

JUILLET 2018

Chapitre prospectif du Conseil de la CNSA

Pour une société inclusive, ouverte à tous

Sommaire

Éditorial.....	4
Approche sémantique.....	6
Principes.....	7
1 Les principes et déterminants d'un modèle inclusif de protection sociale ..	9
1.1 Les principes fondateurs d'une société ouverte à tous : vers un modèle inclusif de protection sociale ..	9
1.2. La nécessaire transformation de notre système de protection sociale : vers des réponses inclusives.....	13
1.2.1 Les déterminants d'une société ouverte à tous	13
1.2.2 Un système de protection sociale proposant des réponses inclusives.....	23
2 Transformer les méthodes de construction et d'adaptation des réponses : quelles conditions de réussite ?	28
2.1. Impliquer l'ensemble des parties prenantes	28
2.1.1 Donner la capacité à chacun de s'impliquer dans les politiques de l'autonomie à tous niveaux	29
2.1.2 Diagnostiquer, décloisonner et construire avec et pour toutes les parties prenantes, dans une logique de coresponsabilité.....	33
2.2 Prendre en compte le temps de la transformation et de la construction d'un nouveau modèle de protection sociale	40
2.2.1 Une transformation volontariste, bienveillante et accompagnée de l'offre existante favorisant la mise en place de partenariats et de coopérations de proximité	41
2.2.2 Accompagner les organisations et les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux	42

2.2.3 Inscrire l'action des parties prenantes dans le cadre de la transformation globale de notre système en cours	44
2.2.4 Construire à partir de l'existant le modèle qui sera pertinent demain	45
2.2.5 Permettre la préfiguration des réponses : prendre en compte le temps de l'expérimentation, de la préfiguration et de l'évaluation des réponses	46
2.2.6 Prendre en compte le niveau de maturité des différents acteurs dans le cadre du processus de transformation	46
3 Orientations, préconisations, propositions du Conseil	49
Première étape : quels repères principaux partagés pour transformer, adapter, évaluer ?	49
2^{ème} étape : méthode d'accompagnement de la transformation et enjeux de transition à court, moyen et long termes	50
Des enjeux de transition tant au niveau national que territorial	50
Conditions de réussite de la transformation à court, moyen et long termes	50
Orientations, préconisations et propositions du Conseil de la CNSA	51
Glossaire.....	54
Traduction en facile à lire et à comprendre : Comment aller vers une société inclusive ?	56

Éditorial

Le conseil de la CNSA, en se réunissant en séminaire le 13 février 2018, a affirmé sa volonté de renforcer sa capacité d'orientation pour les missions qui lui incombent :

- garantir la bonne fin des financements de nos politiques de protection sociale, dans le respect des lois qui les régissent ;
- apporter au décideur public une contribution prospective, fruit des apports des parties prenantes.

Dans cet esprit et pour la première fois, le Conseil a fait le choix de lier ses chapitres prospectifs pour les trois années qui viennent en retenant comme objet de sa réflexion prospective l'enjeu d'une société inclusive, ouverte à tous.

Ainsi, pour 2018, le chapitre prospectif se fixera un cadre large en approfondissant les principes fondateurs et les caractéristiques d'une « société ouverte à tous quel que soit l'âge, la situation de handicap ou de santé », répondant en cela à l'impulsion conjointe de la ministre des Solidarités et de la Santé et de la secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées.

Ces travaux seront poursuivis par les chapitres prospectifs 2019 et 2020 qui en approfondiront les orientations selon deux axes complémentaires : l'approche domiciliaire et les financements de la transformation de notre système de protection sociale.

Cette programmation de nos travaux fera l'objet d'une décision formelle du Conseil, lors de sa réunion du 3 juillet 2018.

Le Conseil de la CNSA prend part au débat de société sur l'évolution de notre système de protection sociale, initié par la ministre des Solidarités et de la Santé Agnès Buzyn dans sa feuille de route.

- Le conseil s'attache à apporter aux parties prenantes que sont d'abord les personnes elles-mêmes, leurs proches et leurs aidants, une méthode nouvelle de conception des réponses à leurs aspirations et leurs attentes, quel que soit leur âge, leur situation de handicap ou de santé : par leur expression directe, par le recueil de leur expertise, par l'affirmation et l'effectivité de leurs droits et de leur pleine citoyenneté, partout dans nos territoires de métropole et d'outre-mer.
- Les membres du Conseil sont particulièrement attentifs à ce que les professionnels de santé, de l'accompagnement social et médico-social, puissent apporter leur expertise du soin, du prendre soin, de l'accompagnement et de la vie sociale.
- Nos politiques de l'autonomie sont des politiques partagées. Les territoires de la République sont les lieux de la proximité et du quotidien de nos concitoyens. Ces territoires se caractérisent par des spécificités, des forces et des contraintes qui s'imposent à leurs habitants. Il en advient des inégalités tenaces et des complexités propres qui peuvent faire obstacle à l'égal accès au droit et à son effectivité partout dans notre pays. Nous devons questionner et renforcer nos capacités de pilotage de ces politiques partagées : État, agences régionales de santé (ARS), départements, intercommunalités, communes...

Les parties prenantes doivent s'unir pour répondre, au niveau territorial et national, aux enjeux de la transformation de la société française.

Décider de la fin d'un modèle n'a aucun sens si l'on n'identifie pas les transformations qu'il porte déjà, si l'on n'invite pas les promoteurs de ces voies nouvelles au dessin du modèle d'après en confondant transformation et rupture.

Le lecteur trouvera dans les travaux présentés dans ce chapitre prospectif, des repères principaux, des orientations, des propositions méthodologiques et des préconisations.

Nous nous sommes attachés en outre à produire quelques précisions sémantiques qui, nous l'espérons, guideront l'usage de ce chapitre prospectif en trois étapes de 2018 à 2020.

Enfin, comme vous pouvez le constater, nous avons modifié nos options iconographiques habituelles pour ce chapitre. Grâce à la générosité des œuvres des artistes que nous vous faisons découvrir, nous espérons apporter une respiration à un texte assez exigeant. Outre la qualité des œuvres, il nous semble important de sortir du registre habituel des photographies des personnes par des tiers. Nous souhaitons, par cette édition de notre chapitre prospectif, vous inviter au fond à une réflexion sur nos représentations : ne rien cacher, ne rien induire.

Merci à nos lecteurs de leur implication.

Approche sémantique

Terme/notion fréquemment utilisée	Termes retenus pas les membres du Conseil
Personnes âgées Personnes en situation de handicap Malade Personne vulnérable/en situation de vulnérabilité	Personne (quel que soit l'âge ou la situation de handicap)
Besoins	Aspirations et besoins
Offre	Réponse
Acteurs	Parties prenantes, au premier rang desquelles la personne ¹
Perte d'autonomie	Besoins d'accompagnement à l'autonomie
Mixité sociale	Mixité d'usage
Établissement d'hébergement (exemples : EHPAD, FAM, MAS)	Chez-soi, une réponse domiciliaire
Par et pour la personne	Avec et pour la personne
Production d'une offre	Construction de réponses
Mesurer, évaluer	Évaluer par la preuve
Usager, patients, bénéficiaires	Citoyens, personnes
Diagnostics	Diagnostics partagés à 360° (prenant en compte toutes les dimensions de la vie de la personne)

¹ Les administrations d'État, les professionnels et services de santé, l'Éducation nationale, les collectivités territoriales dans leur ensemble, les acteurs économiques, grandes entreprises, entreprises de taille intermédiaires (ETI), très petites entreprises (TPE – y compris les commerçants et les artisans), les associations, les syndicats, les fondations, les mutuelles, les coopératives, les chercheurs, les innovateurs, mais aussi l'ensemble des citoyens sont parties prenantes de cette transformation, en ce qu'ils construisent et adaptent chaque jour leur offre aux « besoins ».

Principes

Article premier de la Constitution de la V^e République française² :

« La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances. Son organisation est décentralisée.

La loi favorise l'égal accès des femmes et des hommes aux mandats électoraux et fonctions électives, ainsi qu'aux responsabilités professionnelles et sociales³. »

Bien que le texte de l'article premier de notre Constitution ne mentionne pas explicitement nos concitoyens âgés ou en situation de handicap, les Constituants ont défini le fondement de notre ordre social dans **l'égalité en droit de tous, sans distinction**.

La loi fondamentale nous enjoint au plus strict refus des discriminations qui conduiraient à exclure du corps social un citoyen « distingué » des autres en raison de caractères ou caractéristiques faisant de lui un être « à part ». Cela conduirait à son exclusion partielle ou totale et à entraver l'exercice de ses droits et de ses libertés.

Les États membres de l'Union européenne sont tenus de « prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle⁴ ».

On trouve là, à n'en pas douter, **l'impulsion fondatrice du principe d'inclusion sociale** que le gouvernement a fait le choix d'affirmer dans la droite ligne du projet et des engagements du président de la République.

Toutefois, alors qu'il est de plus en plus fréquemment utilisé, le terme « inclusion » relève de nombreuses significations et soulève diverses questions d'ordres scientifique, juridique, politique, social, économique ou encore éthique.

L'objectif de rendre notre société réellement ouverte à tous réinterroge notre système de protection sociale. Ce dernier doit évoluer et se transformer afin de mieux répondre aux enjeux contemporains du vieillissement et aux besoins d'accompagnement (liés à l'âge, aux situations de handicap ou aux maladies chroniques) de nos concitoyens.

Notre système de protection sociale doit dorénavant être en capacité de leur proposer/offrir des réponses qui prennent mieux en compte leurs aspirations, leurs attentes, leur point de vue, leurs projets.

Ainsi, afin d'identifier les conditions de réussite de cette transformation, les membres du Conseil de la CNSA ont fait le choix de **définir les principes et les déterminants d'une société ouverte à tous**, c'est-à-dire apportant une réponse à tous les besoins et attentes des citoyens du fait de leur avancée en âge, de leur situation de handicap ou de santé.

Ces principes et ces déterminants ne peuvent être mis en œuvre que lorsque l'ensemble des parties prenantes – au premier chef d'entre elles, les personnes concernées et ceux qui les représentent – s'y associent.

² Constitution du 4 octobre 1958.

³ Second alinéa ajouté par la loi constitutionnelle du 23 juillet 2008. Il reprend et complète une disposition présente auparavant dans l'article 3.

⁴ Consacré par l'article 19 du traité de Maastricht et confirmé par l'article 13 du traité de Lisbonne en 2007.

Les administrations d'État, les professionnels et services de santé, l'Éducation nationale, les collectivités territoriales dans leur ensemble, les acteurs économiques, grandes entreprises, entreprises de taille intermédiaires (ETI), très petites entreprises (TPE – y compris les commerçants et les artisans), les associations, les syndicats, les fondations, les mutuelles, les coopératives, les chercheurs, les innovateurs, mais aussi l'ensemble des citoyens sont parties prenantes de cette transformation, en ce qu'ils construisent et adaptent chaque jour leur offre aux « besoins ». Il s'agit désormais de répondre aux attentes, aux souhaits, aux aspirations de toutes les personnes qui pourraient être susceptibles d'y accéder.

Ces parties prenantes ont une fonction primordiale dans la mise en œuvre d'un projet de société ouverte à tous. Elles doivent être accompagnées afin d'être en mesure de construire des réponses aux attentes de l'ensemble des citoyens quelles que soient les conséquences de leur avancée en âge, leur situation de handicap ou leur maladie.

La réponse constituant l'ensemble des solutions apportées à tous les citoyens forme l'offre globale. Tout projet, quel qu'il soit, doit être pensé pour être utile à tous. C'est le principe de la conception universelle.

Il s'agit là de ce que l'on peut appeler une « transition inclusive ».

1 Les principes et déterminants d'un modèle inclusif de protection sociale

1.1 Les principes fondateurs d'une société ouverte à tous : vers un modèle inclusif de protection sociale

L'accès aux droits et aux biens est une garantie à valeur constitutionnelle accordée à tout citoyen. La collectivité a le devoir de la satisfaire pour toute personne.

Une société ouverte à tous s'adapte donc à la singularité, aux particularités de la personne, en lui apportant des réponses adaptées. Elle permet à chacun d'accéder à tout – aux droits, aux biens sociaux – quel que soit le lieu où elle vit, ses attentes, ses besoins, ses activités, ses choix de vie.

Selon l'anthropologue Charles Gardou, « l'idée de société inclusive tourne le dos à toute forme de captation qui accroît le nombre de personnes empêchées de bénéficier des moyens d'apprendre, de communiquer, de se cultiver, de travailler, de créer... (...) Chacun d'entre nous est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. Chacun a un droit égal à bénéficier de l'ensemble des biens sociaux, qu'il s'agisse de l'école et autres lieux de savoir, des transports, des espaces culturels, etc. Nul ne peut avoir l'exclusivité du patrimoine humain et social, légué par tous nos devanciers et consolidé par nos contemporains : il doit être accessible à tous.⁵ »

L'inclusion exige donc, pour être pleinement effective, la « **mobilisation et la reconnaissance collective des citoyens, du corps social, des acteurs économiques, sociaux, élus et décideurs publics**⁶ ».

« Une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise, pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un "chez-soi pour tous", sans toutefois neutraliser les besoins, désirs ou destins singuliers⁷ ».

Ce « chez soi pour tous », métaphore de l'organisation sociale inclusive permet à chacun de faire des choix et d'accéder à tout ce que peut offrir notre société (l'offre globale) dès lors qu'elle satisfait certains principes fondamentaux.

Ces mêmes principes doivent nourrir chaque étape de la transformation de notre modèle de protection sociale. Ils constituent le socle, les piliers, d'une société ouverte à tous. Ils émanent d'abord des textes fondateurs de notre société, ils sont aussi le fruit d'engagements internationaux ou nationaux garantissant les **libertés et droits de chaque citoyen**.

L'article 2 du traité sur l'Union européenne prévoit notamment que « **l'Union est fondée sur les valeurs de respect de la dignité humaine, de liberté, de démocratie, d'égalité, de l'État de droit, ainsi que de respect des droits de l'Homme, y compris des droits des personnes appartenant à des minorités. Ces valeurs sont communes aux États membres dans une société caractérisée par le pluralisme, la non-discrimination, la tolérance, la justice, la solidarité et l'égalité entre les femmes et les hommes** ».

⁵ *Faire Face*, n° 716, février 2013.

⁶ *Le Public et ses problèmes*, John Dewey, 1927 (Paris, Gallimard, 2010 pour la traduction française).

⁷ Charles Gardou, *ibid*.

Cela se traduit notamment par **le droit à l'autonomie, le respect de la personne et de l'intégrité, le droit à l'éducation pour les enfants, l'apprentissage tout au long de leur vie, le droit de vote, le droit au consentement éclairé, l'interdiction de toute discrimination et maltraitance médicale, et la sensibilisation aux stéréotypes, et aux préjugés.**

Ces principes émanent de la Déclaration universelle des droits de l'Homme et des conventions de l'Organisation des Nations unies. De nouvelles notions portant sur les droits humains des personnes ont été intégrées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France. Dans le cadre de cette convention, la cible à atteindre consiste en la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes handicapées quels que soient leur âge et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 11 février 2005 **pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** ont défini ces principes fondamentaux et ont modifié profondément les réponses apportées par la société civile aux personnes en difficulté sociale et médico-sociale dans une logique de parcours de vie et d'implication de la personne.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. Elle définit les droits fondamentaux intégrant l'association de la personne, de son entourage et de sa famille à la conception et à la mise en œuvre du projet avec :

- > Un respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité de la personne ;
- > le libre choix entre les prestations : services/établissement... ;
- > un accompagnement individualisé et de qualité dans le respect d'un consentement éclairé ;
- > la confidentialité des données concernant l'utilisateur ;
- > l'accès à l'information ;
- > une information sur les droits fondamentaux et les voies de recours ;
- > une participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

L'exercice de ces droits se trouve formalisé par **sept dispositifs** :

- > le livret d'accueil ;
- > la charte des droits et libertés des personnes accueillies en institution ;
- > le recours à des personnes qualifiées en cas de conflit avec l'établissement ou le service ;
- > les procédures d'élaboration et de révision des règlements de fonctionnement ;
- > le projet d'établissement ;
- > le contrat de séjour pour les établissements sociaux et médico-sociaux et le document individuel de prise en charge pour les services à domicile (SAAD, SPASAD, SSIAD⁸) ;
- > la création de conseils de la vie sociale ou de dispositifs équivalents de participation.

⁸ SAAD : service d'accompagnement et d'aide à domicile ; SPASAD : service polyvalent d'aide et de soins à domicile ; SSIAD : services de soins infirmiers à domicile.

La loi de 2005 précitée avait pour objectif de consacrer l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées selon trois axes de réforme et quatre grands principes :

- >La garantie du libre choix du projet de vie ;
- >la compensation personnalisée (évaluation individualisée de la situation et réponses individualisées) ;
- >la participation à la vie sociale ;
- >la simplification des démarches.

Le **principe de liberté d'aller et venir** est une composante de la liberté individuelle et est inhérente à la personne. Cette liberté ne doit pas seulement être entendue comme la liberté de se déplacer au sein d'un établissement, mais de mener une vie ordinaire, de disposer d'un « chez-soi » ou encore d'avoir la possibilité de sortir de son domicile et donc de bénéficier d'un environnement adapté. Ce principe est prévu par article 12 du Pacte des droits civils et politiques. Il a été confirmé par la jurisprudence du Conseil constitutionnel qui consacre la liberté d'aller et venir en tant que composante essentielle de la liberté individuelle, dès 1979. « Quiconque se trouve légalement sur le territoire d'un État a le droit d'y circuler librement et d'y choisir librement sa résidence. Toute personne est libre de quitter n'importe quel pays, y compris le sien. » Le droit à aller et venir librement a également été intégré comme un droit à garantir par la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) du 28 décembre 2015⁹. Cette liberté est notamment garantie par la mise en place du dispositif de la personne de confiance qui ouvre la possibilité de désigner une personne de confiance lorsque les personnes sont accueillies dans un établissement ou font appel à un service social ou médico-social.

Ainsi, de ces différents textes, on tire que le caractère inclusif d'une société assure à toute personne, quelle que soit sa situation liée aux conséquences de l'avancée en âge, au handicap ou à son état de santé, de **pouvoir exercer pleinement ses droits, ses devoirs et ses libertés de citoyen** (Constitution et traité sur l'Union européenne), mais également la **reconnaissance de sa place et de son rôle dans la cité, au contact d'autres personnes, d'autres générations, dans le respect de sa singularité** et donc de ses différences. Notre système de protection sociale se voit assigner cette double ambition.

La volonté de protéger certaines personnes ne doit pas entraver la garantie des droits, des libertés et la reconnaissance de la personne dans sa singularité.

On ne peut ignorer que le **libre choix de la personne**, comme sa volonté d'exercer pleinement ses libertés, peut mettre sous tension un modèle voué à la protection de la personne. La question de l'acceptation ou de l'acceptabilité d'une prise de risque spécifique à sa situation d'âge, de handicap ou de santé se pose pour la personne qui exerce son libre choix. C'est aussi reconnaître comme pour tout à chacun le droit à l'essai et à l'erreur.

Il importe donc, et c'est un élément fondateur d'une société inclusive, de s'accorder sur les conditions d'acceptabilité de la prise de risque que peut engendrer l'exercice de sa pleine citoyenneté par la personne comme pour ceux qui l'accompagnent, proches aidants et professionnels ; la personne en premier lieu, mais également ceux qui l'accompagnent doivent comprendre, évaluer et consentir à cette prise de risque, au droit à l'essai et à l'erreur sans renoncer à garantir la sécurité et la protection personnelle et collective.

⁹ Article L.311-3 CASF.

En tout état de cause, pour permettre l'exercice de leurs droits aux personnes, la société doit repenser ses modes de représentation, de conception et d'organisation des réponses dans le respect des choix des personnes et de leur situation propre en intégrant une nouvelle acceptation de la prise de risque.

Pour parvenir à faire de la proposition de réponses inclusives l'un des nouveaux déterminants de notre système de protection sociale dans le champ de l'autonomie, l'expression de ses attentes par la personne elle-même est primordiale. Cette expression est constitutive de sa liberté et donc de son autonomie. Elle doit faire l'objet d'une attention éthique et bénéficier de tous les moyens de remédiation et de développement des capacités nécessaires à son recueil permanent et à sa prise en compte. Sa prise en compte doit structurer nos systèmes d'évaluation. Il s'agit d'évaluer la pertinence des réponses par le degré de satisfaction directe et indirecte de la personne.

