Usagers et professionnels du médico-social De la naissance à la fin de vie	**Lieu :** Lille – Grand Palais
Journée régionale des Droits des usagers du jeudi 18 avril 2024 *Animée par Kaltoume DOUROURI* *Grand témoin : Denis PIVETEAU*	

USAGERS ET PROFESSIONNELS DU MÉDICO-SOCIAL

De la naissance à la fin de vie

Procès-verbal

OUVERTURE _____ *3*

PREMIÈRE TABLE RONDE : L'accompagnement médico-social : une priorité dans les Hauts-de-France _____ *9*

Échanges avec la salle _____ **21**

DEUXIÈME TABLE RONDE : Comment je suis devenu acteur dans ma structure _____ *30*

Échanges avec la salle _____ **38**

TROISIÈME TABLE RONDE : Le médico-social dans la ville _____ *41*

Échanges avec la salle _____ **52**

SYNTHÈSE ET CLÔTURE _____ *54*

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

MATINÉE

8 h 30 > Accueil

9 h 30 > Ouverture

- **Dr Martine LEFEBVRE-IVAN**, Présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)
- **Jean-Christophe CANLER**, Directeur général adjoint de l'ARS Hauts-de-France
- **Denis PIVETEAU**, Conseiller d'État, ancien directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

10 h 00 > Première table ronde - *L'accompagnement médico-social : une priorité dans les Hauts-de-France*

- **Charly CHEVALLEY**, Directeur de l'Offre médico-sociale, ARS Hauts-de-France
- **Stéphane HAUSSOULIER**, Président du Conseil départemental de la Somme
- **Serge BOUFFANGE**, Directeur régional adjoint de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) Hauts-de-France
- **Guillaume ALEXANDRE**, Président de la Commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux (CSMS), CRSA Hauts-de-France
- **Denis PIVETEAU**

11 h 30 > « Forum des initiatives » / Pause déjeuner

APRÈS-MIDI

13 h 15 > Deuxième table ronde - *Comment je suis devenu acteur dans ma structure*

- **Christine TREPTE**, Présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU), CRSA Hauts-de-France
- **Cécilia BALLE**, Présidente du Conseil de la vie sociale (CVS) à l'Institut médico-éducatif (IME) Louis Flahaut de Liévin
- **Carole BILECKA**, Trésorière au Groupement d'entraide mutualisé (GEM) au Cap Hortus
- **Benjamin JOLY**, Chef d'entreprise BJ-Drone, prestataire d'imagerie aérienne
- **Tony ANTUNES**, Président du CVS à l'Établissement et service d'aide par le travail (ESAT) aux Ateliers Malécot
- **Denis PIVETEAU**

14 h 45 > Troisième table ronde - *Le médico-social dans la ville*

- **Nareth UCH**, Coordinateur du Dispositif Emploi Accompagné (DEA) dans le Pas-de-Calais
- **Brigitte LÉONARD**, Directrice de l'Union départementale des associations familiales (UDAF) du Nord
- **Daniel CALLEWAERT**, Président du CVS à l'Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à Mouvaux
- **Ingrid MARS**, Directrice du Service régional Hauts-de-France AFM Téléthon
- **Élise AGBOLO**, Cheffe de service, Plateforme de services coordonnés de Croisilles (MAS/MAT/DASMO)
- **Denis PIVETEAU**

16 h 15 > Synthèse et clôture

- **Denis PIVETEAU**
- **Christine TREPTE**
- **Guillaume ALEXANDRE**

OUVERTURE

Mme Kaltoume DOUROURI salue les participants et les invite à prendre place pour débuter la journée régionale des Droits des usagers de la santé, consacrée aux usagers et professionnels du médico-social, de la naissance à la fin de vie, et qu'elle a l'honneur d'animer, en sa qualité de journaliste. Elle les remercie d'être venus si nombreux ce jour, à Lille Grand Palais.

Les participants ont reçu des *tote-bags* dans lesquels figure toute la documentation utile, dont les contacts des intervenants et des organismes et entités qui se trouveront dans l'espace Forum des initiatives à l'heure du cocktail déjeunatoire.

La matinée débutera par une première table ronde et sera suivie de deux autres tables rondes au cours de l'après-midi. Les intervenants sont d'ores et déjà remerciés de leur présence.

Un grand témoin les accompagnera également tout au long de la journée.

Mme Kaltoume DOUROURI invite Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, présidente de la CRSA des Hauts-de-France, à prononcer quelques mots d'introduction.

➢ Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, Présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN partage son bonheur d'être présente ce jour pour ouvrir cette journée des Droits des usagers, qui est la troisième de la mandature actuelle de la CRSA des Hauts-de-France.

En 2022, il a été discuté du Numérique en santé, outil désormais incontournable pour tous les acteurs de santé, dont font aussi partie les usagers, comme l'affirme régulièrement M. Pierre-Marie LEBRUN, tant dans la prévention des maladies que pour les soins des pathologies déclenchées. La prévention fut le thème de la journée régionale des Droits des usagers 2023. Malheureusement, en France, elle reste encore à un niveau minimal.

Le thème choisi pour l'édition 2024 est tout à fait d'actualité, tant la société actuelle semble avoir de plus en plus peur des différences. Le patient porteur d'un handicap apparaît souvent comme différent, alors que cette différence est, de l'expérience de Mme le Dr Martine LEFEBVRE en psychiatrie, une source d'enrichissement.

Une précision doit être apportée sans tarder : l'expression « fin de vie » n'a rien à voir avec les débats actuels sur la possibilité ou pas de mettre fin à sa vie. Bien au contraire : il s'agit de donner la parole aux personnes en situation de handicap, dont le handicap est parfois dû à l'avancée en âge, pour qu'elles aient une qualité de vie, même si cette vie est très avancée. Mme le Dr Martine LEFEBVRE pense qu'il était important de le préciser.

Si la question était posée aux participants de leur connaissance de ce qu'est la CRSA, sans doute quelques personnes, dont des médecins que Mme la Présidente rencontre régulièrement, diraient qu'elles le savent vaguement. C'est en fait le symbole même de la démocratie en santé car elle rassemble tous les acteurs qui ont un rôle dans la santé. La santé est de la responsabilité du ministère du Travail, du ministère du Logement, du ministère de l'Éducation et du ministère de la Santé. La CRSA réunit des syndicats de salariés, des représentants des employeurs, le rectorat, des régimes d'assurance maladie, les mutuelles, les soignants, les directeurs d'établissement, les élus locaux ou régionaux, les associations d'usagers, mais aussi des chercheurs. La centaine de membres qui la composent, dont l'expérience alimente les travaux de l'ARS, est appelée à émettre des avis sur ses propositions, notamment pour le Projet régional de santé.

Revenant au thème du jour, Mme le Dr Martine LEFEBVRE ne peut que féliciter la Commission spécialisée dans les Droits des usagers du système de santé et la Commission spécialisée dans les prises en charge et accompagnements médico-sociaux de la CRSA d'avoir décidé de travailler ensemble. Des remerciements sont ainsi adressés à Mme Christine TREPTE et à M. Guillaume ALEXANDRE, qui les président.

La personne en situation de handicap est certes à protéger car elle est parfois en situation de vulnérabilité. Pour autant, il faut se souvenir qu'elle reste et doit rester un citoyen à part entière. Cela signifie que tout doit être mis en œuvre pour qu'elle puisse être actrice de sa vie et être un usager « ordinaire ».

Il n'est pas toujours facile de comprendre cela car le désir de protection bienveillant risque d'amener à « savoir » ce que ces personnes veulent et d'omettre de les associer aux décisions.

Soucieuse de ne pas prolonger ses propos introductifs, Mme le Dr Martine LEFEBVRE termine son intervention en partageant la réflexion d'un ami belge, qui dirige plusieurs structures accueillant des personnes en situation de handicap mental et psychique : il se demande toujours si ce sont ses résidents qui ne sont pas adaptés à la société actuelle ou si c'est la société actuelle qui n'arrive pas à s'adapter à eux.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE sait que Mme Kaltoume DOUROURI saura à la fois maîtriser les horloges et permettre à chacun de s'exprimer. En revanche, elle demande à ses interlocuteurs de bien vouloir l'excuser car elle devra les quitter en fin de matinée, sa présence étant requise pour d'autres réunions successivement à Armentières et à Dunkerque. Au titre de l'ouverture de la présente journée, elle écoutera avec plaisir M. Jean-Christophe CANLER et M. Denis PIVETEAU, qu'elle a d'ailleurs eu l'occasion d'entendre sous d'autres cieux.

Mme la Présidente de la CRSA souhaite à tous une bonne matinée.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN et propose d'accueillir M. Jean-Christophe CANLER, directeur général adjoint de l'ARS des Hauts-de-France.

➢ Jean-Christophe CANLER, Directeur général adjoint de l'Agence régionale de santé des Hauts-de-France (ARS)

M. Jean-Christophe CANLER salue l'ensemble des participants et, en particulier, Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, Mme Christine TREPTE, présidente de la Commission spécialisée dans les Droits des usagers du système de santé, M. Guillaume ALEXANDRE, président de la Commission spécialisée dans la prise en charge et les accompagnements médico-sociaux, M. Denis PIVETEAU, conseiller d'État et grand témoin de cette journée, Mesdames et Messieurs les intervenants aux différentes tables rondes, dont il relève le nombre important, Mesdames et Messieurs les membres de la CRSA, Mesdames et Messieurs les élus, les représentants des collectivités territoriales, qui sont également remerciés pour leur présence en nombre ce jour, Mesdames et Messieurs les usagers et représentants d'usagers, à qui cette journée est dédiée.

M. Jean-Christophe CANLER fait part du plaisir qu'il éprouve à ouvrir de nouveau cette journée, qui est la huitième édition de la journée régionale des Droits des usagers et qui fait écho à la journée européenne dédiée aux Droits des patients.

C'est l'occasion, de nouveau, de réunir les acteurs de la santé et les usagers autour de la thématique des droits des usagers, qui leur est chère. M. Jean-Christophe CANLER constate le nombre croissant de participants, année après année. Ce rendez-vous est un véritable succès, qui s'inscrit désormais dans la durée.

Comme l'a souligné Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, cette journée est également un temps fort de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie. C'est à nouveau, pour M. le Directeur général adjoint de l'ARS, l'occasion de remercier la CRSA pour l'ensemble des travaux qu'elle mène et partage avec l'Agence et avec les acteurs, et dont cette journée annuelle est un excellent exemple.

Ce sont 400 participants qui sont ou seront présents au cours de la journée. L'Agence est très fière de cette dynamique, notamment associative, pour toutes ces personnes qui viennent des quatre coins de la région des Hauts-de-France.

L'édition 2023 était consacrée à la prévention. M. Jean-Christophe CANLER se félicite, à l'instar de Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, que la Commission spécialisée des Droits des usagers et la Commission spécialisée du Médico-social et leurs présidents aient su bâtir, ensemble, cette journée. L'Agence partage les objectifs qu'ils se sont fixés de réflexion et de travaux pour la présente journée et son directeur général adjoint souhaite rappeler les grands principes sur lesquels repose le respect des droits des usagers. Sont ainsi successivement cités :

- Premièrement, le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement ;

- Deuxièmement, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes, qu'il s'agisse d'un accompagnement à domicile ou d'une prise en charge en établissement spécialisé ;

- Troisièmement, un accompagnement individualisé, de qualité, favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adapté à son âge et à ses besoins ;

- Quatrièmement, la confidentialité des informations le concernant ;

- Cinquièmement, l'accès à toute information ou tout document relatif à sa prise en charge ;

- Sixièmement, une information sur ses droits fondamentaux, ses protections particulières, légales et contractuelles, et ses voies de recours ;

- Septièmement, la participation directe de l'usager ou de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne.

M. Jean-Christophe CANLER ne souhaite pas ouvrir immédiatement le débat mais force est de constater que si, dans la plupart des situations rencontrées, tout ceci fonctionne, ce n'est toutefois pas le cas partout et toujours. Il ne reviendra pas sur le reportage récemment diffusé dans le cadre de l'émission *Zone interdite*, mais observe que l'Agence régionale de santé est aussi le réceptacle de réclamations et de signalements qui, parfois, sont des accrocs à ces grands principes.

Les trois tables rondes qui suivront seront l'occasion de partager des expériences et des bonnes pratiques et de mener une réflexion commune sur les moyens de renforcer la relation entre les usagers et les professionnels du médico-social. La parole sera notamment donnée à M. Charly CHEVALLEY, nouveau directeur de l'Offre médico-sociale à l'ARS, qui est remercié de sa présence et qui développera, lors de la première table ronde, l'évolution des besoins d'accompagnement auxquels l'Agence s'efforce de répondre, notamment grâce au plan de prévention 50 000 solutions et à sa déclinaison au sein de la région.

Avant de mettre un terme à son intervention, M. Jean-Christophe CANLER tient à partager deux exemples de dispositifs soutenus par l'Agence régionale de santé et qui sont directement en lien avec le pouvoir d'agir des personnes accompagnées qui sont à l'honneur ce jour. Il pense, d'abord, au déploiement de la communication alternative et améliorée, pour lequel un appel à manifestation d'intérêt a été récemment lancé pour la création notamment de sept postes référents dans la région. Il souhaite ensuite annoncer, même si cela a certainement déjà été confirmé au cours des jours précédents, la pérennisation d'EPoP, qui promeut l'accompagnement par les pairs et qui est porté par le CREAI en Hauts-de-France. L'ARS est ravie de pouvoir accompagner la suite, avec vingt-huit intervenants pairs, trente référents à l'intervention par les pairs et tous les bénéficiaires de cette offre précieuse.

M. Jean-Christophe CANLER souhaite à toutes et tous des échanges fructueux, des rencontres enrichissantes, des découvertes stimulantes, beaucoup de travail et d'écoute ; même si nombre de participants se connaissent déjà, il reste sans doute beaucoup à découvrir. Renouvelant ses remerciements à l'ensemble des participants, il souhaite à chacun une très bonne journée.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Jean-Christophe CANLER pour ces mots d'introduction et invite à l'applaudir, tandis que la salle continue de se remplir d'acteurs et d'usagers.

Mme Kaltoume DOUROURI accueille M. Denis PIVETEAU, en sa qualité de grand témoin, et l'encourage à la rejoindre sur scène et à prendre place au pupitre. (*Applaudissements*.)

➢ Denis PIVETEAU, Conseiller d'État, ancien directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

M. Denis PIVETEAU adresse successivement ses salutations à Mesdames et Messieurs les Représentants de l'État, notant qu'il retrouve ce jour une connaissance du Conseil d'État qui interviendra au cours d'une table ronde ultérieure, à Monsieur le Président du Conseil départemental de la Somme, à Mesdames et Messieurs les Présidentes et Présidents ainsi qu'à tous les participants à cette journée, qu'il remercie de l'accueil qu'ils lui ont réservé.

Il promet que son propos introductif, qui s'inscrira dans les dix minutes qui lui ont été imparties, sera très simple puisqu'il tient en trois mots : tout se tient.

Trois tables rondes seront proposées ce jour. La première, au cours de la matinée, portera sur l'accompagnement médico-social. L'après-midi en verra deux, l'une sur le pouvoir d'agir dans la structure et l'autre sur l'interaction avec la vie dans la ville. Dans le jargon du milieu protégé, c'est ce qui est appelé le milieu ordinaire, expression qui n'est d'ailleurs guère employée au-delà.

Les trois thèmes des tables rondes se tiennent et même, se soutiennent, à l'image des trois pieds d'un tabouret. Ce sera d'ailleurs certainement la conclusion de la journée : tout se tient.

M. Denis PIVETEAU reconnaît qu'il ne devrait pas le dire en introduction puisque ce sera la conclusion. Mais il souhaite que tous aient leurs oreilles en alerte sur le lien qui existe entre les trois sujets. Il précise qu'il formule cette proposition en regardant droit dans les yeux les difficultés auxquelles le secteur est aujourd'hui confronté, probablement pas plus dans les Hauts-de-France qu'ailleurs mais sans doute pas moins non plus. C'est une attitude assez naturelle, en ce domaine, de regarder les choses dans les yeux parce que, quand on vit avec un handicap, quand sa famille compte une personne avec un handicap, quand on est rattrapé par l'âge, un accident ou une maladie dont il résulte une perte d'autonomie, il faut d'abord regarder la réalité en face : il convient de ne pas se mentir. Regarder la réalité en face, dans le secteur, conduit chacun à constater les points de difficulté. Il est difficile de recruter et de fidéliser des professionnels, pour de nombreuses raisons : les rémunérations, les conditions de travail sont deux causes mais M. Denis PIVETEAU est sûr que ce ne sont pas les seules et sans doute pas les plus profondes. Des structures connaissent, en ce moment, notamment dans le champ du handicap, des déficits assez inquiétants. À cela s'ajoute une société, comme l'a souligné Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN en introduction : la France se fait d'ailleurs régulièrement épingler à ce sujet par des instances internationales, tant elle est lente à se rendre accessible, que ce soit dans l'éducation, les transports, le logement, l'emploi ou encore les services publics.

Face à tout cela, la présente journée invite à aller chercher ce qui, historiquement, a toujours été la ressource : la volonté des personnes elles-mêmes et de leurs familles de relever le gant, de défier la vie, de vivre le plus pleinement possible, de trouver une place utile et digne parmi les autres.

Le droit des usagers n'est pas un volet parmi d'autres des politiques publiques du grand âge ou du handicap : il en constitue le véritable carburant. D'ailleurs, chacun le sait : c'est la volonté farouche de vivre et d'exister pleinement, malgré et avec le handicap, malgré et avec les limites du grand âge, qui donne tout son sens à l'activité des professionnels qui les accompagnent, à l'activité des agents publics qui œuvrent dans les administrations sociales, à l'engagement des femmes et des hommes politiques qui portent leur cause et à tous les acteurs de la vie civile, de la société civile, qui ont compris qu'il fallait faire bouger les cadres.

Pour illustrer son propos, M. Denis PIVETEAU recourt à une image un peu familière : quand on est confronté à toutes les difficultés précédemment citées, il faut savoir s'arrêter pour « refaire le plein ». À son sens, c'est le point le plus essentiel de la journée : il consiste à se dire que les droits des usagers ne sont pas un objectif supplémentaire, qui serait ajouté dans le sac à dos déjà très lourd des professionnels, des financeurs, des

administrations et de la société. Au contraire, ils correspondent au fait d'aller chercher au bon endroit l'énergie, les ressources de sens, les éléments d'attractivité, qui permettent de mieux porter le sac à dos. M. Denis PIVETEAU pense que la présente journée le démontrera mais, pour se faire comprendre, il aimerait en donner un petit aperçu.

À cette fin, il choisit de commencer par le thème de la troisième table ronde, qui sera aussi la dernière de l'après-midi et qui, à ses yeux, donne le cap : le médico-social dans la ville. Rien – strictement rien – ne justifie que des personnes âgées, fragiles, handicapées, ne participent pas à la vie collective, à la hauteur de leurs désirs et de leurs capacités. Ces personnes doivent bien sûr être protégées mais sans se tromper sur la place que doit avoir le souci de protéger. Protéger est une exigence absolue mais ce n'est pas un but. Le but est de pouvoir participer, en étant protégé, de continuer de participer et d'être utile quand on avance en âge, d'apprendre à participer quand on est une jeune fille ou un jeune homme handicapé, en étant protégé pour pouvoir participer et exprimer le pouvoir d'agir. C'est là que les institutions médico-sociales ont un rôle à jouer. La question est posée de ce qu'est encore le pouvoir d'agir d'une personne âgée seule, chez elle, qui ne sort plus, qui fait chute sur chute, qui est relevée en urgence et, en général, un peu trop tard, par un voisin, les pompiers, un fils ou une fille qui habite trop loin. La mise en place, pour cette personne, d'un service à domicile, si le domicile est adapté, ou une entrée en institution ou dans d'autres formes d'habitat partagé si le domicile n'est plus adapté, doit être la réponse à cette perte de pouvoir d'agir à l'endroit où la personne a toujours vécu. M. Denis PIVETEAU prévient qu'il se montrera un peu provocateur et affirme que l'on ne devrait plus dire que l'on entre en EHPAD ou en foyer de vie parce qu'on n'a plus d'autonomie : on devrait dire que l'on entre en EHPAD ou en foyer de vie pour retrouver, conserver de l'autonomie, pour maintenir ou développer son pouvoir d'agir, pour trouver un soutien dans l'interaction que l'on veut continuer d'avoir avec la société. Pour cela, il faut des institutions qui soient ouvertes sur l'extérieur, sur le voisinage. Chacun connaît la formule : il ne faut pas fermer mais ouvrir les établissements médico-sociaux, en commençant précisément par la participation à la vie collective à l'endroit où l'on vit.

L'on remonte, très logiquement, à la deuxième table ronde, qui sera la première de l'après-midi. Être acteur dans l'institution où l'on vit, est évidemment la première condition, le premier test du pouvoir d'agir. Être acteur là où l'on vit vaut pour tous les environnements de vie et pas uniquement ceux de nature institutionnelle : cela vaut aussi bien dans un quartier pavillonnaire que dans la cage d'escalier d'un immeuble. Simplement, c'est en principe plus facile à organiser dans un collectif institutionnel, à condition toutefois que celui-ci se saisisse du sujet de la participation comme étant précisément son sujet. M. Denis PIVETEAU insiste sur ce point, y compris – et même plus attentivement encore – dans les situations qu'il décrivait précédemment, dans lesquelles l'établissement ou le service connaît de très fortes contraintes sur ses ressources. Aussi forte que soit la tension sur les moyens, la question se pose toujours de savoir comment et dans quel esprit l'on va gérer cette contrainte de moyens.

M. Denis PIVETEAU souligne la nécessité d'être bien compris de ses interlocuteurs, tout en reconnaissant qu'il s'agit d'un point un peu délicat. Il faut évidemment ne rien lâcher au sein des associations, au sein des administrations, au sein des collectivités politiques, publiques, territoriales, sur l'expression des besoins, sur l'obtention du « plus possible » de moyens financiers. C'est un plaidoyer qui est absolument essentiel. Mais quel que soit le niveau de moyens disponibles, il est tout aussi essentiel, pour ne pas perdre le sens de ce que signifie l'accompagnement au service des personnes, que face à la contrainte de moyens que l'on finit toujours, tôt ou tard, par rencontrer, toute institution se pose la question de savoir qui est l'arbitre des choix imposés par cette contrainte ; comment les personnes elles-mêmes sont consultées ; si les personnes expriment leurs préférences lorsqu'il s'agit de choisir entre plusieurs solutions. C'est de la citoyenneté institutionnelle, ou de la démocratie en institution, qui se loge d'abord dans nombre de petits détails, tels que des choix d'emploi du temps ou d'activités. Cela concerne tout autant les professionnels de l'institution que les personnes accompagnées. Il ne peut y avoir d'écoute authentique de la parole et des choix des personnes accompagnées dans un établissement si les professionnels n'ont pas eux aussi la parole, dans une forme d'effet miroir dans la relation d'accompagnement. Si les professionnels ne se sentent pas acteurs dans la structure qui les emploie, celles et ceux qui sont accompagnés par eux ne se sentiront pas acteurs non plus.

M. Denis PIVETEAU admet que tout cela ne se fait pas d'un claquement de doigts, ce qui fait remonter à la première table ronde, qui se tiendra au cours de la matinée, sur l'organisation de l'accompagnement médico-social, souvent appelée « la transformation de l'offre ». Chacun aura compris que cette transformation de l'offre concerne les trois tables rondes. Il ne s'agit pas de commenter cette première table ronde avant qu'elle ne débute mais il convient de

rappeler, pour conclure ces propos introductifs, un concept central de l'ensemble de l'accompagnement médico-social : le parcours de vie.

L'offre médico-sociale n'est pas au service du rétablissement ou du maintien de la santé, comme l'est l'offre sanitaire. Pour prendre un autre exemple, elle n'est pas au service du fait d'habiter sous un toit, comme l'est l'offre d'hébergement et de logement. L'offre médico-sociale est au service de la vie tout court, des projets de vie, des projets que l'on a pour sa vie. Elle est au service de la diversité des parcours de vie et des choix des personnes. C'est précisément pour cela qu'elle peut être bien embarrassée si les principaux intéressés que sont les personnes accompagnées elles-mêmes ne l'investissent pas – ce qui fait écho à la deuxième table ronde – ou si la société se ferme et fait barrage à des projets de vie en milieu ordinaire – ce qui rejoint le thème de la troisième table ronde. Ainsi que cela a déjà été affirmé, tout se tient.

M. Denis PIVETEAU n'exclut pas la possibilité que le champ médico-social ait eu un peu trop tendance, jusqu'à ces dernières années, à se considérer comme une fin en lui-même, en se fermant sur lui-même, en partie d'ailleurs parce que l'on ne reconnaissait pas son utilité générale, son utilité pour la vie tous ensemble : on le voyait, et l'image de certaines professions en souffre encore, comme s'occupant de ceux dont la société ne voulait pas et qu'elle tenait à l'écart. Pourtant, il a toujours été dans sa vocation, au contraire, de permettre à chacun de trouver sa place dans la société et, aussi, d'aider la société à faire sa place à chacun, ce qui est très important. Il existe en effet deux cibles au travail médico-social : être au service des personnes vulnérables ; être au service de la société pour l'aider à faire en sorte que chacun, bien accompagné, y trouve sa place.

