



2^{èmes} journées nationales des Instituts Médico-Éducatifs

Les 4, 5 et 6 novembre 2015 à Clermont-Ferrand

Sortir de l'IME



Gyslaine SAMSON-SAULNIER, F. Adm. A.
Pierre Paul LACHAPELLE, Ph. D.
Consultants-Formateurs

**L'IME : Une étape...
pour s'en sortir**

But de la conférence

Comprendre comment l'IME joue un rôle crucial :

- dans l'accueil du jeune, son développement et l'accompagnement des familles
- dans l'orientation du jeune en cours de séjour et vers sa sortie pour un milieu de vie le plus normalisant
- dans la préparation du jeune et de sa famille à l'étape de passage à la vie adulte et sa sortie vers une autre ressource institutionnelle

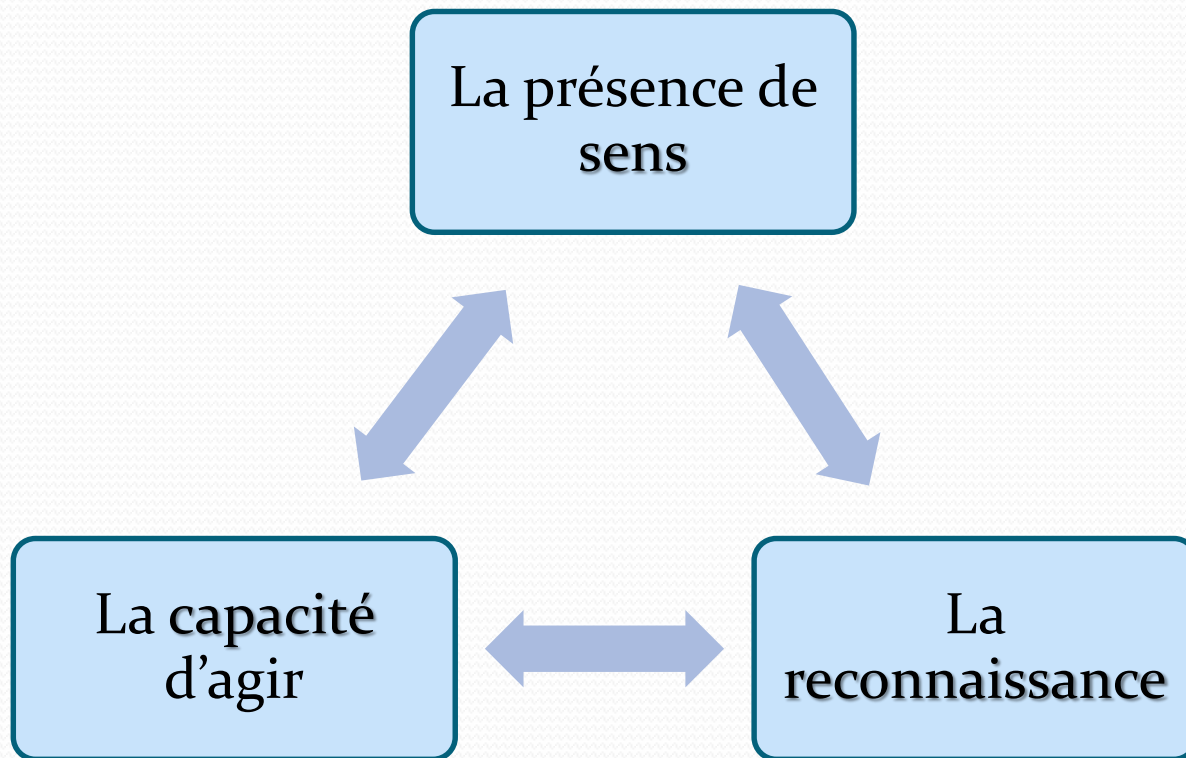
Sommaire

1. **La mobilisation** : *des éléments-clés*
2. **La personne d'abord** : *et son actualisation*
3. **L'organisation des services, l'interdisciplinarité et les partenariats** : *une perspective écosystémique*
4. **Le PPA et le MIC** : *en soutien à l'accompagnement*
Le patient partenaire...concrètement
5. **La réflexion éthique** : *quoi faire...pour bien faire*
6. **Le changement** : *se l'approprier*
7. **En conclusion...En sortir** : *pourquoi, quand, comment, avec qui, avec quoi*

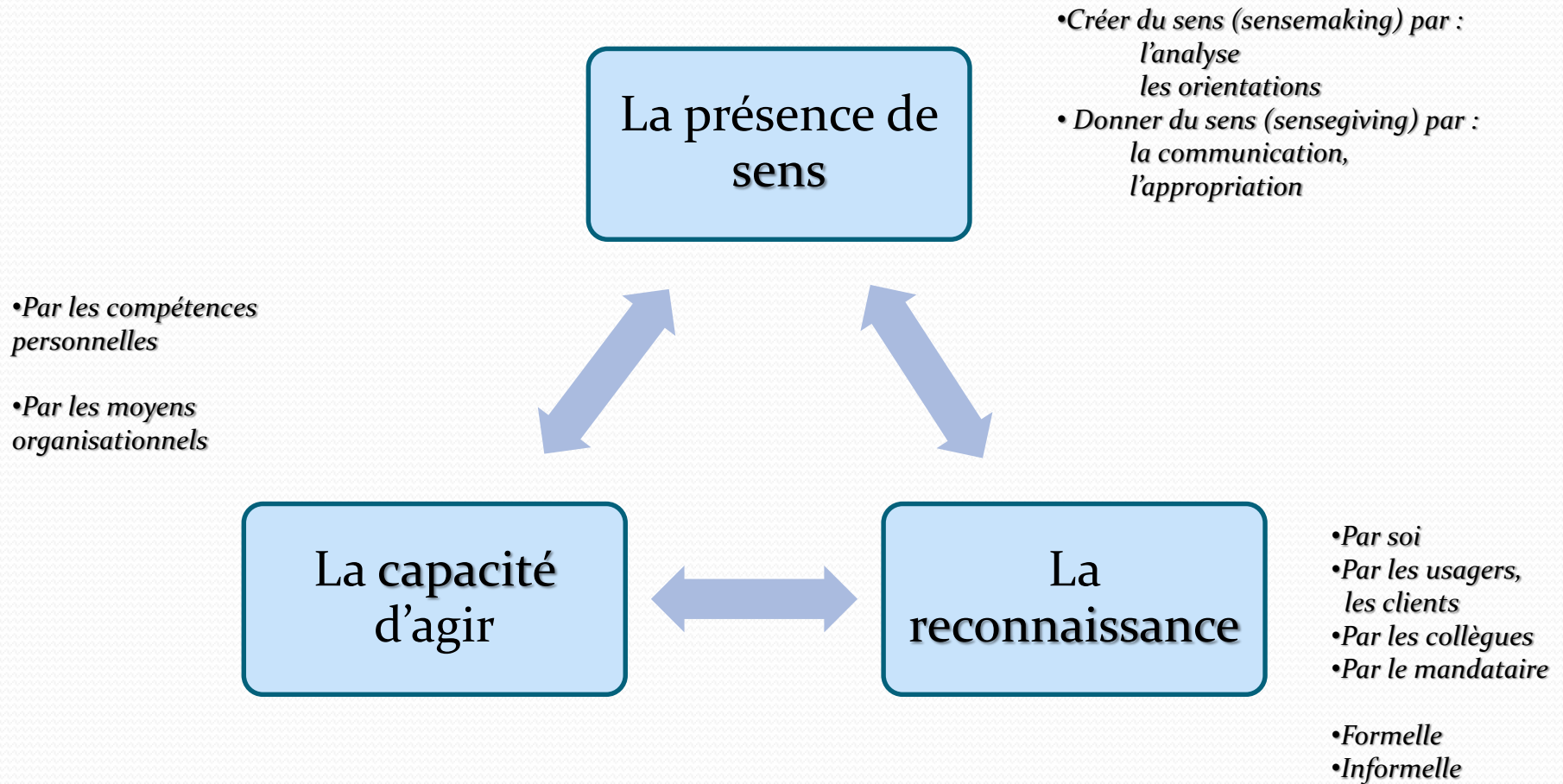


1- LA MOBILISATION : *des éléments-clés*

La mobilisation...



La mobilisation...



Le sens...

Quelques éléments **personnels** qui contribuent à donner du sens pour la personne :

- La pertinence de la cause
- L'utilité pour les autres
- La perspective de défis et d'évolution
- La compréhension d'une situation
- L'intérêt pour soi
 - lien avec les champs d'intérêt
 - en fonction des gains anticipés
(sociaux, culturels, financiers, fonctionnels, actualisation de soi, acquisitions d'expériences, de connaissances, la recherche du plaisir, etc.)

Quelques éléments **organisationnels** qui contribuent à créer et à donner du sens pour la personne :

- La clarté des orientations et des objectifs
- La crédibilité de l'organisation, de la direction, de l'équipe...
- La proactivité/L'innovation
- La présence et la cohérence des valeurs

La capacité d'agir...

La capacité d'agir provient de 2 sources :

- une source **personnelle** (ses caractéristiques personnelles)
- une source **organisationnelle** (les moyens mis à la disposition)

- **Au plan personnel :**
 - **Les aspects génétiques**
 - Le tempérament
 - Les aptitudes
 - **L'identité personnelle**
 - l'image de soi
 - l'estime de soi
 - les apprentissages de la vie (historicité et résilience)
 - **Les compétences**
 - des connaissances (le savoir)
 - des habiletés (le savoir-faire)
 - des interactions (le savoir-être)
 - de la communication (le savoir-communiquer)

● **Au plan organisationnel : le soutien**

- modes d'organisation appropriés
- connaissances des attentes
- pouvoir de ses responsabilités
- disponibilité des ressources
- processus de participation adaptés
- modalités de communication efficaces
- critères de priorisation
- mécanismes de coordination
- climat de travail
- accès à la formation continue
- disponibilité d'accompagnement (coaching)
- outils de travail (installation, équipement, horaires...)
- temps
- ...

La reconnaissance...

La valorisation des efforts, des réalisations par :

- soi-même (la valeur qu'on s'attribue, la satisfaction)
- les personnes pour qui on agit (l'utilisateur, le résident, le client...)
- les personnes avec qui on agit (les collègues, l'équipe...)
- les personnes de qui on relève (le mandataire, le supérieur, l'organisation...)

La reconnaissance c'est :

La capacité de montrer à l'autre qu'il compte pour nous...

Les résultats

La présence de sens, de capacités, de reconnaissance contribue à :

- ▶ Une plus grande efficacité
 - de la personne
 - de l'équipe
 - de l'organisation
- ▶ Un meilleur équilibre dans :
 - nos actions et nos interactions
- ▶ Une diminution de la pression :
 - sur l'organisation
 - sur l'équipe
 - sur le personnel

La mobilisation c'est donc :

- Le sentiment que ce que l'on fait, a un sens
- La capacité de faire ce qu'on a à faire
- La satisfaction et la reconnaissance de l'avoir fait

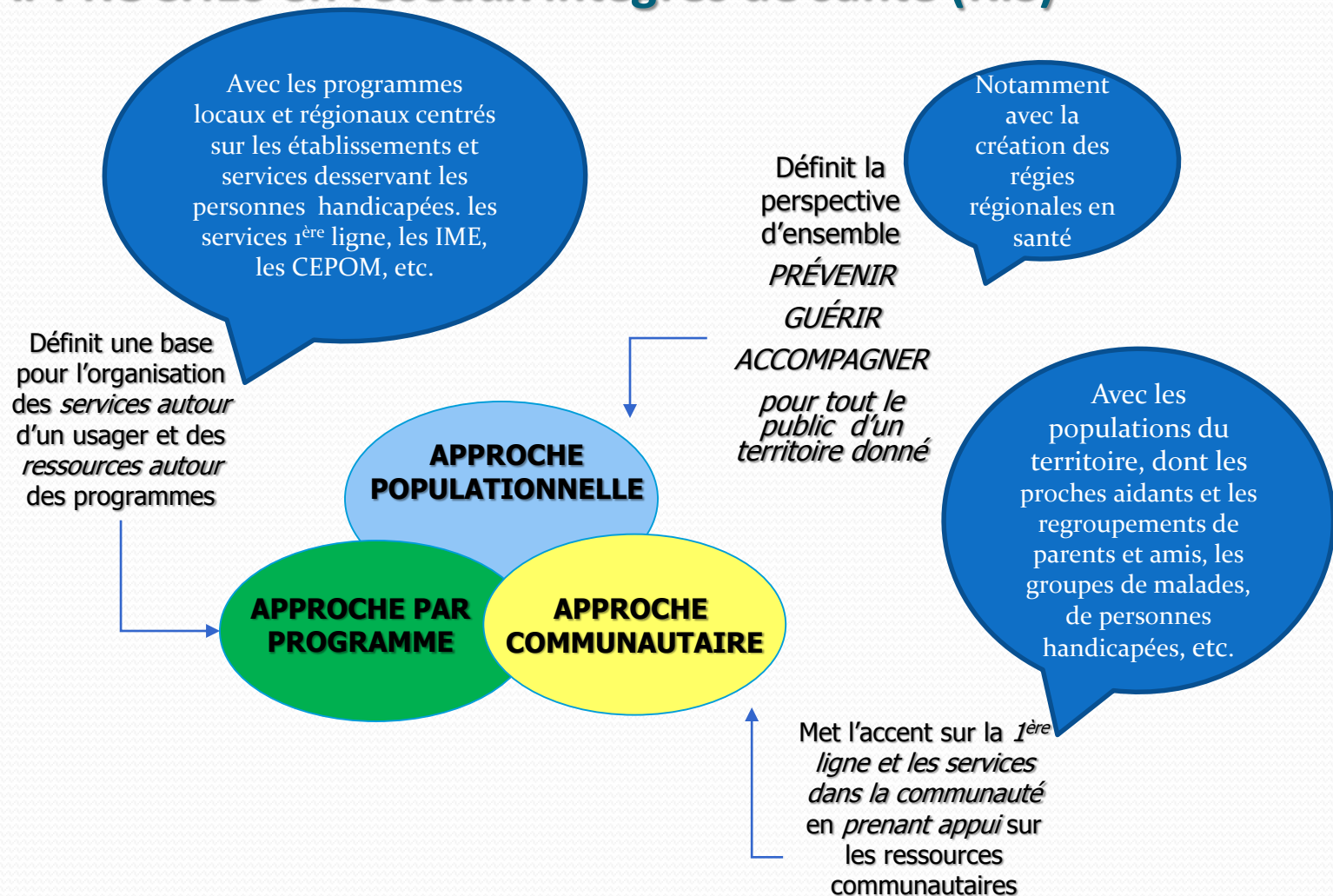


2- LA PERSONNE D'ABORD : *son actualisation*

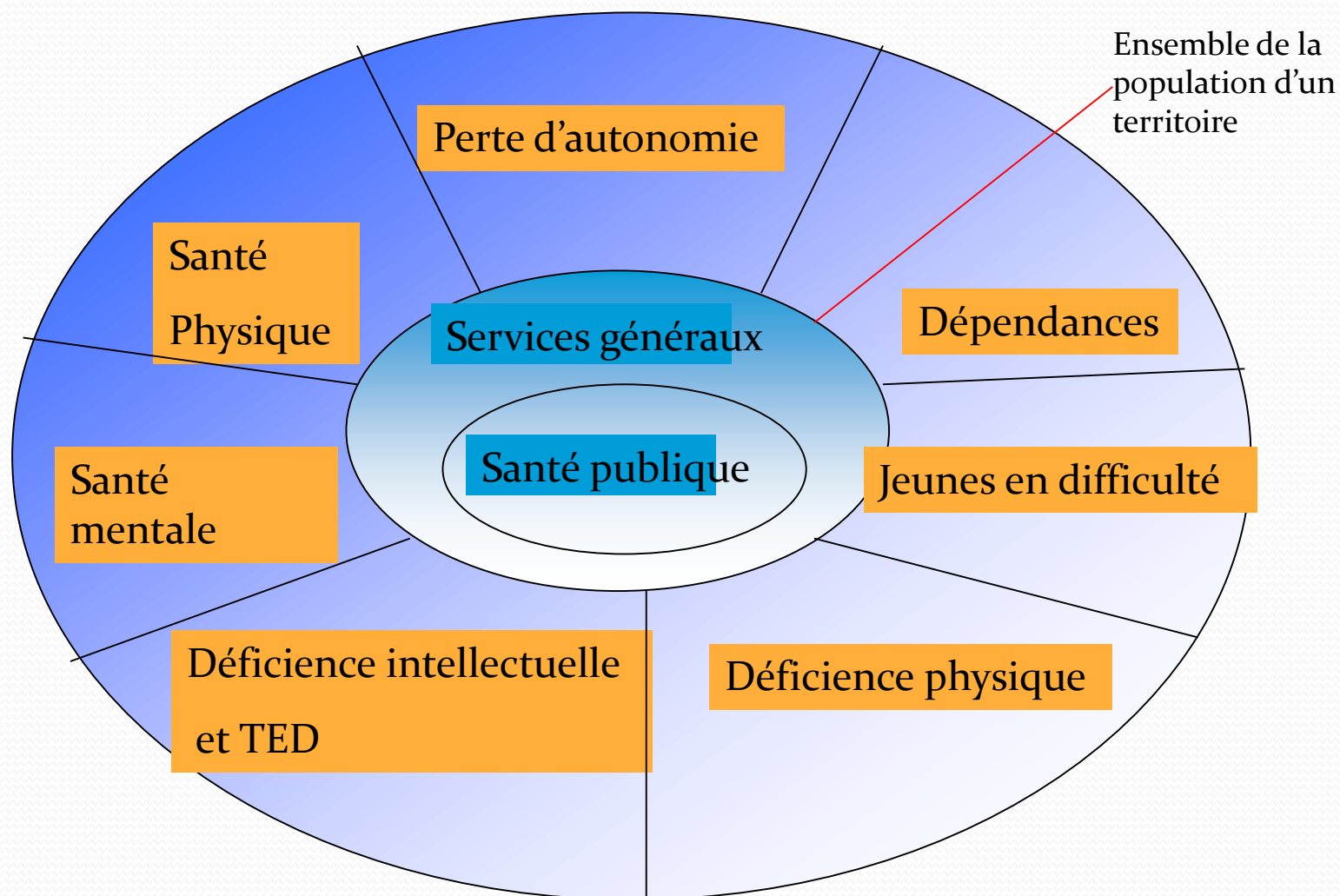
Introduction

*Comprendre...
pour mieux intervenir*

Début du 21^e siècle, dans toutes les sociétés industrialisées, de nouvelles APPROCHES en réseaux intégrés de santé (RIS)



Types de programmes-services



Les modèles d'intervention de l'approche par programme

- Centré sur l'individu comme personne ayant des caractéristiques bio-psycho-socio-culturelles
- Centré sur la maladie, le handicap, la déficience (acquise ou non, évolutive ou non)
- Écosystémique
- Interdisciplinarité et projets individualisés d'accompagnement (PIA ou PPA)
- En partenariat (dans le réseau sanitaire et médico-social: parcours, continuum, implication des proches aidants et groupes communautaires spécifiques): le projet clinique régional
- Intersectoriel (v.g. : éducation et santé+services sociaux, transport et santé+services sociaux, travail et santé+services sociaux, justice et santé+services sociaux, habitation [municipalités] et santé+services sociaux, etc.)

