

Intitulé du projet

Ensemble pour la Cité ! Conjuguons nos ressources.

Objectif

Montrer comment la prise en compte de l'expérience utilisateur en santé peut contribuer au respect des droits des usagers, à l'amélioration des services de santé et à faire vivre la démocratie. L'idée est de dépasser le champ sanitaire et médico-social pour se placer au niveau de la Cité afin de permettre d'élargir les interactions à l'ensemble des acteurs de la Cité que l'on rencontre lors de son parcours de vie (famille, éducation, travail, formation professionnelle, accompagnement social...).

Lien vers une présentation synthétique : <https://prezi.com/view/eGeHJLLQTVgkvIDH5A3d/>

De quels types de droits relève votre projet ? (obligatoire)

Droits collectifs

L'origine (obligatoire)

Quels sont les éléments qui ont fait émerger l'idée de ce projet ?

Depuis 2012, l'association d'entraide Vivre organise chaque année en décembre un rendez-vous partenarial qui laisse une large place aux témoignages des personnes en situation de handicap accueillies par les structures sanitaire, médico-sociales et sociales de l'association. En 2016, la thématique de la rencontre était « la co-construction, outil de l'inclusion sociétale ? ».

En 2017, inspirée par sa participation à l'organisation et au déroulé du forum rétablissement en santé mentale dont l'originalité était de laisser une grande place au savoir expérientiel et à la co-construction à partir du point de vue des personnes, l'association Vivre a repris ce principe.

Elle a questionné en amont des personnes accueillies sur les thématiques de la conférence et a organisé avec elles ce rendez-vous. Au delà des témoignages filmés ou de la présence aux tables rondes de personnes en situation de handicap, nous avons assisté à un partage d'expériences qui a contribué à changer la manière de se poser les questions de démocratie en santé.

La finalité (obligatoire)

Quelle est la finalité du projet, les objectifs à atteindre ? Quelles sont les améliorations attendues ?

L'objectif est de faire tomber les obstacles qui empêchent la participation pleine et effective dans la Cité des personnes en situation de handicap, sur la base de l'égalité avec les autres personnes.

La description du projet (obligatoire)

Quelles sont les actions envisagées pour atteindre les objectifs du projet ? Pour qui est-il destiné ? Quels sont les usagers cibles ?

Pour favoriser la participation pleine et effective des personnes en situation de handicap nous sommes toujours disponibles lorsqu'elles veulent s'exprimer, nous les consultons et sommes ouverts à toutes leurs propositions sur l'amélioration des services et offres (Conseil de la Vie Sociale, enquêtes de satisfaction, questionnaires ...).

Une réflexion partagée s'appuie largement sur leur savoir expérientiel d'utilisateur en santé et nous positionne en « *apprenant* ». Cela implique un changement de posture relationnelle qui reste à travailler parce qu'inhabituelle.

Le cadre de la Cité permet ce changement. Car l'égalité citoyenne permet de dépasser le statut d'utilisateur qui confine la personne dans une posture de bénéficiaire s'exprimant à ce titre.

Telle est notre démarche inclusive basée sur l'entraide et la co-construction, aisément transposable, dont les effets nous apparaissent positifs au delà de ce que nous imaginions au départ.

Les acteurs (obligatoire)

Qui est à l'initiative du projet ? Qui a participé ? Quelle est l'implication des usagers ou de leurs représentants ? (Initiateurs, concertés, co-construteurs, co-décideurs.)

L'association d'entraide Vivre est à l'origine du projet « Ensemble pour la Cité ! Conjugons nos ressources ».

Comme la thématique l'indique, il s'agit de conjuguer les ressources de chacun, chacun apportant son savoir expérientiel.

Une réunion préparatoire a rassemblé des représentants des CVS et autres délégués, le 24 novembre 2017 à la Direction Générale. Après échanges sur le contenu et la définition des thématiques, il a été décidé de réaliser des films d'introduction aux deux tables rondes « *transformons nos pratiques relationnelles* » et « *dépassons nos territoires* ».