M. Denis PIVETEAU s'excuse pour ceux qui l'entendent le dire pour la centième fois mais, avant de remercier ses interlocuteurs, il tient à déclarer que, pour porter les droits de tous les usagers, le champ médico-social doit se positionner en acteur de société, en acteur médico-sociétal.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Denis PIVETEAU, qu'elle accueille à ses côtés, tout en notant qu'il incarnera le fil rouge de la journée. En particulier, elle le remercie d'avoir aussi clairement décrypté les enjeux des trois tables rondes. Afin d'ouvrir la première d'entre elles, elle invite les intervenants à les rejoindre.

PREMIÈRE TABLE RONDE : L'accompagnement médico-social : une priorité dans les Hauts-de-France

- **Charly CHEVALLEY**, Directeur de l'Offre médico-sociale, ARS Hauts-de-France
- **Stéphane HAUSSOULIER**, Président du Conseil départemental de la Somme
- **Serge BOUFFANGE,** Directeur régional adjoint de l'Économie, de l'Emploi, du Travail et des Solidarités (DREETS) Hauts-de-France
- **Guillaume ALEXANDRE**, Président de la Commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux (CSMS), CRSA Hauts-de-France
- **Denis PIVETEAU**

Mme Kaltoume DOUROURI rappelle qu'à l'issue de cette première table ronde, il sera proposé un moment d'échanges avec la salle. À cette occasion, les participants pourront poser toutes leurs questions, commenter, interagir car c'est une journée construite pour eux et avec eux.

M. Stéphane HAUSSOULIER est invité à se saisir du micro sans attendre. M. Denis PIVETEAU, en sa qualité de grand témoin, prendra la parole à tout moment, ainsi qu'en conclusion de la table ronde.

La première table ronde fait de l'accompagnement médico-social une priorité dans la région. Cela soulève la question de la manière dont se traduit cette affirmation, qui est posée en particulier à M. Stéphane HAUSSOULIER pour le département de la Somme. Ont déjà été évoqués les termes de transformation, de mobilisation des acteurs : il s'agit de travailler ensemble.

M. Stéphane HAUSSOULIER salue l'ensemble des participants et tient, dès ses propos introductifs, à adresser des remerciements particuliers à Mme Christine TREPTE, qui est celle qui peut souvent l'inspirer dans ses prises de parole. Il sait que, lorsqu'elle lui parle d'un sujet, c'est qu'elle le vit réellement et qu'elle est certainement agacée par des situations qui peuvent d'ailleurs être sources d'agacement pour un certain nombre de personnes présentes ce jour.

Très clairement, c'est un enjeu politique que de s'occuper du handicap dans un département. M. Stéphane HAUSSOULIER en a fait une grande cause pour son département parce qu'il a estimé que celles et ceux qui étaient certainement considérés comme les plus vulnérables, les plus fragiles, n'avaient vraiment pas leur place dans la société. Après l'intervention de M. Denis PIVETEAU, qu'il a déjà eu l'occasion d'écouter à plusieurs reprises, il ne peut cacher ô combien il est en phase avec ses propos. À l'évidence, aujourd'hui, ce que M. Stéphane HAUSSOULIER essaie de porter, avec l'ensemble des acteurs – puisque se positionner en opposition n'aurait aucun sens – repose d'abord sur le constat qu'il existe des moyens. Ceux-ci ont d'ailleurs quelques fois été cantonnés dans des maisons cachées dans la forêt, pour les enfants, dans d'autres endroits, pour les ESAT. Ce sont des moyens considérables que l'État mobilise d'ailleurs au quotidien. Cela correspondait peut-être aussi à une période, au début, avec le tissu associatif, les parents, qui ont dû s'organiser pour essayer de trouver des solutions à des situations qui n'étaient pas résolues. Ces moyens existent, avec des professionnels extrêmement engagés. Mais la question se pose certainement de savoir comment les utiliser pour faire en sorte de répondre réellement aux attentes de celles et ceux dont on est censé s'occuper.

M. Stéphane HAUSSOULIER évoque un projet en cours d'élaboration au sein du département de la Somme, qui est d'abord né d'une rencontre avec Mme Sophie CLUZEL. Il sait que cette dernière a parfois pu défrayer la chronique parce qu'elle était un peu le chantre du tout-inclusif mais elle l'a marqué dans sa volonté de faire bouger les lignes. C'est dans le cadre d'un accord de méthode qu'il s'est agi d'essayer de faire en sorte d'être chef de file. Des remerciements sont d'ailleurs adressés à l'ARS, à l'Éducation nationale, qui est associée, étant observé que le gouvernement l'avait été par le biais de la ministre, ainsi qu'à un certain nombre d'autres acteurs, qui ont accepté que le Département, qui n'a aucune raison d'être un incitateur particulier vis-à-vis de l'ARS, qui s'occupe des

collèges mais pas de ce qu'y se passe, puisse jouer le rôle de la mouche du coche. M. Stéphane HAUSSOULIER, ses services et son cabinet ont dit qu'il y aurait des changements ; aujourd'hui, il y a des unités d'enseignement externalisées. M. le Président du Conseil départemental de la Somme souhaite évoquer un sujet qui le frappe et qui fera certainement partie de propositions qu'il fera au gouvernement dans le cadre de la mission que le chef de l'État lui a confiée à l'issue de la Conférence nationale du handicap. La lettre de mission qui lui a été adressée par la Première ministre de l'époque contient notamment une question sur la manière de réussir l'intégration des 100 IME prévus. M. Stéphane HAUSSOULIER s'est dit que, pour que ce soit utile, il serait peut-être judicieux de ne pas refaire 100 IME dans le collège ou dans une école primaire : cela n'aurait pas de sens. Il est allé visiter des sujets que le gouvernement lui présentait comme extraordinaires ; il en est parfois revenu très déçu parce que les acteurs ne se parlaient pas. D'une part, se trouvait l'Éducation nationale, qui était à côté d'un IME ; d'autre part, il y avait le médico-social, qui avait d'ailleurs assez souvent la volonté vraie de savoir ce que le gouvernement souhaitait, à terme. Pour sa part, M. Stéphane HAUSSOULIER souhaite la convergence du système. Il reconnaît qu'il n'est pas un « fan » des IME, étant d'avis que nombre d'enfants aujourd'hui scolarisés dans les IME pourraient tout à fait être intégrés dans l'école de la République. Le droit premier, qui est d'ailleurs celui de la loi du 11 février 2005, est tout de même, normalement, la possibilité d'aller à l'école de la République. C'est ensuite à la société de s'organiser autour de l'enfant que l'on accueille et pas le contraire. Il convient de ne pas mettre les gens dans des cases, ce qui est un tort du système actuel. Il faut donc sortir les moyens du médico-social, dont on a besoin partout dans la société. M. Stéphane HAUSSOULIER observe qu'il aurait peut-être plutôt sa place dans une autre table ronde car il croit, à l'instar de M. Denis PIVETEAU, que le médico-social est la société tout court, c'est la vie de tous les jours, qui ne se cantonne pas à un endroit en particulier, qui n'est pas enfermée dans un IME : elle se trouve aussi bien au collège. Il voit parfois des AESH en grande détresse, faute de formation, faute d'étayage aussi pour ces professionnels. Mais s'il y avait des professionnels du médico-social aussi bien formés qu'ils le sont aujourd'hui, dans le collège, ils seraient bien plus utiles à toute la communauté éducative que d'être à disposition des enfants qui sont uniquement dans l'IME, et qui pourraient tout à fait être dans le collège.

M. Stéphane HAUSSOULIER prend l'exemple de l'Italie qui, à un moment, n'avait pas d'argent. S'excusant de son enthousiasme sur ces sujets, en particulier auprès des éventuels enseignants qui se trouveraient dans la salle, il explique que l'Italie a souhaité faire une école dans laquelle un enseignant spécialisé et un enseignant ordinaire se trouvent dans une classe de petit nombre, étant observé que le nombre est important, avec 18 élèves au maximum. Cela fonctionne plutôt bien puisque, dans l'immense majorité des cas, les enfants en situation de handicap sont intégrés dans les classes ordinaires. Commentant l'utilisation du terme « ordinaire », M. Stéphane HAUSSOULIER rejoint d'ailleurs les propos de M. Denis PIVETEAU, qui a précédemment souligné que seuls ceux qui travaillent sur le milieu protégé parlent du milieu ordinaire. Il reste que le système mis en place en Italie fonctionne bien. Il lui a été signalé qu'il devait toutefois faire attention, au prétexte que les Italiennes travailleraient moins. D'abord, les chiffres ne sont pas ceux-là mais il ne faut pas croire que les Françaises qui sont mères d'enfants en situation de handicap travaillent tant car, aujourd'hui, c'est la réalité de la situation : faute de moyens mis pour s'occuper convenablement des enfants, faute de solutions, malgré les efforts fournis, malgré tout ce qui peut être porté par l'ensemble des institutions, il apparaît tout de même qu'un grand nombre de familles est contraint de renoncer au travail parce que, précisément, elles n'ont pas de solutions au quotidien. Quand bien même elles auraient une solution, celle-ci ne correspond pas nécessairement de façon complète au calendrier de l'Éducation nationale, par exemple.

M. Stéphane HAUSSOULIER n'a pas encore complètement concerté avec Mme Lucie CARRASCO, avec qui il est associé sur ce sujet, avec trois inspecteurs généraux extrêmement dévoués à la cause. Mais il souhaiterait faire une proposition au gouvernement, consistant à tester un autre modèle, par rapport à ces 100 IME. Il ne prétend pas avoir raison mais, à son sens, l'obligation à laquelle il est tenue est celle d'essayer. Dans le système actuel, il entend très souvent des parents, à juste titre, parce qu'ils désirent protéger ou expriment une inquiétude pour leur enfant, lui dire qu'ils ont besoin d'une place en IME. Mais si on leur donne une place en milieu ordinaire avec autant de protection, il n'y a pas de raison de refuser la solution proposée. C'est un changement de paradigme, qui repose sur l'idée que ces moyens sont essentiels.

M. Stéphane HAUSSOULIER pourrait évoquer les métiers de l'accompagnement social : à l'évidence, il faut faire beaucoup plus et les Départements peuvent y prendre part. Il rappelle la tenue des Assises de l'accompagnement social et en profite pour remercier ceux qui ont alimenté leurs réflexions. Depuis lors, a été lancé un forum pour les collégiens, qui se sont rendus dans des lycées proposant des formations adaptées pour leur montrer ce à quoi cela correspondait. A été créé un « simu-SAAD », c'est-à-dire un service d'aide à domicile simulé dans un lycée, pour que chacun puisse constater que s'occuper des autres donne du sens à une existence professionnelle. C'est aussi

cela qu'il faut aller chercher. M. Stéphane HAUSSOULIER s'est rendu à trois endroits dans le département de la Somme et ce sont 800 enfants qui ont ainsi été sensibilisés à ces métiers, dont leur ont été montrées la richesse et la beauté. De son point de vue, n'importe qui peut faire une démarche similaire. Il s'agirait, déjà, de mobiliser quelques moyens pour essayer de promouvoir et de montrer le beau côté des choses. Ainsi que cela a été précédemment souligné, l'on entend parfois trop parler de ce qui ne va pas ; c'est le propre des médias. Quand M6 fait un reportage, il porte bien sûr sur des situations qui sont souvent critiquables. On ne montre pas de belles expériences. On ne montre pas l'ancien PDG d'Andros, qui a fait en sorte d'ouvrir son entreprise à son fils, qui était un autiste profond, non-verbal, extrêmement difficile à intégrer. À l'issue de l'expérimentation, certains ont dit que personne n'était inemployable. C'est vraiment une autre façon de voir la société : il ne s'agit pas de voir uniquement ce que l'on ne sait pas faire, mais de voir ce que chacun sait faire. Chacun peut apporter quelque chose à la société. Mais pour cela, il faut que le médico-social aille dans l'entreprise, parce que l'on a besoin de cet aller-retour, de cet étayage, ne serait-ce que pour rassurer les chefs d'entreprise. Il ne s'agit pas de laisser les personnes dans la nature. M. Stéphane HAUSSOULIER rapporte les commentaires qu'il a entendus quand il a fait sortir des gens d'ESAT : tout le monde lui disait qu'il était « dingue ». Pourtant, au cours de vacances en Vendée aux Quatre-Vents, hôtel-restaurant où travaillent des autistes, il avait été frappé de la manière dont le regard des gens avait changé sur l'autisme au terme de leur séjour. Chacun avait pu faire le constat que tout le monde est employable et peut rendre service. La même chose a été faite en baie de Somme dans un hôtel-restaurant sur lequel le Département a un peu la main. Au bout d'un an et demi, il a été possible de donner des attestations et des acquis d'expérience professionnelle pour ces personnes, qui pourront désormais travailler en milieu ordinaire. C'est aussi une façon de se dire que l'ESAT doit être un vrai tremplin vers l'emploi et pas uniquement une espèce d'endroit où l'on a son bâton de maréchal quand on y entre à 25 ou 30 ans et qu'on y reste jusque 60 ans. M. Stéphane HAUSSOULIER ne cache pas sa lassitude d'entendre de tels discours. Il lui est déjà arrivé de se retrouver, à Lyon, devant des acteurs du médico-social qui l'ont houspillé à ce propos, et à qui il a répondu qu'il avait fait trop de kilomètres pour être impressionné par leur mauvaise humeur. Il leur a expliqué que l'on avait évidemment besoin de ces professionnels et de construire quelque chose de nouveau avec eux, mais aussi en se disant que si la personne a envie de travailler à l'extérieur, si son aspiration est de vivre dans la société, il faut lui laisser ces possibilités.

M. Stéphane HAUSSOULIER propose de céder la parole à un autre intervenant, évoquant le risque que personne d'autre n'ait le temps de s'exprimer, tant il a de choses à dire.

Mme Kaltoume DOUROURI aimerait revenir sur la notion d'attractivité des métiers de l'humain. Elle relève que M. Stéphane HAUSSOULIER a évoqué un forum des métiers de l'accompagnement et remarque que, pour le département, c'était un enjeu, voire une mission.

M. Stéphane HAUSSOULIER invite simplement à observer, d'abord, le nombre de demandeurs d'emploi. La Somme compte un peu moins de 17 000 bénéficiaires du RSA, qui sont des gens qui ont tout à fait la capacité. Lorsqu'il pense aux bénéficiaires du RSA, M. Stéphane HAUSSOULIER met en parallèle des gens qu'on ne veut pas faire travailler. Un bénéficiaire du RSA a besoin d'être accompagné, qu'on lui tende la main, pour éventuellement le rassurer, pour faire en sorte que, demain, il se dise qu'il est capable de faire quelque chose. La Somme fait partie des départements qui ont expérimenté l'accompagnement rénové. M. Stéphane HAUSSOULIER a vu des gens brisés qui, avec l'aide adéquate, ont pu sortir de leur situation. Aujourd'hui, il existe un GEIQ qui s'occupe notamment des métiers à la personne et qui est essentiellement alimenté de gens qui étaient très éloignés de l'emploi et qui s'aperçoivent qu'ils peuvent être utiles à leur voisin et qu'ils savent faire des choses. Il est aussi frappé des enfants et jeunes adultes en situation de handicap, qui ont souvent été très assistés. Un certain nombre d'entre eux émettait le souhait de travailler précisément pour donner aux autres, pour aider la personne âgée. M. Stéphane HAUSSOULIER fait part d'une expérimentation encore très balbutiante, reposant sur l'idée que, après tout, une personne en situation de handicap peut aussi s'occuper d'une personne âgée, avoir une attention toute particulière, être extrêmement bienveillante. Chacun est employable. Il suffit simplement de donner le bon rythme pour le faire.

De grandes campagnes de mobilisation sont menées sur ces métiers. Pour M. Stéphane HAUSSOULIER, cela doit s'accompagner d'une meilleure rémunération : il fait partie de ceux qui trouvent que, naturellement, on ne paye pas suffisamment ces gens si essentiels. Il a toujours essayé, dans son département, d'appliquer le plus vite possible toutes les dispositions prises par le gouvernement en matière d'accompagnement. Il pense en particulier au Ségur de la Santé mais aussi, au-delà, aux oubliés, que le Département avait pour sa part commencé à financer. Chacun sait qu'une infirmière ou une aide-soignante peut changer d'établissement. Par rapport à certaines institutions, il

faut s'interroger sur les raisons pour lesquelles certains services ou établissements ne connaissent pas de *turn-over* de leur personnel. Cela fait aussi partie des sujets dans lesquels les Départements ont une responsabilité.

Quand M. Stéphane HAUSSOULIER a pris la présidence du Département, il existait encore une possibilité, qu'il qualifie de honteuse, que les SAAD interviennent un quart d'heure chez la personne âgée ou handicapée. L'on se demande de quelle manière celle-ci est traitée dans ces circonstances mais, au-delà, pour la personne qui travaille, c'est un « travail de dingue », qui l'oblige à passer rapidement d'une maison à une autre. Aujourd'hui, les interventions sont d'une durée minimale de 45 minutes, qu'il aimerait d'ailleurs augmenter à une heure. Il lui est généralement répondu que cela déstabiliserait tout et que le personnel est en nombre insuffisant. Il en prend note mais maintient qu'il n'est pas possible de faire correctement les choses quand on est obligé d'y aller en courant et qu'on ne respecte pas la personne. Très clairement, ce sont des choses qui peuvent être faites, collectivement : c'est le travail des présidents de Département, des conseillers départementaux. Il faut regarder ces sujets et cela peut être un grand enjeu pour la société actuelle de changer réellement ce regard et cette façon d'être.

M. Stéphane HAUSSOULIER évoque un dispositif qui consistait à donner des passes culturels à des collégiens, mais en oubliant les enfants des IME ; il est impératif d'arrêter la ségrégation. Dans le cadre de sa mission, il a un sujet sur le transport : il a rarement entendu autant d'inepties, s'agissant des rapports entre les départements et les régions. Il ne souhaite pas détailler ce qui lui a été dit, pour éviter d'être mal aimable avec ses camarades de la collectivité d'à côté, mais très clairement, cela lui a parfois pesé d'entendre de tels propos, notamment sur le transport des enfants en situation de handicap en transport ordinaire. C'est le contraire qui est anormal. La ségrégation ne doit pas exister et il est anormal que rien ne soit fait pour s'organiser et créer les conditions d'un transport accessible à tous. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Stéphane HAUSSOULIER puis propose à M. Charly CHEVALLEY, de l'ARS, de prendre le micro pour présenter cette institution, dont elle observe qu'elle n'est pas si âgée que cela.

M. Charly CHEVALLEY, après avoir salué les participants, souligne que, en deux ou trois interventions, les propos sont déjà très riches. Il a relevé quelques mots-clés, tels que la transformation, l'attractivité, la question des droits des personnes, la qualité, la ségrégation, les transports ; ces points sont si nombreux qu'il y aurait largement de quoi faire une prochaine édition sur le sujet, en 2025, d'autant qu'il y aura des actualités à partager et des points d'étape à faire. Après ce petit clin d'œil, M. Charly CHEVALLEY tient également à remercier Mme Christine TREPTE et M. Guillaume ALEXANDRE pour leur implication dans l'organisation de la présente journée, mais aussi pour l'invitation qu'ils lui ont lancée car il est important de pouvoir s'exprimer sur ce sujet, avec d'autres, en laissant la parole à chacun, au sein des différentes tables rondes. L'idée d'une journée comme celle-ci n'est pas tant de faire des présentations que de prendre part à des échanges, y compris avec le public. Le temps de débat qui suivra est donc fondamental.

Lorsqu'il est amené à prendre la parole sur ce type de sujet, M. Charly CHEVALLEY aime redire d'où l'on parle et redonner quelques éléments de présentation. Il est question d'agence régionale de santé, de politique médico-sociale mais, derrière ces termes, peuvent se trouver des représentations très différentes et, parfois, des définitions différentes, notamment sur le périmètre du médico-social.

Afin d'apporter quelques précisions en la matière, M. Charly CHEVALLEY invite collectivement à un petit effort. M. le Directeur général adjoint de l'ARS a évoqué, dans ses propos introductifs, une journée consacrée au bilan d'EPoP et au travail mené autour de ce projet sur la pair-aidance et le recours à l'expertise des personnes concernées. À cette occasion, les participants se sont imposés un exercice consistant à n'utiliser aucun sigle ou, du moins, à les décliner à chaque fois qu'ils étaient utilisés. C'est une invitation qui pourrait être reprise ce jour et qui semble assez intéressante.

Les agences régionales de santé sont finalement assez jeunes. On l'oublie parce qu'on en parle beaucoup, notamment depuis la crise sanitaire, mais elles existent depuis une dizaine d'années – presque 15 ans, l'année prochaine. Elles n'ont pas fêté leurs 10 ans car c'était en avril 2020 et tous avaient d'autres actualités et d'autres chats à fouetter. Mais cette organisation, cette structure, son implication sur le territoire, sont somme toute récentes.

L'Agence régionale de santé a une mission, qui consiste à prévenir, promouvoir et améliorer la santé des habitants. Tout est dit. Dans le cadre de cette journée consacrée au médico-social, il est important de repréciser que la santé s'entend au sens large, selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé, qui peut être résumée à la notion

de bien-être. Cette notion de bien-être fait particulièrement écho à la question du médico-social. Ainsi que l'a rappelé M. Denis PIVETEAU, quand on travaille dans le médico-social, on ne travaille pas sur le soin, un acte de soin ou un accompagnement du soin qui serait très borné dans le temps : c'est un accompagnement au projet de vie. C'est tout à fait différent. Quand on travaille sur un projet de vie, cela consiste à travailler sur les droits des personnes, l'effectivité de leurs droits et leur qualité de vie. L'une des missions de l'Agence régionale de santé est d'améliorer la qualité de vie des habitants qui se trouvent sur son territoire. C'est une belle mission et il est important de le rappeler. Évidemment, cette mission est certainement imparfaitement remplie et il reste encore de nombreux efforts à faire, notamment dans le domaine du handicap et des personnes âgées. La prise de parole de l'Agence régionale de santé est aujourd'hui aussi une parole d'humilité. Il s'agit pour elle de partager avec ses interlocuteurs ce qu'elle fait, ce qui fonctionne, tout en regardant en face ce qui ne fonctionne pas et les actions sur lesquelles il faut avancer.

Sans entrer dans le détail de toutes les missions, M. Charly CHEVALLEY indique que le médico-social est une composante des agences régionales de santé. Affirmer que le système actuel est complexe ne surprendra personne. Le médico-social relève des missions de l'Agence régionale de santé, mais pas uniquement. M. le Président du Conseil départemental de la Somme l'a d'ailleurs rappelé : l'implication du Conseil départemental est essentielle pour avancer sur ces sujets. C'est une myriade d'acteurs qui sont impliqués autour des actions médico-sociales et qui se mobilisent pour les personnes notamment âgées et en situation de handicap. Cela peut être regretté, en ce sens que nombreux sont ceux à déplorer le millefeuille qu'est le système actuel, qui provoque de la complexité, de l'illisibilité. Lorsque l'on est confronté à des situations de handicap ou d'un proche qui peut subir les effets du vieillissement, cette complexité et cette illisibilité créent beaucoup de frustration et font naître le sentiment que le système français n'est pas à la hauteur. M. Charly CHEVALLEY aimerait rappeler pourquoi cette complexité existe. C'est aussi lié au fait que de nombreux acteurs veulent se saisir du sujet. Des acteurs publics se rendent compte qu'il existe de vrais besoins sur le sujet, auxquels il est répondu imparfaitement. Il en résulte des initiatives florissantes et multiples, et c'est ce qui crée le millefeuille. En d'autres termes, l'on peut regretter le millefeuille, de manière justifiée et légitime, mais il est aussi le résultat d'un système qui essaie de répondre à ces nombreuses problématiques. Il s'agit de faire en sorte que cela devienne plus lisible et plus simple et, par conséquent, plus efficace.

Au sein de l'Agence régionale de santé, le travail autour du médico-social consiste à piloter l'offre, la financer et la faire évoluer. L'ARS des Hauts-de-France comprend ainsi une direction de l'Offre médico-sociale, située à Lille, mais également des pôles de proximité, dans chaque département. L'idée, en réponse à un sujet qui fait aussi l'objet de nombreux griefs, est d'être en proximité sur les territoires. L'Agence régionale de santé a ainsi des antennes dans chaque département et les professionnels qui s'y trouvent ont vocation à nouer du dialogue avec les personnes concernées, avec les organismes gestionnaires, avec les partenaires, dont les Conseils départementaux, les MDPH, l'Éducation nationale, la liste étant loin d'être exhaustive. Il s'agit donc de pouvoir intervenir sur le territoire, en proximité. L'on sait que, au niveau de l'Agence, que le travail doit être poursuivi pour améliorer ces instances de dialogue et de partage.

Plus concrètement, afin de donner quelques idées des missions de l'Agence régionale de santé sur le médico-social, M. Charly CHEVALLEY cite le travail et le financement de la création de nouvelles solutions, qui peuvent passer par des extensions de faible importance, des appels à projets, des appels à candidatures, des appels à manifestation d'intérêt. Ce sont autant d'appels lancés auprès des acteurs du territoire, pour les inviter à faire des propositions, pour créer de nouvelles solutions répondant aux besoins des personnes concernées, qu'il s'agisse des personnes âgées ou des personnes en situation de handicap.

