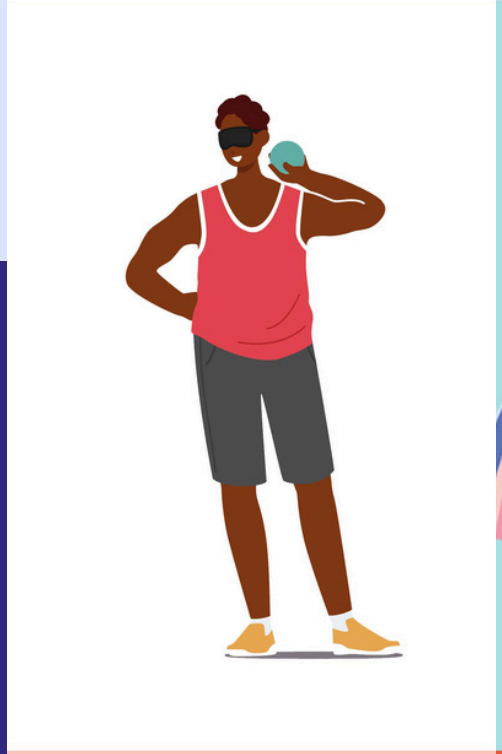
France Assos Santé
La voix des usagers

Actes
de la Journée Nationale -Autonomie-



Et si les parcours et les paroles des premiers concernés éclairaient les politiques à construire ?

• MARDI 14 MAI 2024 •

UIC-P espaces congrès
- 16 rue Jean Rey -
75 015 Paris

Sommaire

Discours d'ouverture **2**

Propos liminaire **4**
I) Définitions, historique des politiques de l'autonomie et enjeux actuels 4

Comment améliorer la cohérence et la continuité des parcours de vie des personnes concernées ? **8**
I) Cas d'usages - Exemple de ruptures de parcours 8
II)Perte d'autonomie : est-il possible de prévenir les ruptures de parcours ? 11
Échanges 12
III) Les outils de coordination de parcours (DAC) sont-ils à la hauteur de la complexité des parcours ? 15
Échanges 18
IV) Le tout domicile : vraie solution ou mantra politique ? 20
Échanges 22

Autodétermination et participation des personnes concernées : deux clés pour renforcer l'autonomie ! **24**
I) La participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie 24
Échanges 25

Quelle place pour les personnes concernées dans les établissements médicaux-sociaux ? **27**
I) Bilan des CVS actuels 27
Échanges 29
II) L'autodétermination, concrètement de quoi parle-t-on ? 31
Échanges 35
III) Perspectives : quels moyens pour nos ambitions ? 39
Échanges 40

Discours d'ouverture

Gérard Raymond
Président de France Assos Santé

M. le Conseiller d'État, mes chers amis,

« *Mourir la belle affaire, mais vieillir, ah vieillir…* » chantait Jacques Brel dans les années 60. Si l'âge est un facteur de risque de maladie, ce sont le plus souvent la poly-morbidité, les conditions et modes de vie, la sédentarisation, la réduction ou la perte des liens sociaux qui contribuent aussi à la perte d'autonomie et à l'entrée dans la dépendance.

Comment définir la perte d'autonomie ? Lorsque l'on est limité dans sa vie quotidienne ou confronté à un problème de santé et que l'on a besoin d'aide pour l'accompagnement des besoins essentiels de la vie.

Conséquence de l'arrivée à des âges élevés des générations nombreuses du *babyboom* et de l'allongement de la durée de vie, le vieillissement de la population française est un phénomène démographique marquant des prochaines décennies. Une seconde révolution de l'âge se dessine, celle qui verra au sein même de la population âgée le nombre de personnes très âgées prendre une place de plus en plus grande.

Cependant, la perte d'autonomie n'est pas une fatalité. Dans une société massivement plus âgée, sa prévalence est bien plus élevée et les inégalités sont plus fortes face à ce risque. Elles sont sociales, géographiques et liées au genre. Les conséquences de la perte d'autonomie sur l'entourage – les proches, les aidants - sont importantes et ceux-ci voient leurs vies privée et professionnelle grandement affectées.

La situation des femmes est une singularité. Elles sont davantage concernées par la perte d'autonomie, davantage mobilisées pour aider leurs proches, et sont majoritaires dans les professions de l'accompagnement.

La France ne découvre pas cette révolution sociétale : la loi d'adaptation de la société au vieillissement a été votée voici plus de 7 ans. Son évolution a abouti en 2021 à la création de la 5ème branche de la Sécurité sociale, censée garantir à tous l'accès aux mêmes droits sur l'ensemble du territoire, améliorer l'accompagnement, renforcer les politiques transversales du handicap et du grand âge.

Actuellement, la PPL « bien vieillir » et la stratégie nationale de lutte contre les maltraitances montre que les pouvoirs publics se préoccupent de ces enjeux. Félicitons-nous aujourd'hui de la participation de M. Denis Piveteau, membre du Conseil d'État et président adjoint de la section sociale. Il présentera un historique des politiques publiques de l'autonomie et les enjeux actuels. Au nom de France Assos Santé, Monsieur le Conseiller, nous sommes très heureux de vous recevoir.

Afin d'être complet sur la mobilisation de la société civile sur ce sujet, je me dois également de citer le Conseil économique, social et environnemental qui a récemment produit deux avis : l'un sur la prévention de la perte d'autonomie et l'autre, plus discuté, sur son financement. Quel est le rôle de France Assos Santé sur ce sujet de société aux enjeux similaires dans le sanitaire et le médicosocial ? Il est de recueillir la parole des personnes concernées, de l'amplifier pour éclairer les politiques publiques, exiger leur participation dans une vision décloisonnée de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, assumer la complexité et l'aspect multifacettes de cette perte d'autonomie. Au sein de France Assos Santé, bon nombre d'associations ont investi ce champ et participent déjà à la Caisse nationale de la Solidarité et de l'Autonomie (CNSA) et au futur Service public départemental de l'Autonomie (SPDA). L'objectif de France Assos Santé n'est pas de se substituer aux associations, mais de réfléchir avec elles aux enjeux collectifs et sociétaux qu'implique cette révolution de l'âge. France Assos Santé n'a pas vocation à devenir une tête de réseau médico-social.

Les deux lois de 2002 ont posé les modes d'organisation des usagers différents dans le sanitaire et dans le médicosocial. La structuration des missions de l'UNAASS s'inscrit dans la représentation des usagers du secteur sanitaire. Au travers de cette journée, nous voulons marquer l'acte d'une réflexion collective sur ce sujet et poursuivre notre rôle d'observation afin de mieux positionner et clarifier l'articulation entre le médico-social et la santé, par exemple lorsqu'on aborde les principes indispensables de construction des parcours de santé, de prise en charge médicale dans les EHPAD, des outrages de la maltraitance… et aussi lorsque nous contribuons à la mission Libault sur le grand âge et l'autonomie.

Il n'y a pas de véritable frontière, mais nous devons respecter notre cahier des charges et notre raison d'être. Nos statuts mentionnent que nous devons « *veiller à la viabilité globale du système de santé et aux articulations de ses dimensions sanitaires, sociales et médicosociales* ». « *Veiller aux articulations* »… c'est bien là la mission de France Assos Santé, qui doit animer le débat interne avec toutes les parties prenantes, associations et délégations, écouter les personnes vivant et souffrant de la perte d'autonomie (la leur ou celle d'un proche), auditionner les experts pour nous éclairer sur les politiques publiques… Nous entendrons cette après-midi M. Dominique Libault, directeur de l'École nationale supérieure de la Sécurité sociale et auteur d'un rapport « *vers un service public territorial de l'autonomie* ».

Voilà le rôle de France Assos Santé : être un lieu de débat respectueux des uns et des autres, où ensemble nous pourrons faire vivre et développer la participation citoyenne organisée au sein d'une démocratie en santé reconnue.

Propos liminaire

Denis Piveteau
Conseiller d'État, Président adjoint de la section sociale

I) Définitions, historique des politiques de l'autonomie et enjeux actuels

Depuis la loi du 7 août 2020, l'autonomie est inscrite comme un objet de solidarité nationale, au frontispice du Code de la Sécurité sociale. Ainsi l'article L. 111-1 indique que « *La sécurité sociale est fondée sur le principe de solidarité nationale. (…) Elle assure la prise en charge des frais de santé, du soutien à l'autonomie, le service des prestations d'assurance sociale, notamment des allocations vieillesse, le service des prestations d'accidents du travail et de maladies professionnelles ainsi que le service des prestations familiales* (…) ». Santé, autonomie, retraite, accident du travail et famille sont les 5 champs de solidarité qui doivent souder la communauté nationale. L'autonomie est le 5ème risque de la Sécurité sociale, car le dernier né.

Il n'existe pas de définition de l'autonomie ni dans cet article ni dans le Code de la Sécurité sociale ni nulle part ailleurs dans un texte de même rang. On peut tenter d'approcher une définition en partant de ce qui s'est historiquement sédimenté dans la genèse de ce concept. L'autonomie est l'objet de certaines prestations, la mission de certaines institutions, le contenu d'outils d'évaluation. Dans son rapport de 2007, la CNSA annonce l'émergence de ce nouveau risque et définit la perte d'autonomie comme « *l'impossibilité ou la difficulté durable d'accomplir seul et sans aide les gestes de la vie quotidienne et de participation à la vie sociale* » : elle a le mérite d'être posée, mais a la particularité d'être négative et de parler de « *perte d'autonomie* ».

Comment ces besoins ont-ils été couverts par des instruments de solidarité avant la loi du 7 août 2020 ? Historiquement, ils ont été pris en charge par une combinaison de deux types d'instruments relevant de deux approches radicalement opposées dans leur philosophie.

- Dans la première approche, de nombreux besoins sont couverts en raisonnant à partir des causes de la perte d'autonomie (vieillissement du corps, incident anténatal ou périnatal, maladie liée à un incident…) et en en faisant un problème de santé. Ainsi, l'Assurance Maladie a élargi son périmètre et a pris en charge de nombreuses dépenses liées davantage à l'autonomie qu'à la santé au sens strict (ex. : assurance invalidité, soins infirmiers, dispositifs médicaux d'aide à la mobilité…).
- La seconde approche se saisit de la perte d'autonomie non plus par ses causes, mais par ses effets et les conséquences qu'elle peut avoir dans le quotidien pour certaines catégories de publics concernés. Ainsi, se sont développés des prestations et des services d'aide sociale portés par l'État, les départements et les communes. Elles ne visent pas un risque, mais des cibles populationnelles particulières (personnes âgées, personnes en situation de handicap) avec des mécanismes particuliers d'évaluation des besoins.

Ces deux approches ont fonctionné simultanément, en conjuguant deux sources de financement et deux philosophies. À titre illustratif, le 30 juin 1975, une loi a créé les Maisons d'Accueil spécialisées (MAS) pour les adultes en situation de handicap intégralement financées par l'Assurance Maladie. Le même jour, une autre loi crée pour les mêmes personnes l'Allocation Adulte Handicapé, financée par l'État et versée dans des conditions de revenus (très similaire à une prestation d'aide sociale). Autre exemple : en 2001, l'État installe l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui est une allocation d'aide sociale versée par le département, et dans le même temps l'Assurance Maladie entre massivement dans les maisons de retraite, avec leur médicalisation et la création des EHPAD (section budgétaire consacrée aux soins). L'histoire des politiques relatives à l'autonomie est un zigzag permanent entre la Sécurité sociale et l'aide sociale, entre une approche par la cause et une approche par les effets, entre une vision de risque universel et une vision de besoin propre à certaines catégories de population.

En 2005, l'installation de la CNSA n'a pas modifié la nature des prestations, mais les a rassemblées dans une vision unifiée, au prix d'une certaine complexité. Il a ainsi fallu inscrire en ressources du budget de la CNSA les dépenses d'Assurance Maladie votées par le Parlement… D'où l'importance de la deuxième étape, lorsque la loi du 7 août 2020 a estampillé tous les crédits gérés par la CNSA (40 milliards d'euros) sous un unique « risque autonomie », voté annuellement par le Parlement dans le cadre de la LFSS. Nous en sommes là aujourd'hui, mais un grand nombre de budgets publics d'aide à l'autonomie sont restés à l'extérieur de cette enveloppe : allocation adultes handicapés, départements qui reçoivent des dotations du risque autonomie, mais ont encore d'importantes dépenses propres (10 milliards d'euros), l'Assurance Maladie qui continue à intervenir dans de nombreux domaines… Il reste encore du chemin à parcourir.

Il est important d'avoir posé en 2020 la perte d'autonomie comme un risque de Sécurité sociale, qui s'adresse potentiellement à tous. La logique de la Sécurité sociale l'a emporté sur la logique de l'aide sociale. La solidarité pour l'autonomie n'est pas une politique publique comme celle du grand âge ou du handicap, mais s'adresse potentiellement à tous. Chacun a droit à l'assurance maladie pour ses soins, aux allocations familiales pour sa famille, à une assurance retraite s'il a travaillé et à une assurant autonomie. Cela s'applique aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées et devrait s'appliquer un jour à quiconque traverserait une difficulté à un moment de sa vie.

Qu'en est-il des perspectives ? Cette vision unifiée et normalisée du risque autonomie parmi les autres risques couverts par la Sécurité sociale peut faire perdre de vue la radicale différence existante entre ce 5ème risque et les 4 premiers et que, je le crains, bien peu de décideurs publics actuels perçoivent. À la différence de la maladie, la perte d'autonomie se définit par rapport à certains environnements de vie et s'évalue à partir de la subjectivité et de la diversité des projets de vie et de l'environnement dans lequel on vit. L'environnement est très important dans le domaine de la maladie, mais cet état reste celui de l'individu pris pour lui-même. La perte d'autonomie du même individu n'aura de sens que par rapport à un

certain environnement. Si nous faisions le noir complet dans la salle, les personnes non voyantes n'auraient plus aucune perte d'autonomie par rapport à leurs voisins ! Ce point est essentiel dans la réflexion à mener sur le parcours de vie : l'aide à l'autonomie n'a aucun sens si on ne la pense pas comme une adaptation aux environnements dans lesquels la personne va évoluer (son parcours de vie) : soignant, social, éducation, logement, travail…

On réduit trop souvent la rupture des parcours de vie à la seule interruption d'une prise en charge soignante ou médico-sociale. Beaucoup d'autres ruptures de parcours de vie existent : travail, logement, relations familiales, qui rétroagissent sur le parcours de soins et de santé et qui font surgir des besoins particuliers d'aide à l'autonomie.

Ce qui fait notre autonomie, c'est la liberté de choisir nos parcours de vie. La question de l'adaptation à l'environnement de vie ne peut pas se penser sans évoquer la question de l'adaptation de l'environnement : l'accessibilité aux services, aux informations sensorielles et cognitives, pour tous les types de déficiences, est centrale. Nous séparons beaucoup trop les questions de compensation de la perte d'autonomie de celles de l'accessibilité de la cité, ce qu'on appelle aujourd'hui la société inclusive.

