

Programme politique pour associations parentales militantes

Ce livre blanc s'adresse aux conseils d'administration des associations parentales du handicap qui souhaiteraient mettre en œuvre leurs projets associatifs par un programme politique cohérent avec les grandes orientations nationales et les souhaits profonds de leurs adhérents.

Il permet également de préparer et de mener des actions de mise en commun de moyens et de rapprochements entre associations.

Jean-Luc LEMOINE

www.dedici.org

Que voulons-nous

Il n'y a que les parents, les amis, les proches de personnes handicapées, et bien naturellement la Personne handicapée elle-même, si elle le peut, pour dire ce qu'ils veulent. Mais, pour différentes raisons, nous ne pouvons ou ne savons pas bien le faire.

Essayons tout de même de porter la parole d'un parent pour dire ceci :

Qui défendra mon enfant jusqu'au bout, où et comment sera traité sera mon enfant quand je ne serai plus là?

Qui va garantir son auto-détermination et le protéger de dépendances non consenties ?

Qui va s'inquiéter de savoir si ça va quand je ne serai plus là?

Qui va m'aider et l'aider tout le temps, pour faire face à la complexité du système de solidarité?

Qui d'autre que moi, va observer les gens qui l'entoureront, tout le temps?

Qui va s'assurer plus tard qu'on prenne bien en compte ses besoins, ses désirs?

Qui va me garantir que cette Organisation là, bienveillante et contrôlée, sera sanctuarisée?

Qui travaille pour mon enfant, aujourd'hui, pour que ce soit déjà un peu le cas?

Les associations parentales militantes doivent essayer de réduire cette angoisse pour proposer quelque chose en ce sens. C'est précisément l'objet de ce livre blanc.

Les grands principes d'une politique nouvelle

L'accueil à Vie, grand principe des anciens pour protéger les plus dépendants dans un contexte "fermé", doit aujourd'hui être complété par un grand principe tout aussi fondamental: l'accompagnement pour tous, dans leurs parcours et projets de Vie, et ceci à Vie.

Cet accompagnement nouveau doit se faire dans un contexte "ouvert", complémentaire et différent des prémices de nos chers anciens, préoccupés par d'impérieuses premières nécessités. Il ne peut se faire que par une organisation inédite, tout entière alignée selon un processus transverse (méta-processus) qui permet coopération, coordination et maîtrise de chaque cas.

Ce processus là doit être LE repère. Jamais encore défini à ce jour par les pensées institutionnelles, il frémît à l'occasion d'expérimentations du rapport PIVETEAU. Il émerge cependant de plus en plus clairement du cœur et du bon sens des Parents.

Il fait notamment l'objet d'une proposition complète de la part de www.DEDICI.org.

En résumé :

Existant : la Personne est accueillie à Vie, sous une logique de place
Nouveau : la Personne est **accompagnée à Vie**, sous une logique de parcours

Les grandes actions de cette politique nouvelle

Après les grands principes, on dira oui mais comment? Place aux grandes actions. Les voici.

Grande action 1 : **Affirmer une vision et prendre une posture politique et stratégique**

Prendre une posture politique et stratégique pour répondre à l'angoisse des parents et au drame des situations. Décider, courageusement, de mettre en œuvre une puissante offre de service par une Organisation radicalement nouvelle.

Grande action 2 : **Ecrire le programme politique**

Nul besoin d'une liste de promesses, le programme politique peut tenir en deux points seulement.

- ***L'association promet de défendre la Personne handicapée, à Vie***

L'association **promet de défendre le parent et son enfant à vie**. L'association aide la personne, et son défenseur ultime, à se défendre. A la demande de la personne, l'association se propose de jouer le rôle de défenseur ultime en cas de disparition du dernier défenseur ultime.

- ***L'association promet de s'occuper de son cas, à Vie***

L'association **promet au parent de s'occuper du cas de son enfant à Vie.**

L'association aide la personne, et celui qui s'occupe du cas, à **organiser et faire vivre ses parcours et son projet de vie.** A la demande de la personne, l'association se propose de jouer le rôle de celui qui s'occupe du cas, s'il n'y en a pas.

Ce programme politique promet ainsi à Vie deux anges gardiens à la Personne handicapée et à son entourage.

Grande action 3 : arrêter le grand schéma d'Organisation

A l'évidence, pour tenir ces deux promesses, il va falloir que les associations parentales décident de s'organiser de façon radicalement nouvelle. Pour cela leurs gouvernances doivent établir un Schéma Directeur de l'Organisation (SDO), c'est à dire un plan d'organisation structurant sur le moyen et long terme. C'est la condition pour le faire de façon lucide et avec du temps.

Sans Grand Dessein, et sans grand dessin, sans partage d'un imaginaire commun, toutes les difficultés rencontrées les entraineront plus que nécessaire dans des tâtonnements et des pertes de temps. Tout ce qui suit va construire cet imaginaire commun.