Afin d'atteindre la cible d'une société inclusive, si l'offre sociale et médico-sociale doit se transformer pour permettre ces réponses inclusives, c'est la réponse de la société tout entière (offre globale) qui doit y concourir – services publics ou privés, biens sociaux, école, culture, loisirs, participation citoyenne, transports, numérique, logement, les forces de police, les élus, structure des emplois et conditions de travail notamment.

Ce n'est donc pas uniquement l'offre sociale et médico-sociale qui doit poursuivre sa transformation. La création, l'adaptation et la modernisation de toutes les réponses adaptées aux attentes, aux besoins de chaque citoyen quelles que soient les conséquences de l'avancée en âge, sa situation de handicap ou sa maladie, doivent effectivement permettre la transformation de l'offre globale d'un système, composée de réponses tant accessibles à tous qu'individualisées. Ces dernières doivent être construites avec et pour l'ensemble des composantes de notre société. Cette transformation a vocation à permettre la refondation de notre système en profondeur, dans une orientation inclusive permettant à tout concitoyen d'exercer sa citoyenneté, d'accéder à tous les droits.

La reconnaissance des liens intrinsèques entre l'intégralité des objectifs de développement durable tels que la santé et le bien-être, une éducation de qualité, la réduction des inégalités, une consommation et une production responsable, la paix, la justice ou encore des institutions efficaces est un préalable. Dix-sept objectifs de transition vers un développement durable, dont ces derniers, ont d'ailleurs été adoptés en 2015 par les 193 États membres de l'ONU dans le cadre du programme de développement durable à l'horizon 2030. Ils témoignent de l'importance d'inscrire le processus de transformation de notre modèle de protection sociale dans une logique de transformation globale prenant en compte de manière transversale toutes ces dimensions.

La société entière doit effectivement être pensée ou adaptée pour être rendue accessible à tous, selon le principe de la conception universelle, dans une logique de développement durable dans toutes ses dimensions.

Il importe pour cela que, dans la production de notre droit commun, le législateur prenne en compte les situations d'âge, de maladie et de handicap pour prévenir les risques de discriminations, d'inégalité, d'iniquité, de perte de chance et donc d'exclusion que pourraient précisément générer les situations d'inclusion.

Dans la « fabrique du droit commun », le législateur doit tenir compte de la diversité des situations de nos concitoyens et en particulier celles où les conséquences de l'avancée en âge, le handicap ou la maladie modifient les conditions de l'accès au droit ou de l'exercice des droits.

1.2. La nécessaire transformation de notre système de protection sociale : vers des réponses inclusives

1.2.1 Les déterminants d'une société ouverte à tous

a. Dans une société ouverte à tous, l'environnement de la personne doit s'adapter pour lui faciliter l'accès aux biens et aux services

Une personne peut, du fait de sa situation (maladie, handicap, avancée en âge) être privée ou empêchée d'accéder à certains droits, biens ou services, à certaines activités. À titre illustratif, « en France, à peine 6 à 7 % des livres sont adaptés aux personnes aveugles et malvoyantes. Les personnes aveugles sont également les seules personnes pour lesquelles le prix unique du livre ne s'applique pas puisque les livres adaptés sont vendus sept à dix fois plus cher que les autres ouvrages¹⁰. »

Reconnaître la situation de la personne telle qu'elle est, là où elle vit est un préalable à l'inclusion. Tout citoyen doit pouvoir participer à la vie en société, dans le respect de ses choix et habitudes de vie, comme : se déplacer, se nourrir, communiquer, travailler, se former tout au long de la vie, se soigner, participer à la vie publique, locale et citoyenne, aimer, construire une famille, etc. (exemple : permettre le vote des personnes vivant en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes – EHPAD, garantir un accompagnement à la parentalité).

Aménager l'environnement et le cadre de vie de la personne, le faire évoluer, l'adapter afin qu'il soit conforme ou, a minima, facilitateur, pour tous les citoyens : les personnes concernées en premier chef, les professionnels, les proches aidants, qui les accompagnent notamment mais pas uniquement.

L'adaptation de l'environnement doit faciliter la vie de tous. Installer un ascenseur dans une station de métro ou équiper un bus d'une rampe rétractable d'accès à bord facilitera l'accès à une personne en situation de handicap quel que soit son âge. Cela facilitera également la mobilité de parents qui prendront le transport avec une poussette. L'ascenseur facilitera également l'accès à un voyageur avec sa valise.

Une société inclusive, ouverte à tous, facilite l'accès de chacun des biens et des services à tous, quelle que soit leur situation. Afin d'adapter la société aux personnes quel que soit leur âge, leur situation de handicap ou de santé, « la concertation étroite avec les associations de personnes (...) et les acteurs professionnels concernés est pleinement recommandée¹¹ ».

Elle questionne et adapte l'environnement de la personne afin de :

- faciliter l'accès géographique, physique, communicationnel et financier de chacun des biens et des services à tous les citoyens quelles que soient les conséquences de l'avancée en âge, le handicap ou la maladie ;

¹⁰ Vincent Michel, président de la Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CFPSAA), séminaire du Conseil de la CNSA, février 2018.

¹¹ Guide pratique « pour l'accessibilité des établissements recevant du public » des collectivités territoriales, Défenseur des droits, https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_gui_20140201_accessibilite_etablissements_public.pdf.

- garantir une logique domiciliaire pour l'ensemble des lieux où vit la personne : être chez soi depuis le domicile ordinaire de la personne jusque dans l'ensemble des lieux où elle élit domicile ;
- préserver ses capacités à vivre dans son quartier, avec une interaction de voisinage maintenue.

Une société inclusive, ouverte à tous, met notamment en place des pictogrammes adaptés afin de permettre aux personnes en situation de handicap cognitif de s'orienter dans un quartier, dans un hôpital ou encore dans une entreprise.

📌 Favoriser l'accessibilité géographique

Une société est ouverte à tous quand elle garantit l'accessibilité géographique y compris dans des zones rurales et dans tous les quartiers de la ville, dans les régions de faible densité ou encore dans les territoires d'outre-mer.

En milieu rural ou dans les régions de faible densité où la démographie médicale est moins élevée, où l'accès à certains espaces est géographiquement difficile, où les moyens de communication sont distendus, il est souvent plus complexe de répondre aux besoins de déplacement, de santé, de participation sociale des personnes de par les conséquences de leur situation d'avancée en âge, de handicap ou de santé. Pour autant, une société ouverte à tous favorise l'accès de chaque personne à tous les biens sociaux. Elle permet de bénéficier d'une prise en charge sanitaire ou médico-sociale, d'un accompagnement adapté, au plus près possible de son lieu de vie y compris dans des zones rurales, dans les régions de faible densité ou encore dans les territoires d'outre-mer.

📌 Favoriser l'accessibilité communicationnelle

Une société est ouverte à tous quand elle favorise l'accessibilité communicationnelle.

Pour les personnes en situation de handicap quel que soit leur âge, il est souvent difficile d'accéder à l'information. Favoriser l'accessibilité communicationnelle doit permettre l'adaptation des environnements et événements conçus pour être fréquentés par tous, à toutes les personnes quel que soit leur âge, leur situation de handicap ou de maladie par la qualité de l'accueil et de tous les supports d'information. Au Québec, la présence d'interprètes en langue des signes québécoise, américaine ou d'interprète tactiles lors de tout événement auxquels les personnes sourdes sont susceptibles d'assister, ou encore la diffusion de toute information et document d'intérêt public en version texte ou sous-titrée garantissent notamment cette accessibilité communicationnelle. Cette dernière est prise en charge par les institutions, les organismes, les instances et les hôtes d'événements. En tout état de cause, l'association des personnes concernées et de leurs représentants est essentielle afin de permettre cette accessibilité communicationnelle¹².

¹² Voir <http://www.altergo.ca/fr/formation-altergo>.

📌 Favoriser l'accessibilité financière

Une société est ouverte à tous quand elle favorise l'accessibilité financière.

Certaines personnes en situation de précarité de par leur situation d'âge, de handicap ou de santé n'ont pas accès à certains biens ou services, en particulier pour des raisons financières. Pour un hébergement en EHPAD, le reste-à-charge peut, à titre d'exemple être trop important pour la personne âgée ou sa famille. Malgré ses besoins et son souhait d'aller vivre en EHPAD, à proximité de ses enfants, cette personne pourrait être contrainte, du fait du coût de l'hébergement, de rester à domicile alors que ses besoins en soins sont importants et/ou qu'elle est isolée de sa famille. Priver cette personne de se rapprocher de sa famille serait constitutif d'une maltraitance financière. À l'inverse, le coût d'un logement peut contraindre une personne à aller vivre en EHPAD pour se rapprocher de sa famille et de son entourage alors qu'elle souhaite vivre à domicile, mais que les prix des locations à proximité l'en empêchent. De même, une personne peut ne pas avoir la possibilité financière de faire face à ses besoins d'aides techniques et ne plus être en mesure de rester à son domicile.

Une société inclusive favorise l'accès, en proximité, aux aides spécifiques nécessaires à un accompagnement de qualité et à un lieu de vie adapté à ses attentes, quel que soit son niveau de revenu. Le reste à charge ne doit notamment pas être un frein à l'entrée en EHPAD ou encore à l'acquisition d'une aide ou à un accompagnement à domicile de qualité et adapté. Toute personne âgée ou en situation de handicap doit par ailleurs pouvoir bénéficier des aides techniques et des aides humaines nécessaires à sa sécurité, sa dignité et son autonomie. Quelles que soient les conséquences de l'avancée en âge, du handicap, de la maladie, chaque personne doit pouvoir bénéficier des prestations qui les financent et ceci à la hauteur de leurs coûts réels. Il importe effectivement d'éviter les reste-à-charge insupportables pour les personnes qui entraînent des aides inadaptées et parfois même des renoncements aux droits.

L'isolement social ou géographique des personnes constitue le risque principal de la maltraitance financière : un Français sur dix ne rencontre que rarement d'autres personnes et encore plus ne disposent pas d'un réseau social solide. « Le problème est grave, en constante augmentation, de même que les déserts sociaux et médico-sociaux s'étendent à la fois sur le plan géographique et sur le plan sociétal, renforçant les phénomènes d'isolement et de solitude¹³. »

Une société inclusive, ouverte à tous, lutte contre les maltraitements financiers des personnes en situation de précarité en appelant, en complémentarité de la solidarité nationale, « à des nouvelles solidarités de voisinage, aux solidarités communales, aux solidarités et coopérations renforcées, notamment entre les services régaliens et les élus, aux solidarités intergénérationnelles, pour éviter de se confronter à un vide relationnel si propice aux maltraitements financiers¹⁴ ».

Dans une société inclusive, chacun dispose d'un droit égal à bénéficier de l'ensemble des biens sociaux, qu'il s'agisse de l'école ou d'autres lieux de savoir, des transports, des espaces culturels, sportifs, des services de soins, du logement... Toute personne quel que soit son niveau de revenu, ses besoins d'accompagnement à l'autonomie, sa situation de handicap, son lieu de vie, doit donc avoir le choix, la possibilité de vivre où et avec qui elle le souhaite, de participer pleinement à la vie sociale, culturelle et civile de la société.

Une société inclusive favorise la relation autonome de l'ensemble des citoyens à leur environnement.

¹³ Rapport de mission *Les Maltraitements financiers à l'égard des personnes âgées : un fléau silencieux*, Alain Koskas, président de la Fédération internationale des associations de personnes âgées (FIAPA) et de la Fédération 3977 contre la maltraitance.

¹⁴ *Ibid.*

Elle favorise l'accessibilité architecturale au sens ordinaire et dans toutes ses composantes (design, esthétique, qualité de fonctionnalité et d'usage partagé), l'accessibilité communicationnelle¹⁵ (Internet...), relationnelle (qualité de l'accueil), que les aides à la mobilité (aides aux déplacements), que l'accessibilité des équipements (exemple : rame de métro, appareil de mammographie...) et des produits de consommation courante (ce qui nécessite une implication du secteur industriel).

« **L'architecte allume les consciences** », dit Renzo Piano.

Une société inclusive, ouverte à tous, pense, adapte et aménage les quartiers, les territoires, autrement dans une logique de développement durable recouvrant l'ensemble des dimensions : technique, écologique, économique, sociale et culturelle.

🌱 **Le quartier Wagner à Mulhouse : adapter la ville dans une logique de développement durable urbain et dans toutes les dimensions**

« Le quartier Wagner à Mulhouse présente la particularité de faire partie du Programme national de rénovation urbaine et d'abriter uniquement des logements sociaux. À la place de treize barres HLM des années 1950, se répartissent aujourd'hui de petits collectifs, des logements intermédiaires et des maisons de ville, pourvus de terrasses ou de jardinets. Les logements bénéficient des matériaux et équipements à basse consommation (isolation, orientation des logements, panneaux solaires pour l'eau chaude, chaudière au gaz...). Au-delà de l'espace individuel, le quartier s'organise également de façon particulière. Il est entièrement piétonnier (les stationnements sont prévus tout autour), les aménagements paysagers privilégient l'évacuation naturelle des eaux. D'autres structures se sont installées dans le quartier : siège social de Mulhouse Habitat, antenne mulhousienne de la MDPH, nouvel accueil petite enfance et périscolaire, nouveau commissariat¹⁶. »

Une société inclusive, ouverte à tous, organise les modes de diffusion de l'information et fait en sorte de la porter à la connaissance effective de l'ensemble des citoyens.

Elle élabore **avec et pour** les personnes concernées, les modes de contrôle nécessaires auprès de toutes ses composantes qui construisent et adaptent les réponses inclusives de notre système de protection sociale.

b. Une société inclusive, ouverte à tous, prévient l'exclusion en reconnaissant toutes ses composantes

Une société inclusive, ouverte à tous, **reconnait toutes ses composantes quel que soit l'âge, la situation de handicap ou la maladie des personnes**. Les réponses de droit commun doivent donc être adaptées pour être inclusives. Une société inclusive, ouverte à tous, lutte contre toute forme de discrimination, de stigmatisation, notamment celles liées aux conséquences de l'avancée en âge, au type de handicap ou à la maladie. Elle prévient également contre l'exclusion en anticipant et en prenant en compte les facteurs extérieurs (syndrome d'assignation à résidence¹⁷).

¹⁵ Selon la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées : notamment les langues, l'affichage de texte, le braille, la communication tactile, les gros caractères, les supports multimédias accessibles ainsi que les modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative à base de supports écrits, supports audio, langue simplifiée et lecteur humain, y compris les technologies de l'information et de la communication accessibles.

¹⁶ www.mulhouse.fr.

¹⁷ *Donnons-nous les moyens de l'inclusion*, Jean-Marc Borello, rapport remis au ministère du Travail, 2018.

Les personnes peuvent parfois, du fait ou non de leur situation de vulnérabilité, vivre une situation d'exclusion subie ou choisie. Les organisations sociales peuvent jouer un rôle dissuasif qui conduit la personne à faire le choix ou à se voir imposer de restreindre sa participation¹⁸. Les personnes âgées, les personnes en situation de handicap, leurs proches aidants, les professionnels peinent parfois à identifier leur rôle, leur place, dans notre société par manque de reconnaissance.

Dans une société inclusive, ouverte à tous, toutes les parties prenantes sont reconnues et écoutées. Le professionnel d'un établissement médico-social qui intervenait dans un lieu de vie collectif doit désormais recentrer ses méthodes d'accompagnement de la personne sur la coordination de son parcours et intervenir à domicile, parfois seul. Il doit désormais intégrer l'ensemble des parties prenantes qui interviennent dans le parcours de vie de la personne. Une famille qui consent à une certaine prise de risque parce que son enfant en situation de polyhandicap fait le choix d'intégrer un logement autonome, coordonne une multitude de parties prenantes. Le système de référence de chacune des parties prenantes est modifié. La fonction de chef de file elle-même, dans ce cadre nouveau, n'est pas prescrite, elle n'est pas immuable en ce qu'elle est partagée.

Une société inclusive, ouverte à tous, ne laisse aucune de ses composantes à la marge de notre société : aucun citoyen – ni les personnes âgées ni les personnes en situation de handicap. Il importe donc de prévenir la mise à l'écart de toute personne en recueillant, de manière anticipée, ses questionnements dans une attention soutenue aux spécificités de chacun et en mettant en œuvre des politiques fondées sur des modes de conception et d'adaptation des réponses apportées à tous.

Une société inclusive, ouverte à tous, favorise le vivre-ensemble comme fondement de sa mixité. Chaque réponse, dès sa conception, doit être pensée pour être inclusive, donc accessible à tous. Une société inclusive favorise une forme renouvelée de mixité d'usage fondée sur un lien social permettant de mobiliser des complémentarités, des coopérations, des réciprocitys (logements sociaux, parc privé, zones pavillonnaires, habitat adapté pour les personnes quel que soit l'âge, la situation de handicap, la maladie...).

La diversité des profils doit, autant que de possible, être privilégiée au sein des habitats inclusifs.

Une société inclusive, ouverte à tous, est ouverte et adaptée à toute personne quel que soit son âge, sa situation de handicap, sa maladie, son niveau de revenu, son lieu de vie. La réponse inclusive est tout à la fois libératrice et protectrice. Elle est respectueuse des choix individuels dans un cadre collectif qui les reconnaît, les comprend et les prend en compte.

Prévenir les risques de nouvelles formes d'exclusion

Des évolutions peuvent être porteuses de nouvelles formes d'exclusion pour les personnes les plus fragiles : il s'agit de prévenir ce risque.

Les progrès technologiques liés au numérique et à Internet ont transformé notre société. Ils permettent de rendre plus accessible l'information, de renforcer la communication et de faciliter à l'accès aux services pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap notamment. Pour autant, selon le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC), en 2017, 12 % de la population âgée de 12 ans et plus, soit près de 7 millions de personnes, ne se connectent jamais à Internet. Il s'agit majoritairement des plus de 60 ans, des personnes peu diplômées et des personnes vivant dans un foyer percevant moins de 1 500 euros mensuels.

¹⁸ Cf. le cas des personnes en situation de handicap psychique dans les transports, les files d'attente. Cela renvoie également au regard des autres, ou encore à l'impossibilité de faire entendre ses préférences de mode de vie, de préférence d'usage...

Cette fracture numérique est porteuse de nouvelles formes d'exclusion pour les personnes les plus vulnérables. Certaines personnes, du fait de leur situation liée à l'âge, au handicap, à la maladie, n'ont, par ailleurs, pas accès à certains modes de communication : à titre d'exemple « les claviers numériques lisses sont inutilisables pour les personnes aveugles, contrairement aux anciens claviers à touches¹⁹ ». Si nous n'y prenons pas garde, l'évolution des sources de communication, les démarches en ligne, peuvent également conduire à isoler les personnes les plus fragiles en les plaçant en situation d'exclusion. Le paradoxe réside dans le fait qu'en renforçant les moyens de communication, ces moyens peuvent conduire à un renoncement au lien social direct. Il s'agit là d'une forme d'exclusion subie et parfois recherchée tout à la fois par la personne qui ne peut bénéficier des outils de communication numériques ou qui, au contraire, par leur utilisation, renonce de fait à sortir de chez elle. Les témoignages de personnes en situation de handicap psychique, quel que soit leur âge, ou de leurs proches sont en ce sens particulièrement marquants.

Pour lutter contre le risque de fracture numérique, il faut multiplier les lieux d'accueil et d'accompagnement des personnes, pour les aider dans leurs démarches administratives qui de plus en plus se font par ces interfaces.

Ainsi les mairies, les maisons des droits, les espaces publics numériques (EPN), les points numériques doivent notamment être accessibles (sous toutes les formes) à l'accueil de publics en situation de handicap (quel que soit le type de handicap) et aux personnes en avancée en âge et à toute autre personne en difficultés d'accès au numérique, et ce quelle que soit l'origine de ses difficultés

📌 Le projet « Investir le numérique pour développer l'E-inclusion (INDI) » développé par APF France Handicap

APF France Handicap a développé, dans le cadre d'un projet européen cofinancé par le FEDER (Fonds européen de développement régional), un projet intitulé « Investir le numérique pour développer l'E-inclusion (INDI) ». Ce projet a pour objectif de rendre les outils informatiques accessibles aux personnes en situation de handicap. Pour y parvenir, les porteurs de projets se sont fixé quatre objectifs prioritaires : rendre accessibles les EPN, développer des formations accessibles aux personnes en situation de handicap, utiliser le numérique pour développer l'autonomie et créer une plateforme de ressources collaborative. INDI réunit des associations du secteur handicap, des écoles d'ingénieurs et des entreprises²⁰. Un portail Internet permettra de recenser, de valoriser et de noter toutes les initiatives dans un outil collaboratif.

