



RÉFÉRENT PARCOURS DE VIE

NOTE DE SYNTHÈSE

SEPTEMBRE 2016

TABLE DES MATIÈRES

Contexte	page 3
I- Méthodologie	page 4
II- Définition du parcours de vie	page 5
III- Analyse des besoins	page 6
<i>Identification du panel</i>	<i>page 6</i>
<i>Recueil des données</i>	<i>page 6</i>
<i>Attentes exprimées par les personnes</i>	<i>page 7</i>
IV- Analyse des ruptures de parcours de vie	page 7
<i>Classification des ruptures</i>	<i>page 7</i>
<i>Monographies - extrait des enquêtes</i>	<i>page 8</i>
V- Préconisations	page 11
<i>Fiche de poste "Réfèrent Parcours de Vie"</i>	<i>page 12</i>
VI- Les dispositifs existants	page 14
<i>Présentation des dispositifs existants</i>	<i>page 14</i>
VII- Conclusion	page 15

CONTEXTE

Depuis sa création, le Mouvement Parcours Handicap 13 œuvre en faveur d'un parcours de vie choisi et sans rupture des personnes en situation de handicap. Dans cette optique, les orientations 2015/2020 du Mouvement Parcours Handicap 13 prévoyait l'engagement d'un travail sur le « référent parcours de vie » avec l'objectif d'alimenter les réflexions pour l'élaboration du futur schéma départemental 2016-2020. Il fait suite au groupe de travail « Prévention des ruptures » initialement mis en place par le CDCPH et s'inscrit dans les priorités actuelles des politiques publiques :

- Le rapport Jacob, avril 2013, qui préconise la mise en place d'un référent du Parcours de Santé (RPS) en charge d'une fonction de coordination exercée sur la base d'une mission reconnue et d'un mandat de la personne, garant de la liberté de choix.
- Le rapport Piveteau « zéro sans solution », juin 2014 : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches
- La loi de modernisation du système de santé (LMSS) du 26 janvier 2016 :
 - article 74 de la LMSS, prévoyant la mise en place de missions d'appui aux professionnels pour coordonner « les parcours de santé complexes » ;
 - article 69, qui donne la possibilité aux acteurs du territoire d'élaborer un projet territorial de santé mentale, à la suite d'un diagnostic territorial ;
 - article 89 prévoyant la formalisation d'un plan d'accompagnement global avec l'accord préalable de la personne, en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues aux besoins, en cas de complexité de la réponse à apporter, ou en cas de risque de rupture du parcours de la personne.

Tous s'accordent sur le diagnostic et formulent des recommandations convergentes : décroiser les champs de l'action sanitaire, médico-sociale et de l'action sociale pour construire et mettre en œuvre les parcours de soin et les parcours de vie des personnes ; développer les partenariats pour une cohérence et une synergie des interventions des acteurs concernés ; apporter une réponse à la nécessaire coordination de tous les acteurs des secteurs sanitaire, social, et médico-social dans un accompagnement transversal des personnes en situation de handicap.

Cette réflexion menée au sein du Mouvement Parcours Handicap 13 a vocation à être partagée avec le Conseil Départemental dans le cadre de l'évaluation du schéma existant et de la construction du prochain schéma PAPH 2016-2020.

Le groupe de travail souhaite, au travers de ce document, faire remonter aux pouvoirs publics ce qui lui paraît important pour prévenir les ruptures de parcours de vie de la personne et proposer des préconisations en termes de dispositifs de coordination / référent parcours de vie.

I- MÉTHODOLOGIE

Le groupe de travail « Référent Parcours de Vie » du Mouvement Parcours Handicap 13 s'est fixé 3 objectifs opérationnels de travail :

- Définition de ce qu'est un « Référent Parcours de Vie ».
- Recensement de l'existant et analyse des besoins et des attentes des personnes. Les besoins et les attentes des personnes sont évalués via des grilles d'entretien remplies par les professionnels avec les personnes dans le but d'identifier la situation de la personne et son parcours et de repérer les ruptures de parcours de la personne.
- Rédaction et diffusion d'une fiche de poste type d'un « Référent Parcours de Vie ».