En lien avec le dialogue mené avec les différents partenaires, il a précédemment été question des organismes gestionnaires : ce sont les organisations qui gèrent les établissements et les services que certaines personnes présentes ce jour rencontrent peut-être dans leur quotidien. À 99 %, du côté des personnes en situation de handicap, il s'agit d'acteurs du privé non lucratif. Le 1 % restant est simplement indiqué à titre de marge d'erreur, M. Charly CHEVALLEY n'étant pas certain qu'il existe du privé lucratif financé par l'ARS dans le secteur du handicap. Du côté des personnes âgées, les taux de répartition entre privé lucratif et privé non lucratif sont respectivement de 20 % et 80 %.

Sur la question de la démocratie et du dialogue avec les personnes concernées, il reste encore énormément à faire, même s'il existe évidemment des réussites en la matière et des instances qui permettent de travailler ce dialogue. À ce titre, a déjà été citée la Commission spécialisée Médico-social, qui est une instance qui permet des rencontres

et des échanges réguliers sur les grandes orientations politiques, les orientations publiques, les difficultés rencontrées par les personnes concernées sur les territoires. Dans le cadre d'appels à projets, afin de sélectionner les meilleurs projets, des commissions portent un regard sur les différentes propositions formulées et émettent un avis. Les personnes concernées sont aussi invitées à participer à ces commissions. L'Agence essaie aussi de travailler son lien avec les fédérations, plutôt du côté des organismes gestionnaires, mais la parole des personnes concernées peut aussi être recueillie à travers les fédérations.

En conclusion de sa présentation, M. Charly CHEVALLEY explique que le travail qui reste à faire sur la participation des personnes concernées constitue une orientation stratégique du Plan régional de santé (PRS) 2018-2028, puisqu'il y est question d'avoir une culture de concertation affirmée et, par conséquent, d'aller plus loin dans ce dialogue qui, à son sens, sera fructueux et au service d'une meilleure politique publique.

Mme Kaltoume DOUROURI souhaite adresser quelques questions à M. Charly CHEVALLEY. La première consiste à savoir en quoi et pourquoi l'accompagnement médico-social est une priorité, du point de vue de l'ARS.

M. Charly CHEVALLEY explique qu'il s'agit d'une priorité d'abord parce que les besoins sont très importants dans la région. Chacun le sait : la région vit avec un certain nombre de difficultés. Ceux qui seront amenés à travailler avec lui pourront le constater : il est plutôt coutumier de voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide mais il faut également savoir de quoi l'on parle et ne pas nier le diagnostic partagé sur le territoire. M. Charly CHEVALLEY illustre la situation par quelques chiffres certes peu réjouissants mais qu'il lui semble important de rappeler : par rapport à la moyenne française, dans la région, le revenu moyen par foyer fiscal est inférieur de 2 000 € par an et le taux de chômage des 15-24 ans est supérieur de plus de 5 points.

Du côté des personnes âgées, sont à noter de vrais défis : une fréquence plus grande de certaines pathologies ; une plus grande fragilité aux risques d'infections, comme cela a pu être constaté notamment avec la crise du covid-19 ; une fréquence plus élevée de chutes ; de vraies difficultés d'accompagnement, notamment des personnes en situation de handicap vieillissantes, à la croisée des publics ; des problématiques spécifiques pour les détenus vieillissant dans les prisons de la région ; enfin, comme cela a déjà été évoqué, un problème de lisibilité de l'offre existante.

Du côté des personnes en situation de handicap, sont relevés de vrais enjeux autour de l'accès aux soins, qui est un sujet d'importance sur lequel la volonté d'avancer est forte. Il existe certes des initiatives mais il reste du chemin à parcourir. Est cité le travail à réaliser sur l'accompagnement et la prévention, avec le repérage précoce et les interventions précoces, en particulier pour les plus jeunes en situation de handicap. Est aussi identifié un besoin d'offre d'accompagnement alternative entre le tout-établissement et le tout-inclusif. Les organismes gestionnaires que M. Charly CHEVALLEY rencontre sont nombreux à chercher la bonne formule et, pour l'instant, la formule magique n'a pas encore été trouvée. Mais les acteurs peuvent compter sur l'Agence pour chercher avec eux et les soutenir dans les démarches qu'ils peuvent mener sur le sujet. Le dernier élément ne sera pas une surprise non plus : le système médico-social actuel est en forte tension, avec de nombreuses personnes sur listes d'attente et des personnes encore beaucoup trop nombreuses sans solution à ce jour, entraînant parfois des situations dramatiques de familles qui interpellent aussi l'Agence, face auxquelles il est impossible de rester indifférent et pour lesquelles sont recherchées des solutions concrètes.

Mme Kaltoume DOUROURI s'interroge sur la manière dont il est répondu à ces besoins dans la région des Hauts-de-France.

En réponse, **M. Charly CHEVALLEY** partage à nouveau quelques chiffres. La politique médico-sociale menée par l'Agence régionale de santé – à laquelle il faudrait ajouter tout ce qui est fait par les autres acteurs et, notamment, les Conseils départementaux – représente aujourd'hui 1,5 milliard d'euros par an. M. Charly CHEVALLEY précise qu'il a demandé les chiffres avant de venir car il ne les connaissait pas et il avoue qu'il a été surpris. Aujourd'hui, dans la région, ce sont 45 000 enfants en situation de handicap qui sont accompagnés, et près de 26 000 adultes. La somme des personnes accompagnées, légèrement supérieure à 70 000, est assez énorme. La région compte également près de 600 EHPAD, soit 50 000 places. C'est une offre qui est structurée, conséquente, mais qui ne répond pas à tous les besoins. Il faut donc aller plus loin et c'est sur quoi il sera travaillé, cette priorité étant partagée de manière très convaincue.

Mme Kaltoume DOUROURI se demande si cela est malgré tout suffisant. Elle évoque d'autres chiffres : il a été annoncé une augmentation de près de 80 % en deux ans. C'est un signal fort, une réponse forte en région.

M. Charly CHEVALLEY explique que cela concerne le soutien à l'investissement, qui a été porté à hauteur de 53 millions d'euros en 2023. C'est un effort inédit mais qui correspond aussi à des besoins en termes de lutte contre la vétusté d'un certain nombre de bâtiments. L'Agence régionale de santé a en la matière différentes compétences, là aussi partagées avec les Conseils départementaux, et tâche d'être au rendez-vous pour créer des lieux d'accueil, des lieux d'hébergement quand ils sont nécessaires, qui soient dignes de l'accompagnement et de ce qu'attendent les personnes en situation de handicap et les personnes âgées.

Mme Kaltoume DOUROURI note que l'ARS exclut tout *satisfecit* à cet égard, compte tenu des enjeux et des attentes qui persistent. Cela soulève la question des objectifs et des enjeux sur lesquels elle tient à se lancer.

M. Charly CHEVALLEY renvoie à ses propos introductifs : la posture adoptée par l'Agence régionale de santé est une posture d'humilité et son directeur de l'Offre médico-sociale confirme qu'elle est loin de s'accorder un *satisfecit*. De toute façon, face aux situations qui sont remontées au quotidien et au fil des jours, il est impossible de se satisfaire de l'existant.

Les quelques sujets sur lesquels il est souhaité avancer sont des sujets de politiques publiques, qui trouvent une déclinaison ou un écho plus particulier dans la région.

À ce titre, est cité le plan des 50 000 solutions, qui doit trouver sa déclinaison dans les Hauts-de-France. C'est un plan qui est destiné aux personnes en situation de handicap. L'une des manières de réduire la tension sur l'offre médico-sociale est de trouver les situations les plus adaptées mais, en toute honnêteté, il faut aussi développer de l'offre car l'offre actuelle est insuffisante.

Il doit être travaillé sur la diversification des solutions, ce qui n'est pas sans lien avec l'esprit des 50 000 solutions. C'est aussi un sujet du côté des personnes âgées : il est actuellement travaillé à la mise en place de centres de ressources territoriaux, de services d'aide à domicile – ces nouveaux SAD résultant du rapprochement des SAAD et des SSIAD. Le travail doit aussi porter sur la structuration de l'offre existant du côté des personnes âgées notamment avec la mise en place des groupements territoriaux sociaux et médico-sociaux (GTSMS).

M. Charly CHEVALLEY tient également à dire un mot d'un autre sujet, en lien avec la présente journée consacrée aux droits des usagers. Il reconnaît que, dans le médico-social, il évite d'utiliser le terme d'usager, préférant celui de personne concernée ou personne accompagnée. Mais s'agissant d'une journée sur les droits des usagers, il souligne qu'est prévu le déploiement d'un axe sur la lutte contre les maltraitances. Le reportage précédemment cité de *Zone interdite* peut être regretté en ce sens qu'il est un miroir déformant de la réalité. Néanmoins, à l'origine, il faut reconnaître qu'un certain nombre d'événements, même s'ils sont présentés de façon parcellaire, relèvent d'une forme de réalité qu'il faut regarder en face. Il faut faire mieux sur la question de la lutte contre la maltraitance, mais aussi sur la promotion de la bientraitance. Il est dommage de ne pas mettre en avant ce qui fonctionne bien. Pour avoir travaillé étroitement avec des organismes gestionnaires et pour rencontrer au quotidien des personnes concernées, M. Charly CHEVALLEY est convaincu que, à 80 %, voire à 90 %, ce qui est proposé est qualitatif. Les professionnels du médico-social sont des professionnels qui ont, chevillée au corps, la conviction que s'ils s'impliquent, c'est parce qu'ils ont envie d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. Il ne faut pas l'oublier et le mettre en avant. Il reste que l'Agence doit être au rendez-vous de sa mission, qui est aussi une mission régalienne, qui est d'améliorer la qualité des accompagnements et de pouvoir « siffler la fin de la partie » certainement de manière plus forte et plus claire lorsqu'il existe des dérives dans la qualité de l'accompagnement.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Charly CHEVALLEY, à qui elle propose d'ajouter un mot avant qu'elle ne donne la parole à M. Serge BOUFFANGE.

M. Charly CHEVALLEY indique avoir pris ses fonctions à l'ARS très récemment, il y a deux mois et demi. Il tient à assurer à ses interlocuteurs que l'Agence partage avec eux les défis qui sont face à eux. C'est vraiment le message qu'il entend faire passer. L'Agence régionale de santé n'est pas pensée comme une agence déconnectée des populations, éloignée et ignorante des sujets et des problématiques rencontrés collectivement. M. Charly CHEVALLEY est persuadé et convaincu de ce que peut produire l'intelligence collective. L'organisation du présent

événement en est aussi une illustration. Il s'agit de prendre part à un dialogue, chacun dans ses responsabilités. C'est un point sur lequel il convient d'insister car l'Agence régionale de santé ne pourra pas tout, toute seule. Cela relève de l'évidence. M. Stéphane HAUSSOULIER l'a d'ailleurs illustré. Mais au-delà même des organismes institutionnels qu'ils représentent, M. Charly CHEVALLEY est très convaincu de la responsabilité individuelle de chacun. Pour bien avancer sur ces questions, l'implication de chacun est requise. Cela a déjà été affirmé à l'occasion de la journée sur la pair-aidance : il existe un besoin de représentants des personnes concernées qui soient plus structurés, plus visibles. Lui-même a besoin d'être titillé par ces acteurs dans son travail. La politique publique sans retour et sans prise en considération de ce qui se passe réellement sur le terrain est vouée à l'échec. M. Charly CHEVALLEY compte donc sur tous pour nouer le dialogue, le nourrir et travailler ensemble à relever les défis. La région rencontre un certain nombre de difficultés mais elle est aussi riche de nombreuses initiatives et d'énergie extrêmement positive. Ce n'est pas suffisamment dit, notamment dans la période actuelle, et M. le Directeur de l'Offre médico-sociale compte beaucoup sur cette énergie.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie à nouveau M. Charly CHEVALLEY et invite les participants à l'applaudir. (*Applaudissements*.) Elle note qu'il s'agit désormais d'aborder le sujet sous l'angle de la DREETS et sollicite de M. Serge BOUFFANGE quelques mots sur les compétences de la DREETS et ses actions en matière d'urgence et de priorités médico-sociales.

Après les salutations d'usage, **M. Serge BOUFFANGE** remercie les organisateurs d'avoir pensé à convier la direction régionale de l'Économie, de l'Emploi, du Travail et des Solidarités (DREETS). À l'instar de M. Charly CHEVALLEY et comme les y invite d'ailleurs le préfet de Région, il essaiera de s'exprimer sans les sigles.

Si l'Agence régionale de santé est une institution jeune, la DREETS est un bébé puisqu'elle n'a que trois ans ce mois-ci, même s'il n'y a pas lieu de fêter son anniversaire. Elle est une institution qui résulte notamment de l'évolution dans le secteur sanitaire et social depuis 2010. Comme son nom l'indique, elle est une administration régionale qui s'occupe de l'économie, de l'emploi, du travail et, ce qui les concernera peut-être un peu plus ce matin, des solidarités. Pour ceux qui étaient habitués aux sigles précédents, c'est le résultat de la fusion des DIRECCTE (directions régionales en charge de l'emploi, de la concurrence, du travail et de l'économie) et de la partie cohésion sociale des anciennes directions régionales en charge de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale. M. Serge BOUFFANGE espère qu'il n'a pas déjà perdu trop de monde.

Dans le champ qui les concerne ce jour, il s'agit principalement d'évoquer la coordination des politiques publiques de cohésion sociale, la prévention et la lutte contre les exclusions, la protection des personnes vulnérables, l'inclusion des personnes en situation de handicap, l'hébergement, le logement, mais aussi la formation, la certification, les professions sociales et de santé non médicale. En d'autres termes, s'il y a millefeuille, il ressemble à une pâtisserie que l'on aurait laissée sur la table toute la journée en plein été : il commence à pencher tellement que l'on éprouve parfois des difficultés à en percevoir l'inclinaison et les différentes couches. Comme la plupart des personnes ici présentes, la DREETS se retrouve à devoir, au quotidien, par l'action, avoir des éléments de correction d'un manque de lisibilité et de cohérence des définitions de compétences.

Dans le même temps que se créaient les DREETS, se créaient, au niveau départemental, les directions départementales de l'Emploi, du Travail et des Solidarités (DDETS), placées sous l'autorité des préfets de Département et qui, pour leur part, ne sont pas en charge de l'économie. Sont ainsi exercées des missions d'animation, de pilotage, de coordination, classiquement, à l'échelle régionale, mais aussi de contrôle et de régulation, rejoignant en cela l'Agence régionale de santé. Il s'agit également de veiller sur l'ensemble de ces champs de compétences, à la qualité du service rendu souvent par des services gestionnaires. Pour cela, la DREETS s'appuie soit sur les directions départementales, soit sur des tiers qui sont majoritairement des associations mais peuvent aussi être des entreprises, des organismes de formation, ainsi que des collectivités territoriales au premier rang desquelles se trouvent les Conseils départementaux. Les interactions avec l'Agence régionale de santé ne sont certes pas constantes mais elles sont régulières, ce qui est bienvenu.

Le champ est donc très large, avec quelques points qui concernent plus particulièrement l'attention et les attentes des personnes présentes ce jour.

Mme Kaltoume DOUROURI propose de zoomer sur le champ des travailleurs en situation de handicap, notamment dans les ESAT. Elle souhaiterait également qu'il soit parlé du PRITH, qui est un sigle qu'elle invite M. Serge BOUFFANGE à expliquer.

M. Serge BOUFFANGE remarque que l'inviter à aller sur les sigles est une pente dangereuse. La DREETS anime le PRITH, le Plan régional d'insertion des travailleurs handicapés, plus qu'elle ne le coordonne : sa position est totalement partagée dans un champ extrêmement ouvert. Ce travail d'animation est mené en lien avec des éléments de compétences qui se trouvent en dehors de ceux de la DREETS, en particulier le champ des ESAT. D'autres compétences sont un peu plus propres à la DREETS, notamment le travail relatif aux entreprises adaptées : c'est le fameux milieu ordinaire évoqué précédemment, qui ne l'est d'ailleurs pas tant que cela. Le Plan régional d'insertion est certainement connu de la plupart des personnes présentes à cette journée : il est l'incarnation de la logique de parcours qu'il s'agit d'essayer de développer en termes d'accompagnement, aux trois temps de la relation à l'emploi.

En amont, le lien est particulièrement fort avec le médico-social et notamment les IME ; il s'agit de sécuriser la prise en charge.

Pour l'accès à l'emploi, qui se situe vraiment au cœur, de nombreux dispositifs sont mobilisés : les accords agréés, les accords handicap des grands groupes, les CDD tremplins, l'immersion vers le milieu ordinaire dit complet, la valorisation des acquis de l'expérience, la reconnaissance des acquis de l'expérience, avec des initiatives qui peuvent se trouver encore plus dans la couture de ces ensembles un peu disparates, comme le dispositif Différent et Compétent, dans le Nord. Il est question de reconnaissance des acquis de l'expérience, IME, ESAT, entreprises adaptées, et, à partir de là, l'on s'efforce de modéliser des parcours.

Après l'amont et l'accès à l'emploi, le troisième temps est le maintien dans l'emploi, qui est particulièrement important. M. Serge BOUFFANGE évoque la chance, dans les Hauts-de-France, en lien avec l'ARS, d'avoir le dispositif Emploi accompagné, par exemple, au sujet duquel il a d'ailleurs vu qu'il y avait un stand dans la partie forum et dont le fonctionnement est très satisfaisant.

Après cette présentation du PRITH, M. Serge BOUFFANGE souhaite aborder une actualité de cette année sur l'insertion des personnes en situation de handicap dans le travail, sous la forme d'innovations portées par la Loi pour le plein emploi du 18 décembre 2023, qui fait converger les droits sociaux des travailleurs handicapés en milieu protégé vers ceux des salariés de droit commun, tout en maintenant les dispositions protectrices du Code de l'action sociale et des familles. Ces éléments ne seront pas détaillés ce jour mais, dans deux mois, le 17 juin, à Lille Grand Palais, se tiendra la deuxième journée régionale de l'Inclusion dans l'emploi, et ce sera notamment le sujet de cette année.

Mme Kaltoume DOUROURI le remercie pour cette information. Elle relève que la DREETS a aussi cœur à mener toutes ces actions avec la participation des usagers : c'est aussi un point important pour elle.

M. Serge BOUFFANGE affirme que c'est important pour tout le monde. Il rejoint M. Charly CHEVALLEY sur le plan de l'humilité et précise qu'il se place encore quelques degrés en dessous. Entre l'intention qu'ils ont, les moyens qu'ils tentent de mobiliser et les résultats auxquels ils parviennent, ils ne sont pas toujours satisfaits. Ils ont quelques aiguillons qui les aident, notamment ceux qu'a posés, depuis 2018, la Stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté, qui les a outillés de moyens particuliers pour renforcer la participation des usagers, des bénéficiaires ou des personnes concernées. M. Serge BOUFFANGE estime que les hésitations sémantiques en disent beaucoup aussi sur les différences de réalités.

La DREETS s'appuie beaucoup sur le tissu associatif. Ainsi que cela a déjà été indiqué, elle opère dans un champ où ses interlocuteurs sont grandement associatifs. La fédération des acteurs de la solidarité (FAS) porte un certain nombre d'actions en propre, pour le compte d'un collectif très large. Elle est en soutien du CRPA et les a largement éclairés et aidés par des expérimentations dans le champ du travail pair, de la pair-aidance, qui envoient des retours toujours déstabilisants, et heureusement déstabilisants, sur ce que font les organismes publics. C'est extrêmement précieux.

Des partenariats ont aussi été développés avec l'association Participation et Fraternité, en s'appuyant par exemple sur elle pour analyser les résultats d'appels à projets lancés par la DREETS, de façon à avoir des mesures correctives entre les intentions, qui sont forcément louables lorsque des appels à projets sont lancés, et le résultat. Cela a été fait au moment de la sélection des projets. Il s'agissait de s'assurer de ne pas être complètement à côté, sans attendre le temps de l'évolution qui aurait pu montrer que la cible était manquée. C'est un effort particulier ; ce n'est jamais suffisant. L'expérience que M. Serge BOUFFANGE retire de la stratégie de lutte contre la pauvreté

est le besoin d'avoir toujours un aiguillon extérieur. À défaut, ces aspects finissent écrasés par le poids institutionnel, par le poids des dispositifs, par la demande de *reporting* des administrations centrales. À son sens, c'est peut-être là que la place des bénéficiaires finaux est un peu sous-estimée.

Mme Kaltoume DOUROURI indique que, au cours d'échanges antérieurs, un point de vigilance avait été soulevé sur les vacances adaptées organisées, dont elle souhaite que M. Serge BOUFFANGE dise quelques mots.

M. Serge BOUFFANGE s'y prête bien volontiers. Les vacances adaptées organisées sont des séjours destinés aux adultes en situation de handicap. Malheureusement, un drame s'est noué en août dernier en Alsace, à Wintzenheim, un incendie s'étant déclaré lors de l'un de ces séjours organisés. À chaque fois qu'il y a fragilité des publics, il y a attention particulière des administrations compétentes pour assurer que cela se passe au mieux et sans attendre les drames. Cela rejoint ce qui a été précédemment évoqué par les différents intervenants. C'est la raison pour laquelle la DREETS mène un travail d'assez longue haleine avec les organisateurs de vacances adaptées. Ceux-ci ont été réunis, conjointement avec l'Agence régionale de santé, en novembre dernier, avec deux points d'attention. L'un est tout simple et concerne la prévention des risques d'incendie. Le deuxième porte beaucoup plus sur le fond, sur la dimension médicale et du dossier médical. Le volet médical de ces séjours est une vraie préoccupation. Les avancées ne sont possibles qu'en ayant le retour de la part de ceux qui bénéficient des vacances sur la façon dont les séjours sont organisés. Le sujet des vacances adaptées organisées est nécessaire, car c'est un temps de respiration pour les personnes handicapées et pour les familles. Ce secteur est extrêmement fragile car il est régi, pour l'essentiel, par le Code du tourisme. Cela provoque généralement l'étonnement et c'est vraiment un point d'attention particulier que M. Serge BOUFFANGE souhaitait partager avec l'assemblée.

Mme Kaltoume DOUROURI évoque la situation des personnes vulnérables protégées par des mesures de justice.

M. Serge BOUFFANGE explique qu'ils sont appelés majeurs protégés et qu'ils font l'objet d'une mesure de justice, c'est-à-dire qu'ils sont sous tutelle, sous curatelle. Leur nombre est de 60 000 dans la région, leur proportion étant à peu près comparable à ce qui peut être observé sur l'ensemble du territoire national. En revanche, la région présente une double particularité. La première est liée au fait que la région a un niveau de vie et une capacité contributive moins élevés qu'ailleurs en France. La seconde tient à la prévalence des handicaps cognitifs, supérieure à celle observée ailleurs en France. Les mesures de protection sont plus difficiles à suivre notamment lorsque, avant que le juge soit contraint d'orienter vers des mandataires, elles sont assurées par les familles, qui se trouvent très souvent dans des situations désemparées, en méconnaissance de leurs droits. C'est là qu'apparaît l'importance d'avoir des endroits où acquérir l'information et où trouver du conseil. C'est le rôle des services d'information et de soutien aux tuteurs familiaux, assurés, à nouveau, par des associations. M. Serge BOUFFANGE illustre son propos par un exemple pris dans le Nord, tout en observant qu'il pourrait en être trouvé dans les autres départements. L'Union départementale des associations familiales (UDAF) du Nord coordonne sept services, qui touchent sur une année plus de 800 personnes. Tous peuvent avoir, auprès de proches, des situations dans lesquelles les gens se retrouvent un peu désemparés et il est très important d'avoir ces lieux ressources, qui sont aussi des façons de se poser et d'avoir un peu de répit. Pour M. Serge BOUFFANGE, les majeurs protégés sont un indice de l'état de fragilité ou de fatigue de la société. C'est un constat qu'il dresse depuis qu'il a pris ses fonctions il y a trois ans : c'est un secteur dont on parle assez peu, qui ne fait pas beaucoup de bruit ; il n'y a pas beaucoup de magazines télévisés qui en parlent. L'on est plutôt dans le registre de la difficulté, de la douleur ou de la souffrance intrafamiliale et il est particulièrement important de recueillir l'avis des personnes concernées. Des efforts sont menés en ce sens. À ce titre, est évoquée une réunion prévue en fin d'année 2024 à Arras, qui portera sur l'examen de la limite des actes que la personne peut faire, la limite du rôle du mandat du tuteur, pour recaler au mieux entre la réalité de vie et la perception de l'exercice d'une mission.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Serge BOUFFANGE pour ces précisions essentielles et invite la salle à l'applaudir à son tour. (*Applaudissements*.)

Après avoir entendu tous ces représentants, Mme Kaltoume DOUROURI se tourne vers M. Guillaume ALEXANDRE pour l'interroger sur la manière dont cela se traduit sur le terrain et sur son ressenti à l'écoute de ces propos.

M. Guillaume ALEXANDRE salue l'ensemble des personnes présentes et remercie les intervenants pour leurs propos, ainsi que Mme Christine TREPTE, qui a été à l'origine de cette rencontre avec le médico-social. Il explique

que celle-ci lui a demandé d'intervenir pour le médico-social tout en l'avertissant qu'il n'était pas là pour faire des revendications. Il essaiera donc de répondre à cette attente qui est la sienne.