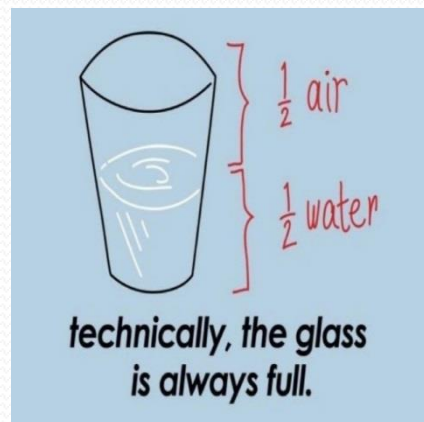
Une conception de la psychologie et de l'adaptation

VISER L'ADAPTATION

Centrée sur la réalisation de la personne et non seulement sur sa maladie
Centrée sur l'autodétermination de la personne

PSYCHOLOGIE POSITIVE

«Étude des conditions et des processus qui contribuent à l'épanouissement ou au fonctionnement optimal des individus, des groupes et des institutions» (Gable & Haidt, 2005)



G. S. Saulnier et P. P. Lachapelle



Postulat: le développement de la personne se fait par l'adaptation et la réadaptation

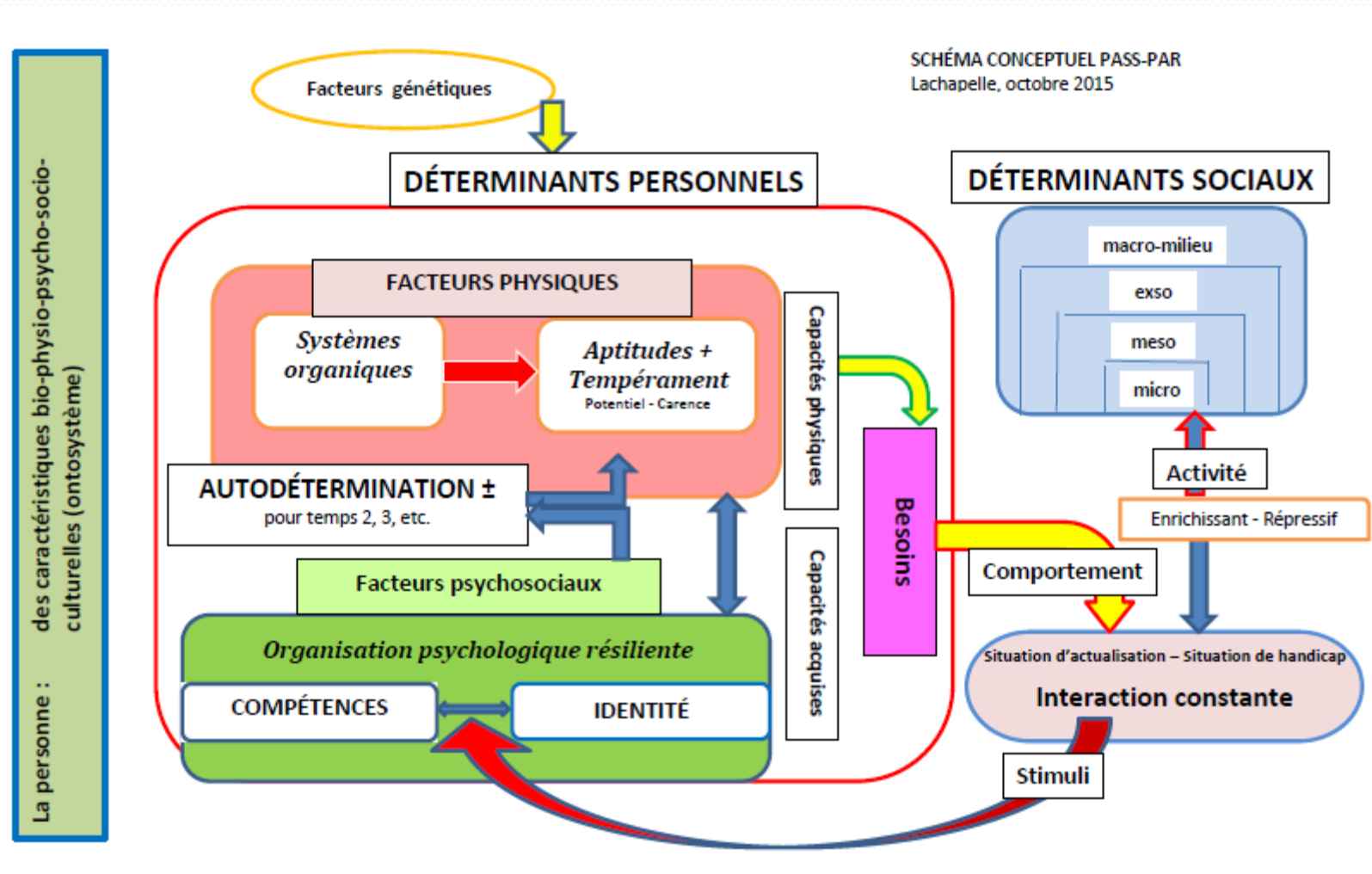
L'ADAPTATION

- C'est un processus
 - d'échange
 - d'influence
 - d'apprentissage
 - de changement et de stabilisation
- Cela suppose
 - le développement de capacités
 - l'acquisition de compétences
 - le développement d'une identité

- L'adaptation et la réadaptation, c'est pour la vie durant
- L'adaptation et la réadaptation, c'est à chaque étape de vie

LA RÉADAPTATION

- C'est requis
 - si traumatisme physique
 - si bouleversement dans le milieu de vie
 - si processus de croissance ou de vieillissement marquant
 - si passage d'une étape de vie à l'autre
- C'est une étape de changement entre deux périodes d'adaptation



Le PASS-PAR est complémentaire à 2 autres modèles ou schémas conceptuels

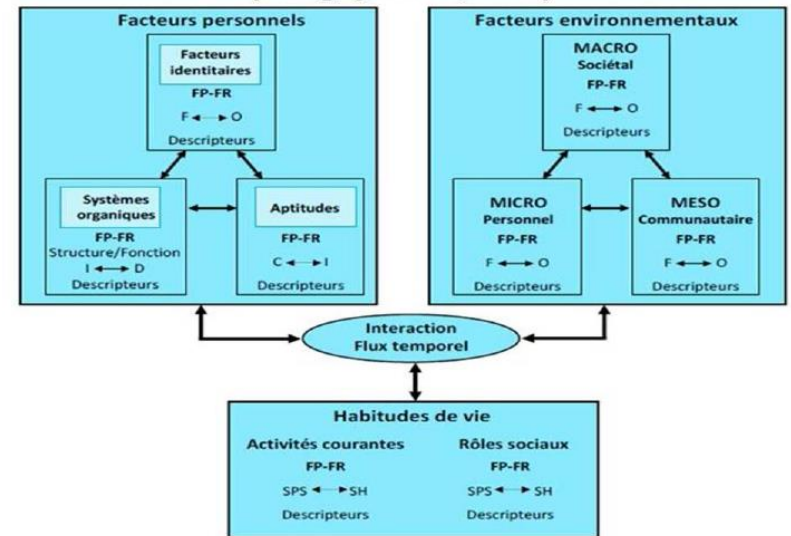
Le schéma adopté par l'OMS

Le modèle québécois

Interaction entre les composants de la CIF



Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



Qu'est-ce qu'une déficience?

- Amène des limitations dans le fonctionnement de la personne
- ***Conséquentes « d'altération substantielle, durable et définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »***
- Associées à un trouble des systèmes organiques d'origine génétique, traumatique, de maladies dégénératives ou de vieillissement

Par exemple: l'autisme et autres TED, la surdité neurosensorielle d'origine génétique, la surdité professionnelle, la presbyacousie, etc.

Définitions française et québécoise du handicap et de la personne handicapée

- Article 2 de la Loi française 2005-102 :
«constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable et définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant
- Article 1 de la Loi québécoise 2009 (L.R.Q., c. E-20.1):
«toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes»

Situation de handicap versus situation d'actualisation

- Une situation de handicap est une situation limitant les activités; une situation d'actualisation est une situation qui permet la réalisation du potentiel de la personne
- On ne trouve pas de situations qui soient totalement handicapantes, car elles empêcheraient de vivre; on ne trouve pas de situations qui soient totalement actualisantes, chaque situation, en soi, comprenant des limitations pour toute personne
- Pour toute personne, certaines situations sont plus handicapantes qu'actualisantes, mais pour vivre, il faut qu'il y ait suffisamment de situations significatives actualisantes.

Considérations en regard du handicap et des situations de handicap

- Une personne ayant une déficience peut ne pas être en situation de handicap
- Une personne handicapée peut ne pas avoir de déficience (organique et physiologique)
- Une personne «normale » peut être en situation de handicap

Par ailleurs, dans l'approche médico-psycho-sociale, on parle d'une personne handicapée ayant une déficience ainsi que le stipule la définition légale du handicap

Développement du handicap chez la personne

Une personne devient plus handicapée

- si elle a vécu, de façon persistante, des situations de handicap marquantes
- si les situations de handicap, significatives et répétées, empêchent des apprentissages essentiels au bon développement de la personne
- si les apprentissages essentiels à chaque étape de vie de la personne ne sont pas résilients

Une personne handicapée :

un état persistant de limitations d'activités

Une personne:

- limitée dans ses activités
- en raison de difficultés dans son interaction avec ses milieux de vie (il y a ici des déterminants sociaux et non seulement des déterminants personnels organiques)
- lesquelles difficultés nuisent à l'actualisation de soi
- et réduisent l'acquisition de compétences à interagir, à s'organiser et à exercer des rôles (ou participer socialement)

Qu'est-ce que le handicap persistant ?



- Une limitation continue
 - d'accès à des ressources du milieu que requiert la personne
 - d'accès à des stimulations du milieu
- Un résultat de limitations dans l'acquisition de nouvelles capacités durables (résilientes)

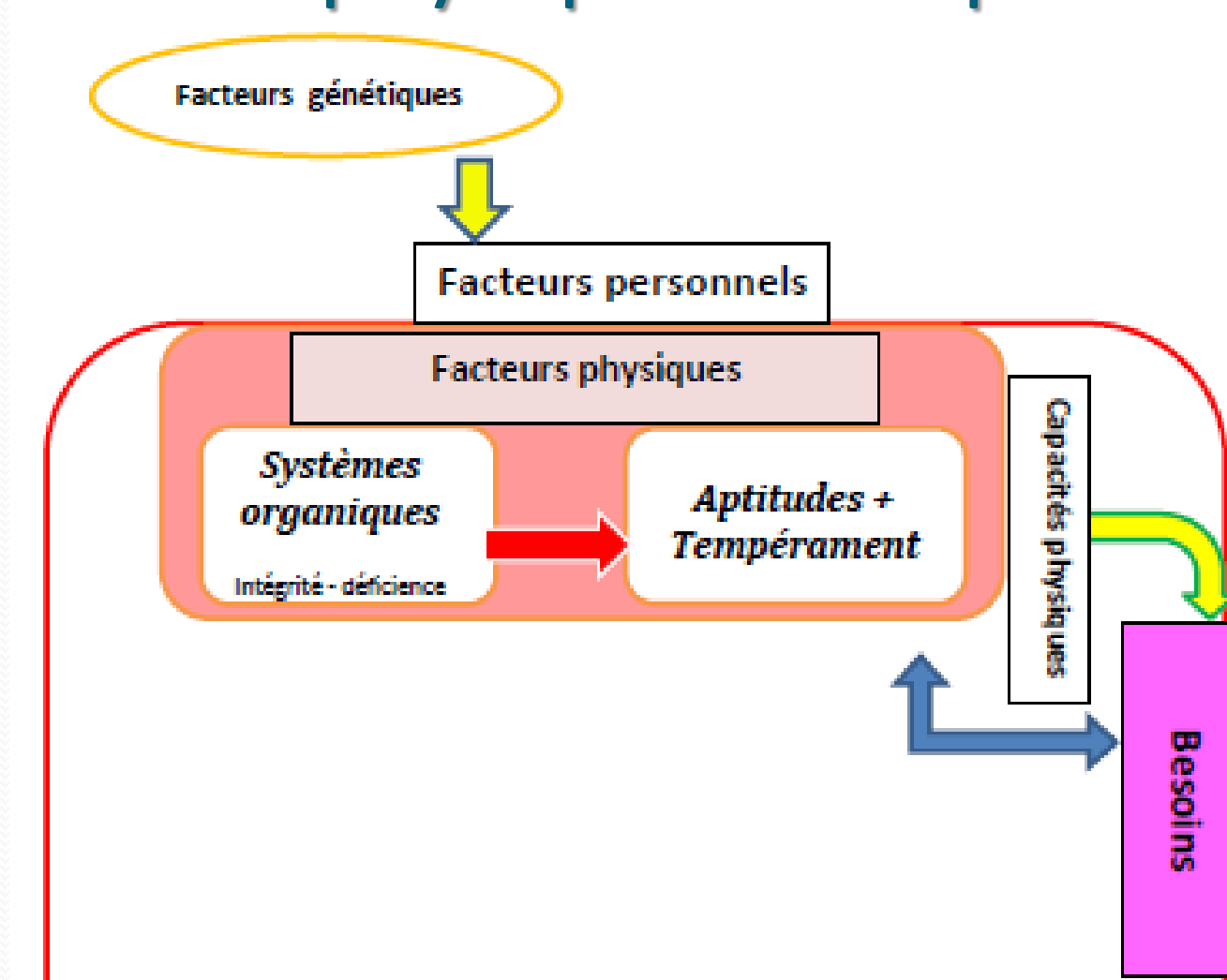
Impacts des déterminants sociaux sur la personne handicapée

- ✓ Stigmatisation
- ✓ Isolement
- ✓ Retard dans le développement social (le retard non comblé de la personne handicapée s'accumulant d'une étape de vie à l'autre)
- ✓ Manque de réponse à ses besoins
 - ✓ Rapport non-fonctionnel avec les différents milieux de vie
 - ✓ Réduction ou manque d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne
 - ✓ Difficultés majeures de participation à la vie
- ✓ Troubles d'adaptation en regard de nouveaux défis de sa vie
- ✓ Etc.

Permanence du handicap?

- On peut aider une personne à être moins handicapée
 - Il y a un aspect réversible à la condition personnelle d'être handicapé
- ... entre autre, par une approche médico-psycho-sociale

Les facteurs physiques de la personne



Les systèmes organiques

(Fougeyrollas et al., 1998)

Les grandes catégories des systèmes organiques

On dénombre quatorze grandes catégories des

Systemes organiques

1. Système nerveux
2. Système auriculaire
3. Système oculaire
4. Système digestif
5. Système respiratoire
6. Système cardio-vasculaire
7. Système hématopoïétique
et immunitaire

8. Système urinaire
9. Système endocrinien
10. Système reproducteur
11. Système cutané
12. Système musculaire
13. Système squelettique
14. Morphologique

Catégories des aptitudes

Fougeyrollas et al. (1998)

Les grandes catégories des aptitudes

On retrouve dix grandes catégories liées aux

Aptitudes

1. Aptitudes reliées aux activités intellectuelles
2. Aptitudes reliées aux langages
3. Aptitudes reliées aux comportements
4. Aptitudes reliées aux sens et à la perception
5. Aptitudes reliées aux activités motrices
6. Aptitudes reliées à la respiration
7. Aptitudes reliées à la digestion
8. Aptitudes reliées à l'excrétion
9. Aptitudes reliées à la reproduction
10. Aptitudes reliées à la protection et à la résistance

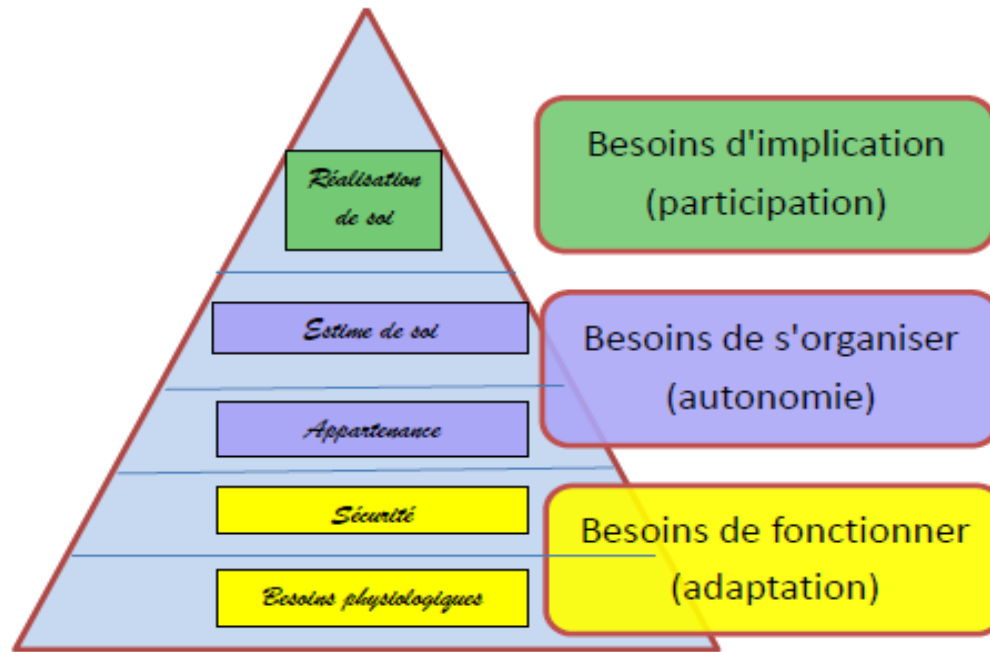
Liste des traits de tempérament

selon Thomas et Chess (1977)

Les grands traits de tempérament

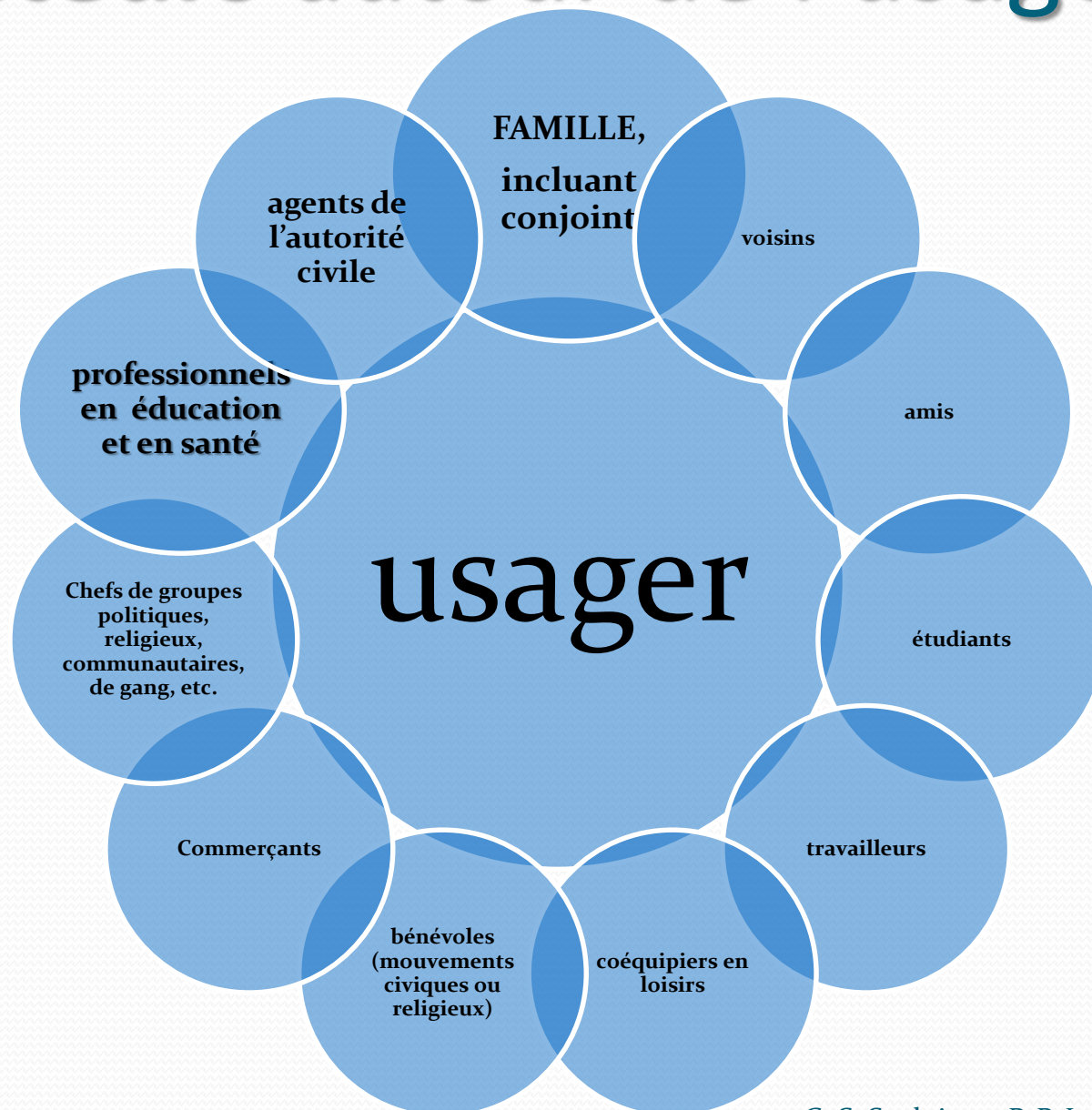
- Le niveau d'activité
- La rythmicité des fonctions biologiques (sommeil, selles, alimentation)
- La capacité d'adaptation (ajustement devant une nouvelle situation)
- La réaction devant un nouveau stimulus (approche/retrait)
- Le seuil de réaction
- L'intensité des réactions émotionnelles
- La qualité générale de l'humeur
- La tendance à la distraction
- La capacité d'attention et de persistance

Les grands besoins de tout être humain



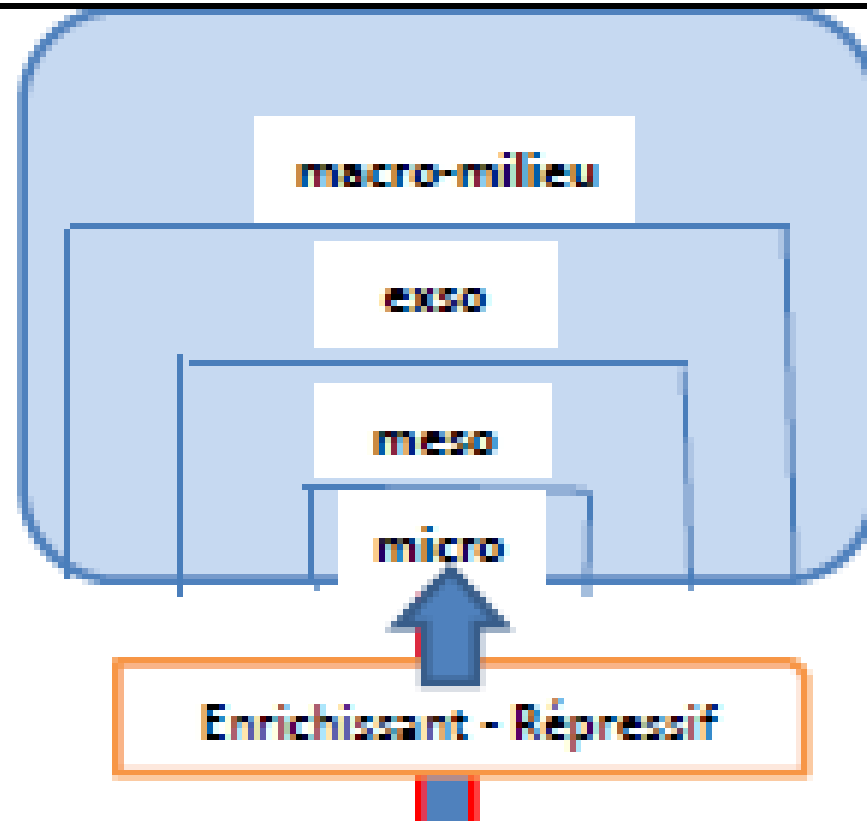
Les besoins de la personne selon Maslow regroupés en trois besoins fondamentaux

Les acteurs autour de l'utilisateur

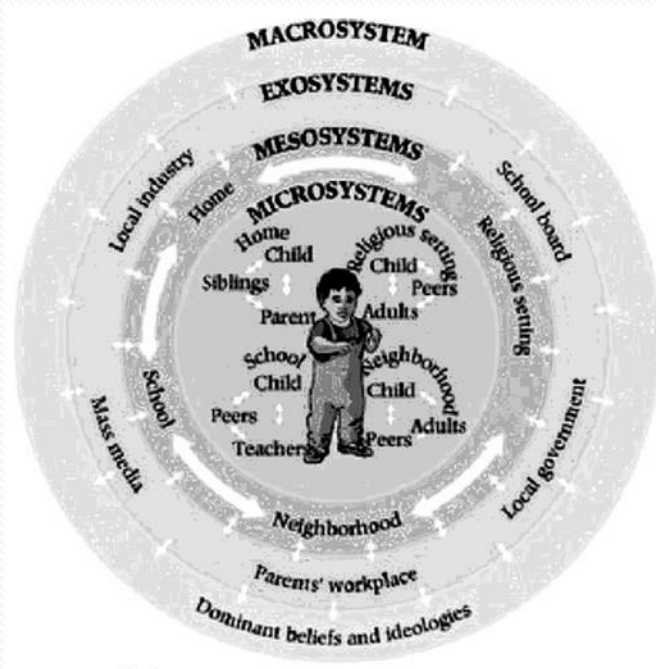


Les milieux de la personne

Facteurs environnementaux



Écosystémie: le modèle de Bronfenbrenner (1979)



MACROSYSTÈME

Système des forces éloignées ayant des influences subtiles et à long terme sur le microsystème : valeurs, culture, contexte historique

EXOSYSTÈME

Système des forces extérieures ayant une forte repercussion sur le microsystème : politiques, règlements, programmes éducatifs, support financier, etc...