Le groupe de travail s'est réuni à 8 reprises en 2015. 14 personnes, représentant 9 structures différentes.

COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Des personnes en situation de handicap, des représentants des familles, des professionnels, des administrateurs issus des organismes adhérents :

- AAD Provence (Association Avenir Dysphasie Provence)
- AFM Téléthon (Association Française contre les Myopathies)
- AFTC13 (Association des Familles de TC-CL)
- ARI (Association Régionale pour l'Intégration des personnes en situation de handicap ou en difficulté)
- Collectif Santé mentale
- Espoir Provence
- Sauvegarde 13
- Stella
- UNAFAM
- Atelier thérapeutique - CMP Belle de Mai

MÉTHODOLOGIE

Le groupe de travail a fait le choix de mettre en oeuvre une analyse et un travail partagés entre chacun des membres du groupe en 2 étapes :

- Définition d'une méthodologie = analyse des besoins par le biais d'une enquête qualitative avec pour objectif de faire ressortir les singularités dans les parcours et les recurrences que l'on peut considérer comme significatives.
- Production d'un diagnostic et de propositions tenant compte du recensement des dispositifs existants.

II- DÉFINITION DU PARCOURS DE VIE

En préambule de l'analyse des besoins et attentes des personnes, le groupe de travail a défini la notion de «Parcours de Vie». Il s'est basé sur la définition de la CNSA :

La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS*), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale.

Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité au sens large, logement, emploi, loisirs, proches aidants, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...). Pour le Conseil de la CNSA, les politiques publiques dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS, y compris la vie affective et sexuelle), doivent donc favoriser la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine.

Définition établie à partir de « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé » - Extrait du rapport 2012 de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

* « Les parcours sont l'organisation d'une prise en charge globale et continue des patients et usagers au plus proche de leur lieu de vie ».

III- ANALYSE DES BESOINS

IDENTIFICATION DU PANEL

Afin d'identifier et d'analyser les besoins des personnes en situation de handicap d'un parcours de vie choisi et sans rupture des personnes, le groupe de travail a réalisé une enquête qualitative auprès de personnes suivies par différentes structures dans l'objectif de mettre en évidence les difficultés et les attentes. Ces structures ont complété une fiche de situation individuelle sur chacune des situations choisies :

- 5 situations du PST (Dispositif expérimental Berre/Arles - partenariat IPH13 et MDPH)
- 2 situations présentées par l'AFM Téléthon
- 2 situations présentées par l'AFTC 13
- 2 situations présentées par l'UNAFAM
- 1 situation présentée par AAD Provence
- 2 situations présentées par l'Atelier Thérapeutique - CMP Belle de Mai

Soit 14 situations au total.

Les situations ont été sélectionnées afin de représenter la diversité des situations et des parcours des personnes. Ainsi l'enquête a été réalisée auprès du panel suivant :

- Sexe = 10 hommes / 4 femmes
- Age = tous les âges sont représentés sauf les personnes de + de 60 ans
- Survenue du handicap = 50% à la naissance / 50% acquis
- Situation familiale = majorité de personnes du panel vivent en famille
- Vie professionnelle = majorité de personnes du panel sont sans activité

RECUEIL DES DONNÉES

En entretiens individuels, les structures ont complété la fiche de situation individuelle sur la base des éléments suivants :

- Identification de la situation de la personne
- Description de son parcours
- Projet de vie de la personne
- Classification de toutes les activités humaines sur la base de la classification proposée par la C.I.F (Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé). Le groupe de travail a fait le choix de se baser sur une approche multi dimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap, couvrant à la fois les domaines de la santé et des domaines connexes de la santé. La C.I.F n'est plus une classification des conséquences de la maladie mais "une classification des composantes de la santé". "La C.I.F est une classification polyvalente conçue pour servir diverses disciplines et différents secteurs". La C.I.F concerne tous les aspects de la santé humaine et ne concerne donc pas seulement les personnes handicapées mais "tout un chacun"
- Description des ruptures de vie de la personne passées, actuelles et prévisibles et des conséquences liées à cette rupture.
- Présentation des acteurs engagés dans l'accompagnement de la personne.

