : remplir le verre en respectant le volume autorisé dans les bars/ le prendre en main facilement/ pouvoir les empiler
- des transporteurs : le transposer sans les entrechoquer ni les caser et prendre le moins de place possible
- mais aussi bien connaître le contexte d'utilisation : la culture du pays...

Bref : la forme suit la fonction

Si on transpose pour le sessad

Après une réunion de Lancement le 5 février 2022 plusieurs étapes se succèdent

On est au tout début

Etape 1 : selon méthode du Design

Bien étudier le contexte environnemental du SESSAD

- 4 jours d'Immersion sessad mars-avril : **L'immersion terrain a permet de réaliser des entretiens, d'observer des pratiques. Pour imaginer une nouvelle solution**, il est nécessaire d'observer **l'expérience actuelle de chaque partie prenante (pro, jeunes, familles, partenaires)**. L'observation est complémentaire des entretiens, car **certaines pratiques - ou leur absence - sont ancrées dans le quotidien des personnes et elles ne pensent pas à en parler quand on les interroge : intuition : l'expertise est là les pépites existent il faut les rendre lisible ... un regard extérieur par des chercheurs d'or !**

Réunir, pour s'exprimer tous ensemble : parole à égalité

- Trois Ateliers de co construction mai-juin (jeunes/pro/familles/CA) : **Les ateliers** permettent aux personnes concernées de **se réunir pour imaginer ou réagir ensemble** : reste atelier 3 pour lequel des membres de la Direction seront présents pur avoir aussi leur point de vue

Cette première étape permet de repérer les besoins, leviers et obstacles de toutes les personnes concernées : jeunes, parents, professionnels, CA

Etape 2 : en // Accompagner le changement par un programme de formation Juin-septembre

pour tous les acteurs concernés : pro familles jeunes CA

- **à l'autodétermination** : L'ADAPEI 23 pour son expertise en matière de formation à l'autodétermination)
- **et à l'autoreprésentation** : Nous aussi " L'association nationale d'auto-représentants avec un handicap intellectuel " pour un apport d'expertise d'usage

Etape 3 : juillet à octobre 2022

Les designers vont proposer à partir de tout ce qu'elles ont compilées lors des observations/des ateliers des solutions pertinentes et adaptées aux besoins de tous et alignés avec les contraintes de chacun en tenant compte de l'environnement

Conception d'un prototype par les pro du design social

Rappel de la Finalité : proposer une solution (reste encore aujourd'hui un mystère !) pour faire participer "les personnes et leurs proches aidants au fonctionnement et à l'organisation du SESSAD " vaste programme !

Etape 4 : Octobre 2022-juin 2023

Une fois cette solution imaginée, **il faut la tester dans "la vraie vie"**. On propose à chaque personne de **réagir à son utilisation. On l'adapte pas à pas** jusqu'à ce qu'elle soit **idéale pour tous !**

Et que ce soit réalisable (pas une usine à gaz !)

Fin du projet : début 2024

Livrables finaux

- un rapport final destiné à être diffusé présentera le projet, la méthode, le dispositif de participation tel que modélisé en tenant compte des enseignements de l'évaluation qui seront également présentés, les freins et obstacles identifiés.
 - Le rapport fera l'objet d'une publication en FALC. L'Apei de Périgueux à travers son atelier de transcription en FALC
- **Un kit de transférabilité** réunira l'ensemble des outils produits dans le cadre de l'expérimentation ou de la modélisation. (autres établissements et service Unapei 17- autre SESSAD réseau Unapei et autre ...)
- **Une évaluation tout du long projet par un tiers indépendant** Clément Lacouette-Fougère, enseignant-chercheur (Université Paris-Saclay / Sciences Po) et consultant indépendant spécialisé dans les méthodes d'évaluation des politiques publiques

Beau projet qui engage l'association le CA et les professionnels et Direction à donner une autre place aux jeunes ambassadeurs.... Mais aujourd'hui à l'heure où je parle je ne peux pas en dire plus !

Pas connu d'avance le mystère de la co-construction est en cours ! A suivre !
surprise en septembre !!!