La seconde caractéristique du risque autonomie, qui le différencie radicalement des autres risques, est celle de la parole des personnes concernées. L'objet de l'aide à l'autonomie ne consiste pas, comme le font les autres risques de Sécurité sociale, à corriger ou réparer une situation. L'assurance retraite compense un salaire que l'on ne perçoit plus, l'assurance maladie finance le soin permettant de retrouver la santé que l'on a perdue, les allocations familiales permettent de rattraper le niveau de vie affecté par la présence des enfants… ces assurances sont basées sur l'idée d'un individu « normal » et la Sécurité sociale doit permettre d'atteindre cette « normalité ». L'assurance autonomie n'a aucune normalité à rétablir : il s'agit de prendre acte des capacités physiques, sensorielles, psychiques, intellectuelles telles qu'elles sont et de leur ouvrir le plus de possibles. Le désir d'autonomie est le pouvoir d'agir potentiellement toute sa vie : l'assurance autonomie est donc marquée par la subjectivité. Son contenu est lié au désir de ceux à qui elle s'adresse. Si j'avais la même incapacité motrice qu'une personne en fauteuil roulant, nous aurions en principe les mêmes soins médicaux à la charge de l'Assurance Maladie, mais nous n'avons pas pour autant les mêmes attentes, projets et besoins d'aide à l'autonomie.

La décision de prendre en charge à 100 % une intervention chirurgicale ou un médicament est prise par des experts et un chiffrage. La décision de prendre en charge à 100% le coût des fauteuils roulants s'appuie initialement sur des données objectives de situation d'invalidité, mais savoir de quel type de fauteuil la personne a besoin ne dépendra pas d'une parole d'expert ou du seul état physique de la personne : il faut en savoir plus sur ses projets, sa manière de vivre. Il faut pouvoir lui donner la parole... ou se croire capable de prendre la parole à sa place ! Cette vérité prend à revers toutes les logiques traditionnelles des risques historiques de la Sécurité sociale, pour lesquels la prise en charge est objectivée… Beaucoup n'en ont pas pris conscience, car le principal effort a jusqu'à présent essentiellement porté, notamment pour le grand âge, sur l'aide à l'autonomie la plus proche des besoins de vie (lever, coucher, toilette, repas). L'aide à l'autonomie va pourtant bien au-delà des gestes répondant aux seuls besoins élémentaires de la vie quotidienne, y compris dans ce besoin d'aide aux gestes les plus physiologiques. Aider une personne à faire sa toilette ne se résume pas à la laver comme on lave un objet, aider à prendre un repas ne se limite pas à la nourrir. Ces gestes sont autant relationnels que techniques. Au-delà de leur bonne exécution technique, leur qualité ne peut pas faire abstraction du ressenti de la personne accompagnée.

La définition par la personne elle-même de son besoin d'autonomie et l'appréciation par la personne elle-même de la conformité de cette aide à son besoin ne sont pas des suppléments qualitatifs de la relation d'aide, mais son cœur même. Une aide à l'autonomie qui ne repose pas sur le principe d'autodétermination n'aide pas une personne, mais un objet. Cette remarque vaut notamment pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou de déficience intellectuelle. L'aide à l'autonomie décisionnelle consiste à soutenir sa capacité à décider. Le risque autonomie devrait être le risque du pouvoir d'agir de la

personne dans son environnement immédiat, dans son projet de vie, mais aussi dans le cercle de voisinage ou le milieu institutionnel dans lequel elle vit. Nous aimerions que les CVS ou les autres formes de participation deviennent le cœur des projets d'établissement et le pouvoir d'agir celui des politiques qui les concernent. La composition du CNSA n'est pas celle d'une Caisse de Sécurité sociale : la représentation des personnes concernées y est massive.

Je conclurai sur les trois principaux enjeux que j'ai pu identifier. Le premier est qu'avant d'aborder la question des moyens à consacrer, il faut mieux poser la question de ce que nous voulons faire. Deuxièmement, il faut refonder sur ces bases l'éventail des carrières professionnelles de tous ces métiers de l'aide à l'autonomie, qui sont la charpente du projet collectif d'aide à l'autonomie, en comprenant que ces métiers doivent à l'avenir s'adresser à deux publics : les personnes vulnérables, pour les accompagner dans leur projet de vie, et la société ordinaire elle-même, pour l'aider aux transformations d'accessibilité indispensable au bon déroulement des parcours de vie. Enfin, le troisième enjeu consiste à inscrire les politiques d'aide à l'autonomie dans les territoires : en cela, les thématiques d'autonomie et de maladie sont jumelles. On ne vit bien, en bonne santé et de manière autonome que dans les territoires où l'offre spécifique des métiers d'aide et de soin est suffisante, mais où l'environnement (urbanisme, transports, services) crée un espace sain et accessible. C'est l'enjeu d'un service public territorial de santé.

Nos politiques de Sécurité sociale ne sont pas des buts, mais des moyens et des instruments. Il faut savoir les conjuguer avec d'autres politiques pour rendre possible une société « *dont nous puissions être fiers* », selon le regretté Stéphane Hessel.

Comment améliorer la cohérence et la continuité des parcours de vie des personnes concernées ?

I) Cas d'usages - Exemple de ruptures de parcours

Agnès Bourdon Busin
APF France Handicap

J'ai choisi d'évoquer la généralité du handicap de l'enfant dans sa famille, dans l'objectif de comprendre le contexte et tous les niveaux de rupture existant dans la vie d'une famille. Ces généralités sont transposables aux enfants en situation de grande maladie ou aux parents en situation de handicap ou de grave maladie.

Le handicap d'un enfant impacte tous les liens sociaux d'une famille et entraîne à chaque niveau une possibilité de rupture de parcours en santé. Notamment lorsque le handicap est lourd et pluriel, l'enfant devient le centre de l'attention et de la préoccupation du cercle familial. Le temps est inextricable et nécessite de faire des choix pour faire tout entrer dans un planning, intimement lié au handicap (prise de rendez-vous médicaux, soins, trajets pour aller aux consultations, séances de rééducation, structures d'accueil, gestion des impératifs matériels, location de matériels adaptés), tout en ne négligeant pas la vie familiale (scolarité et loisirs de la fratrie) et professionnelle. Le choix devient le maître mot. Les aidants négligent leur propre santé, mais aussi leurs liens sociaux, entraînant un repli vers la cellule familiale et mettant en danger leur équilibre psychique ou psychologique. De plus, le coût du handicap contraint à choisir des appareils spécifiques à minima, car le reste à charge est important, ce qui n'est pas sans incidence sur le parcours santé de l'enfant. Ce coût se répercute sur le budget familial et restreint le budget loisirs et vacances, les choix de garde pour les autres enfants, ce qui peut tendre les relations intrafamiliales.

La gestion du quotidien impose la planification de tous les intervenants, successifs ou simultanés, au domicile ou dans un lieu de consultation. Il faut pouvoir avoir l'ensemble de ces professionnels à disposition. Cette gestion est lourde et chronophage pour les familles.

Il faut très souvent faire appel à des professionnels libéraux et des prestataires rarement organisés entre eux. Les réunions de concertation restent rares et demandent d'y consacrer du temps hors intervention, ce dont ils ne disposent pas. Cette situation est également lourde pour la famille qui est envahie dans son intimité familiale.

Les raisons de rupture des parcours sont donc multiples, sources de nombreux défauts de soin et de prise en compte des besoins réels d'accompagnement pour l'enfant en situation de handicap. Ces ruptures commencent souvent par un retard de diagnostic, de prise en charge ou des deux. Faute de place en structure adaptée, les interventions de professionnels libéraux se multiplient, les plannings sont monstrueux, les spécialistes et les structures difficiles à trouver (parfois totalement absent de certaines zones géographiques).

Il faut construire le dossier MDPH (et attendre souvent plusieurs mois), renouveler les demandes chaque année, même lorsque le handicap est grave. Il faut prendre rendez-vous avec le médecin pour remplir le dossier, avec l'assistante sociale, trouver et conserver les intervenants à domicile… Certains lieux de consultation ne sont pas accessibles, le matériel n'est pas toujours adapté et les professionnels pas toujours bien formés. Les déplacements imposent la présence du parent, il est difficile de trouver des transporteurs prenant en charge l'enfant pour le temps du déplacement. Les temps administratifs sont importants : gestion des intervenants, rendez-vous de consultation, de rééducation, de scolarité…

Les parents ne prennent pas soin de leur santé et ont des problèmes dentaires et ont des retards de dépistage de cancer, des problèmes de sommeil, une accumulation de stress, parfois un syndrome dépressif…

Ces ruptures de parcours pourraient en grande partie être évitées si des coordinateurs de parcours étaient mis en place et, selon les besoins de l'enfant et de sa structure familiale, de son environnement, faisaient le lien entre les différentes structures et les professionnels libéraux qui accompagnent l'enfant. Ils pourraient proposer à la famille un accompagnement tant administratif que médical et technique. Cette fonction est fondamentale et permet de repérer les ruptures de toute nature (médicale, sanitaire, familiale).

Sylvie Lattanzi

Les Petits Frères des Pauvres – Parcours d'une personne âgée isolée

Je vous présente le parcours de Monsieur B. Employé dans le bâtiment, marié, père d'un fils majeur, il dispose de faibles ressources. L'hypertension est connue depuis 2010. Il quitte le domicile en 2016 à 62 ans à la suite d'un divorce, trouve un studio insalubre en grande

banlieue, perd son emploi en 2017 et n'est plus apte à travailler. Il alterne plusieurs lieux de vie (centres d'hébergement d'urgence, épisodes de rue). S'ensuit une dégradation générale de son état de santé (qui passait après la nécessité d'avoir un toit et de manger). Il prend à cette époque 10 doses quotidiennes de paracétamol, a son premier syndrome dépressif (lié à la rupture des liens familiaux et à la dégradation de sa santé). Il ne fume pas et ne boit pas d'alcool. Entre 2016 et 2018, il fera des allers-retours aux urgences et ressent en permanence des douleurs qui l'angoissent. Il n'est pas stabilisé socialement et n'a pas de médecin traitant. Une insuffisance cardiaque est diagnostiquée au cours d'un séjour aux urgences et un certain temps est nécessaire pour trouver un traitement adapté. Après ce diagnostic, l'assistante sociale signale Monsieur B. aux Petits Frères des Pauvres. L'allocation de solidarité spécifique succède alors aux indemnités de chômage, et ses ressources sont de 595 euros par mois. Il est admis en hôtel social chez les Petits Frères des Pauvres, mais vit difficilement les contraintes de ce logement. Il se soigne par intermittence, au moment des crises. Il souhaite conserver des relations avec son fils, mais ne veut pas le recevoir dans un hôtel. Les visites s'espacent puis cessent. En 2019, il est transféré des urgences vers l'hôpital Montsouris où il bénéficie d'un nouveau diagnostic en cardiologie et d'une prise en charge adaptée et stabilisée. Il est relogé en pension de famille chez les Petits Frères des Pauvres dans un studio équipé de 20m² où il vit toujours. Il accepte de rencontrer la médiatrice santé pour être accompagné dans son nécessaire parcours de soin y compris en santé mentale à la suite d'un épisode de crise suicidaire post-Covid. A 70 ans, Monsieur B. peut bénéficier de l'allocation solidarité personne âgée soit 1012 euros par mois. Il ne souhaite pas habiter ailleurs qu'en pension de famille.

Plusieurs étapes critiques jalonnent ce parcours de vie : connaissance d'une santé déjà dégradée, divorce, perte d'emploi, perte de logement, errance médicale, des ressources très modestes, un épisode de 6 mois de rue, dont les conséquences sont délétères, une dépression liée à la rupture des liens relationnels, un diabète et une hypertension, des allers-retours aux urgences, une forte dégradation de l'image et de l'estime de soi. Note positive : la situation médicale est désormais stabilisée, le maintien dans l'autonomie se fait grâce à un accompagnement social et relationnel. Il est passé par un parcours classique, d'accompagnement médicosocial avec dégradation de la situation médicale, correspondant à la dégradation des conditions matérielles à la suite de la perte d'emploi, à l'hébergement précaire, les logements dans des lieux pas toujours choisis et à l'absence de suivi médical régulier.

Chaque nouvelle étape positive (ex. : stabilisation dans le logement) a connu son pendant négatif dans le parcours de santé. Il est fréquent qu'une fois la personne sécurisée avec un toit et de quoi manger, la maladie prenne ses marques et se développe. La reprise du parcours de soin a correspondu aux étapes de stabilisation du logement et à une sortie partielle de l'isolement.

Si cet homme avait bénéficié d'un logement social de droit commun en parfaite et complète autonomie, avec un reste à vivre inférieur à ses besoins en santé, quelle aurait été l'issue pour sa santé après un parcours décousu et non accompagné socialement ? Le tout autonomie à domicile est-il toujours le meilleur aboutissement souhaité ?

Comme nous l'a si justement rappelé Monsieur Piveteau, c'est la liberté de choisir notre parcours de vie qui fait notre autonomie, et une perte d'autonomie se définit toujours par rapport à un environnement de vie.

Alexis VERVIALLE

Ces parcours montrent clairement l'intrication des problématiques sociales, de logement sur les parcours de vie. Après l'introduction large de M. le Conseiller d'État, nous avons souhaité évoquer ces vignettes cliniques pour lancer les trois tables rondes, qui vont poser la question de la prévention des ruptures de parcours, de savoir si les outils et politiques publiques sont suffisants et enfin de savoir si le tout domicile est une vraie solution ou un mantra politique.

II) Perte d'autonomie : est-il possible de prévenir les ruptures de parcours ?

Dr Arnaud Caupenne

Directeur médical de l'AFM Téléthon et membre de l'association des jeunes gériatres

Les causes de rupture de parcours de vie, de santé ou de soins sont multiples. Je suis médecin gériatre de formation et j'ai exercé comme PH pendant 7 ans en CHU, puis je me suis intéressé à l'organisation du système de santé et à la santé publique, qui est insuffisamment développée et valorisée en France, alors qu'elle peut porter des enjeux d'autonomie. J'ai suivi une formation complémentaire et j'ai pris en charge la direction des actions médicales de l'AFM Téléthon, où j'ai pu constater que les sujets relatifs à la perte d'autonomie et au grand âge étaient proches.

La première rupture de notre système de santé est celle qui fixe la limite d'âge à 60 ans (modification des organisations, des MDPH, des aides…). Il faut demander les aides avant 60 ans, car les enjeux ne sont pas les mêmes. Pourquoi une telle injustice existe-t-elle entre ceux qui ont moins de 60 ans et ceux qui en ont plus de 60 ? Ils n'ont pas droit aux mêmes aides ni aux mêmes dispositifs, et la dichotomie est forte entre handicap et grand âge lorsque la question doit être abordée dans sa globalité.

Les ruptures de parcours sont systématiques et dues à notre système de santé. Elles sont d'ordre sanitaire, médico-social et social et il est difficile d'en avoir une vision globale. Il existe également une rupture entre l'hôpital, la ville et le domicile, entre le public et le privé : les débats sont encore d'actualité. Il faut former les médecins pour qu'ils travaillent ensemble et chacun doit être une pièce du puzzle, sans s'affronter.