ATTENTES EXPRIMÉES PAR LES PERSONNES

Les réponses à l'enquête réalisée soulèvent plusieurs types d'attentes exprimées dans l'identification du projet de vie par les personnes. A la lecture croisée de ces enquêtes, il ressort 4 éléments d'attente essentiels pour les personnes :

- Bénéficier du libre choix dans son projet de vie > travail / activités choisies...
- « se sentir utile / être occupé »
- Rompre l'isolement
- Prendre en compte la dynamique familiale et les interactions avec la famille

Ces éléments d'analyse mettent en exergue **l'importance de travailler avec la personne et son entourage** ainsi que **l'importance de tenir compte des choix de vie de la personne**.



Se sentir occupé et rompre l'isolement du soir et des we.

Conserver une activité professionnelle, se sentir utile dans la société.

Acquérir plus d'autonomie, se construire un avenir et mettre ses passions au service d'un projet pro (dessinateur, créateur de jeux vidéos). Rester sur chateaufort.

Travailler. Quitter le département pour refaire sa vie.

Vivre sa vie.

Maintenir le lien avec sa mère.



extraits de l'expression des projets de vie des personnes

IV- ANALYSE DES RUPTURES DE PARCOURS DE VIE

CLASSIFICATION DES RUPTURES

Les réponses à l'enquête permettent d'identifier 4 facteurs contextuels de ruptures dans le parcours de vie des personnes : d'une part les facteurs environnementaux externes, d'autre part les facteurs personnels (âge, situation familiale, etc.) et enfin les facteurs liés à la santé.

Facteurs environnementaux

- Non reconnaissance du diagnostic
- Non application des orientations
- « Sortie subie » d'établissement, arrêt d'activités professionnelles / loisirs
- Epuisement des aidants professionnels
- Limites adm.: transition entre différents dispositifs.
- Difficultés sociales (problèmes financiers, perte de logement...)
- Méconnaissance des troubles et de leurs conséquences

Facteurs personnels

- Epuisement des proches aidants
- Vieillesse / décès des proches aidants
- Vieillesse

Facteurs santé

- Maladie
- Mauvais diagnostic
- Perte d'indépendance

Cette classification nous permet de constater que :

Les facteurs personnels peuvent être anticipés.

Les facteurs liés à la santé peuvent être accompagnés.

Les facteurs environnementaux sont les plus conséquents. Ces facteurs portent sur trois niveaux :

- l'individu : environnement personnel immédiat de la personne, domicile, travail, école et comprend des aspects matérielles et relationnels.
- les services, les structures sociales ;
- les systèmes, les lois, les règlements et les textes officiels, les attitudes et les idéologies.

L'analyse des facteurs environnementaux rend possible l'identification des obstacles et des facilitateurs environnementaux pour éviter les ruptures de parcours pour les personnes en situation de handicap.

Dans notre enquête, le constat peut être fait que l'ensemble de ces facteurs de ruptures engendrent 3 conséquences directement liées à ces ruptures : **l'isolement social, la rupture avec l'environnement et la mise en situation d'échec.**

8

MONOGRAPHIES - EXTRAIT DES ENQUÊTES

Homme, 36 ans, Marignane.

