



**7 DÉCEMBRE 2020**

Personnes en situation de handicap, personnes âgées, vers une société inclusive : utopie ou réalité ?

# SYNTHESE DES ÉCHANGES DÉBATS

Participation en visioconférence

Revoir l'intégralité des échanges sur notre chaîne Youtube



Personnes en situation de handicap,  
personnes âgées, vers une société  
inclusive : utopie ou réalité ?

# LE MOT DES PRÉSIDENTS

## LES DÉFIS DE L'INCLUSION

### FRANCE ASSOS SANTÉ

Patrick Charpentier,  
Président Régional

Gérard Raymond,  
Président

Pour France Assos Santé, la Voix des Usagers, l'inclusion est une notion forte de sens et de valeurs. A travers la défense des droits des usagers, inclure c'est assurer la représentation des usagers, de tous les usagers du système de santé. Depuis la future loi Grand Age et autonomie à la Conférence Nationale sur le Handicap, les enjeux de l'inclusion sont transversaux.

Ce sont des enjeux de gouvernance, de financement, de nouvelles formes d'organisation "hors les murs" où la personne et l'aidant sont écoutés et entendus, où les métiers de l'aide humaine prennent une dimension à la juste mesure des besoins. L'ouverture de la 5ème branche de la Sécurité Sociale, est une urgence.

En tant qu'Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé, il nous appartient de faire des propositions responsables et concrètes. La protection sociale des personnes est aussi importante que la protection sanitaire, l'une et l'autre étant inscrites dans le code de santé publique. S'engager à défendre ce droit à l'autonomie c'est donner les moyens d'exercer pleinement sa citoyenneté.

La crise épidémique majeure que nous traversons cristallise les inégalités en terme d'accès, de droits, de territoires. Il nous appartient de nous en saisir collectivement.

Personnes en situation de handicap,  
personnes âgées, vers une société  
inclusive : utopie ou réalité ?

# LES OUBLIÉS DU COVID 19

Aude Bourden, Conseillère nationale Santé -  
APF France Handicap

## Comment le secteur médico-social s'est-il organisé face à la crise, pendant la première vague ?

Fruit d'une concertation entre les différentes associations œuvrant dans le champ du handicap et de la précarité, l'enquête menée auprès des établissements montre tout d'abord une **grande hétérogénéité des situations**. Face aux discours parfois contradictoires des autorités de régulation (ARS et Départements), les établissements ont adapté leurs stratégies de gestion des risques aux conséquences ont été parfois dramatiques sur le parcours de soins et d'accompagnement.

Parmi les plus prégnantes, on note surtout une **rupture brutale d'un certain nombre de soins et la pénurie de certains équipements de protections**.

La problématique d'accessibilité de certains services, a été entière auprès des personnes précaires.

Au domicile, la **peur de la contagion** a parfois entraîné le refus d'intervention de tiers. L'aidant naturel s'est ainsi vu attribué de tâches supplémentaires, jusqu'à l'épuisement, devant gérer en parallèle de son activité, le transfert de charge dédié normalement aux professionnels du secteur, en raison des reports des soins ou du chômage partiel des aides à domicile.

En somme, la gestion de la première vague Covid-19 a révélé et cristallisé les dysfonctionnements saillants de notre système de santé, relevant une **profonde méconnaissance du secteur médico-social**. Les conséquences sont déjà visibles, notamment en terme de **perte de chance et d'isolement social**.

Pour autant, des évolutions sont à souligner depuis ce premier confinement. Des leçons ont été tirées pour assurer la continuité de service. **La sidération de la première vague fait place à l'action**, avec la mise en place de référents dans les établissements, le maintien du lien social et de l'expression des personnes. La continuité de l'accompagnement est aujourd'hui une priorité publique.

Personnes en situation de handicap,  
personnes âgées, vers une société  
inclusive : utopie ou réalité ?



# PA-PH : UNE DÉMOCRATIE OPÉRATIONNELLE ?

**Aurélie Bougnoteau** - Conférence Régionale Santé Autonomie

**François Fraysse** - ARS Nouvelle-Aquitaine

**Béatrice Larivière** - Adapei 23

## Représentation des usagers PA-PH

De la théorie à la pratique, des efforts  
à poursuivre ...

Au côté de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, la Conférence Régionale Santé et Autonomie (CRSA) assure une mission de concertation citoyenne au service de la démocratie en santé. Or, le passage d'échelle des anciennes régions à la Nouvelle-Aquitaine rend son **fonctionnement plus complexe**. Dans le champ du médico-social, le besoin d'améliorer **l'inclusion et l'accompagnement tout au long du parcours** du vieillissement et du handicap, tant pour la personne que les aidants est une priorité qu'à soulevé la CRSA dans de nombreux avis.

Consciente des **disparités territoriales** dans l'offre de structures médico-sociales pour les personnes âgées et celles en situation de handicap, l'ARS cherche à soutenir les expérimentations innovantes grâce aux **appels à projets**, stimule et entretient des **liens de collaboration et communication** avec les dispositifs connexes tels que les CDCA (Conseils Départementaux Citoyenneté Autonomie), pilotés par les Départements. De même, son soutien dans la place d'une **cellule d'écoute éthique Covid-19** animée par l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine (ERENA) et l'Association Alzheimer reflète particulièrement l'attention portée aux plus vulnérables en temps de crise.