MÉSOSYSTÈME

Système constitué de tous les microsystèmes. Assure (ou non) la cohérence du contexte de vie de la personne en développement

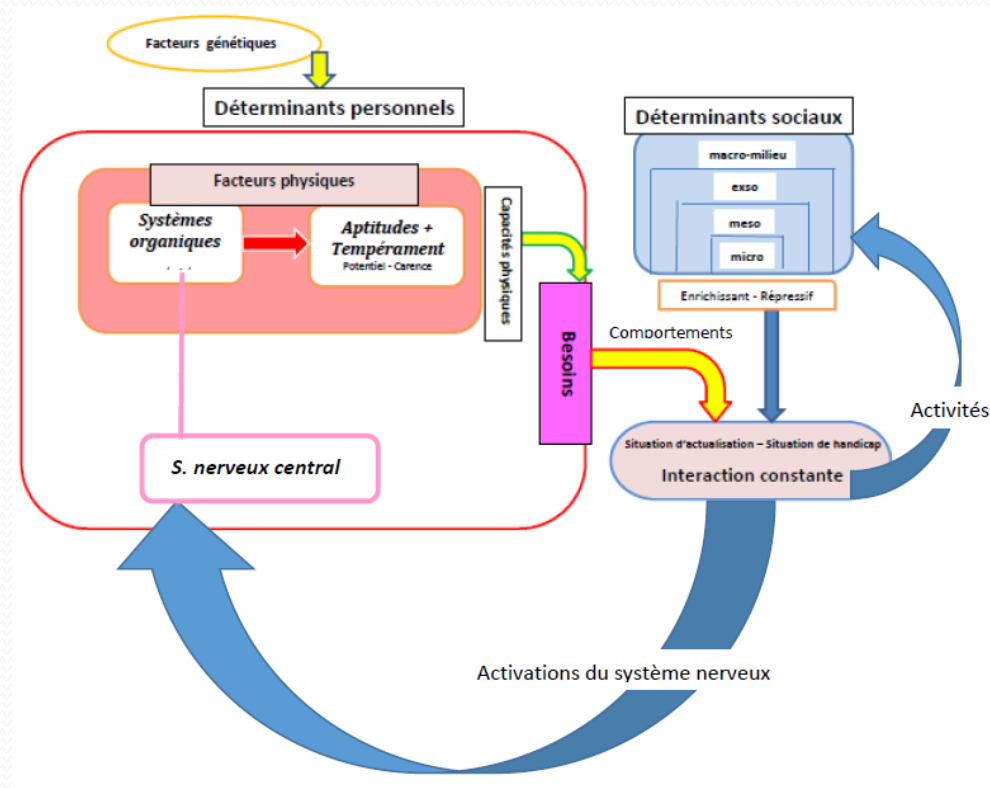
MICROSYSTÈME

Système qui entretient une relation immédiate avec la personne en développement

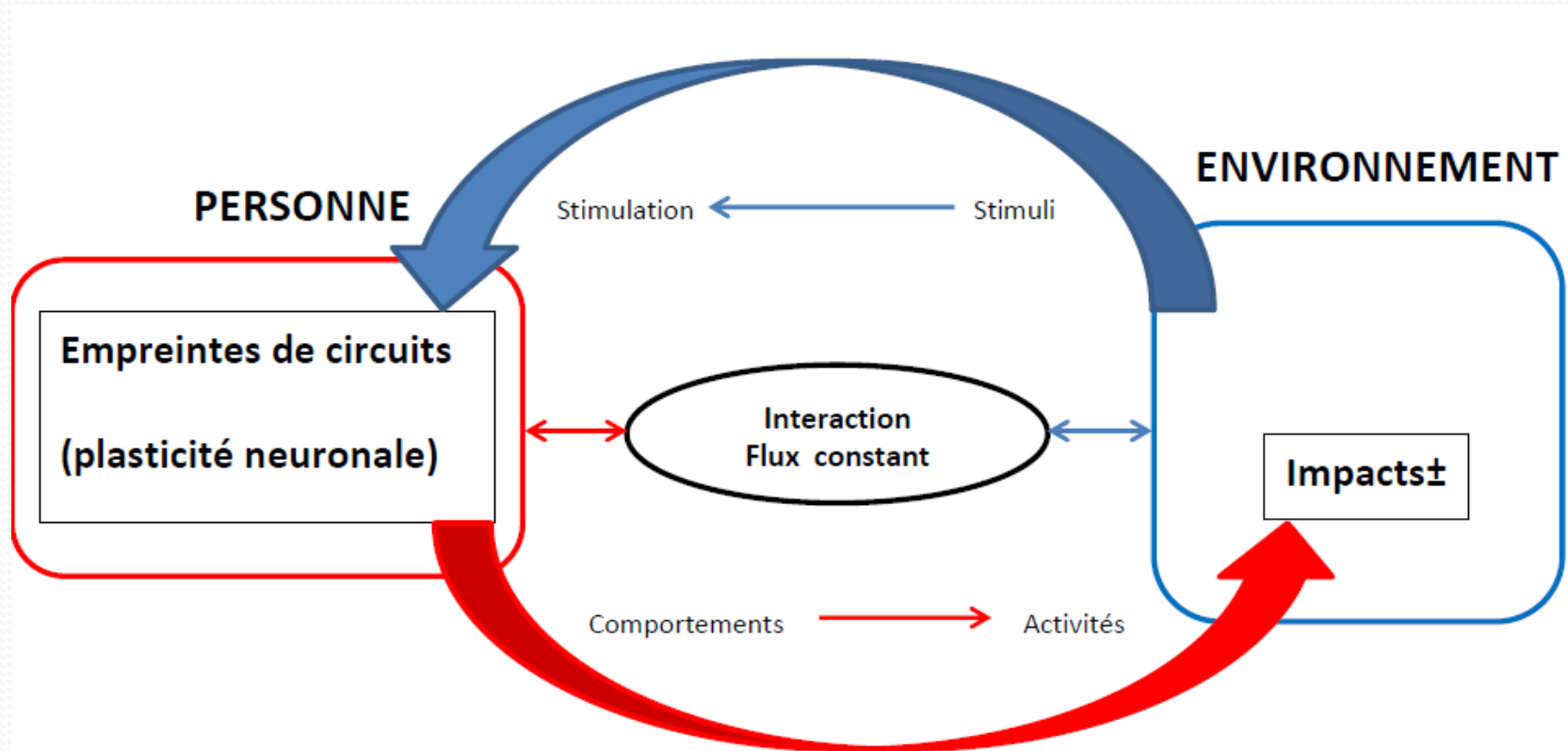
4. L'interaction personne-milieu: activation, comportements et activités

L'Interaction...

- a) active le système nerveux central
- b) amène une activité dans le milieu



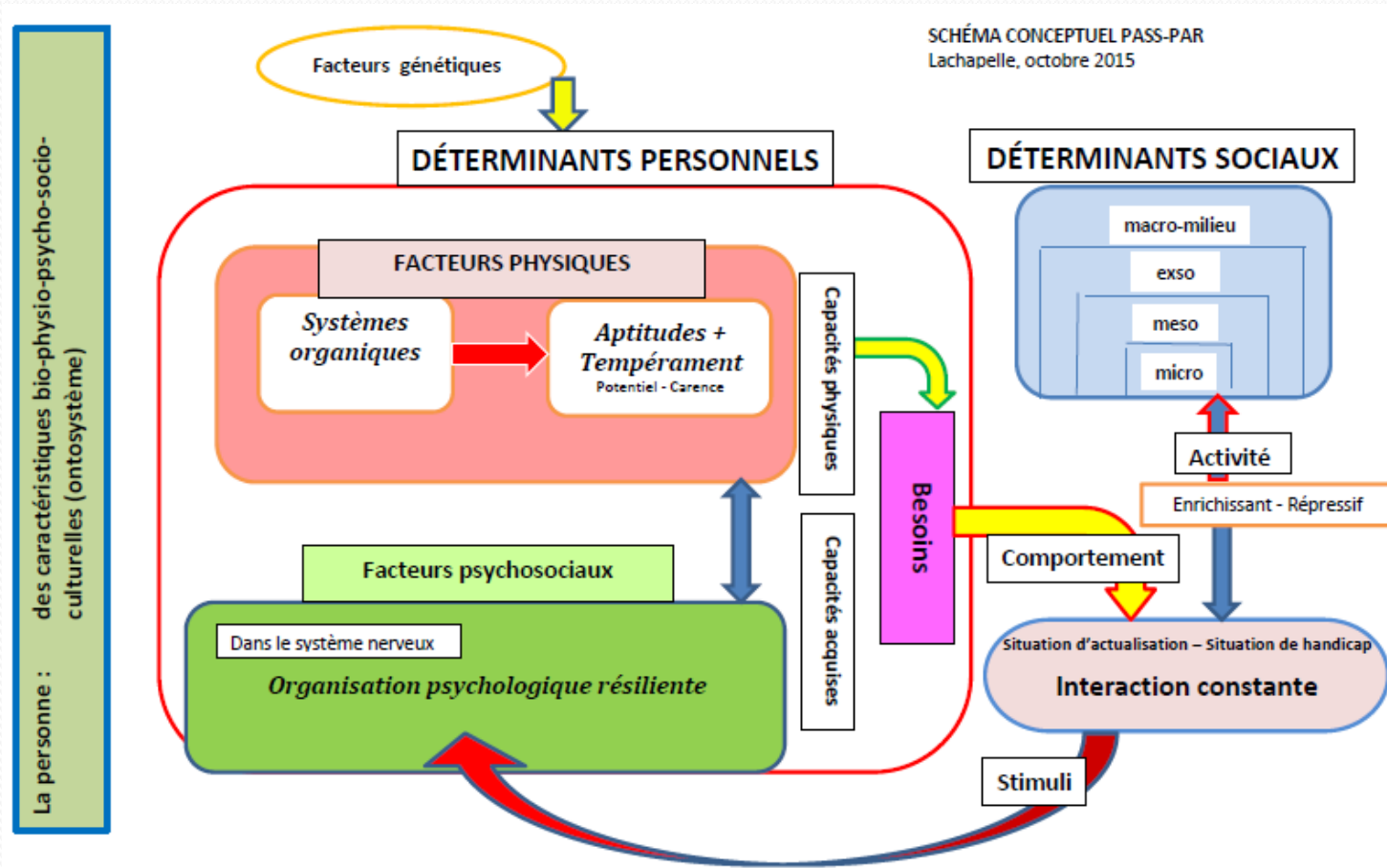
Les mêmes stimulations dans le cerveau créent des circuits neuronaux



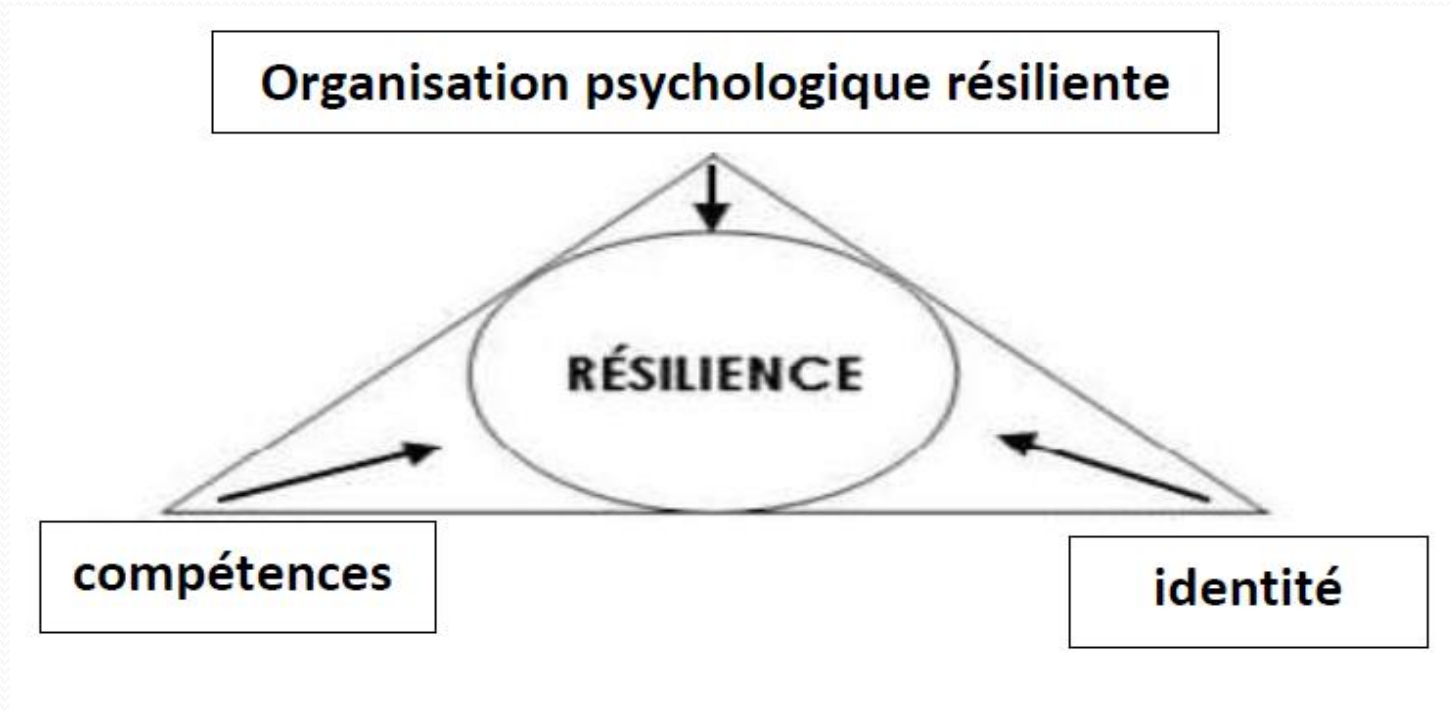
La construction psycho-neurologique de la personne dans le PASS-PAR

5. L'organisation psychologique résiliente

La stimulation construit la personne sur la base du cerveau

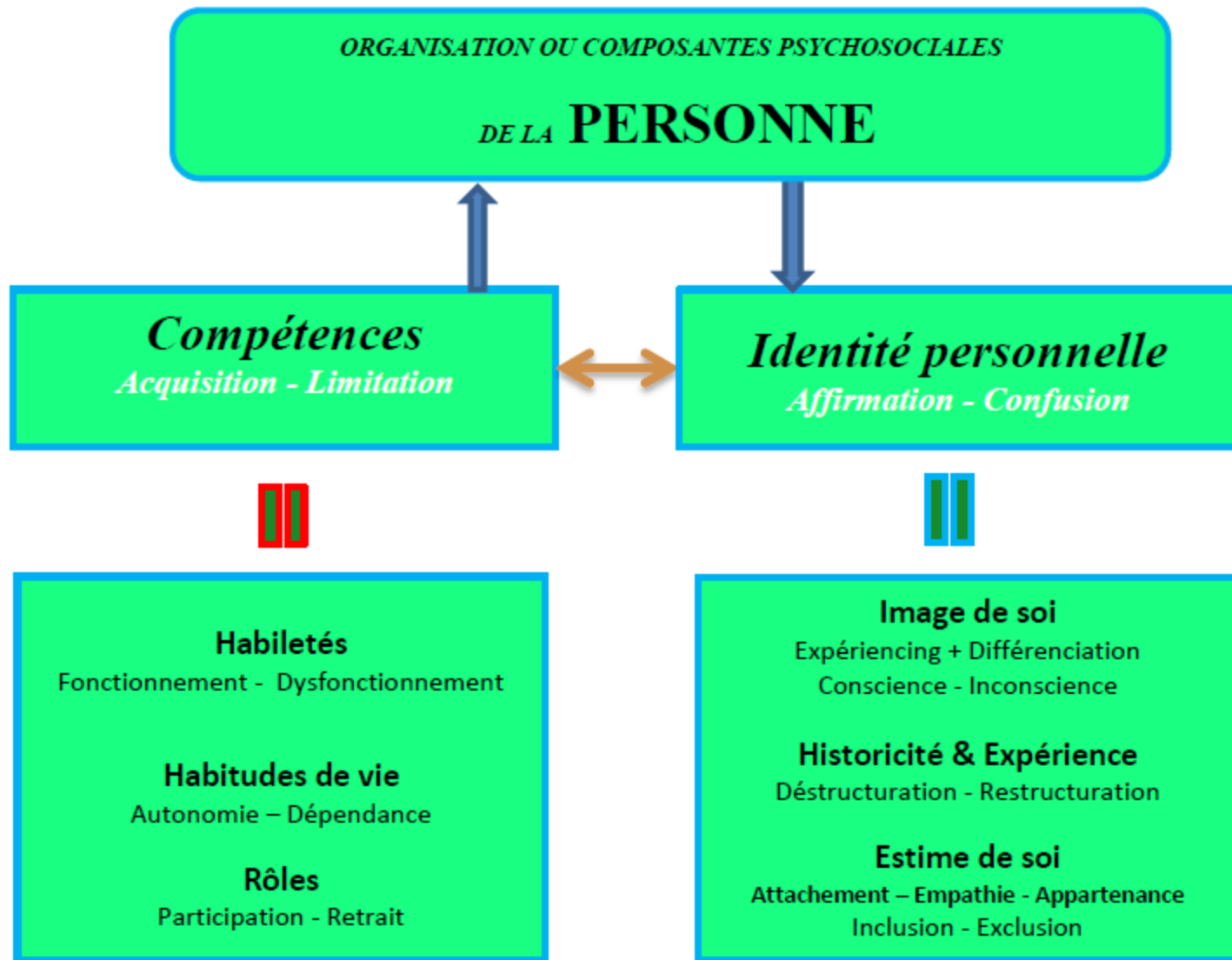


La personne se construit...



Identité et compétences: organisation psychologique résiliente

- Compétences et identité sont des caractéristiques de l'organisation psychologique de la personne
- Les compétences et l'identité sont des résiliences
 - naissent suite à l'interaction
 - acquises lors de l'expérience de vie
 - font partie de l'actif de la personne
- Les facteurs identitaires impliquent aussi l'existence d'une nouvelle composante de la personne, l'identité, distincte des facteurs organiques, mais faisant partie des facteurs personnels (RE la CIF et le MDH PPH 2)
- Les compétences :
 - impliquent des comportements produits par une personne
 - sont des patterns de comportements



Les compétences développées sont en regard des besoins de la personne pour survivre et se développer

S'ADAPTER

- Entrer en relation
- Assimiler
- Sélectionner - Ajuster

S'ORGANISER

- Identifier
- Séquencer
- Adopter

S'INCLURE

- Échanger
- Engager
- Contribuer

Fonctionnement ou adaptation

- via les habiletés

- (Pré-requis aux habitudes de vie)

Autonomie

- via les habitudes de vie

- (Pré-requis à l'exercice des rôles)

Participation sociale

- via l'exercice des rôles

Les compétences

Liste des 20 compétences

HABILETÉS*	HABITUDES DE VIE* **	RÔLES**
1. sensorielles et perceptives	7. alimentaires	15. familiaux (enfant, frère, conjoint, parent, cousin etc.)
2. en motricité globale et fine	8. exercices physiques	16. ami
3. langagières dont linguistiques	9. soins personnels	17. étudiant
4. cognitives	10. en communication	18. travailleur
5. affectives	11. en habitat	19. client-consommateur (commerce, services, etc.)
	12. Déplacement	20. civiques (économiques, politiques, etc.)
6. sociales	13. en conduites sexuelles	
	14. autres (loisirs, etc.)	