SITUATION DE LA PERSONNE

Description du parcours :

Cet homme de 36 ans a vécu en IME jusqu'à 20 ans ; depuis il vit à temps plein chez sa mère, unique aidant, vieillissante et qui a besoin de soins médicaux importants. Cet homme est diabétique insulino dépendant, il a perdu l'usage de la parole depuis le retour à domicile. Pas d'accompagnement à domicile hormis des passages infirmiers et un suivi assuré par la MDS.

Projet de vie :

Non-exprimé

Vit au domicile familial

Territoire : Arles

Vie professionnelle : sans activité

RUPTURES DU PARCOURS DE VIE

Ruptures passées :

- 1/ Décès du père
- 2/ Retour à domicile à temps complet = perte de liens sociaux / isolement / perte de compétences
- 3/ Perte de l'usage de la parole

Ruptures présentes :

- 1/ Mère vieillissante et régulièrement hospitalisée
- 2/ Problème de santé - diabétique insulino dépendant
- 3/ Incapacité à vivre seul

Ruptures prévisibles :

- 1/ Fin de l'accueil temporaire
- 2/ Décès de la mère

Homme, 34 ans, Arles.

► SITUATION DE LA PERSONNE

Description du parcours :

Cet homme de 34 ans avait toujours vécu avec ses parents ; en 2010 ses parents sont décédés tous les deux à quelques mois d'intervalle. Monsieur s'est retrouvé seul dans la maison familiale insalubre. Avec l'appui du SAMSAH, un travail de détachement progressif de la maison familiale, d'acquisition de l'autonomie et de réflexion autour d'un nouveau projet de vie a été mené. Grâce à cet accompagnement, Monsieur avait pu aménager dans un logement indépendant décent.

Projet de vie :

Se sentir occupé et rompre l'isolement du soir et des week-ends.

Vit en établissement

Territoire : Arles

Vie professionnelle : sans activité

► RUPTURES DU PARCOURS DE VIE

Ruptures passées :

- 1/ Décès des proches
- 2/ Isolement social qui met en péril son équilibre, sa santé et son indépendance
- 3/ Problème de santé

Ruptures présentes :

- 1/ Problème de santé

Ruptures prévisibles :

- 1/ Problème de santé

Homme, 25 ans, Marseille.

► SITUATION DE LA PERSONNE

Description du parcours :

Cet homme de 25 ans a suivi une scolarité normale et effectué des études supérieures. Il a arrêté soudainement ses études du fait de sa maladie. En incapacité de reprendre son cursus universitaire, il a cherché du travail et intégré le milieu ordinaire. Dès lors, il s'est confronté à différents échecs : impossibilité de tenir le rythme dans son emploi, échec d'une période de logement autonome, arrêt maladie puis passage en invalidité. Actuellement, il est hospitalisé.

Projet de vie :

Travailler.

Vit au domicile familial

Territoire : Marseille

Vie professionnelle : sans activité

► RUPTURES DU PARCOURS DE VIE

Ruptures passées :

- 1/ Interruption du cursus scolaire et de l'insertion pro du fait de l'apparition soudaine de la maladie
- 2/ Période d'inactivité
- 3/ Reprise d'un emploi = échec lié à l'impossibilité de tenir le rythme.
- 4/ Interruption de la vie autonome liée à l'absence d'accompagnement
- 5/ Orientation inadaptée par l'équipe hospitalière

Ruptures présentes :

- 1/ Hospitalisation

Ruptures prévisibles :

- 1/ Alternance d'échecs
- 2/ Alternance de périodes d'hospitalisation

Homme, 45 ans, Aix en Provence.

► SITUATION DE LA PERSONNE

Description du parcours :

Dès l'enfance, cet homme suit un parcours scolaire en milieu protégé, puis intègre un ESAT et un foyer d'hébergement. Faisant suite à de nombreux conflits, il est sorti de l'ESAT pour retourner à Embrun et vivre de manière autonome. Le retour est dans un 1er temps positif puis devient de plus en plus difficile : nombreux conflits avec les structures qui l'accompagnent. A la suite d'un mauvais diagnostic de sa maladie, on lui a coupé un de ses membres. Il se trouve aujourd'hui confronté à l'évolution de sa maladie.