Avant de délivrer son propos, pas trop revendicatif, M. Guillaume ALEXANDRE souligne qu'il a de bonnes relations avec, et la DREETS, et l'ARS, et qu'il travaille constamment avec les personnes qui se sont exprimées ou qui les représentent ce jour. Chez eux tous, il existe une volonté commune et collective de faire en sorte de pouvoir faire société. Il y a là, peut-être, l'origine même du mouvement associatif : au départ, des gens de bonne volonté, voyant une difficulté quelle qu'elle soit, se sont rapprochés des pouvoirs publics, à une époque désormais ancienne où le pays avait les moyens de se reconstruire et d'avancer. Ils leur ont dit qu'ils avaient un sujet à leur présenter et ont demandé à ces émanations de la puissance publique si elles étaient capables de les accompagner. La puissance a répondu « banco » et, puisque le mouvement associatif avait décelé la difficulté, elle s'est dite prête à regarder avec lui comment accompagner le sujet et, même, en faire une politique publique. C'est un peu de cette façon que cela a commencé et c'est peut-être aussi cet esprit qui perdure à travers les organisations. Évidemment, celles-ci sont devenues gestionnaires, face aux contraintes économiques. Celles-ci étaient d'ailleurs certainement présentes dès le départ mais peut-être de manière un peu moins prégnante. L'État pourvoyait peut-être plus facilement, dans les années 1960 ou 1970, aux quelques déficits qui pouvaient se produire de-ci, de-là, de par une gestion qui était plutôt réalisée en bon père de famille et pas forcément tout à fait au point. Aujourd'hui, ces temps sont révolus et il est désormais demandé aux organisations d'être de bonnes gestionnaires. La question est posée de savoir si, pour autant, il faut perdre totalement l'esprit qui animait ceux qui les ont précédés, étant entendu que M. Guillaume ALEXANDRE ne le pense pas. Si ont bien été compris les différents messages délivrés au fil du temps et, notamment, si a été bien lu le rapport Piveteau qui, à ses yeux, est très éclairant, il est clair que leur mission est toujours de faire société. La question est alors la suivante : comment faire société dans le monde de contraintes qui est le leur ?

M. Guillaume ALEXANDRE évoque les partenaires précédemment cités et les lignes directrices qui leur sont données par les politiques publiques. Lorsqu'il a été mis en exergue la question du pouvoir d'agir, beaucoup se sont dits que la place de la personne ne cessait d'être mise en avant dans ce qui leur était demandé de faire. Une loi de 2022, déjà, s'en inquiétait, et bien avant encore. Simplement, il y avait peut-être là quelques paradigmes qui n'avaient pas encore été bien saisis et qu'il fallait réinterroger dans la manière d'accompagner et d'entendre ce qu'ont à dire les personnes accompagnées.

Ce travail était déjà exigé si l'on s'intéressait vraiment aux projets individualisés, si l'on s'intéressait effectivement aux parcours des personnes accompagnées. Simplement, le déclic se trouve peut-être là où l'a mis M. Denis PIVETEAU : il consiste à se demander à quel moment l'on a aussi le fait de participer à la décision. Cet espace, ce moment, n'a peut-être pas encore été tout à fait saisi dans les organisations. L'on peut pourtant, à tout le moins, faire en sorte de s'interroger sur cet aspect primordial.

Pour le reste, comme l'ont déjà souligné les autorités présentes qui les contrôlent parfois, les organisations ne sont pas si loin d'aboutir à ce but que tous se sont fixés. Toutes s'intéressent évidemment à ce que leur disent les personnes accompagnées, sauf à être complètement défaillantes dans la manière de réaliser leur mission.

À partir de là, se trouvent le pouvoir d'agir, l'autodétermination, l'*empowerment*.

Ce que dit une démarche comme celle d'EPoP, c'est que tout cela est assez saisissable, pour qui, dans les organisations, ne s'en serait pas encore saisi. Fondamentalement, par sa naissance, chacun est dans l'interrogation de ce qui se passe autour de lui, regarde ce qui se passe sur le terrain et fait ensuite en sorte de remonter l'information. C'est ainsi que les organisations sont nées, c'est ainsi qu'elles continuent à fonctionner. Bien des choses qui sont même parfois devenues des politiques publiques sont venues d'expériences qui ont été menées, en catimini, issues d'interrogations sur ce qui se passait sur le terrain, puis ont été relayées, et par les acteurs associatifs, et par les pouvoirs publics locaux, avant de parvenir au niveau national. Dans l'expression pouvoirs publics locaux, M. Guillaume ALEXANDRE comprend à la fois les administratifs et les politiques qui s'en sont saisis.

M. Guillaume ALEXANDRE assure de leur capacité, démontrée chaque jour, de modifier leur appréhension des choses et donc de répondre à ces attentes. C'est ce qui est fait vis-à-vis des publics. Rien n'est acquis ; le travail est toujours à relancer et l'ouvrage est constamment à remettre sur le métier. Mais l'approche suivie concerne aussi la société : c'est l'autre volet que soulignait M. Denis PIVETEAU. Des organisations, dont certaines sont peut-être présentes ce jour, sont directement interpellées par la puissance publique pour aller vers la société inclusive.

M. Guillaume ALEXANDRE en veut pour preuve la démarche qui a été entreprise par l'Éducation nationale, qui consiste à faire en sorte que des acteurs du médico-social viennent donner une première ébauche de connaissances dans les INSPÉ, pour faire en sorte que les enseignants qui travailleront demain auprès des enfants de leurs classes puissent appréhender correctement la question de l'enfant en situation de handicap qui se trouve face à eux. C'est une première approche, qui est en cours depuis trois ans, mais c'est en ce sens que des associations mettent des moyens pour faire en sorte d'acculturer le milieu de l'Éducation nationale, pour que celui-ci puisse répondre au mieux à la question du handicap. L'on peut comprendre certaines formes de réticences et de changements dans les organisations mais aussi dans l'Éducation nationale.

M. Guillaume ALEXANDRE évoque une expérience, du côté de la Vie Active, sur la ville de Courrières, où a été lancée une UEEA, qui est une unité accueillant des enfants en situation de handicap autistes. L'idée est de faire en sorte, en ayant une classe qui les accueille couramment et en faisant des immersions dans les classes ordinaires, que les autres enfants puissent être confrontés au handicap, à une autre forme d'enseignement, de la part de leur enseignant. Cette opération qui s'est faite à Courrières s'est d'ailleurs multipliée à d'autres endroits. Une volonté forte a été exprimée par le milieu médico-social de s'investir dans cette affaire, qui constituait une approche tout à fait intéressante. Une réunion s'est tenue avec les enseignants, qui étaient très réticents et en sont venus à voter, à l'unanimité, contre le maintien de cette unité à l'intérieur de l'école. C'était assez stupéfiant mais c'est ainsi que cela s'est passé. Aujourd'hui, le dialogue a été renoué et l'affaire est relancée. Il y a eu, à l'époque, un certain nombre d'incompréhensions. Mais cet exemple montre que, par rapport à des enseignants, qui sont quand même des gens ouverts sur l'enfant, qui ont choisi ce métier pour cela mais en arrivaient à s'inscrire dans une forme de rejet du handicap au sein de leurs classes, n'avaient pas été levés toutes les réticences voire tous les fantasmes et que n'avait pas non plus été donnée toute l'écoute nécessaire aux difficultés auxquelles ils se trouvaient confrontés pour pouvoir appréhender le sujet. L'investissement du milieu médico-social dans les centres de formation de l'INSPÉ est donc loin d'être une histoire anodine. Cela devrait être multiplié dans bien des endroits pour permettre cette acculturation parce que, même avec des gens de bonne volonté – les enseignants – il peut y avoir des réticences qui vont jusqu'au blocage. Il y a là un vrai sujet qui doit être traité et qui est traité.

L'ouverture du médico-social vers la société est en cours, par ce biais. M. Guillaume ALEXANDRE pourrait aussi l'aborder du côté des personnes âgées. Les CRT ont déjà été évoqués, ainsi que la volonté que les EHPAD puissent être ouverts sur leur territoire. C'est absolument fondamental, déjà, pour casser l'idée de l'EHPAD, en lien avec l'affaire ORPEA, du nom de cette société dont M. Guillaume ALEXANDRE rappelle l'aspect lucratif. Cela ne signifie pas que le non lucratif est nécessairement plus vertueux, bien qu'il le pense quand même puisque celui-ci n'a pas la volonté de faire de l'argent. Pour autant, l'affaire ORPEA a fortement écorné l'image des EHPAD. L'on a oublié que les EHPAD étaient quand même présents durant la période covid. Cette affaire renvoie aujourd'hui l'idée que l'EHPAD est un mouroir. Or, dans ce genre de structures, il y a tout intérêt à faire en sorte d'être ouvert sur la ville. Là encore, et par intérêt, on pourrait se dire : « Et pourquoi pas ? ». Notamment, pour faire société, pour faire en sorte que l'EHPAD soit l'outil rêvé de M. Denis PIVETEAU, à savoir, un outil permettant d'exprimer encore sa capacité à vivre et à faire, les organisations doivent s'ouvrir, être en lien avec leur territoire parce qu'il y a plein de choses à faire ne serait-ce que pour maintenir dans le domicile tout autour de l'EHPAD. M. Guillaume ALEXANDRE est convaincu de ce format. Des expériences ont été faites avec Eurasanté. D'autres devront être faites dans le gérontopôle qui a été lancé par la région pour faire en sorte d'avoir certes une approche médicale du vieillissement mais aussi une approche avant tout d'inclusion dans la société pour les personnes âgées. Il y a des choses à faire de ce côté-là.

Mme Kaltoume DOUROURI invite M. Guillaume ALEXANDRE à poursuivre en quelques mots, avant qu'elle ne donne la parole à la salle.

M. Guillaume ALEXANDRE souhaite revenir sur deux sujets, si le temps lui est compté.

Pour le premier, M. Guillaume ALEXANDRE reconnaît qu'il prend le risque que Mme Christine TREPTE ne soit pas contente, mais il lui semble impossible de ne pas aborder le sujet des moyens qui sont accordés. L'on ne pourra que rêver l'EHPAD que l'on veut faire si le gouvernement n'écoute pas, non pas les propos de La Vie Active ou du président de la CSMS, mais ce que disent simplement les différents rapports qui se sont intéressés au sujet, à propos des moyens et de l'accompagnement qui est nécessaire en termes d'effectifs auprès des personnes âgées. Tant que cela ne sera pas entendu, il ne leur sera pas possible d'aboutir au vœu qui est le leur, qui est d'avoir des établissements qui soient à l'écoute et en capacité de faire l'accompagnement nécessaire. Les organisations sont quand même tenues, pour les EHPAD comme ailleurs, par la question des moyens. Cette question ne peut passer,

au sens de M. Guillaume ALEXANDRE, que par une loi de programmation ou une cinquième branche de la Sécurité sociale qui soit à la hauteur de ces défis.

Le deuxième aspect que M. Guillaume ALEXANDRE souhaite développer concerne la nature des contrôles. L'on en parle peut-être en ayant en tête ce qui a pu être vu dans *Zone interdite* ou dans d'autres reportages. Mais ce qui l'a frappé, y compris dans l'affaire ORPEA, c'est que la réponse apportée est un engagement à contrôler. Le contrôle est nécessaire ; cela ne fait aucun doute. La nature du contrôle interroge sur ce que l'on veut faire de ce contrôle. S'il s'agit d'un contrôle-sanction, cela peut avoir du sens. Mais pour M. Guillaume ALEXANDRE, ce contrôle doit aussi faire évoluer les structures. C'est là que le nouveau format de la HAS peut être interpellé. À ses yeux, c'est un format issu du monde, *grosso modo*, de l'entreprise, mais d'une entreprise de production. Or ce ne sont certainement pas des organisations qui produisent, si ce n'est, peut-être, du bien-être, et cela ne se mesure pas de la même manière que lorsqu'il s'agit de produire une boîte de conserve. Puisque la HAS a mis en place son nouveau modèle, il est important de l'interpeller pendant que celui-ci est encore en cours d'élaboration et d'évaluation. M. Guillaume ALEXANDRE pense notamment que l'intervention du COFRAC, qui aura un regard très normé parce que c'est sa manière de faire, tarira certainement les possibilités des organisations de faire ce pour quoi et comment elles sont nées, c'est-à-dire cette capacité à interpeller une situation et à trouver une solution qui soit différente de la norme. Si l'on est trop normé, la norme tuera l'initiative. Il faut que la norme telle qu'elle doit être définie, parce qu'il faut que les organisations soient contrôlées, permette toujours la capacité d'innover. C'est un élément important qu'il conviendra de soulever dans les mois et années à venir.

Mme Kaltoume DOUROURI assure que chacun aura l'occasion de réagir à nouveau mais elle souhaite d'abord donner la parole à la salle, avant que M. Denis PIVETEAU ne close la table ronde. La salle est éclairée et les intervenants de la table ronde sont à nouveau applaudis.

Mme Kaltoume DOUROURI explique que deux micros circuleront dans la salle et invite ceux qui s'en saisiront, si possible, à se lever et à se présenter pour formuler leur question ou commentaire.

Échanges avec la salle

M. Christian BARAZUTTI, coprésident de l'association INTER-CVS 59, indique, à titre personnel, qu'il est octogénaire et père de deux enfants handicapés mentaux, dont une fille de 56 ans qui dépend du GAPAS et qui est placée, et un fils dont il est le tuteur familial, ce qui est très lourd à porter, jusqu'en 2035, pourvu qu'il soit encore en vie. Il se permet d'intervenir puisqu'il siège dans les deux conseils de la vie sociale, pour ses deux enfants mais également pour tous les autres, qu'il n'oublie pas.

Au niveau de l'existant, M. Christian BARAZUTTI salue et reconnaît le travail remarquable de l'ensemble des éducateurs et soignants qui font tout leur possible, avec les moyens qui sont les leurs, et qui sont parfois trop insuffisants. Il leur tire son chapeau car ils font un métier très difficile et il faut le reconnaître. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Christian BARAZUTTI au nom de ces professionnels.

M. Christian BARAZUTTI aimerait aborder la situation actuelle. Son fils se trouve au foyer de l'APAJH Paul Levayer à Caudry depuis 1994, grâce à un saltimbanque prénommé Michel. En tant que vice-président du conseil de la vie sociale de cet établissement, M. Christian BARAZUTTI rapporte qu'ils sont régulièrement confrontés, dans le Cambrésis, à des problèmes d'accès à la santé. Le Cambrésis est malheureusement frappé d'une situation de quasi-désert médical. Par exemple, quand leurs résidents – leurs êtres chers, comme il préfère les appeler – ont des problèmes de dents, il n'y a plus de service Handident. Actuellement, le foyer de son fils attend l'arrivée d'une infirmière. Chacun et chacune se transcende au quotidien pour veiller sur leurs êtres chers mais cela manque terriblement.

Un autre aspect est aussi important. Cela surprendra peut-être l'assistance mais lorsque, en 2022, des élections ont été organisées, et à la suite de la décision de M. Édouard PHILIPPE alors Premier ministre, de prendre un décret sur le droit de vote des personnes handicapées, tout le monde était intéressé pour voter. Tous lui ont fait part de leur enthousiasme à l'idée de pouvoir voter, ce qu'ils trouvaient remarquable et ce qu'ils commentaient en affirmant qu'ils étaient comme les autres. Cela a suscité bien des débats car c'est un droit mais certains lui disaient

que cela revenait à ce qu'il vote deux fois puisque son fils, comme les autres, n'était pas en état de choisir. M. Christian BARAZUTTI a bien évidemment lutté contre cette idée. Néanmoins, le problème est posé. Pour l'avenir, il est d'avis qu'un travail complémentaire devra être réalisé ; celui-ci a d'ailleurs été mené de belle manière par les professionnels, en utilisant le FALC, qui est le facile à lire, à écrire et à comprendre. Les enjeux sont encore extrêmement importants mais, pour sa part, il retiendra le verre à moitié plein et compte sur ses interlocuteurs pour continuer le combat. Il est bien évident que s'il est reçu par les institutions avec ses coprésidents et autres administrateurs, il attendra de ces institutions mais restera toujours acteur au service de la collectivité car il est un citoyen du monde. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Christian BARAZUTTI pour son intervention enthousiaste et enflammée et propose de céder la parole à l'ARS.

M. Charly CHEVALLEY adresse à son tour des remerciements à M. Christian BARAZUTTI, dont il pense d'ailleurs qu'il l'a sollicité pour le rencontrer, des consignes ayant été données pour apporter une réponse positive à cette requête. Si M. Christian BARAZUTTI est citoyen du monde, ils sont donc tous concitoyens.

Sur le premier point, concernant l'attention sur les professions médicales et paramédicales, M. Charly CHEVALLEY reconnaît que c'est une réalité qui traverse le système médico-social, comme le système médical et le système hospitalier, et qui va même au-delà du pays puisque c'est une crise que connaissent également certains voisins européens. L'Agence essaie de se montrer soutenante, autant que possible, auprès des établissements qui sont confrontés à ces situations, et de garantir le minimum de sécurité pour les personnes accompagnées. Lorsqu'elle est sollicitée par les structures, elle cherche vraiment les solutions adéquates pour avancer.

Sur le droit de vote, il n'est pas possible à M. Charly CHEVALLEY de s'abstenir de réagir. Il se souvient que, lors du vote de la mesure, dont il se réjouit évidemment, il a eu des échanges un peu animés avec certains, qui étaient défavorables à cette évolution. Leurs propos étaient choquants puisqu'ils affirmaient que les personnes handicapées allaient voter n'importe comment et qu'il ne fallait donc pas leur accorder le droit de vote. M. Charly CHEVALLEY leur a répondu qu'il ne fallait pas être handicapé pour voter n'importe comment (*Applaudissements.*) et que ce droit était évidemment une avancée. M. Christian BARAZUTTI a donc parfaitement raison : il faut continuer à se battre pour le faire comprendre, même s'il exclut de passer des heures à essayer de convaincre des gens qui ne veulent pas être convaincus. Il faut se battre pour faire respecter ce droit. Cela fait d'ailleurs écho à ses précédents propos sur la responsabilité collective : chacun, à son endroit, peut faire pression, travailler avec les acteurs impliqués ou qui doivent s'impliquer davantage et faire en sorte que les droits soient respectés.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Charly CHEVALLEY puis se tourne vers la salle pour d'autres interventions.

M. Hervé LHERBIER, de APF France Handicap, a relevé que M. Stéphane HAUSSOULIER avait fait référence à l'Europe, dans son propos introductif, en évoquant le cas de l'Italie. Deux sujets résonnent complètement avec le thème de la journée – usagers et professionnels. Côté usagers, en regardant au nord, l'on trouve un modèle néerlandais, appelé *Buurtzorg*, notamment sur les services à la personne et leur transformation ; au sud, en particulier en Italie, il est souvent question des coopératives sociales et de la place des personnes dans ces coopératives. Il s'interroge sur le regard porté par M. Stéphane HAUSSOULIER sur ces deux modèles, si toutefois il les connaît, en particulier sur les avancées du modèle *Buurtzorg* dans le cadre de la transformation du médico-social.

M. Stéphane HAUSSOULIER reprend le contexte dans lequel il a évoqué le modèle italien. De plus en plus, il entend que le modèle de l'école inclusive, tel qu'il existe actuellement en France, recule, ce qui l'attriste fortement. Il a plutôt le sentiment que, quelque fois, chez les acteurs enseignants, il y a une petite musique de fond. À l'occasion de discussions sur la carte scolaire, il a été assez surpris que les délégués syndicaux se montrent si critiques sur le système actuel : à leurs yeux, le système des classes surchargées, des AESH qui existent, des classes ULIS, était perçu comme une difficulté supplémentaire. À plusieurs reprises, et encore dernièrement à Mme Fadila KHATTABI, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, et à Mme Nicole BELLOUBET, ministre de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, M. Stéphane HAUSSOULIER a eu l'occasion de dire l'impérieuse nécessité que le ministère réaffirme que l'école inclusive n'est pas un sujet susceptible de reculer. Il sent que, à la faveur, peut-être, de restrictions budgétaires, le système lancé depuis un certain nombre d'années, pourrait caler.

M. Stéphane HAUSSOULIER reconnaît qu'il n'est pas spécialiste du modèle italien. Il n'a travaillé que sur des sujets très particuliers dans le cadre de la CNH et n'a donc pas la connaissance qu'a son interlocuteur de l'ensemble des dispositifs européens. Ce qu'il a précédemment évoqué lui paraissait intéressant à tester mais, dans le dialogue qu'il a eu avec un grand nombre d'acteurs dans le cadre de la mission qui lui a été confiée et de la rédaction qui est en cours, l'idée était plutôt de se demander s'il ne pourrait pas au moins être essayé quelque chose. Évoquant en particulier les échanges avec les enseignants, il propose de leur présenter un contexte différent – un nombre fortement réduit d'enfants par classe, des cohortes un peu mélangées, la présence d'un enseignant spécialisé, comme il en existe dans les IME et les IEM. La mobilisation de ces ressources humaines est peut-être à envisager, auprès d'un enseignant ordinaire, pour voir de quelle manière les choses se passent. M. Stéphane HAUSSOULIER évoque à nouveau l'opportunité qui est la leur, en lien avec les propos du chef de l'État, qui est de tester 100 IME pour voir ce que cela donne. Mais si c'est pour refaire un IME dans un collège, des murs dans des murs, il trouve que cela n'a pas de sens. Cela n'aura aucun intérêt car cela n'aura pas permis d'avancer sur la cause.

Par rapport au modèle italien qu'il a précédemment évoqué, M. Stéphane HAUSSOULIER rapporte des témoignages, parfois choquants. Au départ, certains enfants se comportaient de façon extrêmement particulière vis-à-vis de leurs camarades. Mais finalement, il est apparu que les choses arrivaient progressivement à rentrer dans l'ordre. Quand l'apaisement est possible, quand de vrais spécialistes se trouvent aux côtés des enfants, ce qui existe dans les IME et les IEM, il est possible d'avoir la paix dans la classe.

M. Stéphane HAUSSOULIER évoque la baisse de la carte scolaire dans certains départements, notamment dans la Somme, avec la perte de 800 enfants en école primaire. Son idée de recréer des capacités d'accueil d'enfants en situation de handicap dans les collèges est aussi liée au fait qu'aujourd'hui, son département compte plus de 6 000 places disponibles en collège. Comme il ne veut pas fermer de collèges, il propose d'en faire un atout pour créer des plateaux techniques, notamment.

M. Stéphane HAUSSOULIER ajoute qu'il ne connaît pas le modèle néerlandais que M. Hervé LHERBIER a cité mais il est prêt à l'entendre s'il a des sujets d'évolution en la matière. Il remarque que M. Denis PIVETEAU le connaît peut-être.

Mme Kaltoume DOUROURI observe qu'il y reviendra peut-être et propose de recueillir une autre question ou un autre commentaire dans la salle.

Mme Béatrice TRICART souhaite donner une note positive à la présente réunion. Handicapée physique à la suite d'une polio contractée dans l'enfance, elle a été éducatrice spécialisée et a travaillé pendant trente-cinq ans dans un IME. Elle est donc particulièrement sensibilisée au problème. Leur objectif et leur façon de travailler consistaient à développer au maximum les capacités de l'enfant et pas à essayer de l'intégrer dans une classe. Le directeur disait que si l'enfant était capable d'apprendre, il ne devait pas être chez eux, mais à l'école. Dès que possible, les enfants étaient donc intégrés à l'école. Actuellement, Mme Béatrice TRICART regrette que l'on appelle cela intégration alors que c'est une classe dans l'école qui n'est pas en contact avec les autres classes. Les enfants arrivent et y passent une demi-journée mais ils ne sont jamais avec les autres. Ils ne participent pas, par exemple, au sport, alors qu'ils en seraient capables.

Mme Béatrice TRICART connaît un petit garçon qui vient de passer trois années en école maternelle ; il a aujourd'hui six ans ou six ans et demi mais les enseignants de l'école primaire disent qu'ils n'en veulent pas parce qu'ils ont trop d'enfants dans leurs classes, qu'ils ne peuvent pas l'accueillir, qu'ils ne sont pas formés pour cela. La situation dans laquelle se retrouvent les parents est très complexe. L'enfant avait créé sa place dans l'école, avec ses copains, mais la seule réponse qui leur est donnée désormais est de l'exclure.

Pour terminer sur une note plus positive, Mme Béatrice TRICART explique avoir rencontré récemment un jeune dont elle s'est occupée quand il était tout petit. Celui-ci a raconté qu'il travaillait dans un hôtel comme homme d'entretien, mais que pour être embauché, il n'avait pas dit qu'il ne savait pas lire. Quand il reçoit une note de service, il fait appel à un collègue pour lui en faire la lecture et savoir ce qu'il doit faire. C'est tout à fait formidable et à la fois un peu dommage qu'il soit obligé de taire son illettrisme pour pouvoir travailler.

Revenant à la situation précédemment évoqué du petit garçon, Mme Béatrice TRICART s'interroge sur les solutions qui s'offrent aux parents. Ceux-ci ne peuvent pas obliger les enseignants à l'accueillir au sein de l'école et il est regrettable que ce soit au bon vouloir de l'enseignante.

Mme Kaltoume DOUROURI se tourne vers les intervenants de la première table ronde et donne la parole à M. Stéphane HAUSSOULIER, tout en remerciant Mme Béatrice TRICART de son intervention.