*Compétences de fonctionnement

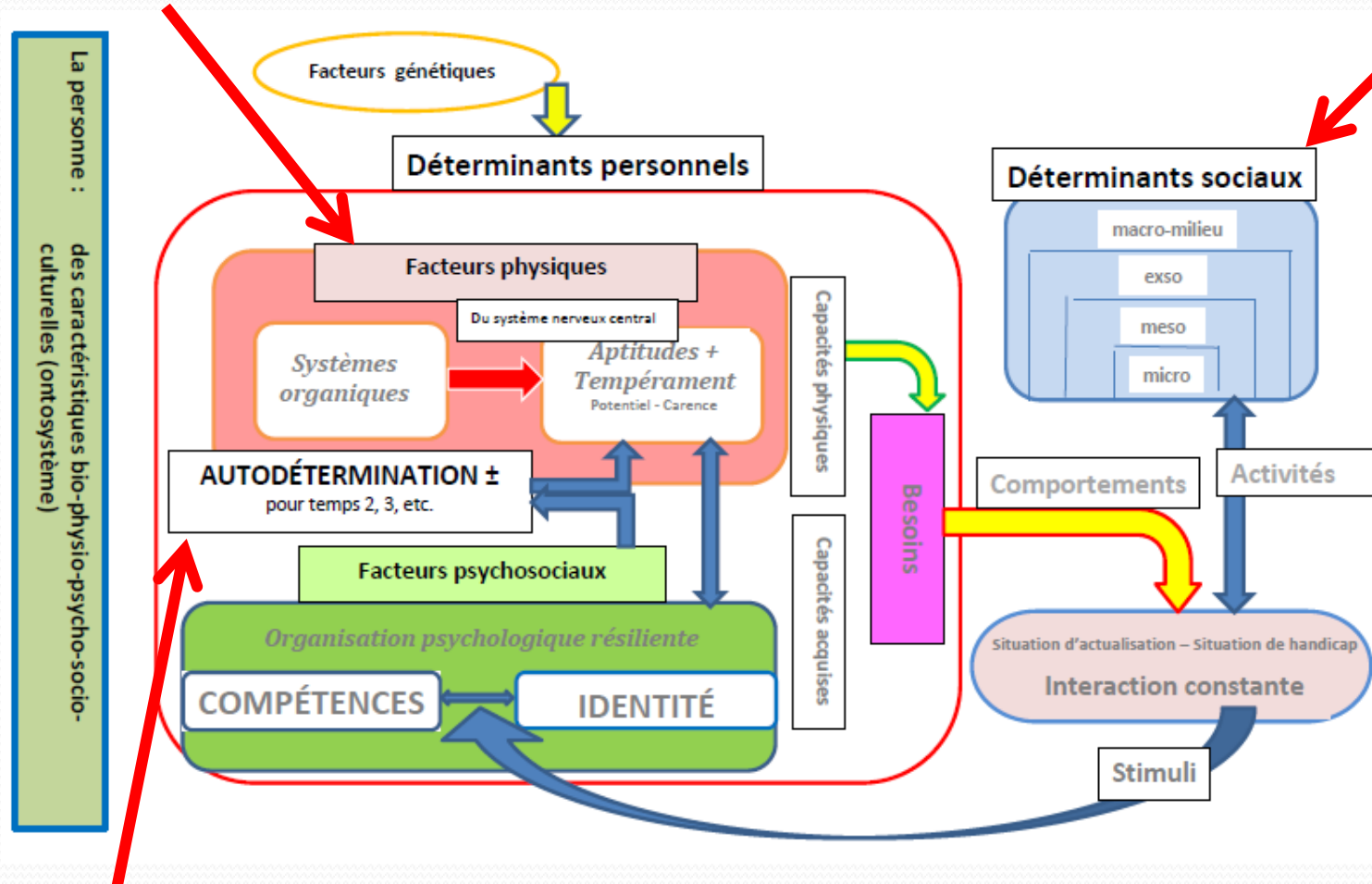
**Compétences d'inclusion sociale

Plan

Introduction

1. La personne handicapée ayant une déficience intellectuelle
2. Les composantes physiques de la personne: ses déterminants physiques
3. Les milieux de la personne: ses déterminants sociaux
4. L'interaction personne-milieu: activation, comportements et activités
5. L'organisation psychologique résiliente
- 6. Facteurs déterminants des comportements**

Les 3 facteurs qui déterminent les comportements de la personne

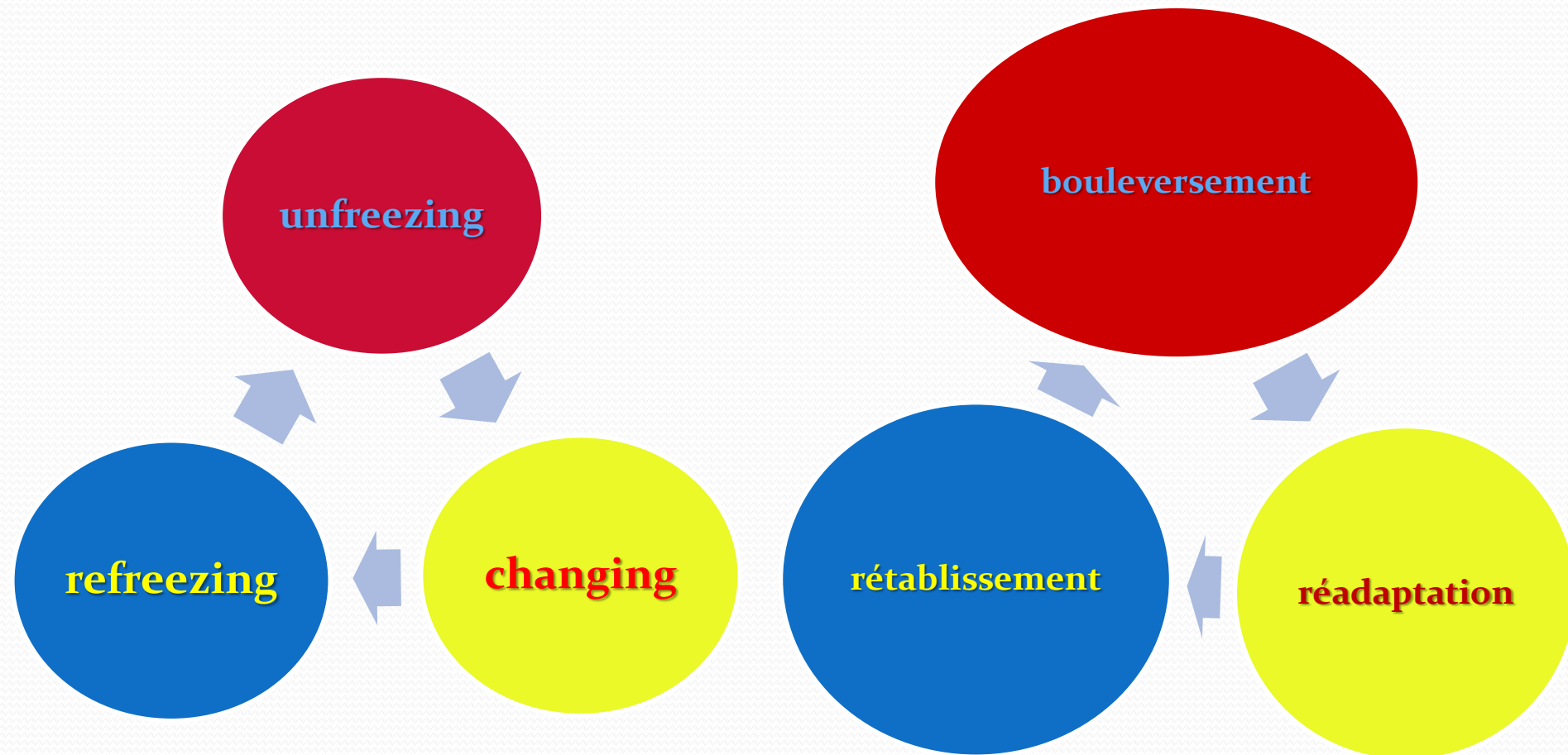


Ainsi va la vie...

que le changement soit planifié ou non

Le changement

d'une phase de vie à l'autre



Le bouleversement

- Suite à un changement de la personne:
 - passage d'une étape de vie à l'autre
 - traumatisme, incluant apparition d'une maladie chronique sévère
- Suite à un important changement du micro milieu ou une transformation radicale de l'environnement

Le changement évolutif et par crise: d'une étape de vie à l'autre

Âge	Stades	Description des actions
Nourrisson (0 à 1 an)	<i>Confiance vs méfiance</i>	<i>Satisfaction des besoins/ Développement d'une confiance</i>
Petite Enfance (1 à 3 ans)	<i>Autonomie vs honte et doute</i>	<i>Apprendre à exercer la volonté et à faire des choses pour soi-même</i>
Enfance (3 à 6 ans)	<i>Initiative vs culpabilité</i>	<i>Initier, réaliser, faire, imiter en vue de l'indépendance</i>
Junior (6 ans – puberté)	<i>Compétence vs infériorité</i>	<i>Apprendre, construire, faire des expériences, savoir</i>
Adolescence (12 ans – majorité)	<i>Identité vs confusion de rôles</i>	<i>Vouloir être soi-même, s'affirmer, se détacher et se regrouper</i>
Jeune adulte (18 ans – 25 ans)	<i>Intimité/solidarité vs isolement</i>	<i>Se perdre et se retrouver dans une autre personne</i>
Adulte (25 ans – 60 ans)	<i>Générativité vs stagnation</i>	<i>Prendre soin de, appuyer le développement, réaliser des projets</i>
Sénior (60 ans – 75 ans) (Cette étape de vie n'est pas définie par Erikson, mais bien par l'auteur)	<i>Compagnonnage vs accaparement</i>	<i>Transmettre ses savoirs et faire de la place aux plus jeunes, donner du temps, soutenir les jeunes et les aînés, prévenir et s'ajuster à des pertes</i>
Vieillesse (75 ans et plus)	<i>Intégrité vs désespoir</i>	<i>Être ce que l'on a été, témoigner, accepter de ne plus être, garder le sens de la vie</i>

Les étapes de vie de la personne selon Erikson
(de la naissance à la vieillesse)

Phases de réadaptation après un traumatisme

- 1. Phase pré-réadaptation:** curative et de récupération
Diagnostic/orientation, traitement curatif, chirurgie, récupération
Épisodes courts: \pm 30 jours
- 2. Phase de Réadaptation Fonctionnelle Intensive (RFI)**
Appareillage, entraînement intensif
Épisodes courts: \pm 90 jours
- 3. Phase de réadaptation intensive en inclusion sociale avec PPA** (moyen terme et long terme, mais à durée déterminée)
Développement d'habitudes de vie, apprentissage à l'exercice de rôles
- Épisodes: - longs, de quelques années si présence d'un retard de développement et déficience très sévère + lourds handicaps
- Services pouvant être requis au cours de plusieurs étapes de vie, mais normalement par épisode durant une même étape de vie et non pas durant toute l'étape de vie, du moins pas avec la même intensité
- 4. Phase d'accompagnement communautaire et réseautage**
(inclusion sociale et participation sociale) : la vie durant, si déficience sévère

Axes de réadaptation

Compétences fonctionnelles:

- bien fonctionner avec son environnement, être en bonne relation d'immédiateté avec son environnement
- se rapportent d'abord au développement et au maintien des habiletés
- les dispositifs spécialisés impliqués sont de type URFI (unités de réadaptation fonctionnelle intensive), visant le recouvrement des habiletés après un traumatisme ou après une chirurgie, ainsi que des établissements desservant des personnes ayant des retards de développement.

Compétences en inclusion sociale:

- s'organiser dans sa vie et participer à la vie sociale
- se rapportent au maintien et au développement des habitudes de vie et des rôles
- les dispositifs spécialisés impliqués sont principalement des établissements ou services visant favoriser, chez l'utilisateur, sa participation sociale, c'est-à-dire des établissements désignés comme médico-sociaux et les organismes communautaires spécialisés (v.g. associations de parents, de personnes ayant telle ou telle caractéristique, etc.)

Quoi changer

- Les milieux de vie de la personne
 - Aménagements physiques des lieux de vie
 - Accommodements sociaux à une personne différente
 - Localisation du milieu de vie: proximité avec les proches-aidants
- La personne elle-même
 - L'identité de la personne (image de soi, historicité, estime de soi)
 - Les compétences (principalement les habitudes de vie et les rôles)

Types d'interventions dans le milieu

À titre d'exemples...

Accommodements sociaux :

1. apprentissage des proches: connaître mieux la maladie mentale et les ressources pour intervenir et aider
2. reconnaissance de la maladie, du handicap, acceptation de la différence et discrimination positive
3. perspectives du rétablissement
4. stratégies de communication
5. Activités partagées usager-proches (identification, certains suivis convenus)
6. intervention auprès du voisinage
7. etc.

Aménagements physiques:

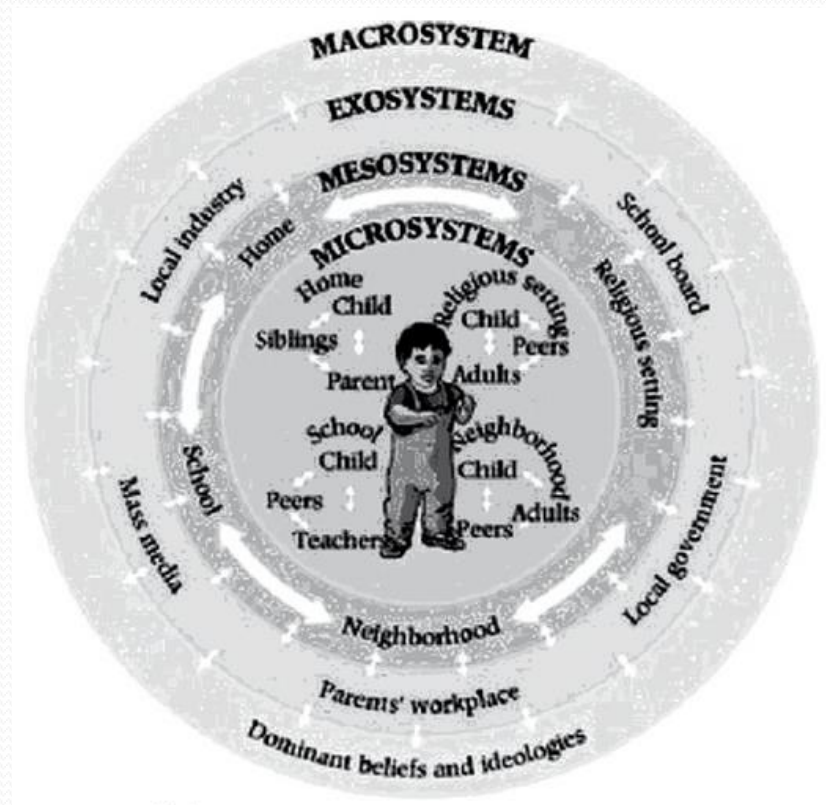
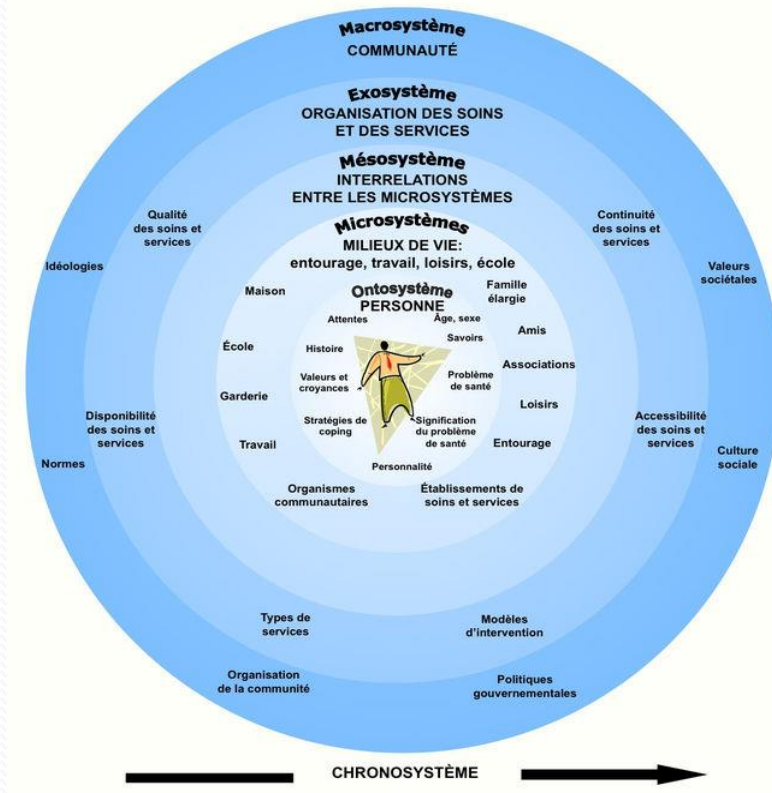
1. adaptation des lieux en terme de sécurité, de contrôle des stimulations (luminosité, sonorité etc.), aménagement d'espace, etc.
2. intégration physique dans la communauté
3. proximité ou accessibilité géographique avec la famille ou un proche-aidant
4. Aides techniques personnelles et publiques, aides de suppléance, etc.

Et toujours le modèle écosystémique et le concept de normalisation...

L'utilisateur au cœur du système IME

La personne au cœur de ...
ses proches qui évoluent

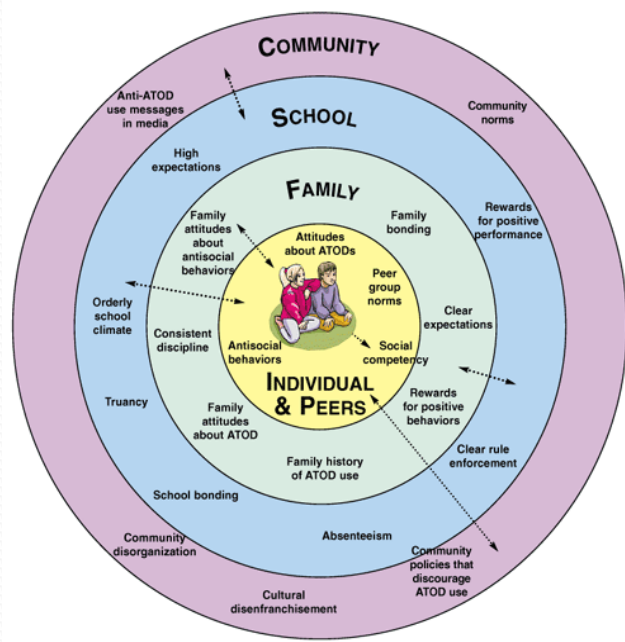
- sans elle
- et avec elle



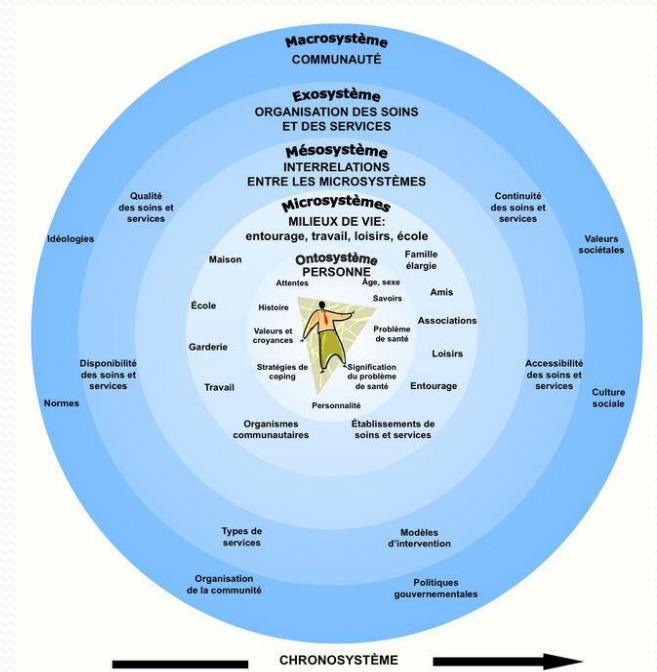
Le jeune handicapé est au moins dans deux écosystèmes différents qui ont à être cohérents dans les mésosystèmes du jeune lui-même et qui ont leurs propres exigences (v.g. PIA et PPS)

L'exo-système « Éducation nationale » comprend aussi un micro-système (les classes)prégnant par la durée et l'intensité des relations interpersonnelles

L'exo-système médico-social comprend aussi des acteurs significatifs (professionnels et paires) pour le jeune