Une société est inclusive, ouverte à tous, quand elle prévient l'isolement et lutte contre l'exclusion de tous. Elle promeut une logique domiciliaire : le « chez-soi²¹ », lieu d'expression de ses choix

Le chez-soi est le lieu où la personne a besoin et envie de vivre. Ce lieu d'expression de ses choix doit permettre à la personne de se situer au cœur et non à la marge de la société. Cette logique impose d'adapter l'environnement de la personne dans cette logique domiciliaire.

¹⁹ Conseil de la CNSA, novembre 2017, Vincent Michel.

²⁰ <http://www.pourlasolidarite.eu/fr/project/indi-adapter-le-numerique-aux-handicaps-et-investir-le-inclusion>.

²¹ Quelle qu'en soit la forme.

Pour une personne qui vit au cœur de la cité, l'absence d'un accompagnement adapté peut être source d'exclusion. La personne doit pouvoir bénéficier d'un environnement et d'un accompagnement lui permettant d'exercer sa citoyenneté, de participer à la vie sociale. L'éclatement familial, la perte du conjoint, l'incompréhension entre les générations, les besoins d'accompagnement à l'autonomie, la précarité conduisent souvent à l'isolement des personnes en situation de vulnérabilité liée à l'âge. Notre organisation sociale doit, en ce sens, lutter contre l'isolement de toutes ses composantes, et en premier lieu les personnes en situation de vulnérabilité, y compris les familles, proches-aidants, pour lesquels les risques sont accrus du fait de leur situation.

À l'inverse, l'accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire (AVS) d'un enfant en situation de handicap peut dans certains cas ne pas être adapté à ses besoins et freiner ses capacités à se sociabiliser, donc devenir paradoxalement un facteur d'exclusion.

Les risques d'exclusion, tels que ces deux exemples le montrent, doivent être pris en compte et anticipés dans la construction des réponses aux personnes.

Une offre de droit commun qui ne serait pas adaptée à tous et qui ne prévoirait pas les réponses spécifiques nécessaires lorsque le droit commun ne répond pas à l'ensemble des attentes ou questionnement de la personne concernée, sa famille ou ses aidants, n'est pas inclusive.

Dans certains cas, le développement de dispositifs spécifiques est indispensable : notamment lorsque l'accès au droit commun est facteur d'exclusion.

Une société est inclusive quand elle offre des réponses ouvertes, dans une logique domiciliaire permettant à la personne de disposer d'un « chez-soi », lieu d'expression de ses attentes, de ses choix de vie et de ses préférences quelle que soit l'organisation de ce domicile, avec ou sans services mutualisés.

c. Une société inclusive, ouverte à tous, anticipe les besoins futurs de tous ses citoyens

Les avancées scientifiques, les progrès médicaux, la transition démographique, écologique, numérique, modifient les attentes des Français, y compris celles des personnes âgées, des personnes handicapées, de leurs familles, leurs aidants et des professionnels. Le numérique, par un accès facilité à l'information, depuis la connaissance des droits jusqu'aux savoirs dans le domaine médical, a également transformé les questionnements des personnes en bouleversant aussi les pratiques des professionnels, les méthodes managériales.

Les aspirations des personnes évoluent dans le temps, d'autant que de nombreux facteurs extérieurs contribuent à les transformer, remettant en question la nature et la forme des réponses aux personnes quel que soit l'âge ou le handicap notamment.

Cette difficulté d'anticipation de l'évolution des besoins et des attentes de nos concitoyens âgés met sous tension nombre de nos institutions. Ainsi les EHPAD, confrontés à l'arrivée de personnes sensiblement plus âgées et dans un état de santé plus complexe et altéré, ont dû s'adapter sans avoir la possibilité et les moyens de repenser fondamentalement leur modèle. Les personnels accompagnent les résidents d'aujourd'hui dans un cadre assez peu renouvelé et doivent parfois résoudre par eux-mêmes de nouvelles complexités.

L'EHPAD est en d'autres termes un modèle élaboré et soutenu avec constance, mais qui n'a jamais véritablement été repensé.

Il est la résultante d'une politique de médicalisation élaborée à une époque où les besoins de soins des personnes accueillies étaient encore modestes. Le projet de ces établissements était bien à l'origine médico-social, ce qui explique tout à la fois l'importance donnée aux projets de vie et d'établissement, mais aussi le partage de responsabilités entre État et départements.

La population accueillie en EHPAD présente des caractéristiques bien différentes de celles des premiers résidents – accueil plus tardif, durées de séjour plus courtes, avec des besoins en soins croissants. Cette évolution a absorbé en partie les efforts dits de « médicalisation » ne permettant pas de faire évoluer suffisamment la réponse aux besoins d'accompagnement croissant des personnes.

Sous une pression démographique nouvelle, des plans de création de places ont été mis en œuvre. Les structures ont dû intégrer de nombreuses normes (coordination médicale ou administrative, normes de sécurité ou d'accessibilité). On a ainsi créé des entités de 60-80 places, exigeantes en foncier, souvent situées en périphérie des centres urbains.

Conscients du risque de *désinsertion*, les pouvoirs publics ont placé tous leurs espoirs dans la voie conventionnelle : ces institutions doivent être réinsérées dans un réseau par des conventions avec les hôpitaux, avec les professionnels de ville... Beaucoup d'espoirs sont également placés dans la fonction de médecin coordonnateur, en charge de faire le lien entre l'ensemble des ressources soignantes mobilisables. À dire vrai, on s'efforce de compenser les limites de ces organisations.

Le modèle de l'EHPAD n'est par ailleurs plus adapté aux aspirations et aux besoins de nos concitoyens qui souhaitent vivre à domicile, dans un chez-soi où leurs choix, leur liberté sont préservés. Les conséquences de ces évolutions n'ont pas été suffisamment anticipées. Les missions des services à domicile, d'aide ou de soins se sont par exemple transformées sans que des moyens ne leur soient alloués afin de permettre leur adaptation à ces changements profonds.

Alors que l'on n'a pas anticipé les formes du vieillissement, on mesure l'importance d'identifier les évolutions des attentes et des besoins des personnes âgées d'aujourd'hui et des années qui viennent.

Une société inclusive, ouverte à tous, anticipe les évolutions des besoins et les attentes des personnes à moyen et long terme. Elle prend en compte les facteurs extérieurs qui impacteront les réponses demain et les modèles socio-économiques qui répondront à ces besoins et attentes.

Ces nouveaux besoins, les questionnements, les nouvelles aspirations des personnes ont fait émerger de nouvelles réponses : une nouvelle offre de services, de biens, tant dans le milieu ordinaire que dans le secteur social et médico-social (exemples : les formules d'habitat inclusif, les structures de répit, la télé-médecine, la géolocalisation...).

Ces nouvelles réponses sont aujourd'hui susceptibles d'être proposées par notre société aux personnes âgées ou en situation de handicap. Elles naissent tout à la fois de la volonté des personnes de participer pleinement à la société et sous l'impulsion d'initiatives des différentes parties prenantes dans les territoires : les personnes elles-mêmes, leurs familles, aidants, les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, les départements, les communes, etc.

À titre d'exemple, le succès de l'expérimentation du fonctionnement en dispositif des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) et des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), est le fruit d'une mobilisation collective de directeurs de ces établissements, appuyée par la CNSA et par des organisations nationales pour l'organisation, dans le cadre d'une démarche partenariale de réponses plus souples, modulables entre milieu ordinaire, milieu ordinaire accompagné et établissement. L'ensemble du projet se fonde sur la participation des acteurs, une

construction et une progression *in itinere* qui font l'objet de rencontres et d'échanges réguliers entre les parties prenantes tant au niveau national que local.

Il importe en ce sens de **construire et d'adapter, à partir de l'existant, les modèles qui seront pertinents demain Ce sont les mêmes parties prenantes, enrichies des apports de nouveaux entrants, qui apporteront les réponses aux questionnements de demain.** Cela impose de refuser les positions doctrinales ou idéologiques, de ne pas fragiliser l'existant, mais d'oser remettre en question les dispositifs existants en s'assurant que de nouvelles réponses existent, sont pérennes et que ces nouvelles réponses répondent aux besoins et attentes des personnes.

Ce sont ces questionnements – cette demande évolutive – qui doivent créer et faire évoluer l'offre globale.

📌 L'émergence de nouvelles formes d'habitat inclusif

Une société ouverte à tous répond à l'évolution des aspirations des personnes âgées ou des personnes en situation de handicap qui font le choix de vivre où elles le souhaitent, avec qui elles le souhaitent, à domicile, tout en bénéficiant d'un accompagnement, d'une prise en charge et d'un environnement adaptés. Afin de permettre aux personnes de vivre à domicile lorsqu'elles le souhaitent tout en bénéficiant d'un accompagnement adapté, des aides techniques nécessaires, de nouvelles formules intermédiaires entre le domicile initial et un établissement médico-social ont vu progressivement le jour : sous forme de **projets d'habitat inclusif**. Des acteurs nationaux et locaux se sont mobilisés afin de faciliter les interactions entre les différentes parties prenantes dans la mise en œuvre de tels projets (bailleurs sociaux, communes, associations, personnes, familles) : la condition du succès de ces projets est de permettre l'adaptation de l'environnement et de lever autant que possible les freins législatifs, réglementaires ou encore sociétaux. À titre d'exemple, ils ont permis, avec la volonté de conseils départementaux et des personnes elles-mêmes, la mise en commun de certains services des prestations de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH). Il importe toutefois, à ce stade, d'accompagner le déploiement de ces formules dans les quartiers et de permettre à toutes les personnes qui le souhaitent d'accéder à ce type d'habitat tout en bénéficiant d'un accompagnement adapté. Cet accompagnement n'est, à titre d'exemple, pas financé pour les personnes en situation de handicap psychique, cognitif ou mental.

d. Une société inclusive, ouverte à tous, lève les freins techniques, juridiques et financiers à la construction ou à l'adaptation des réponses. Elle adapte les modes et les modalités d'évaluation et de régulation

Une société inclusive, ouverte à tous, est agile, flexible et s'adapte rapidement à l'évolution des attentes des personnes. Il convient en ce sens **d'assouplir le cadre législatif et réglementaire trop contraint** afin de laisser aux différentes parties prenantes qui construisent ces réponses toute la souplesse et les marges de manœuvre nécessaires à la construction, la diversification ou l'adaptation des réponses.

À titre d'exemple, l'usage d'un domicile pour une durée de résidence stable et continue de trois mois, dans un département donné distinct de celui de la résidence principale, permet de qualifier celui-ci de *domicile de secours* de la personne. Le conseil départemental est dès lors responsable du financement des prestations sociales de la personne qui réside dans ce domicile de secours. Le séjour en structure

médico-sociale n'est quant à lui pas acquisitif du statut de domicile de secours pour l'établissement à la différence d'un habitat en milieu ordinaire. Dans un contexte de forte contrainte budgétaire, les départements hésitent à encourager des dispositifs d'habitat inclusif de crainte de se voir tenus de financer la prestation sociale d'une personne d'un autre département au bout de trois mois. Or, dans une société inclusive, chaque personne doit bénéficier des mêmes droits sur l'ensemble du territoire national et quel que soit son lieu de vie. Par exemple, le reste-à-charge d'une personne ne doit pas être différent selon son lieu de résidence dès lors que sa situation est identique. **Une société ouverte à tous veille au respect de l'égalité de traitement des personnes sur tout le territoire national en mettant en place les systèmes d'évaluation et de régulation nécessaires.**

Une société inclusive, ouverte à tous, organise la possibilité d'expérimenter des réponses inédites. Elle lève les freins techniques, juridiques et financiers à la construction de réponses adaptées.

Elle prévoit des modalités de contrôle du respect des engagements internationaux ou nationaux garantissant les libertés et droits de chaque citoyen quel que soit son âge, son handicap ou sa maladie. Par exemple, en France, toute personne physique et morale qui estime avoir été victime d'une discrimination a la possibilité de saisir le Défenseur des droits, une institution indépendante. Depuis 2011, le Défenseur des droits assure le suivi de l'application de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH). Il assure une mission de protection, de promotion et de suivi de l'application des droits fondamentaux consacrés par la convention.

📌 **Le Défenseur des droits : une modalité de contrôle du respect des engagements internationaux et nationaux**

Souffrant d'une myopathie, Maud a saisi le Défenseur des droits suite à un refus d'aménagement de temps majoré pour passer le concours national d'internat en pharmacie. Le défenseur a constaté que Maud était victime d'une rupture du principe d'égalité entre les candidats du concours. Le Défenseur des droits a demandé au ministère de la Santé et des Affaires sociales d'indemniser Maud. Il a également recommandé à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) de prendre toutes les mesures nécessaires pour s'assurer que les aménagements répondent aux besoins de chaque candidat.

« Une société inclusive, ouverte à tous, se flexibilise, pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un "chez-soi pour tous", sans toutefois neutraliser les besoins, désirs ou destins singuliers²² ».

²² Charles Gardou, *op. cit.*

1.2.2 Un système de protection sociale proposant des réponses inclusives

a. Dans une société inclusive, ouverte à tous, le système de protection sociale apporte des réponses construites avec et pour l'ensemble des parties prenantes, en premier lieu les personnes concernées

Les personnes âgées, les personnes en situation de handicap, leurs familles, leurs aidants peuvent parfois être exclus de la construction des réponses qui leur sont destinées. C'est plus particulièrement le cas dans le champ de l'accompagnement à l'autonomie lié à l'âge où les personnes et leurs familles ont longtemps été exclues et sont encore exclues de la construction des réponses qui les concernent. Pendant longtemps, les médecins et dans une moindre mesure les professionnels du champ médico-social étaient souvent les seuls à être reconnus comme experts de la conception des solutions de « prise en charge » à apporter aux personnes considérées comme fragilisées de par l'avancée en âge, leur situation de handicap ou leur maladie.

Une société inclusive, ouverte à tous, reconnaît la personne concernée en tant qu'experte de sa situation : elle sait ce dont elle a besoin. Sa famille et ses aidants, mais aussi tous les professionnels qui l'accompagnent en milieu ordinaire sont également invités à exprimer leur connaissance des souhaits et des attentes de la personne qu'ils accompagnent ou avec qui ils vivent. L'ensemble de ces parties prenantes apporte son concours à la construction et à l'adaptation des réponses à la personne.

Les SAAD interviennent d'ores et déjà dans cette logique. Leur cahier des charges²³ prévoit effectivement l'établissement par le gestionnaire et les intervenants d'une relation de confiance et de dialogue avec la personne accompagnée et son entourage familial et social dans le respect de l'intimité des personnes et des familles, leur choix de vie, leur espace privé, leurs biens et la confidentialité des informations reçues. Le gestionnaire garantit aux personnes accompagnées auprès desquelles il intervient l'exercice des droits et libertés individuels. Le gestionnaire et le conseil départemental s'engagent dans une démarche de contractualisation.

Dans une société inclusive, ouverte à tous, toutes les composantes doivent effectivement avoir une place, un rôle dans la cité, au contact d'autres personnes, d'autres générations, dans le respect de leurs différences. Une société inclusive est à l'écoute de tout concitoyen. Dans un objectif d'égalité des chances, elle porte une attention particulière aux personnes en situation de vulnérabilité et s'organise pour leur permettre de renforcer leur capacité d'action, de s'émanciper et de s'exprimer. Elle recherche leurs questionnements. Ce sont les personnes concernées qui décident.

Une réponse inclusive est donc construite **par et pour** la personne. La mobilisation collective de l'ensemble des composantes de notre société doit permettre de lever les freins à la participation et à l'implication des personnes dans la vie sociale et dans la construction, l'adaptation et le choix des réponses qui les concernent. Un objectif de capacitation les structure.

Les personnes accompagnées doivent donc être déterminantes dans la construction des politiques, des réponses, tant au niveau national qu'au niveau territorial (élaboration des diagnostics de besoins, construction des réponses dans les territoires). Elles doivent être pleinement écoutées, associées aux décisions qui les concernent et impliquées. Il importe ainsi de mettre en place des dispositifs qui permettent aux personnes concernées de renforcer leur capacité d'action, de s'émanciper.

²³ Décret n° 2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le Code de l'action sociale et des familles.

Il s'agit en particulier d'assurer, en premier lieu, la **lisibilité de l'offre globale des réponses offertes aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap (dispositifs, réponses)**. Chaque personne doit pouvoir disposer de l'information nécessaire lui permettant de faire des choix éclairés.

Les **freins à la participation des personnes** dans la construction des politiques nationales et territoriales doivent être levés. La complexité de l'organisation et du fonctionnement de notre système ou encore la démultiplication des dispositifs de coordination du parcours n'encouragent pas les personnes âgées et les personnes en situation de handicap à prendre part à la construction d'une politique encore trop largement fondée sur une juxtaposition de normes, d'institutions de dispositifs.

Une société inclusive va aux devants des personnes concernées et suscite leur participation.

b. Une réponse inclusive s'inscrit dans une logique domiciliaire, de « chez-soi pour tous »

Une réponse inclusive permet à chacun d'avoir un chez-soi, lieu d'expression de ses attentes, de ses choix de vie et de ses préférences quelle que soit l'organisation de ce domicile, avec ou sans services mutualisés. Une offre de droit commun qui ne serait pas adaptée à tous et qui ne prévoirait pas les dispositifs spécifiques nécessaires lorsque le droit commun ne répond pas à l'ensemble des attentes des personnes, leur famille ou leurs aidants n'est pas inclusive. Le droit commun doit être pensé et adapté pour être inclusif, pour être accessible à toute personne quel que soit son âge, sa situation de handicap ou de santé. Permettre à ces publics, dans ces situations, d'accéder à tout ce que peut offrir notre société suppose la mise en place d'un accompagnement adapté dans ou vers le droit commun (le milieu ordinaire) et d'une coordination des différents acteurs.

Il importe donc de questionner les dispositions spécifiques qui empêchent aujourd'hui une vie au domicile respectueuse des attentes et besoins des personnes et qui impactent leur sécurité, leur dignité et leur autonomie. Par exemple, pour les personnes en situation de handicap la PCH ne permet pas de couvrir tous les besoins (activités domestiques, parentalité...). Cela rend très difficile le libre choix des personnes et par là même leur « inclusion ».

Dans certains cas, le développement de dispositifs spécifiques est de surcroît indispensable, notamment lorsque l'accès au droit commun est facteur d'exclusion. **Dans ce cas, l'établissement doit apporter l'ensemble des réponses inclusives qui satisfont les attentes de la personne. Il s'agit en particulier du plein exercice de sa citoyenneté.**

À titre d'exemple, pour les enfants sourds, la scolarisation individuelle peut devenir un obstacle à la participation sociale dès lors qu'elle ne permet pas « de mettre en œuvre les capacités des enfants dans une communication et une langue signée qui ne peut s'exercer que dans un cadre collectif ». L'inclusion en milieu ordinaire doit s'appuyer sur le savoir-faire du secteur social et médico-social. Les acteurs sociaux et médico-sociaux doivent être accompagnés pour cela. Ils doivent pouvoir repenser, transformer leurs organisations, leurs pratiques, et s'adapter aux besoins actuels et futurs des personnes accompagnées ; ils doivent notamment pouvoir répondre aux nécessités en matière de coordination, de formation, de sensibilisation des acteurs du milieu ordinaire qui interviennent dans le parcours des personnes âgées ou des personnes en situation de handicap.

Les établissements doivent, dans ce cadre, être en mesure de mobiliser un cadre sociétal dans l'établissement. **C'est une logique domiciliaire. La personne s'y voit reconnaître l'ensemble de ses**

droits et sa pleine citoyenneté fondée sur ses choix, ses préférences. L'organisation de la structure ne pèse pas sur les réponses à la personne.

Un établissement inclusif ou un dispositif de droit commun inclusif (accompagné) offre un cadre sociétal de par l'ouverture qu'il met en œuvre. Il met en place les modalités d'accompagnement nécessaires permettant aux personnes d'aller et venir, de choisir, d'exprimer leurs souhaits. Exemple : une crèche adossée à un EHPAD avec un espace de repas partagé, des classes d'école primaire qui se déplacent dans un foyer d'accueil médicalisé/SSR (soins de suite et de réadaptation) accueillant des personnes lourdement handicapées pour faire des activités ou encore une école qui ouvre une unité d'enseignement en maternelle (UEM) pour enfants autistes.

Au-delà du lieu de vie ou de résidence, c'est la réponse apportée qui doit permettre à toute personne d'exercer sa citoyenneté en disposant d'un chez-soi, lieu de vie, qu'il soit en établissement ou à domicile. Une société inclusive offre des réponses ouvertes, dans une logique domiciliaire y compris en établissement. Quel que soit son lieu de vie, toute personne doit avoir la possibilité de fumer, de se meubler, de fermer à clé, d'avoir des animaux, de recevoir qui elle souhaite, quand elle en a envie...