Un stagiaire du CRP et le chargé de communication ont filmé et interviewé sept personnes en situation de handicap. Ils ont réalisé ensemble le montage de ces deux films.

L'accueil de la matinale a été assuré par des stagiaires du Centre de rééducation Professionnel VIVRE (CRP). (Vestiaire, élargement, orientations des invités, micros dans la salle). La décoration et le service de l'accueil café ont été assurés par les travailleurs de l'ESAT VIVRE.

Durant la matinée les personnes en situation de handicap sont intervenues depuis la salle pour échanger avec les intervenants sur la scène.

Les axes prioritaires (obligatoire)

X Accompagner les évolutions du système de santé, qu'elles soient organisationnelles ou liées aux innovations (bio) technologiques dans le respect des droits des usagers (e-santé, télémédecine, maisons et centres de santé, soins de santé transfrontaliers...) et par la mobilisation des outils de démocratie sanitaire notamment favorisant l'information et le débat citoyen.

La mise en œuvre (obligatoire)

Comment sont impliqués les partenaires, et pour les usagers ou leurs représentants quel est le niveau de participation (information, concertation, co-construction, co-décision) ?

Le rendez-vous partenarial du 12 décembre 2017 a eu lieu au théâtre Jacques Carat de Cachan mis à disposition gracieusement par la mairie.

Claire MARTI, Adjointe au Maire de Cachan, a ouvert la matinale.

- Film d'ouverture de la première table ronde « En quoi avez-vous modifié vos pratiques relationnelles ? » de 10 minutes <https://vimeo.com/253388988> (Participation de 7 personnes accueillies), réalisé par l'association d'entraide Vivre avec le concours d'une personne accueillie en stage de découverte sur le métier d'infographiste metteur en page.

Table d'échanges «Transformons nos pratiques relationnelles»

- Thomas DEGOS, Directeur Général des services de la métropole du Grand Paris, Animateur
- Ferdy AJAX, en reconversion professionnelle et artiste
- Rachid EL BOUYAOUI, référent Atout pour tous, accompagné de Johan et de Cyril, jeunes en parcours d'insertion professionnelle.
- Danièle JUNQUA, Directrice opérationnelle fonctionnement de l'Association d'entraide VIVRE
- Maryvonne LYAZID, ancienne adjointe du Défenseur des droits, vice-présidente du collège chargé, auprès de lui, de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité du 13 juillet 2011 au 30 septembre 2014
- Antoine PERRIN, Directeur Général FEHAP
- Docteur Jean-François HAVRENG, Vice-président de l'Association d'Entraide VIVRE

- Film d'ouverture de la seconde table ronde « En quoi avez-vous dépassé vos territoires ? » de 10 minutes <https://vimeo.com/253400504>

(Interview de 7 personnes accueillies), réalisé par l'association d'entraide Vivre avec le concours d'une personne accueillie en stage de découverte sur le métier d'infographiste metteur en page.

Table d'échanges «Dépassons notre territoire»

- Alain MEIGNANT Administrateur de l'Association d'Entraide Vivre, animateur
- Olivier MARTIN, coordinateur Pass Jeune Emploi dispositif financé par l'AGEFIPH
- Loeizig TRÉMEAUD, Entreprise SAMSIC témoin d'une pratique inclusive en entreprise
- Doris PATOU, référente développement durable et trésorière du GEM L'Eclaircie
- Edouard COUTY, Conseiller maître à la cour des comptes

Conclusion

Dominique GILLOT, Présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)

Docteur Ignacio GARCIA-ORAD, Psychiatre Chef de pôle 94 i02 Centre Communautaire d'Accueil et de Soins pour Adolescents (CCASA)

Public : + 350 personnes présentes (personnes en situation de handicap, professionnels, entreprises, représentants d'institutions publiques).