Projet de vie :

Vivre sa vie.

Rupture de liens avec la famille

Territoire : Aix en Provence

Vie professionnelle : sans activité

► RUPTURES DU PARCOURS DE VIE

Ruptures passées :

- 1/ Rupture et reprises des liens familiaux
- 2/ Mauvais diagnostic (perte de sa jambe)
- 3/ Echec en ESAT
- 4/ Différents conflits avec le voisinage et les structures qui l'accompagnent.

Ruptures présentes :

- 1/ Evolution de la maladie

Ruptures prévisibles :

- 1/ Système précaire du maintien à domicile
- 2/ Essoufflement des aidants (professionnels, voisinage, ...)

Femme, 10 ans, Arles.

► SITUATION DE LA PERSONNE

Description du parcours :

Après 2 années en crèche, cette jeune-fille intègre un IME en externat. La personne nécessite une attention constante et une prise en charge importante. Elle quitte l'IME pour intégrer une maison d'enfants à caractère social. Ce lieu ne semble pas adapté aux besoins de la jeune-fille.

Projet de vie :

Maintenir le lien avec sa mère.

Vit au domicile familial

Territoire : Arles

Vie scolaire : scolarisé en milieu ordinaire

► RUPTURES DU PARCOURS DE VIE

Ruptures passées :

- 1/ Epuisement de la mère (hospitalisation)
- 2/ Placement dans une maison d'enfants à caractère social = séparation longue avec la mère + lieu de vie non adapté

Ruptures présentes :

Ruptures prévisibles :

- 1/ Epuisement de la mère imprévisible et imminent
- 2/ Difficulté financière (la mère ne travaille pas, les ressources financières sont faibles)

V- PRÉCONISATIONS

Optimiser les parcours passe donc par une attention accrue à la prévention et à l'anticipation des moments charnières, des risques de ruptures et de dégradation de l'état de santé, à l'agencement des différents accompagnants entre eux et à leur capacité à évoluer dans le temps avec les besoins et attentes de la personne. Ainsi que l'écrivent l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations du monde du handicap : « le parcours de vie d'une personne adulte en situation de handicap ne doit plus s'identifier à son séjour dans un établissement. Ce parcours est constitué – comme pour tous nos concitoyens – d'une série d'étapes et de changements en termes notamment de mode de vie, de lieu de vie, de mobilité résidentielle, d'activités et de situations relationnelles ». La continuité des parcours de vie est un enjeu de qualité de vie et de bien-être. Face à cet enjeu, il est nécessaire d'accompagner les personnes en situation de handicap tout au long de leur parcours.

L'analyse des ruptures de parcours de vie permet d'établir **les besoins auxquels pourraient répondre un référent parcours de vie** :

- Aider à trouver et mettre en œuvre **avec** les personnes, les réponses à leurs préoccupations et les accompagner dans leurs démarches;
- Mobiliser et tisser un réseau de professionnels **avec et autour** de la personne pour éviter toute rupture dans son parcours ;
- Prévenir en amont les ruptures de parcours ;
- Veiller à la cohérence et à la mise en œuvre des décisions des institutionnels ;
- Contribuer à la cohérence des acteurs afin de corriger les dysfonctionnements liés à leurs diversités : discontinuité des services, réponses inappropriées...
- Veiller à la prise en compte des difficultés spécifiques de la personne dans son environnement ;

La personne doit être accompagnée par **une personne qui se positionne à ses côtés, qui est à l'écoute de ses attentes, en connaissant ses besoins et en tenant compte de toutes les dimensions du projet de vie** ;

Ainsi, le référent :

Doit devenir l'**interlocuteur privilégié de la personne**, de manière à assurer une meilleure connaissance de sa situation et de son parcours ;