Et toujours le micro-milieu FAMILIAL

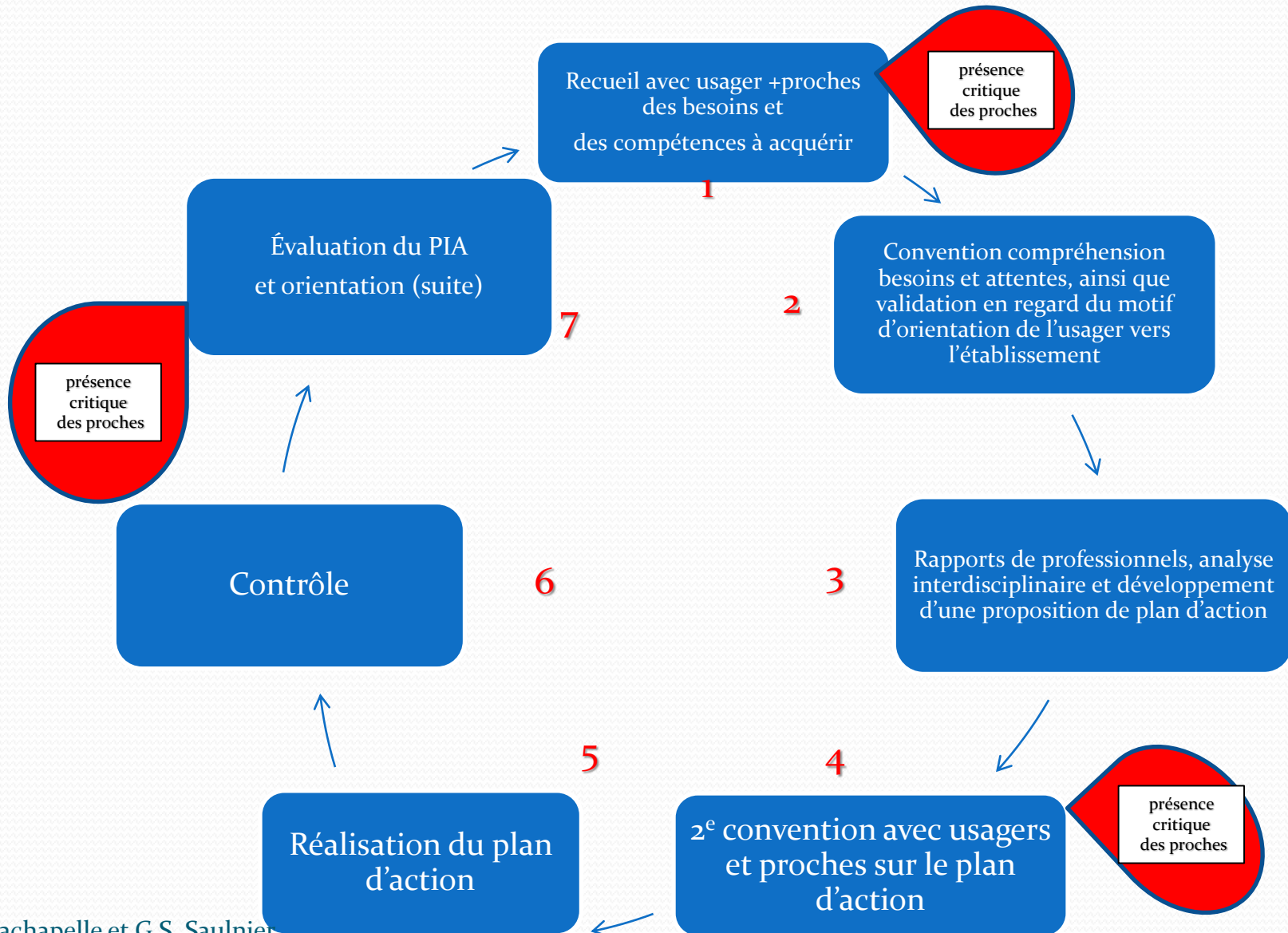


CHRONOSYSTÈME

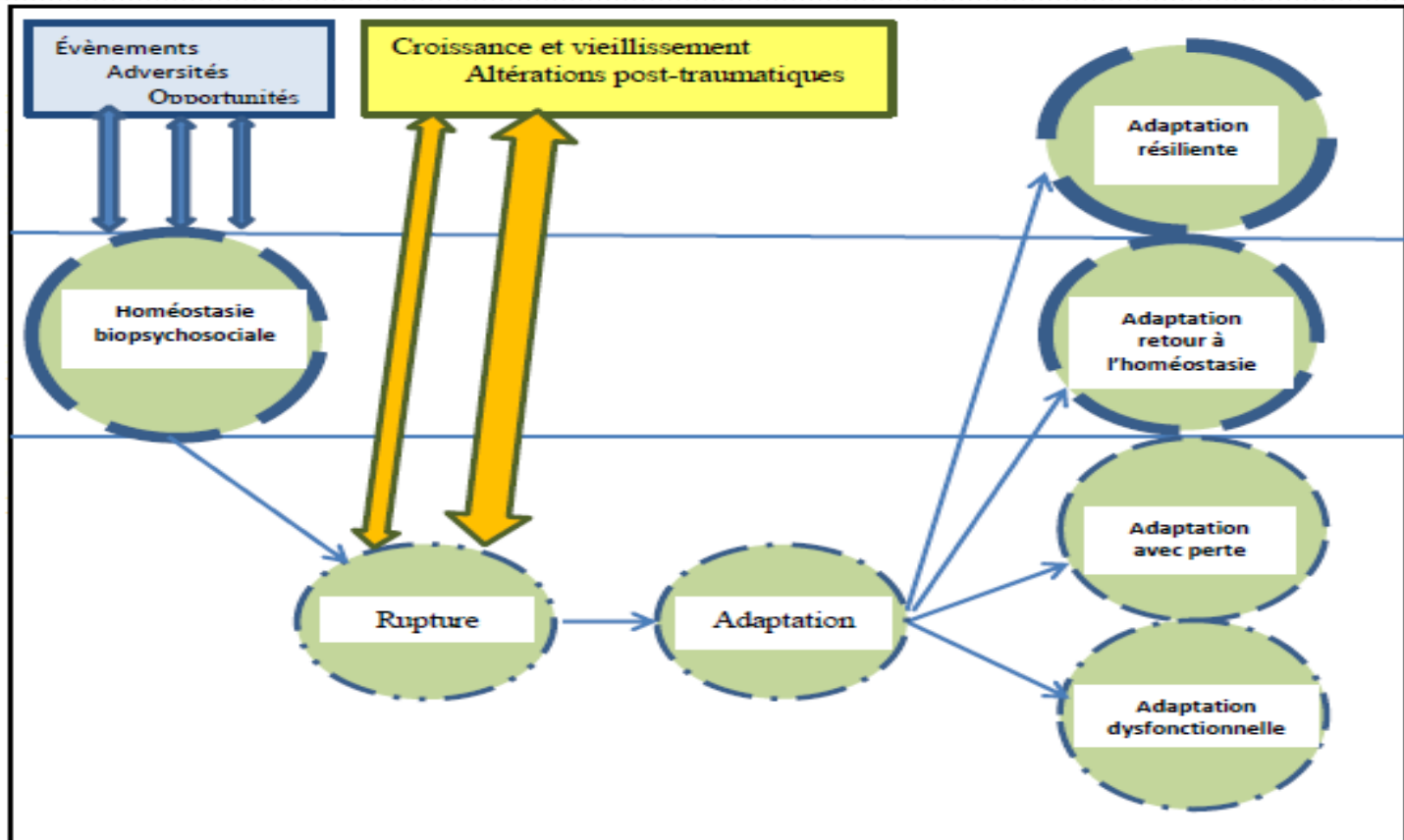
Équipe psycho-sociale spécifique

- Un service de réadaptation spécialisé en rétablissement et suivi. Outre le **coordinateur de l'équipe**, ce service comprend, par exemple :
 - Un **éducateur spécialisé-référent** (chargé de cas ou proche répondant à l'utilisateur) pour le rétablissement
 - Éducateurs, des aides auxiliaires (des acteurs au quotidien)
 - Un psychologue-conseil
 - Un ergothérapeute-conseil
 - Une assistante sociale-conseil
 - L'infirmier-pivot et/ou le psychiatre concerné relevant du service psychiatrique du secteur sanitaire (garder un lien fort avec l'équipe psychiatrique)
- **Soit une équipe capable d'accompagner la personne handicapée ayant des troubles mentaux**
 - À travers les **exo-systèmes** de la personne, ses méso-milieux et son micro-milieu
 - À travers une perspective d'**usager-partenaire** et de **proches aidants-partenaires** impliquant qu'utilisateur et proches aidants sont de véritables acteurs dans le développement et le maintien des compétences de la personne concernée
 - S'assurant de l'élaboration du **projet individualisé d'accompagnement (PIA)**
- **Un projet individualisé d'accompagnement (PIA)**
 - Révisé annuellement
 - Identifiant dans ses objectifs généraux **les habitudes de vie et les rôles** pour lesquels des objectifs spécifiques sont formulés, ainsi que les moyens mis en œuvre pour atteindre les résultats escomptés

Cycle du PIA-Rétablissement avec 3 moments critiques pour les proches



Issues de la réadaptation: le rétablissement



Processus de réadaptation : un changement à partir de la résilience (Modifications du modèle d'Hamelin et Jourdan-Ionescu, 2011, qu'eux-mêmes ont modifié de Richardson, 2002)

Conclusion

Le handicap, même s'il se manifeste à travers des incapacités persistantes, ne s'en trouve pas pour autant permanent.

Pour le réduire et surtout pour favoriser l'actualisation de la personne, on a recours, dans les cas les plus graves, à des services spécialisés de réadaptation comprenant des interventions médico-psycho-sociales spécifiques

L'accompagnement en établissement médico-social, c'est :

- Aider la personne à être davantage en rapport
- Favoriser l'autonomie de la personne
- Soutenir la personne dans sa participation à la vie

C'est donc accompagner la personne dans son actualisation via le développement de compétences.

La réadaptation ou la rééducation

- Ce n'est pas guérir, ce n'est pas réduire les différences physiques ou organiques de la personne
- C'est aider la personne à être elle-même le plus pleinement possible, en s'épanouissant dans ses milieux de vie. On vise donc **plus que le bien-être, on vise le mieux-être.**

Pour une personne profondément différente, qui vit dans un environnement normalement changeant

- L'accompagnement professionnel
- **Pour toute personne, handicapée ou non,**
- **l'accompagnement de proches aidants est requis la vie durant, mais pas tout le temps**
- Pour une personne handicapée profondément différente, qui vit dans un environnement normal, c'est-à-dire changeant,
- **l'accompagnement professionnel est requis la vie durant, mais pas tout le temps**

Considérations dans une relation d'accompagnement

« Si tu diffères de moi, frère, loin de me léser, tu m'enrichis »

Antoine de Saint-Exupéry

*« Donner du poisson à quelqu'un, le nourrit un jour.
Lui apprendre à pêcher, le nourrit toujours »*

Proverbe chinois
cité par l'Association *Voir Ensemble*

Sommaire

1. **La mobilisation** : *des éléments-clés*
2. **La personne handicapée** : *une personne d'abord*
3. **L'organisation des services, la structure organisationnelle, l'interdisciplinarité et les partenariats** : *une perspective écosystémique*



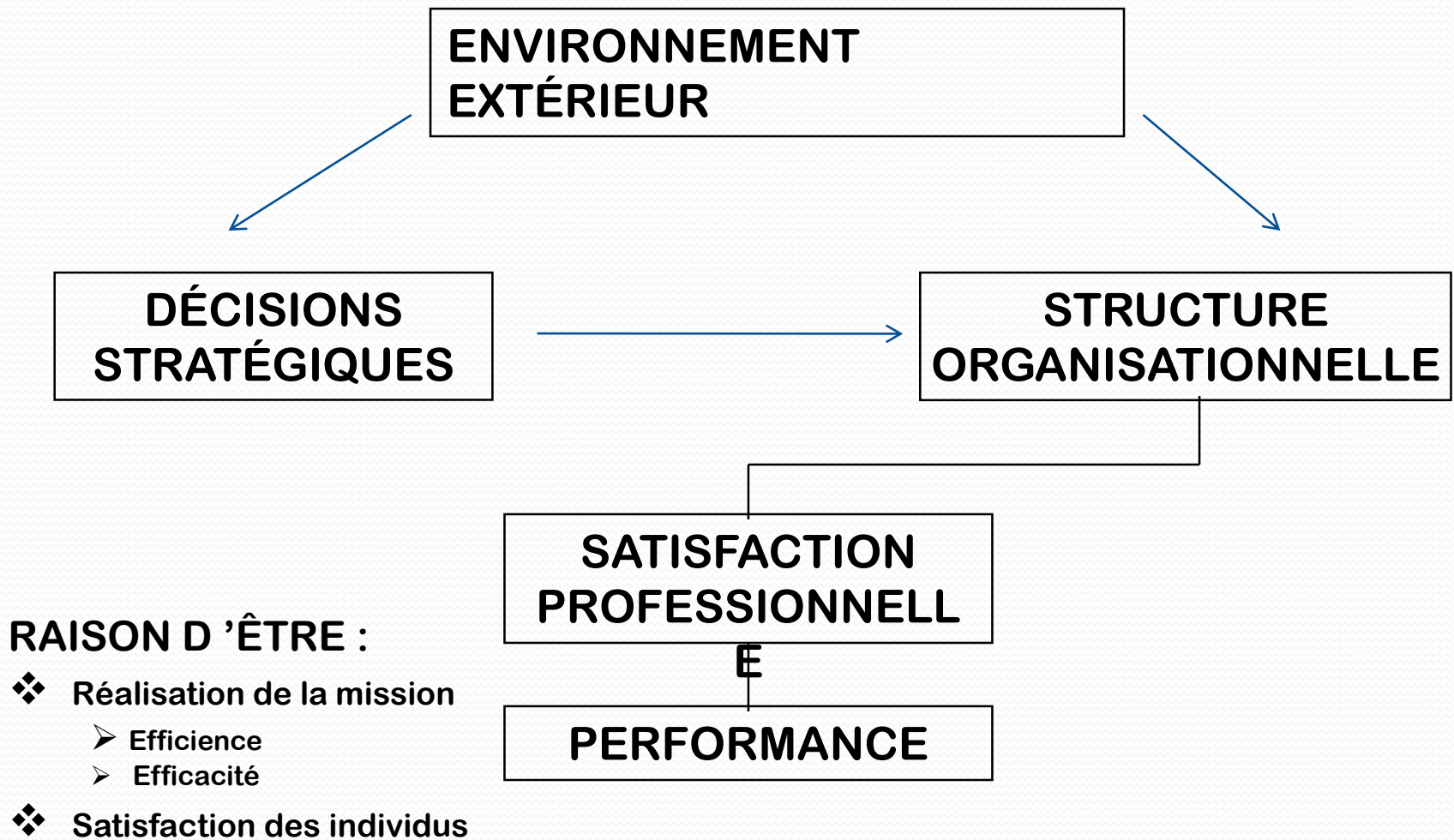
3.1- La structure organisationnelle: *centrée sur les publics accueillis*

*« Il n'y a rien de plus
pratique...*

qu'une bonne théorie »

Définition

- *“Ensemble de relations relativement stables entre les membres d’une organisation ”. (Gosselin, 1986)*
- Efficacité d’une entreprise : dépend souvent des éléments qui la composent et de leur agencement
- « Une organisation peut être comparée à une chaîne qui ne résiste pas plus que son maillon le plus faible... »



Théorie de la contingence (*Gosselin 1986*)

Division du travail

- La division du travail constitue l'assise de la structure permettant :
 - d'utiliser de façon efficiente les forces de l'individu
 - d'avoir la quantité suffisante de ressources pour chaque activité.
- Elle s'effectue selon 2 axes :
 - *Vertical* : niveau hiérarchique
 - *Horizontal* : types de regroupements

Les regroupements : leur raison d'être

- Cibler les objectifs communs
- Créer une supervision commune entre les postes et les unités
- Partager un certain nombre de ressources
- Mesurer la performance
- Favoriser l'ajustement mutuel par les communications formelles et informelles

Les formes de regroupement

- **Structure par fonction ou spécialisée**
 - *Services traditionnels (par métier)*
- **Structure par services-usagers**
 - *Programmes ou projets (par équipe interdisciplinaire)*
- **Structure mixte**
 - *Structure combinée par services-clientèle et par fonction*
- **Structure matricielle**
 - *Structure par fonction ou par programme, avec des responsabilités transversales*

Structure par fonction, métier ou spécialité (notion de service)

- **Description**

Regroupement des intervenants selon leurs spécialités

sous l'autorité hiérarchique d'un chef de service généralement issu de leur même spécialité

- **Nature des divisions**

Spécialités diverses, professions, métiers

● Avantages

- Le développement et la compétence professionnelle
- La supervision et le contrôle du travail professionnel
- L'identification au plan professionnel
- L'utilisation souple des ressources

● Défis

- Adaptation aux clientèles présentant des besoins complexes
- Implantation d'un travail interdisciplinaire et application d'une approche globale
- Concertation, coordination, cohésion, mesure de résultats

Structure par usagers (notion de programme-clientèle)

Description :

Regroupement des différentes spécialités nécessaires à la réalisation de l'ensemble des activités orientées vers l'atteinte d'un but et d'objectifs communs, sous l'autorité hiérarchique d'un gestionnaire

Nature des divisions:

- Clientèles
- Problématique
- Groupe d'âges
- Territoires
- ...

Avantages

- Vision globale des publics accueillis
- Élaboration des PIA, PPA, etc.
- Intégration des ressources multidisciplinaires en fonction d'une approche globale
- Adaptation des activités en fonction d'une clientèle spécifique
- Gestion efficace des activités du programme
- Meilleur contrôle de l'utilisation des ressources

Défis

- Identité professionnelle
- Développement et supervision professionnelle
- Représentation professionnelle au sein d'organismes extérieurs
- Mobilité du personnel
- Interrelation entre les services-clientèles

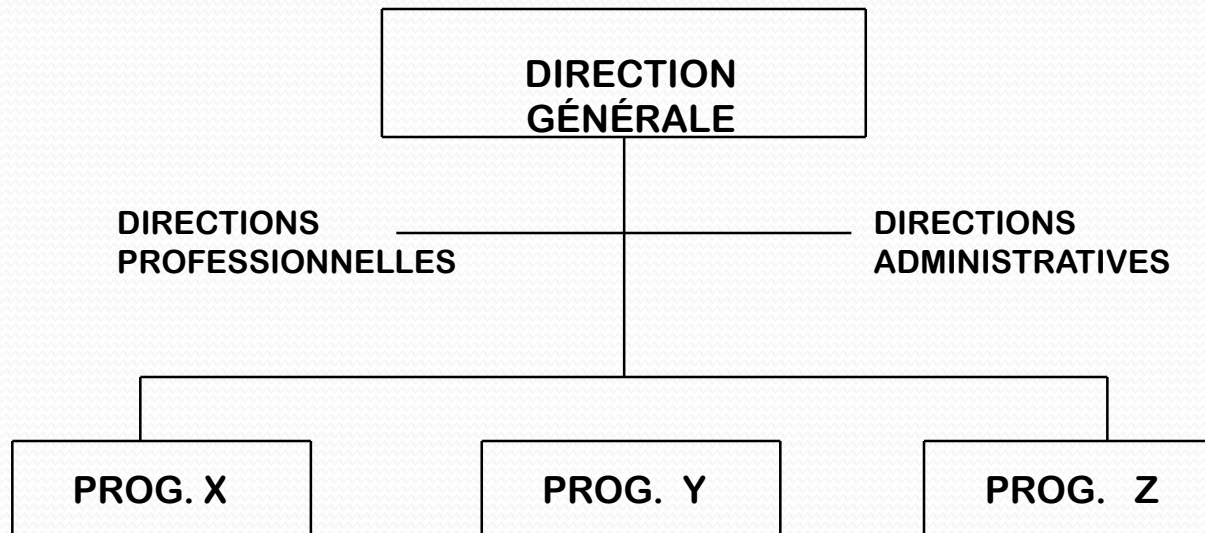
La gestion par programme (Structure par groupe d'usagers)

Définition

« Ensemble organisé, cohérent et intégré d'activités et de services réalisés simultanément ou successivement avec les ressources nécessaires, dans le but d'atteindre les objectifs déterminés en rapport avec des problèmes de santé et ce, pour une population définie ».

Structure par programme

REGROUPEMENT DES ACTIVITÉS ET DES RESSOURCES
PAR PROGRAMME



Les types de regroupement

- Par groupe de population - âge
 - enfants, adolescents, personnes âgées
- Par maladie, problème ou état de santé
 - SIDA, cancer, grossesse
- Par type de service
 - rééducation, intégration, hébergement
- Par milieu de vie
 - à domicile, en milieu scolaire, milieu de vie, foyer de groupe
- Par spécialité médicale, professionnelle
 - oncologie, cardiologie/chirurgie vasculaire, aides techniques
- Par territoire
- ...