M. Stéphane HAUSSOULIER déclare que, très sincèrement, l'école de la République est ouverte à tous, même aux enfants en situation de handicap. Il l'a dit récemment à des parents ; l'inspecteur d'Académie qui se trouvait à ses côtés était d'ailleurs un peu vert mais cela n'a pas d'importance. Il a invité les parents à inscrire l'enfant dans l'école la plus proche. La loi de 2005 prévoit que l'enfant est censé être scolarisé dans l'école la plus proche de son domicile. Ensuite, il faut que les parents saisissent l'inspecteur d'Académie pour que la loi soit respectée car ce n'est pas aux enseignants de trier les enfants. Par ailleurs, ils peuvent aussi aller à la rencontre de leur maire car c'est lui qui a la responsabilité de l'inscription, qui a été systématiquement captée par les directeurs d'établissement alors qu'elle relève bien du maire. Certes, celui-ci risque d'entrer en difficulté avec les enseignants, avec qui il veut toujours avoir de bonnes relations, mais il faut se battre car ce n'est pas normal.

De la même façon, M. Stéphane HAUSSOULIER est scandalisé du sort qui est parfois réservé à des enfants de l'ASE, accueillis dans un foyer, qui après une demi-journée de scolarisation, sont renvoyés immédiatement dans la Maison d'enfants à caractère social où ils sont accueillis : ce n'est pas cela, le service public de l'Éducation nationale. Il s'agit de faire respecter les textes, tous les textes, rien que les textes et il faut que ces gens se battent pour que soit trouvée une solution. Il faut également qu'ils saisissent la MDPH et les instances qui ont l'occasion de pouvoir dialoguer avec ces personnes. Mais les parents doivent rencontrer l'enseignant et solliciter urgemment l'inspecteur chargé des enfants en situation de handicap, qui est souvent très aidant.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Stéphane HAUSSOULIER et passe la parole à M. Charly CHEVALLEY pour un complément. M. Guillaume ALEXANDRE interviendra ensuite.

M. Charly CHEVALLEY remercie Mme Béatrice TRICART pour son témoignage et reconnaît qu'il existe encore des « trous dans la raquette » dans ce qui peut être proposé : parfois, il existe une UEMA (unité d'enseignement en maternelle autisme) mais pas d'UEEA, qui est l'unité spécialisée qui permet d'accompagner les enfants à l'école élémentaire. Il y est travaillé et, effectivement, il faut s'appuyer sur le droit existant et, notamment le droit à être scolarisé aussi en milieu ordinaire.

M. Charly CHEVALLEY rebondit sur l'exemple qui le touche de cette personne qui a été embauchée, qui peut travailler aujourd'hui et a trouvé des moyens et des astuces pour comprendre et accéder aux informations figurant sur des documents écrits. Souvent, l'on dit que les personnes en situation de handicap sont très fatigables, ce qui peut être vrai mais ne l'est pas toujours, et qu'elles ont des difficultés d'adaptation. L'exemple rapporté par Mme Béatrice TRICART montre que cette personne a fait appel à ses ressources et qu'elle a la capacité de compenser par elle-même, en faisant appel à son environnement et à des ressources existantes. C'est très important et cela rejoint une phrase qu'il apprécie particulièrement, qui est une invitation au changement. Il a précédemment été question de culture, de regard, de représentation et, par rapport aux personnes en situation de handicap, il s'agirait de passer d'un soupçon d'incapacité à une présomption de compétence. Si tous, de leur côté, continuent à se dire que les personnes peuvent, il ne fait pas de doute qu'elles pourront encore plus.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Charly CHEVALLEY et retient particulièrement l'expression de présomption de compétence.

M. Guillaume ALEXANDRE estime que cette affaire renvoie, à nouveau, à la capacité du monde enseignant à appréhender correctement la notion de handicap et insiste sur le fait qu'il faut l'y aider. Il a été question des PAS (Pôles d'appui à la scolarité), avec des équipes médico-sociales qui devraient à terme pouvoir intervenir au niveau des classes pour aider les enseignants. Mais cela renvoie plus largement à la transformation même des IME. M. Guillaume ALEXANDRE a presque envie de lancer un message à l'attention du gouvernement, peut-être par le biais de M. Stéphane HAUSSOULIER. Pour convaincre tout le monde du bien-fondé de cette affaire qui s'appelle l'inclusion, il y aurait tout intérêt à mener une étude de cohorte d'enfants dans des situations de handicap à peu près semblables, avec des chiffres assez importants pour qu'il ne s'agisse pas de situations individuelles mais d'une statistique valable aux yeux du monde scientifique. Il s'agirait, face à des enfants de même profil mais soit en IME, soit dans l'école ordinaire, de regarder ce qui se passe à quelques années et d'en tirer des conclusions. La finalité ne serait pas de dire qu'il ne faut que l'IME ou que l'école car, pour M. Guillaume ALEXANDRE, ni l'un ni l'autre ne sont les vrais modèles. L'idée est de regarder comment cela se passe et de voir, ensuite, quels sont les changements à apporter, et dans un cas, et dans l'autre, pour faire en sorte que l'outil aille mieux et de faire

société. M. Guillaume ALEXANDRE insiste sur l'opportunité du lancement d'une telle étude qui, à sa connaissance, n'a pas été menée jusqu'à ce jour.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Guillaume ALEXANDRE pour cette suggestion très intéressante puis relève une autre demande d'intervention du public.

Mme Marie XXX, infirmière dans un service hospitalier où peuvent être rencontrées des personnes handicapées, explique avoir, dans son entourage, des personnes handicapées et des enfants ayant des troubles de l'autisme. L'école de la République doit certes recevoir tout le monde mais, dans la réalité, ce n'est pas du tout comme cela. Déjà, les classes sont surchargées et, pour les enfants qui n'ont pas de problème, il est déjà très compliqué d'apprendre à lire, à écrire et à compter. L'enseignant peut accepter d'accueillir un enfant en situation de handicap, *a fortiori* si la demande est appuyée par le recteur d'Académie. Mais il ne faut pas que ce soit pour le mettre en fond de classe et qu'il n'apprenne rien, qu'il soit peut-être la risée des autres ou que tous se retrouvent en grande souffrance de la situation.

Par ailleurs, parmi les professions paramédicales, il manque des infirmières mais aussi, pour les enfants et personnes vulnérables, des orthophonistes, des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes. Les enfants qui restent, qui ne sont pas en institut, les personnes âgées qui restent à domicile, ont besoin de ces soins mais rencontrent d'importantes difficultés à y accéder.

Les enfants qui ont des troubles autistiques sont découverts très tard et ont déjà un parcours de scolarité, où leurs parents ont été derrière eux, tous les jours, à les pousser, à les accompagner, à les aider, ce qui est source d'une très grande fatigue. Mais, à un certain moment, alors qu'ils arrivent à suivre leur scolarité, on ne leur propose plus rien. Les parents ont pu s'en occuper jusqu'à la troisième, par exemple, ou les enfants ont eu la chance de pouvoir aller jusqu'au baccalauréat, mais ensuite, même si la faculté prétend qu'elle mettra tout en place, cela ne se passe pas de cette manière en réalité. Des contrôles sont faits, pour dire de faire des contrôles mais il faut savoir où l'on veut vraiment aller et si l'on veut vraiment les aider. En théorie, tout existe et c'est très beau mais le fossé est énorme avec la pratique, ce qui est particulièrement dommage car il y a de beaux projets. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI remercie l'intervenante et s'enquiert d'autres demandes de prise de parole.

M. Maxime FLEURQUIN, chargé de projet handicap en mission locale depuis un certain nombre d'années, tient à saluer l'intervention de M. Christian BARAZUTTI, qu'il connaît par ailleurs. Au cours des précédentes interventions, il a entendu parler du médico-social, des IME ; l'on pourrait parler d'ITEP, de SESSAD, des nombreux sigles de ces institutions médico-sociales. Mais la question est aussi de savoir ce qu'il y a après la fin de la prise de charge, après la fin de l'amendement Creton. Au sein des missions locales, qui comptent des personnes en charge du handicap depuis 2022, se trouvent des familles désemparées sur cette question de l'après. Les instituts médico-sociaux les rencontrent aussi pour appréhender le monde cruel du travail. L'expression « monde cruel » peut paraître trop directe mais c'est une réalité, quand les parents ne sont pas outillés, quand l'Éducation nationale leur a dit qu'elle ne savait pas faire ou que l'enfant a été simplement été mis dans un coin de la classe. M. Maxime FLEURQUIN a entendu parler d'un conventionnement avec le médico-social et le réseau des missions locales, dont il est rappelé qu'elles sont un service public pour l'emploi pour les 16-25 ans – 26 voire 30 ans pour les jeunes en situation de handicap. Il aimerait d'ailleurs participer à la journée du 17 juin évoquée par M. Serge BOUFFANGE sur l'inclusion dans l'emploi. Il y a un réel travail à faire sur le décloisonnement du secteur sanitaire, du secteur social et du secteur professionnel. Dans ces trois domaines, des professionnels dédiés doivent se mettre autour de la table par rapport aux situations, pour voir évoluer les personnes accompagnées.

M. Maxime FLEURQUIN souhaite également évoquer les deux entreprises adaptées que la mission locale a accompagnées sur le territoire de Lille et qui constituent une réelle bonne option pour ces jeunes qui sortent des institutions : s'y trouvent une vraie bienveillance et de réelles perspectives vers le milieu ordinaire de travail.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Maxime FLEURQUIN et cède aussitôt la parole à M. Denis PIVETEAU afin qu'il leur propose, en sa qualité de grand témoin, une ébauche de synthèse sur cette première table ronde.

M. Denis PIVETEAU ne doute pas qu'il y ait d'autres souhaits de prise de parole mais souligne qu'ils auront la chance de se retrouver dans une heure, ce qui permettra d'aller un peu plus loin.

Il partage tout à fait les propos de Mme Béatrice TRICART sur la complexité terrible du secteur. Les dernières innovations ne peuvent qu'illustrer encore cette complexité ; lorsque l'on est dans le milieu, on maîtrise à peu près mais, de l'extérieur, c'est seulement incompréhensible. Pour une famille qui entre, par la force des choses, dans une situation de handicap ou, avec le grand âge, dans une situation de dépendance, en général, le désarroi est complet face à la complexité de ce qui l'environne. Le point d'entrée par les droits ou, plus précisément, par la simplicité et l'affirmation des droits, est une manière de retomber sur l'essentiel. Il convient de cultiver cette question des droits parce que c'est une manière de cheminer dans l'extrême complexité de l'environnement.

En écho aux dernières interventions mais aussi à ce qui s'est dit tout au long de la matinée, M. Denis PIVETEAU est frappé, à cet égard, de ce que, aujourd'hui, tous sont obligés de changer, de bouger. M. Christian BARAZUTTI est intervenu au nom de l'INTER-CVS et a pris l'exemple de deux de ses enfants, dont l'un est confronté à des problèmes de pénurie de soins puisque, dans le Cambrésis, l'accès aux soins ordinaires est difficile pour tout le monde et, en particulier, pour les personnes en situation de handicap. Il prend la parole au nom de son fils, qui ne peut pas exprimer ce besoin lui-même, et interpelle les pouvoirs publics et les autorités en leur demandant de prendre conscience du besoin des personnes en situation de handicap. M. Denis PIVETEAU a trouvé très intéressant que M. Christian BARAZUTTI fasse aussitôt le lien avec le fait que la mise sous mesure de protection, en tant que majeur, ne supprime plus désormais le droit de voter. Il faut opérer aujourd'hui ce pivotement compliqué consistant à dire que l'on doit encore parler « au nom de », les familles et accompagnants devant continuer à être une parole déléguée et à prendre la parole au nom de ceux qui ne le peuvent pas, tout en apprenant progressivement à accompagner une parole qui se dit elle-même. En d'autres termes, il faut passer d'une parole déléguée – qui consiste à prendre la parole à la place des personnes – à une parole accompagnée – qui consiste à accompagner les personnes pour qu'elles puissent prendre la parole. C'est peut-être d'ailleurs ce qui manque aujourd'hui dans l'accompagnement de ce droit de vote. Un droit de vote est un droit indiscutable : tout citoyen doit l'avoir. Mais tous ont besoin d'être accompagnés et, en réponse à la question de savoir si l'accompagnement de ce droit de vote a été suffisamment pensé, M. Denis PIVETEAU pense qu'il y a encore du travail à faire en la matière. Le milieu familial et associatif doit donc évoluer et se positionner un peu moins en parole déléguée, bien qu'elle reste encore parfois nécessaire et, de plus en plus, en parole accompagnée.

Le milieu professionnel doit changer. Il a été question de l'expérience de *Buurtzorg*. Il ne peut pas être imaginé de donner du pouvoir d'agir aux personnes accompagnées si l'accompagnant est limité dans les plannings, dans les horaires. Si l'on veut donner de la liberté à la personne accompagnée mais que l'on n'a soi-même pas la même liberté pour s'adapter à son désir, cela ne fonctionnera pas. M. Denis PIVETEAU signale que se trouve, à Wambrechies, une association nommée Soignons Humain, qui mène une expérimentation que M. Jean-Christophe CANLER connaît certainement, qui s'appelle Équilibres et qui est soutenue par les pouvoirs publics. En l'espèce, il s'agit de soins infirmiers. Il se fait donc sur le territoire des expérimentations qui montrent que, pour mieux accompagner des personnes dans leur autonomie d'action, il faut donner une capacité d'autonomie aux professionnels, par un management participatif. Les associations, les gestionnaires, le champ médico-social doivent se transformer.

Les services publics doivent aussi se transformer. M. Denis PIVETEAU reprend l'exemple rapporté par M. Guillaume ALEXANDRE de ce collège d'enseignants qui se raidit, qui ne comprend pas, tout comme les exemples cités par M. Stéphane HAUSSOULIER sur la manière de faire évoluer les IME ou les propos de Mme Marie XXX, qui a souligné qu'il ne fallait pas croire que mettre un enfant en situation de handicap dans une classe suffisait à améliorer sa situation, qui peut même devenir pire qu'avant, que ce soit pour l'enfant qui se trouve rejeté ou pour les autres, parce que les moyens n'y sont pas. Clairement, l'on se trouve confronté à cette mise sous tension des services publics, notamment des services de l'emploi quand on se retrouve, à la sortie du milieu protégé, en mission locale ou à Cap Emploi, désormais globalement récupérés dans France Travail. L'on est sous tension, dans les services publics, et il ne faut pas croire qu'on échappera à cette mise sous tension. M. Denis PIVETEAU ne pense pas que la solution soit de revenir en arrière et d'abandonner, en vivant comme au XIXe siècle chacun chez soi et sans aucune participation des personnes en situation de handicap à la vie scolaire, notamment. On sait que cela n'a pas de sens mais, en même temps, l'on sait aussi que les solutions simplistes n'en ont pas non plus. On est mis sous tension, dans les services publics, dans la société. M. Denis PIVETEAU remarque qu'il attend avec intérêt les échanges de l'après-midi car il serait très ennuyé de laisser ses interlocuteurs sur de tels points de suspension s'ils étaient en fin de journée. Il sera intéressant de voir, cet après-midi, comment l'on arrive à trouver des pistes dans cette mise sous tension à laquelle il n'est pas possible d'échapper.

M. Denis PIVETEAU a été frappé par un point de l'intervention de M. Stéphane HAUSSOULIER et invite à sortir de la région pour évoquer la ville de Charleville-Mézières, où se trouvait sous l'ancien régime l'École royale du génie de Mézières, dont la devise était la suivante : « *Essayons* ». C'est une devise qu'il convient de garder à l'esprit pour les échanges de l'après-midi. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Denis PIVETEAU et demande aux différents intervenants de la première table ronde à rejoindre la salle, sous les applaudissements du public.

Chacun est invité à rester encore quelques instants. Mme Kaltoume DOUROURI se rapproche de Mme Éléonore TRANCHANT, qui ne dit mot mais travaille de manière très studieuse depuis le début de la matinée. Il est temps de révéler le résultat de ce travail.

Mme Éléonore TRANCHANT, facilitatrice graphique, se voit confier un micro pour expliquer comment l'on en arrive au graphisme proposé.

Mme Éléonore TRANCHANT salue l'ensemble des participants et explique que son métier consiste à simplifier ou résumer, de manière visuelle, des contenus denses. Elle précise qu'elle n'est pas du tout professionnelle du milieu médico-social, qui est un univers qu'elle ne connaît pas très bien mais dont elle est ravie d'apprendre davantage. C'est aussi la richesse de son métier, qui lui permet de participer à des événements et de s'ouvrir sur nombre de sujets.

Mme Éléonore TRANCHANT a choisi de ne pas restituer la table ronde de la matinée en se concentrant sur les personnes mais plutôt sur les enjeux qui ont pu être exprimés. Un petit zoom a ainsi été fait sur l'Agence régionale de santé, qui vise à prévenir, promouvoir et améliorer la santé des habitants, mais aussi à dialoguer avec les établissements, les professionnels et les usagers. C'est là que le lien a pu se nouer avec la question des enjeux puisqu'il est apparu le besoin de développer les méthodes de participation.

Mme Éléonore TRANCHANT a ainsi relevé, au titre des enjeux du secteur, l'idée de pouvoir réadapter les moyens, ce qui ne se fait toutefois pas tout seul : cela s'accompagne et nécessite une transformation, dans laquelle il faut mettre à la fois des moyens humains, des moyens financiers mais aussi du temps d'accompagnement.

Il y a aussi un enjeu à rendre les métiers du médico-social plus attractifs, peut-être à les faire connaître. Ce n'est pas qu'une question de rémunération : c'est aussi donner envie aux plus jeunes de découvrir ces métiers.

Mme Éléonore TRANCHANT a traduit l'enjeu suivant, qui est d'améliorer la lisibilité, par un petit bonhomme disant qu'il ne comprend rien, entouré de nombreux sigles. Elle tient d'ailleurs à remercier les différents intervenants, soulignant que c'est pour elle très précieux quand les personnes font attention à traduire les sigles.

Il s'agit aussi de se coordonner entre acteurs, qu'il s'agisse des acteurs qui travaillent dans le médico-social, de l'Éducation nationale, des entreprises, pour favoriser l'insertion. Cet enjeu a été représenté par des personnes se trouvant toutes à bord d'un petit bateau et qui rament ensemble.

La réponse à l'enjeu d'accès et de maintien à l'emploi, à nouveau, ne peut se faire qu'avec des moyens.

Tout cela vise à favoriser le vivre ensemble, qui n'est possible que par une intégration réelle. A été évoquée la question de s'ouvrir, ouvrir les établissements, permettre aux personnes accompagnées de vivre en milieu ordinaire – c'est l'expression qui a été employée mais Mme Éléonore TRANCHANT lui préfère l'expression de vivre en société, comme tout le monde.

A aussi été noté l'enjeu de redonner du pouvoir d'agir aux usagers.

Mme Kaltoume DOUROURI félicite Mme Éléonore TRANCHANT, qui a tout dit, qu'elle invite à applaudir (*Applaudissements*) et qui les accompagnera cet après-midi pour les deux autres tables rondes.

Après avoir remercié l'ensemble de ses interlocuteurs pour leur écoute très attentive et leur participation, Mme Kaltoume DOUROURI annonce qu'il s'agit désormais de faire place au Forum des initiatives et au cocktail déjeunatoire.

Les participants sont invités à se retrouver à 13 h 15 pour les deux autres tables rondes.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie les participants de les avoir rejoints et les invite à patienter encore quelques minutes, dans l'attente du retour de M. Denis PIVETEAU, dont la présence est indispensable pour l'ouverture de la deuxième table ronde.

La journée reprend après la pause déjeuner, qui aura permis à chacun de découvrir le Forum des initiatives qui n'aura pas manqué d'être très enrichissant pour toutes et tous.

À la demande de Mme Kaltoume DOUROURI, le visuel créé par Mme Éléonore TRANCHANT à l'occasion de la première table ronde est à nouveau diffusé afin que tous puissent l'analyser et découvrir toutes les subtilités de son travail de facilitatrice graphique. L'équipe technique de Lille Grand Palais est d'ailleurs remerciée pour son professionnalisme.

Plus qu'un dessin, c'est un reportage en soi qui retrace la première table ronde en quelques images et mots-clés.

Outre la facilitatrice graphique qui les accompagne aujourd'hui, Mme Kaltoume DOUROURI tient à remercier pour leur travail à la vélotypie, Voxa Direct et, à la retranscription, M. Julien DUBOIS, qu'elle invite à applaudir. (*Applaudissements*.) Elle annonce également que sera accueillie, dans quelques instants, l'équipe du traiteur Les Papillons blancs d'Hazebrouck, qui s'occupe actuellement de débarrasser et désinstaller mais qui est encouragée à les rejoindre sur scène (*Applaudissements*.)

Sollicitant l'avis du public sur le cocktail déjeunatoire, Mme Kaltoume DOUROURI observe que le retour est unanimement positif.

Interrogés sur le menu proposé, **les membres de l'équipe** décrivent rapidement les navettes, verrines, le sucré, le salé et les boissons ainsi que leur ressenti sur l'organisation. C'est une activité qu'ils font régulièrement tout au long de l'année, même si c'était la première fois à Lille Grand Palais. Le menu vise à répondre aux demandes du client et à tous les goûts. L'équipe du jour est composée de trois moniteurs et de toutes les personnes accompagnées qui travaillent au pôle restauration à Hazebrouck à l'ESAT, entre la cuisine centrale et le restaurant La Ballanden.

Mme Kaltoume DOUROURI suppose que c'est une structure où les personnes accompagnées apprennent différents métiers.

L'animateur des Papillons blancs confirme qu'elles sont accompagnées au quotidien dans la restauration, que ce soit en cuisine centrale, en restaurant ou en traiteur à l'extérieur.

Interrogé à ce sujet, il fait part de sa grande satisfaction à l'égard des membres de son équipe, qui sont tous très investis et toujours souriants. Cela fait désormais quelques années qu'ils travaillent ensemble.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie à nouveau l'équipe, qui est chaleureusement applaudie.

Bien que M. Denis PIVETEAU ne soit pas encore revenu, Mme Kaltoume DOUROURI propose d'ouvrir la deuxième table ronde, par égard pour les différents intervenants qu'il s'agit désormais d'accueillir.

DEUXIÈME TABLE RONDE : Comment je suis devenu acteur dans ma structure

- **Christine TREPTE**, Présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU), CRSA Hauts-de-France
- **Cécilia BALLE**, Présidente du Conseil de la vie sociale (CVS) à l'Institut médico-éducatif (IME) Louis Flahaut de Liévin
- **Carole BILECKA**, Trésorière au Groupement d'entraide mutualisé (GEM) au Cap Hortus
- **Benjamin JOLY**, Chef d'entreprise BJ-Drone, prestataire d'imagerie aérienne
- **Tony ANTUNES**, Président du CVS à l'Établissement et service d'aide par le travail (ESAT) aux Ateliers Malécot de Lille Fives
- **Denis PIVETEAU**

Mme Kaltoume DOUROURI invite Mme Christine TREPTE à partager le regard qu'elle porte sur la matinée et sur les enseignements qu'elle tire de la première table ronde, qui était intense, très intéressante et plus politique.

Mme Christine TREPTE tient en premier lieu à s'excuser auprès des représentants des personnes âgées, dont elle a l'impression qu'elles ont été un peu oubliées au cours de la matinée. Pourtant, la majorité des personnes qui sont accompagnées par les établissements et services médico-sociaux sont des personnes âgées et pas les personnes handicapées, ce qui est heureux. Cela signifie que la majorité des habitants des Hauts-de-France travaillent, font leur vie et deviennent des personnes âgées, avec toutes leurs dépendances et les besoins qui s'y ajoutent.

Mme Christine TREPTE voudrait rester dans l'approche de M. le Directeur de l'Offre médico-sociale de l'Agence régionale de santé, qui privilégiait le verre à moitié plein. Il est vrai que, ces derniers temps, a été mis sur le devant de la scène un certain nombre de problématiques dans des établissements accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées. Sans que cela diminue la complexité et la gravité de la situation, Mme Christine TREPTE y voit aussi le signe que, aujourd'hui, la personne âgée, la personne handicapée, devient actrice de sa vie et de son parcours. Il y a peut-être vingt ou vingt-cinq ans, elle n'est pas sûre qu'ils en auraient entendu parler. Cela se serait réglé en privé, dans le bureau du directeur. C'est une belle preuve que, aujourd'hui, les personnes accompagnées, bien que fragiles, osent dire quand ça ne va pas. Dans toute la complexité et toute la gravité de ces affaires, c'est une belle preuve de la dynamique de la personne, sans porter aucun jugement de valeur. Une personne handicapée ou âgée, accompagnée par un établissement ou un service médico-social, est une personne à part entière, un citoyen. C'est là que sont aussi parfois rencontrés de petits problèmes avec les professionnels qui, dans leur professionnalisme, dans leur accompagnement et dans leur volonté de bien faire, oublient quelquefois que se trouve face à eux une personne à qui pourrait être posée la question de ce qu'elle pense de ce qui peut être mis en place, proposé, organisé. L'autodétermination est un enjeu fondamental pour chacun d'entre eux puisque, comme le rappelle le titre de la journée, le médico-social peut concerner les usagers de la naissance à la fin de vie. Malheureusement, des enfants naissent handicapés et ont besoin d'un accompagnement médico-social dès le départ. Des personnes rentrent dans le système médico-social parce que, en raison de leur âge, il leur devient difficile d'effectuer un certain nombre de tâches au quotidien. Des personnes deviennent également handicapées au cours de leur vie, ce qui est le cas de 80 % des personnes en situation de handicap. Toutes ne naissent pas avec un handicap et la plupart de ces personnes ont eu une vie professionnelle et privée tout à fait normale, avant.