Pour autant lors de l'intervention des professionnels à domicile, ce dernier est aussi un lieu de travail pour les intervenants, lieu de travail où leurs droits doivent être respectés et notamment leur garantie de santé et de sécurité sur ce lieu. Ainsi, la liberté de fumer à son domicile doit pouvoir être conciliée avec le droit des salariés à ne pas être exposé au tabagisme passif... Le dialogue entre professionnels et personnes accompagnées doit donc être privilégié pour garantir les droits et libertés de chacun.

c. Une société inclusive offre des réponses diversifiées aux besoins et aspirations des personnes, sur tout le territoire

Les déserts médicaux, la disparition des petits commerces en centre-ville, la fermeture des services publics dans certains villages ou petites villes, la situation géographique, historique, sociale de certains territoires en métropole, le sous-équipement de certaines banlieues ou en outre-mer rendent parfois difficile l'accès à certains biens ou certains services là où habite la personne.

Ces difficultés sont souvent exacerbées pour les personnes en situation de handicap ou les personnes âgées. Dans certains territoires, l'offre de droit commun, de droit commun accompagné ou spécialisé, n'est pas suffisamment diversifiée, voire inexistante et ne permet pas de répondre à leurs attentes.

Une personne âgée en situation de vulnérabilité ou une personne en situation de handicap ne peut être contrainte de s'éloigner de sa famille, de ses proches.

Un enfant handicapé de parents toulousains pourrait, à titre d'exemple, être tenu d'aller étudier à Montpellier parce qu'aucune école ne pourrait l'accueillir à Toulouse.

Afin de permettre à chaque citoyen de choisir de vivre comme, où et avec qui il le souhaite et de bénéficier d'un accompagnement adapté à ses attentes, **l'offre à proximité de la personne doit donc être suffisamment diversifiée.**

Dans un objectif d'équité de traitement, elle doit être équitablement répartie sur le territoire. Pour autant, en l'état des éléments de réponses mobilisables sur un territoire, une réponse est dite inclusive, si elle est construite à partir de la situation de la personne, là où elle vit, en fonction des spécificités du territoire. La société inclusive est résiliente en ce qu'elle prend acte des contraintes de production de la réponse à la personne et recherche des modalités nouvelles, alternatives, parfois déroatoires...

Notre société doit permettre à chacun d'accéder équitablement à tous les droits et bien sociaux quel que soit le choix de son lieu de vie : en outre-mer, dans les territoires ruraux, dans les quartiers sensibles... Elle doit donc organiser les modes de régulation permettant une juste répartition de l'offre.

d. Une réponse inclusive offre des modes d'accompagnement flexibles, décroisonnés, souples et adaptables qui impliquent des coopérations renforcées

Une société inclusive, ouverte à tous, fournit des services accessibles à tous en grande proximité. Afin de permettre la construction des réponses autour de la conception globale de la vie de chaque concitoyen, elles doivent être suffisamment diversifiées. Elles doivent également être suffisamment souples, modulables et adaptables à l'évolution des besoins, en temps réel, de toutes les parties prenantes. Elles doivent permettre de donner une réponse à un questionnement en temps réel, juste à temps.

Les parties prenantes de la construction des réponses ne se connaissent pas et peinent parfois à se comprendre. Par exemple, les entreprises confrontées à l'accueil d'un travailleur en situation de handicap ne savent pas toujours à qui s'adresser pour être conseillées. Afin de renforcer le décroisonnement, de prévenir et d'éviter les ruptures de parcours, les passerelles et **les partenariats entre les acteurs locaux (y compris hors champ social et médico-social) doivent donc être renforcés. Les partenariats nationaux et le renforcement de l'interministérialité des politiques d'ores et déjà engagés doivent pouvoir faciliter ces démarches partenariales et le partage des compétences et expériences de chacune des parties prenantes au niveau local.**

L'inclusion en milieu ordinaire doit s'appuyer sur le savoir-faire social et médico-social dans un *continuum*, en complémentarité avec les réponses sanitaires. Les établissements et professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux doivent être accompagnés pour cela. Ils doivent pouvoir repenser, transformer leurs organisations, leurs pratiques et s'adapter aux attentes actuelles et futures des personnes accompagnées ; ils doivent notamment pouvoir répondre en matière de coordination, de formation, de sensibilisation des parties prenantes et des personnes qui interviennent dans le parcours des personnes aux besoins d'accompagnement à l'autonomie, dans la vie de tous les jours. Ils devront pouvoir être en mesure d'apporter leurs compétences, leur expertise au service de l'accompagnement dans le droit commun des personnes elles-mêmes.

Une réponse inclusive offre la possibilité d'expérimenter une réponse ou une adjonction de réponses et de revenir sur un choix. Une société inclusive, ouverte à tous, respecte la possibilité d'expérimenter des réponses inédites et aménage la possibilité pour la personne de revenir sur un choix. Elle offre donc des réponses flexibles et non définitives pour un ajustement régulier des réponses aux besoins et attentes des personnes.

Le libre choix implique également de permettre aux personnes d'expérimenter une solution ou une adjonction de réponses par la capacité à revenir sur leur choix ; **ce droit à l'essai et à l'erreur est indispensable.**

📌 L'institut du Mai à Chinon (37)

Ce centre de **formation à l'autonomie et à l'insertion sociale** accueille des adultes handicapés moteurs qui veulent quitter une vie en collectivité pour s'installer dans un domicile privé en milieu ordinaire. Cette formation se déroule en trois étapes : dans l'un des studios de l'institut, puis dans l'un des appartements disséminés dans la ville de Chinon, loués par l'institut et enfin dans un appartement loué par la personne dans la ville de son choix (hors Chinon). **À tout moment, la personne en situation de handicap peut revenir sur son choix et retourner dans sa structure d'origine ou sur de nouvelles modalités d'accompagnement plus adaptées à ses attentes, ses besoins.**

2 Transformer les méthodes de construction et d'adaptation des réponses : quelles conditions de réussite ?

Notre modèle de société ne se transformera que si l'ensemble des parties prenantes, au premier chef d'entre elles, les personnes concernées, s'y associent. La CNSA et son Conseil se donc sont donné pour ambition d'accompagner la nécessaire transformation des méthodes de construction et d'adaptation des réponses aux personnes quel que soit leur âge, leur handicap ou leur maladie.

Chaque réponse doit être pensée ou adaptée aux attentes et aux besoins réels des personnes. Les administrations d'État, fonction publique hospitalière et Éducation nationale, les collectivités territoriales, les acteurs économiques, grandes entreprises, ETI, TPE (y compris les commerçants et les artisans), les associations, les syndicats, les fondations, les coopérations, les mutuelles, mais aussi l'ensemble des citoyens sont parties prenantes de cette transformation en ce que chacun doit construire et adapter son offre, en permanence aux « attentes et aux besoins avérés ». Toutes les parties prenantes **doivent être impliquées dans la construction et l'adaptation de réponses inscrites dans les différentes dimensions du territoire et en complémentarité avec les dispositifs existants (partie 2.1). Les parties prenantes ont une fonction primordiale dans la mise en œuvre d'un projet de société inclusive. Elles doivent être accompagnées afin d'être en mesure de construire des réponses aux attentes de l'ensemble des citoyens quel que soit leur âge, leur situation de handicap ou de santé (partie 2.2). Si l'une des parties prenantes se désengage, est déstabilisée ou fragilisée dans son action et dans sa responsabilité, c'est tout le système qui se trouve lui-même en tension et en risque. Il appartient à la puissance publique d'évaluer ces fragilités et de contribuer à rétablir les parties prenantes dans leur rôle et leur contribution.**

2.1. Impliquer l'ensemble des parties prenantes

Tout projet territorial doit donc impliquer l'ensemble des parties prenantes dans une **logique partenariale et responsable**. Cette construction partenariale permet l'établissement d'un **diagnostic à partir des questionnements de tous les citoyens** d'un territoire selon un principe d'attention particulière et bienveillante ne provoquant pas l'exclusion des personnes en situation de vulnérabilité. Les différentes parties prenantes devront répondre à ces questionnements et s'organiser pour cela. Il importe notamment **d'évaluer la capacité de chacune d'elles à y répondre, notamment en matière d'investissement, et de planifier les actions à mettre en œuvre pour rendre la réponse effective**. Cela suppose un travail de réflexion partagée sur le décloisonnement des politiques publiques, des échelons territoriaux et des financements. Ainsi, les politiques locales de l'habitat ou des mobilités doivent plus fortement s'articuler avec les politiques de l'autonomie. Les enjeux de la transition démographique doivent s'imposer au même titre que ceux qui concernent la transition énergétique ou économique. Ils doivent conduire à modifier les logiques horizontales et verticales des politiques publiques.

Il importera, pour cela, de donner la capacité à l'ensemble des parties prenantes de s'impliquer dans l'anticipation et la construction des réponses (partie 2.1.1), dans les différentes dimensions du territoire en vue de l'organisation d'une planification décloisonnée, construite dans une logique de coresponsabilité et en complémentarité avec les dispositifs existants (partie 2.1.2).

2.1.1 Donner la capacité à chacun de s'impliquer dans les politiques de l'autonomie à tous niveaux

Les entreprises, les administrations, l'école, l'hôpital... et en premier lieu la personne concernée, devront être en mesure de s'impliquer dans la construction de tout projet, toute réponse que notre société apporte à chaque citoyen. Il importe, en ce sens, de donner la capacité de cette implication à chaque partie prenante de la construction et de l'adaptation des réponses aux personnes, quel que soit l'âge, la maladie ou le handicap, afin que chacune puisse prendre en compte les principes et les éléments constitutifs d'une réponse inclusive : les personnes concernées, leurs proches aidants, les professionnels, organisations et administrations sociales et médico-sociales et plus globalement toutes les composantes de notre société susceptibles d'apporter une réponse aux personnes âgées ou aux personnes en situation de handicap.

a. Permettre aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap de prendre leur place dans notre société : reconnaître, former et informer

Chaque personne doit être reconnue, c'est-à-dire se voir reconnaître un rôle dans notre société qui doit lui donner la capacité, quelle que soit sa situation – âge, état de santé ou handicap – de prendre sa place par ses choix propres. Il ne s'agit pas de faire à la place de la personne mais de mobiliser et d'entretenir les capacités des personnes. Cela implique de changer nos modes de représentation²⁴, de sortir d'une logique de catégorisation qui répond aux besoins des personnes tels que l'on veut les normer en fonction de l'évaluation que l'on fait de leur situation de vulnérabilité. Les retraités actifs ne sont, à titre d'exemple, pas des personnes âgées, des « seniors », mais des adultes qui sortent de l'emploi. « À 70 ans, il y a des gens en pleine forme, qui ont envie de faire des choses, de reprendre leurs études, de s'investir dans des activités associatives²⁵ ». Ce sont les réponses apportées dans le cadre de la transition entre l'emploi et la retraite qui doivent être pensées pour permettre à ces personnes de **prendre toute leur place** dans la vie de la cité.

Une personne pourra exprimer ses choix, ses attentes et son mal-être, si elle a la capacité d'expression nécessaire et si l'on permet son implication dans la construction et l'adaptation de toute réponse, à tous niveaux : dans les équipes d'accompagnement et de soins, dans les espaces de dialogue décisionnaires et consultatifs, dans les instances de participation, dans la construction des plans locaux d'urbanisme ou encore du projet régional de santé.

Les personnes concernées doivent être informées, formées et accompagnées pour cela. Il s'agira en particulier d'assurer, en premier lieu, la lisibilité et l'accessibilité géographique, communicationnelle, financière et physique de l'offre globale (les réponses existantes et organisées) offerte aux personnes aux besoins d'accompagnement à l'autonomie (dispositifs, réponses). Chaque personne doit pouvoir disposer de l'information nécessaire et de l'accompagnement pour la trouver, la comprendre et la mobiliser en fonction de sa situation personnelle, cette information lui permettant de faire des choix éclairés et de les exprimer par un appui si nécessaire. **L'implication des pairs est essentielle pour cela.**

On voit bien l'intérêt de déployer des lieux donnant la parole aux personnes concernées tels que le projet « citoyennage » de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) ou encore des dispositifs de *pair-aidance* tels que les groupements d'entraide mutuelle (GEM), qui

²⁴ Avis n°128 du CCNE citation

²⁵ « Notre société donne à une partie de sa population le sentiment d'être un poids », *Libération*, 11 mai 2018.

permettent à leurs membres de renforcer leur capacité d'action, de s'émanciper dans leurs choix quotidiens.

📌 **La Maison des usagers en santé mentale – Lille (MGEN)²⁶ : informer et donner la parole aux personnes concernées**

La Maison des usagers en santé mentale de Lille est un espace d'accueil, d'échanges, d'écoute et d'information pour les usagers des services de soins en santé mentale, leurs proches et toute personne souhaitant obtenir des informations en santé mentale. Ni lieu de soins, ni lieu de règlement institutionnel des conflits, la Maison des usagers en santé mentale est un espace neutre, rassurant et convivial, répondant au besoin d'information dans le domaine de la santé mentale dans le respect de la confidentialité. Outre le dispositif de soutien et d'entraide qu'elle propose, elle permet aux personnes concernées de formuler et d'exprimer les questions qu'elles se posent, le cas échéant pour préparer les échanges avec les professionnels.

L'information sur les réponses existantes, sur la compréhension générale du système de protection sociale, sur les accès pour les plus vulnérables en particulier est une condition de réussite de sa transformation et de l'implication réelle des parties prenantes.

Les personnes en situation de vulnérabilité ont, en outre, des savoirs expérientiels qui peuvent être partagés avec les autres acteurs pour éclairer les réponses et décisions. **Ces savoirs doivent pouvoir intervenir dans la formation des professionnels.** Des patients experts interviennent, à titre d'exemple, dans la formation des internes, en duo avec un enseignant à l'université de médecine Paris 13. Une chaire de philosophie visant à renforcer les liens entre ceux qui travaillent à l'hôpital et ceux qui s'y font soigner a également été créée à l'Hôtel-Dieu par Cynthia Fleury.

b. Permettre l'implication des proches aidants en reconnaissant et en facilitant leur investissement

L'aspiration des personnes à vivre le plus longtemps possible chez elles et le processus de transformation de l'offre sociale et médico-sociale amplifient le rôle des proches aidants dans notre société. Ce statut, reconnu par la loi ASV, ne doit toutefois pas les conduire à se substituer aux professionnels ou aux personnes accompagnées elles-mêmes ni à être pénalisés dans notre société du fait de leur investissement auprès de leurs proches. Il importe de leur donner les moyens de s'impliquer pleinement dans la construction et l'adaptation des réponses apportées à leurs parents, enfants et proches. **L'implication de l'aidant et la nature des aides doit pouvoir être un choix aussi bien pour lui-même que pour la personne aidée.**

Ces parties prenantes ont en outre, des inquiétudes, des questionnements qui évoluent notamment dans le cadre du processus de transformation de l'offre. Il convient de les anticiper et d'y répondre en évaluant les dispositifs de soutien et d'accompagnement existants afin de vérifier qu'ils répondent bien à une attente ou à un besoin réel²⁷, et afin d'adapter ceux qui n'y répondent pas. **Les dispositifs de droit commun devront également être évalués et adaptés si nécessaire** afin que l'investissement qui leur

²⁶ Cf. le site de la mutuelle MGEN <https://www.mgen.fr/etablissements/etablissements-de-sante-mentale/lille-59/maison-des-usagers-en-sante-mentale-59>.

²⁷ Par exemple : les plateformes de répit, les plateformes téléphoniques de soutien.

est consenti soit davantage reconnu et facilité (congé de proche aidant, sensibilisation des entreprises...).

Les pouvoirs publics, les professionnels de l'accompagnement et du soin, les associations de pairs, les mutuelles, les assureurs, les instituts de prévoyance proposent de nombreuses réponses aux besoins des aidants. Il importe de **renforcer et de coordonner les actions de ces différentes parties prenantes qui répondent aux besoins et attentes des proches aidants et de renforcer cette dynamique de soutien, d'accompagnement et de reconnaissance.**

c. Reconnaître l'investissement et le rôle des professionnels : considérer, valoriser les métiers du social et du médico-social et former aux nouvelles méthodes de construction des réponses

Le rôle et l'investissement des professionnels sont essentiels. « La première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée et accessible à tous financièrement. » Dans un contexte où les directeurs d'EHPAD ou encore de SAAD peinent à recruter des personnels sur des postes pénibles, souvent à temps partiel et peu considérés, **il importera de se donner les moyens d'une politique ambitieuse et transversale ayant pour objectif de renforcer l'attractivité des métiers du secteur et de valoriser ces professions, par les rémunérations notamment.**

Les professionnels ont un rôle essentiel dans la proposition d'une réponse inclusive. Cet investissement doit être reconnu. Leur expérience, leur expertise, leur connaissance des situations et surtout leur savoir-être garantissent la qualité du recueil du questionnement de la personne. Il s'agit moins de prescrire que de proposer, moins d'orienter que d'accompagner, non pas d'identifier le besoin, mais de soutenir l'expression de l'attente, d'évaluer moins des dispositifs que des bénéfices pour la personne dans son écosystème personnel. Cette évolution des référentiels est majeure. Elle est une condition de réussite déterminante de la contribution des professionnels, dans leur rôle de parties prenantes, à la transformation des réponses.

Trop d'obstacles limitent encore la construction de nouvelles réponses pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Par exemple : les modes de fonctionnement de professionnels pris dans une logique institutionnelle propre et non partagée par les autres acteurs. Ces professionnels doivent apprendre à consentir à une certaine prise de risque, reconnaître le droit à l'essai et à l'erreur, notamment lorsque le respect de la liberté de choix de la personne risque de la mettre en danger (désorientation, risque de suicide...) ou encore lorsqu'elle risque de mettre en danger des tiers. Les professionnels doivent systématiquement écouter la personne accompagnée ou soignée, recueillir ses souhaits, questionner en continu leurs pratiques et partager leurs incertitudes avec d'autres professionnels.

Ils doivent répondre à ce dont la personne dit avoir besoin, quelle que soit sa situation liée à l'âge, au handicap ou à la maladie. Pour une personne qui est en capacité de ne bouger aucun membre, cela implique d'écouter la personne, de se questionner, de se mettre à sa place, de partager des incertitudes avec d'autres professionnels selon des méthodes interdisciplinaires et d'éventuellement consentir à une certaine prise de risque. **Mais cela implique surtout de s'appuyer sur le savoir expérimentiel des personnes concernées qui, de par leur expérience, « savent » et ressentent les besoins de leurs pairs. Cela représente un profond changement de paradigme pour les professionnels du soin.**

Les formations croisées faisant intervenir des personnes concernées devront être expérimentées, modélisées et privilégiées dans le cadre des plans de formation des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux. Le déploiement d'actions de sensibilisation et de formation inter champs professionnels permettra une connaissance et surtout une reconnaissance mutuelle.

Le processus de transformation peut, dans le même temps, être source d'inquiétudes pour ces mêmes professionnels. Ces derniers doivent interagir avec de nouveaux partenaires, s'approprier de nouveaux et nombreux outils et dispositifs d'appui à la coordination territoriale (MAIA, PTA²⁸, réseaux de santé...), s'adapter à l'accompagnement de parcours complexes et être en mesure de mobiliser de nouveaux leviers susceptibles de créer des liens entre les différents dispositifs d'aide, d'accompagnement, de soins et le milieu ordinaire, et partager l'information pour cela : un enjeu de taille. Ils doivent penser différemment les réponses proposées aux personnes, essayer des solutions davantage modulaires, permettre des interventions concertées reposant sur différentes expertises dont celle de la personne et de ses pairs.

Les professionnels devront être formés afin notamment de promouvoir les démarches d'entrée en communication, d'expression du choix de la personne, d'apprentissages scolaires, d'accès à la culture, aux loisirs, à la vie affective, locale ou aux logements. Par exemple, les professionnels devront être en mesure de conseiller et d'accompagner dans ses choix une personne âgée vivant à domicile vers des logements partagés, groupés. Ils devront connaître les différents dispositifs en place et être formés aux méthodologies de construction de projets d'habitat inclusif afin d'assurer pleinement leur rôle partagé de coordination du parcours de vie de la personne.

Afin de leur permettre de s'impliquer dans la construction, l'adaptation des réponses et la transformation de notre système, leur formation, leur soutien et leur accompagnement est un enjeu de taille dans un contexte où les modèles familiaux et les pratiques professionnelles se transforment et où il sera en ce sens nécessaire d'anticiper les réponses à de nouveaux questionnements des proches aidants et des professionnels, qui peuvent être amenés à accompagner des situations familiales et personnelles particulièrement difficiles. Dans le cadre de cette transition, dans un contexte particulièrement difficile pour ces professionnels sous tension, il importera également de reconnaître leur investissement et de reconnaître le temps consacré à l'accompagnement réel de la personne afin de maintenir le lien social notamment.