L'encouragement de pratiques inclusives passe aussi par la formation des professionnels et des usagers. Le retour d'expérience **d'ADAPEI 23** montre que l'application de méthodes en **Facile à Lire et à Comprendre (FALC)** porte ses fruits et doit être développée.

L'INCLUSION C'EST  
D'ABORD TRAVAILLER  
ENSEMBLE

Personnes en situation de handicap,  
personnes âgées, vers une société  
inclusive : utopie ou réalité ?



# PA-PH : UNE DÉMOCRATIE OPÉRATIONNELLE ?

**Corinne Rongérias** - Centre Ressources EHPAD Périgueux

**Stéphanie Savarit** - Guichet des Réclamations en santé 79

**Agathe Curien** - France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

## Expression des droits PA-PH

Des dispositifs à renforcer, à mieux  
faire connaître dans les territoires

L'INCLUSION C'EST  
DONNER LE POUVOIR  
D'AGIR

Au quotidien, **même en temps de crise sanitaire**, les personnes âgées et les personnes en situation de handicap disposent de moyens d'action pour faire entendre leurs voix. Le **Conseil de Vie Social (CVS)** en établissement médico-social peut être investi autrement que par son aspect réglementaire comme en témoigne le Centre ressources EHPAD de Périgueux. C'est un **outil de relation et de communication efficace** entre la structure, la famille et les résidents pour **améliorer la qualité du prendre soin, du fonctionnement, du management de l'établissement**.

L'appropriation de ce dispositif par tous est un levier préventif aux risques de plaintes et de réclamations. Or, à ce niveau, des progrès sont à faire. L'expérimentation actuelle du **Guichet des réclamations en santé dans les Deux-Sèvres** montre combien le parcours de la réclamation dans le champ du médico-social est complexe.

La sollicitation des **Personnes Qualifiées (PQ)** en Nouvelle-Aquitaine, habilitées à accompagner les familles et résidents dans la médiation en cas de litige est **globalement en panne**. Le manque cruel de connaissance du dispositif du public et des professionnels et l'isolement des personnes qualifiées dans leurs missions sont les causes premières de cet échec.

Personnes en situation de handicap,  
personnes âgées, vers une société  
inclusive : utopie ou réalité ?



# PA-PH : UNE DÉMOCRATIE OPÉRATIONNELLE ?

**Véronique Hammerer** - Député de Gironde

**Nathalie Perpinial/ Karine Barthes** Communauté 360

**Julie Roguet** - Retab.fr

**Dispositifs d'aide et d'accompagnement**  
Des volontés politiques à la hauteur  
des besoins ?

Les 5 piliers sur lesquels s'appuient la feuille de route de la future **loi Grand Age Autonomie** ouvrent des chantiers nouveaux comme celui de la **prévention** à domicile et en établissement, **l'approche domiciliaire** et la création d'une **5ème branche** au Plan de Financement de la Sécurité Sociale. Cette nouvelle réforme s'appuie sur une concertation de grande envergure avec la volonté d'être au plus près des réalités de terrain. **Car il y a urgence à décroiser les organisations.**

La vigilance toute particulière apportée depuis la crise du Covid19 aux personnes en situation de handicap s'est traduite par la mise en place des **communautés 360**. Ce dispositif n'est pas une organisation supplémentaire venant compléter le mille-feuille existant mais assure la mobilisation des ressources territoriales déjà engagées afin d'ancrer l'accompagnement dans la vie ordinaire des personnes et de leurs aidants. **Un numéro d'appel** par département permet de coordonner les demandes, assurées par les associations du territoire, les Maisons Départementales pour Personnes Handicapées (MDPH) et les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA).

Offrir un GPS solide pour permettre à l'utilisateur, aux professionnels de mieux se repérer dans l'écosystème de santé est possible notamment grâce au numérique. La démonstration de la plateforme **Retab.fr**, en est un bon exemple.

L'INCLUSION SE  
TRADUIT  
AU QUOTIDIEN

Personnes en situation de handicap,  
personnes âgées, vers une société  
inclusive : utopie ou réalité ?

# FOIRE AUX QUESTIONS



## Gestion des risques dans les ESMS

*On parle du clivage entre sanitaire et médico-social. Le secteur sanitaire est dans une gestion du risque "à priori" de façon assez poussée notamment dans le cadre des démarches de certification (jusqu'à la v2020). Quelle est la préparation du secteur MSS aux crises ?*



Les gestionnaires d'établissements médico-sociaux (ESSMS) ont comme leurs homologues des structures sanitaires, l'obligation de mettre en place une gestion préventive des risques. Le risque sanitaire étant particulièrement majoré par rapport à la fragilité des personnes accueillies, c'est la raison pour laquelle le principe de précaution lors du premier épisode Covid-19 a parfois prévalu sur celui des libertés individuelles.