- Cet interlocuteur doit être **proche géographiquement** (importance du territoire = échelle du département) ;
- Il doit être à **l'écoute des familles** (importance de l'interaction avec les familles) ;
- Il doit pouvoir **apporter un soutien aux aidants professionnels** ;
- Et maintenir une **veille permanente** (alternance de périodes calmes et de périodes « critiques ») et **continue** dans le parcours de vie des personnes.
- Il doit être **un référent PROFESSIONNEL**, au sein d'une équipe, reconnu pour son expertise par l'ensemble des professionnels qui travaillent avec la personne.
- Il doit se doter **d'outils qui permettent la traçabilité** des actions conduites.

FICHE DE POSTE - DISPOSITIF RÉFÉRENT PARCOURS DE VIE

Afin de répondre aux besoins sus-mentionnés, nous constatons que le référent Parcours de Vie a pour mission principale de faciliter la continuité des parcours et d'éviter les situations de ruptures. Il anime, impulse et organise la concertation des professionnels concernés par la situation. Ainsi, il peut « faire » les missions qui lui sont confiées (ci-dessous) mais également « faire faire » par des structures identifiées, auquel cas, il s'assure de la mise en œuvre et du suivi des différentes actions définies, supervise et fait le lien entre différentes structures.

Le référent Parcours de Vie doit participer au fonctionnement d'une équipe départementale. Il suit les personnes dans la durée et veille à la continuité et traçabilité des actions conduites pour la personne. Par personne – dans les missions définies ci-dessous – on entend « personne en situation de handicap » et son représentant légal le cas échéant.

1. Etre en lien avec la personne et son entourage dans la durée

- Rencontrer les personnes et leur famille
- Apporter un soutien moral par une écoute empathique et active de la personne et de ses proches
- Formaliser la demande
- Etablir des comptes-rendus des visites et entretiens pour s'assurer de l'accord / participation du groupe familial sur les projets envisagés et pour formaliser les engagements de chacun.
- Rendre compte à la personne et à sa famille des démarches effectuées pour son compte

2. Rendre la personne et son entourage « compétents » sur leur situation (pathologie, diagnostic...)

- Rechercher et apporter à la personne et à sa famille les informations médicales qui la concernent
- Possibilité d'accompagner les personnes et leur famille lors des consultations médicales
- Rendre accessible pour la personne et sa famille les informations communiquées par les professionnels.

3. « Évaluer la capacité du groupe familial à « vivre avec » les conséquences de la situation de handicap », envisager le volet social des actions à engager. Evaluer la situation sociale et matérielle de la personne et de son entourage.

- Evaluation globale de la personne et du contexte social et architectural
- Rencontrer l'ensemble des membres du groupe familial et évaluer le jeu des dynamiques à l'œuvre
- Évaluer l'évolution des besoins en fonction de l'évolution probable de la situation de la personne et de sa famille
- Accompagner la personne et ses proches dans la réalisation et l'acceptation des conséquences de l'évolution de sa situation spécifique à court, moyen et long termes.
- Évaluer le degré d'assistance nécessaire (adéquation faire/faire faire) dans la situation du moment

4. Elaborer avec la personne et son entourage un plan d'action pour mettre en œuvre des solutions aux situations qui dépassent (temporairement ou structurellement) ses capacités d'action

- Mobiliser les intervenants capables de répondre de manière adaptée à la situation du moment
- Conseiller et assister la personne et sa famille dans les choix stratégiques à opérer (opportunité de lancer, relancer ou d'orienter particulièrement les procédures administratives utiles).
- Effectuer les démarches (courriers, dossiers de financement, admission dans des établissements)
- Interagir avec les services administratifs (pour suivi et soutien des dossiers)
- Rechercher des informations relatives à la situation – informations techniques, institutionnelles ou pratiques (expériences de situations similaires). Tenir compte des aspects juridiques.
- Concevoir des solutions inédites, voire dérogoires.