COMPOSANTES D'UN PROGRAMME

INTRANTS (input)		TRANSFORMATION (throughput)	EXTRANTS (output)	CONSÉQUENCES (outcome)
MISSION	STRUCTURE	PROCESSUS	PRODUCTION	RÉSULTATS
POPULATION-CIBLE COMMUNAUTÉ RAISON D'ÊTRE : <ul style="list-style-type: none"> • Buts • Objectifs 	ORGANISATION : <ul style="list-style-type: none"> • Partage de responsabilités • Justesse • Philosophie de gestion PROCÉDURES DE TRAVAIL <ul style="list-style-type: none"> • Procédures de travail • Système d'informations RESSOURCES : <ul style="list-style-type: none"> • Humaines • Physiques • Matérielles • Financières PROGRAMMATION : <ul style="list-style-type: none"> • Philosophie d'intervention • Modèles de pratique COMMUNICATIONS	ACTIVITÉS : <ul style="list-style-type: none"> • Cliniques directes • Cliniques indirectes • Non cliniques et de soutien FONCTIONNEMENT ASPECTS RELATIONNELS : <ul style="list-style-type: none"> • Communication • Concertation ASPECTS LOGISTIQUES : <ul style="list-style-type: none"> • Continuité • Coordination • Complémentarité ASPECTS STRUCTURELS : <ul style="list-style-type: none"> • Animation ASPECTS ADMINISTRATIFS : <ul style="list-style-type: none"> • Activités de gestion de programme 	CLIENTÈLES INSCRITES ET ADMISES SERVICES CONNUS SERVICES RENDUS : <ul style="list-style-type: none"> • Accueil • Évaluation • Plan d'interventions • Interventions • Suivi – orientation • Rétroaction COMMUNAUTÉ : <ul style="list-style-type: none"> • Développement communautaire • Soutien aux organismes ENSEIGNEMENT : <ul style="list-style-type: none"> • Accueil de stagiaires RECHERCHE	EFFETS (OBJECTIFS) IMPACTS (BUTS) RÉPERCUSSION NON PRÉVUES SATISFACTION DE LA CLIENTÈLE

Source : SAMSON SAULNIER, Gyslaine. *L'évaluation des programmes de réadaptation : les concepts, le bilan, les orientations*

La description d'un programme

(Service -usagers)

- Présentation du programme
- Buts et objectifs du programme
- Clientèles visées par le programme
- Provenance de la clientèle
- Orientation de la clientèle
- Approches, modèles, protocoles du programme
- Activités du programme
- Les services à la clientèle
- Ressources du programme
- Aspects organisationnels
- Lien avec les autres programmes et autre organismes
- Budget du programme
- Évaluation qualitative et quantitative du programme

Les critères de résultats

L'efficacité d'une structure organisationnelle s'évalue à partir des éléments suivants :

- Adhésion aux objectifs de l'organisation
- Considération de l'ensemble des besoins des clients
- Utilisation judicieuse des expertises et ressources
- Partage des ressources rares
- Capacité de :
 - traiter de l'information
 - superviser
 - analyser la performance

❖ Les 6 C de l'efficacité d'une organisation

- coordination
- continuité
- concertation
- communication
- complémentarité
- contrôle



Au-delà des structures...

il y a les personnes

3.2 L'interdisciplinarité :

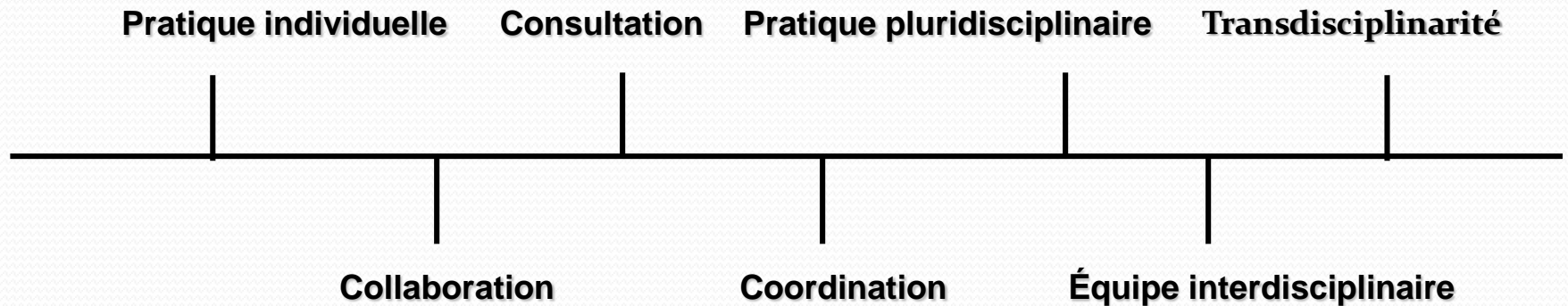
des concepts à démystifier

- Des distinctions quant aux types de collaboration professionnelle
- Des définitions
 - du petit groupe
 - de la pluridisciplinarité
 - de l'interdisciplinarité

La collaboration professionnelle

Modèle conceptuel : des distinctions

- 1) Augmentation de la chronicité et complexité des besoins de santé ... 
- 2) Augmentation du partage de l'expertise..... 



Dussault (1990 c:6) d 'après Ivey et Al (1987)

Une équipe pluridisciplinaire, c'est :

Un petit groupe constitué de 3 membres et plus, de formations disciplinaires différentes, ayant :

- des buts communs
- une délégation formelle par une autorité organisationnelle
- des responsabilités partagées
- œuvrant auprès d'un public-cible en lien avec la mission de l'établissement

L'interdisciplinarité, c'est donc :

« Le travail en interaction de plusieurs **professionnels** ayant une formation, une compétence et une expérience **spécifique**, qui collaborent **ensemble** à la compréhension **globale commune** et **unique** d'une personne, en vue d'une intervention **concertée** à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches ».

*Le but commun est le **service à l'utilisateur***

Pourquoi des équipes interdisciplinaires ?

- Pour une meilleure réponse aux besoins de l'utilisateur est complexe
- Pour accroître le potentiel créateur ainsi que l'efficacité de l'équipe et de l'organisation.

$$1 + 1 > 2$$



Le fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire : *des moyens à se donner*

Des éléments à considérer

- Une composition adéquate
- Un encadrement approprié
- Un leadership transformé
- Des rôles formalisés
- Des règles de fonctionnement partagées et appliquées
- La gestion des conflits
- La mise à profit des « zones de chevauchement »
- Une prise de décision efficace
- Des mécanismes de soutien
- Des discussions saines et efficaces
- L'intelligence émotionnelle : au service de l'équipe
- Un climat propice

Une composition adéquate

- Réunir les bonnes personnes
- Les réunir au bon moment

*Qui participe ?
À quel moment ?
De quelle façon ?*

Un encadrement approprié

- Au plan hiérarchique
- Au plan professionnel
- Au plan fonctionnel

Implique :

- une décentralisation des décisions
- une approche participative

Un leadership transformé

*Du leadership directif...
au leadership participatif*

Le leadership de l'équipe qui se mobilise pour progresser et collaborer en regard des valeurs et buts de l'organisation

Des rôles formalisés

À titre d'exemples...

- Coordinateurs
- Référents
- Intervenant pivot
- Suivis de PIA (Projets individualisés 'accompagnement)
- animateurs
- Agents de liaison (interorganisationnel)
- ...

Des règles de fonctionnement partagées et appliquées

- Les participants invités
- Les ordres du jour réalistes et structurés
- Les objectifs de rencontre clairs
- Le respect des horaires
- La préparation adéquate
- Les droits de parole
- Les modes de décision
- Les comptes-rendus (rédaction, diffusion, conservation, etc.)
- Les suivis
- Et...la place de l'utilisateur

Les sources de conflits

- Ceux reliés aux conflits de mandats, valeurs et objectifs de l'équipe
- Ceux reliés à l'héritage du corporatisme
 - la profession, l'autonomie, le pouvoir, le prestige
- Ceux reliés au manque de communication quant :
 - aux attentes
 - aux possibilités et aux limites

Les conflits sont naturels, inévitables et souvent productifs

Ce qui est destructeur : c'est la personnalisation et la mauvaise administration de ces conflits. (*Margalis et Fiorelle 1984*)

Les zones de chevauchement

- Les reconnaître
- Les mettre à profit...

La loi de Pareto:

- ❖ Des activités spécifiques : 80%
- ❖ Des activités partagées : 20%

Des critères de partage des zones communes :

- Les besoins de l'utilisateur
- La continuité des services
- L'expérience du professionnel
- Les affinités relationnelles
- Les considérations culturelles
- La disponibilité des personnes
- L'optimisation des ressources
- ...

Une prise de décision efficace

❖ Les facteurs clés

(connaissances, mandat, expériences, contraintes, émotions, valeurs culturelles...)

❖ Les étapes de la prise de décision


(problème, opinions, hypothèses, décision)

❖ Les modes de prise de décision

(à l'unanimité, par consensus, à majorité, minoritaire, dissidence...)

Les mécanismes de soutien

- Les outils de travail
(dossier de l'utilisateur, grilles d'évaluation, formulaires-types pour les PIA...)
- Des cadres de référence
(Processus de production du handicap, processus d'adaptation et de réadaptation, définition d'objectifs, conventions inter organisationnelles...)
- Le facteur temps
(des rencontres planifiées, des ordres du jour préparés, des modalités structurées et adaptées...)
- La formation en interdisciplinarité
(des concepts clairs, des mises en pratiques...)
- Le maintien et le développement des compétences professionnelles
- Les mécanismes de liaison (entre les professionnels de l'équipe, entre les différentes équipes, entre les partenaires)

- 
- ❖ La place du client dans la décision
 - ❖ La responsabilité individuelle et collective
 - ❖ La solidarité, la confidentialité, l'éthique professionnelle

La gestion des émotions

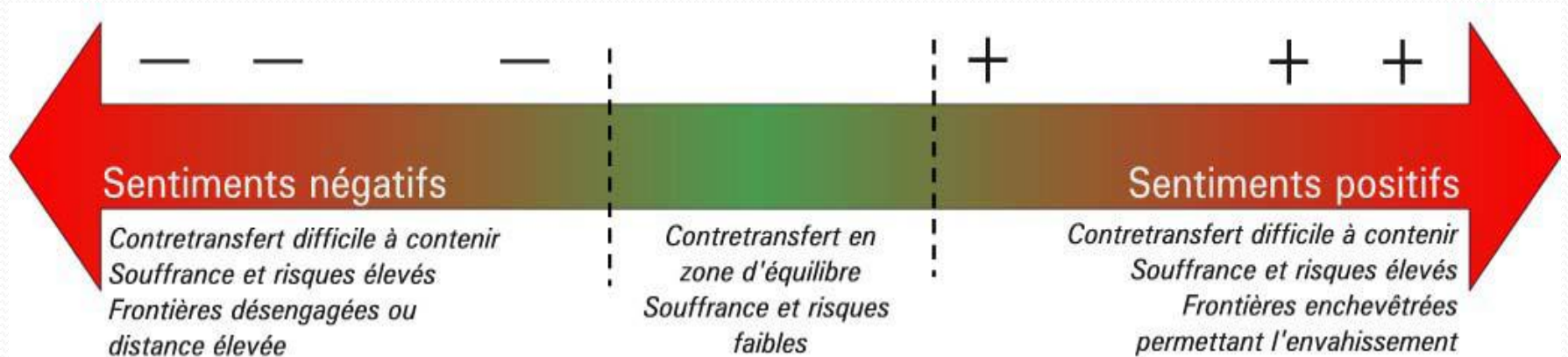
L'intelligence émotionnelle se trouve au coeur de la réussite personnelle et professionnelle

L'intelligence émotionnelle répond à deux caractéristiques centrales :

- « Gérer ses sentiments de manière à les exprimer de façon appropriée et efficace afin de permettre aux autres de collaborer harmonieusement vers des objectifs communs. »
- « Savoir exprimer une vérité inconfortable, lourde de conséquences que les gens ont r

Daniel Goleman

Les émotions



Lâcher prise...

Lâcher prise, ce n'est pas de se montrer indifférent, mais simplement admettre que l'on ne peut pas agir à la place de quelqu'un d'autre

Lâchez prise, ce n'est pas de rejeter, c'est au contraire accepter

Lâchez prise, c'est reconnaître son impuissance, c'est-à-dire que le résultat final n'est pas entre nos mains

Lâchez prise, ce n'est pas de protéger les autres, mais leur permettre d'affronter la réalité

Lâchez prise, c'est accepter ce qui est...

- *Tiré de Groupe d'intervention Innovation, organisme de formation en communication et management*



L'équipe :
en constante évolution

Le fonctionnement de l'équipe :
critères d'évaluation et grille d'analyse

Quelques critères...

- Leadership de l'équipe
- Application des valeurs
- Présence d'orientations et clarté des objectifs
- Partage des responsabilités
- Contribution des membres
- Capacité de s'adapter
- Gestion du changement
- Modes de communication
- Prise de décision
- Cohésion et solidarité des membres
- Partenariats
- Continuité et relève
- Climat d'entraide
- Plaisir de travailler
- Résolution de conflits
- Autoévaluation/Rétroaction

Critères d'évaluation

En utilisant les descriptions des groupes efficaces et inefficaces, évaluez l'efficacité de votre groupe de travail en fonction des 12 critères identifiés dans ce tableau.

Indiquez ensuite les actions spécifiques que vous pouvez prendre afin de bâtir une équipe encore plus efficace.

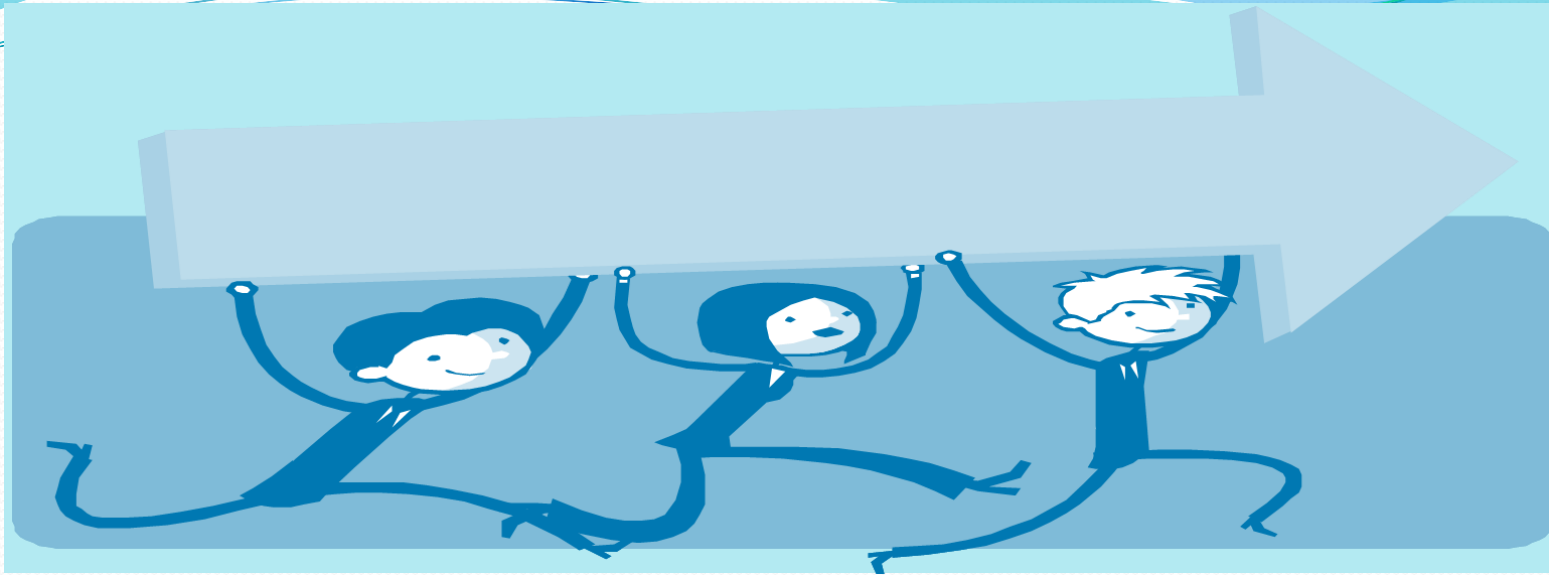
Nom de l'équipe : _____

Caractéristiques	Efficacité du groupe					Forces/Améliorations/Actions
	Faible				Élevée	
Leadership de l'équipe	1	2	3	4	5	
Application des valeurs	1	2	3	4	5	
Présence d'orientations et clarté des objectifs	1	2	3	4	5	
Partage des responsabilités	1	2	3	4	5	
Contribution des membres	1	2	3	4	5	
Capacité de s'adapter	1	2	3	4	5	
Gestion du changement	1	2	3	4	5	
Modes de communications	1	2	3	4	5	
Prise de décision	1	2	3	4	5	
Cohésion et solidarité des membres	1	2	3	4	5	
Partenariats	1	2	3	4	5	
Continuité et relève	1	2	3	4	5	
Climat d'entraide	1	2	3	4	5	
Plaisir de travailler	1	2	3	4	5	
Résolution des conflits	1	2	3	4	5	
Auto-évaluation/ rétroaction	1	2	3	4	5	


Total :

Moyenne :

Date :



*La force de l'équipe :
ses différences...
sa cohérence*



3.3 Les partenariats : le travail en réseau des stratégies gagnantes pour une implication optimale des acteurs de la communauté

Une démarche participative

- Implique les gestionnaires et les équipes
- Associe les partenaires du territoire
- A recours aux expertises reconnues
- Assure la rigueur tout au long de la démarche

Quels publics-cibles ?

- Agir auprès :
 - de la population du territoire (Promotion/Prévention)
 - des profils de clientèles
 - Les personnes ayant des besoins ponctuels et nécessitant des soins aigus
 - Les personnes présentant une pathologie chronique stable
 - Les personnes vulnérables ou à risque particulier
 - Les personnes présentant des problématiques complexes ou multiples

Au Québec, on appelle la démarche territoriale : le projet clinique

Le projet clinique réfère à une démarche «de planification territoriale » qui vise à répondre aux besoins de santé et de bien-être de la population du territoire à partir de divers modes de prestation de services adaptés aux réalités locales, articulés entre eux...

Les livrables

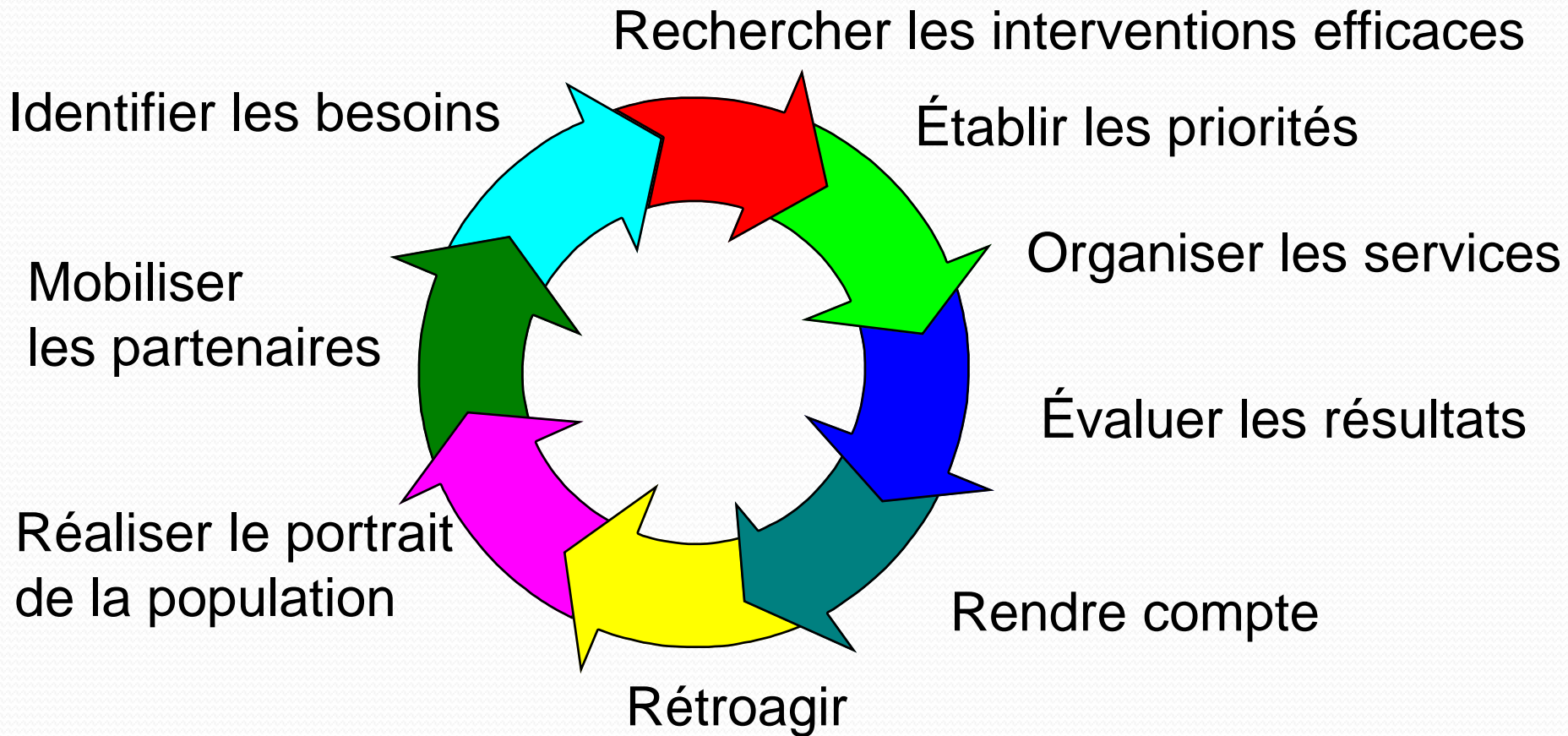
L'instance locale (le CSSS) est responsable de définir, avec ses partenaires, un projet clinique et organisationnel identifiant, pour le territoire du réseau local de services de santé et de services sociaux, les éléments suivants :

1. Les besoins socio-sanitaires et les particularités de la population en fonction d'une connaissance de l'état de santé et de bien-être de celle-ci
2. Les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population
3. L'offre de services requise pour satisfaire aux besoins et aux particularités de la population
4. Les modes d'organisation et les contributions attendues des différents partenaires de ce réseau
5. Et ...un mécanisme de suivi et d'évaluation

Des conditions de réalisation

Le projet clinique et organisationnel doit être conforme aux orientations ministérielles et régionales et respecter les standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience reconnus ainsi que les ressources disponibles.

Les étapes de réalisation



Source : Agence de santé et de services sociaux de Montréal-Centre, op. cit.