Les ruptures sont majeures, concrètes et systémiques. Le système de santé est confronté à deux questions complexes à traiter, qui le mettent en tension :

- Le développement des maladies chroniques, le pendant de l'allongement de la durée de vie et de l'efficacité des traitements : la chronicité des maladies démontre une victoire de la médecine, l'enjeu étant de les accompagner ;
- La carence démographique sur les métiers médicaux, soignants, et paramédicaux.

Le système de santé doit s'adapter et organiser différemment les parcours, en proposant des dispositifs. Chaque point de vue amène son propre dispositif, et tous ont tendance à se superposer. Pour le grand âge, on peut citer la création de MAIA, PIC, PTA puis les DAC. Pour le handicap, la MDPH, PCPE, Communauté 360, SPDA… L'idée est celle du fameux « portail unique ». La Cour des comptes, le CESE, les sociétés savantes ont fait ce constat. Le fait de rester encore dans un fonctionnement en silo ne permet pas d'aller au-delà de cette logique. Les choses évoluent néanmoins : la création des DAC sera peut-être facilitatrice : initialement voulus comme un portail unique, les DAC se sont finalement recentrés sur les professionnels de santé. L'espoir vient du fait qu'ils s'appuient sur les forces territoriales (même si cela a entraîné des guerres pour savoir quelle structure conservait l'agrément et englobait l'autre) avec une vision trans-autonomie, en allant au-delà de la limite de 60 ans, tout en préservant chaque acteur. Quid de l'accompagnement tout au long de la vie ? Ces dispositifs « pompiers » règlent une situation à un instant t, mais ne sont pas suffisamment aux côtés du malade dans son parcours de vie complexe.

Plusieurs nouveaux dispositifs sont intéressants :

Les services régionaux de l'AFM proposent un Référent Parcours Santé : sans résoudre toutes les problématiques, il intervient aux côtés du malade dans l'idée de l'aider à faire (autodétermination), de le soutenir dans ses parcours de soin et de vie. Ce dispositif intéressant nécessite de s'articuler avec d'autres dispositifs notamment sanitaires et techniques.

Le SPDA, qu'on peut comparer au *Tinder* de l'autonomie, est une application qui met les acteurs en relation et trouve les bons appariements. Il ne crée pas une surcouche, mais fait communiquer entre eux les différents dispositifs. Tous les acteurs doivent néanmoins se mettre autour de la table pour résoudre la question posée.

La solution repose peut-être sur la création de dispositifs permettant de faire parler les acteurs entre eux et de bien positionner le malade comme un acteur de son parcours. L'objectif n'est pas de créer des couches supplémentaires, mais de penser la politique de l'autonomie dans sa globalité. Le malade doit être au centre de sa prise en charge et pouvoir faire preuve d'autodétermination. Enfin, il faut veiller à bien former les soignants et les médecins, qui sont encore trop « techniques », à tous ces enjeux. Les facultés de médecine gagneraient à s'ouvrir aux malades, associations et décideurs.

Échanges

Olivier BONNET (FNAR Auvergne-Rhône-Alpes)

Les médecins sont effectivement mal formés à l'écoute du patient. J'entends que le patient doit être actif dans sa démarche, mais peut-il l'être lorsqu'il ne connaît pas tous les maillons de la chaîne ?

Arnaud CAUPENNE

Les médecins sont très conditionnés dans leurs études, avec peu d'ouverture d'esprit. Il est aberrant de ne pas avoir dans les facultés d'échanges avec les associations et les malades ! Des actions ont été engagées au cours des dernières années : les dernières générations de médecins sont plus flexibles et davantage dans la co-construction. Les professeurs en médecine ont une responsabilité : ils ne sont pas les seuls à pouvoir transmettre l'information médicale et il est urgent d'ouvrir les facultés à d'autres professionnels et aux associations. En mettant le malade au centre de sa prise en charge, l'idée est de lui donner des éléments et la capacité de se saisir des décisions. Le soignant ne doit pas dicter le parcours, mais l'accompagner.

Josianne JEGU (France ALZEIHMER 22)

Il ne faut pas oublier la prise en compte de la santé mentale. Ce secteur est en péril, face aux difficultés de recrutement de psychiatres. Le récent rapport de l'observatoire régional de la santé en Bretagne fait état de taux alarmants de suicides et tentatives de suicide dans cette région. Le fait que la maladie d'Alzheimer soit prise en charge par la neurologie et non par la psychiatrie pose un problème et répond aux propos de M. Piveteau sur l'alternance entre les causes et les effets.

Arnaud CAUPENNE

Les pouvoirs publics se saisissent du problème de santé mentale, mais probablement de manière insuffisante. Dans la formation des médecins, il persiste encore une trop forte dichotomie entre la psychiatrie et la médecine d'organe. Encore aujourd'hui, les hôpitaux psychiatriques sont séparés des hôpitaux classiques. Il est urgent de ne plus réfléchir en silo et tous les acteurs doivent réussir à se parler. Les dispositifs doivent proposer des solutions communes et globales. La santé populationnelle pourra apporter des réponses.

Une participante

À Vancouver, les étudiants de premières années de médecine et pharmacie sont parrainés par des malades, des personnes en situation de handicap qui leur font découvrir leur quotidien. Ne pensez-vous pas que le financement en silo des différents secteurs pose problème : investir sur le social pourrait par exemple rapporter à l'hôpital.

Arnaud CAUPENNE

Je confirme que les Canadiens sont bien plus avancés que les Français sur ce sujet. Sur le sujet de financement, les silos organisationnels vont de pair avec les silos budgétaires. Le système de santé ne prévoit rien pour la prévention : aujourd'hui, un médecin traitant n'a aucun intérêt à faire en sorte de ne pas voir son malade. Les politiques publiques n'ont pas la même temporalité que les politiques de santé et les réflexions sur les dépenses de santé et les dépenses publiques sont court-termistes, sans réelle dimension « d'investissement » à plus long terme.

Alain LAFORET (FNAR)

Plutôt que d'attendre que la médecine « s'ouvre », il faut plutôt que les formations en médecine apprennent à leurs étudiants que chacun est une pièce d'un puzzle, même si certaines pièces sont plus grosses que d'autres. Le médecin doit considérer que son patient est un interlocuteur majeur et valable.

Claire CROIZIER (France Assos Santé Guadeloupe)

Les représentants des usagers (RU) ont une place au sein de l'hôpital et notamment de la CME, du Directoire (dans lequel siège le doyen de la faculté). Les médecins, soignants, professionnels médicosociaux ne peuvent pas connaître tous ces dispositifs : cela n'appelle-t-il pas la création d'un nouveau métier au service des patients ?

Arnaud CAUPENNE

En effet, la plupart des médecins ne connaissent pas les dispositifs de ville censés répondre aux problèmes de leurs patients. Une réponse institutionnelle est nécessaire et les DAC sont peut -être une solution pour répondre à ces interrogations.

Alain BALLAY (Familles Rurales)

Il existe en milieu rural une solidarité de voisinage qui n'existe pas forcément ailleurs. Je suis satisfait de voir que la question de la prévention des parcours ne se limite plus aux seuls parcours de santé. Les intervenants à domicile ne sont pas toujours des soignants

(personnel de ménage…) et sont des interlocuteurs importants dans le maintien de la prise en charge.

Farida FEZAA (UFC Que Choisir)

Les délais de prise en charge par les MDPH sont-ils croissants, notamment en Ile-de-France ? J'ai noté que les assistantes sociales étaient des filets dans les parcours de vie pour limiter les ruptures. Enfin, la présence des RU dans les hôpitaux n'est pas toujours bien perçue par les médecins : l'intégration du malade ou de l'aidant manque effectivement dans la formation des médecins.

Agnès BOURDON BUSIN

Le constat relatif aux délais de prise en charge par les MDPH dépend des lieux de vie et des territoires. Elles prennent désormais en charge de nombreuses pathologies et ne possèdent pas toujours la réponse adaptée (du personnel, des personnes formées, des réponses administratives et des ressources financières pour répondre aux besoins).

Arnaud CAUPENNE

Lorsqu'un dispositif fonctionne bien, nous avons tendance à le saturer avec les « trous dans la raquette », mais à moyens constants. Il faut savoir les faire monter en compétences et leur donner les moyens nécessaires. Les étudiants en médecine n'ont pas de préjugés et doivent tout voir : c'est sur ce terreau qu'il faut travailler. La médecine de ville a du mal à se dire qu'elle fait partie d'un réseau, au-delà de sa seule patientèle. On leur apprend que l'État et le système doivent se mettre au service du médecin, mais il faut faire évoluer cette vision pour prendre en compte les enjeux de demain. La conférence des doyens doit se saisir de ce sujet de formation. Le lobby des syndicats de médecins joue un jeu dangereux pour les soignants, l'organisation territoriale et les malades, en essayant de tirer au maximum les avantages sans contrepartie de santé publique.

Pascal ROYER (APF France Handicap)

France Assos Santé propose d'excellentes formations en droits des usagers au niveau hospitalier, mais le parcours de santé concerne aussi et surtout la ville. Les CPTS qui regroupent des praticiens, médicaux et paramédicaux nous sollicitent pour faire partie de leurs groupes. Quand France Assos Santé aura-t-elle la possibilité de travailler de manière plus experte auprès des CPTS ? Certains DAC font partie des CPTS et permettent de créer du lien et de parler des usagers.

Arnaud CAUPENNE

Les CPTS sont un élément important, mais n'englobent pas l'hôpital : la persistance de la dichotomie ville/hôpital est une fragilité. Il faudra réussir à réunir tous les acteurs.

Mohammed GHADI (AFVS)

L'idée d'un accompagnement sur le long terme manque dans vos propos. Comment mettre en place la notion de parcours de vie, sans faire de dichotomie entre le sanitaire et médico-social, qui occupe une place importante dans cet accompagnement ?

Arnaud CAUPENNE

Nous intervenons en effet comme des pompiers à un instant t, au lieu de nous positionner auprès du malade tout au long de leur vie. La prévention des ruptures est encore un sujet complexe pour notre système. Ce sujet est développé au sein de l'AFM (notion de Référent Parcours Santé) pour être aux côtés du malade dans tout son parcours : à domicile, à l'école, au travail, et dans le sanitaire.

III) Les outils de coordination de parcours (DAC) sont-ils à la hauteur de la complexité des parcours ?

Alexis VERVIALLE

Comment les réformes successives de ces 20 dernières années ont-elles amené à la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) et quel est l'état actuel du paysage de la coordination ? Nous verrons ensuite le parcours d'un usager dans un DAC.

Marie-Aline Bloch

Professeur honoraire à l'EHESP

La loi reste floue sur la notion de « parcours de santé complexe », tant dans l'article 74 de la loi MSS 2016-41 du 26 janvier 2016 : « *le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux* » que dans l'article L. 6327-1. (Loi OTSS du juillet 2019) selon laquelle « *Les professionnels de santé, sociaux et médicosociaux et, le cas échéant, les structures qui les emploient peuvent solliciter un appui à la coordination des parcours de santé qu'ils estiment complexes afin d'améliorer le service rendu à la population et de concourir à la structuration des parcours de santé mentionnés à l'article L. 1411-1*. »

La classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé par l'OMS (2008) positionne la personne qui a besoin de réaliser ses activités et d'avoir une participation sociale dans une « situation », qui lui permet ou non de le faire selon qu'elle a ou pas des problèmes de santé, des troubles, que son corps est ou non altéré, et selon des facteurs environnementaux et des facteurs personnels.

On peut classer les sources de complexité selon trois thèmes :

- *Les facteurs internes* : troubles ou maladies d'ordre physique, cognitif ou psychique, qui altèrent les fonctions organiques ou peuvent être des polypathologies ;
- *Les facteurs personnels* : personnalité (l'histoire et l'héritage familial font que l'on est ou non en capacité de faire face à une situation), hérédité, origines culturelles/langues, niveau socio-économique ;

- *Les facteurs environnementaux* : entourage, accès aux services, qualité/quantité de l'offre de santé, qualité de l'habitat, coordination/coopération entre les organisations, dimensions climatiques (périodes de canicules, inondations...).

Les DAC découlent d'une volonté d'unification et de simplification (loi de 2019) et sont à destination de tous publics, âges et pathologies. Selon la volonté des Conseils départementaux, les DAC sont ou non intégrés aux CLIC. Ils ont trois missions principales :

- Apporter une réponse globale aux demandes d'appui de tous les *professionnels* : accueil, analyse de la situation de la personne, orientation et mise en relation, accès aux ressources spécialisées, suivi et accompagnement renforcé ;
- Pour les *personnes* elles-mêmes : répondre à leurs besoins en matière d'accueil, de repérage de situations à risque, d'information, de conseil, d'orientation, de mise en relation et d'accompagnement ;
- Participer à la *coordination territoriale* qui concourt à la structuration des parcours de santé.

Les DAC ont pris la suite de tous les dispositifs dans le champ des personnes âgées, mais tous les dispositifs du champ du handicap perdurent. Les DAC sont dont un des acteurs du système : ils interviennent pour les situations dites complexes et font l'articulation avec les CPTS, les MDPH, CLIC, PCPE… et le service public départemental de l'autonomie (SPDA).

On identifie trois degrés d'avancement des DAC : situation idéale, situation médiane et situation difficile. La mission la plus facile consiste à informer et orienter, la mission intermédiaire est de coordonner et d'accompagner et la mission la plus complexe consiste à assurer la coordination et être un observatoire des parcours et des ruptures de parcours. La première mission est remplie sur tous les territoires, mais pas vis-à-vis de tous les publics, car les DAC devaient initialement se centrer sur les personnes âgées et les maladies lourdes (cancer…), et ils doivent désormais s'occuper de tous les publics. Le travail de coordination territoriale se fait dans le temps, certains ont commencé et d'autres sont à la traîne.

Pour être aidés, les professionnels de Direction et les référents de parcours attendent de l'analyse de pratique, de la reconnaissance, des évaluations sur objectifs, un travail d'amélioration avec les RU et les associations. La mise en place de communautés de pratique entre les coordinateurs est également attendue. Dans les DAC les plus avancés, il s'agira de renforcer la formation et de proposer un accompagnement RH (attractivité).

Geneviève Demoures

Vice-présidente France Alzheimer

Pour illustrer le fonctionnement quotidien d'un DAC dans un territoire, je vais vous présenter le cas de M. B. À 78 ans. Il vit dans un camping-car en Dordogne, est veuf et a deux enfants qu'il ne voit plus, a une petite retraite avec laquelle il s'assume correctement. En octobre 2022, il fait une crise d'épilepsie au volant de sa voiture, a un accident, est hospitalisé pendant 5 mois pour fractures multiples. L'assistante sociale du SSR organise sa sortie en mars 2023. Elle demande au DAC 24 de coordonner les aides et les soins prescrits en sortie d'hospitalisation. L'intervention du DAC 24 lui permet de rentrer dans son camping-car plutôt qu'en maison de retraite (selon son souhait). Ses capacités sont évaluées, car il existe un risque de rupture du parcours de soins et son adhésion est fragile (M. B. souffre de troubles cognitifs, probablement une maladie d'Alzheimer non diagnostiquée) et les conditions de vie dans le camping-car posent question.