5. Accompagner l'autonomisation des personnes et contribuer à l'émergence du projet de vie

- Accompagner l'évolution de la demande
- Travailler sur les attentes (cf. les recommandations ANESM)
- Faciliter la formulation du projet de vie

6. Evaluer et améliorer l'accompagnement des personnes et de leur entourage par le réseau médico-social

- Développer la connaissance des dispositifs et institutions locales (connaître)
- Développer et entretenir des relations avec le réseau d'intervenants locaux (être connu)
- Participer à l'organisation de concertations avec les professionnels
- Coordonner les différentes interventions en direction des personnes et de leur famille
- Participer à des projets d'amélioration d'un aspect de la prise en charge des personnes
- Répondre à des demandes d'information et participer à des réunions d'information auprès de divers intervenants et institutions

7. Participer au fonctionnement de l'équipe départementale

- Rendre-compte (base de données, dossiers, hiérarchie, etc.)
- Engager systématiquement (de façon spontanée ou en supervision) des interactions de concertation et d'élaboration collective de solutions - travail d'équipe.
- Participer au développement de l'équipe (méthodes de travail interne, transmission des connaissances, élaboration de formes d'action nouvelles, etc.)

VI - LES DISPOSITIFS EXISTANTS

Des dispositifs existent déjà et interviennent sur les champs de la coordination et de l'accompagnement des personnes. Le groupe de travail a repéré les dispositifs suivants : MAIA, Référents parcours de santé AFM, AFTC, CISS Rhône Alpes, SIAO, Référent de scolarité Education Nationale, UNAFAM, réseaux de santé.

PRÉSENTATION DES DISPOSITIFS EXISTANTS

MAIA :

Depuis 2008, la CNSA est chargée de la mise en œuvre de MAIA, une méthode conçue pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus. Actuellement, plus de 6 communes sur 10 sont couvertes par 302 dispositifs. 50 autres seront déployés en 2016.

Public cible : personnes âgées

Territoire : National

Référents parcours de santé AFM-Téléthon :

Depuis 1988, l'AFM-Téléthon expérimente un métier d'accompagnement global des malades confrontés à des parcours de santé complexes. Au sein de ses services régionaux partout en France, plus de 100 Référents Parcours de Santé, professionnels spécialisés, accompagnent au long cours les malades neuromusculaires.

Public cible : personnes atteintes de maladies génétiques, rares et lourdement invalidantes

Territoire : National

CISS Rhône Alpes :

Le CISS Rhône-Alpes entend placer un facilitateur aux côtés de l'utilisateur tout au long de son parcours : le RPS (Référent Parcours de Santé). Son objectif est de permettre à l'utilisateur de devenir acteur de sa santé.

Public cible : Tous publics

Territoire : Région Rhône-Alpes

Domaine : Santé

Référent éducation Nationale :

Interlocuteur privilégié des parents, l'enseignant référent fait le lien entre les familles et l'ensemble des professionnels qui gravitent autour de l'élève, tout au long de son parcours scolaire.

Public cible : Jeune

Territoire : National

Domaine : Education

Face à la multiplicité des initiatives de coordination et au constat repéré de dispositifs intervenants par typologie du public (AFM, MAIA, ...) ou par domaine d'activité (santé, scolarité, etc), le groupe de travail souhaite privilégier **une logique territoriale**. Ainsi, le groupe de travail souhaite s'associer avec tous les acteurs d'un territoire pour proposer un référent parcours de vie de proximité en :

- s'adaptant à l'existant et en contribuant à son évolution
- s'inscrivant dans une démarche de partenariats avec les acteurs territoriaux.

VII - CONCLUSION

Un parcours se définit comme la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix. Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social. Il intègre les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement. Dans son rapport « Zéro sans solution », Denis Piveteau rappelle "le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap".