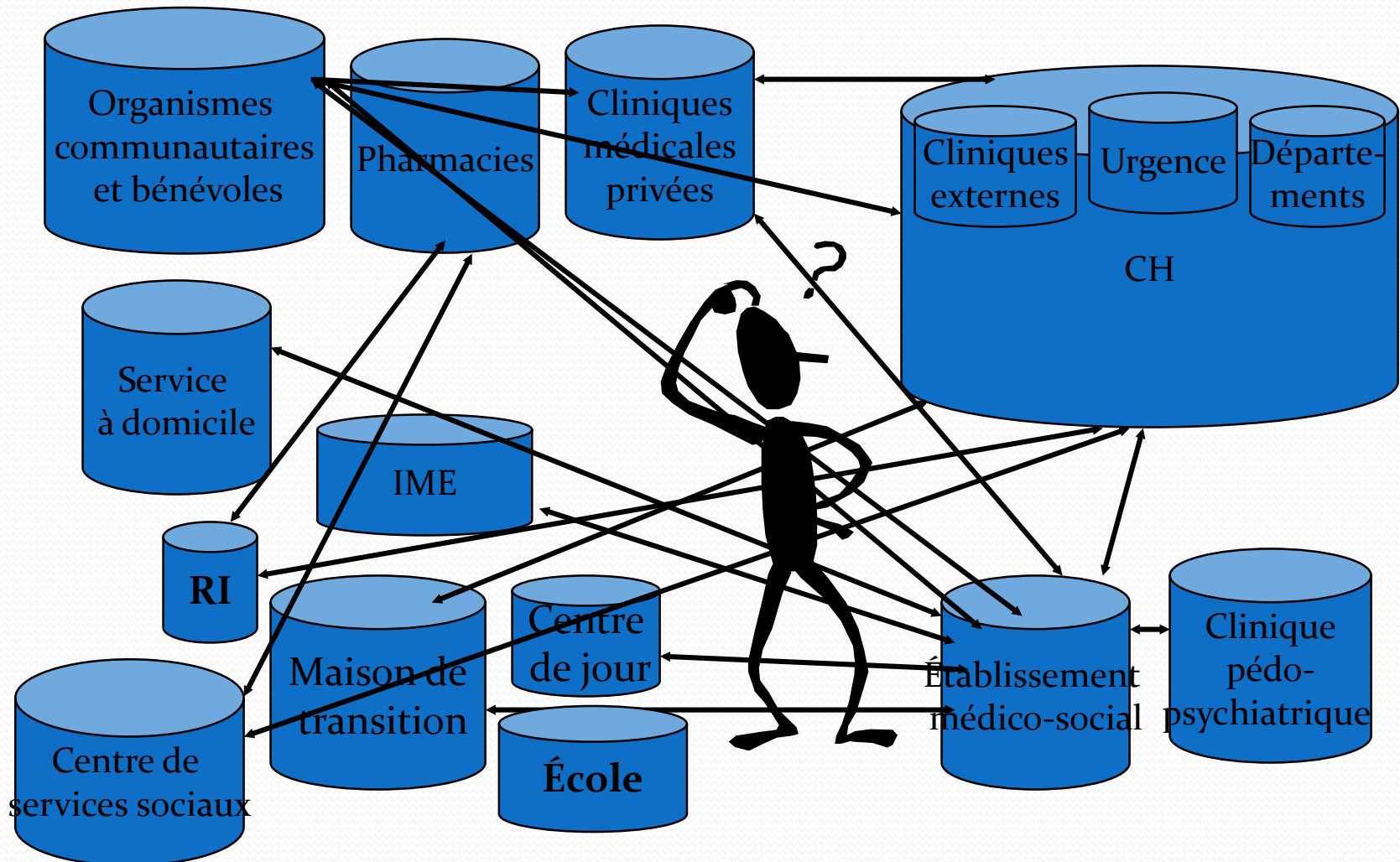
Pour réaliser un tel projet, il faut travailler en réseau intégré de services

Un réseau intégré de services c'est quoi ?

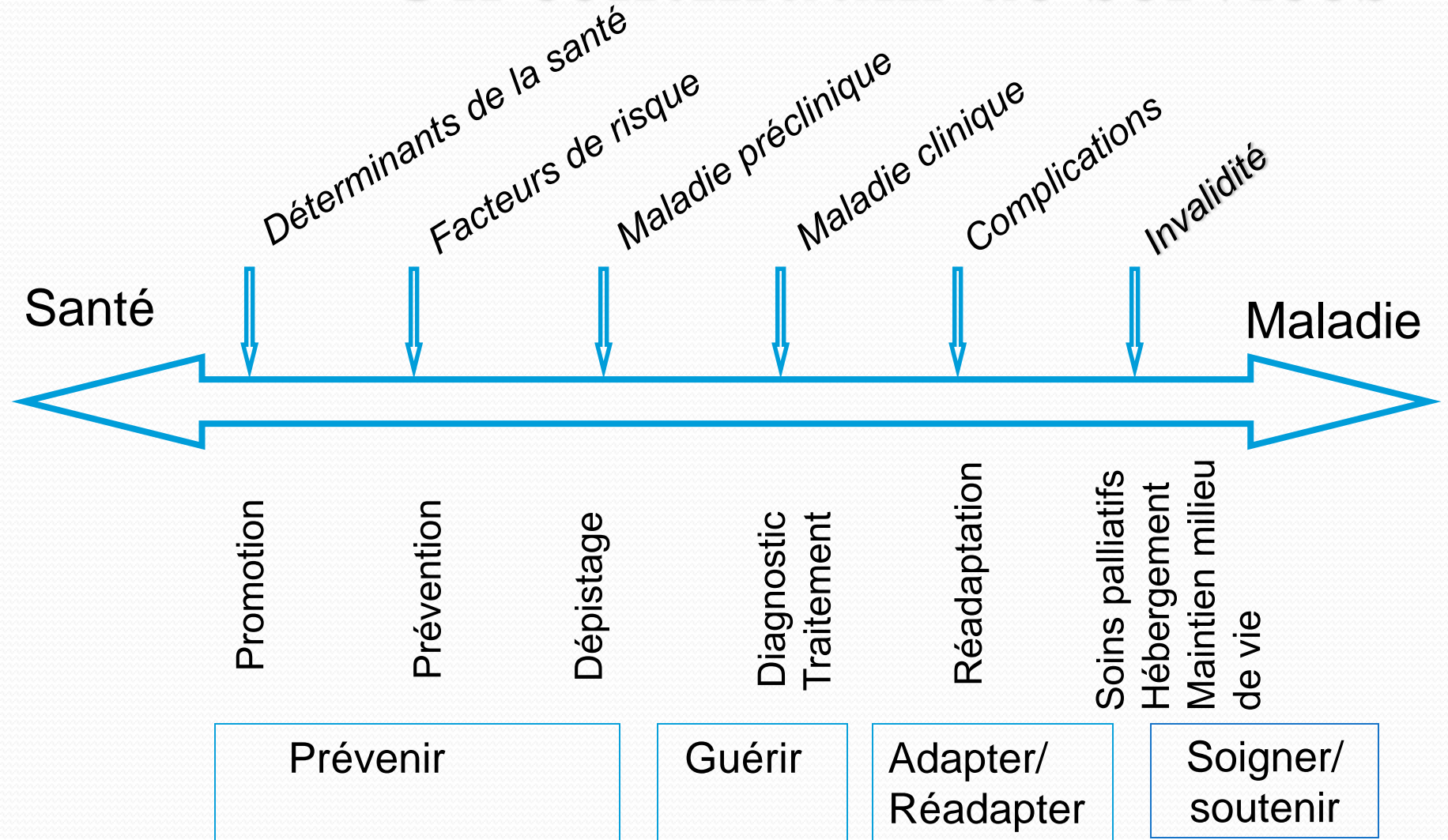
L'ensemble des partenaires :

- qui participent à la mise en place de services variés, adaptés et coordonnés lesquels ne peuvent pas être dispensés par une seule organisation
- pour le développement et le mieux-être de personnes et de leur entourage présentant des besoins complexes

Exemple de la non-intégration de services...



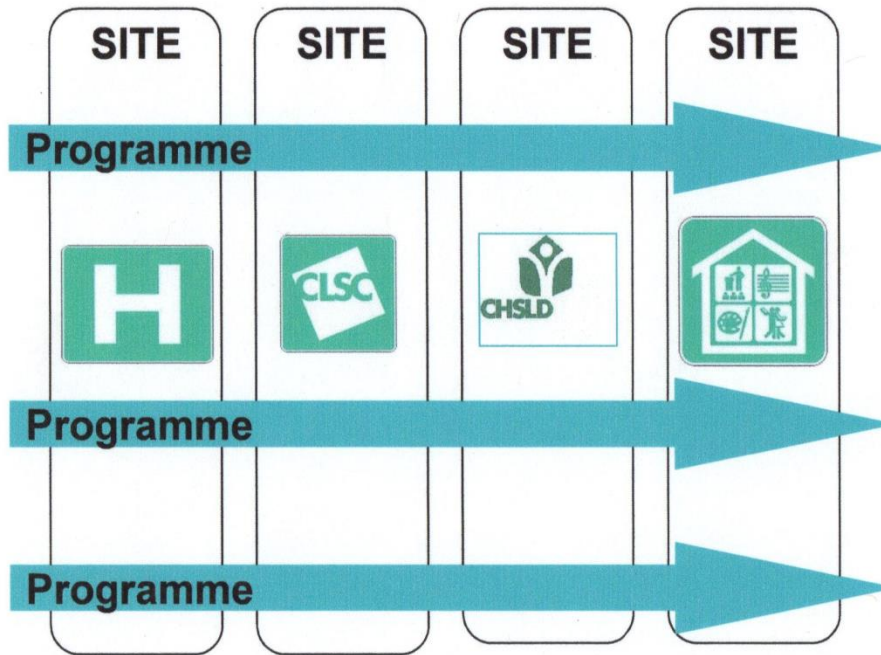
Un continuum de services



Les objectifs du Réseau intégré de services

- Assurer une prise en compte globale des besoins d'un groupe de personnes, usagers
- Faciliter l'accès aux services
- Accroître la cohérence et l'efficacité
- Réduire les duplications et...les vides
- Améliorer l'efficacité
- Favoriser la continuité

L'ÉVOLUTION DES MODES DE GESTION DES ÉTABLISSEMENTS...



Gérer un programme, selon un modèle de gestion des processus

Source : Rondeau, A. 2006

CRÉER DES LIENS POUR LA VIE

SCRS

production et mise
à jour des documents
pour les services
et les partenaires
du SCRS

Les types de relations inter organisationnelles

Intensité des relations inter organisationnelles

Concertation
Tenir compte de...

Collaboration
Faire avec...

Partenariat
S'engager à...

Réseau intégré de services
Élaborer un projet commun
Travailler en interdépendance
Se responsabiliser

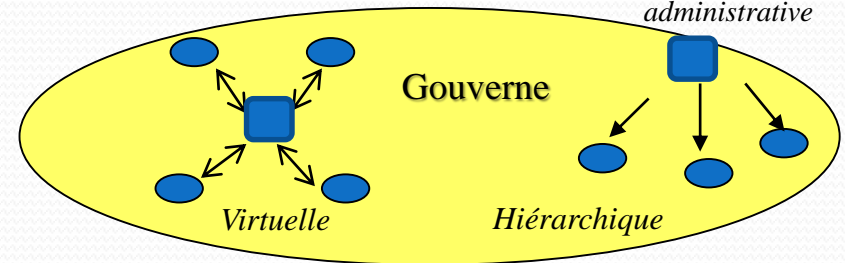
Coordination et Continuité

« *Ajustement mutuel* »

Alliance

*Intégration
fonctionnelle et clinique*

*Intégration
administrative*



Adaptation de : Fleury, 2006: *Integrated Service Networks: The Quebec Case*, *Health Services Management Research (HSMR)*.

Pour qui ?

- **Personnes avec problématiques complexes**
 - personnes ayant une déficience motrice, sensorielle, du langage, intellectuelle, etc.
 - troubles graves de santé mentale
 - personnes âgées en perte d'autonomie
 - jeunesse en difficulté
- **Personnes avec problématiques chroniques**
(diabète, maladie pulmonaire obstructive, maladies cardiaques, asthme, lutte contre le cancer, etc.)

Implique :

- un système organisé : **plusieurs organisations et plusieurs intervenants** dispensant des services à un usager
- un **continuum de services** à offrir à une clientèle, laquelle exige un niveau élevé d'intensité de soins et de services pour une **période substantielle**

Les partenariats : des facteurs facilitants

- Connaissance du réseau, compétence, dynamisme et volonté des acteurs...
- Climat de confiance, culture de partenariat
- Gouverne formalisée: niveau stratégique, tactique et opérationnel (tables de concertation et coordonnateur de réseaux – entité désignée...)
- Leadership exercé par les partenaires
- Clarté des liens entre les organisations et les services
- Une vision claire et partagée
- Une volonté commune de réussir
- Diversité et formalisation des stratégies d'intégration
- Démocratisation du processus (« top down/bottom up », information/participation, changement émergent)
- Flexibilité des modèles en fonction des contextes et dynamiques locales
- Systèmes d'informations partagés
- Monitoring du partenariat...

Les partenariats : des facteurs entravants

- La complexité des découpage territoriaux (coordination entre les réseaux et duplication des représentations pour les organisations...)
- La multiplicité des acteurs
- Absence d'orientations, d'incitatifs
- Pénurie des ressources
- Changement des pratiques professionnelles
- Dispersion des ressources
- Résistance au changement (principe d'inertie)
- Horizon temporel

Sommaire

1. **La mobilisation** : *des éléments-clés*
2. **La personne handicapée** : *une personne d'abord*
3. **L'organisation des services, l'interdisciplinarité et les partenariats** : *une perspective écosystémique*
4. **Le PPA et le MIC** : *en soutien à l'accompagnement*

4- LE PIA ET LE MIC : *en soutien à l'accompagnement*

L'usager-partenaire...concrètement

4.1 Le PIA, c'est quoi...

Projet individualisé d'accompagnement

- un projet de changement planifié
- pour le développement de la personne concernée
- en fonction de ses besoins
- au regard des objectifs du service

Le contenu du PIA

Le PIA est élaboré par l'équipe interdisciplinaire, avec la participation active de la personne accompagnée, de ses proches ou représentants

Le PIA comprend les éléments suivants :

- la liste des défis prioritaires et informations essentielles à la compréhension de la personne ;
- les objectifs généraux et objectifs spécifiques à atteindre en fonction du projet de l'utilisateur (développement des compétences) ;
- les interventions prioritaires ciblées pour chaque défi et intervenants responsables, avec la participation et l'accord d'utilisateur et de ses proches ou de leur représentant ;
- le suivi à faire et la date de révision du projet.

(Adapté de : Lebel P, Massé-Thibaudeau G. Programme de Formation à l'interdisciplinarité – Cahier de formation pour les formateurs. Montréal: Institut universitaire de gériatrie de Montréal; 1999)

Les principes

- Un PIA est une convention entre un usager et un établissement
- Un usager :
 - a droit à des services cohérents et concertés inter-établissements
 - peut donc avoir plus d'un *PIA* s'il est suivi dans plusieurs établissements
- C'est l'utilisateur ou son tuteur qui autorise l'échange d'informations entre les établissements impliqués en regard de ses projets d'accompagnement

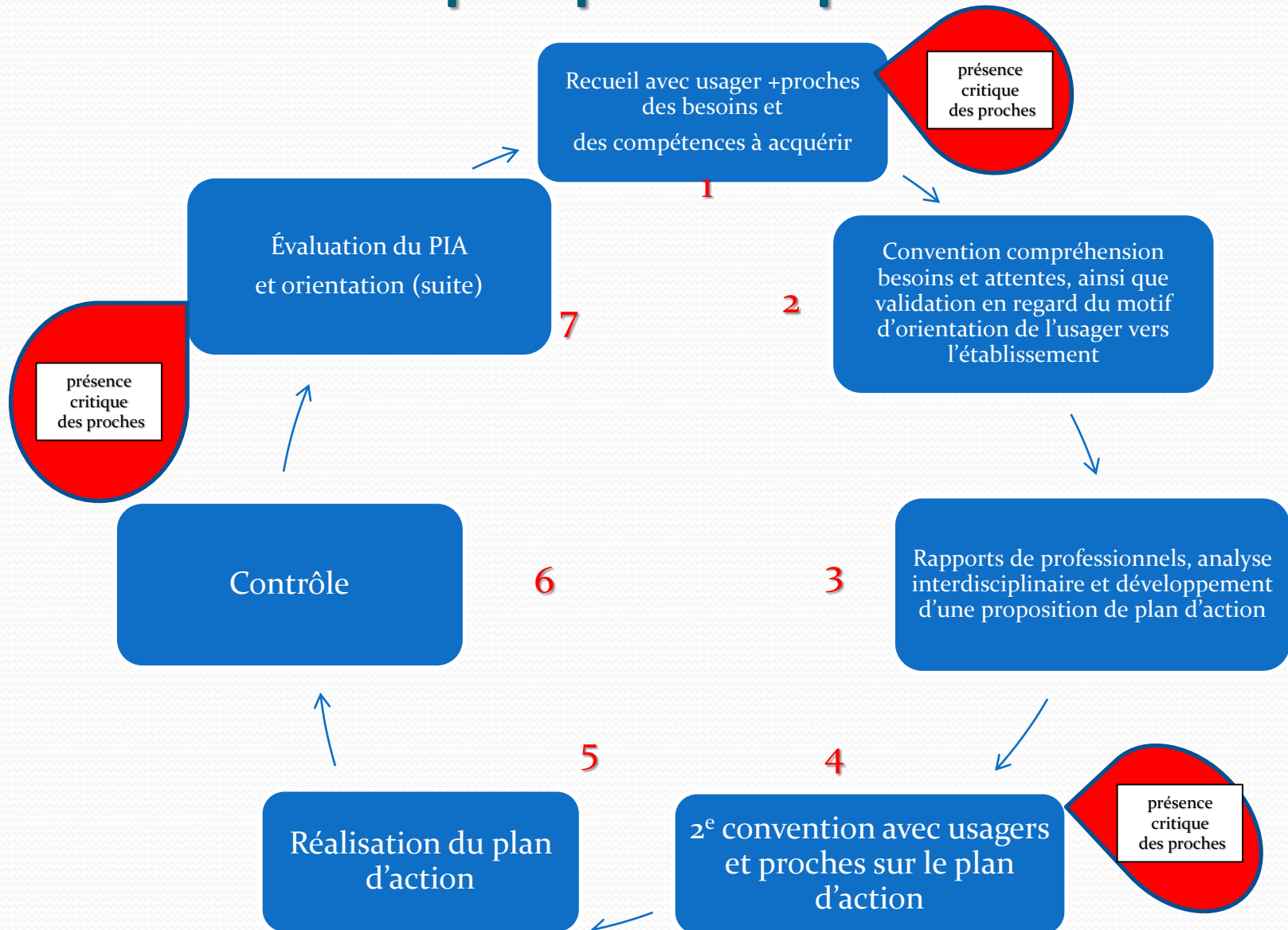
Le but du PIA

Aider la personne visée à s'organiser pour participer à la vie

par le développement de ses compétences, de son identité et de **son autodétermination** à répondre à ses besoins



Cycle du PIA-Rétablissement avec 3 moments critiques pour les proches



Plan de services interétablissements et intersectoriels

Quand plus d'un établissement est impliqué auprès de la personne et que leurs actions doivent converger

Par exemple: Établissement médico-psycho-social et

- Éducation nationale
- Milieu de travail régulier
- ESAT
- Milieu d'hébergement
- Services à domicile
- Services d'évaluation
- Etc.

Implique :

- un travail en réseau: plusieurs organisations impliquées en même temps auprès d'une même personne
- des répondants (chargé de cas et intervenant-pivot)
- une compréhension partagée des besoins et des moyens dans chacune des organisations et une concertation
- une grande implication de l'utilisateur et non seulement son consentement
- un processus défini dans le temps et une révision périodique
- Une révision du PIA qui tient compte des ententes de partenariat existantes entre l'utilisateur et l'équipe interdisciplinaire



4.2- L'expression de l'utilisateur et le MIC (Mon inventaire des compétences)



Fédération nationale pour l'insertion
des personnes Sourdes et des personnes Aveugles en France
Reconnue d'utilité publique

Mon « inventaire » de compétences MIC

Se servir du MIC

Manuel du professionnel

Objectifs du MIC

- Permettre à la personne concernée (ou un proche aidant) de faire elle-même sa présentation ou celle de son enfant avant même l'analyse des rapports professionnels
- d'avoir une vision globale de la personne à partir de ses observations ou de celle de ses parents, quant à son évolution et ses apprentissages
- envisager avec la personne, la construction d'un projet pour elle ou son enfant et l'accompagner dans son cheminement et son évolution

Par tranches d'âges

- MIC A 1 - 3 ans
- MIC B 3 - 6 ans
- MIC C 6 - 12 ans
- MIC D 12 - 18 ans
- MIC E 18 - 25 ans
- MIC F 25 - 60 ans
- MIC G 60 - 75 ans
- MIC H 75 ans et plus ...