Les associations, les gestionnaires, et les professionnels d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux doivent s'attacher à impliquer les personnes concernées et les aidants comme de véritables parties prenantes. Ils disposent également d'une expertise et d'une expérience qu'il sera nécessaire de mettre au profit de la construction et de l'élaboration des réformes ou planifications qui les concernent, tant en France qu'à l'étranger. Les associations sont, à titre d'exemple, fortement mobilisées pour permettre l'implication des personnes en situation de vulnérabilité ou encore pour lutter contre leur isolement en créant des partenariats entre elles mais également avec d'autres parties prenantes.

Les instances consultatives territoriales telles que les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) et les conseils territoriaux de santé (CTS) devront, en complémentarité, éclairer ces diagnostics et transformations et favoriser l'implication et l'expression des personnes âgées et des personnes en situation de handicap dans la construction de tout projet local ou territorial.

²⁸ MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ; PTA : Plateforme territoriale d'appui.

d. Impliquer l'ensemble des parties prenantes publiques ou privées dont l'action est structurante pour la construction de réponses adaptées

Les entreprises, les administrations, l'école, l'hôpital, les professionnels de santé... doivent également être en capacité d'anticiper la demande des personnes sur un territoire et d'apporter des réponses aux questionnements de tous les citoyens, parmi lesquels les personnes quel que soit leur âge, leur situation de handicap ou leur maladie, mais aussi leurs familles ou leurs proches aidants. Par exemple, afin de concevoir une offre de logements accessibles ou adaptables, l'architecte doit effectivement connaître les attentes spécifiques des bénéficiaires. Il en sera de même pour un éditeur de logiciels qui devra être en mesure d'adapter ses produits aux besoins d'échanges d'information entre les professionnels de soins, sociaux, médico-sociaux, les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, les administrations et la personne elle-même, qui souhaitera également avoir accès aux informations qui la concernent et aux données qui sont les siennes. Il importe de permettre à ces parties prenantes d'être en capacité d'anticiper et d'adapter les réponses aux attentes des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Ils devront être sensibilisés et formés aux principes et éléments constitutifs d'une réponse inclusive.

2.1.2 Diagnostiquer, décloisonner et construire avec et pour toutes les parties prenantes, dans une logique de coresponsabilité

À partir de l'expression des attentes de la personne, ce sont toutes les composantes de notre société qui doivent s'impliquer dans la construction de réponses adaptées. Les actions partenariales de ces différentes parties prenantes doivent permettre un aménagement ordonné des territoires, de la coordination des différentes logiques territoriales et de prioriser l'action donnée à telle ou telle initiative. Cette logique territoriale systémique doit permettre de **construire des réponses à des besoins structurels plutôt que d'agir de manière ponctuelle**. Ces réponses doivent également être flexibles pour s'adapter aux attentes et aux besoins réels des personnes. Dans sa dimension opérationnelle, cette logique territoriale doit donc également laisser suffisamment de souplesse et d'initiative aux partenaires du territoire qui font souvent preuve d'innovation.

Il convient néanmoins de **veiller au respect du principe d'égalité d'accès aux prestations et dispositifs d'aide à l'autonomie quels que soit le lieu de résidence de la personne et son niveau de revenu**. C'est là l'un des enjeux majeurs de l'engagement des différentes parties prenantes au niveau national. Leur implication doit permettre de préfigurer, d'impulser et d'accompagner cette dynamique partenariale dans les territoires en veillant à la juste répartition des réponses sur l'ensemble du territoire national.

La transformation de notre modèle de protection sociale à moyen et long termes impose de modifier l'ensemble des relations entre les parties prenantes du territoire. Afin d'y parvenir, certains principes doivent être respectés. Chacun doit, pour cela, bouleverser ses modes de fonctionnement, rompre avec les jeux d'acteurs, identifier les complémentarités pour construire la réponse. La coopération ne fonctionnera que si chacun s'y retrouve. Des espaces de consensus et de dialogue dans les territoires pourraient permettre un aménagement ordonné et de relier les dimensions stratégiques et opérationnelles des différentes logiques des territoires. Les partenariats institutionnels et informels doivent permettre de coordonner les différentes logiques territoriales, de prioriser l'action donnée à telle ou telle initiative.

a. Développer des méthodes partenariales de construction de réponses adaptées avec et pour les personnes concernées

La construction d'une réponse inclusive nécessite la **mise en place de méthodes de construction des réponses mobilisant l'ensemble des acteurs qui répondent aux questionnements et attentes de la personne, et en premier lieu la personne concernée.**

Outil de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », le plan d'accompagnement global (PAG), élaboré dans le cadre d'un groupe opérationnel de synthèse (GOS) composé des professionnels susceptibles d'accueillir et d'accompagner la personne (établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, Éducation nationale, professionnels du logement, de la santé, de l'emploi...) ouvre par ailleurs la voie en ce qui concerne les personnes en situation de handicap. La MDPH peut, dans ce cadre, associer les financeurs à ce groupe opérationnel afin de proposer une réponse adaptée. C'est tout l'enjeu du groupement d'intérêt public (GIP) MDPH qui doit permettre la construction de ces partenariats afin de proposer des réponses co-construites aux personnes.

Pour autant, les différentes parties prenantes de droit commun et de droit spécialisé ne se connaissent pas toujours. Les partenariats sont souvent ponctuels et liés à des volontés individuelles. Une entreprise qui accueille un travailleur en situation de handicap peut se retrouver en difficulté du fait de l'absence d'un accompagnement ou d'une formation adaptée des encadrants alors qu'une compétence médico-sociale et sociale est disponible à proximité. La connaissance de l'offre d'accompagnement social ou médico-social sur un territoire par l'ensemble des opérateurs nécessite la mise en place d'espaces favorisant la rencontre entre les différentes parties prenantes qui construisent et adaptent l'offre.

Les partenariats permettent, en outre, d'assurer la fluidité et l'adaptabilité en temps réel des réponses apportées quel que soit l'âge, la maladie ou le handicap. Ainsi afin d'intégrer progressivement une personne en situation de handicap en entreprise, une période de transition sera nécessaire. Elle nécessitera des interactions régulières et fluides – donc partenariales – entre le monde de l'entreprise et le secteur social ou médico-social.

La relation entre les personnes concernées et les professionnels doit également opérer une révolution copernicienne. Dans une récente interview à *Union Sociale*, Denis Piveteau nous y invite : « Ma conviction est que nous sommes en train de vivre un changement conceptuel dans les paradigmes de la solidarité. Nous avons jusqu'ici toujours opposé l'aidant et l'aidé, l'accompagnant et l'accompagné : posture qui se modélisait dans la fameuse "distance professionnelle" requise de tout travail social. Or, le développement de la relation d'aide humaine fait apparaître que celle-ci est fondamentalement une relation d'alliance et que le respect de l'autonomie et de l'autodétermination ne fait pas obstacle à ce qu'une aide soit apportée pour pouvoir mieux agir seul ou mieux décider seul. À l'avenir, il s'agit de moins en moins d'opposer, comme s'il s'agissait de deux espaces étanches, un monde du "droit commun", réservé à ceux qui n'auraient besoin d'aucun accompagnement, et un "monde de l'accompagnement", que l'on mettrait totalement à l'écart du droit commun. Toute personne vulnérable est en "demande de droit commun" – respectueux de ses capacités citoyennes –, et en demande d'accompagnement à l'écoute de ses déficiences. La vie associative doit, pour les situations de vulnérabilité, se mettre au service de formes nouvelles de "droit commun accompagné". »

Des dispositifs innovants, tels que celui de l'assistant au projet de vie (APV, soutenu par l'OCIRP – Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance – et les institutions de retraite complémentaire du groupe KLESIA, et expérimenté par cinq associations) peuvent accompagner les différentes parties prenantes des territoires – et en premier lieu les personnes elles-mêmes – aux

changements. L'APV est un professionnel qui agit aux côtés des familles sur le territoire. Il écoute, informe et aide la famille à se projeter pour construire le projet de vie de l'enfant, si besoin dans le cadre de ses démarches auprès de la MDPH, mais aussi plus globalement et au-delà. Il apporte également son appui pour identifier les solutions que chaque famille souhaite mobiliser localement, et ce dans tous les domaines de la vie (accès aux droits, éducation, aides techniques, soins, culture, sport, loisirs...), sans pour autant se substituer à la personne handicapée et à ses proches dans les démarches.

b. Mettre en place des espaces de dialogue et de consensus : décloisonner les diagnostics de l'état de l'offre, des ressources et les planifications des différentes dimensions du territoire

Afin de permettre la construction et l'adaptation des réponses autour de la conception globale de la vie de la personne, les partenariats entre les acteurs locaux et territoriaux (y compris hors champ social et médico-social) doivent être renforcés. Cette méthode peut s'avérer complexe puisqu'elle impose l'intervention d'un grand nombre de parties prenantes disposant chacune d'attributions, de compétences notamment en matière de répartition des financements. Tous les échelons de collectivités territoriales sont concernés. Le rôle des **communes** et progressivement des agglomérations est majeur en matière d'action sociale et d'aménagement du territoire (exemple : permis de construire), qu'elles l'organisent librement ou au travers d'une structure spécifique tels que les centres communaux (ou intercommunaux) d'action sociale (CCAS). L'implication des communes, qui évolue encore avec la montée en puissance des intercommunalités, est primordiale afin d'assurer notamment l'accessibilité des écoles primaires à tous. Le **département**, en sa qualité d'échelon de proximité, est, quant à lui, devenu progressivement le chef de file de l'action sociale adaptée au contexte local²⁹. Il est également en charge des collèges qui doivent être accessibles à tous. Le rôle de **l'État** demeure par ailleurs déterminant, notamment par l'action de son administration dans les territoires (ARS, DRJSCS et DDJSCS³⁰) et *via* les caisses de Sécurité sociale (assurance maladie, caisse d'allocations familiales – CAF). Le **conseil régional** intervient, par ailleurs, dans le domaine de la formation professionnelle, des transports et dans la formation aux métiers sociaux. Les **associations** sont également partenaires et prestataires des politiques sociales prises dans une tension permanente entre ces deux missions³¹. Pour le juriste Robert Lafore, « la dialectique entre l'association et le cadre public dans lequel celle-là se situe sans s'y dissoudre est fondamentale ; elle permet de saisir le mouvement nécessaire entre la diversité du monde social exprimé par le pluralisme associatif et l'homogénéité d'ensemble de l'action collective dont sont garantes la loi et la puissance publique³² ». La loi NOTRe prévoit notamment un possible transfert des compétences sociales des départements aux métropoles. Enfin, nombre d'acteurs publics ou privés tels que les organismes de protection sociale engagent des actions ayant pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap sur un territoire. Dans un contexte de fortes contraintes budgétaires impactant les dépenses sociales, **l'articulation des programmes d'actions des différentes parties prenantes et de leur financement sera une condition majeure de réussite de la transformation de notre système de protection sociale. Il**

²⁹ Loi de modernisation de l'action publique territoriale et d'affirmation des métropoles (MAPTAM) du 27 janvier 2014 et loi portant nouvelle organisation territoriale de la République (NOTRe) du 7 août 2015.

³⁰ DRJSCS : direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale ; DDJSCS : direction départementale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale.

³¹ Étude INET, *La Décentralisation des politiques sociales à l'aune des récentes réformes territoriales*, 2015.

³² « Le rôle des associations dans la mise en œuvre des politiques d'action sociale », *Informations sociales*, 2010/6 (n° 162).

importera, en premier lieu, d'assurer l'articulation des outils de planification des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et d'aménagement du territoire – tels que les projets régionaux de santé (PRS) – et les schémas départementaux, et des actions des autorités compétentes en matière de répartition des dépenses sociales.

Aujourd'hui, chaque territoire dispose d'une **multitude d'outils et de méthodes de planification ayant tous l'objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes sur un territoire** (économie, patrimoine, habitat, santé, urbanisme, emploi, paysage, loisirs...). Ils sont fondés sur des diagnostics souvent segmentés. Ce cloisonnement des planifications ne permet pas la construction de réponses aux personnes dans une vision globale, dans une logique domiciliaire, c'est-à-dire où chaque concitoyen doit pouvoir avoir un chez-soi et accès à tout, à proximité. Des démarches sortant de ce cloisonnement par politique publique (contrats de ville, schémas départementaux d'amélioration des services aux publics, schémas départementaux des services aux familles) ont été initiées. Aucune n'a véritablement permis d'aller vers une démarche globale.

Dans le cadre des états régionaux de l'inclusion, la direction régionale de l'APF (Association des paralysés de France) France Handicap a commandé en 2013 au Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) Alsace, une étude intitulée « Planification et ambition inclusive en Alsace ». Cette étude consistait à analyser les documents de planification et de programmation élaborés en Alsace. Afin d'assurer la planification d'actions ayant vocation à permettre de réponses à tous les besoins et attentes de l'ensemble des citoyens, les résultats de cette étude démontrent l'importance d'une nécessaire interdisciplinarité, impliquant tous les acteurs techniques relevant des différentes dimensions du territoire. L'implication de l'ensemble des parties prenantes doit permettre l'élaboration conjointe d'une « organisation territoriale doublée d'un soutien aux personnes capables de garantir une participation sociale effective pour tous ».

Cela nécessitera une **implication de l'ensemble des parties prenantes des différentes dimensions du territoire en vue de l'organisation d'une planification décloisonnée, construite dans une logique de coresponsabilité** pour la construction de réponses adaptées à tous et favorisant l'autonomie de tous les citoyens d'un territoire³³. Cette transformation pourra s'appuyer sur la construction d'outils tels que les **diagnostics territoriaux partagés à 360°**³⁴.

Afin d'y parvenir, les réponses apportées aux personnes et les politiques menées au niveau des territoires doivent être le fruit d'un dialogue et d'un consensus entre les différentes parties prenantes ; et cela afin de permettre la **planification d'actions partagées où chacune d'entre elles apporte sa contribution dans la mesure du possible et dans une logique de coresponsabilité**. Cette planification doit permettre l'anticipation et la construction ou l'adaptation d'une offre globale qui réponde à l'ensemble des besoins et attentes de tout citoyen sur un territoire.

Il importe effectivement de mobiliser l'ensemble des parties prenantes sur un territoire afin de construire et d'adapter, à partir de l'existant, les réponses aux questionnements des citoyens d'aujourd'hui et de demain. Cela implique notamment **d'établir un diagnostic global des réponses disponibles sur un territoire, de les évaluer, d'éventuellement les adapter, de créer les réponses aux questionnements non satisfaits et d'en assurer la lisibilité**. Le niveau territorial assure la prise en compte des dynamiques et réponses existantes, des spécificités et des besoins du territoire et permet, dans une logique de responsabilité, de réguler l'offre au regard des besoins/attentes des personnes.

³³ Cf. « L'inclusion », *Vie sociale*, n° 11, 2015.

³⁴ Instruction du gouvernement n° DGCS/SD1/DHUP/DIHAL/2014/227 du 18 août 2014 relative à l'élaboration des diagnostics partagés à 360° (http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/08/cir_38652.pdf).

L'ensemble des parties prenantes privées ou publiques dont l'action est structurante pour l'inclusion du public vulnérable, doivent être impliquées dans la construction des réponses apportées aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap sur un territoire, aussi bien au niveau local que territorial. Les administrations, les acteurs publics, économiques et sociaux... doivent être sensibilisés, formés et accompagnés afin de construire des réponses correspondant aux attentes de l'ensemble des bénéficiaires, qu'ils soient en situation de vulnérabilité ou non.

Il importe en ce sens d'installer des espaces de dialogue et de consensus permettant une action décloisonnée de l'ensemble des acteurs publics et privés dont l'action est structurante pour l'inclusion du public vulnérable. Condition majeure de réussite de la construction de projets et de réponses inclusifs, la mobilisation de ces différentes parties prenantes sur un territoire doit être organisée, systématique et large. Elle doit donc aller au-delà des seuls projets sociaux et médico-sociaux. Pour autant, l'implication de l'ensemble des parties prenantes n'est, en l'état, pas systématique et l'enjeu de la mise en place, au niveau des territoires, d'espaces formels dédiés qui auraient vocation à **mettre en place un programme coordonné d'actions et de projets inclusifs** s'avère essentiel.

c. Engager les parties prenantes au niveau national pour préfigurer, impulser accompagner une dynamique partenariale dans les territoires et structurer l'action

L'engagement des parties prenantes au niveau national est également l'une des conditions majeures de réussite de la mise en place d'une nouvelle méthode de construction des réponses apportées aux questionnements de tous citoyens, des personnes âgées et des personnes en situation de handicap notamment.

Ces parties prenantes doivent être en mesure de **préfigurer, d'impulser et d'accompagner cette dynamique partenariale dans les territoires, d'éclairer les différentes parties prenantes** de leur expertise, de travaux de recherche, de les accompagner dans le cadre du processus de transformation et de lever progressivement les freins administratifs, financiers et juridiques à la mise en place de cette nouvelle méthode de construction des réponses. Elles doivent également être en mesure de **capitaliser, d'évaluer et de diffuser les bonnes pratiques**, les initiatives locales et de permettre leur pérennisation.

Bien qu'encore segmenté, ce processus est d'ores et déjà engagé dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », construite sur ce modèle ascendant, souple, partenarial, territorialisé.

La transformation de l'offre sociale et médico-sociale est également engagée dans le cadre des différentes réformes et missions parlementaires en cours : création de pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), Stratégie nationale de l'habitat inclusif, Stratégie nationale des aidants, emploi accompagné, réformes de la tarification des établissements et services médico-sociaux, mise en place des conférences des financeurs de la prévention de la perte de l'autonomie, Stratégie nationale de santé, simplification des démarches administratives...

Afin d'accompagner le changement des pratiques des professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui doivent notamment se réorganiser en plateformes d'appui sur les territoires, des actions partenariales ayant vocation à permettre la mise en place de formations décloisonnées s'adressant à plusieurs catégories de professionnels issus des structures différentes ainsi qu'aux aidants et personnes concernées, dans le cadre des plans de formation, sont également en cours de mise en place. Les conventions pluriannuelles conclues par la CNSA avec les organismes

paritaires collecteurs agréés (OPCA) du secteur prévoient notamment la mise en place d'actions de formation croisées financées en lien avec les stratégies et priorités territoriales. Ces formations doivent faciliter les coopérations entre les différentes parties prenantes d'un même territoire dans un objectif de continuité du parcours de la personne.

De nombreux autres partenariats entre les différents réseaux, parties prenantes, sont, en outre, d'ores et déjà engagés **au niveau national**. Ils ont vocation à permettre et accompagner la transformation de l'offre. L'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) et La Poste ont à titre d'exemple conclu un accord-cadre afin de renforcer le déploiement de partenariats territoriaux. Il permettra notamment le renforcement de leur « complémentarité au service du développement des territoires et au service de tous les publics³⁵ ». L'UNA et Nexem³⁶ ont en outre conclu une convention afin notamment d'engager des actions conjointes d'amélioration des parcours professionnels et de transformation de l'offre. Ces accords nationaux **sont facilitateurs de la mise en place d'une dynamique intersectorielle, ascendante et partenariale dans les territoires**.

📌 L'implication de parties prenantes nationales pour valoriser et diffuser les bonnes pratiques de participation et de représentation des personnes concernées

L'APF France Handicap, aux côtés de ses partenaires nationaux : le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) devenu France Assos Santé, la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), la Croix-Rouge française et la Haute Autorité de santé (HAS), ont piloté, un projet « Participations des usagers et démocratie en santé ». Il avait pour objectif « d'impulser en 2016 une dynamique d'échanges décloisonnés dans le handicap et la santé pour valoriser la contribution directe des usagers du médico-social au sein de la démocratie en santé³⁷ ». Ce partenariat a notamment permis de construire, **à partir des expériences et des initiatives régionales**, un « carnet de route » de la participation des usagers. Cet outil a pour objectif principal de valoriser et de favoriser l'essaimage de bonnes pratiques en matière de participation et de représentation dans le handicap et la santé.

📌 L'implication de parties prenantes pour initier et élaborer des cahiers des charges d'engagements « labélisés »

Cette implication est nécessaire afin de garantir une qualité de services rendue lors de l'acquisition d'aides techniques par les personnes en situation de handicap, les personnes en avancée en âge et les personnes utilisatrices.

Les travaux d'un groupe informel d'associations de personnes en situation de handicap (APF France Handicap et AFM – Association française contre les myopathies), d'associations représentatives des personnes en avancée en âge, de syndicats de revendeurs d'aides techniques, de syndicats de fabricants d'aides techniques, de syndicats d'ergothérapeutes... ont permis l'élaboration d'un référentiel « qualité » pour la labélisation de services liés à l'acquisition d'aides techniques à la mobilité. Cap'Handéo est chargé de la mise en œuvre de ce processus de labellisation.