Sous action 3-1 : Définir l'alignement de l'Organisation

Quand on décide de faire quelque chose ensemble, il faut que ce soit clair pour tout le monde. A ce stade, l'action à mener serait de s'accorder sur ce qu'est le méta-processus "d'accompagnement autrement". Mais là, force est de constater qu'on perd presque tout le monde par le fait que peu de personnes en charge de la gouvernance d'associations parentales et de professionnels du sanitaire et du médicosocial ne disposent d'expertise en Organisation. Le mot processus fait peur (et encore plus méta-processus) et se confond à tort avec les points réducteurs d'une qualité non aboutie tels : les procédures, les protocoles, les guides de bonne pratique, les modes opératoires, les recommandations, les supports de formation, etc. qui s'appliquent. Un méta-processus n'a rien à voir avec tout cela. Il les fédère pour les articuler et s'adapter à tous les cas. S'il manque c'est toute la qualité qui est défailante.

Nous allons donc faire confiance aux travaux très avancés de DEDICI pour contourner ce point dur et aller plus loin sur quelque chose de plus compréhensible pour tous, de façon invisible mais totalement aligné sur ce méta-processus.

Sous action 3-2 : Comprendre et respecter trois blocs fonctionnels répondant à trois logiques différentes et complémentaires.

Bloc 1: Ce qui **appartient à la Personne** et à ses proches, et qui la suit tout au long de sa vie, sans enferment dans des logiques de silo ou "d'appartenance" à telle ou telle structure. Citons pour exemples : l'Éthique, l'intimité, le secret partagé et son organisation, les contacts privés, le dossier personnel, le système d'information qui s'y rattache, la méthode d'accompagnement, l'évaluation de la satisfaction globale et le partage de la situation, la

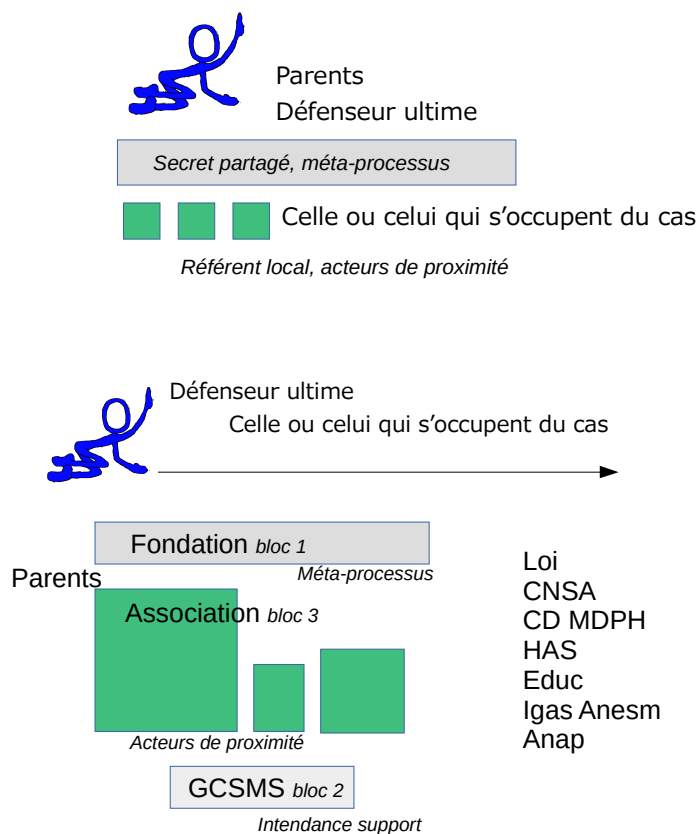
coopération, la coordination et la maîtrise des acteurs autour des cas, etc.. En effet, sauf pour les cas très lourds et malheureusement plus simples, la vie des personnes ne débute pas et ne s'arrête pas aux portes des établissements. Ces éléments transverses doivent faciliter la vigilance bienveillante et la perception de la situation dans tous les espaces temps de la Vie de la Personne. Ce bloc est à vocation universelle et globale, s'exprime à la fois "intra et extra muros".

Bloc 2: Ce qui peut être **partageable en local** entre structure. Citons pour exemple : la gestion comptable et le contrôle de gestion, la paie, l'informatique de gestion, intendance liée à l'immobilier, flottes de véhicules, moyens d'interventions transverses tels les plateaux techniques médicaux et paramédicaux, le juridique, les assurances, la logistique alimentaire, les achats, etc. Ce bloc s'exprime "extra muros", sous une logique de prestation locale de services.