Le DAC a permis de poser un projet de sortie avec une curatelle simple, un passage d'infirmière pour les médicaments, une aide à domicile de courte durée, et une aide de la mairie et une proposition de restauration du lien social. Le premier contact de la coordinatrice du DAC 24 a permis d'évaluer ses besoins et d'obtenir son adhésion au parcours de soins en écoutant ses souhaits, à la lumière des limitations liées à la maladie. Cette première consultation a permis de trouver un médecin traitant et d'obtenir des prescriptions. Les médecins traitants acceptent d'intégrer un DAC, car ils n'ont pas à prendre en charge l'organisation et la « logistique ». La coordinatrice du DAC 24 a posé un certain nombre de dispositifs : bilan complet (sanguin, urinaire), proposition de consultations avec un neurologue, un cardiologue, un gériatre (consultation mémoire) qui ont néanmoins mis 8 mois à être honorées, le renouvellement du passage infirmier à domicile et du traitement et enfin des ateliers France Alzheimer.

Le fait que France Alzheimer et ses bénévoles soient systématiquement associés aux dispositifs du DAC est un grand plus, tant pour les personnes malades que pour la citoyenneté. Ce village a signé la charte ville aidante Alzheimer, qui implique une inclusivité et une bienveillance de la population vis-à-vis des plus fragiles. L'association des bénévoles de France Alzheimer aux côtés des professionnels a également permis de restaurer le lien de M. B. avec ses enfants.

La coordination ne se décrète pas, se vit au quotidien, nécessite du temps : le temps des professionnels n'est pas celui des familles ni celui des personnes malades.

Alexis VERVIALLE

Votre exemple montre bien le rôle important d'une association d'usagers au sein d'un DAC.

Échanges

Olivier CALON (CORERPA Ile-de-France)

Je travaille dans le DAC SUD Osmose 92. Le manque d'uniformité entre les DAC est assez inadmissible, notamment sur la question de la représentation des usagers. Pour bien travailler, il est fondamental que les DAC le fassent avec les CCAS et les villes.

Bertrand VAGNON (France Assos Santé Auvergne Rhône-Alpes)

N'existe-t-il pas un problème d'échelle et de moyens ? Le DAC Rhône hors métropole ne reçoit que quelques centaines de sollicitations par an sur un territoire de 500 000 habitants. Selon les départements, l'accès est direct ou passe par les professionnels : certains DAC ne sont accessibles qu'aux professionnels de santé, d'autres sont ouverts au grand public, aux familles et aux aidants. Enfin, comment est suivie l'évaluation de ces dispositifs ? Il existe peu d'éléments de redevabilité sur leur action et il est difficile pour le grand public d'avoir un compte rendu de ce dispositif (accès et parcours de santé). Il existe de grandes disparités sur la participation des usagers.

Marie-Aline BLOCH

La loi indique que les DAC sont accessibles aux usagers et aux professionnels : certains ont peut-être fait le choix de limiter leur accès pour une problématique de moyens. Les DAC sont départementaux ou infra-départementaux : leur taille est liée à une population donnée. Une équipe de chercheurs a évalué en 2022 les DAC d'Ile-de-France pour le compte de l'ARS Ile-de-France dans le cadre du PRS. Certains DAC sont sous-dimensionnés, d'autres ont déjà une bonne taille. L'idée est d'assurer une fonction en subsidiarité : un DAC qui s'appuie sur un territoire bien pourvu aura moins de travail que s'il doit assurer davantage de missions. La coordination territoriale et l'observatoire des parcours permettent d'objectiver les besoins et de faire évoluer l'offre afin de proposer une offre en coordination de proximité et en soins effecteurs, en lien avec les besoins des personnes.

Un référentiel d'indicateurs a été élaboré par la fédération des DAC et d'autres acteurs et publié en août 2023 : les DAC seront évalués au regard de ces indicateurs sur la mise en œuvre de leurs moyens en réponse aux besoins. Le fait qu'il s'agisse d'une auto-évaluation ou d'une évaluation externe n'a pas encore été décidé. Un CPOM est défini entre le DAC et l'ARS, qui le finance et servira de base à l'évaluation.

Dans la formation destinée aux responsables de DAC que j'ai mise en place, un module spécifique est consacré au travail avec et à l'implication des usagers.

Thibaut VIGNES (Les Petits Bonheurs)

Notre association, qui prend en charge des malades du VIH, ne réussit pas à travailler correctement avec les DAC sur Paris (délais de prise en charge trop longs). La complexité intervient également dans la spécificité de la pathologie et on peut constater un manque de prise en charge spécifique (ex. : problème d'isolement très spécifique aux personnes atteintes de VIH).

Jeanne Emérante DEFOI (France Assos Santé Martinique)

Le DAC Martinique fonctionne bien et résulte de la fusion de trois associations, notamment en termes de gouvernance. Dans le cadre de la mission d'observatoire remplie par les DAC, l'élaboration de fichiers d'évaluation est-elle prévue ? Le DAC est ouvert à tous les acteurs, professionnels et autres… toutes les personnes en contact avec l'usager

(concierge, facteur…) peuvent signaler une situation complexe. Ces fiches d'évaluation doivent intégrer une partie santé et une partie médicosociale.

Josianne JEGU (France ALZEIHMER 22)

Comment associez-vous les partenaires essentiels que sont les élus locaux, qu'il faut informer de l'existence des DAC, car ils peuvent être des relais ?

Geneviève DEMOURES

Je suis ancien médecin et j'ai perdu ma mère voici trois ans d'une maladie d'Alzheimer. Ces trois années m'ont permis de vivre les difficultés et le désarroi des familles. Le temps des familles n'est pas celui des malades ni celui des professionnels. Le risque est que le coordinateur de parcours de cas complexes adopte une attitude de sachant sans demander l'avis du malade ni s'enquérir de son environnement. France Alzheimer a la chance de pouvoir signer des chartes villes aidantes. L'association a ainsi formé les policiers municipaux, sensibilisé les aides à domicile (Power Point diffusé sur France Alzheimer). Être citoyen permet de mettre en œuvre la fraternité souvent mise à mal. La mission du DAC n'est pas d'être compétent sur tout et de travailler avec les compétences des autres, ce qui suppose d'accepter leurs idées.

Marie-Aline BLOCH

J'ai accompagné sur Paris la montée en charge des DAC, initialement très centrés sur les personnes âgées. Une acculturation est nécessaire, car les spécificités ne permettent pas d'être compétent sur tous les publics. Pour y remédier, de gros DAC internalisent des spécialistes par grand domaine ou établissent des partenariats avec d'autres structures compétentes sur certains publics spécifiques. Le DAC commence à le faire, mais n'est pas encore au bout de la démarche.

Je félicite la réussite du DAC de Martinique et le montage réalisé : selon la loi, dès qu'un professionnel ou une famille s'adresse au DAC lorsqu'ils rencontrent une difficulté, celui-ci doit a minima les orienter vers un autre acteur. Il est néanmoins nécessaire d'évaluer la situation et les besoins de la personne : les outils d'évaluation doivent prendre en compte les différentes dimensions que j'ai évoquées.

Sylvie LAINE (Fédération nationale des dispositifs d'appui à la coordination)

Je dirige un DAC en Seine et Marne. Les DAC ont réellement besoin d'entendre la voix des usagers certes au sein de leur Conseil d'administration, mais pas uniquement, afin de faire évoluer les dispositifs. La montée en compétences et le nombre de RH sont problématiques. Les usagers doivent intervenir dans les comités régionaux qui décident des grandes orientations des DAC et de l'évolution de la politique. J'appelle de mes vœux une rencontre entre France Assos Santé et la Fédération nationale des dispositifs d'appui afin de mettre en place ce maillage et d'identifier au moins un représentant par région.

IV) Le tout domicile : vraie solution ou mantra politique ?

Gwenaëlle Thual
Présidente de l'Association Française des aidants

Je partagerai avec vous trois points de réflexion sur le sujet.

Tout d'abord, cette question est loin d'être nouvelle, même si le vocable a évolué (virage domiciliaire, maintien au domicile…). Le rapport Laroque de 1962 évoquait déjà d'évolution vers le domicile pour les personnes les plus avancées en âge. Les deux principaux arguments sont en revanche constants : une aspiration à être « au domicile » et le fait que le domicile serait moins coûteux que les établissements. Deux points qui sont restés en filigrane dans tous les discours

Les aspirations d'une vie au domicile sont traduites de manière binaire. Le « domicile » est ainsi souvent compris comme « tout sauf l'établissement », ce qui ne fait pas référence dans l'esprit de chacun à ce qui fait une qualité de vie au domicile ou d'un lieu auquel on est attaché… Ce glissement sémantique a été fort. Le « domicile » devrait traduire un lieu où l'on se sent chez soi ou comme chez soi. La notion de « maintien à domicile » s'apparente à une notion d'obligation, alors qu'il s'agit plutôt de rechercher une forme d'acceptation. Enfin, il faut rappeler que nous avons tous connu le « tout domicile » au moment des périodes de confinement et que chacun a pu l'expérimenter. Ce « tout domicile » a été, pour nombre d'entre nous, vécu comme une forme d'exclusion.

Enfin, la notion de « tout domicile » traduit une forme de méconnaissance de la situation des proches aidants et des enjeux du « domicile ». On demande en effet rarement l'avis des proches aidants dans la notion du « tout domicile ». Durant le confinement, les proches aidants ont été perçus comme les récipiendaires d'aides ou de dispositifs, de personnes qu'il fallait accompagner. Pourtant, le collectif ne s'est pas appuyé sur les nombreux retours d'expérience des accompagnants pour qui la situation n'était pas nouvelle (port de masques, utilisation de gel hydroalcoolique, …).

Il existe donc des enjeux et des défis dans la mise en œuvre d'une politique qui favorise la vie au domicile (au sens du lieu où l'on se sent chez soi). Le défi est d'autant plus grand qu'il y a actuellement des déremboursements de soins infirmiers au domicile pour certains actes qui sont alors pris en charge par les proches aidants (surveillance de constantes, pilulier, …). Comment se font les articulations entre le nombre décroissant de médecins qui font des visites à domicile et le nombre croissant de personnes qui accompagnent au

domicile ? Le Conseil de la CNSA a mené dès 2018 un travail prospectif sur le « tout domicile ».

Je terminerai en abordant quelques enjeux éthiques. On constate un mouvement de médicalisation du domicile, dont le lit médicalisé est le plus fort symbole. Le décret actant la création des services à domicile a précisé que les EHPAD n'en relevaient pas, car ils étaient médicalisés…

La question de la dignité des conditions d'accompagnement des personnes à domicile, tant pour les accompagnants que pour les accompagnés, est importante. Il reste des marges de progrès à fournir pour s'assurer qu'aucune parole ne soit confisquée et permettre la participation des uns et des autres. Enfin, le « tout domicile » doit poser la question des conditions de sortie du domicile pour qu'il ne devienne pas un enfermement, et de maintien d'un lien à la société et à la cité.

L'idée du « tout domicile » doit envisager les conditions de mise en œuvre d'une politique favorisant le respect des aspirations et des choix de chacun (jusqu'à l'expression d'une préférence des personnes qui interviennent au domicile) et permettant de conserver la capacité à sortir du domicile et à exercer ses droits.

Céline Poulet

Secrétaire Générale du CIH (Comité Interministériel du Handicap)

Peut-on être « à domicile » en habitant chez ses parents ? Peut-on être « à domicile » dans un établissement médico-social ? Peut-on être chez soi en ayant plusieurs domiciles (alternance domicile/établissement) ? Les avis sont partagés… Qui doit choisir ? C'est bien à la personne de décider. Lorsque la personne n'a pas la possibilité de communiquer oralement, comment ce choix peut-il s'exprimer ? Si les parents parlent à leur place, est-ce leur aspiration ou celle de la personne qui est exprimée ? La France a-t-elle mis en place tous les moyens pour permettre à tout le monde de faire ses propres choix et ainsi participer les personnes à aux décisions qui les concernent ? Les démarches de Communication alternative et améliorée et les outils de communication peuvent le permettre, l'appui d'un tiers neutre dans l'aide à la décision peut aussi être un levier... Mais n'est-il pas plus simple pour un professionnel de se dire qu'il possède la bonne solution pour la personne… Le choix de la personne et les moyens pour y arriver doivent être notre boussole et la base de toutes nos actions. Comment aider les familles à promouvoir le pouvoir d'agir des personnes ?

La deuxième clé est celle des droits fondamentaux. La question est moins celle du lieu d'habitation que la possibilité garantir les droits fondamentaux de la personne, où qu'elle soit. Le « tout domicile » garantit-il les ces droits fondamentaux ? Nous posons-nous cette question-là ? L'égalité des droits doit être notre boussole. Si la personne en établissement est chez elle, elle doit pouvoir bénéficier d'une vie intime, affective et sexuelle, elle doit

pouvoir aller et venir, choisir ce qu'elle mange, ce qu'elle porte, ce qu'elle fait… Est-ce le cas aujourd'hui ?

Nous devons chercher les solutions par le prisme de la personne et par celui des droits universels. L'idée de l'institutionnalisation d'une personne signifie que c'est à elle de s'adapter aux règles qui lui sont imposées dans un cadre contraint, ses droits fondamentaux dont celui de choisir, ne sont pas respectés. Une personne peut pourtant être « institutionalisée » à domicile, lorsqu'elle dépend des règles d'autrui et pas de son libre choix. Il nous faut repenser l'exercice des droits dans les établissements médico-sociaux. L'avenir est un modèle basé sur les droits humains par domaine de vie, permettant l'acquisition d'autonomie grâce à du soutien gradué, avec des solutions évolutives respectant les choix des personnes correctement recueillis. Cette capacité à consentir, à pouvoir choisir, doit être la priorité de l'action des établissements, accompagner la part de risque que comportent les choix des personnes sans vouloir, au prix de leur liberté, les protéger de ce qui fait la vie. La désinstitutionalisation doit redonner confiance à un monde médico-social qui s'interroge sur le sens à donner au travail social, les professionnels doivent être valorisés par l'audace qu'ils proposent avec les personnes et leurs proches vers l'effectivité des droits fondamentaux.

Les politiques publiques sont confrontées au challenge consistant à diversifier les solutions et à ne pas se limiter au choix binaire « tout domicile » ou « tout établissement ». La France doit développer une agilité qui lui fait défaut aujourd'hui pour aller chercher des alternatives avec les personnes concernées et leur permettre de tester les solutions. L'habitat partagé ou inclusif est une solution mais elle peut ne pas convenir à tout le monde. Aujourd'hui, les personnes sont « filiarisées » sans envisager les alternatives. L'approche doit être systémique et la société doit bouger dans son intégralité. C'est le sens même de la Conférence nationale du Handicap et des mesures qu'elle porte sur tous les domaines de vie du handicap. Si les logements, les transports, les soins, la culture ne sont pas accessibles, comment la personne en situation de handicap peut-elle vivre librement ses choix ? Les mesures de la Conférence nationale du Handicap s'attellent à opérer cette rotation culturelle.