Mme Christine TREPTE a également à cœur de partager un troisième point. Il a été question, au cours de la matinée, de l'adaptation, de l'intégration des personnes. À son sens, aucun citoyen en France ne s'adapte plus que la personne handicapée ou fragilisée d'une manière ou d'une autre, parce qu'elle n'a pas le choix. Parfois, cela concerne l'accès aux bâtiments. Souvent, lorsqu'il est question des handicaps, les gens imaginent d'abord le fauteuil roulant. Mais il y a de nombreuses difficultés, selon les différents handicaps – personnes autistes, personnes malvoyantes, *etc*. – pour lesquelles la société n'est pas prête ou fait obstacle. Pourtant, les personnes s'adaptent. Mme Christine TREPTE approuve totalement les propos tenus par M. Charly CHEVALLEY, qui a

souligné qu'il n'était pas nécessaire d'être handicapé pour voter n'importe comment. Il n'y a personne qui soit plus adaptable et plus souple dans ses demandes qu'une personne handicapée ou âgée qui a pris conscience qu'elle a besoin, à un moment ou à un autre, du soutien du secteur médico-social.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie Mme Christine TREPTE (*Applaudissements*.) et l'interroge sur la raison pour laquelle il doit encore être organisé des journées consacrées aux droits des usagers

Mme Christine TREPTE renvoie aux interventions de la matinée, que ce soit au cours de la table ronde ou dans les échanges avec le public : il y a encore beaucoup à faire en la matière. Les personnes en situation de handicap étaient contentes quand la loi du 11 février 2005 a été votée car elle laissait espérer que, dix ans plus tard, tout serait accessible. Chacun peut constater où en est le sujet. Ce n'est pas uniquement une question d'accès aux bâtiments : le sujet est celui de l'accessibilité dans toute sa largeur, qui pose toujours un problème pour les personnes qui ont une déficience ou une dépendance, d'une manière ou d'une autre. Au cours de la matinée, il a aussi été question de l'accès à la santé. Pour cette journée, la volonté était exprimée de sortir un peu du cadre. La CSDU est une commission spécialisée sur les droits des usagers dans le domaine de la santé mais, dans un parcours de vie, la santé ne peut pas se maintenir uniquement avec le système sanitaire. Le secteur médico-social, les établissements et services médico-sociaux, sont une partie importante de la santé de toute personne qui a besoin d'un soutien. Avec le médecin, il va être question de guérison mais, derrière, il y a des suites et ce n'est pas le médecin qui viendra au domicile : ce sera l'auxiliaire de vie, si la personne en a besoin. Ont aussi été évoquées la tutelle et les difficultés des familles : il existe des associations mais encore faut-il les connaître. Ce sont des droits qui sont encore malheureusement méconnus et un certain nombre de citoyens qui ont des empêchements, selon le terme employé à l'ONU, ne peuvent simplement pas vivre leur vie comme ils le souhaiteraient, avec toutes les déficiences qu'ils doivent supporter et qu'ils n'ont pas choisies. Même si la société change, on a toujours un peu de mal parce que le handicap et la dépendance font peur et, lorsque quelque chose fait peur, on préfère ne pas le voir. Il est important de s'ouvrir. Certes, des enfants crient, mais c'est le cas de tous les enfants à l'école. Des personnes avec une trisomie peuvent servir dans un restaurant, à l'instar des serveurs de l'ESAT qui ont très bien fait leur travail aujourd'hui. Il peut y avoir des travailleurs malvoyants dans les entreprises sans aucun problème car des adaptations sont possibles. Mais il faut avoir la volonté. C'est pour cela que les journées des droits des usagers sont encore utiles : aussi longtemps qu'elles seront là, cela signifiera qu'il y aura toujours du travail.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie à nouveau Mme Christine TREPTE, dont elle invite à applaudir l'énergie et la mobilisation. Elle s'excuse auprès de M. Denis PIVETEAU d'avoir dû débuter sans l'attendre et l'encourage à les rejoindre sur scène.

Mme Kaltoume DOUROURI se tourne vers la prochaine intervenante, Mme Cécilia BALLE, et explique qu'elle se permet de la tutoyer car elle n'a que 19 ans. Chacun pourra constater à quel point la présidente du Conseil de la vie sociale de l'Institut médico-éducatif Louis Flahaut de Liévin est organisée dans son travail : l'interview qu'elle va réaliser a d'ailleurs été décidée par elle-même.

Mme Kaltoume DOUROURI demande à Mme Cécilia BALLE de se présenter en quelques mots et de partager ses passions.

Mme Cécilia BALLE salue l'ensemble des participants et explique qu'elle est à l'IME Louis Flahaut de Liévin depuis quatre ans. Elle aime dessiner des mangas, écouter de la musique et faire du cosplay, qui consiste à se déguiser en personnage de manga – perruque, maquillage, costume…

Mme Kaltoume DOUROURI observe que le cosplay est désormais connu et remercie Mme Cécilia BALLE de son explication. Elle lui demande ce qui l'a incitée à accepter le rôle de présidente de CVS.

Mme Cécilia BALLE fait part de sa volonté d'aider ses camarades et de répondre à leurs questions et précise qu'elle n'a pas peur de prendre la parole.

Interrogée sur la manière dont elle s'implique au sein de son établissement, Mme Cécilia BALLE explique qu'elle participe aux commissions menus, en donnant son avis sur les menus, en faisant des propositions et en rappelant les demandes qui ont été faites au CVS.

Mme Kaltoume DOUROURI observe que son rôle ne s'arrête pas aux commissions menus.

Mme Cécilia BALLE ajoute qu'elle peut participer aux conseils de discipline et donner son avis sur le comportement des élèves, en veillant à ce que la sanction soit juste et respecte le droit des usagers.

Mme Kaltoume DOUROURI relève l'attention portée au respect du droit des usagers au sein du conseil de discipline. Elle interroge son interlocutrice sur ses autres missions.

Mme Cécilia BALLE participe au copil vie d'établissement. Des réunions se tiennent avec tous les délégués et les suppléants, pour mettre en place les actions qui ont été acceptées au CVS (planning du babyfoot, boîte à idées, tri de la malle…) ou organiser des projets comme le cross.

Mme Kaltoume DOUROURI indique qu'au-delà du copil de la vie d'établissement, Mme Cécilia BALLE a aussi une autre fonction.

Mme Cécilia BALLE propose aussi un atelier coiffure au marché de Noël et présente ses idées quand il y a des idées de fête.

Mme Kaltoume DOUROURI invite Mme Cécilia BALLE à préciser ce que représente le CVS à ses yeux.

Mme Cécilia BALLE écoute les élèves et prépare des questions à poser à la direction avec tous ses camarades. Des propositions sont ainsi faites : changer les plateaux de la cantine, repeindre les réfectoires, organiser une activité.

Le jour du CVS, les questions sont posées à la direction, qui leur répond avec un code couleur.

Interrogée sur le fonctionnement de ce code couleur, Mme Cécilia BALLE explique que ce système est utilisé pour bien comprendre les informations données et écrire plus facilement : le vert signifie que la demande est acceptée, le jaune qu'elle est en attente ou assortie d'un peut-être, le rouge qu'elle est refusée, sans oublier le joker « il faut réfléchir », qui est en bleu.

Mme Kaltoume DOUROURI demande à Mme Cécilia BALLE de quelle manière elle voit la suite, pour elle-même.

Mme Cécilia BALLE rapporte avoir fait son choix d'atelier pour préparer son métier pour plus tard. Elle fait de l'alternance (stage en IME), pour préparer sa sortie. Elle aimerait travailler en cuisine au sein d'un ESAT.

Mme Kaltoume DOUROURI, à l'issue de cet entretien préparé par et avec Mme Cécilia BALLE, encourage l'assistance à applaudir ce très beau travail. (*Applaudissements*.) Elle invite sa référente à prendre la parole pour partager son point de vue sur ce travail qu'elle a accompagné.

Mme Estelle BRUNELLA, directrice de l'IME de Liévin, explique qu'elle porte sur Mme Cécilia BALLE un regard capacitant : c'est une jeune femme qui a saisi les opportunités qui se sont créées, qui sont aussi rendues possibles quand on permet la prise de parole et quand on adapte. Il s'agissait, en vue de cette journée, de l'aider à préparer cet entretien. Être assise à la table ronde est un exercice qui n'est pas simple pour elle mais elle a accepté de s'y prêter à condition de le préparer ensemble. C'est la preuve que, quand on adapte, quand on donne du soutien, on peut tout à fait prendre sa place. Pour Mme Estelle BRUNELLA, c'est une fierté qu'une élève de l'établissement qu'elle dirige soit présente ce jour, pour parler elle-même des droits des usagers. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI remercie Mme Estelle BRUNELLA pour ces propos.

M. Denis PIVETEAU tient à remercier d'abord Mme Cécilia BALLE mais aussi toute l'équipe de l'IME, car l'on sent que c'est un projet qui est porté collectivement. Il souhaite attirer l'attention sur le fait que, là où, ensemble, Mme Cécilia BALLE et les professionnels qui l'accompagnent ont eu ce projet de maîtriser la prise de parole en public, ils leur apprennent, à tous, à écouter. Ce que disait Mme Christine TREPTE tout à l'heure était passionnant et tout le monde l'écoutait mais, pendant l'entretien avec Mme Cécilia BALLE, il n'a pas entendu une mouche voler.

Quand on dit qu'il y a de la réciprocité, il faut mesurer à quel point on est aussi amené à sortir un peu de soi-même et à avoir un niveau d'exigence d'écoute auquel les hissent les personnes qui, comme Mme Cécilia BALLE et l'équipe qui l'entoure, les y incitent. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI estime que M. Denis PIVETEAU a entièrement raison de souligner cet aspect.

Constatant que le micro est arrivé jusqu'à Mme Carole BILECKA, elle explique qu'elle aura avec elle une discussion plus impromptue. Son interlocutrice, qui a été victime d'un AVC il y a quelques années, est invitée à raconter la manière dont elle a rebondi et à quel endroit.

Mme Carole BILECKA, âgée d'une cinquantaine d'années, confie que l'AVC dont elle a été victime le 20 octobre 2010, a bouleversé sa vie. Elle exerçait auparavant le métier de secrétaire médicale, qui lui plaisait beaucoup et elle a tout perdu. Elle s'est sentie mal, un matin, à son travail, a ressenti une très forte fatigue puis est tombée. Après, c'était fini. En raison du long temps d'attente à son arrivée à l'hôpital, les séquelles ont été très importantes. Elle est tombée dans le coma et s'est réveillée complètement aphasique et incapable de se déplacer autrement qu'en fauteuil roulant. Après huit mois à l'hôpital, son retour a été très compliqué : elle ne voulait plus voir personne.

Face à l'émotion de Mme Carole BILECKA, chaleureusement applaudie par l'assistance, Mme Kaltoume DOUROURI lui propose de faire une petite pause et de passer la parole à Mme Cindy BRAHIM.

Mme Cindy BRAHIM, elle-même très touchée par le récit de Mme Carole BILECKA, explique qu'elle est coordinatrice du GEM, qui est un groupe d'entraide mutuelle pour personnes cérébrolésées, qui ont eu un AVC ou un traumatisme crânien. C'est une association portée par un gestionnaire du médico-social et une association marraine. Le groupe d'entraide mutuelle vise à lutter contre l'isolement et à se retrouver entre personnes qui ont vécu des difficultés similaires. L'idée est d'essayer de reconstruire ce qu'on a perdu, de s'entraider, de lutter contre l'isolement, de partager. Il est beaucoup question d'autodétermination : il s'agit de faire des choix et d'être acteur. Mme Cindy BRAHIM intervient en soutien mais Mme Carole BILECKA, en sa qualité de trésorière du GEM, a une grosse responsabilité et a énormément de compétences. C'est beaucoup de chaleur humaine et d'histoires très émouvantes.

Mme Kaltoume DOUROURI observe que l'autodétermination suppose d'apprendre à prendre des décisions.

Mme Cindy BRAHIM confirme qu'il s'agit de faire des choix : des choix de vie, des choix de projets. Le GEM, situé à Amiens, compte une trentaine d'adhérents, qui ont tous une histoire forte. Mais il y a beaucoup de bonne humeur. Il est vrai que c'est difficile : à écouter l'histoire de Mme Carole BILECKA, l'on ne peut qu'être touché mais on rebondit, on s'entraide, il y a de la bienveillance et de la bientraitance. Mme Cindy BRAHIM en profite pour remercier la direction, qui se trouve derrière elle.

Mme Carole BILECKA se joint à ces remerciements.

Mme Cindy BRAHIM signale que Mme Carole BILECKA souhaitait également adresser un message à leur financeur.

Mme Kaltoume DOUROURI encourage Mme Carole BILECKA à reprendre la parole et lui demande si elle voulait remercier une personne en particulier ou un partenaire.

Mme Carole BILECKA tient à remercier l'ARS, qui les finance, ainsi que M. Éric JULLIAN.

Mme Kaltoume DOUROURI note que Mme Carole BILECKA n'est pas uniquement trésorière du GEM : elle gère d'autres sujets, tels que la conciergerie.

Mme Carole BILECKA le confirme. Elle explique que six ans après son AVC, elle a rebondi ; elle a recommencé à parler, à marcher, puis est entrée à l'ESAT, pour travailler dans le conditionnement. Très rapidement, elle a été sollicitée par le service finances, ce qui l'a complètement changée. Les collègues étaient très bienveillants et cela lui a redonné confiance en elle. M. Éric JULLIAN lui a ensuite proposé de s'occuper du service conciergerie, qui était un nouveau service qui commençait, ce qu'elle a accepté volontiers. Ce service est rendu au Conseil départemental et à l'EPSoMS, par la fourniture de paniers de fruits, de repas ou de choses plus spéciales pour des occasions telles que la fête des Mères. En 2018, un appel à projets lancé par le GEM a retenu son attention et M. Éric JULLIAN lui a proposé d'être trésorière, ce qu'elle a également accepté.

Mme Carole BILECKA s'y retrouve beaucoup car tous les adhérents ont rencontré les mêmes problèmes ; tous s'entraident, discutent, voire « s'engueulent », mais elle retient essentiellement la bienveillance qui s'y exprime. Comme elle a su rebondir, elle aide les adhérents à se dépasser.

Mme Kaltoume DOUROURI observe qu'elle est pour eux un vrai modèle puis demande à son interlocutrice ce qui lui plaît dans cette mission de trésorière et ce côté financier.

Mme Carole BILECKA affirme qu'elle aime bien tout ce qui concerne l'argent. (*Rires*.)

Mme Kaltoume DOUROURI reconnaît que la gestion des comptes peut être très intéressante.

Mme Carole BILECKA ajoute que, lorsqu'elles se retrouvent avec Mme Cindy BRAHIM, elles étudient ce qu'elles peuvent faire ou pas.

Mme Kaltoume DOUROURI interroge Mme Cindy BRAHIM sur les qualités de financière de Mme Carole BILECKA.

Mme Cindy BRAHIM déclare que Mme Carole BILECKA a une bonne expertise : elle parvient à anticiper les dépenses, à organiser un prévisionnel ; elle n'hésite pas à retoquer quand cela ne va pas, elle essaie de décrocher des tarifs abordables pour les sorties, elle a des idées. La parole est ouverte à tous les membres du GEM, qui se veut être une organisation d'adhérents autour d'un projet commun, avec des difficultés communes.

Mme Cindy BRAHIM insiste sur le fait que tout le monde a la parole et qu'elle n'intervient qu'en soutien, pour aider et orienter : elle n'est pas décisionnaire, dans le respect du principe d'autodétermination, puisque ce sont les membres qui font les choix.

Mme Kaltoume DOUROURI suppose que c'est cette autodétermination qui aide les membres à reprendre du sens, dans leurs vies.

Mme Carole BILECKA le confirme et confie que, désormais, elle est un peu fière d'elle. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI s'exclame qu'elle doit l'être, et pas qu'un peu.

Après avoir remercié Mme Carole BILECKA et Mme Cindy BRAHIM, elle se tourne vers l'intervenant suivant, M. Benjamin JOLY, à qui elle posera de nombreuses petites questions sur son parcours.

En premier lieu, elle l'interroge sur son âge.

M. Benjamin JOLY répond qu'il a 23 ans.

Mme Kaltoume DOUROURI estime qu'il a une micro-entreprise pas comme les autres : elle lui demande de la leur décrire avant de revenir sur la manière dont il en est arrivé là.

M. Benjamin JOLY indique qu'il a ouvert une micro-entreprise de télépilote de drones et propose ses services dans l'événementiel – mariages, baptêmes, anniversaires, *etc*.

Mme Kaltoume DOUROURI croit savoir que cette société est née d'une passion qui remonte à l'enfance.

M. Benjamin JOLY explique que cela s'est produit en 2017 quand, à l'IEM de Liévin, il leur a été proposé de tester des drones de loisir, grâce à l'ancien directeur, M. Marc WITCZAK, qui les a d'ailleurs quittés et à qui il souhaite rendre hommage.

Mme Kaltoume DOUROURI invite M. Benjamin JOLY à préciser les différentes étapes qui lui ont permis de réaliser son rêve.

M. Benjamin JOLY confie que, quand il était plus jeune, il imaginait qu'il n'avait pas d'avenir professionnel : il se disait que travailler avec son handicap serait difficile. Mais, dans le cadre de l'atelier drone, il lui a été proposé de passer une formation pour devenir pilote professionnel et il a décidé de mener ce combat avec la ferme intention de réussir.

Mme Kaltoume DOUROURI confirme sa réussite. Elle ajoute que passer un examen de pilote de drone n'est pas chose aisée : c'est une épreuve.

M. Benjamin JOLY reconnaît que cela a nécessité beaucoup de révisions et de rigueur. Ce n'est pas un métier facile ; il y a de nombreuses réglementations à respecter, des déclarations doivent être faites. Cela demande beaucoup de travail.

Mme Kaltoume DOUROURI sollicite que leur soit raconté le jour de l'examen, qui est un examen au même titre que celui des commandants de bord d'A380.

M. Benjamin JOLY confie que la présence de la police, de la gendarmerie, est déjà impressionnante. La salle s'appelle désormais « Benjamin », la dame lui ayant fait passer l'examen ayant été impressionnée de son travail.

Mme Kaltoume DOUROURI précise que cette salle se trouve à la DGAC. C'est là que se déroule l'examen, qui dure une bonne heure et pour lequel M. Benjamin JOLY n'a eu aucun traitement de faveur : il l'a passé sans aucune facilité d'organisation. Il ne l'a toutefois pas obtenu du premier coup, avouant qu'il s'était présenté « à la rigolade » la première fois.

M. Benjamin JOLY confirme que, la première fois, il s'y est rendu en pensant que ce serait facile mais que, arrivé à la salle, il a été impressionné et rattrapé par le stress.

Mme Kaltoume DOUROURI note qu'il n'a rien lâché et qu'il a retenté.

M. Benjamin JOLY indique que, la deuxième fois, il était plus concentré et moins stressé, ce qui lui a permis de réussir l'examen.

Mme Kaltoume DOUROURI le félicite et invite l'assistance à applaudir cette réussite, dont tout le monde n'est pas capable. (*Applaudissements*.)

L'examen lui a permis de décrocher le titre de pilote professionnel de drone. M. Benjamin JOLY ayant toujours eu la tête dans les étoiles, c'est pour lui un métier de rêve.

M. Benjamin JOLY observe que cela lui permet de s'envoler. Le drone a également été une aide précieuse, côté santé, car il n'a pas pensé à la maladie, qui est d'ailleurs moins avancée grâce à cela. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI cite une expression qu'a employée M. Benjamin JOLY lors de la préparation de l'entretien : il lui a dit qu'il se sentait voler grâce au drone. Par son entreprise, BJ Drone, il propose des prestations d'événementiel, notamment pour les mariages mais aussi pour tout genre d'événement.

M. Benjamin JOLY évoque les mariages, les baptêmes, mais confirme qu'il peut proposer des prestations pour tout type d'événement.

Mme Kaltoume DOUROURI revient sur l'examen et s'interroge sur les domaines qu'il fallait étudier.

M. Benjamin JOLY cite la météorologie, la navigation, la réglementation.

Mme Kaltoume DOUROURI ajoute les lois de la physique.

M. Benjamin JOLY confirme que les thèmes étaient nombreux.

Mme Kaltoume DOUROURI demande ce dont l'entreprise BJ Drone a aujourd'hui besoin pour décoller pleinement.

M. Benjamin JOLY reconnaît que, à l'heure actuelle, c'est compliqué car il a besoin d'un accompagnement pour le conduire, mettre en place le matériel, pour ses soins. Il ne bénéficie pas de toutes ces aides actuellement. Il lui est demandé un planning défini mais ce n'est pas possible dans son métier puisque, par principe, c'est le client qui appelle quand il a besoin.

Mme Kaltoume DOUROURI note ce frein au développement de l'entreprise BJ Drone.

M. Benjamin JOLY explique que, à l'heure actuelle, c'est son beau-père qui l'accompagne pour réaliser les prestations. Il n'a pas travaillé pendant des années à l'obtention de ce diplôme pour qu'il reste dans un placard. Il se bat donc pour réussir à trouver une solution.

Mme Kaltoume DOUROURI observe que l'avantage de cette activité est qu'elle offrirait vraiment une vie sociale : c'est un point que M. Benjamin JOLY a souligné lors de la préparation de l'entretien.

M. Benjamin JOLY apprécie de pouvoir voir du monde et partager son expérience. De plus, il ne fait pas cela uniquement pour lui : il le fait pour les autres, qui aimeraient passer le diplôme et à qui il ne voudrait pas renvoyer l'idée que le diplôme ne peut pas être utilisé et que ce n'est pas la peine de le passer.

Mme Kaltoume DOUROURI remarque que M. Benjamin JOLY est un exemple pour plein de monde, comme Mme Cécilia BALLE, Mme Carole BILECKA et M. Tony ANTUNES.

M. Benjamin JOLY tient également à solliciter des partenariats et à remercier l'APF France Handicap d'avoir créé l'École des Têtes en l'air, qui est un projet d'envergure.

Mme Kaltoume DOUROURI souhaite aussi souligner l'accompagnement dont M. Benjamin JOLY a bénéficié de la part de M. Christophe LAMORY, qui était son instructeur, avec qui elle a pu échanger par téléphone et qui a parlé de son ancien élève avec beaucoup d'emphase.

M. Benjamin JOLY sait qu'il n'aime pas que l'on parle de lui mais c'est aussi grâce à lui que tout cela existe.

Mme Kaltoume DOUROURI regrette qu'il ne soit pas là car elle aurait aimé lui poser plein de questions. Elle remercie infiniment M. Benjamin JOLY puis se tourne vers M. Tony ANTUNES, à qui elle souhaite la bienvenue. Ce dernier, également président d'un CVS, est invité à en dire davantage.

M. Tony ANTUNES précise qu'il est président du CVS du site Malécot de Lille Fives.

Mme Kaltoume DOUROURI l'interroge sur ses missions, notant qu'il est un peu l'homologue de Mme Cécilia BALLE dans sa structure.

M. Tony ANTUNES explique qu'il doit animer des réunions, des groupes de parole avec les travailleurs et leurs moniteurs référents d'atelier, face aux élus et à l'accompagnateur qui s'occupe du Conseil de la vie sociale.

Mme Kaltoume DOUROURI suppose que cela prend pas mal de temps.

M. Tony ANTUNES le confirme. Cela se déroule les mercredis matin et, parfois, les vendredis après-midi.

Mme Kaltoume DOUROURI note qu'il y a aussi de la préparation.

M. Tony ANTUNES indique qu'il s'agit de préparer l'ordre du jour de la réunion de CVS suivante. À la réunion, participent notamment la directrice, l'administratrice, le représentant des familles, le représentant des professionnels, les élus du CVS et l'accompagnateur.

Mme Kaltoume DOUROURI souligne que ce qui plaît à M. Tony ANTUNES est le fait d'être un acteur, plus qu'un usager.

M. Tony ANTUNES confirme qu'il aime ça.

Mme Kaltoume DOUROURI suppose qu'il apprécie l'action et le fait d'être utile.

M. Tony ANTUNES insiste sur l'idée d'être utile pour lui-même et pour les autres. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI observe que M. Tony ANTUNES a un certain nombre d'autres activités, notamment le sport.

M. Tony ANTUNES fait aussi du sport avec l'ESAT, en tant que soutien, le jeudi matin. Il travaille également dans un atelier de transcripteur FALC.

Mme Kaltoume DOUROURI note que cela fait écho à de précédents propos qui avaient évoqué le Facile à lire et à comprendre.

M. Tony ANTUNES détaille cette activité : le client apporte des documents comprenant des mots compliqués et les transcripteurs sont chargés de simplifier le texte pour le rendre accessible aux personnes qui rencontrent des difficultés avec la lecture. Sur la droite du texte, des pictogrammes sont ajoutés pour les personnes qui ont des difficultés de vue.

Mme Kaltoume DOUROURI observe que cela représente de nombreux engagements de la part de M. Tony ANTUNES, qui constate que ses camarades et collègues sont très assidus, tout comme lui. Elle lui demande si c'est une source de fierté.

M. Tony ANTUNES reconnaît que c'est une fierté pour lui et pour l'ensemble de ses collègues.

Mme Kaltoume DOUROURI l'interroge sur ce qui l'a motivé à participer à la table ronde de cet après-midi.