Bloc3: Ce qui doit être **conservé par une structure de proximité immédiate** pour permettre et respecter l'identité d'initiatives privées, la subsidiarité, sans risque de lourdeurs par de trop grandes tailles et de trop grandes distances. Citons pour exemple : les bâtiments, les finances, le management et la gestion du personnel d'intervention quotidienne, la vie associative. Ce bloc s'exprime de façon "intra muros".

Sous action 3-3 : Dessiner l'Organisation cible qui prévaudra pour toutes les décisions progressives de réalisation du plan d'organisation.

Pour illustrer, c'est le mot qui convient bien, voici un exemple d'Organisation respectant tout ce qui vient d'être dit



Sous action 3-4 : **Préciser les missions** des grands blocs de l'Organisation

Sur le modèle précédent voici la description des missions des 3 blocs

La Fondation (exemple de bloc1)

Envergure d'intervention

Envergure "Grande Région", voire nationale

Principales missions

Garantir l'éthique parentale

Sanctuariser le méta-processus d'accompagnement transverse

Héberger et contrôler la sécurité du système d'information transverse lié au "secret partagé" et à la vigilance bienveillante.

Centraliser les droits d'accès, centraliser les annuaires de coopération

Mettre en sécurité absolue le suivi des relations privées, intimes

Permettre aux défenseurs ultimes et à ceux qui s'occupent des cas de gouverner et de piloter le système d'information de coopération. Leurs garantir attributions et pouvoirs dans les rôles qu'ils tiennent

Permettre l'interopérabilité du système avec tous les systèmes d'information de toutes les structures qui coopèrent, y compris avec celles des institutions sanitaires et médicosociales (DMP, INS, ROR, etc.)

Evaluer transversalement la qualité des accompagnements par la mise en place l'indicateur universel du "sourire".

Fournir aux institutions un dispositif objectif de qualité

Permettre aux familles de disposer d'un cahier de liaison transverse universel

Ouverture

Aux familles, aux personnes handicapées, aux défenseurs ultimes, à ceux qui s'occupent des cas, et sur invitation de ces derniers, à tous les acteurs de l'accompagnement autrement.

Le Groupement de Coopération Sociale et Médicosocial (exemple de bloc 2)

Envergure d'intervention

Envergure locale, voire départementale

Principales missions

Processus support au service de ses membres.

Mutualiser les communs des associations membres.

Réaliser des économies d'échelles sur les processus d'intendance.

Héberger et prendre en charge la comptabilité et le contrôle de gestion

Héberger la paie et l'intendance des professionnels salariés

Héberger l'informatique de réseau, de gestion, et de bureautique

Héberger les dossiers intra muros non ouverts aux secrets partagés

Héberger les sécurités informatiques liées aux structures et à leurs personnels

Organiser et ou prendre en charge la logistique de transport des personnes handicapées tout au long de leurs vies

Prendre en charge les flottes de véhicules

Prendre en charge la sécurité des personnes et des bâtiments

Regrouper, négocier les achats, les assurances

Manager et mettre à disposition des plateformes d'interventions transverses d'acteurs tels que médecins, infirmières, psychologues et paramédical.

Fédérer les partenariats avec des intervenants extérieurs de tous ordres.

Mettre en place et animer un "**Cabinet de défense de proximité**", avec des juristes et des avocats en relation avec les fédérations et les Unions existantes, en relation avec le défenseur des droits, les tuteurs, etc.

Mettre en place une **plateforme "Gestion de cas"**, sous habilitation ou mandat des MDPH", et manager les professionnels qui s'occupent des cas (acteurs de métier) sous mandat d'appliquer le méta-processus. Ce dernier point peut parfaitement l'objet de la création d'une nouvelle profession libérale réglementée. Il n'est pas expliqué ici comment ils seraient mis sous habilitation et rémunérés.

Ouverture

A toutes les associations membres. Service au forfait ou à l'activité.

L'Association (exemple de bloc 3)

Envergure d'intervention

Envergure de proximité immédiate

Principales missions, fonctionnement

Conserve toute son identité, ses missions et propriétés premières. Autrement dit dispose de son patrimoine financier et immobilier librement sans changement, mais s'appuie sur le GCSMS pour toute son intendance afin de se concentrer sur l'essentiel.

Peut offrir à ces adhérents un accueil et un accompagnement autrement.

S'appuie librement sur un dispositif organisé au service de son fonctionnement (bloc2) et sur une logistique transverse au service des personnes qu'elle accueille et accompagne et de leurs proches (bloc1).

Défend son offre et ses budgets devant les financeurs, avec l'aide technique du GCSMS

Embauche et manage ses ressources humaines librement.

Se concentre sur ses actions d'accueil et d'accompagnement via d'éventuels référents intégrés, eux même en relation avec ceux qui s'occupent des cas de façon transverse et leurs défenseurs ultimes grâce au processus d'accompagnement transverse servi par le bloc1

Se concentre sur la vie associative et la défense ultime des cas, en s'appuyant sur le cabinet de défense de proximité mutualisé au bloc 2

Peut organiser ses accueils et accompagnements avec les défenseurs ultimes (parents par exemple), ceux qui s'occupent des cas (professionnels habilités du bloc 2 par exemple), et avec le référent local qui assurent localement et temporairement la coordination de proximité immédiate.