³⁵ « La Poste et UNA ont signé un accord cadre pour favoriser le déploiement de partenariats concrets, ancrés dans les territoires », communiqué de presse Una/La Poste, 7 décembre 2017.

³⁶ Principal représentant des employeurs associatifs du secteur social, médico-social et sanitaire.

³⁷ <http://participations-democratie-en-sante.blogs.apf.asso.fr>.

L'expertise partagée des différentes parties prenantes au niveau national permet de **structurer la pensée et d'éclairer l'action** dans le cadre du processus de transformation, notamment dans le cadre de travaux de recherche ou encore de capitalisation et de diffusion de projets innovants, de bonnes pratiques et initiatives. Le partage de l'expérience et de l'expertise de chacune des parties prenantes – les chercheurs et les personnes âgées, les personnes handicapées elles-mêmes, leurs familles, aidants, les professionnels notamment – sera un facteur majeur de réussite du processus de transformation.

Le pilotage national des politiques de l'autonomie doit **faciliter la construction de ces réponses partenariales** et impérativement prendre en compte le contexte et les questionnements (attentes) des personnes en fonction des territoires.

Dans le cadre de la transformation de l'offre, les politiques de l'autonomie doivent permettre **d'anticiper et de prévenir les éventuels effets indésirables et inattendus que pourrait potentiellement engendrer la transition inclusive** (fracture numérique, économie d'un territoire fortement liée à la structuration de l'offre sociale et médico-sociale...).

Le pilotage national partagé des politiques de l'autonomie doit **inscrire et réguler ces politiques territoriales au regard du contexte et des enjeux socio-économiques internationaux et nationaux globaux**. Il doit permettre la **mise en place d'un accompagnement adapté et croisé des acteurs ou des territoires qui seraient en difficulté** et **veiller au respect des principes fondamentaux et constitutifs d'une société inclusive sur l'ensemble du territoire national**.

Il doit notamment veiller au respect de l'équité de traitement de l'ensemble de nos concitoyens dans le cadre du processus de transformation de l'offre en la répartissant équitablement sur l'ensemble du territoire. Il convient notamment de veiller au respect du principe d'égalité d'accès aux prestations et aux dispositifs d'aide à l'autonomie, quel que soit le lieu de résidence de la personne. L'État doit veiller, dans la limite du respect de la libre administration des collectivités, à l'harmonisation des pratiques territoriales afin de réduire les éventuelles conséquences inégalitaires dues aux différentes interprétations locales de la réglementation.

L'ensemble des parties prenantes doivent être impliquées également au niveau national dans le cadre du processus de transformation vers la cible à atteindre : un modèle offrant des réponses équitables et choisies, là où vit la personne, à l'ensemble de nos concitoyens âgés ou en situation de handicap sur l'ensemble du territoire national.

Une volonté forte et partagée des différentes parties prenantes de la construction des politiques nationales – l'État en interministérialité, le Parlement, la société civile, les collectivités territoriales et locales, les caisses de Sécurité sociale (Caisse nationale d'assurance vieillesse – CNAV, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés – CNAMTS...), les organisations syndicales, les financeurs privés, et enfin l'ensemble des acteurs hors champ du secteur social ou médico-social – **sera un facteur majeur de réussite de la transformation de l'offre**, et cela afin notamment :

- > D'identifier et lever les freins réglementaires ou législatifs à la création, à l'adaptation ou à la modernisation de réponses inclusives ;
- > de piloter et d'engager une dynamique territoriale commune et partagée d'inclusion de proximité ;

- de veiller collectivement au respect et à la bonne prise en compte des principes fondamentaux et des éléments constitutifs d'une société et d'une offre inclusive, en mettant en place et en ajustant les modes d'évaluation et de régulation nécessaires ;
- de capitaliser et de déployer les bonnes pratiques, notamment afin de permettre aux personnes en situation de vulnérabilité de s'exprimer ;
- d'engager des chantiers nationaux interministériels de transformation de notre système vers un modèle de société inclusif : formation des professionnels, formation des acteurs du milieu ordinaire (école, loisirs, santé, numérique, sports, emploi...) ;
- d'accompagner spécifiquement les territoires qui connaissent des difficultés financières ou contextuelles (historiques/socio-économiques/environnementales...) notamment dans le cadre de la transformation.

2.2 Prendre en compte le temps de la transformation et de la construction d'un nouveau modèle de protection sociale

Les besoins, les attentes, les aspirations des personnes évoluent dans le temps. Cette agilité dans l'interaction, expression des besoins et évolution des réponses, est ce qui suscite l'offre adéquate. De nombreux facteurs extérieurs transforment les questionnements et les réponses apportées aux personnes en situation de vulnérabilité, aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap notamment. Ces nouveaux besoins et questionnements, les nouvelles aspirations des personnes ont fait émerger de nouvelles réponses : une nouvelle offre de services, de biens, tant dans le milieu ordinaire que dans le secteur social et médico-social (exemples : les formules d'habitat inclusif, les structures de répit, la télémédecine, la géolocalisation...). Ces réponses sont nées de la volonté des personnes de participer pleinement à la société et sous l'impulsion d'initiatives des différentes parties prenantes dans les territoires : les personnes elles-mêmes, leurs familles, aidants, les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, des départements, des communes...

La transformation de l'offre médico-sociale est aujourd'hui en cours : démarche « Une réponse accompagnée pour tous » et ses chantiers connexes, mise en œuvre de la loi ASV, promotion de démarches inclusives par l'éducation, par le travail ou encore le logement (outillage des acteurs pour la scolarisation, formations croisées, observatoire de l'habitat inclusif...), généralisation de la contractualisation avec les établissements et services (Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens – CPOM), et plus globalement les réformes de la tarification, du financement des Établissements et services médico-sociaux (ESMS – SAAD, EHPAD, ESMS pour personnes handicapées), la réforme de la nomenclature des Établissements et services pour personnes handicapées et malades chroniques, les travaux de recueil et d'analyse des besoins (harmonisation des systèmes d'information des MDPH)... Ces chantiers et ces nouveaux outils se déploient progressivement.

La nouvelle génération des projets régionaux de santé demande aux ARS, dans une démarche de gouvernance partagée notamment avec les conseils départementaux et les MDPH, de faire évoluer l'organisation territoriale de l'offre et de construire avec l'ensemble des parties prenantes, à partir de l'existant, des outils partagés qui permettront de renforcer les liens entre l'ensemble des parties prenantes qui offrent des réponses aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap sur un territoire.

Ces chantiers et outils ont vocation à permettre la planification et l'accompagnement de la transformation de l'offre en mobilisant l'ensemble des acteurs sur un territoire. Les acteurs sociaux et médico-sociaux doivent s'appropriier, mettre en œuvre et articuler ces nouveaux outils, leviers de la transformation.

Ce processus de transformation vers une approche globale et continue du parcours de vie accélère les changements des pratiques professionnelles, des prises de décisions, des méthodes managériales, de l'organisation des établissements et services médico-sociaux, de l'articulation des différentes ressources de santé, sociales et médico-sociales, de l'évaluation des besoins des personnes, des interventions, et des dispositifs, aux différents échelons territoriaux.

Ces évolutions, qui doivent être accompagnées, imposent donc de prendre en considération le temps de la construction de nouveaux partenariats aux différents échelons territoriaux, de l'accompagnement des organisations et des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux au changement, et de l'acculturation de l'ensemble de notre société à la construction d'une société ouverte à tous.

2.2.1 Une transformation volontariste, bienveillante et accompagnée de l'offre existante favorisant la mise en place de partenariats et de coopérations de proximité

Les nombreuses réformes engagées et les outils mis en place dans le cadre du processus de transformation invitent les différentes parties prenantes à une adaptation de l'offre volontariste mais accompagnée, qui doit prendre en considération le temps de la mise en place et de l'appropriation de nouveaux leviers. Les CPOM, les PTA, les MAIA, les PCPE, l'ouverture de la possibilité aux acteurs de terrains, professionnels et établissements de santé notamment, de proposer des organisations innovantes qui pourront être financées de manière dérogatoire aux règles de tarification de droit commun³⁸, sont autant d'outils qui nécessiteront, dans le cadre du processus de transformation, un temps d'appropriation, de mise en œuvre des partenariats, d'évaluation des expérimentations, et une bienveillance de l'ensemble des parties prenantes.

Par exemple, la réforme de la nomenclature des établissements et services pour personnes handicapées et malades chroniques ouvre de nouvelles possibilités. Elle simplifie et assouplit le régime d'autorisation. Dans une logique de fonctionnement en dispositif, elle lève les freins administratifs et organisationnels à l'adaptation par ces établissements et services de leurs accompagnements à des publics plus diversifiés en assouplissant le périmètre de leurs autorisations : le type d'accompagnement et le type de handicap. Ces dispositions qui ne s'appliquent qu'aux nouvelles décisions d'autorisations depuis le 1^{er} juin 2017 ou éventuellement dans le cadre de la conclusion ou de la révision d'un CPOM ne se mettra donc en œuvre que progressivement. Les établissements et services qui ne seront pas en capacité d'assurer seuls un type d'accompagnement devront, de surcroît, être en mesure de trouver les partenaires sur qui ils pourront s'appuyer pour assurer un accompagnement de qualité à la personne. Sur certains territoires où l'offre est insuffisante au regard de la demande, il sera parfois nécessaire **d'innover et de construire de nouvelles réponses qui nécessiteront un temps de préfiguration et d'évaluation avant qu'un établissement ou service soit en capacité d'utiliser pleinement ces nouveaux leviers.**

³⁸ Art. 51 LFSS 2018.

La société est aujourd'hui d'avantage à l'écoute des personnes en situation de vulnérabilité. Les personnes âgées aspirent aujourd'hui à vivre « chez elles » que ce soit en établissement ou à domicile. De nombreuses formules d'habitats intermédiaires telles que les habitats groupés, partagés, l'accueil de jour se développent depuis quelques années. Pour autant, l'EHPAD reste l'une des réponses aux questionnements des personnes âgées vulnérables aujourd'hui, avant de devenir l'EHPAD et d'autres structures pour personnes âgées de demain. L'ensemble des parties prenantes, et en premier lieu les personnes concernées, doivent réinventer le modèle tout en assurant un accompagnement à l'autonomie de qualité aux personnes accueillies, une qualité de vie au travail aux professionnels. À moyen terme, ces évolutions invitent les EHPAD à s'ouvrir vers l'extérieur, à innover, à diversifier les réponses apportées et donc au développement de partenariats, de coopérations pour créer le modèle des EHPAD de demain, à partir des réponses existantes aujourd'hui. Les pouvoirs publics doivent permettre aux EHPAD de sortir d'une logique sécuritaire. Ces derniers doivent bouleverser leurs pratiques managériales, leurs organisations, en formant les professionnels aux nouvelles méthodes de construction des réponses partenariales dans une logique domiciliaire. C'est effectivement la place de l'EHPAD dans une société inclusive qui est interrogée. Leur inscription plus marquée dans leur territoire et leur place dans l'ensemble du parcours résidentiel des personnes âgées sont les défis à venir des EHPAD.

2.2.2 Accompagner les organisations et les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux

Pour les professionnels, cela implique de **s'approprier de nouveaux outils, de nouvelles méthodes de travail, de s'articuler avec l'introduction d'aide technique (géolocalisation, alarmes, robots de stimulation cognitive), d'interagir avec de nouvelles parties prenantes de la construction des réponses** tels que les pharmaciens, les facteurs, les associations qui luttent contre l'isolement des personnes ou toute autre personne qui évolue autour de la personne à domicile. De nouvelles modalités de coordination du parcours des personnes âgées et des personnes en situation de handicap se font jour à l'échelle du territoire. De nouvelles fonctions, parfois dédiées, s'installent progressivement au sein des établissements. Les professionnels doivent changer de posture et transformer leurs pratiques afin de permettre aux personnes en situation de vulnérabilité d'exprimer leurs questionnements, de partager leurs compétences et leur expérience avec les proches aidants, les professionnels du droit commun.

Les professionnels qui interviennent exclusivement en EHPAD, comme ceux qui interviennent exclusivement dans les SPASAD, devront être accompagnés pour permettre demain, à leur établissement ou service, de fonctionner en plateforme ou encore de s'inscrire dans un fonctionnement en dispositif. Les professionnels qui interviennent aujourd'hui en établissements et services d'aide par le travail (ESAT), et qui devront demain prendre en compte le lien plus étroit entre les entreprises ordinaires et le secteur protégé, devront apprendre à évoluer dans un nouvel environnement et adapter leurs pratiques professionnelles auprès de nouvelles parties prenantes. Les enseignants qui accueillent des enfants en situation de handicap doivent consentir à certaines prises de risque, apprendre et connaître, bouleverser leurs méthodes de construction partenariale des réponses et être accompagnés pour cela, notamment par les professionnels sociaux et médico-sociaux mais pas uniquement.

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux doivent **repenser leurs modèles socio-économiques** et s'approprier une méthode de construction des réponses afin d'anticiper et d'adapter les réponses aux questionnements d'aujourd'hui et de demain. Afin de permettre la transformation des établissements ou services en plateformes ressource d'un territoire, le processus de transformation impose souvent **la planification accompagnée d'une restructuration des services, de**

l'accompagnement au changement des pratiques des équipes et de sa prise en compte dans les plans de formation, des investissements immobiliers ou mobiliers (exemple : acquisition d'une flotte de voitures pour les professionnels qui n'intervenaient auparavant qu'au sein de l'établissement) ou encore l'acquisition de nouveaux outils numériques. Les CPOM en cours de généralisation devront, en cohérence avec les nouvelles générations de PRS prévoir les modalités et les investissements nécessaires à la transformation des établissements et services vers des plateformes ressource sur leurs territoires. Par exemple, l'association Trisomie 21 Aquitaine, gestionnaire de sept services (SESSAD, Service d'accompagnement à la vie sociale – SAVS, ESAT hors les murs) a engagé en 2012 un processus de transformation. Le CPOM prévoit la réorganisation des services autour de trois pôles calqués sur la logique de parcours de vie de la personne (vie sociale, insertion professionnelle et santé). Des postes d'assistants au projet de vie qui accompagnent les personnes et les familles dans la construction du projet de vie dans toutes ses dimensions et d'un centre de ressources régional ont dû être créés. Des accompagnements à l'investissement sont également alloués à l'établissement.

Les administrations locales, territoriales et régionales en charge de la mise en œuvre des réformes de transformation doivent également **décliner opérationnellement ces outils dans un contexte budgétaire particulièrement contraint, parfois source de tensions entre les différentes parties prenantes**. Les différents acteurs des territoires (conseils départementaux, agences régionales de santé, rectorats, emploi...) doivent apprendre à mieux se connaître, travailler ensemble, changer leurs postures, partager leurs compétences et décloisonner les financements.

La modernisation, la simplification et l'harmonisation des pratiques des MDPH sont à titre d'exemple, un chantier majeur de transformation. La connaissance des attentes et des questionnements des personnes est par ailleurs indispensable afin de proposer à chacun des réponses individuelles adaptées et évolutives et afin d'orienter l'évolution de l'offre globale. Bénéficiant de l'accompagnement de la CNSA, ce chantier nécessite l'appropriation de nouvelles pratiques, de nouveaux outils et la coordination de nombreuses parties prenantes du niveau départemental au niveau national. « Ce n'est pas si simple et cela engendre des temps de latence d'une étape à l'autre³⁹ ». Il mobilise notamment les CAF pour le traitement des droits, les éditeurs de logiciels et les établissements et services sociaux et médico-sociaux, autant d'acteurs qui doivent apprendre à travailler ensemble et qu'il convient d'accompagner étroitement par paliers fonctionnels successifs.

Les régions, communes, intercommunalités, agglomérations, métropoles doivent, par ailleurs, être sensibilisées et formées aux principes et éléments constitutifs d'une société ouverte à tous, **s'acculturer à de nouvelles méthodes de construction des réponses**, de tout projet nécessitant l'implication de l'ensemble des parties prenantes. Dans l'intérêt de tous, elles doivent donc être acculturées aux méthodes de construction et d'adaptation des réponses aux personnes quel que soit l'âge, la situation de handicap ou la maladie et identifier les opportunités liées.

📌 Adapter l'environnement et les réponses : une opportunité pour dynamiser la ruralité

« Les études sociodémographiques démontrent une tendance des jeunes urbains à repeupler les centres ruraux et périurbains pour des raisons de qualité de vie. L'implantation d'habitats intermédiaires peut confirmer et répondre à cette tendance visant à dynamiser la ruralité. Tout d'abord, un habitat intermédiaire qui s'implante au centre d'une commune rurale permet aux personnes âgées de vieillir dans leur commune d'origine. Ensuite, l'habitat intermédiaire transforme l'offre locative de la commune

³⁹ Nicolas Flipo, chargé de projets « modernisation », MDPH de la Seine-Maritime, CNSA, *Rapport annuel 2017*, p. 38.

et participe d'un rajeunissement global des habitants. Enfin, l'habitat intermédiaire renforce l'implantation de nouveaux commerces et de nouveaux services publics à destination des néoruraux et des ruraux locaux en perte d'autonomie. Ce cercle vertueux pour les petites communes garantit également aux résidents de l'habitat intermédiaire un environnement social dynamique propice à un maintien durable de leur autonomie⁴⁰ ».

L'ensemble des parties prenantes doit désormais apprendre à se connaître, travailler ensemble et s'appropriier ces nouveaux outils, leviers de la transformation. Toutes ces parties prenantes doivent être engagées dans le processus de transformation et formées aux principes et éléments constitutifs d'une société, d'une réponse inclusive. Toutes doivent être accompagnées selon ses besoins, son niveau de maturation dans le processus.

2.2.3 Inscrire l'action des parties prenantes dans le cadre de la transformation globale de notre système en cours

Un processus de transformation plus global est également en cours en matière de politiques économiques, administratives, de l'emploi, de la formation, de santé, de l'Outre-mer (Stratégie nationale de santé, de l'Outre-mer, réforme constitutionnelle, simplification des démarches administratives...). Ce processus est également engagé au niveau européen et international. Une nouvelle feuille de route universelle sur le développement durable a notamment été adaptée en 2015 par 193 États membres de l'ONU. Les dix-sept objectifs de développement durable ont vocation à transformer globalement la société en proposant une nouvelle feuille de route universelle pour relever les défis mondiaux liés aux changements climatiques, à la préservation des ressources naturelles, la solidarité territoriale et intergénérationnelle.

Ces chantiers préparent et contribuent également à la transformation de notre modèle de protection sociale. Il importe, en ce sens, d'inscrire l'action de l'ensemble des parties prenantes dans le cadre de cette transformation globale tout en prenant en considération le temps nécessaire d'une adaptation profonde, responsable et accompagnée des réponses.

Cette transition vers une transformation profonde de notre modèle de protection sociale doit être accompagnée. Il importe effectivement de construire, à partir de l'existant, le modèle qui sera pertinent demain. Nous devons en ce sens **disposer d'une image de l'offre existante, des spécificités et des besoins spécifiques des territoires pour anticiper**, construire et adapter, là où vit la personne, les réponses d'aujourd'hui et de demain. Cela implique notamment **de prendre en considération le niveau de maturation des différentes parties prenantes.** Certains territoires peinent notamment d'ores et déjà à mettre en œuvre les réformes en cours. Les professionnels doivent également bouleverser leurs pratiques. Il importe d'**amplifier la dynamique d'inclusion en cours tout en prenant en compte le temps d'une transformation bienveillante, profonde et accompagnée.**

L'implication de tous dans la construction et l'adaptation des réponses suppose le développement du travail en réseau. Le développement et l'interopérabilité des SI est une condition *sine qua non*. La méthode engagée par la CNSA autour du programme d'harmonisation des SI des MDPH peut avoir valeur d'exemple et de reproductibilité.

⁴⁰ Contribution de Geneviève Mannarino, vice-présidente du conseil départemental du Nord, membre du Conseil de la CNSA.

2.2.4 Construire à partir de l'existant le modèle qui sera pertinent demain

Cette refondation de notre système ne pourra se concrétiser sans la prise en compte du contexte dans lequel s'inscrit le processus de transformation : l'offre existante, les spécificités et les besoins des territoires où l'offre globale doit se construire **avec et pour les différentes composantes de la société**.

Ne pas supprimer ou fragiliser une réponse sans vérifier son évolution possible ou qu'une nouvelle offre répondant aux besoins et attentes des personnes a bien été mise en place : diagnostiquer, planifier et adapter.