Échanges

Yasmina ZREIKI (Schizo Oui)

Je suis consultante en droits fondamentaux au sein de l'association Schizo Oui, qui évoque beaucoup les droits fondamentaux des majeurs protégés et de la personne vulnérable, qui fait intervenir de nombreux écosystèmes, met les proches en avant et intègre les professionnels… je vous dis Bravo !

Alain LAFORÊT (FNAR)

Il faut pouvoir décider de son domicile, mais pour la personne âgée, la notion de domicile est évolutive. Rien n'est définitif et cette notion est souvent remise en cause.

Une participante

Pour un aidant, le principal critère est l'écoute de la personne. L'aidant ne peut cependant pas tout faire. Il s'agit d'un choix de société. Aujourd'hui, l'aidant n'a rien : il peut prendre quelques semaines, quelques mois pour venir en aide, mais il doit tout faire tout seul et cela n'est pas toujours possible financièrement. Je suis surprise de ne pas vous avoir entendu parler d'argent… est-ce un tabou ?

Vincent SIMON (APF France Handicap Eure-et-Loir)

La société doit bouger collectivement, mais cela me semble difficile quand on voit que les préfets ne font pas appliquer les lois relatives à l'accessibilité (voiries, stationnements, logements, …) ou ne reçoivent pas les directives pour le faire.

Céline POULET

Nous sommes effectivement très en retard sur la question d'accessibilité, malgré les lois (2005). Le sujet bouge aujourd'hui, car la Conférence nationale du Handicap fait un focus sur l'accessibilité en responsabilisant chacun au respect des normes d'accessibilité. Le fonds territorial d'accessibilité est aujourd'hui très peu sollicité par les ERP de 5ème catégorie (commerçants, cabinets médicaux). Les associations doivent monter au créneau. Le réseau territorial des sous-préfets référents Handicap a été mis en place et est animé de manière dynamique par le SGCIH pour décliner ces lois et envisager des sanctions.

L'argent n'est pas tabou. L'ONU a écrit une convention relative aux droits et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le rapport qui a suivi l'audition de la France a été très sévère : il n'a pas critiqué l'absence d'argent, mais la manière dont il était utilisé et fléché. Le modèle actuel doit basculer par domaine de vie : un établissement ne peut pas être *all inclusive* ! Ils sont financés : comment viennent-ils en relais du domicile et des dispositifs de droit commun ? Des moyens ont été consacrés à la prestation de compensation du handicap. Le problème vient de l'émiettement des financements. Si on ne donne pas un sens commun à l'action politique que l'on mène, il sera compliqué d'opérer cette bascule.

Les personnes en situation de handicap vivent également des situations évolutives. Il faut pouvoir tester les allers-retours. Lorsqu'on entre dans un établissement, il est difficile de laisser sa place en MAS, car la famille s'est battue pendant 10 ans pour l'obtenir. Comment être agile ?

Gwenaëlle THUAL

Le premier besoin des proches aidants est de permettre à la personne accompagnée d'avoir accès aux soins. Ce n'est pourtant pas celui-là qu'on entend dans les discours, qui parlent essentiellement de logiques solutionnistes d'outils et de moyens.

C'est un choix de société et nous sommes à la croisée de plusieurs mouvements. Certains rêvent de faire apparaître sur les façades de nos mairies le mot « aidance » pour l'ensemble de la société, ce qui ne serait pas forcément une bonne chose. Revoir les mécanismes de solidarité et de proximité à l'aune de ce qu'on pense être l'aidance pourrait amener des dérives.

Je préfère parler d'autodétermination que de choix. Je ne pense pas que l'on ait tous les choix. Dans l'accompagnement d'un proche, le panel de choix est réajusté au quotidien. Un enjeu est de créer les conditions pour que chacun s'autodétermine dans ce qu'il veut ou peut dans la relation d'accompagnement.

Il n'y a jamais eu autant d'argent mis sur le sujet des aidants. Les investissements sont massifs et doivent être salués. Pour autant, le problème est bien celui du fléchage et de la manière dont les dispositifs sont façonnés. Le congé de proche aidant ne soulève pas les foules, car les conditions d'accès ne permettent pas de répondre l'intention pour laquelle il a été initialement créé. Il faut en réajuster les conditions d'accès. Face à la myriade de dispositifs, il est nécessaire de se baser sur les points communs entre toutes les situations de proches aidants, à savoir la fréquence, la durée et l'intensité, en oubliant la « catégorie » de la personne accompagnée, pour refaçonner les dispositifs.

La transition écologique et énergétique a un impact sur les logiques et les dynamiques d'accompagnement. Enfin, il faut faire tomber l'idée reçue selon laquelle les personnes vivant en établissement n'ont pas des proches aidants : ¾ des personnes résidant en établissement ont des proches aidants ayant des actions de proche aidance. Enfin, la dignité des conditions d'accompagnement, pour l'accompagné et l'accompagnant, figure dans la constitution.

Autodétermination et participation des personnes concernées : deux clés pour renforcer l'autonomie !

I) La participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie

Margherita Maestri

Chargée de mission participation et citoyenneté des personnes, CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)

Les Conseils départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) existent depuis 2015, en remplacement des Conseils départementaux consultatifs pour les personnes en situation de handicap (CDCPH) et des Comités départementaux des retraités et des personnes âgées (CODERPA). Dans chaque territoire ou collectivité, le CDCA est une instance chargée d'assurer la participation des personnes âgées et des personnes en situation de handicap à l'élaboration et au suivi des politiques publiques qui les concernent.

La CNSA est concernée par ce sujet dans le cadre de sa convention d'objectifs et de gestion (COG), qui lui confie un engagement important : favoriser la participation des personnes âgées et des personnes en situation de handicap à l'élaboration de leur parcours. Cet engagement s'inscrit dans une orientation forte de la branche autonomie au sujet de la participation. Cette COG confie à la CNSA deux missions en lien avec les CDCA : une mission d'animation nationale (en cours de construction) et l'élaboration d'une synthèse nationale des rapports d'activité des CDCA. Les données que je vais évoquer datent de 2019-2020, la dernière remontée d'informations ayant eu lieu en 2021.

Concrètement, le CDCA :

- Rend des avis consultatifs sur la politique de l'autonomie (par exemple sur le rapport d'activité des MDPH, des MDA, sur le schéma régional de santé, le schéma départemental de l'autonomie) : en 2019-2020, chaque CDCA a rendu en moyenne 3 à 4 avis par période sur les 13 attendus par le Code de l'action

sociale et des familles. Les raisons de cet écart sont l'échéance pluriannuelle d'une partie des documents ou parce que les CDCA ne sont pas consultés ou trop tardivement ;

- Désigne des membres pour participer à d'autres instances locales comme la Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie, le Conseil territorial de Santé, etc. ;
- Débat de sa propre initiative sur toute question concernant les politiques de l'autonomie : c'est une vraie volonté de la part des CDCA d'élargir la réflexion et le champ d'action au-delà des travaux prévus dans le cadre réglementaire. Sur 2019-2020, 40% des CDCA ont conduit des débats concernant la politique de l'autonomie avec la production de livrables propres, en plus des avis attendus.

Le CDCA est composé des représentants d'associations, d'organisations syndicales, des acteurs institutionnels (comme le Conseil Départemental qui préside le CDCA, l'ARS, les caisses de sécurité sociale…), des représentants d'organismes et de professionnels : notamment les gestionnaires d'établissements et de services. Cela représente environ 90 personnes par territoire. La loi ne prévoit pas directement d'intégrer les personnes concernées et les aidants, mais certains y sont présents et leur parole est au cœur des préoccupations des CDCA et portée par les RU et par d'autres voies. En 2019-2020, un quart des CDCA a mis en place d'autres démarches pour associer les personnes aux travaux (entretiens, ateliers, recueil de témoignages). Du fait de sa composition, le CDCA est un espace privilégié au niveau départemental pour débattre de la politique de l'autonomie dans son ensemble et porter les besoins, les attentes et les aspirations des personnes concernées.

Le taux moyen de participation aux assemblées plénières des CDCA a été de 50 % en 2019-2020 (de 20 % à 93 % en fonction du territoire). Il existe plusieurs freins à la mobilisation : le CDCA reste encore méconnu par certaines institutions ou structures et insuffisamment reconnu dans certains territoires. La multiplicité de ses membres et leurs nombreuses autres charges rendent leur mobilisation difficile. On peut aussi évoquer les problématiques de mobilité notamment dans les territoires ultramarins et l'hétérogénéité des moyens alloués aux CDCA, souvent insuffisants : 0,4 ETP est en moyenne mobilisé par le Conseil départemental pour le CDCA et le montant moyen alloué (notamment pour le remboursement de frais de déplacement, l'organisation d'événements) sur deux ans varie de 300 à 30 000 euros. Enfin, on peut évoquer des sujets de gouvernance.

Plusieurs leviers existent pour encourager la mobilisation des membres : l'augmentation des moyens d'organisation et de formation des membres ; la mise en place systématique des conditions d'accessibilité ; la réalisation de démarches et de conduites de projets propres aux CDCA : par exemple, la participation aux diagnostics territoriaux, la production et la mise à jour d'annuaires ou de guides, l'élaboration d'outils de communication, la participation ou l'organisation d'évènements destinés aux personnes concernées, de colloques, les liens avec les Conseils de la Vie sociale…

Échanges

Olivier CALON (CORERPA Ile-de-France)

Les CDCA représentent les usagers dans les domaines social et médicosocial sous une bannière large. Les personnes qualifiées peuvent être des personnes concernées expertes dans leur domaine et pas seulement des associations. Les Conseils départementaux peuvent souhaiter que les CDCA participent à leur Conférence des financeurs, ce qui permet aux acteurs de choisir leurs projets. Enfin, pour bien fonctionner, un CDCA doit trouver la bonne adéquation entre les élus, les agents territoriaux et les bénévoles. Je confirme le manque de formation criant.

Vincent SIMON (APF France Handicap Eure-et-Loir)

Le CDCA 28 fonctionne mal : le fait que la présidence soit assurée par le Conseil départemental bride les esprits et le fonctionnement. La chargée de mission dispose d'un quart d'ETP pour traiter de ce sujet, l'organisation même des réunions est compliquée. Les personnes âgées sont très mal représentées (faute d'organisation représentative des personnes âgées). Les absents sont nombreux notamment dans les formations spécialisées et les occasions de se rencontrer sont rares. Plutôt que des avis, ce sont des notes qui sont produites et qui ne sont pas médiatisées. Le Conseil départemental refuse la médiatisation et la production d'avis par le CDCA, par crainte de mettre en défaut des membres du CDCA.

Marie-France AMBOUILLE (France Assos Santé Guyane)

Je précise que dans les territoires ultramarins, on parle de CTCA et pas de CDCA.

Margherita MAESTRI

L'implication des Conseils départementaux est un vrai sujet. Il reste beaucoup de progrès à faire : les Conseils départementaux en sont conscients et veulent améliorer les situations.

Quelle place pour les personnes concernées dans les établissements médico-sociaux ?

I) Bilan des CVS actuels

Olivier Lefebvre
Directeur d'EHPAD

J'œuvre depuis 17 ans dans le champ médico-social et je suis expert ANAPH sur différents sujets (modélisation, centre ressources territoriales, accompagnement des services à domicile). le Conseil de la Vie sociale (CVS) est une instance participative pour les résidents et leur famille, dont les principaux objectifs sont de renforcer leurs droits et d'influencer les décisions pour améliorer la qualité de vie et le fonctionnement des établissements. Le CVS se réunit 3 fois par an et est régi par un règlement de fonctionnement. Le cadre légal du CVS s'appuie sur la loi du 2 janvier 2002 renforcé par le décret du 1er janvier 2023. Son rôle est d'émettre un avis et de faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement. Le CVS est régi par un Président, un Vice-président et réunit les familles, les RU et les représentants du personnel.

Quel est le bilan après une vingtaine d'années d'existence des CVS ? Les CVS permettent d'améliorer la communication au sein des établissements via les RU, qui questionnent les résidents sur les améliorations à apporter au quotidien de l'établissement. Les CVS permettent également de renforcer l'autonomie des usagers via les différentes commissions et enfin d'adapter les services de l'établissement aux besoins des personnes accompagnées.

Quels défis rencontre le CVS ? La participation au CVS est inégale selon les établissements et il reste encore un certain nombre d'établissements où les CVS ne sont pas actifs, car leur mise en place repose sur la volonté de la Direction, du Président et du Vice-président et des personnes engagées dans l'instance. Par ailleurs, les ressources sont limitées et les recommandations du CVS ne sont pas toujours mises en œuvre en raison de contraintes budgétaires ou RH. Le manque de formation des membres du CVS est

également un frein. Enfin, le déploiement des CVS est inégal au sein des ESMS : si les CVS existent au sein des EHPAD, ils n'ont pas d'équivalent au niveau des structures d'aide à domicile.

Le décret de 2022 (mis en place au 1er janvier 2023) avait pour objectif de renforcer le rôle des CVS et la participation plus globale des personnes accompagnées et de leurs proches. Il apporte des modifications dans la composition, le fonctionnement et les compétences du CVS dans les ESMS (ouverture aux associations de RU, aux CDCA, aux inter-CVS et aux membres du Conseil départemental). Concrètement, ce décret :

- Remplace la notion de personnes accueillies par la notion de personnes accompagnées
- Met en place un règlement intérieur plus structurant que le règlement de fonctionnement
- Permet la participation des usagers via différentes commissions, des questionnaires de satisfaction.

Le fort turnover des résidents est problématique avec des durées moyennes de séjour de plus en plus courtes, ce qui pose un sujet concernant le renouvellement des représentants et aussi des familles qui quittent le CVS lors du départ/décès de la personne. La présence des RU permet la continuité des actions portées par le CVS.

Le champ de compétences des CVS est élargi. Il a la possibilité de contribuer à l'élaboration du projet d'établissement et d'être entendu dans le cadre des procédures d'évaluation HAS des établissements. Il est de ce fait plus présent sur les décisions et orientations stratégiques prises par l'établissement.

son fonctionnement est quasiment identique au précédent. La Direction n'est pas présente lors de l'établissement de l'ordre du jour. Un collège multidisciplinaire se réunit et aborde les différentes thématiques, qui doivent donner lieu à l'engagement d'actions visant à améliorer en continu les services proposés par la structure.

Quel est l'avenir des CVS ? Des inter-CVS ont été créés en Ile-de-France, notamment dans les Hauts-de-Seine (40 EHPAD, fédération de tous les élus des représentants par la CORERPA Ile-de-France). Leur objectif est de valoriser le rôle des CVS et de promouvoir la participation active des usagers dans la gouvernance des établissements médico-sociaux, en proposant des outils coconstruits par les établissements, en mutualisant les ressources et les compétences et en travaillant sur des sujets communs.

Nous pouvons nous inspirer des CDCU du milieu sanitaire, avec par exemple l'adoption de modèles de gouvernance issus du secteur sanitaire tels que les commissions médicales d'établissement (CME), pour structurer les instances dans le médico-social, ou encore le renforcement de la qualité de la prise en charge en intégrant les meilleures pratiques de gestion et de décision clinique.