Dans ce cadre, la mise en oeuvre d'un accompagnement global et partagé a posé rapidement la question du référent parcours de vie, de sa définition, de son rôle. Instituer un référent parcours de vie permet d'assurer le suivi des personnes mais aussi d'organiser autour de lui le travail en réseau des professionnels. Le référent doit s'assurer de l'effectivité de la réponse aux besoins définis et de la cohérence des actions au vu des besoins. Il est nécessaire qu'il s'inscrive dans un fonctionnement de réseau, permettant un accompagnement global.

La prise en compte des attentes de la personne, à travers son projet de vie, est un principe fondateur de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ainsi le référent doit soutenir les personnes dans la réalisation de leurs projets (évolutifs dans le temps), tout en prenant en compte leurs besoins, il est nécessaire d'adapter, de diversifier et assouplir les solutions proposées tout au long du parcours de vie.

Les travaux de groupe démontrent que le développement de ce type d'initiatives a été assez important ces dernières années. Les autorités de tutelles sanitaires et médico-sociales encourageant ce type d'initiatives. Parallèlement les besoins des personnes sont encore importants, les ruptures de parcours régulières. Les missions définies d'un "Référént Parcours de vie" par le groupe de travail représentent une réponse adaptée pour accompagner, inventer et bâtir avec et autour de la personne.

Afin de répondre à ces enjeux, le groupe de travail départemental propose les pistes d'actions suivantes :

- Expérimenter un dispositif "Référént Parcours de Vie" auprès des personnes en situation de handicap psychique et cognitif [public essentiellement sans réponse]
- S'appuyer sur l'existant = intégrer l'AFM Téléthon dès le début de l'expérimentation (bien qu'hors champ du handicap consécutif aux maladies psychique et aux troubles cognitif pour le transfert de compétences)
- Intégrer des "Référénts Parcours de Vie" dans les associations de l'ensemble du territoire afin d'apporter des réponses de proximité.
- Mettre en place des outils partagés afin d'engager systématiquement des interactions entre les Référénts Parcours de Vie et l'élaboration collective de solutions => non-isolement du référent.



LE MOUVEMENT PARCOURS HANDICAP 13

« GRÂCE À NOTRE DYNAMIQUE DE RÉSEAU, ENSEMBLE, CONSTRUISONS UNE RÉPONSE DE PROXIMITÉ »

UN RÉSEAU SOCIAL DU HANDICAP

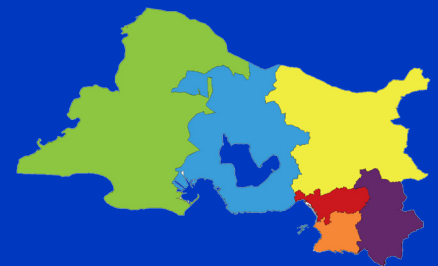
Plus de 140 associations ou organismes adhérents

Plus de 250 bénévoles

6 associations Parcours Handicap 13 :

Arles, Etang de Berre, Est (Aubagne-La Ciotat), Marseille Nord, Marseille Sud, Pays d'Aix

Réunies dans 1 association de coordination, Inter-Parcours Handicap13



Ensemble, ces personnes, familles, professionnels se regroupent pour œuvrer en faveur :

De l'égalité des droits et des chances, la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap

De l'expression et la mise en œuvre de leur projet de vie

D'un parcours de vie choisi

Des principes fondateurs :

Proximité : une présence sur les territoires

Partenariat : co-construction et multi- partenariats

Positionnement : un engagement militant et citoyen

Précocité : anticiper les changements de situation

Partage : maillage territorial, mise en relation des acteurs pour mutualiser les pratiques et les savoirs, pour échanger sur les expériences

Association Inter Parcours Handicap 13

Rue Henri et Antoine Maurras - 13016 Marseille - 04 86 68 47 45

www.parcours-handicap13.fr / contact@parcours-handicap13.fr