M. Tony ANTUNES indique qu'il aime prendre part à de tels événements. Il précise que c'est l'ARS qui le lui a proposé et qu'il l'a accepté tout de suite. Il profite de l'occasion pour remercier également Sébastien.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Tony ANTUNES. (*Applaudissements*.)

Elle sollicite M. Denis PIVETEAU pour une première réaction à chaud, après avoir entendu ces différents témoignages, avant de donner la parole à la salle.

M. Denis PIVETEAU observe que tous sont saisis par des dimensions d'émotion : l'on parle de l'intelligence émotionnelle, qu'il faut être en capacité de développer, y compris dans une relation professionnelle. Cela apparaît nettement, dans les échanges autour de la table. Mme Carole BILECKA n'est pas la seule à avoir essuyé une larme. L'on est saisi sur plusieurs registres d'échanges et il faut aussi savoir d'arrêter là-dessus. Même quand on est un professionnel, avec tout ce que l'on apprend, avec la nécessaire distance professionnelle, l'intelligence émotionnelle est réveillée par une certaine qualité de communication simplement humaine. On entre dans une densité d'échange sur laquelle il vaut la peine de s'arrêter.

Sa deuxième remarque est que cela pulvérise quand même les mots qui font mal. Il y a toujours des débats autour des termes de prise en charge ou d'accompagnement, ou même d'usager. Ce matin, M. Charly CHEVALLEY indiquait d'ailleurs qu'il n'aimait pas le mot. Pour M. Denis PIVETEAU, il est impossible de dire que les personnes qui se sont exprimées au cours de cette table ronde sont des usagers que l'on doit prendre en charge. On comprend que ces mots n'ont pas de sens, sauf si, comme M. Benjamin JOLY, l'on est usager du service qui fait passer les diplômes de vol de drones, comme pour tout le monde : on est un usager comme n'importe quelle personne qui, dans la rue, est un usager du service public, de la voie publique, des transports en commun. Tout le monde est usager, mais pas du médico-social : tous sont usagers de la cité, comme tous les usagers.

La dernière remarque fait écho aux propos de M. Tony ANTUNES. Ce qui compte, pour la citoyenneté – puisque, s'agissant d'une journée consacrée aux droits, il y est question de citoyenneté – n'est pas simplement de pouvoir « compter sur ». Au cours de la matinée, des interrogations ont été soulevées sur la possibilité de compter sur la solidarité nationale, de compter sur des soutiens financiers suffisants. C'est très important mais il faut aussi pouvoir « compter pour » les autres. Nombre de sociologues se penchent aujourd'hui sur ces deux dimensions qui font la citoyenneté : il faut pouvoir compter sur les autres ; à défaut, il n'y a pas de solidarité. Mais il faut aussi pouvoir

compter pour les autres, se sentir utile. Il faut que les autres aient besoin de vous et puissent vous l'exprimer. Cette table ronde l'a magnifiquement résumé.

M. Denis PIVETEAU propose de donner la parole à la salle.

M. Kaltoume DOUROURI remercie M. Denis PIVETEAU et invite à éclairer la salle pour recueillir les prises de parole.

Échanges avec la salle

Mme Françoise GOBLED, coprésidente de l'association INTER-CVS 59, est aussi vice-présidente de la FNAPAEF, qui est la fédération nationale des associations des aînés et de leurs familles. Elle tient d'abord à féliciter toutes les personnes qui font partie de CVS car elles sont très investies et doivent être remerciées. Pour qu'il y ait un investissement au CVS, il faut aussi qu'il y ait un management de la structure qui l'entraîne, ce qui mérite aussi des remerciements. L'on voit malheureusement trop de CVS qui ne fonctionnent pas parce que la direction des institutions a peur de la réaction des résidents ou des personnes qui y vivent.

L'INTER-CVS cherche précisément à pousser les résidents, les familles, à pouvoir s'exprimer, en leur apportant quelques informations sur la manière dont se passe un CVS. Les précédents intervenants ont montré qu'ils le faisaient très bien mais généralement, quand on arrive dans une institution, on ne sait pas ce qu'est un conseil de la vie sociale ; il y a des élections, on fait parfois partie d'un CVS mais sans être dans la puissance de ce qu'on voudrait faire, en tant qu'acteur, parce qu'on n'est pas formé à la manière de s'exprimer.

Au sein de l'INTER-CVS 59, vient d'être proposée une petite journée de formation avec l'URIOPSS avec les usagers en général, familles et résidents, sur la manière de s'exprimer en réunion, car ce n'est pas donné du tout.

Pour que l'on soit acteur, il faut aussi que l'on puisse nous aider. On fait ça pour soi, pour les autres mais, si on n'est pas aidé, poussé, on risque de ne pas y arriver parce que l'institution a tendance à écraser. Ce n'est pas facile et cela renforce encore les félicitations adressées aux précédents intervenants.

Mme Françoise GOBLED relève que M. Denis PIVETEAU est revenu sur l'emploi du terme usager. Le problème de la notion d'usager est que, quand les personnes sont très handicapées et très âgées et n'ont plus leurs fonctions cognitives, ce sont les familles qui sont dans les usagers. Ces mêmes familles sont dans les aidants qui, à ses yeux, sont complètement oubliés. La question se pose de la manière dont les familles peuvent pousser leurs proches à être acteurs ou être actrices à leur place, en prenant aussi la citoyenneté de leurs proches. Ce n'est pas entendu assez souvent : pour que le résident, le malade, le handicapé, puisse être acteur, il faut qu'il puisse être poussé ou un peu relayé.

Mme Françoise GOBLED termine son intervention en renouvelant ses félicitations. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI la remercie de ces propos.

M. Kevin FERLIN signale, par rapport à un sujet évoqué au cours de la première table ronde, qui est EPoP, qu'il est lui-même est un intervenant pair du projet dans les Hauts-de-France. Comme son collègue M. Tony ANTUNES, il est un travailleur de l'ESAT de Fives. Il remercie l'assistance de l'avoir écouté. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI le remercie de s'être présenté et signale une demande de prise de parole au deuxième rang. En attendant que lui parvienne le micro, la parole est cédée à une autre participante.

Mme Élisabeth KORAL, représentante d'usagers à l'hôpital de Fourmies, dans le sud du département, et médecin retraitée, explique que lors de sa nomination, il y a deux mandats, elle était aussi élue présidente de la Commission des usagers. Étant représentante d'usagers dans un hôpital qui avait un EHPAD, elle s'est dit qu'il s'agissait aussi d'un service de l'hôpital et qu'elle était donc aussi représentante des usagers de l'EHPAD. Alors qu'elle participait à un CVS, elle s'est rendu compte qu'il y avait très peu de familles parce que les personnes résidentes, très âgées, étaient souvent isolées. De plus, le président de CVS changeait très souvent car, en raison de leur grand âge, les

personnes décédaient avant d'aller au bout de leur mandat. À leurs côtés, Mme Élisabeth KORAL essayait d'être incitative auprès de ceux dont les fonctions cognitives fonctionnaient bien, mais aussi auprès d'autres, qui pouvaient être aidés autrement, pour leur poser des questions. Ces personnes se sont investies et, quand elles rencontrent des problèmes, elles font appel à Mme Élisabeth KORAL ou à ses deux collègues afin de solliciter leur aide. Quand elles n'obtiennent pas satisfaction, toutes leurs réclamations, toutes leurs demandes, dans toutes les commissions – menus, animations – sont remontées à la Commission des usagers et il en est fait référence au directeur de l'hôpital, jusqu'à obtenir satisfaction. Au début, on leur a dit que leur représentation d'usagers ne valait pas dans les EHPAD mais les représentants concernés ont insisté sur le fait que l'EHPAD était à leurs yeux un service de l'hôpital et qu'ils pouvaient donc s'y investir. Cela a continué et les autres représentants d'usagers sont fortement incités à avoir une activité dans les EHPAD publics attachés à un hôpital.

Mme Élisabeth KORAL tient également à témoigner d'une expérience vécue avec le service de psychiatrie de l'hôpital : avec le GEM de Fourmies, il a été travaillé pendant un an en Commission des usagers pour pouvoir mettre en place un médiateur santé pair, en psychiatrie. Très récemment, leur est parvenue la réponse de l'ARS, qui examine vraiment de très près le bilan financier. Mme Élisabeth KORAL estime qu'ils ont beaucoup de chance d'avoir un formateur. La formation va être prise en charge et il y aura donc un médiateur santé pair en psychiatrie, ce qui est un point particulièrement important eu égard aux difficultés des services de psychiatrie de la région.

Mme Élisabeth KORAL souhaitait transmettre cette expérience qu'elle vit au quotidien.

Mme Kaltoume DOUROURI la remercie de l'avoir partagée. (*Applaudissements*.)

Mme Marie-Christine MONCOMBLE, représentante d'usagers de longue date, indique que, depuis quelques années, avec d'autres collègues des établissements où elle siège, ont été mises en place des commissions spéciales pour le handicap. Elle qualifie le handicap de double peine, surtout pour les soins, notamment quand on fait attendre les gens.

Mme Marie-Christine MONCOMBLE connaît par ailleurs Mme Béatrice TRICART, qui s'est exprimée à l'issue de la première table ronde, à qui il a déjà été demandé d'aller dans les chambres au soutien de jeunes accouchées qui n'avaient rien à leur taille.

Mme Marie-Christine MONCOMBLE siège également à l'Éducation nationale, où elle met toujours en avant l'enfant qui n'est pas accueilli. Il est heureux que la Belgique soit si proche mais c'est particulièrement grave d'avoir à en arriver là. Le principe est souvent affirmé que tout le monde peut être accueilli à l'école mais, en pratique, ce n'est pas vrai.

Revenant à son premier sujet, Mme Marie-Christine MONCOMBLE insiste sur le rôle de précurseurs que les représentants d'usagers ont joué en faveur du handicap. Il existe désormais des commissions et chaque établissement a un référent handicap.

Est également évoqué le parcours patient traceur, qui permet d'examiner la manière dont la personne est accueillie et dont se déroule son séjour à l'hôpital, du début à la fin. Mme Marie-Christine MONCOMBLE l'a déjà fait pour une personne aveugle ; Mme Béatrice TRICART s'occupe en ce moment d'une personne malentendante. Il existe désormais des boîtes à outils permettant d'aider les personnes dans les hôpitaux.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie Mme Marie-Christine MONCOMBLE pour toutes ces informations précieuses. Ne relevant pas d'autre prise de parole, elle donne le micro à M. Denis PIVETEAU pour conclure la deuxième table ronde.

M. Denis PIVETEAU explique que les interventions des uns et des autres le poussent à réagir. Il souhaite livrer une autre réflexion.

L'on entend beaucoup parler de la désinstitutionalisation. C'est une interpellation des institutions médico-sociales, auxquelles il est dit que, pour que les personnes prennent toute leur place dans la cité, il faut qu'elles sortent de l'institution. À cela, il y a de nombreuses réponses à apporter.

La première est que, effectivement, les institutions doivent savoir ne pas être des obstacles à la participation des personnes qu'elles accompagnent. À titre personnel, M. Denis PIVETEAU pense que cela implique que les équipes soient encore plus cohérentes. Lors de l'intervention de Mme Cécilia BALLE, chacun a pu constater le travail d'équipe que cela a supposé, autour d'un projet partagé entre une personne et ses accompagnants, pour apprendre à parler en public. Pour que les équipes soient encore plus cohérentes, il faut qu'il y ait plus d'institutionnalisation des professionnels, qui doivent pouvoir s'adapter à des environnements et à des projets de vie très différents, si l'on veut que les personnes ne soient pas enfermées dans un environnement institutionnel qui les briderait.

En écho à l'intervention de Mme Françoise GOBLED, M. Denis PIVETEAU observe que, pour qu'une institution se désinstitutionnalise, il faut qu'elle réfléchisse à son CVS et à la façon dont elle le fait vivre, dont elle parvient à lui donner du dynamisme et à en faire quelque chose qui soit vraiment porteur. Mais cela ne s'arrête pas là. Parfois, l'on dit que, comme l'établissement fonctionne, il faut qu'il comprenne un CVS, conformément à la loi. Un établissement désinstitutionnalisé est, quant à lui, un établissement qui existe pour qu'il y ait un CVS. Le CVS est le projet : il fait partie du projet. Il n'est pas un truc obligatoire pour que l'établissement fonctionne : il fait partie du projet même de l'établissement que de faire fonctionner son CVS, parce que cela fait partie du projet de vie des personnes accompagnées que d'avoir une expression. Si l'on veut qu'elles aient une expression dans la vie ordinaire, dans la vie de tous les jours, qu'elles puissent créer des entreprises, qu'elles puissent gérer des budgets, il faut qu'elles apprennent cette expression dans leurs cercles de proximité, où elles vivent au quotidien. Le CVS est un élément du projet et, tant que ce n'est pas le cas, il n'est pas un vrai CVS. C'est cela, une institution qui se désinstitutionnalise.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Denis PIVETEAU ainsi que tous les autres intervenants de la deuxième table ronde, qu'elle invite à rejoindre la salle. (*Applaudissements*.)

Elle propose de découvrir le deuxième dessin réalisé par Mme Éléonore TRANCHANT en synthèse de la deuxième table ronde.

Mme Éléonore TRANCHANT tient à remercier les intervenantes et intervenants, de qui elle a essayé de faire les portraits bien que l'angle n'ait pas été nécessairement optimal.

Elle a retenu, sur la question du CVS, que son rôle était de représenter la voix des élèves et d'être porte-parole des différents avis, de réunir les différentes personnes pour partager les décisions prises notamment avec la direction. Des activités plus spécifiques ont été mentionnées, telles que la participation à la commission menus, qui est l'occasion de donner son avis – ce qui a été illustré par un personnage refusant que leur soient servis deux fois des haricots – ou à l'organisation de l'espace, l'adaptation du rythme horaire. Est aussi représentée Mme Cécilia BALLE, veillant à la question des droits en conseil de discipline.

Le témoignage de M. Tony ANTUNES figure à côté du précédent, puisqu'il est également président de CVS. En particulier, Mme Éléonore TRANCHANT a retenu la phrase selon laquelle être acteur consiste à être utile à soi et à être utile aux autres. La transcription FALC lui parle particulièrement puisque c'est un peu aussi ce qu'elle essaie de faire, en ce qu'elle cherche à faire en sorte que des documents complexes deviennent plus simples, en répondant à un enjeu de facilitation.

Sur le témoignage très touchant de M. Benjamin JOLY, Mme Éléonore TRANCHANT a orienté son croquis sur l'idée d'un rêve devenu réalité et du vol qui lui permet d'oublier son handicap.

Dans le cadre du témoignage également très touchant de Mme Carole BILECKA, Mme Éléonore TRANCHANT a retenu du groupe d'entraide mutuelle la question de l'autodétermination, consistant à accompagner les personnes à faire leurs propres choix, ce qui semblait être l'élément central autour duquel gravitent l'entraide, la bienveillance, l'écoute, le faire ensemble et la capacité à se soutenir. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI félicite Mme Éléonore TRANCHANT pour cette synthèse de la deuxième table ronde, « Comment je suis devenu acteur dans ma structure ». Elle la retrouvera à l'issue de la troisième table ronde, qu'elle propose de débuter sans attendre en invitant les intervenants à la rejoindre.

TROISIÈME TABLE RONDE : Le médico-social dans la ville

- **Nareth UCH**, Coordinateur du Dispositif Emploi accompagné (DEA) dans le Pas-de-Calais
- **Brigitte LÉONARD**, Directrice de l'Union départementale des associations familiales (UDAF) du Nord
- **Daniel CALLEWAERT**, Président du CVS à l'Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à Mouvaux
- **Ingrid MARS**, Directrice du Service régional Hauts-de-France AFM Téléthon
- **Élise AGBOLO**, Cheffe de service, Plateforme de soins coordonnés de Croisilles (MAS/MAT/DASMO)

Mme Kaltoume DOUROURI invite M. Nareth UCH à ouvrir la troisième table ronde par la présentation du DEA.

M. Nareth UCH explique que le dispositif Emploi accompagné est un dispositif national, déployé en région Hauts-de-France. Une plateforme Emploi accompagné se trouve dans chaque département. Pour sa part, M. Nareth UCH coordonne celle du Pas-de-Calais. Ce dispositif s'adresse aux personnes en situation de handicap avec une reconnaissance de travailleur handicapé, âgées de 16 ans et plus et qui souhaitent s'orienter vers le milieu ordinaire de travail, avec un projet professionnel d'emploi et de maintien dans l'emploi dans le milieu ordinaire.

Mme Kaltoume DOUROURI observe qu'il est insisté sur l'idée de se maintenir.

M. Nareth UCH le confirme. Certaines personnes auront un projet d'accéder à l'emploi et il s'agira de les accompagner dans la réalisation de leur projet professionnel. D'autres, qui auront accédé à l'emploi, seront accompagnées au sein même de l'entreprise pour pouvoir se maintenir dans l'emploi par le biais d'interventions *in situ*.

Mme Kaltoume DOUROURI revient sur l'idée de l'adaptation que Mme Christine TREPTE a précédemment développée. Elle suppose que c'est tout l'enjeu de ce dispositif.

M. Nareth UCH abonde en ce sens : il s'agit de s'adapter au handicap de la personne, en s'appuyant sur ses compétences. L'emploi accompagné s'appuie une méthodologie qui change le paradigme de l'accompagnement, appelée « *place and train* », c'est-à-dire « placer et former ». Il consiste à placer les personnes en entreprise, évaluer, analyser et, ensuite, éventuellement, les former. Ce n'est donc plus un accompagnement basé sur la formation pour répondre à des besoins en termes de compétences : l'idée est de s'appuyer sur les compétences de la personne et d'apprécier le besoin, ou pas, d'une formation qui peut être dispensée par l'entreprise.

Mme Kaltoume DOUROURI souligne ce changement de paradigme. Il ne s'agit plus de regarder le parcours, les ressources, les aptitudes avant de placer la personne : on la place et on s'adapte à elle.

M. Nareth UCH ajoute qu'il est question du pouvoir d'agir de la personne : on ne fera rien sans l'accord de la personne accompagnée et, dans le cadre du maintien dans l'emploi, l'idée est de sensibiliser et d'acculturer le collectif de travail, l'écosystème, au handicap de la personne salariée. Il s'agit d'identifier l'impact au sein du collectif et de trouver des méthodes d'adaptation par rapport au poste pour favoriser son maintien.

L'intérêt du dispositif est aussi lié au fait que le volume d'accompagnement est très restreint par référent, à hauteur de 21 personnes pour le Pas-de-Calais. La durée de l'accompagnement n'est pas limitée et peut être d'un, deux, trois ans, voire davantage. Des personnes entrées dans le dispositif à sa création sont ainsi toujours accompagnées car cela correspond à un besoin dans le cadre de leur maintien à l'emploi. On teste, on innove ; on a le droit à l'erreur. Il faut parfois inventer des solutions qui n'existent pas, par rapport à l'adaptation au poste. M. Nareth UCH parle vraiment d'adaptation et pas de compensation, qui relève plus de leur partenaire Cap Emploi et de l'AGEFIPH. Par exemple, il peut arriver que des consignes de travail soient difficiles à comprendre pour la personne, qui peut être dyslexique ou illettrée. Il s'agit de handicaps invisibles, en termes de public cible du dispositif : troubles cognitifs,

troubles psychiques, autisme, *etc*. Il s'agit donc d'aller vers ce qui peut favoriser l'inclusion et le maintien de la personne par des solutions qui, parfois, n'existent pas. Parfois, cela fonctionne, parfois pas. Mais il convient de s'autoriser ce droit à l'erreur, de tester voire d'innover en lien avec l'entreprise.

Mme Kaltoume DOUROURI constate que cela renvoie au « *test and learn* ».

Elle est curieuse de connaître des exemples et des méthodes qui fonctionnent, à l'instar du code couleur précédemment décrit par Mme Cécilia BALLE.

M. Nareth UCH informe que le code couleur est aussi utilisé, notamment dans le cadre des plannings et des horaires. Cela fonctionne bien pour certains publics, mais pas tous. Une autre méthode consiste à reformuler des consignes de manière plus simple, en une seule phrase. Pour certaines personnes confrontées à des problèmes de lecture, il sera indiqué à l'employeur de favoriser l'oral car leur mémoire auditive est bien plus développée. En procédant de la sorte, l'intégration se trouve facilitée. L'utilisation d'images permet aussi parfois d'expliquer une consigne.

Mme Kaltoume DOUROURI s'interroge sur la date de mise en place du DEA.

M. Nareth UCH indique que, dans le Pas-de-Calais, il a été mis en place fin 2019, début 2020, en pleine période de covid, ce qui a malheureusement limité les interventions. En revanche, 2022 a été une année relativement forte en termes d'accompagnement du public. 2023 a été une année vraiment pleine, avec de nombreuses actions menées dans le cadre du dispositif.

Mme Kaltoume DOUROURI invite M. Nareth UCH à partager quelques données chiffrées illustrant les résultats obtenus.

M. Nareth UCH rapporte qu'en 2023, plus de 210 personnes ont été accompagnées vers l'emploi et dans l'emploi. Dans l'emploi, le ratio est quasiment de 50 %, ce qui équivaut à une centaine de personnes en situation d'emploi et accompagnées dans l'emploi

M. Nareth UCH mentionne également la participation à des événements pour sensibiliser à la fois les publics à un dispositif qu'ils ne connaissent pas forcément et les entreprises sur leur possibilité d'intervenir à tout moment. Le fait d'avoir un volume réduit d'accompagnements permet d'intervenir très rapidement et de s'adapter. Ses collègues peuvent ainsi se déplacer se déplacer à 6 h 00 du matin et être en poste avec les salariés pour analyser, évaluer, proposer une solution pour la suite. Cette disponibilité peut se poursuivre très tard le soir. C'est l'une des plus-values du dispositif.

Mme Kaltoume DOUROURI pose la question du nombre de référents.

M. Nareth UCH fait état d'une équipe actuelle de dix référents à temps plein pour le Pas-de-Calais, étant précisé que dispositif a débuté avec 1,5 équivalent temps plein, représentant deux ou trois personnes.

Mme Kaltoume DOUROURI remarque que le travail est réalisé en partenariat, dans l'idée que c'est l'ensemble qui compte.

M. Nareth UCH expose que l'emploi accompagné repose sur un double accompagnement : un accompagnement vers l'emploi et un accompagnement médico-social. Il s'agit de développer le partenariat social, en travaillant avec les institutions : France Travail, Cap emploi, missions locales, MDPH. Sur les autres volets, liés au médico-social, le travail se fait avec les SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale), les SAMO (services d'accompagnement en milieu ouvert), mais aussi d'autres structures par rapport à l'évaluation du handicap, en mettant en place des prestations d'appui spécifiques qui permettent d'évaluer le handicap de la personne et d'analyser le champ du possible ou pas, ou encore avec des associations de tutelle, de curatelle quand les personnes orientées sont déjà sous un régime de protection juridique. Tous se mettent en lien et essaient de travailler ensemble et d'éviter les ruptures de parcours, dans l'idée de faire quelque chose de plus humain par rapport aux besoins de la personne en situation de handicap.

Mme Kaltoume DOUROURI demande des précisions sur le profil cible des personnes accompagnées.

M. Nareth UCH explique que le profil a beaucoup changé entre 2022 et 2023. Depuis 2023, le public accueilli est relativement jeune, entre 18 et 25 ans. Le dispositif n'a pas encore accompagné de jeunes de moins de 18 ans. Parmi ces personnes, certaines sont diplômées, ont un CAP, un BEP voire un bac mais une grande majorité n'a pas de diplôme. En termes de handicap, il est question de troubles psychiques. La difficulté qui peut être rencontrée dans les accompagnements proposés est liée à la situation des personnes qui n'ont pas un seul handicap, mais plusieurs handicaps, par exemple des troubles cognitifs et éventuellement une déficience intellectuelle légère ou plus avancée. Cela nécessite un travail plus long mais le dispositif le permet puisqu'il n'est pas limité dans le temps.

Mme Kaltoume DOUROURI note que M. Nareth UCH est aussi un facilitateur, avec ce dispositif, sur les freins périphériques. Lors de la préparation de cette journée, elle a relevé qu'il travaillait avec des personnes ressources au sein de l'entreprise qui, en quelque sorte, l'interpellaient.

M. Nareth UCH indique que, dans tous les cas, il est apprécié de pouvoir trouver un tuteur ou une tutrice au sein de l'entreprise, qui pourra accompagner le salarié en situation de handicap et repérer les signaux faibles pour éviter certaines crises. La personne est ainsi sensibilisée et les moyens lui sont donnés de contacter l'équipe et de gérer la crise dans l'attente qu'elle intervienne. Le travail se fait toujours en partenariat avec les associations et les autres partenaires du territoire, avec qui peuvent également être réalisées des interventions au sein de l'entreprise.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Nareth UCH et se tourne vers Mme Brigitte LÉONARD, directrice de l'UDAF du Nord, qu'elle l'invite à présenter en quelques mots.