En conclusion, les CVS sont un outil précieux permettant de renforcer la démocratie sanitaire au sein des établissements médico-sociaux, notamment sur des sujets de pérennité, de mutualisation sur tous les champs médicosociaux et de structuration de l'offre. Le manque de moyens financiers et RH et le manque de formation pour les représentants sont aujourd'hui limitants, et France Assos Santé pourrait éventuellement y pallier.

Christian Brun

Fédération APAJH & CRSA Auvergne Rhône Alpes

Je suis père d'une jeune adulte de 26 ans en situation de handicap. Je l'ai accompagnée dans ses droits individuels, mais aussi collectifs. J'ai commencé par être membre du Conseil d'établissement, ancêtre du CVS, puis du CVS de l'établissement qui accueille ma fille. Je suis président de la CRSA ARA. Depuis 2011, via le CIS Auvergne Rhône Alpes, ancêtre de France Assos Santé, nous avons mis en place des formations pour aider à un meilleur fonctionnement des CVS.

Le CVS est une instance de participation, mais aussi de proposition, ce qui peut amener un hiatus entre les directions et les gestionnaires d'établissement, qui parfois se contentent de poser des questions pour obtenir des réponses ou qui font participer les membres pour obtenir des propositions. La composition du CVS indique bien que l'objet même de la discussion, du débat et de l'intérêt du CVS est la personne. Le président ¨du CVS est une personne accompagnée par l'établissement, le vice-président et le secrétaire sont soit une personne accompagnée, soit un RU. Enfin, les représentants des personnes accompagnées et de leurs familles ont la majorité au sein du CVS. La direction n'en est que membre invité. Les membres sont des personnes inclues et accompagnées, élues : ils ne sont en théorie pas désignés par l'ARS ou par un organisme gestionnaire.

Les CVS fonctionnent globalement très bien, disposent de nombreux atouts, mais peuvent aussi présenter des dysfonctionnements parfois graves. Ces dysfonctionnements sont de trois ordres. Tout d'abord, un manque d'investissement de la Direction, qui se limite au rôle consultatif de l'instance sans tenir compte de ses décisions et propositions ni expliquer pour quelles raisons elles ne sont pas prises en compte. Ensuite, une volonté affirmée de faire en sorte que le CVS ne fonctionne pas, car il peut représenter un contre-pouvoir. Les directeurs et directrices d'établissements que j'ai rencontrés et dont le CVS fonctionne bien sont ravis : ils prennent leurs décisions en fonction des souhaits, des désirs et des demandes des personnes qu'ils accompagnent. Enfin, des usagers et des personnes qui ne jouent pas pleinement leur rôle au sein des CVS : il s'agit de personnes âgées et de personnes en situation de handicap qui peuvent rencontrer des difficultés à s'exprimer, débattre, s'investir. Si on n'accompagne pas ou ne soutient pas les personnes, c'est maltraiter ou mentir que de dire qu'on leur donne la parole. Il faut mettre en place un étayage pour leur permettre de s'exprimer. J'ai participé à un CVS d'un foyer d'accueil médicalisé accueillant des personnes très lourdement handicapées et avec des syndromes autistiques : je n'ai jamais vu un CVS aussi bien fonctionner, car l'organisme gestionnaire s'est donné les moyens d'accompagner les personnes. Un autre point compliqué est la notion de représentation : un élu n'est pas là pour ne parler que de son cas ou de celui de son proche, mais doit s'exprimer au nom de tous ceux qu'il représente.

Le décret d'avril 2022 a toiletté le CVS, mais a manqué son rendez-vous. Si le fond des modifications apportées est intéressant (élargissement des missions, du fonctionnement, personnes accompagnées plutôt qu'accueillies …), sa formulation est décevante.

Les inter-CVS ne doivent pas remplacer les CVS, qui sont au plus proche du concret, mais doivent permettre de former, dynamiser, soutenir les CVS. Enfin les CVS fonctionnent plutôt bien et il ne faut surtout pas envisager de mettre en place de nouvelles instances inspirées du sanitaire, qui seraient inutiles dans les établissements. Il serait toutefois intéressant de mettre en place au niveau départemental une instance du secteur médico-social qui traiterait des plaintes et réclamations avec les usagers et leurs représentants. C'est ici qu'une instance inspirée du sanitaire représenterait un intérêt. À l'inverse, les établissements de SSR dans lesquels les usagers restent un certain temps mériteraient de mettre en place un CVS.

Échanges

Un participant

Concernant les formations, que fait l'établissement pour faire monter les gens en compétences ? Leur en donne-t-il les moyens ? Je considère que les réclamations sont un axe d'amélioration et de qualité, car leur résolution ne peut se faire hors sol. Les nouveaux CVS doivent faire avec et aller vers les gens : la présentation a davantage porté sur la structuration des CVS.

Olivier BONNET (FNAR Auvergne-Rhône-Alpes)

Comment fonctionne un inter-CVS quand on sait la forte hétérogénéité des EHPAD (hospitaliers, privés…) qui n'ont pas les mêmes besoins et responsabilités ? Les CVS ont-ils une réelle utilité dans un établissement où la direction générale n'est pas coopérative ? Enfin, concernant les plaintes, un résident ou sa famille ont le droit d'interpeller l'ARS en cas de manquement grave. Je l'ai fait pour ma mère, l'ARS a répondu et la directrice de l'établissement a été obligée de le signaler : je ne vois pas ce qu'une instance de signalement pourrait apporter de plus.

Marie-Aline BLOCH

je milite depuis plusieurs années afin que les démarches qualité existant dans les établissements soient également appliquées au niveau territorial, afin de suivre les transitions entre établissements ou d'un domicile avec des services vers un établissement (ou inversement). Les inter-CVS pourraient-ils permettre d'examiner les situations des usagers en transition entre deux structures ?

Olivier LEFEBVRE

Concernant l'accompagnement des représentants des usagers dans les établissements médico-sociaux, nous organisons souvent des réunions d'information auprès des nouveaux élus. Elles sont moins complètes et structurantes qu'une formation. La Direction de l'établissement peut aussi être proactive dans la transmission de bonnes informations aux usagers et aux familles. Souvent, la Direction peut être tentée de formuler une information partielle pour que le CVS ne soit pas un contre-pouvoir. Doter les CVS d'un financement leur permettant de suivre des formations permettrait de mettre à niveau leurs membres. L'amélioration continue de la qualité des établissements médico-sociaux fait partie des nouvelles obligations issues du décret et prévoit la présentation au CVS des plaintes et réclamations et la co-construction des actions liées à des dysfonctionnements avec les RU et les familles.

Christian BRUN

L'Auvergne Rhône Alpes a été la première à créer une formation destinée aux RU. Les outils de la loi de 2002 traitent des droits individuels et collectifs des personnes accueillies dans les établissements sociaux et médico-sociaux, parmi lesquels le droit à la représentation et à la participation dans les CVS. Nous avons formé des dizaines de représentants d'usager membres de CVS. Dans le département de l'Ain, une association gestionnaire d'établissements médicosociaux nous a même demandé de venir former tous ses représentants siégeant au sein de leurs CVS.

Je n'ai pas dit qu'il n'existait pas de lieu de traitement des plaintes et réclamations, mais que les RU et les usagers n'y étaient pas présents, comme c'est le cas dans les CDU médicales. Cela serait pertinent, toujours dans un objectif d'amélioration continue de la qualité. La loi oblige à présenter en CVS les évènements indésirables ou graves signalés à l'ARS. Le CVS traite de tout ce qui peut concerner le fonctionnement de l'établissement, mais le fait au niveau collectif : il ne parle pas de situations individuelles (et donc de plaintes et de réclamations). Il est nécessaire de mettre en place de telles instances permettant d'en parler.

La création de l'inter-CVS de l'Ain a obtenu le label droit des patients et un financement a pu être obtenu dans le cadre du FIR Démocratie sanitaire. Pendant un an, les CVS des trois principaux gestionnaires du département ont accepté de se réunir pour informer les membres de leurs droits, de leurs missions et dénoncer les éventuels dysfonctionnements.

Valérie FERNEZ (France Rein Océan Indien)

À la Réunion, les RU de l'EHPAD au sein du centre hospitalier ont demandé à participer au CVS. Leurs actions ont été très appréciées par les représentants des CVS. Nous avons

organisé un séminaire d'une journée pour les RU au sein des CSVI. Les représentants des CVS étaient invités et ont apprécié : ils demandent à être formés comme RU.

Christian BRUN

Cette action est très intéressante. J'ai le plaisir de présider le groupe de travail sur le droit des usagers de la CNS et nous avons fait des propositions pour améliorer le fonctionnement des CVS. Nous nous adressons uniquement à des établissements EHPAD adossés à des établissements hospitaliers. La mesure est restreinte et ne s'adresse pas à tous. Le décret CVS est destiné au secteur médico-social, qui regroupe des âges et des situations très différentes : nous avons suggéré à l'État, sans toutefois être entendus, que ce cadre général s'applique à tout le secteur tout en prévoyant des possibilités de modulation (par exemple la priorité au candidat le plus âgé en cas d'égalité lors de l'élection du président du CVS n'est pas adaptée aux EHPAD).

II) L'autodétermination, concrètement de quoi parle-t-on ?

Natacha Eté et Morgane Rapegno

Think Tank Handi-Voice (auto-représentants)

Morgane RAPEGNO

Nous sommes auto-représentantes de plusieurs associations composées notamment de personnes autistes. Le Think Tank représente des personnes en situation de handicap, mais a la particularité de représenter tous les handicaps confondus. La fédération Autop-H est la plus jeune et la première fédération qui mutualise les énergies pour être plus forts et plus représentatifs.

Je suis prise en charge en établissement médico-social et je suis Secrétaire de Handi-Voice.

Natacha ÉTÉ

Autop-H fédère plusieurs associations et notamment l'association PAARI qui réunit des personnes autistes. Je suis salariée du secteur médico-social et formatrice en autisme et notamment sur la thématique de l'autodétermination.

Qu'est-ce que l'autodétermination ?

Selon Wehmeyer et Sands, l'autodétermination est la possibilité de faire des choix entre plusieurs possibilités et de prendre des décisions qui résultent d'un processus de réflexion pour aboutir à un objectif :

- En accord avec ses préférences, ses valeurs et objectifs ;
- Sans interférence externe non justifiée (en s'affranchissant des pressions extérieures de l'entourage familial, amical…) ;
- Pour déterminer le degré de contrôle qu'une personne souhaite avoir sur sa propre vie ;
- Pour conserver ou augmenter sa qualité de vie.

Le handicap et le cadre de la vie en institution peuvent limiter l'émergence et la pleine réalisation de l'autodétermination.

L'autodétermination se compose de 4 dimensions :

- L'autonomie comportementale : on peut être très dépendant physiquement, mais en capacité de faire des choix et de faire en sorte qu'ils puissent se réaliser.
- L'auto-régulation : la capacité d'ajuster son comportement par rapport aux situations et à l'environnement ;
- L'auto-réalisation : la capacité à identifier ses forces et ses faiblesses et à trouver des solutions et de l'aide pour réaliser ses projets ;
- L'*empowerment* psychologique : la capacité à avoir un contrôle sur sa vie.

Cs 4 dimensions de l'autodétermination sont renforcées ou limitées par les capacités individuelles liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel, par les types de soutien offerts aux personnes et par les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie. Aujourd'hui, les établissements médico-sociaux permettent plus ou moins d'activer ces trois leviers.

Aujourd'hui, le contexte institutionnel et l'organisation des ESMS actuels favorisent-ils l'autodétermination ?

Dans un système médico-social en perte de souffle, on constate d'emblée des freins à plusieurs niveaux :

Au niveau macro (qui s'impose aux établissements médicosociaux) on peut citer une logistique lourde, des lourdeurs administratives, une complexité législative, un manque de moyens pour des projets de fond, un manque d'agilité du système et un manque de professionnels à ce jour.

Ainsi, lorsqu'une personne dépendante définit son projet de vie et choisit où elle veut habiter, les orientations de la MDPH qui mettent 6 à 8 mois à arriver sont un frein à l'autodétermination. Si une personne en établissement médico-social souhaite aller en habitat inclusif, elle peut manquer cette opportunité à cause de la rigidité du système.

Des micro-changements sont possibles au niveau de l'établissement : le changement des us et coutumes internes (ex. : partage du pouvoir au sein de la relation éducative), la créativité, les nouveaux partenaires, le développement d'outils, la formation (à l'autodétermination pour les personnes concernées, les salariés et les managers, les familles), la formation-action, et enfin la mobilisation.

Morgane va illustrer ces différentes limites.

Morgane RAPEGNO

On a parfois l'impression d'être maltraité dans les ESMS, mais ça nous paraît normal… A force de se faire maltraiter, on ne s'en rend même plus compte. Ce sont nos pairs qui nous disent que ce n'est pas normal. Pendant longtemps dans mon établissement, j'ai été levée à midi, voire quatorze heures, alors que je demandais qu'il en soit autrement. On me donnait des rendez-vous en visio le matin et j'étais obligée de refuser. On ne comprenait pas mon

refus, mais je n'y pouvais rien, je n'étais tout simplement pas levée le matin. On a beau vouloir faire des choses, s'il n'y a pas ce qui va derrière, on ne peut pas faire d'autodétermination. L'autodétermination ça s'accompagne, et malheureusement ce n'est pas accompagné par des professionnels mais par des pairs. Dans mon établissement, je suis allée jusqu'à faire un signalement à l'ARS sans aide de ma famille ou des professionnels. Ce sont des personnes et des pairs de Autop-H qui m'ont aidée à faire ce signalement. Ils m'ont montré que ce que je vivais n'était pas acceptable et normal. Mes pairs de l'établissement ont toujours été habitués à vivre comme cela et considèrent que c'est normal. Dès que je parle, on dit de moi que je suis « exigeante, jamais contente » : il ne s'agit pas d'être content ou pas, mais d'avoir une vie. Dans toutes mes démarches d'autodétermination, je ne suis pas accompagnée. Mon projet de vie est bien écrit, mais pas mis à exécution. Les accompagnateurs de mon projet ne m'accompagnement pas, car ils manquent de temps et pensent que je suis capable de le faire. Mais l'autonomie et l'autodétermination s'accompagnent !

Natacha ÉTÉ

L'autodétermination englobe deux dimensions importantes : la participation sociale et la participation citoyenne. Morgane est pilote d'une commission au CNCPH : elle m'appelle parfois le matin pour me dire qu'elle n'est pas certaine de pouvoir être présente, alors que les réunions sont prévues depuis plusieurs mois. Il y a tout de même des initiatives et innovations intéressantes dans les ESMS, ils se saisissent par exemple de la pair-aidance et se forment à l'autodétermination, mais des freins demeurent bien présents.