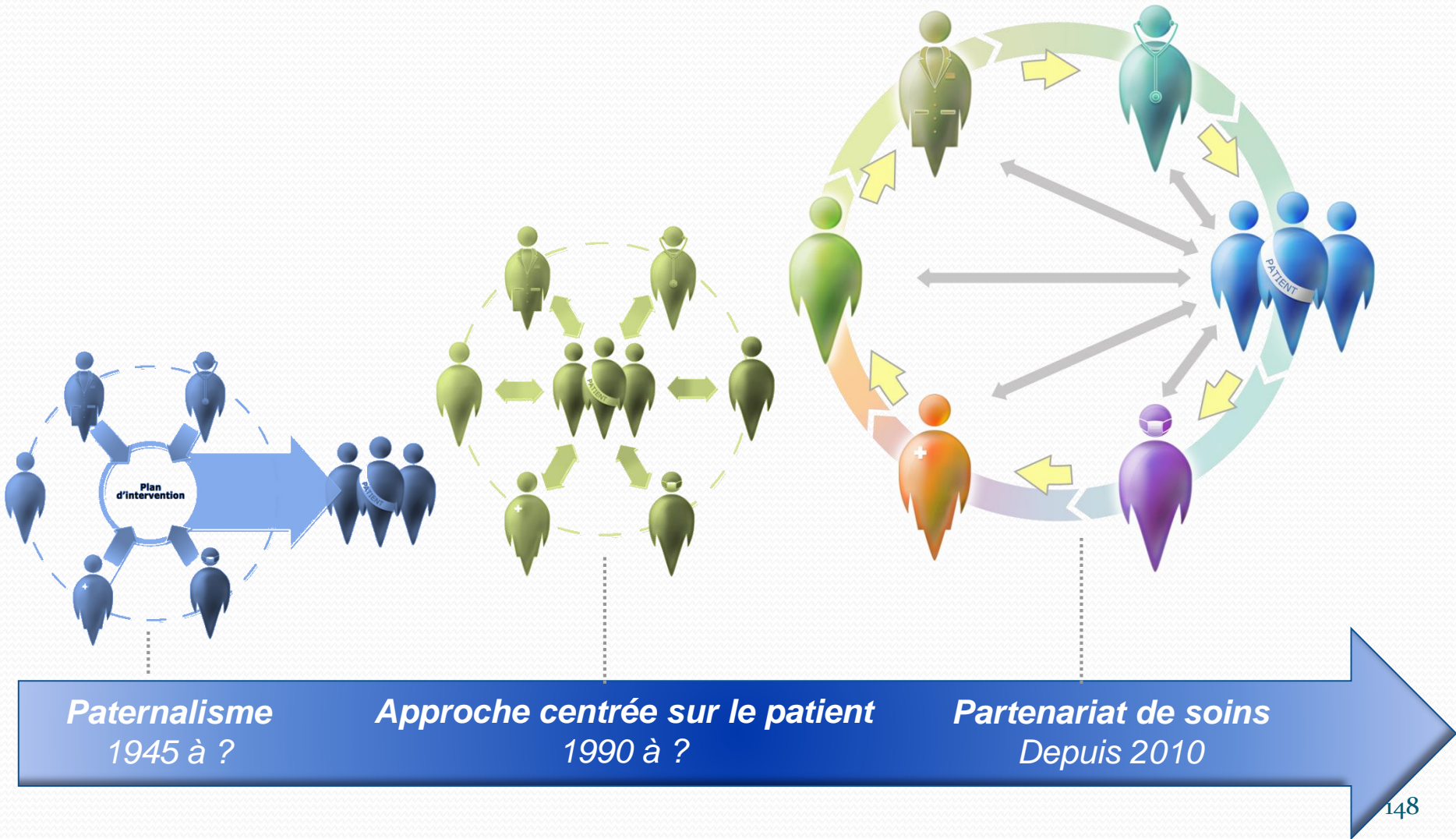
Les résultats attendus



- ▶ établir un profil de compétences (capacités acquises) chez l'enfant
- ▶ situer l'enfant à partir de l'acquisition des compétences :
 - celles acquises telles que les parents ou la personne les ont observées
 - celles à acquérir au cours de l'étape de vie, telles que les parents les voient.

4.3 L'utilisateur partenaire : une implication concrète

ÉVOLUTION DES APPROCHES DE SOINS



USAGER PARTENAIRE – DÉFINITION

- L'usager partenaire est une personne **progressivement** habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés.
- Ses **savoirs expérientiels** sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique.
- Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est **membre à part entière de cette équipe** pour les soins et services qui lui sont offerts.
- Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son **projet de vie** et prend part ainsi **aux décisions** qui le concernent.



La personne accompagnée...

D'un statut :

d'observateur...à acteur...à auteur

Les rôles d'utilisateur ...

- **Usager**
 - diagnostic, ordonnances, prescriptions, orientations
 - consentements, observances, entraînements, adoptions
- **Usager-partenaire**
 - prend un engagement personnel, fait des choix libres et éclairés, est membre à part entière de l'équipe clinique lors de son cheminement clinique, oriente les préoccupations de l'équipe clinique autour de son projet de vie
 - reconnaissance de l'utilisateur en expertise de soins, expertise-conseil, engagement de l'équipe auprès de la personne, accompagnement
- **Usager-partenaire acteur :**
 - participe à l'élaboration de son PIA, identifie ses attentes, intervient auprès de son milieu pour obtenir un soutien dans son cheminement ou son adaptation
 - accompagnement, expertises-conseils, discussion-échange, partage, participation, suggestions, engagements, « coaching »
- **Usager-partenaire auteur**
 - oriente, planifie, initie, prévient, entreprend, parraine
 - soutient, reconnaît, encourage, consulte, donne son opinion

L'utilisateur partenaire...

D'autres rôles en développement

- Soutien aux pairs
- Conseiller à l'organisation-Ressource
- Formateur auprès des professionnels

Sommaire

1. **La mobilisation** : *des éléments-clés*
2. **La personne handicapée** : *une personne d'abord*
3. **L'organisation des services, l'interdisciplinarité et les partenariats** : *une perspective écosystémique*
4. **Le PPA et le MIC** : *en soutien à l'accompagnement*
5. **La réflexion éthique** : *quoi faire...pour bien faire*

5- LA RÉFLEXION ÉTHIQUE :

quoi faire...pour bien faire

ÉRICH FUCHS

L'éthique

- Travailler ensemble sur le sens de nos actions en tenant compte du contexte local et sociétal
- Faire ensemble des choix éclairés portant un sens commun
- Implique : cliniciens, coordonnateurs, gestionnaires, administrateurs

Notions d'éthique et de déontologie

<p align="center">Éthique : Valeurs et principes</p>	<p align="center">Déontologie : Règles de conduite</p>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Conduite guidée par des valeurs ➤ Exercer un jugement responsable ➤ Décision raisonnée ➤ Quelle est la meilleure chose à faire dans les circonstances ? <p align="center">Discussion : le comment agir</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Conduite balisée par des règles ➤ Distinguer le tolérable de l'intolérable ➤ Est-ce que je peux ? Est-ce que je dois ? <p align="center">Prescription : le quoi faire</p>
<p align="center">Une même fonction : Encadrer une conduite</p>	

- Une obligation légale d'adopter un code d'éthique et de déontologie des administrateurs (se généralise)
- Importance cruciale pour la crédibilité des institutions publiques
- Exigences sociétales montantes

La réflexion éthique

- un lieu de réflexion, de délibération et de dialogue afin de trouver, collectivement, comment agir en tenant compte de l'ensemble des éléments de contexte et des valeurs, allant de l'individu à la société

Des valeurs en tension

- Des valeurs qui s'opposent, générant les dilemmes éthiques

Il faut donc :

- Nommer ce qui est en tension
- Préciser les risques générés si ces tensions ne sont pas considérés et si une posture unique est prise



Méthode des scénarios

Hubert Doucet

Objectifs de la méthode

- Faciliter la prise de décision dans une situation où les personnes impliquées dans le processus de la décision ne s'entendent pas sur l'action à entreprendre;
- Servir d'instrument pédagogique à de futurs professionnels de la santé ou à des professionnels déjà reconnus mais qui ne sont pas des spécialistes en éthique
- Valoriser le dialogue éthique entre professionnels de différentes tendances et professions sans qu'aucun ne puisse, au cours de la démarche, dominer l'autre;

Analyse

éthique de la discussion

- Implication des différents acteurs
(représentation des divers points de vue)
- Valeurs sous-jacentes:
 - Reconnaissance de l'égalité des sujets impliqués
 - Souci de l'autre
 - Solidarité

Résolution

- Proposer 2 ou 3 solutions
- Identifier les valeurs privilégiées dans chacune
- Identifier les valeurs négligées dans chacune
- Délibérer sur le choix de celle qui respecte le mieux les valeurs exprimées dans le groupe

Étapes de la démarche

- Repérage
- Délibération
- Prise de décision
- Communication
- Évaluation

Impacts de la réflexion éthique

- Lorsque les problèmes éthiques demeurent non résolus, il survient inévitablement des erreurs et des décisions coûteuses et néfastes pour les usagers, le personnel, l'organisation et la société en général (Schneiderman et al, 2000 et 2003)
- Lorsque les employés perçoivent qu'ils n'ont ni le temps, ni l'espace pour résoudre leurs problèmes ou leurs préoccupations éthiques, il en résulte de la détresse sur le plan moral, un facteur contribuant au « burn-out » (Bischoff et al, 1999)
- La réflexion éthique contribue donc à une prise de décision éclairée, au profit de la personne accompagnée

Sommaire

1. **La mobilisation** : *des éléments-clés*
2. **La personne handicapée** : *une personne d'abord*
3. **L'organisation des services, l'interdisciplinarité et les partenariats** : *une perspective écosystémique*
4. **Le PPA et le MIC** : *en soutien à l'accompagnement*
5. **La réflexion éthique** : *quoi faire...pour bien faire*
6. **Le changement** : *se l'approprier*



6- LE CHANGEMENT :

se l'approprier

Le changement : éléments-clés

- ▶ Système axé sur la **maladie**
- ▶ Une responsabilité **de l'usager**
- ▶ Des objectifs de **guérir et soigner**
- ▶ Une réponse aux **demandes**
- ▶ Priorité aux **soins**
- ▶ Logique **d'établissement**
- ▶ Un contexte **de compétition**
- ▶ Un budget par **mission**
- ▶ Une gestion de **production interne**
- ▶ **La prise en charge** des personnes
- ▶ Une prestation de services **à vie**
- ▶ De la **multidisciplinarité**
- ▶ Système qui valorise la **santé et le bien-être**
- ▶ Une responsabilité **populationnelle**
- ▶ Des objectifs de **prévenir**
- ▶ Une réponse **aux besoins**
- ▶ Considération des **autres déterminants**
- ▶ Une logique **réseau**
- ▶ Un contexte **de collaboration**
- ▶ Un budget global par :
 - ▶ **population , programme-services**
- ▶ Une gestion de **partenariat**
- ▶ **La prise en compte** des besoins
- ▶ **Des épisodes de services**
- ▶ **À l'interdisciplinarité**

Des impacts...

Au sein des établissements et des équipes

- La complexité des besoins
- Une approche centrée sur et avec la personne
- Une prise en compte : de l'utilisateur, sa famille, son environnement, ses milieux de vie
- Une participation souhaitée de l'utilisateur
- Des pratiques professionnelles à réviser
- Des partenariats à intensifier
- Une vision commune nécessaire
- Des actions concertées à développer

Le changement : se l'approprier...

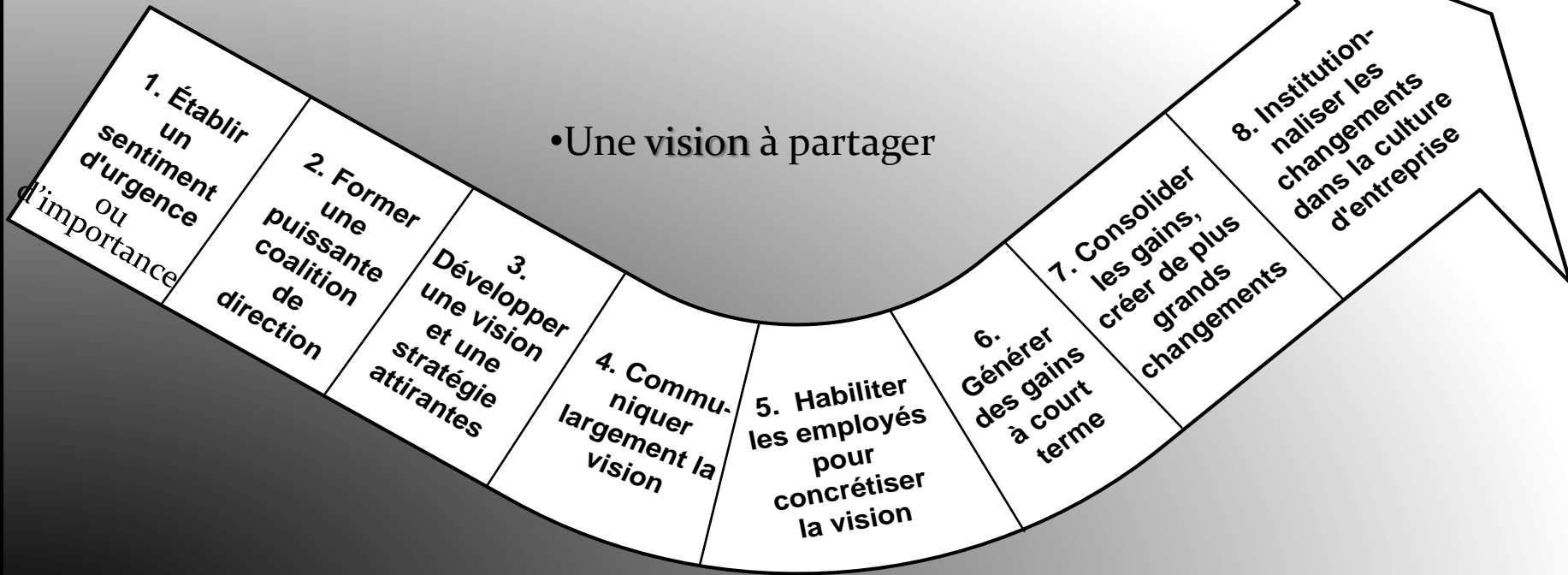
- L'anticiper
- Le démystifier
- Le planifier
- L'accompagner
- Le « monitorer »
- L'évaluer

Les 5 questions-clés

- 1- La nature du changement visé
Pourquoi et vers quoi on se transforme ?
- 2- Les conditions à considérer
Qui sommes-nous, d'où venons-nous ?
- 3- Le processus du changement
Comment arriver à changer ?
- 4- Les acteurs impliqués
Qui est concerné par le changement et de quelle façon ?
- 5- Les effets engendrés par le changement
Quels sont les résultats attendus ?

Les étapes à réaliser

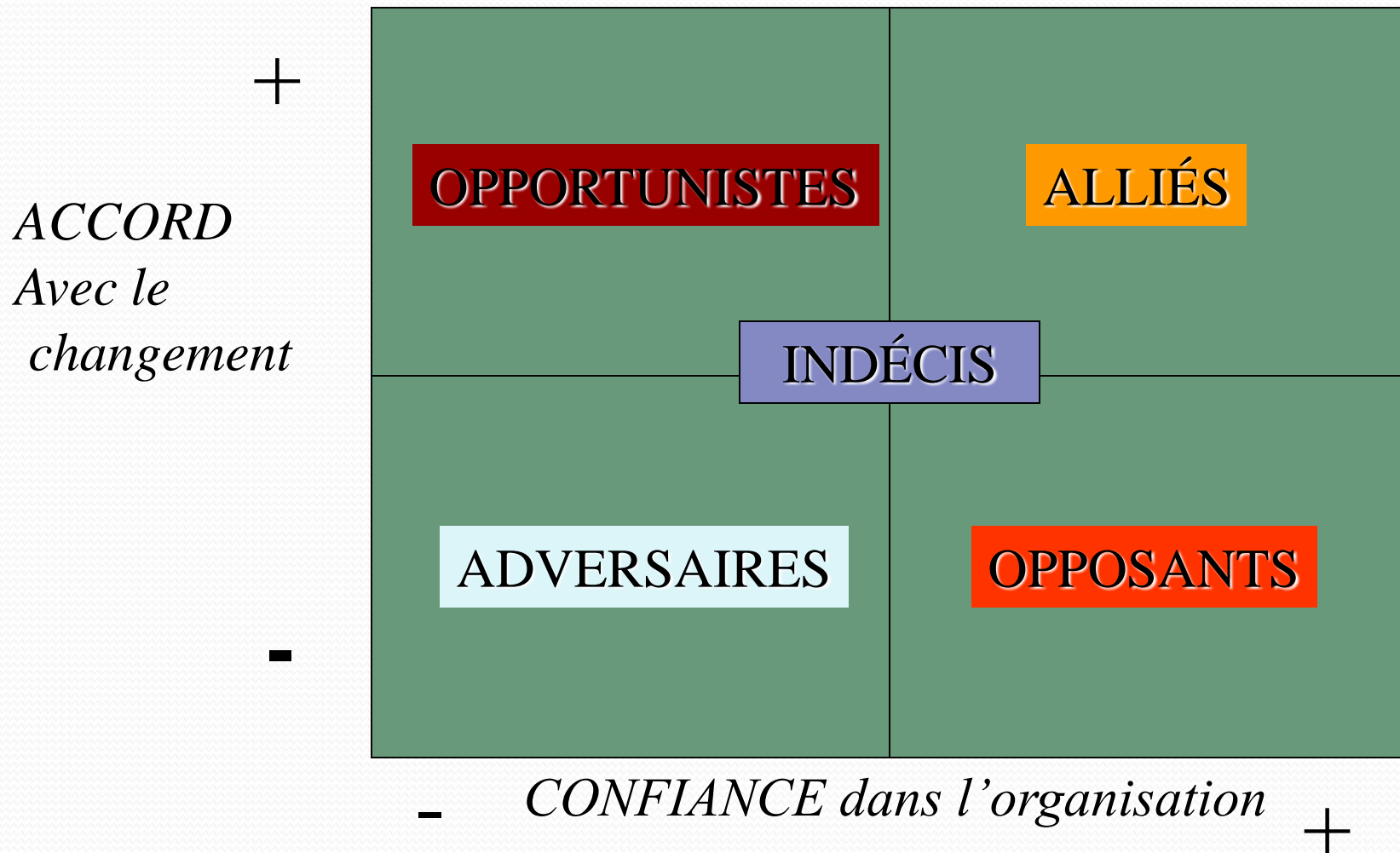
•Une vision à partager



Modèle des préoccupations de Bareil



Construire une masse critique d'adhérents



Les 4 « Voirs »

Voir DERRIÈRE
ex: diagnostic, enquête
de satisfaction,
pour le client

Voir À CÔTÉ
ex: se comparer
Ex: intelligence
compétitive

Amélioration - Innovation

Voir DEVANT
ex: besoins des clients,
approche qualité,
avec le client

Voir AU-DELÀ
ex: tendances
émergentes, prospective
veille stratégique

Sommaire

1. **La mobilisation** : *des éléments-clés*
2. **La personne handicapée** : *une personne d'abord*
3. **L'organisation des services, l'interdisciplinarité et les partenariats** : *une perspective écosystémique*
4. **Le PPA et le MIC** : *en soutien à l'accompagnement*
5. **La réflexion éthique** : *quoi faire...pour bien faire*
6. **Le changement** : *se l'approprier*
7. **En conclusion...En sortir** : *pourquoi, quand, comment, avec qui, avec quoi*

En conclusion...En sortir :
pourquoi, quand, où, comment,
avec qui, avec quoi, avec quel
suivi

En sortir pourquoi ?

- Pour permettre au jeune et au jeune adulte :
 - de vivre dans un milieu le plus normalisant possible
 - d'expérimenter des situations valorisantes
 - de s'actualiser pleinement
 - d'exercer , de façon optimale, les rôles correspondant à son étape de vie et à son potentiel

En sortir quand ?

Pendant la fréquentation de l'IME par :

- des activités dans la communauté, impliquant des partenariats variés

Au terme du séjour correspondant à l'âge prévu aux décrets par :

- une orientation vers une autre ressource

Sortir où ?

Vers :

- le domicile
- toute autre ressource le plus près d'un milieu normalisant
- une ressource institutionnelle

En sortir comment ?

- En planifiant la sortie dès...l'entrée
- En identifiant les pré-requis et conditions nécessaires à une éventuelle sortie
- En identifiant, dans le PIA
 - les compétences à développer
 - les moyens à privilégier pour tendre vers les résultats escomptés
- En préparant la sortie par :
 - des expérimentations
 - une période de transition
 - des partenariats formalisés
 - des suivis réguliers

En sortir avec qui ?

- En associant activement la personne comme acteur, voire auteur de son PIA ainsi que ses proches dans la décision, la préparation, la réalisation
- En associant les partenaires à cette importante étape de vie par :
 - une sensibilisation aux besoins de la personne accompagnée
 - une implication conjointe
 - des stratégies et des outils de concertation, de coordination, de communication

En sortir avec quoi ?

- Le bagage d'expériences et de compétences acquises ar la personne tout au long de son passage en IME, avec sa famille, dans les milieux qu'elle a fréquenté, via des situations les plus actualisantes possibles
- Les ressources disponibles
 - de compensation
 - sanitaires et médico-sociales
 - de résidences adaptées
 - d'hébergement
 - de travail
 - de loisirs
 - etc.

En sortir avec quel suivi ?

- Un suivi prévu à la mission des IME, de 3 ans suite au départ
- Un suivi dans le milieu de vie et les milieux de fréquentation
- Un suivi adapté, personnalisé, en continuité, sans rupture

Les défis :

des obstacles à surmonter

- L'historique institutionnelle
- Le rôle actif de la personne accompagnée et de ses proches dans son évolution
- Les changements de pratique professionnelles
- La formalisation de parcours de services (continuité)
- La notion d'épisode de services ou de soins (temporalité)
- L'optimisation des ressources
- Les partenariats à consolider, à inventer, à formaliser
- La cohérence des financements
- L'accessibilité tout au long de l'année
- Le maintien de la diversité des ressources mais la réduction du cloisonnement
- La culture de la performance et de l'évaluation

Seul, on va plus vite...

en équipe, on fait plus et mieux...

en réseau, on va plus loin et on a de l'impact !

Une attitude fondamentale en accompagnement

*«... non pas un regard qui dévisage,
mais un regard qui envisage ...»*

Élie Wiesel

(une citation qui nous vient d'Alain Beucher, ex-pédiatre à Angers)



L'accompagnement en IME

*Un défi exigeant mais...
stimulant!*



À vous la parole...



2^{èmes} journées nationales des Instituts Médico-Éducatifs

Les 4, 5 et 6 novembre 2015 à Clermont-Ferrand

Sortir de l'IME