Comment et combien ? (obligatoire)

Réalisation pratique, coûts et moyens mobilisés (matériels et financiers). Moyens humains (recrutement, redéploiement). Comment avez vous obtenu les moyens nécessaires ? Avez vous fait appel à des partenaires extérieurs ?

Nous remercions vivement la municipalité de Cachan qui a mis gracieusement les lieux à notre disposition.

Organisation d'un accueil café viennoiseries pour les participants : 2681,47 €

Location d'un vidéo projecteur professionnel : 804 €

Ces charges ont été financées par le budget de l'association.

La communication (obligatoire)

Quelle valorisation du projet ? Quelle forme de communication ? Publication ? Mise en ligne ? Interviews écrites ou audiovisuelles ? Relations institutionnelles reportages ?

- Annonce de l'événement sur le site de l'association d'entraide Vivre
- Des témoignages seront mis en ligne sur le site courant février 2018 www.vivre-asso.com
- Madame Dominique Gillot a sollicité l'association pour une nouvelle rencontre / échanges avec les professionnels et les personnes accueillies dans le cadre de la mission qui lui a été confié par les trois ministères du travail, des solidarités et de la santé et du secrétariat d'état chargée des personnes handicapées.
- Notre réponse à cet appel à projet

Les résultats (obligatoire)

Quelle est la plus-value apportée par ce projet au service de l'utilisateur et comment peut-on la décrire? Quelles sont les perspectives de généralisation, de modélisation ou de transpositions? Quels sont les éléments qui faciliteraient la généralisation, la modélisation ou la transposition du projet?

La matinale a rassemblé des partenaires, personnes accueillies, administrateurs, personnel, entreprises sur un pied d'égalité, pour des échanges sans filtres.

L'Association d'entraide Vivre, s'implique dans l'organisation du 3^{ème} Forum rétablissement qui aura lieu en mars 2018 à la Cité des sciences sur le thème « **les différents usages du savoir expérientiel** »

L'association d'entraide Vivre est très engagée pour le déroulé et l'organisation du Diplôme Universitaire « Handicap lié aux troubles psychiques : évaluation, soins et accompagnement du rétablissement » avec l'université Paris V René Descartes.

L'idée portée par l'association Vivre, tant par les personnes accueillies que les professionnels, est de diffuser dans les sphères politiques, scientifiques et universitaires cette idée que l'usage du savoir expérientiel, et plus généralement le fait de considérer les personnes en situation de handicap comme des personnes ressources, peut faciliter l'accès aux droits (information, participation, évolution) et les rendre pleinement citoyens.

Sur la démarche :

Premier point de la démarche:

Les personnes accompagnées s'expriment avec la plus grande liberté. Le public et les différents participants réagissent à des témoignages et réponses aux problématiques préalablement enregistrés (cf vidéos en lien).

Ici, chacun parle de son expérience, il n'y a pas de savoir inférieur.

Deuxième point :

Implication des personnes en situation de handicap dans l'organisation en fonction de leur capacité et appétence.

Cet événement a été préparé avec le concours des personnes accueillies au sein de l'association. Au niveau de la logistique, du recueil des témoignages, du montage des films, du repérage de la salle, de la communication, une trentaine de personnes accueillies ont été associées.

Troisième point :

Implication des personnes en situation de handicap dans le déroulement

Réunion préparatoire, témoignages vidéos, intervention sur les tables rondes, dans le public.

Quatrième point :

Importance du lieu : cette matinale s'est tenue dans un théâtre municipal, au cœur de la Cité.

Cinquième point : avoir le soutien de la municipalité

Ici introduction de l'événement par Claire MARTI, Maire adjointe de Cachan en charge des cultures, du patrimoine, de la vie associative et du bénévolat.

Extraits :

« Si le terme " politique" signifie au sens étymologique la « vie de la cité ».

Ne pas pouvoir accéder à cette vie de la cité constitue une discrimination. Aborder le problème du handicap revient à examiner la discrimination subie par les personnes [en situation de handicap] . [...]