Véronique Fournier

Fondatrice du CNAV (Conseil National Autoproclamé de la Vieillesse)

Merci Morgane pour ce le combat que vous menez pour l'autonomie et l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Il a été exemplaire et inspirant pour nous. Il y a peu de représentations et d'associations de personnes vieilles qui défendent cette cause. Personne ne se dit vieux : on ne l'est pas aujourd'hui et on le sera toujours demain. Au CNAV, dont je suis co-fondatrice, nous avons décidé d'accepter d'être considérés comme vieux par la société à partir d'un certain moment. Ce moment est souvent celui de l'âge où nous sommes mis à la retraite.

Toutes les personnes vieilles n'ont pas nécessairement de problème d'autodétermination, et cette population n'est pas homogène. La question de

l'autodétermination des personnes vieilles se pose pour les personnes devenues pour partie dépendantes et considérées comme telles. L'âge est un mauvais critère : on peut avoir 95 ans et ne rencontrer aucun problème d'autodétermination tout comme on peut déjà en avoir à 70 ans. L'institutionnalisation (en EHPAD) n'est pas non plus un critère pour estimer que l'on a des problèmes d'autodétermination. Pourtant, ce sont souvent ces critères qui font que nous sommes considérés comme incapables d'autodétermination. Une personne institutionnalisée est réputée comme ayant perdu trop d'autonomie pour que sa voix puisse être entendue. De ce fait, lorsqu'on a un certain âge, nous avons beaucoup de mal à nous faire entendre, y compris par ses enfants. Lorsqu'on entre en EHPAD, on considère que l'on est devenu hétéronome. La parole est disqualifiée dès qu'elle émane de personnes qui ont « lâché » sur leur autonomie.

Ce n'est pas vrai : nous pouvons encore avoir une parole très forte et très auto-déterminée, même lorsqu'on est très âgé.

Les plus jeunes des vieux peuvent être les bons représentants des plus vieux, car nous sommes souvent à leurs côtés pour les aider à vieillir et à les accompagner dans ce « grand vieillissement ». Nous sommes ceux qui les connaissent le mieux lorsqu'on est proche d'eux et de ce qu'ils ont été. Leur autodétermination vient de la personne singulière qu'ils sont et qu'ils ont été.

Le danger est d'être trop extensif dans le jugement d'incapacité des personnes vieilles :

- Ce jugement est-il lié à une dimension générationnelle ? Les personnes aujourd'hui très âgées ont vécu à une époque où l'autodétermination n'était pas de mise. Depuis 2002 et l'apparition de la notion de droits des malades, une autre culture sociale et sociétale plus favorable à l'autodétermination s'est installée. Mais peut-être que lorsque nous arriverons aux rivages du très grand âge, nous considérerons que l'autodétermination sur les choses du quotidien n'est pas si importante que cela et laisserons filer.
- On peut aussi se demander s'il existe des profils de personnalité. Lorsque l'on commence à perdre en autonomie, certaines personnes se récupèrent sur le lien avec autrui et d'autres se récupèrent sur la revendication d'une maîtrise de leur environnement direct. Ces dernières seront plus intéressées par l'autodétermination que les premières.
- Est-ce une question de genre ? Je pense que les hommes âgés et les femmes âgées n'ont pas le même positionnement face à l'autodétermination.

Je préfère parler d'autonomie plutôt que d'autodétermination. Les personnes très âgées ne sont finalement pas si intéressées que cela de pouvoir s'autodéterminer, elles veulent surtout être reconnues dans leur autonomie. Nous considérons que le grand âge est synonyme de grande autonomie, car on a vécu très longtemps, que l'on a construit notre vie pas à pas en faisant des choix et que l'on est chacun une personne singulière. Une personne de 95 ans est davantage une personne singulière qu'une personne de 20 ou 40 ans, grâce à nos choix singuliers.

Nous contestons le fait d'être identifiés à notre âge et au fait d'être vieux : plus l'on est vieux, moins l'on devrait être identifié à cet âge. Les personnes âgées sont trop souvent cataloguées comme hétéronomes et toutes identiques dans cette hétéronomie. Nous considérons qu'elles sont chacune singulière et veulent continuer à être perçues dans leur singularité et leur authenticité. Pour cela, il faut prendre le temps de les approcher. Elles ne se laissent pas toujours faire, car elles tiennent à leur identité unique et ne veulent pas la galvauder. Elles ne s'ouvrent qu'avec parcimonie et lors des décisions aux enjeux importants.

Notre travail consiste à essayer d'aller à leur rencontre particulière et de traduire cela en termes d'autodétermination et de décisions importantes. Elles font souvent leur deuil des décisions quotidiennes (nombre de tartines le matin, beurre ou confiture…). Ce sont des décisions plus fondamentales qui les intéressent. Pour aller à la rencontre de leur autonomie singulière, il faut prendre du temps, les mettre en confiance, comprendre quelle a été leur

histoire… Ce temps nécessaire est incompatible avec le fonctionnement des institutions. Est-ce d'ailleurs le rôle des institutions d'aller jusqu'à ce point de rencontre avec les personnes accompagnées ? Probablement, mais cela demande une disposition d'esprit particulière et ne se limite pas à un cochage de cases.

La tendance aujourd'hui est de réduire à la passivité des personnes pour les petites choses de la vie. Elles se sentent dépossédées d'elles-mêmes et se retirent alors d'elles-mêmes de l'autodétermination et ne s'expriment plus. Certaines personnes disent qu'elles en ont assez de leur vie et souhaiteraient qu'elle s'arrête, mais elles ne sont pas écoutées. Les décisions sur lesquelles on attend une autodétermination des personnes âgées sont souvent lourdes (jusqu'où pousser la médecine, quel type de traitement, quelles conditions pour mourir…) et leurs proches éprouvent des difficultés pour les aborder. Lorsque les proches considèrent que l'autodétermination de la personne âgée est déraisonnable, ils ne l'écoutent pas. L'idéal sur ces sujets serait de mettre en place un dispositif de personne de confiance plutôt que des directives anticipées qui figent les décisions dans le marbre : pouvoir dire à une personne très proche qui nous connaît bien qu'on lui fait confiance pour prendre les bonnes décisions lorsqu'il le faudra. Ces questions se posent à certains moments cruciaux comme des décisions médicales lourdes (par exemple la mise en place d'un protocole de chimiothérapie à 92 ans…), ou une mise sous protection ou sous tutelle.

Parfois, les directives anticipées sont inapplicables au moment où elles doivent s'appliquer et la situation est difficile pour la personne de confiance. Lorsque des décisions sont lourdes d'enjeux pour ces personnes, il faut pouvoir promouvoir une approche collective réunissant la personne de confiance, des proches, le médecin référent, l'auxiliaire de vie la plus proche, des représentants de la société civile (qui peuvent par exemple faire partie des CVS). La décision doit le plus possible être une codécision.

En conclusion, il faut davantage parler d'autonomie plutôt que d'autodétermination dans cette population de personnes âgées. L'écoute demande du temps et de la confiance. Il faut instituer un partage collectif de la réflexion avant une prise de décision et ne pas laisser une seule personne décider. Enfin, il faut se demander à qui appartient la décision et pourquoi. Vis-à-vis des personnes vieilles, dépendantes, nous devons réussir à sortir d'une attitude purement compassionnelle et protectrice et aller vers plus de reconnaissance et de respect de la personne singulière qu'elle est à travers la vie qu'elle a longuement menée.

J'ai récemment écrit un livre « Sept vieille dame et la mort » dans lequel on trouve plusieurs exemples de ce que je viens de dire.

Échanges

Une participante

Les personnes accompagnées dans les établissements médico-sociaux sont des justicières comme les autres ! Morgane, comment avez-vous fait pour faire votre signalement, étant vous-même accueillie dans un établissement médico-social ?

Morgane RAPEGNO

J'ai écrit tout ce que je vivais, avec mes pairs et mes personnes de soutien, j'ai envoyé mes documents à l'ARS via mail avec un courrier, mais j'ai dû la relancer plusieurs fois (cela a pris un an et demi). L'ARS est venue voici quelques semaines faire un contrôle dans mon établissement. En attendant, on subit et on fait comme on peut avec nos moyens, il faut avoir du courage. Les autres résidents m'ont fait des reproches, me disant que l'établissement allait fermer à cause de moi, qu'ils allaient être mis à la rue… On m'a considérée comme une bête noire, je n'ai pas été soutenue par les résidents de ma structure.

Marie-Aline BLOCH

Une amie biographe hospitalière recueille la parole des personnes âgées et leur permet de dire ce qu'elles sont. Ne pensez-vous que cette démarche devrait être encouragée pour leur redonner leur place afin de pouvoir s'autodéterminer avec tout ce qu'elles ont vécu ?

Véronique FOURNIER

L'autobiographie est intéressante, mais je ne pense pas que ces biographies pourront porter l'autodétermination. Souvent, les personnes y racontent des choses factuelles. La personne de confiance doit avoir profondément compris qui était la personne âgée, dans son évolution, et peut ainsi dialoguer avec elle. La démarche est plus interpersonnelle qu'un recueil biographique.

Mireille LOBREAU (JALMALV, jusqu'à la mort pour accompagner la vie)

Dans les établissements médico-sociaux avec lesquels nous sommes conventionnés et où nous faisons de l'accompagnement, notre écoute et notre présence aident beaucoup les personnes âgées qui y sont accueillies, pas toujours de gaité de cœur. Parler de leur situation les aide à parler de leurs difficultés et de leur mal-être à être dans un tel établissement.

Véronique FOURNIER

Cette initiative est à saluer. J'entends que JALMALV va aussi dans les EHPAD… je pensais qu'elle n'allait que dans les services de soins palliatifs.

Une participante

Ne faudrait-il pas mettre en place dans ces établissements l'équivalent de RCP (réunion de concertation pluridisciplinaires) qui existe dans la prise en charge des personnes atteintes de cancers, pour réunir le psychologue, la personne de confiance, la personne elle-même, afin de permettre l'autodétermination ?

Véronique FOURNIER

Les RCP réunissent essentiellement les professionnels. Dans les établissements médico-sociaux, il faudrait aussi intégrer le plus proche aidant, d'autres personnes de la société civile. C'est ce type de procédure collégiale qui est nécessaire pour les décisions les plus importantes, même si la décision elle-même n'est pas collégiale, elle reste celle du médecin référent.

Une participante

Les RCP cancer, techniques, devraient-elles aussi être complétées d'un volet social et médico-social ?

Une participante

Avez-vous des statistiques sur la prise en compte des personnes de confiance, notamment en cas de protection juridique ?

Véronique FOURNIER

Aucune. Les personnes âgées n'osent pas dire à leurs proches, et si elles désignent une personne de confiance extrafamiliale, au moment des décisions critiques, les enfants ont du mal à l'accepter. Leur place est controversée et le recours juridique est trop formel dans ces situations.

Une participante

Ne serait-il pas judicieux de nommer la personne de confiance en amont, surtout en cas de protection juridique ? Sous tutelle, l'autorisation doit être donnée par le juge des tutelles ou le conseil de famille.

Véronique FOURNIER

Tout-à-fait : je suis volontairement en dehors des instances et de l'institutionnel aujourd'hui, car je pense qu'ils ne représentent pas la vraie vie. Plus on donnera un cadre juridique formel à ces affaires, moins on répondra aux souhaits des gens et des familles.

Daniel BIDEAU (UFC Que Choisir)

Mettre en place dans les ESMS une instance dans laquelle on peut faire passer une information et avoir une expression est important. Les professionnels ou les parents n'ont pas toujours intérêt à ce que les choses se disent : Morgane a montré que les pressions pouvaient venir de l'intérieur, des pairs et des professionnels. La question de la constitution des instances de coordination et d'expression des malaises existants est essentielle. Dans les EHPAD, les familles peuvent éprouver des difficultés à exprimer le malaise de leur proche, car elles sont « dépendantes » de l'établissement. Désigner une personne de confiance en capacité d'exprimer ce malaise de manière indépendante est donc important.

Un participant

Morgane, pourquoi l'autonomie est-elle importante pour vous, et pour quoi faire ?

Morgane RAPEGNO

Pour nous permettre de nous affirmer et pour qu'on ne décide pas de tout pour nous. Il est difficile de ne pas se laisser influencer par les accompagnants. L'autonomie permet de prouver qu'on existe.

Une participante

Les RU et les personnes qualifiées pourraient permettre ce droit à l'expression dans les instances sans subir les pressions évoquées.

Véronique FOURNIER

Si des représentants de la société civile extérieurs siégeaient dans ces instances, les personnes concernées subiraient peut-être moins de pression.

Christian BRUN

Le décret 2022 prévoit bien que les personnes qualifiées puissent être invitées à participer au CVS. Le représentant des CDCA peut également être invité.

Natacha ÉTÉ

Je pense que faire entrer encore d'autres personnes dans les CVS et faire intervenir davantage de professionnels risque de noyer la parole des personnes directement concernées. L'expression de la parole des usagers prend souvent plus de temps et demande des aménagements et la mise en place de moyens effectifs. Le mieux est que ces différents professionnels expliquent à la personne ce que les choix qu'elle va faire vont apporter et modifier à sa vie… Plutôt que densifier ces instances, il est au contraire préférable de les simplifier et de s'assurer auprès des personnes directement concernées par une décision que tous les moyens ont été mis en œuvre pour que la personne comprenne les conséquences de cette décision sur sa vie. Cela n'est pas encore suffisamment pris en compte.

Une participante

Le droit à l'information est effectivement fondamental : les établissements doivent mettre en place les outils permettant de donner une information adaptée à la personne pour qu'elle puisse exprimer son consentement ou son refus.

Régis BOURGEAT (France Assos Santé ARA)

Dans le cadre de l'article 92, des expérimentations ont été menées en France sur l'autonomie en santé. Un rapport a été rendu fin 2022 pour voir quelle traduction faire de cette expérimentation : comment cela avance-t-il ?

Arnaud CAUPENNE

Nous avons mené une expérimentation en Normandie. Il existe un vrai sujet d'atterrissage et de décision sur ce que nous devons faire ensuite. Les articles 51 sont plus cadrés et ficelés (l'un est en cours d'évaluation et aura peut-être une réponse positive pour entrer dans le droit commun).

Marie-Aline BLOCH

Je partage les propos de Natacha sur la nécessité de donner tous les moyens à la personne et à son entourage pour faire des choix. Dans le livre «T*u m'as donné des ailes* » sur le parcours d'une famille autour d'un jeune qui devient adulte en situation de handicap, on voit que même si le collectif existe, la parole de certains a plus de poids que d'autres. Un médecin affirme que l'enfant ne marchera jamais alors qu'un kiné suggère une rééducation. Ce jeune pourra finalement marcher. Chacun doit pouvoir s'exprimer, sans voir sa parole coupée par d'autres, notamment des médecins.

Murielle RODDIER (APAJH)

France Assos Santé, qui est en charge de la formation des RU, pourrait intégrer dans ses formations des référents handicap en milieu hospitalier. Ce rapprochement permettrait de porter les problématiques du handicap au sein de l'hôpital. La mise en place de comités locaux d'éthique peut aider les professionnels du médico-social à ne pas se sentir isolés et à donner du sens pour avancer sur l'autonomie et l'autodétermination.