Il importe de disposer d'états des lieux fiables et exhaustifs tels que les diagnostics territoriaux partagés entre l'ensemble des parties prenantes d'un territoire, afin d'établir, de manière éclairée, une planification inclusive. Aucune réponse ne devra être supprimée ou fragilisée sans vérifier qu'une nouvelle réponse répondant aux attentes des personnes a bien été mise en place. Ce sont les mêmes parties prenantes qui apporteront des réponses aux questionnements des personnes âgées et des personnes handicapées demain. Il importe en ce sens de construire, d'adapter et d'anticiper à partir de l'existant les réponses d'aujourd'hui et de demain.

Cela implique notamment de **dresser un état des lieux partagé des réponses existantes, de les évaluer, de mesurer et de prendre en compte les impacts économiques, environnementaux et sociaux de la transformation de l'offre sur un territoire au regard du contexte historique, démographique, géographique** (exemples : Outre-mer, territoires ruraux, frontaliers...).

Des politiques brutales de désinstitutionnalisation peuvent effectivement conduire à des situations d'exclusion. Permettre à ces publics d'accéder à tout ce que peut offrir notre société suppose la mise en place d'un accompagnement adapté dans ou vers le droit commun (le milieu ordinaire), une adaptation de celui-ci et une coordination des différents acteurs. Dans certains cas, le développement de dispositifs spécifiques est de surcroît indispensable, notamment lorsque l'accès au droit commun est facteur d'exclusion.

L'ascension du droit commun accompagné doit, par ailleurs, pouvoir s'appuyer sur le savoir-faire social et médico-social. Les acteurs sociaux et médico-sociaux doivent être accompagnés pour cela. Ils doivent pouvoir repenser, transformer leurs organisations et pratiques, et s'adapter aux besoins actuels et futurs des personnes accompagnées ; ils doivent notamment pouvoir répondre aux nécessités en matière de coordination, de formation, de sensibilisation des acteurs du milieu ordinaire qui interviennent dans le parcours des personnes âgées ou des personnes handicapées. Les établissements doivent progressivement être en mesure de faire venir la société dans l'établissement. Un établissement ou un dispositif qui n'est pas suffisamment ouvert vers l'extérieur et qui ne met pas en place les modalités d'accompagnement nécessaires afin de permettre aux personnes d'aller, dans la mesure du possible, vers l'extérieur (exemples : sports, cinéma, sorties) met effectivement à l'écart de notre société les personnes hébergées.

L'enjeu sera de permettre à toute personne de se sentir bien dans notre société et donc de disposer d'un chez-soi, d'un lieu de vie, qu'il soit en établissement ou à domicile. Notre société doit, être en mesure d'offrir des réponses ouvertes, dans une logique domiciliaire y compris en établissement.

2.2.5 Permettre la préfiguration des réponses : prendre en compte le temps de l'expérimentation, de la préfiguration et de l'évaluation des réponses

L'implication de l'ensemble des parties prenantes concernées dans la préfiguration d'une nouvelle réponse ou d'une solution plus adaptée au respect du choix et des libertés de la personne doit permettre son anticipation et son évaluation en amont. Des directeurs d'établissements pour personnes handicapées sont à titre d'exemple impliqués dans le cadre du chantier SERAFIN-PH, pour la construction du nouveau modèle de tarification. La première phase du projet a permis la production de nomenclatures de besoins et de prestations, et donc d'un langage commun et partagé. Les parties prenantes peuvent déjà s'en saisir : décrire ce qui est fait par une structure (ou un ensemble d'ESMS) dans le but, par exemple, de préparer un CPOM, identifier les besoins des personnes et les prestations à apporter, le cas échéant par plusieurs acteurs (par exemple pour l'élaboration des plans d'accompagnement globaux).

Dans le cadre de l'expérimentation de nouvelles méthodes de construction de réponses, il importera également de prévoir leur évaluation en continu et d'ouvrir la possibilité tant d'ajuster ou de revenir sur une solution qui ne serait pas adaptée que de prévoir sa pérennisation. La personne concernée doit notamment avoir la possibilité d'expérimenter et de revenir sur un choix. **Cette souplesse implique de laisser, à partir de l'expression de la personne, suffisamment de marges de manœuvre aux acteurs en charge de la coordination du parcours.**

Nous savons que dans le système actuel, revenir sur un choix est particulièrement difficile. Une personne âgée bénéficie-t-elle de la possibilité de revenir vivre à domicile dans de bonnes conditions si son expérience d'hébergement en résidence autonomie ne répond pas ses attentes ? Un travailleur d'ESAT peut-il prendre le risque de renoncer à sa place en ESAT pour expérimenter le travail en entreprise, avec un accompagnement personnalisé ? A-t-il la possibilité effective de revenir travailler en ESAT si son choix se révèle infructueux ? Même si, dans le domaine de l'emploi, les réponses aux personnes en situation de handicap s'efforcent de prendre en compte cette exigence de réversibilité des choix, les organisations du travail comme les impératifs des établissements restent des obstacles importants qui dissuadent les personnes comme les professionnels ou les acteurs économiques de prendre des risques.

2.2.6 Prendre en compte le niveau de maturité des différents acteurs dans le cadre du processus de transformation

Il importe également de prendre en considération le temps de l'évaluation et de l'adaptation des réponses afin de vérifier qu'elles satisfont les attentes des personnes concernées et la capacité d'action des différentes parties prenantes. Afin d'accompagner la transformation de notre système de protection sociale dans le champ de l'autonomie, il sera nécessaire d'identifier les investissements nécessaires (financiers, humains, investissement social) à la transformation des réponses à court et à moyen terme. Dans le cadre de leur séminaire au mois de février 2018, les membres du Conseil de la CNSA ont préconisé notamment que soient pris en compte, dans les financements de l'investissement, le financement d'un plan de formation des professionnels, le soutien à l'investissement numérique et social, et la neutralisation de l'impact des coûts d'abandon.

En outre, il s'agit d'être en mesure d'accompagner financièrement **des territoires (ruraux, urbains, d'outre-mer...)** qui nécessiteraient une attention et une aide spécifiques du fait d'un contexte historique, socio-économique ou environnemental particulier. Il conviendrait tout autant

d'égaliser leur capacité à **répondre aux attentes et aux questionnements de certains publics** qui ne seraient pas ou pas suffisamment pris en considération en l'état (handicap psychique, handicap survenu après 60/75 ans...).

Mais au-delà, la **prise en compte du niveau d'adhésion ou de préparation au changement des différents acteurs dans le processus de transformation ne peut être sous-estimée**. Les acteurs – et notamment les personnes elles-mêmes – peuvent voir dans cette nouvelle approche une rupture dans leurs pratiques ou dans leurs représentations éloignées de la notion même d'inclusion et de dispositifs inclusifs.

« Ces difficultés [de mise en place d'une offre inclusive] sont à mon sens plus sévère dans le champ des personnes âgées. Pour les institutions, les établissements et les services de ce secteur, ce projet de société inclusive est une révolution culturelle un changement de paradigme total, qui appelle des changements de pratiques importants pour l'ensemble des parties prenantes. D'un point de vue strictement économique, je ne suis pas sûr que la mise en place de ce projet de société demande autant de moyens que ce que nous imaginons, si nous incluons dans notre raisonnement les coûts cachés de l'exclusion dans le champ des personnes âgées » affirme Didier Sapy, de la Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (FNAQPA)⁴¹.

Par ailleurs, l'accompagnement **des familles, des aidants et des professionnels aux changements, nécessite de prendre en compte la relation à la prise de risque que comporte la transformation des réponses aux personnes quel que soit l'âge, le handicap ou la maladie**. Les professionnels peuvent par exemple craindre de voir engager leur responsabilité pénale, civile ou professionnelle ou encore la mise en danger d'autrui en permettant à une personne désorientée accueillie en EHPAD de sortir de l'établissement pour aller prendre un café dans le quartier si elle le souhaitait. **Les proches aidants comme les professionnels doivent ainsi être en mesure d'y consentir. Afin que chacune de ces parties prenantes s'y accorde, cette prise de risque doit s'opérer dans le cadre d'une relation partenariale bienveillante et de confiance entre la personne accompagnée, son ou ses proche(s) aidant(s) et les professionnels. L'évaluation partagée du rapport bénéfice/risque par ces parties prenantes et le consentement au partage des responsabilités liées doit faciliter cette prise de risque et la reconnaissance du droit à l'essai et à l'erreur, pour chacune d'entre elles**. La responsabilité des professionnels, à titre d'exemple, ne se délègue pas aux proches aidants et l'aide des proches s'entend sur des registres spécifiques, complémentaires de l'intervention des professionnels. Cette aide des proches, dans le cadre de réponses inclusives, ne remplace pas la contribution des intervenants professionnels.

Enfin, dans le processus global de transformation, les différentes parties prenantes doivent être en capacité de s'inscrire pleinement dans **une logique domiciliaire**. Les professionnels des SAAD mettent déjà en œuvre cette acception domiciliaire de l'accompagnement telle que nous avons pu la définir dans la première partie du chapitre prospectif. Ils doivent être vigilants à la rendre effective dans le cadre de leurs interventions chez les personnes en situation de vulnérabilité. Au-delà de l'enjeu de bienveillance dans le huis clos du domicile, il s'agit de maintenir la capacité de choix, d'expression des préférences et des attentes par la personne âgée ou en situation de handicap. Les professionnels des établissements devront être accompagnés afin de pouvoir s'inscrire pleinement dans cette dynamique. Certains établissements ou services sociaux et médico-sociaux sont fréquemment engagés dans des méthodes de construction des réponses en proposant seuls ou en partenariats des réponses souples relevant d'une logique domiciliaire.

⁴¹ Séminaire du Conseil de la CNSA, février 2018.

Les ITEP, SESSAD, les établissements et services engagés dans les chantiers préfigurateurs de la transformation des réponses impulsées par la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » sont déjà engagés dans cette dynamique. Les acteurs intégrés aux MAIA sont également parties prenantes de ces nouvelles méthodes partenariales de construction de réponses adaptées aux diverses réalités locales.

▮ Les MAIA : une méthode partenariale de construction de réponses adaptées aux spécificités et diversités locales

MAIA est une méthode qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à une démarche novatrice : l'intégration des services d'aide et de soins. L'intégration fait l'objet d'une préoccupation internationale depuis les années 1990 et fait partie des politiques publiques en France depuis 2008.

L'intégration va plus loin que la coopération, qui repose seulement sur un principe de coordination. L'intégration conduit tous les acteurs à co-construire leurs moyens d'action, leurs outils collaboratifs, et *in fine* à partager les actions elles-mêmes et la responsabilité de leur conduite. Cette approche permet d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse.

3 Orientations, préconisations, propositions du Conseil

« 21 propositions méthodologiques et stratégiques pour transformer notre système de protection sociale et accompagner la transition vers une société inclusive, ouverte à tous »

Première étape : quels repères principaux partagés pour transformer, adapter, évaluer ?

Le Conseil de la CNSA a préalablement défini le cadre de principes d'une société inclusive, ouverte à tous et identifié des repères caractéristiques d'une réponse adaptée à tous les citoyens quels que soient leur âge, leur handicap ou leur état de santé. Ces repères principaux partagés retranscrits dans la première partie du chapitre prospectif 2018, constituent le socle, les piliers, d'une société inclusive, ouverte à tous. Ils ont vocation à nourrir et évaluer chaque étape de la transformation, à identifier l'état d'avancement des processus de transformation vers la cible à atteindre - une société inclusive, ouverte à tous - et à permettre l'anticipation, la conception, l'évaluation de réponses inclusives.

- > Une société inclusive **reconnait toutes ses composantes**. La personne y est centrale.
- > Dans une société inclusive, le lieu où la personne élit domicile, « **le chez-soi** » **détermine sa capacité à vivre au cœur de la société**.
- > Dans une société inclusive, c'est **la société qui s'adapte aux singularités de la personne, à ses différences en aménageant et en faisant évoluer son environnement** pour faciliter les accès géographique, physique et financier à tous les citoyens.
- > Une société inclusive l'est sur tout le territoire. **Les spécificités et les déterminants historiques, géographiques, démographiques (...) des territoires sont pris en compte dans la construction des politiques de protection sociale**. A l'instar de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », elles ne peuvent se concevoir sans l'implication des parties prenantes territoriales qui construisent et adaptent, en continu, les réponses aux aspirations et aux attentes des personnes âgées et en situation de handicap.
- > Une société inclusive **lutte contre les stigmatisations, les discriminations**.
- > Une société inclusive **anticipe, construit et adapte, à partir de l'existant, les modèles pertinents pour demain**.

2^{ème} étape : méthode d'accompagnement de la transformation et enjeux de transition à court, moyen et long termes

Le Conseil a défini 2 orientations stratégiques, 21 préconisations méthodologiques et des propositions d'actions pour accompagner la transformation de notre système de protection sociale vers une société ouverte à tous.

Ces orientations, préconisations et propositions ont vocation à contribuer à la construction (à court terme) puis à la mise en œuvre (à moyen et long terme) d'une **méthode d'orientation et d'accompagnement partagée et ascendante de transition, elle aussi articulée avec les repères principaux** :



- > construite **avec et pour les personnes concernées** (les personnes elles-mêmes, leur famille, leurs proches et les associations qui les représentent) ;
- > **avec et pour les territoires** ;
- > **et portée par les membres du Conseil de la CNSA, leurs partenaires et leurs réseaux.**

Des enjeux de transition tant au niveau national que territorial

Construire un système inclusif de protection sociale nécessite de prendre en compte des étapes de transition. Le Conseil de la CNSA préconise une méthode d'orientation et d'accompagnement de la transition à court, moyen et long terme vers une société ouverte à tous :

- > **Construire à partir de l'existant avec et pour l'ensemble des parties prenantes, les modèles qui seront pertinents demain ;**
- > **Etablir un diagnostic réaliste (souhaits et besoins non couverts notamment) et partagé des souhaits**, des besoins et des réponses aux citoyens sur un territoire : articuler et décroiser les diagnostics de l'état de l'offre, des ressources des différentes dimensions du territoire ayant pour objectif d'améliorer la qualité de vie des citoyens ;
- > **Décroiser, adapter et construire les réponses avec et pour toutes les parties prenantes dans une logique de coresponsabilité ;**
- > **Créer une dynamique d'appropriation des objectifs d'une société ouverte à tous par et pour les personnes concernées, par et pour les territoires, la société civile, le secteur privé, les citoyens ;**
- > **Favoriser un contexte de coopération** : construire un cadre de coopération entre les acteurs pour mener des actions conjointes, capitaliser et diffuser les bonnes pratiques.
- > **Inscrire la transition dans le cadre du processus global de transformation de notre système en cours** (notamment niveau européen et international)

Conditions de réussite de la transformation à court, moyen et long termes

Afin de transformer notre système de protection sociale vers une société inclusive, ouverte à tous, le Conseil de la CNSA souligne l'importance de :

- > **donner à chacune des parties prenantes, et en premier lieu les personnes concernées la capacité de prendre part à la transformation dans une logique partenariale** : *les personnes concernées aujourd'hui et demain, les proches aidants, les professionnels, les associations, les gestionnaires d'établissements, services, dispositifs, l'ensemble des parties prenantes publiques et privées* ;
- > **organiser le pilotage partagé et ascendant des actions** à court, moyen et long termes de la transition vers un système de protection social inclusif ;
- > **préfigurer et mettre en place un accompagnement partagé, croisé et adapté des parties prenantes ou des territoires** qui seraient en difficulté dans le cadre de la transition ;
- > **veiller en continu au respect des repères principaux** d'une société donnant l'accès à l'autonomie à toute personne en lui apportant des réponses inclusives sur l'ensemble du territoire national.

Orientations, préconisations et propositions du Conseil de la CNSA

Le Conseil formule **21 propositions** organisées autour de **deux orientations stratégiques** et **5 préconisations méthodologiques**.

Orientation n°1 : contribuer à l'élaboration d'une méthode partagée de transformation vers un système de protection sociale inclusif

Préconisation n°1 : construire avec et pour les personnes concernées, avec et dans les territoires, une méthode partagée de transformation

- **Proposition n°1** : engager une concertation de l'ensemble des parties prenantes publiques et privées, et en premier lieu les personnes concernées, dans les territoires afin de coordonner une méthode partagée d'orientation et d'accompagnement de la transformation ;
 - coordonnée au niveau national par un comité de coordination, de suivi et d'évaluation national mobilisant les membres du Conseil de la CNSA, ses partenaires et leurs réseaux ;
 - **avec la mobilisation de son Conseil, de ses partenaires et des réseaux territoriaux de ses membres.**
 - coordonnée dans les territoires par les départements, chefs de file de l'action sociale ;
 - animée notamment par la CNSA, dans sa fonction d'agence ;
- **Proposition n°2** : mettre en place, en complémentarité et avec le soutien des instances et dispositifs existants, des espaces de dialogue et de consensus dans les territoires pour décloisonner les diagnostics et les planifications des différentes dimensions du territoire ;
- **Proposition n°3** : à partir de ces diagnostics décloisonnés, planifier et mettre en œuvre des actions partagées où chacune des parties prenantes apporte sa contribution dans la mesure du possible et dans une logique de coresponsabilité.

Préconisation n°2 : animer et accompagner une dynamique territoriale de construction d'une méthode partagée de transformation en mobilisant la CNSA dans sa fonction d'animation et les réseaux territoriaux des membres du Conseil de la CNSA et ses partenaires ;

- **Proposition n°4** : mettre en place au sein du Conseil de la CNSA, **deux commissions engageant des réflexions prospectives sur deux années suivies d'actions** à court, moyen et long termes : **la logique domiciliaire (pour un chez-soi pour tous, partout) en 2019 et le financement en 2020.**
- **Proposition n°5** : mettre en place un comité de coordination, de suivi et d'évaluation de la transition, piloté par le Conseil de la CNSA avec l'appui de ses partenaires, en lien avec les travaux de transformation en cours.

- **Proposition n°6** : assurer la coordination des actions d'animation et d'accompagnement des réseaux territoriaux des membres du Conseil de la CNSA dans le cadre du comité de suivi et d'évaluation de la transition pour accompagner une dynamique territoriale de construction et de mise en œuvre d'une méthode partagée de transformation.
- **Proposition n°7** : veiller à la diffusion et à la bonne appropriation des repères principaux d'une société ouverte à tous.
- **Proposition n°8** : identifier et mettre en place les partenariats nécessaires au niveau national et international afin de veiller au respect des repères principaux adoptés par le Conseil de la CNSA.
- **Proposition n°9** : organiser et se donner les moyens de la capitalisation, du partage et de la diffusion des bonnes pratiques pour une société inclusive dans les territoires, en mettant en place les outils nécessaires, en décloisonnant les outils de pilotage de partage de l'information et des moyens de diffusion.
- **Proposition n°10** : avec l'appui des territoires et des différentes parties prenantes, identifier les freins législatifs, réglementaires, financiers et les actions à mener à court terme pour donner la capacité aux parties prenantes de s'impliquer dans la transformation.

Orientation n°2 : prendre en compte le temps d'une transformation volontariste, ascendante et accompagnée favorisant la mise en place de partenariats et de coopérations de proximité

Préconisation n°3 : inscrire le processus de transformation vers une société ouverte à tous dans l'ensemble des réformes en cours

- **Proposition n°11** : mettre en place les partenariats et les modes de communication nécessaires afin de diffuser les repères principaux d'une société ouverte à tous auprès des pouvoirs publics et des parlementaires.
- **Proposition n°12** : en lien avec les instances et organismes européens et internationaux, soutenir la mise en place d'un observatoire international des méthodes et des pratiques de transformation vers des réponses inclusives.

Préconisation n°4 : construire à partir de l'existant, avec et pour les parties prenantes concernées, le modèle qui sera pertinent demain

- **Proposition n°13** : ne pas supprimer ou fragiliser une réponse sans vérifier son évolution possible ou qu'une nouvelle solution répondant aux besoins ou attentes des personnes a bien été mise en place.
- **Proposition n°14** : prendre en compte les impacts économiques, environnementaux et sociaux de l'adaptation des réponses sur un territoire au regard du contexte historique, économique, démographique, géographique, culturel de chaque territoire.
- **Proposition n°15** : s'appuyer sur l'expérience et l'expertise des parties prenantes déjà engagées dans le processus pour éclairer et accompagner la transition.
- **Proposition n°16** : mettre en place des modes et modalités d'évaluation des expérimentations et des réponses par la preuve intégrant leur évaluation par les personnes concernées.