Travaille en coopération avec d'autres prestataires (hébergement, accueil de jour, services à domicile, ESAT, hôpitaux, médecins, soins, loisirs, cultures, sports, etc.). Les acteurs autour de la personne disposent librement de leurs outils traditionnels, mais ils partagent les secrets et la vigilance collective sur la situation par le système transverse du bloc1, interopérable avec chacun des systèmes des acteurs.

Fait adhérer des familles et des bénévoles sur la démonstration d'un accompagnement organisé, transverse, coopératif construit.

Fédère les volontés bénévoles (de cœur, indemnisées) pour assurer la prise en charge du rôle de défenseur ultime.

Ouverture

A tous les parents, amis et bonnes âmes, avec une promesse d'accueillir et héberger leurs protégés autrement.

Vérification que ce programme politique peut tenir ses promesses

A ce stade de l'explication, vous aurez compris que ce programme politique s'appuie sur une réflexion très profonde, mais qu'il est impossible d'en décrire tous les détails, sous toutes ses capacités d'articulations fines, de surcroît propres à chaque logique locale.

L'expérimentation est indispensable pour prouver le bien fondé de cette politique. Il est donc à espérer que des associations parentales militantes auront envie de l'essayer.

Mais sur la base de cas concrets, on peut maintenant imaginer comment ce type d'organisation alignée sur le méta-processus (invisible) permet de répondre aux attentes des parents et surtout aux attentes des Personnes Handicapées, même quand les parents ne sont plus là.

On peut vérifier également comment l'intelligence collective peut alors se mettre alors en action selon les injonctions de l'Etat (coopérations autour de la personne, rapprochement et de mutualisations de moyens), et cela avec tous les acteurs et sans qu'il soit nécessaire de fusionner.

Faire comprendre cette organisation et sa légitimité

Voici donc une contre proposition forte en provenance de parents impliqués, experts, et en observation depuis plus de 30 ans sur la solidarité effective autour du handicap.

Cette contre proposition va bien au-delà du rapport PIVETEAU puisqu'elle s'appuie sur un processus inédit, en parfaite harmonie avec la loi et les orientations d'Etat.

Réorganisation des pouvoirs et espoirs

Cette contre proposition, qui utilise des outils juridiques conventionnels, bouscule fortement les représentations, les habitudes, les pouvoirs, les flux financiers, les reclassements d'attributions de budgets, les comptes et décomptes (compatible Serafin-PH).

Mais les efforts colossaux engagés suite au rapport PIVETEAU permettent aujourd'hui de travailler sur un début d'éléments communs. Les lignes bougent. Pour gagner du temps, pensons aux enfants et adultes qui vieillissent vite, aux situations difficiles, trop souvent insupportables, et essayons de "bricoler", mais de "bricoler" avec une vision, un plan commun.

En tout cas voici une ligne de recherche très avancée et inédite qui mériterait d'être explorée.

Actions groupées plus concrètes auprès des pouvoirs publics

- Proposer et défendre une organisation radicalement différente sur la base du méta-processus partagé
- Proposer et défendre le rôle de défenseur ultime, avec toutes ses prérogatives et pouvoirs
 - a. Comment se détaille sa mission, qui le choisit, le soutient, le contrôle
 - b. Comment défend-t-il les droits de la personne à son auto-détermination (écoute, évaluation)
 - c. Comment défend-t-il les droits de la personne lors de la mise en place d'une solidarité équilibrée
- Proposer et défendre le rôle de celui qui s'occupe du cas, avec toutes ses prérogatives et pouvoirs
 - a. Comment se détaille sa mission, qui le choisit, le soutient, le contrôle
 - b. Comment organise-t-il les droits de la personne dans une solidarité équilibrée, avec quels pouvoirs face à la complexité du système.
- Proposer et mettre en œuvre des expérimentations

Pour en discuter encore et encore

Jean-Luc LEMOINE

www.dedici.org

Réflexions d'un autiste Asperger

En matière d'organisation autour de la personne handicapée

Il y a une infinité de façon de vivre ensemble. Et parfois, du chaos compliqué émergent des complexités fractales démythifiés qui s'éclairent par le simple fait qu'on en a trouvé les clés organisées

En matière de rapprochements

Dans la plupart des cas, il semble qu'un intégré réducteur d'angoisse ne fait que compliquer, scléroser, asservir et dériver. Au contraire, une intégration oblige à une clarté pour organiser une complexité composée d'une infinité de spécialités libres, gouvernées, coopérante et pilotées.