Une participante

Ma mère a 94 ans : à quel moment a-t-elle commencé à perdre sa mémoire ? Est-ce que nous l'accompagnons bien ? Lorsque nous la laissons avec son auxiliaire de vie et son infirmière, nous éprouvons un sentiment de culpabilité… Comment aborder les aidants familiaux qui sont animés par ces questions ? Il est important de travailler sur la paix avec soi-même et avec l'autre.

Véronique FOURNIER

À ce stade de la vie, ce sont leurs proches qui importent aux personnes âgées. C'est avec eux qu'elles peuvent le mieux s'exprimer, car ils connaissent les histoires familiales et ont une histoire commune avec elle. Les personnes âgées veulent faire confiance à leurs proches et peuvent accepter leurs décisions. Il ne faut pas culpabiliser.

III) Perspectives : quels moyens pour nos ambitions ?

Dominique Libault

Directeur de l'École Nationale Supérieure de la Sécurité sociale, auteur du rapport « Vers un service public territorial de l'autonomie »

Mes propos sont connectés aux thèmes évoqués tout au long de la journée : parcours de vie des personnes, autodétermination, participation des personnes concernées… Je travaille sur ces sujets depuis un certain temps, d'abord sur les personnes âgées et ensuite sur les personnes en situation de handicap, avec des différences et des points communs entre ces deux populations. Je dialogue beaucoup avec certaines personnes, dont Denis Piveteau. Nous sommes plusieurs à avoir développé le fait que ce qu'attendaient les personnes n'était pas seulement des prestations ou des réponses ponctuelles, mais un accompagnement au parcours de vie avec un croisement entre les sujets sociaux et de santé. L'affirmation de la politique de l'autonomie autour de l'autonomie est désormais admise dans les politiques publiques, qui tentent de favoriser « le pouvoir d'agir des personnes ». Le constat est toutefois qu'il existe un hiatus entre les objectifs annoncés et les réalités vécues par les personnes et les aidants. Dans mes travaux, j'ai essayé de comprendre le pourquoi de ce hiatus et comment trouver de meilleures réponses.

Trop souvent, les réponses sont apportées en silo, car la construction des politiques sanitaires et sociales en France est historiquement confiée, pour le social aux collectivités locales (Départements et CCAS, villes, intercommunalités) et pour la santé à l'Etat via l'ARS, l'Assurance Maladie, les professionnels de santé… tout cela avec un manque de coordination.

Chacun essaie de bien faire et les tentatives d'intégration sont nombreuses pour simplifier ces sujets aujourd'hui trop complexes (entrée dans le parcours, ruptures de parcours, absence de solutions concrètes…). Chaque année, le baromètre des aidants montre que la première demande est de mieux coordonner les acteurs et d'apporter des simplifications. Il existe une forte iniquité et une forte hétérogénéité entre les territoires.

Chaque acteur/institution a l'impression de bien faire, mais il agit comme une entité propre (Conseil départemental, MDPH…), alors que ce qui compte pour une personne c'est l'agrégation des acteurs autour d'elle pour créer un parcours fluide. Pour construire le service public de proximité de l'autonomie qui accompagne la personne, il faut déjà le nommer et lui donner une existence. Jusqu'à présent, il n'était pas identifié en tant que tel et chaque entité poursuivait ses propres objectifs. Nous essayons de renverser les choses pour que le service public soit au service de la personne dans sa globalité.

Cet enjeu est simple et ambitieux et consiste à essayer de reconstruire le service public, d'achever une construction entamée depuis une vingtaine d'années pour faire en sorte que l'ensemble des acteurs d'un territoire se parlent, construisent ensemble un service public autour de la personne. C'est là l'objet du service public territorial de l'autonomie que j'ai proposé dans mon rapport, devenu depuis *« service public départemental de l'autonomie* ».

Le service public de l'autonomie a été voté par Parlement dans la PPL « Bien Vieillir » et est en préfiguration dans 18 départements volontaires en 2024. Des groupes de travail nationaux ont été constitués pour travailler sur ses différentes missions et bâtir un cahier des charges, en cours d'élaboration. Il est nécessaire de développer une dialectique pour réduire les hétérogénéités territoriales et décloisonner et créer en consortium d'acteurs sur tout le territoire. La méconnaissance qu'ont les institutions et des services publics les uns des autres est flagrante.

Avec le service public de l'autonomie, l'objectif est de définir un cahier des charges national permettant retrouver les fondamentaux de chaque service public sur ses missions essentielles. Quatre missions essentielles ont ainsi été identifiées :

- Information, accueil et orientation (relais) ;
- Gestion des droits : facilité d'accès aux droits, réduction du non-recours aux droits, révision des droits, évaluations liées aux droits ;
- Solutions concrètes mises en place pour prendre en compte la globalité de la personne et les transitions (sortie hôpital par exemple) ;
- La prévention (notamment de la perte d'autonomie) qui est encore insuffisamment prise en charge en France alors qu'elle avoir des impacts importants sur la perte d'autonomie et indirectement sur les finances publiques (entre 2020 et 2030, la population de 75 à 85 ans augmentera de 50% en France).

Il s'agira ensuite de demander aux acteurs territoriaux de s'organiser ensemble pour répondre à ce cahier des charges et réaliser ce service public. Il ne s'agit pas d'une « nouvelle couche », mais de mettre en place une coalition d'acteurs du service public de l'autonomie, qui doivent collaborer au-delà de la seule délivrance d'une prestation.

Mon rapport sur le grand âge a en partie été à l'origine de la 5ème branche Autonomie de la Sécurité sociale. L'intérêt serait de créer un nouveau droit objectif de la personne à l'autonomie, mais il ne peut se réaliser que si le service public évolue.

Nous ne partons heureusement pas de rien sur ce sujet, mais l'hétérogénéité des situations existant entre les territoires est frappante. Les acteurs à qui nous présentons ce projet (Conseils départementaux, ARS…) sont partants. 18 candidats ont été choisis pour faire la préfiguration et ce service public commence à se mettre en place et produira ses effets dans la durée. Il ne faut pas avoir d'attentes immédiates trop excessives, j'attends pour autant des effets concrets et visibles.

Parmi les conditions de réussite, l'écoute des personnes dans leur parcours singulier occupe une place essentielle, tout comme travailler avec et écouter les représentants des intéressés afin de coconstruire avec eux ce service public. Parmi les autres conditions de réussite, on peut citer la nécessité pour les acteurs du sanitaire (hôpital et ville) et du social de mieux se connaître.

En conclusion, si vous vivez sur un des territoires de préfiguration, je vous invite vivement à venir discuter avec les acteurs de cette préfiguration.

Échanges

Un participant

Ce nouveau service public départemental à l'autonomie est créé afin de pallier l'hétérogénéité des réponses sur le territoire : comment cela pourra-t-il être fait sachant que les financeurs restent les mêmes, notamment ceux de l'aide sociale (départements, ARS…) ? Les règlements des départements du transport des enfants en situation de handicap, des aides sociales, sont précis et limitent souvent le droit des personnes.

Actuellement, les MDA qui existent dans certains départements travaillent auprès des personnes âgées et des personnes en situation de handicap : je crains que ce service ne doublonne les MDA, qui présentent une certaine limite. Elles instruisent, orientent, mais ne trouvent pas de place dans les établissements et les services. L'usager doit se débrouiller seul.

Dominique LIBAULT

Le SPDA ne résoudra pas toutes les problématiques liées aux politiques d'autonomie (métiers en tension, insuffisance de l'offre sur certains territoires…). D'autres éléments

doivent concourir à une politique de l'autonomie adéquate. Le SPDA œuvre néanmoins à faire travailler les acteurs ensemble, à les sortir de leur isolement. Le cahier des charges national les oblige à travailler et réfléchir avec les autres et à s'inscrire dans un dialogue, sous la surveillance de la CNSA qui vérifiera le respect du cahier des charges. Le SPDA ne résoudra donc pas tout, mais pourra par exemple trouver des solutions communes (par exemple des solutions de répit pour les personnes âgées). Concernant votre deuxième question, la MDA est un élément de l'ensemble et n'apporte pas de solution à tout : l'accès à la santé pour les personnes en situation de handicap reste par exemple un sujet lourd à traiter (organisation avec les structures de santé). Tous les acteurs ont une responsabilité sur l'ensemble du parcours des personnes, de l'information aux solutions concrètes, en passant par la prévention.

Un participant

La création de la 5ème branche est récente. Bravo pour ce nouveau service : 3 départements sont préfigurateurs en Ile-de-France et les consortia incluent les CDCA. Il est intéressant d'avoir autour de la table des RU, la CAF, des MDPH… La formation des bénévoles et des RU sera un sujet d'échange.

Dominique LIBAULT

Merci d'être un acteur sur terrain. Je crois au décloisonnement des acteurs.

Un participant

« Faire de la prévention » n'est-il pas un message vain ? La prévention porte sur de plus en plus de sujets depuis de nombreuses années sans voir les budgets afférents. Lorsque l'on réfléchit à la notion de service public, comment réunir des acteurs aux particularités différentes tout en recherchant une équité au niveau local, régional et national ? Tout le monde doit pouvoir bénéficier des bonnes idées.

Dominique LIBAULT

Vous posez bien les termes du sujet. Cela est possible si le cahier des charges est homogène et va suffisamment loin. L'équité au sein et entre les territoires doit aller au-delà du service de prestations, et aller sur l'accompagnement lui-même. Nous avons travaillé sur une équité monétaire avec des prestations plus homogènes, mais cela ne suffit pas. Avec le SPDA, nous nous donnons des chances d'aller au-delà.

Nous pouvons encore faire beaucoup de progrès en termes de prévention. Pour les personnes âgées, nous pouvons par exemple instituer la démarche ICOPE portée par l'OMS de repérage de la fragilité. Elle a été expérimentée sur des territoires et sa généralisation est envisagée. Nous progressons sur la notion de repérage comme premier élément d'une stratégie de prévention de la perte d'autonomie (consultations de prévention). C'est davantage l'articulation et la cohérence des différents dispositifs qui me pose question et la manière de toucher les personnes qui ne vont pas spontanément vers la prévention. Aujourd'hui, ce sont plutôt des stratégies d'offre de prévention (mutuelles…) qui existent, mais elles ne touchent pas les populations en situation de précarité et fragiles et tendent à accroître les inégalités en santé. Il faut donc mettre en place des stratégies de prévention populationnelles basées sur des indicateurs. Il est aujourd'hui difficile de savoir qui au sein de l'État est en charge de la prévention de la perte d'autonomie (la santé ? le social ?).

Un participant

La mise en place de ces services de manière hétérogène est intéressante et peut permettre de répondre davantage aux besoins territoriaux, même si une harmonisation est prévue autour des 4 missions socles. Quelle est la place pour les communautés 360 qui regroupent déjà une communauté d'acteurs et une vision de plateforme répondant aux usagers ?

Dominique LIBAULT

Les communautés 360 font partie du SPDA. Leur développement et la concrétisation de leurs actions me semblent hétérogènes selon les territoires : elles sont un peu « descendantes » et se heurtent à l'existant sur certains territoires. Le cahier des charges en tiendra compte, en se focalisant sur la finalité (le service attendu par la personne).

A PROPOS DE FRANCE ASSOS SANTE :

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers inter-associative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

LES ASSOCIATIONS MEMBRES DE FRANCE ASSOS SANTE :

AAAVAM (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments), Actions Traitements (Association de patients, agréée pour représenter les usagers du système de santé), Addictions Alcool Vie Libre, ADEPA (Association d'Etudes et de Défense des Personnes Amputées), ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), Advocacy France (Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale), AFA Crohn RCH France (Association François Aupetit, maladies inflammatoires chroniques intestinales, Maladie de Crohn et recto-colite hémorragique), AFDE (Association française Des Dysplasies Ectodermiques), AFDOC (Association française des malades et opérés cardio-vasculaires), AFGS (Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs), AFH (Association française des Hémophiles), AFM-Téléthon (Association française contre les myopathies), AFPric (Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques), AFRH (Association française pour la Recherche sur l'Hidronadénite), AFS (Association France Spondyloarthrites), AFSA (Association française du Syndrome d'Angelman), AFSEP (Association française des Sclérosés en Plaques), AFVD (Association francophone pour vaincre les douleurs), AFVS (Association des familles victimes du saturnisme), AIDES (Association de lutte contre le sida), AINP (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale), Alcool Ecoute Joie & Santé, Alliance Maladies Rares, AMADYS (Association des malades atteints de dystonie), AMALYSTE (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson), A.M.I nationale (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés), ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde), APAHJ (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés), APF France handicap, APODEC (Association Porteurs de défibrillateurs cardiaques), ARGOS 2001 (Aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires et à leur entourage), ARSLA (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique), ASBH (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés), ASF (Association des Sclérodermiques de France), ASFC (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), Association des Brûlés de France, Autisme France, AVIAM (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), CADUS (Conseil Aide et Défense des Usagers de la Santé), CLCV (Consommation, logement, cadre de vie), CNAFAL (Conseil National des Association Familiales Laïques), CNAFC (Confédération Nationale des Associations Familiales Catholiques), CNAO (Collectif National des Associations d'Obèses), E3M (Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages), EFAPPE Epilepsies (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies sévères), EndoFrance, (Association Française de lutte contre l'endométriose), ENDOmind (Association d'actions contre l'endométriose), Entraid'Addict (Fédération Alcool Assistance), Épilepsie-France, Familles de France (Association de consommateurs et association d'usagers du système de santé), Familles Rurales (Association de défense des consommateurs), Fédération française des Diabétiques, FFDSB (Fédération Français pour le Don de Sang Bénévole), FFSA (Fédération Française Sésame Autisme), Fédération nationale des Amis de la santé (Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme), FFCM (Fédération française des Curistes médicalisés), FGCP (Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons), Fibromyalgie SOS, FNAPSY (Fédération nationale des patients en psychiatrie), FNAR (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités), FNATH (Association des accidentés de la vie), France Alzheimer, France

Dépression, France Lyme, France Parkinson, France Rein, Hypersupers TDAH France (Association française pour aider les familles, adultes et enfants concernés par le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité), JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), La Croix bleue (Association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool), La CSF (La Confédération syndicale des familles), La Ligue contre le cancer, Le LIEN (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales), Le Planning Familial, Les petits frères des pauvres, (Association en aide et soutien aux personnes âgées isolées), Marfans, (Association française des syndromes de Marfan et apparentés), PRIARTEM (Pour rassembler informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques), Renaloo (Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein), Réseau D.E.S. France (Association regroupant des personnes concernées par le Distilbène), Réseau Environnement Santé, Schizo-Oui, SOS Hépatites (Hépatites et maladies du foie), Transhépate (Fédération des malades et greffés du foie), UAFLMV (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix), UFAL (Union des Familles Laïques), UFC-Que Choisir (Union fédérale des consommateurs), UNAF (Union nationale des associations familiales), UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés), UNAPECLE (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie), UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), Vaincre la Mucoviscidose, Vivre comme avant (mouvement de soutien et d'aide morale aux personnes atteintes du cancer du sein), VMEH (Visite aux malades en établissements hospitaliers).