Préconisation n°5 : prendre en compte les besoins d'accompagnement des différentes parties prenantes dans la transition

- **Proposition n°17** : promouvoir et structurer **un fonds d'appui et d'accompagnement à la transformation 2019-2021**, destiné aux parties prenantes dont l'action est structurante pour les personnes âgées, les personnes en situation de handicap dans les territoires en complément des ressources mobilisables sur le territoire :
 - réparti équitablement par le comité de suivi et d'évaluation national en fonction des besoins et des contextes des territoires ;
 - réparti en fonction des objectifs fixés par le comité de suivi et d'évaluation national dans le cadre des espaces de dialogue et de consensus dans les territoires, à partir des diagnostics décloisonnés partagés.
- **Proposition n°18** : **soutenir le rôle d'animation de réseaux des organisations nationales** en mettant en place ou en recentrant les programmes de modernisation pour appuyer plus fortement l'animation de la transformation dans chaque réseau (dans le cadre d'un conventionnement avec la CNSA).
- **Proposition n°19** : **identifier et organiser le financement partagé des fonds d'urgence nécessaires** à destination des établissements et services afin de ne pas supprimer ou fragiliser une réponse sans vérifier son évolution possible ou qu'une réponse répondant davantage aux attentes et besoins des personnes a bien été mise en place.
- **Proposition n°20** : mettre en place **une stratégie nationale décloisonnée et partagée de la transformation numérique dans le secteur social et médico-social** comprenant un plan de modernisation des systèmes d'information et du parc informatique des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- **Proposition n°21** : **permettre l'expérimentation d'une réponse en consacrant un droit à l'erreur, ouvrir la possibilité de revenir sur une expérimentation, sur une décision, sur un choix.**

Glossaire

- AD-PA** Association des directeurs au service des personnes âgées
- AFM** Association française contre les myopathies
- APA** Allocation personnalisée d'autonomie
- APF** Association des paralysés de France
- APV** Assistant au projet de vie
- ARS** Agences régionales de santé
- ASV** Loi d'adaptation de la société au vieillissement
- AVS** Auxiliaire de vie scolaire
- CAF** Caisse d'allocations familiales
- CCAS** Centres communaux d'action sociale
- CDCA** Conseil départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie
- CFPSAA** Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes
- CIDPH** Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées
- CISS** Collectif interassociatif sur la santé
- CNAMTS** Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
- CNAV** Caisse nationale d'assurance vieillesse
- CPOM** Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
- CREDOC** Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie
- CTS** Conseils territoriaux de santé
- DGOS** Direction générale de l'offre de soins
- EHPAD** Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- EPN** Espaces publics numériques
- ESAT** Établissement et service d'aide par le travail
- ESMS** Établissements et services médico-sociaux
- ETI** Entreprise de taille intermédiaire
- FEDER** Fonds européen de développement régional
- FEHAP** Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs
- FIAPA** Fédération internationale des associations de personnes âgées
- GEM** Groupements d'entraide mutuelle
- GIP** Groupement d'intérêt public (MDPH)

GOS Groupe opérationnel de synthèse

HAS Haute Autorité de santé

ITEP Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

MAIA Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

OCIRP Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance

OPCA Organisme paritaire collecteur agréé

PAG Plan d'accompagnement global

PCH Prestation de compensation du handicap

PCPE Pôle de compétences et de prestations externalisées

PRS Projets régionaux de santé

PTA Plateforme territoriale d'appui

SAAD Service d'accompagnement et d'aide à domicile

SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SI Système d'information

SPASAD Service polyvalent d'aide et de soins à domicile.

SSIAD Services de soins infirmiers à domicile

SSR Soins de suite et de réadaptation

TPE Très petites entreprises

UEM Unité d'enseignement en maternelle

UNA Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles

Traduction en facile à lire et à comprendre : Comment aller vers une société inclusive ?

Traduction en facile à lire et à comprendre réalisée avec Elisabeth Bachelot, Donatienne Cyr-Lorrain, Salomé Herszberg, Béatrice Picard et Béatrice Santarelli.

Comment aller vers une société inclusive ?

Introduction

On parle beaucoup de société inclusive
mais on ne sait pas ce que ça veut dire vraiment.

Le Conseil de la CNSA a réfléchi
à la question de la société inclusive.

La CNSA est la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Le Conseil de la CNSA est un ensemble
d'associations et d'organismes.

Ces associations et ces organismes aident
les personnes âgées et les personnes handicapées.

Le Conseil de la CNSA se réunit pour prendre des décisions.



Le Conseil de la CNSA donne tous les ans
des idées pour améliorer l'aide aux personnes âgées
et aux personnes handicapées
en France.

Le Conseil de la CNSA s'est demandé
comment faire pour que la société soit inclusive.
C'est-à-dire comment faire pour que
les personnes handicapées et les personnes âgées
aient la même place
et les mêmes droits que les autres personnes.

Pour que notre société soit vraiment inclusive
le Conseil de la CNSA pense que



les femmes et les hommes politiques
doivent toujours prendre en compte
les besoins des personnes handicapées
et des personnes âgées
quand ils imaginent de nouvelles lois.

Ainsi, notre société peut changer petit à petit
pour mieux accepter les personnes handicapées
et les personnes âgées
à l'école, au travail, dans les activités de loisirs.

Pour que notre société soit vraiment inclusive
le Conseil de la CNSA pense que
les personnes handicapées
et les personnes âgées doivent dire ce qu'elles souhaitent
et ce qu'elles pensent.

Que disent les textes de loi ?

Des textes de loi existent en France
en Europe et au niveau mondial
pour aller vers une société inclusive
pour les personnes handicapées et les personnes âgées.

C'est-à-dire pour permettre à toutes les personnes
d'avoir une place dans la société, d'avoir des droits
et de pouvoir utiliser leurs droits.



Voici des exemples de textes de loi importants :

1/La Constitution de la France dit que la République garantit
l'égalité de tous les citoyens devant la loi.

La Constitution est le texte le plus important de la loi française.

2/La Convention relative aux droits des personnes handicapées
de l'ONU, l'Organisation des nations unies.

La France a signé cette convention avec d'autres pays.



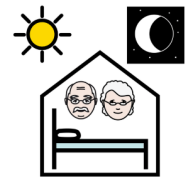


Cette convention dit que les personnes handicapées doivent pouvoir utiliser vraiment leurs droits à n'importe quel âge et dans n'importe quelle situation.

Par exemple, pour que les personnes handicapées intellectuelles votent plus facilement

il faut expliquer les idées des candidats aux élections en facile à lire et à comprendre.

Ainsi, les personnes handicapées intellectuelles peuvent comprendre les idées des candidats et choisir le candidat qu'elles préfèrent.



Par exemple, toutes les personnes âgées en maison de retraite

doivent pouvoir utiliser leur droit de vote.

Même si elles ne peuvent pas se déplacer dans un bureau de vote.

Pour qu'elles votent,

il faut installer un bureau de vote

dans la maison de retraite.



3/ La loi du 2 janvier 2002 donne la liste des droits des personnes âgées ou des personnes handicapées accompagnées par des établissements ou des services.

Par exemple les personnes ont le droit :

- d'être informées
- de dire comment elles souhaitent être accompagnées.

4/ La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette loi dit que les personnes

ont la liberté de choisir
comment elles veulent organiser leur vie.

Une société inclusive, c'est quoi ?

**Dans une société inclusive
l'environnement doit changer
pour donner accès à tout
à tout le monde.**

Même aux personnes handicapées et aux personnes âgées.

Dans une société inclusive
tout le monde doit avoir accès à tout.

Par exemple, tout le monde doit avoir accès
aux transports en commun comme le bus
le métro, le train.



Par exemple, tout le monde doit avoir accès
à des endroits où être soigné
comme l'hôpital ou un cabinet médical.



Par exemple tout le monde doit avoir accès
à des services ou des établissements
pour les personnes handicapées ou les personnes âgées.

Vous devez avoir accès à tout
même si vous habitez :

- à la campagne
- dans un endroit où il y a peu d'habitants
- dans les départements d'outre-mer
comme la Guadeloupe
ou la Réunion.

Dans une société inclusive
tout le monde doit avoir accès aux services
sans avoir de problème pour payer.



Aujourd'hui, certaines personnes âgées ont du mal
à payer une maison de retraite médicalisée.

Vivre en maison de retraite médicalisée est très cher même avec les aides.

À cause du prix, certaines personnes restent chez elles alors qu'elles souhaitent aller en maison de retraite.

Le Conseil de la CNSA pense que ce n'est pas normal.

D'autres personnes ne peuvent pas se rapprocher de leurs proches alors qu'elles le souhaitent parce que les logements à proximité sont trop chers. Le Conseil de la CNSA pense que ce n'est pas normal.

Les personnes âgées et les personnes handicapées doivent avoir le choix de leur lieu de vie.

Dans une société inclusive personne n'est mis à l'écart.

Parfois les personnes sont mises à l'écart parce qu'elles sont handicapées ou âgées.

Parfois les personnes se mettent à l'écart toutes seules parce qu'elles ne se sentent pas écoutées et comprises.

Par exemple :

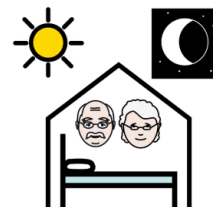
- les personnes âgées
- les personnes handicapées
- ou les personnes qui les aident.

Une société inclusive ne met et ne laisse personne à l'écart.

Dans une société inclusive tout le monde est écouté.

Chaque personne peut dire ce qu'elle souhaite.

Internet par exemple peut mettre des personnes à l'écart.



Aujourd'hui on utilise Internet pour beaucoup de choses.
Internet permet d'avoir de l'information
et de communiquer facilement
avec sa famille
et ses amis.

Mais il y a des gens qui n'ont pas Internet.
Par exemple, certaines personnes âgées
car elles n'ont pas été habituées à utiliser Internet.

Par exemple, certaines personnes handicapées
ont des difficultés
à utiliser Internet
comme les personnes aveugles.

Pourtant, beaucoup de demandes d'aide
ou de démarches administratives
se font par Internet.

Par exemple, la déclaration d'impôt.

Ça rend les choses difficiles pour les personnes
qui n'utilisent pas Internet.

Une société inclusive ne laisse personne à l'écart.
Les personnes doivent pouvoir avoir un accompagnement
pour éviter d'être à l'écart de la société.
Elles doivent pouvoir participer à la vie de la société.

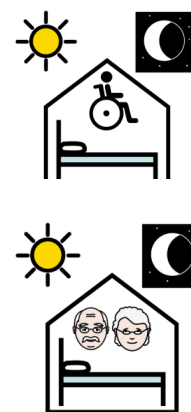
**Dans une société inclusive
tout le monde doit pouvoir avoir un chez-soi.**

Dans une société inclusive
les personnes doivent pouvoir vivre
où elles veulent
et avec qui elles veulent.

Par exemple, les personnes doivent pouvoir
rester vivre dans leur quartier
où elles ont leurs habitudes.



Les personnes doivent pouvoir se sentir chez elles même si elles vivent dans un endroit qui n'est pas un domicile ordinaire. Par exemple, les personnes qui vivent en collectivité. Par exemple, les personnes qui vivent en foyer d'hébergement ou en maison de retraite doivent se sentir chez elles.



Une société inclusive devine les besoins et les envies des personnes dans le futur.

Une société inclusive change au fur et à mesure pour tenir compte des besoins et des envies des personnes.

Par exemple, aujourd'hui de nombreuses personnes âgées qui ont besoin d'aide et de soins ne veulent plus aller dans des maisons de retraite.



Le Conseil de la CNSA pense qu'il faut proposer autre chose aux personnes âgées. Par exemple, de l'habitat inclusif.

L'habitat inclusif c'est par exemple un immeuble où vous avez un logement.

Vous vivez dans un logement à vous mais vous pouvez faire des activités avec les autres habitants. Vous n'êtes pas seul.

Vous partagez aussi des services avec les autres habitants. Par exemple, vous partagez les machines à laver ou vous partagez un service d'aide et de soins.



Vous choisissez les services que vous souhaitez avoir.

L'habitat inclusif est un lieu de vie à vous où vous pouvez être accompagné pour participer pleinement à la vie de la société.

Qu'est-ce qui est nécessaire pour proposer des solutions aux personnes handicapées et aux personnes âgées dans une société inclusive ?

Les personnes handicapées et les personnes âgées savent de quoi elles ont besoin.

Les personnes savent le mieux ce qui leur convient.

C'est pourquoi les solutions doivent être imaginées par les personnes elles-mêmes.

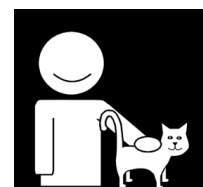
Leurs proches et les professionnels peuvent aussi donner leur avis sur les besoins des personnes qu'ils accompagnent.

Les personnes doivent aussi être informées des solutions existantes pour choisir ce qui leur convient.

Les personnes en établissement doivent avoir les mêmes droits et les mêmes choix que les personnes à domicile.

Vivre en collectivité ne doit pas empêcher les personnes en établissement de se sentir chez elles.

Par exemple, les personnes en établissement doivent avoir le droit de fumer ou d'avoir un animal de compagnie dans leur chambre.



Les personnes doivent pouvoir changer facilement d'avis.

Le Conseil de la CNSA pense que

les personnes doivent pouvoir
changer facilement d'avis.

Par exemple, si une personne en établissement
a envie d'essayer de vivre seule
elle doit pouvoir le faire.

Si vivre seule ne lui convient pas
la personne doit pouvoir facilement retourner vivre
dans un établissement.
Elle peut changer d'avis.

**Dans une société inclusive
la loi doit être plus souple
pour faire des choses nouvelles.**

Par exemple, aujourd'hui les personnes
qui veulent construire
un habitat inclusif
ont des problèmes pour le faire.

L'habitat inclusif c'est par exemple un immeuble
où vous avez un logement.

Vous vivez dans un logement à vous
mais vous pouvez faire des activités
avec les autres habitants.

Vous n'êtes pas seul.

Vous partagez aussi des services
avec les autres habitants.

Par exemple, vous partagez les machines à laver
ou vous partagez un service d'aide et de soins.

Vous choisissez les services que vous souhaitez avoir.

La loi empêche aujourd'hui
de réaliser facilement de l'habitat inclusif.

Le Conseil de la CNSA pense que
la loi doit changer pour autoriser cette nouveauté.



Il faut que la loi change
pour autoriser d'autres nouveautés
utiles aux personnes âgées
et aux personnes handicapées.

Comment réussir à proposer des solutions aux personnes handicapées et aux personnes âgées dans une société inclusive ?

**Tout le monde doit participer aux décisions
quand il s'agit de projets pour les personnes âgées
et les personnes handicapées.**

Les personnes âgées et les personnes handicapées
en particulier participent aux décisions
quand il s'agit de projets pour elles.

Ces projets peuvent être:

- la construction de maisons de retraite
- la construction de foyers pour les personnes handicapées
- l'organisation d'activités.

Les proches et les professionnels qui aident
les personnes âgées et les personnes handicapées
participent aussi aux décisions.

Par exemple, les habitants d'une commune participent
à la création d'une résidence pour personnes âgées.

Les habitants disent ce qu'ils veulent
car ils iront peut-être y habiter un jour.

Le Conseil de la CNSA pense qu'il faut
aider les proches des personnes âgées
et des personnes handicapées
à participer aux décisions.

Le Conseil de la CNSA pense qu'il faut aussi aider les professionnels à changer leurs habitudes.

Il faut que les professionnels écoutent les personnes car elles savent ce qui leur convient.

Par exemple, il faut organiser des formations des professionnels avec des formateurs âgés ou handicapés.

Ces formations permettent aux professionnels de vraiment comprendre les besoins et les attentes des personnes handicapées et des personnes âgées.



Les professionnels de l'aide et de la santé doivent suivre ces formations.

Les autres professionnels doivent aussi suivre ces formations comme par exemple :

- les enseignants
- les architectes
- les employeurs
- les policiers
- les juges.



Pour apporter des réponses aux personnes tout le monde doit travailler ensemble

Le Conseil de la CNSA pense que tout le monde doit travailler ensemble pour apporter des réponses aux personnes.

Par exemple, les professionnels qui aident les personnes handicapées et les personnes âgées

doivent travailler avec les professionnels qui ne sont pas spécialistes du handicap ou de l'aide aux personnes âgées.

Ces professionnels peuvent partager leur expérience du handicap et de l'aide aux personnes âgées.

Pour travailler ensemble il faut des espaces et des moments de rencontres.

Par exemple avec la Réponse accompagnée pour tous différents professionnels se rencontrent à la MDPH.

La MDPH est la maison départementale des personnes handicapées.



Les professionnels discutent avec des personnes handicapées qui n'ont pas de solution.

Par exemple des personnes handicapées sont obligées d'aller vivre dans un foyer en Belgique car elles n'ont pas de place dans un foyer en France.



Les professionnels discutent aussi avec des personnes handicapées qui sont dans une situation difficile.

Par exemple, une personne handicapée est aidée mais cette aide ne correspond pas à son besoin.

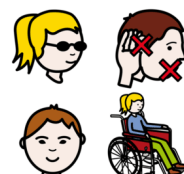
Les professionnels et les personnes handicapées regardent tous ensemble la situation et ils essaient de trouver des solutions.

Changer l'organisation pour proposer des réponses plus inclusives va prendre du temps.

Les solutions pour les personnes âgées et les personnes handicapées changent en ce moment. Elles changent pour améliorer l'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées.

Le changement va prendre du temps.

Les associations et les organismes qui travaillent auprès des personnes âgées et des personnes handicapées sur le terrain vont devoir changer leur façon d'organiser la vie collective.



Le Conseil de la CNSA pense que les professionnels des établissements et des services pour les personnes âgées et les personnes handicapées doivent travailler avec des professionnels d'autres domaines.

Par exemple, un professionnel d'ESAT aide une personne handicapée à trouver un emploi en entreprise.



Un ESAT est un établissement et service d'aide par le travail.

Pour que l'intégration de la personne se passe bien le professionnel d'ESAT va rencontrer les professionnels de l'entreprise.

Il va peut-être les former.

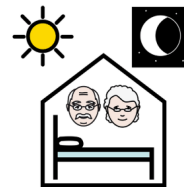
C'est nouveau pour ce professionnel.

Il ne connaissait pas les professionnels des entreprises avant.

C'est aussi nouveau

pour les professionnels de l'entreprise.

Par exemple, bientôt les professionnels des maisons de retraite pourront aussi aller au domicile des personnes âgées de la commune.



La maison de retraite sera à la fois un établissement et un service à domicile.

Les habitudes de travail des professionnels des maisons de retraite vont changer.

Il faut prendre en compte ce qui existe déjà pour imaginer de nouvelles solutions pour les personnes handicapées et les personnes âgées.

Le Conseil de la CNSA pense qu'avant de supprimer une solution qui existe déjà il faut d'abord regarder si elle peut changer et s'il y a autre chose à la place.

Par exemple, il ne faut pas supprimer les maisons de retraite.

Le Conseil de la CNSA pense que les maisons de retraite peuvent changer pour mieux répondre aux attentes des personnes âgées.

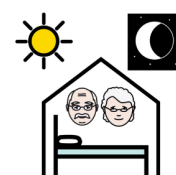
Les maisons de retraite peuvent s'ouvrir sur l'extérieur.

Par exemple en organisant des activités à l'intérieur de la maison de retraite avec des personnes qui n'habitent pas dans la maison de retraite.

Par exemple, en allant au domicile des personnes âgées.



Le Conseil de la CNSA pense qu'il ne faut pas mettre en place la désinstitutionnalisation trop vite.



La désinstitutionnalisation

c'est quand un pays décide de fermer les institutions pour les personnes handicapées et les personnes âgées.

Par exemple, les foyers pour les adultes ou les établissements pour les enfants handicapés.

Les pays qui mettent en place la désinstitutionnalisation pensent qu'héberger les personnes en institution les exclut de la société.

Le Conseil de la CNSA

pense qu'il ne faut pas mettre en place la désinstitutionnalisation trop vite et pour tout le monde.

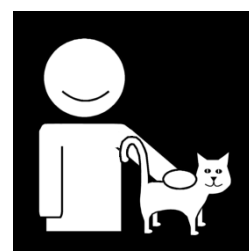
Certaines personnes ont besoin d'être accompagnées dans des établissements spécialisés pour les personnes handicapées ou les personnes âgées.

Le but c'est que toutes les personnes âgées et les personnes handicapées se sentent chez elles même dans un établissement.

Par exemple, les personnes doivent se sentir chez elles dans un foyer d'accueil médicalisé ou une maison de retraite.

Les personnes en établissement doivent pouvoir :

- inviter leurs amis et leur famille
- avoir des animaux
- avoir une vie affective et sexuelle, c'est-à-dire avoir des amis et pouvoir faire l'amour
- manger ce qu'elles souhaitent
- pouvoir fermer leur porte.



Un établissement qui permet aux personnes de faire
ça est un établissement ouvert.

www.cnsa.fr
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

CNSA
66, avenue du Maine – 75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 00 – contact@cnsa.fr