## Relations entre le Guichet des Réclamations en Santé et les autres dispositifs en Deux-Sèvres

*Quels sont les liens entre la Commission des Usagers en structures de soins, les PTA ou les les CPTS en ville et le guichet des réclamations en santé ?*

*Le RU est-il une personne qualifiée en établissement médico-social ?*



En Deux-sèvres, les liens entre le GRS et les Dispositifs d'Appui à la Coordination- Plateformes Territoriales d'Appui sont créés de façon à ce que nous puissions de part et d'autre se faire appel en fonction des situations rencontrées. Concernant le lien avec la Commission des Usagers, nous orientons les réclamants vers les représentants des usagers et les directions d'établissement.

Le RU n'est pas une personne qualifiée. L'un exerce dans le secteur sanitaire, l'autre seulement en secteur médico-social.

## Les attendus des décideurs publics sur la transformation du système de santé

*la gouvernance du système de santé sera-t-elle portée davantage par les conseils départementaux ou par les délégations départementales de l'ARS ?*



La crise sanitaire que nous traversons illustre combien le décloisonnement, la simplification et le redimensionnement d'échelle décisionnelle sont plus que nécessaires. Les mesures annoncées au Ségur de la Santé, redonnant plus d'autonomie aux opérateurs territoriaux est une première étape d'ajustement des modes de gouvernance. Dans l'espoir que future loi Autonomie Grand Age entérine cette volonté politique.

Personnes en situation de handicap,  
personnes âgées, vers une société  
inclusive : utopie ou réalité ?

# UNE DÉMARCHE INCLUSIVE À CO-CONSTRUIRE

Patrick Charpentier, Président de France  
Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

Cette journée a révélé combien les enjeux sont transversaux.

Ce sont les enjeux de gouvernance. Ce sont les enjeux de financement ; voir d'un nouveau modèle économique.

Ce sont les enjeux du domicile et tout autant ceux de l'EHPAD de demain ; de l'EHPAD hors les murs, en prenant en compte la place de l'aidant, premier acteur de santé en France.

Ce sont les enjeux des ressources humaines et des métiers de l'aide humaine, de leur attractivité, de leurs formations et de leurs rémunérations : le Ségur de la santé n'ayant pas répondu aux attentes des acteurs du champ du médico-social ; et ce sont les enjeux de la démocratie en santé.

La reconnaissance de France Assos Santé «la voix des usagers» de sa place, juste à sa place, comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé, dans la défense de leurs intérêts, doit s'inscrire dans cette démarche inclusive, maintenant et pour demain.

**"Est démocratique, une société qui se reconnaît divisée, c'est-à-dire traversée par des contradictions d'intérêts, et qui se fixe comme modalité d'associer à parts égales chaque citoyen dans l'expression, l'analyse, la délibération et l'arbitrage de ces contradictions."**

**Paul Ricoeur, 1997**





VOUS AVEZ ÉTÉ TRÈS NOMBREUX À CETTE JOURNÉE

**MERCI !**

**157**

C'est le nombre de personnes connectées pour cette journée organisée intégralement en visioconférence.



### **Ce que vous avez le plus apprécié**

*La gestion et l'animation. Je dois reconnaître que sans la visioconférence, je n'aurais peut-être pas participé car à 160 kms de route pas évidente.*

**78%**

C'est votre satisfaction globale relative à la qualité de votre connexion, au choix de l'outil Webex, à l'accompagnement technique proposé tout au long de la journée.

*Le positionnement éthique en général porté par la majorité des intervenants et en particulier le repositionnement "du projet d'envies qui motive le projet de vie".*

*Les intervenants étaient tous très intéressants et les réflexions et expériences menées.*

**82%**

C'est votre satisfaction par rapport à l'animation globale de la journée, sur les thématiques proposées et le choix des intervenants.

### **Ce qu'il nous reste à améliorer**



*Le coté forum qui n'a vraiment pas été un outil d'échange compte tenu du nombre de participants.*

*Les problèmes de connexion qui relevaient du service informatique de notre coté et non du vôtre.*

*De plus petits groupes pour échanger auraient été bien. Le thème de la journée réalité ou utopie je ne l'ai pas retrouvée.*

*La longueur des interventions du matin.*

**PRENEZ DATE !**

**11  
MARS  
2021**

**L'utilisateur, acteur de la  
santé numérique de  
demain :**

**Défis, enjeux et contradictions ?**

**3 TABLES  
RONDES  
PLÉNIÈRES**

**5 SESSIONS  
ATELIERS  
THÉMATIQUES**

**WEBINAIRES  
DÉMONSTRATIONS  
QUIZZ  
RETOURS EXPÉRIENCES**



**Pôle Administratif, comptabilité et finances Nouvelle-Aquitaine**

1, rue Pablo Néruda - 33 140 Villenave d'Ornon - 05 56 93 05 92

**Pôle Formation et communication Nouvelle-Aquitaine**

4, avenue de la Révolution - 87000 Limoges - 05 55 09 59 98

Suivez-nous