Sixième point rédigé par une personne accueillie :

« L'Association Vivre a su accueillir les stagiaires (phase d'accueil), indépendamment de leurs origines, de leur parcours, de leur problèmes. Le respect est globalement intégré à Vivre. Les personnes sont d'abord des personnes avant d'avoir un statut d'usagères/usagers (personnes d'abord doté d'une sensibilité, après avec ou sans problème). Les personnes sont écoutées. Cette écoute, valeur fondatrice de l'association (entr'aide), permet de Vivre, et non pas d'être objet de soins par certains systèmes partenaires, ou de n'être que des sujets de lois. La paix, la dignité des personnes que nous sommes permettent de meilleures cohésions sociales et un meilleur relationnel, avec les partenaires, sans les opposer, dans le libre choix de son parcours éclairé par l'association. L'autonomie et l'indépendance des ses pensées libres permettent aux stagiaires de raisonner et de rappeler un cadre : celui de la vie sociale, nationale, internationale, où les personnes, indépendantes et libres des systèmes puissent se responsabiliser où les droits humains puissent être respectés, et non pas forcés, et placer le rôle des femmes au cœur de la vie citoyenne, avec une libre circulation des personnes sur les « territoires » (libre mobilité locale, nationale, internationale) ! »

Éric

Évaluation et suivi (obligatoire)

Y a t il eu évaluation ? Si oui, quelle forme prend elle ? Par qui ? Comment ? Pour qui ? Modalités du suivi indicateurs, contenu, périodicité... Conséquences de l'évaluation amélioration, ajustements, abandon.

- Mobilisation de plus de 350 personnes le 12 décembre au théâtre Jacques Carat de Cachan
- L'intervention de Maryvonne LYASID qui voit dans cette matinale un motif d'espoir « **la manière dont vous avez organisé la matinée est à l'inverse de ce que l'on faisait auparavant où l'on entendait les experts et l'on vous demandait de réagir... aux experts. Là, vous ne nous apportez pas un témoignage, vous nous apportez un contenu que vous tirez de votre expérience, mais aussi de votre réflexion sur votre expérience. Et donc, ce que l'on partage, ce sont nos expériences. Vous n'êtes pas en posture de venir témoigner, vous êtes en posture de débattre avec nous.** »
- L'intervention en conclusion de Dominique GILLOT : « **cette matinale a été du miel pour ma mission** »

Quelques conseils et témoignages (obligatoire)

Quels sont les 2 ou 3 conseils que vous donneriez pour mettre en œuvre un projet similaire ?
Qu'auriez vous envie de passer comme message sur ce projet ?

- Ce projet montre que la co-construction est bien un outil d'inclusion sociétale.
- Il est possible et enrichissant d'associer les personnes accueillies à l'organisation d'évènements car l'usage du savoir expérientiel peut faciliter l'accès aux droits des personnes en situation de handicap (information, participation, évolution).
- Il est utile de dépasser le champ du sanitaire, du médico-social et du social, pour se placer au niveau de la Cité afin de permettre d'élargir les interactions à l'ensemble des acteurs de la Cité que l'on rencontre lors de son parcours de vie (famille, éducation, travail, formation professionnelle, accompagnement social...).

« En constante évolution, l'Association Vivre s'inscrit au cœur d'une thématique sociétale avec une approche de co-construction pluridisciplinaire, où les valeurs universelles (droits des personnes accueillies), nationales (liberté, égalité, fraternité) et associatives (projets associatifs), sont respectées. »

Éric

Nous souhaitons qu'un dialogue démocratique s'instaure et que cette démarche soit essaimée le plus largement possible : à partir de l'énoncé de ses principes, elle est diffusable. Il est possible de dépasser le champ du sanitaire, du médico-social et du social pour se placer au niveau de la Cité afin de permettre d'élargir les interactions à l'ensemble des acteurs de la Cité que l'on rencontre lors de son parcours de vie.

Inscrire la démocratie en santé dans la démocratie de la Cité, c'est l'étayer d'abord sur les droits du citoyen.