Mme Brigitte LÉONARD précise que l'UDAF du Nord est l'Union départementale des associations familiales, qui regroupe à ce jour 105 associations familiales et compte plus de 9 000 adhérents. Forte de son expérience dans le secteur associatif, elle peut souligner la particularité de l'UDAF, dont l'activité s'inscrit dans le cadre du Code de l'action sociale et des familles et qui est la porte-parole officielle de la voix des familles dans un certain nombre d'instances. Le projet associatif peut être présentée en deux grands pôles. Le premier correspond à sa mission principale : il consiste à porter la parole des familles et à défendre leur intérêt auprès des institutions. C'est un champ d'action très large puisqu'il y a plus de 270 représentants, pour plus de 400 mandats dans différentes instances de la société. Ce peut être au niveau très local, par exemple dans les CCAS, ou à un niveau plus large, en représentation en santé, en conseil de famille, au niveau départemental dans des instances diverses et variées. Cela touche tous les champs, de la petite enfance jusqu'à la fin de vie, puisqu'il s'agit de défendre l'intérêt de la famille tout au long de sa vie et quelles que soient les familles.

Mme Kaltoume DOUROURI lui demande ce que l'UDAF propose comme alternative, concernant le médico-social dans la ville.

Mme Brigitte LÉONARD souhaite faire part de ce qui est développé depuis plusieurs années dans les UDAF. N'étant elle-même à l'UDAF que depuis une année, elle a recherché quelques éléments historiques. Dans les années 1990, une UDAF a développé un habitat partagé, adapté, répondant à des difficultés qu'elle rencontrait sur son territoire. Cela s'est inscrit dans les dispositifs appelés aujourd'hui habitats inclusifs. À cette époque, il n'y avait pas encore la structuration qui existe désormais, ces habitats étant plus encadrés. Le rapport de M. Denis PIVETEAU sur le sujet a d'ailleurs accompagné le développement de l'animation de vie partagée autour de ces dispositifs. Dans le département du Nord, a également été ouvert un habitat partagé et accompagné, sur le territoire de Marly, pour des personnes en situation de handicap psychique. Aux yeux de Mme Brigitte LÉONARD, même s'il en existe d'autres, c'est ce dispositif qui répond le mieux à la question posée par Mme Kaltoume DOUROURI.

Mme Kaltoume DOUROURI l'encourage à le décrire.

Mme Brigitte LÉONARD explique qu'il s'agit d'un habitat composé de trois appartements, avec trois chambres en colocation. L'objectif est d'accompagner la vie partagée des personnes en situation de handicap psychique, autour d'une vie commune, d'abord dans la colocation à trois, en trinôme ; ensuite, entre appartements, dans le groupe constitué, puisque ces appartements sont situés de manière assez proche, géographiquement, dans un même quartier ; enfin, dans la cité, dans le quartier, dans la ville, dans l'environnement. L'objectif de ces habitats est de trouver une alternative à l'établissement en donnant la possibilité à des personnes d'en sortir car elles n'y ont pas, ou plus, leur place, et de trouver un logement autonome, puisqu'elles sont chez elles, tout en étant accompagnées autour de leurs difficultés, grâce à un étayage, l'UDAF n'étant pas seule à ce titre.

Mme Kaltoume DOUROURI évoque une animation et une gouvernante.

Mme Brigitte LÉONARD confirme qu'il y a une animation. Le dispositif décrit s'appelle Famille-Gouvernante, eu égard à son histoire, ce libellé étant né dans les années 1990. Aujourd'hui, l'on trouve dans ces habitats une gouvernante, un animateur de vie partagée. Les acteurs sont nombreux autour des personnes afin d'étayer et d'accompagner leur parcours en autonomie en fonction de leurs besoins et de leurs problématiques. Sur l'accompagnement de vie, il sera par exemple question d'infirmiers du centre médicopsychologique, de services d'aide à domicile, d'un animateur de vie partagée, d'infirmiers libéraux. Il y a beaucoup de passage et de vie autour des personnes, dans leur parcours. Le rôle de l'UDAF dans l'animation de vie partagée est de faciliter, de créer du lien, de faire en sorte qu'il n'y ait pas trop de grains de sable dans ces parcours de vie.

Mme Kaltoume DOUROURI s'interroge sur la qualité du logement et suppose que l'hébergement – neuf, rénové – dépend de l'offre du territoire.

Mme Brigitte LÉONARD indique qu'il existe aujourd'hui de nombreuses initiatives similaires à celle qu'elle présente. L'habitat partagé décrit, porté par l'UDAF, est situé dans un quartier prioritaire de la ville. Il faut reconnaître que, au moment du lancement de ce type de projet, faire venir des personnes avec un handicap psychique n'est pas vu d'un très bon œil, les interrogations étant nombreuses sur ce que ce que cela pourrait générer dans le quartier. Il a fallu gérer cette problématique et lever les freins, avec les bailleurs sociaux, pour faire en sorte que cela se passe bien, dans l'environnement. Cela se passe effectivement très bien, il n'y a aucun souci. Tous les freins sont désormais levés. Mais il est vrai que leur habitat partagé ne se situe pas dans « le nec plus ultra » des quartiers. Ce n'est pas si simple. Il s'agit de travailler avec des personnes vulnérables, qui n'ont que de très petits revenus, et il faut aussi s'adapter à leur propre budget. Pour autant, ce n'est pas une réelle difficulté puisque l'idée est aussi de travailler sur l'environnement, le quartier, et de s'ouvrir vers l'extérieur, où se passent beaucoup de choses.

Mme Kaltoume DOUROURI souhaite revenir sur les bénéfices de ce type de vie partagée.

Mme Brigitte LÉONARD explique que l'intérêt est de permettre à des personnes de vivre en autonomie et de développer leur autonomie. Il y a énormément de petites plus-values qui pourraient paraître anodines mais qui sont de petites pépites dans ces parcours de vie. À titre illustratif, elle rapporte que les colocataires se téléphonent, se soutiennent, s'entraident. Quand l'un n'a pas trop le moral, il appelle les autres. Ils se font de petits repas ensemble. C'est le résultat d'un travail. Au démarrage du dispositif, un numéro d'astreinte était donné et les professionnels pouvaient être sollicités hors temps de travail ; ce n'est plus le cas aujourd'hui. L'évolution a vraiment été très positive en matière d'autonomie. Il arrive qu'il y ait de petites sorties communes. Lors du dernier conseil des locataires, Mme Brigitte LÉONARD a même reçu une revendication, les locataires lui ayant affirmé qu'ils n'avaient plus besoin d'animateur, ce qu'elle a trouvé merveilleux. En même temps, il y a des hauts et des bas dans les parcours et, même si la remarque peut être entendue, cela peut être compliqué et l'animateur restera quand même. Mais le fait même de cette expression est fort intéressant.

Mme Kaltoume DOUROURI relève, au titre des bénéfices, l'autonomisation et l'intégration dans la vie sociale.

Mme Brigitte LÉONARD le confirme. Les parcours sont très différents, chacun arrivant avec son handicap, son « étiquette ». Ce sont des singularités et ce sont des personnes qu'il faut apprendre à connaître, avec qui il s'agit de cheminer. Une alchimie est à créer entre elles et, en fonction de cette alchimie, il sera possible d'avancer plus sur un aspect et moins sur un autre. Il faut composer avec tout cela et c'est le rôle de tous les acteurs autour de la table que d'aider à dénouer les éventuelles problématiques.

Mme Kaltoume DOUROURI demande si ces expériences peuvent également réunir des personnes dans l'intergénérationnel.

Mme Brigitte LÉONARD répond à la fois par l'affirmative et la négative. La moyenne d'âge de l'habitat partagé de Marly est de 47 ans. Certains colocataires ont moins de 40 ans mais d'autres sont des personnes plus âgées. L'on peut éventuellement parler d'intergénérationnel mais, en tout cas, il existe une très grande solidarité entre eux, ainsi qu'une très grande agilité dans l'accueil de nouveaux venus. Le dispositif, de neuf places, est à taille familiale, à taille humaine. Il n'est pas complet à ce jour : des places sont encore disponibles. Grâce au processus d'intégration, les colocataires sont parties prenantes et accueillent les nouveaux, avant l'admission officielle, pour voir de quelle

manière cela se passe entre eux. Actuellement, une personne qui désire entrer dans l'habitat partage des temps collectifs ; les numéros de téléphone ont été échangés pour qu'ils s'appellent. À la sortie d'un conseil des locataires auquel elle avait participé, elle a proposé spontanément de venir faire à manger chez un colocataire dont elle avait entendu qu'il rencontrait des difficultés. Le dispositif est très intéressant de ce point de vue, dans la démarche d'accompagner un parcours de vie.

Cela étant, il s'agit d'accompagner une étape et il arrive, pour certains, d'avoir à accompagner la sortie du dispositif. Pour les personnes les plus âgées, c'est parfois une orientation vers l'EHPAD ; ainsi, actuellement, un colocataire souhaitant entrer en établissement attend une place. Dans un autre cas, la personne peut voir son projet réorienté parce qu'elle ne se sent plus bien dans la formule proposée et a besoin d'un étayage beaucoup plus fort. Elle se met en danger et met en difficulté les colocataires. Une place est attendue pour elle en foyer d'accueil. C'est une difficulté car il faut gérer cet entre-deux avec le groupe et les listes d'attente sont très longues.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie Mme Brigitte LÉONARD de son intervention et donne la parole à M. Daniel CALLEWAERT, qui est président de CVS à l'EHPAD de Mouvaux. Celui-ci évoquera la question du médico-social dans la cité et tient à faire passer un message : pour lui, l'EHPAD sera différent, demain.

M. Daniel CALLEWAERT observe qu'il a déjà été question des CVS dans les différentes tables rondes mais il souhaite préciser que, dans un EHPAD, un CVS est une interface entre les résidents, les familles de résidents et les personnels de l'établissement. À ce titre, le Conseil de la vie sociale qu'il préside exprime un regret, qui tient à son absence de voix délibérative. M. Daniel CALLEWAERT a déjà soulevé ce problème avec la directrice en lui demandant s'il était possible que le président d'un CVS soit membre de droit du conseil d'administration, de façon à pouvoir voter les divers textes étudiés en amont. Cette absence de voix délibérative est une problématique qui le touche particulièrement. Le Conseil de la vie sociale étudie les documents, donne son avis mais c'est tout.

M. Daniel CALLEWAERT souligne la particularité de l'EHPAD. Le terme lui-même a une connotation tellement négative qu'il conviendrait peut-être de le modifier, ne serait-ce qu'au niveau du recrutement de certaines infirmières, qui ont parfois l'impression d'une punition quand elles sont nommées en EHPAD. C'est dommage. Les EHPAD sont de plus en plus considérés comme des lieux de fin de vie alors qu'ils devraient être un lieu de partage, un lieu de vie, un lieu de communication, qui devrait s'ouvrir sur la vie associative du quartier, de façon à éviter de créer une barrière entre les résidents âgés et les forces vives de la cité.

D'ailleurs, le nouvel EHPAD en construction à Mouvaux sera mitoyen avec une école élémentaire et maternelle et M. Daniel CALLEWAERT a déjà entrepris des contacts avec la nouvelle directrice qui sera nommée à la rentrée de façon à créer des structures intergénérationnelles. À son sens, les résidents ont tous plus ou moins une âme de grand-parent et ils seront très heureux de voir une forme de jeunesse arriver dans l'EHPAD.

Mme Kaltoume DOUROURI suppose que M. Daniel CALLEWAERT aimerait que l'EHPAD, revalorisé par une nouvelle étiquette, avec une autre dénomination, redevienne ce lieu de bientraitance du résident.

M. Daniel CALLEWAERT approuve cette idée de lieu de bientraitance. Il a d'ailleurs sollicité Mme la Directrice pour faire en sorte que, lors de l'inauguration du nouvel EHPAD de Mouvaux, qui est en cours de construction mais a malheureusement pris du retard, soit planté un arbre de la bientraitance, pour remercier le dévouement absolu de tous les personnels qui œuvrent autour des résidents.

Mme Kaltoume DOUROURI note que, pour M. Daniel CALLEWAERT, l'EHPAD est encore un peu trop médicalisé et il serait apprécié qu'il y ait davantage de vie.

M. Daniel CALLEWAERT confirme que, de plus en plus, l'EHPAD est hyper-médicalisé et, derrière cette hyper-médicalisation, l'on oublie peut-être les notions de bientraitance, de convivialité, de partage et de vie.

Mme Kaltoume DOUROURI note que la vie est au cœur. Elle invite son interlocuteur à partager son expérience personnelle, avec son épouse, puisque le sujet part aussi des constats qu'il en a tirés.

M. Daniel CALLEWAERT explique qu'il a dû confier son épouse aux soins d'un EHPAD, celui de Mouvaux, qu'il connaissait bien car il avait été, pendant plus de vingt ans, membre de son conseil d'administration. Lorsque M. le Maire a voulu « rajeunir » ce fameux conseil d'administration, Mme Caroline RUGET, la directrice, lui a proposé ce

poste de président de Conseil de la vie sociale, qu'il a accepté car cela lui permet de continuer à participer à la vie de l'EHPAD. Il est à noter qu'a été mis en place un système permettant de contacter les familles des entrants, afin de leur présenter le Conseil de la vie sociale et de leur signaler qu'il est là, si jamais quelque souci se présentait dans le choix effectué. Lorsqu'un décès survient, le Conseil de la vie sociale est aussi en mesure de présenter ses condoléances. Cela permet d'entretenir un lien très fort avec les familles.

Mme Kaltoume DOUROURI remarque que, pour M. Daniel CALLEWAERT, l'EHPAD peut être l'interface avec la vie du quartier, de la cité.

M. Daniel CALLEWAERT considère qu'il devrait pouvoir s'ouvrir à la vie associative du quartier, ne serait-ce qu'en accueillant, éventuellement, diverses associations qui pourraient bénéficier des locaux.

Mme Kaltoume DOUROURI observe qu'il s'agit de ne pas rester enfermé dans les murs.

M. Daniel CALLEWAERT précise qu'il convient de ne pas rester enfermé et de ne plus être considéré comme un lieu de fin de vie.

Mme Kaltoume DOUROURI ajoute l'idée que la population, autour, s'en empare.

M. Daniel CALLEWAERT le confirme. D'ailleurs, à l'EHPAD de Bondues – la direction étant commune aux deux établissements – le mois de mai verra l'ouverture d'une sorte de guinguette, qui sera ouverte à tout public pour que les gens du quartier puissent s'approprier les locaux.

Mme Kaltoume DOUROURI comprend que cela vise tout le monde, au-delà des personnes âgées : les jeunes, les enfants, les familles.

M. Daniel CALLEWAERT abonde en ce sens. L'objectif est que la société civile s'aperçoive que l'EHPAD est un lieu de vie, de partage, de rencontre.

Mme Kaltoume DOUROURI revient sur le recrutement des personnels, qui est un enjeu.

M. Daniel CALLEWAERT note que, souvent, le recrutement des personnels en EHPAD, par exemple d'aides-soignantes ou d'infirmières, est considéré comme une espèce de « punition ». C'est une image très négative qu'il faudrait briser absolument.

Mme Kaltoume DOUROURI l'invite à partager d'éventuelles suggestions en la matière. Elle rappelle que, au cours de la matinée, M. Stéphane HAUSSOULIER a évoqué des forums des métiers de l'accompagnement, en particulier pour attirer la jeunesse vers ces métiers ; elle sollicite son avis à ce sujet.

M. Daniel CALLEWAERT se dit tout à fait partant pour créer une ouverture de la vie civile, citoyenne, à l'intérieur des EHPAD. C'est une réflexion qui est menée mais qui n'est pas simple.

Mme Kaltoume DOUROURI remarque que le projet avec les écoles pourrait être une ouverture.

M. Daniel CALLEWAERT le confirme. La nouvelle directrice de l'école mitoyenne s'et d'ailleurs montrée tout à fait partante pour créer le partenariat qu'il a précédemment évoqué. D'autres partenariats ont déjà été engagés, avec la médiathèque de Mouvaux et la ludothèque, de façon que les animateurs puissent profiter à la fois du lot de livres et de jeux qui peuvent être intéressants à partir d'un certain niveau.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Daniel CALLEWAERT. (*Applaudissements*.) Elle invite Mme Ingrid MARS à se saisir du micro pour parler notamment du maintien à domicile. Elle lui demande de préciser la manière dont elle se situe par rapport à la question du médico-social dans la cité.

Mme Ingrid MARS propose de présenter succinctement le service qu'elle représente, qui dépend d'une association de malades qui est l'Association française contre les myopathies AFM Téléthon. Cette association nationale a créé, après l'événement que chacun connaît, qui est le Téléthon, des services de professionnels dans toutes les régions pour accompagner les malades et leur entourage. C'est un élément très important car, en écho à une intervention

précédente, il est vrai que l'on parle peu des aidants, des familles et des proches aidants. Pour l'AFM Téléthon, il est très important de les accompagner, aux côtés de la personne directement concernée, qu'elle soit un enfant, un adulte ou une personne âgée ; le public cible comprend tous les âges puisque les pathologies que l'association représente sont des maladies neuromusculaires, génétiques, souvent familiales, évolutives, qui touchent toutes les générations. Cet accompagnement se fait effectivement au domicile dans 90 % des situations.

Mme Kaltoume DOUROURI interroge son interlocutrice sur la mesure dans laquelle il peut être retenu que cet accompagnement est innovant.

Mme Ingrid MARS reconnaît que l'accompagnement est innovant, en ce sens qu'il a été créé par l'association, par ces parents qui ont décidé, à la fin des années 1980, de créer des services de professionnels avec un modèle un peu atypique : aujourd'hui, le professionnel s'appelle référent parcours de santé. L'on entend aujourd'hui parler de beaucoup de professionnels appelés référents de parcours, de parcours complexe. À l'AFM Téléthon, ces professionnels existent depuis la fin des années 1980. L'idée est de nouer un lien privilégié de confiance et de proximité entre ce professionnel, la personne et son entourage, qu'il accompagnera tout au long de son parcours de vie. Au même titre que l'emploi accompagné, il n'y a pas de notion de durée limitée dans l'accompagnement : celui-ci perdure tant que les personnes souhaitent leur présence à leurs côtés. C'est aussi une notion importante : il s'agit d'être à côté des personnes, de cheminer à leur rythme, en fonction de leur projet de vie, de leurs parcours de vie, de soins, de vie quotidienne, de vie sociale et relationnelle, de loisirs, c'est-à-dire de tout ce qui fait la vie d'une personne.

Mme Kaltoume DOUROURI insiste sur l'idée que cela se fait à la demande de la personne.

Mme Ingrid MARS le confirme. La légitimité de leur intervention leur est donnée par la personne elle-même ou par un membre de sa famille. Il n'y a pas d'orientation MDPH ; le service est aussi atypique en ce sens. Il intervient quand la personne le souhaite.

Mme Kaltoume DOUROURI souhaite connaître le nombre de référents et le nombre de familles accompagnées.

Mme Ingrid MARS précise que la couverture du service est régionale. Une antenne de professionnels se situe à Lille, une autre à Amiens, pour couvrir les cinq départements de la région des Hauts-de-France. Dans la région, ce sont un peu moins de 1 600 personnes concernées par les pathologies neuromusculaires qui ont fait appel au service de l'AFM Téléthon. L'équipe comprend 14 personnes, dont 10 référents parcours de santé pour accompagner chaque année environ 700 familles.

Mme Kaltoume DOUROURI a noté, en préparation de l'entretien, l'idée d'un service un peu conçu comme un GPS, en ce sens qu'il guide selon les problématiques.

Mme Ingrid MARS abonde en ce sens : il s'agit d'être à côté, de guider, sans orienter là où doit aller la personne. Depuis le début de la journée, il a été évoqué à plusieurs reprises l'idée d'une personne actrice de son projet de vie : c'est un élément vraiment très important. Les personnes ne sont pas des objets mais bien des sujets, en capacité, avec des ressources qui sont les leurs et celles de leur entourage, pour avancer là où elles ont envie d'aller. Le service essaie d'être faciliteur, de donner des conseils s'il le peut, d'orienter vers des professionnels plus compétents dans certains domaines, autour du parcours de soins et de santé de façon très globale.

Mme Kaltoume DOUROURI note que, avec le service de l'AFM Téléthon, l'on parle quand même de moyens de compensation, plus qu'avec d'autres intervenants.

Mme Ingrid MARS le confirme, par rapport aux notions d'adaptation et de compensation. Elle ignore si le terme est le bon mais souligne que c'est celui qu'elle a envie d'employer : « malheureusement », aujourd'hui, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir dans le domaine de la compensation, même si des associations se sont battues pour la loi de 2005, pour cette compensation totale et complète et pour le zéro reste à charge pour les personnes en situation de handicap. Celles-ci n'ont en effet pas à porter financièrement leur problématique mais, aujourd'hui, chacun peut constater à quel point c'est encore un parcours du combattant. L'AFM est là aussi pour essayer de faciliter ce parcours, que chaque personne puisse vivre là où elle en a envie, avec les moyens techniques et humains dont elle a besoin, ce qui est encore compliqué aujourd'hui.

Mme Kaltoume DOUROURI ajoute qu'il peut même être dit que le service se bat à leurs côtés pour les aider et les soulager. Sollicitant des exemples, elle évoque la recherche de financement pour l'adaptation du logement.

Mme Ingrid MARS cite la recherche de financement pour les fauteuils roulants électriques, tels que celui de M. Benjamin JOLY, qui sont très onéreux. Chacun espère beaucoup de la promesse qui a été faite du remboursement intégral des fauteuils roulants ; il est espéré que ce ne sera pas qu'une promesse ou un nouveau parcours du combattant insurmontable. Il s'agit en tout cas d'accompagner pour essayer de mobiliser le plus possible tous les fonds publics qui existent pour soulager les personnes dans ces démarches qui restent compliquées.

Mme Kaltoume DOUROURI observe que Mme Ingrid MARS l'a très bien dit mais tient à insister sur un point : cet accompagnement se décline dans tous les aspects de la vie : l'hôpital, le kiné, l'aide à domicile, l'auxiliaire de vie, l'école…

Mme Ingrid MARS explique qu'il s'agit d'accompagner en fonction du besoin et de la particularité de la personne. Il n'existe pas de ligne tracée pour chacun en fonction de la pathologie qui le concerne. L'idée est de voir quel est le projet, comment il est possible de soulager, accompagner, aider, trouver les bons interlocuteurs. Cela peut amener par exemple à se déplacer dans une école et expliquer que l'enfant a le droit d'y venir avec ses petits camarades du village même s'il est en situation de grande dépendance. Cela peut concerner la manière dont peuvent être mises en place les aides à domicile et dont il est possible d'adapter l'école. Ce ne sont parfois pas des adaptations compliquées. Il arrive que la classe de CP soit au rez-de-chaussée et la classe de CE1 à l'étage ; il ne semble pas inenvisageable, une année, exceptionnellement, de mettre le CE1 au rez-de-chaussée et le CP à l'étage, si l'enfant suit ce parcours. C'est essayer, aussi, de dédramatiser les situations qui peuvent faire peur, ainsi que cela a déjà été entendu. L'inconnu fait peur ; le handicap peut faire peur à des personnes non initiées, dans les écoles notamment, comme dans la vie professionnelle.

Mme Kaltoume DOUROURI souhaite poser une dernière question à Mme Ingrid MARS sur le travail en réseau, qui lui parle également.

Mme Ingrid MARS le confirme avec force : à défaut, il est impossible d'avancer. Sans les réseaux, les partenariats, les collaborations avec les différents professionnels du champ sanitaire, médico-social mais aussi du droit commun, il serait impossible d'accompagner correctement les personnes qui font appel au service, dont l'effectif est peu élevé pour la région. Il est vraiment important de mettre en place ces partenariats et collaborations de proximité.

Après avoir remercié Mme Ingrid MARS, **Mme Kaltoume DOUROURI** confie le micro à Mme Élise AGBOLO pour la dernière intervention de la table ronde, avant la prise de parole de M. Denis PIVETEAU. Elle l'invite à présenter sa structure, avant de répondre à ses questions.

Mme Élise AGBOLO salue l'assistance et explique qu'elle travaille à la maison d'accueil spécialisée qui fait partie d'une plateforme de services coordonnés qui se situe à Croisilles, sur le territoire de l'Arrageois. Cette plateforme est portée par une association, l'UDAPEI 62 (Union départementale des associations de parents et d'enfants inadaptés du Pas-de-Calais).

Mme Kaltoume DOUROURI note qu'il sera surtout question du maintien à domicile dans la mesure du possible et de la manière de procéder.

Mme Élise AGBOLO pense savoir pourquoi Mme Kaltoume DOUROURI utilise l'expression « dans la mesure du possible » : cela fait certainement écho à leurs échanges préparatoires, au cours desquels elle s'est d'une part engagée à présenter plus particulièrement le DASMO, qui est un dispositif d'accompagnement et de soin en milieu ordinaire et qui, à son sens, répond à la commande, et a d'autre part émis le souhait d'évoquer aussi d'autres dispositifs qui permettent de faire du médico-social dans la ville. Historiquement, cette plateforme est une maison d'accueil spécialisée, un établissement qui accueille des adultes en situation de grand handicap et, notamment, de polyhandicap. Mme Élise AGBOLO trouvait important, dans cette présentation, d'insister aussi sur le fait que l'institutionnalisation, la structure, permet le médico-social dans la ville. Les précédentes interventions ont mis cela en avant et Mme Élise AGBOLO aura quelques illustrations à partager par la suite.

S'agissant de la plateforme, le projet est né de l'idée de donner le choix autant que possible à la personne, de coconstruire son parcours de vie et, parfois, d'avoir des choix articulés ou combinés entre l'établissement, le domicile, l'un, l'autre, les deux, parfois faire demi-tour après un premier choix, parce que c'est possible. Cela nécessite un travail en réseau, comme cela a déjà été entendu : c'est le cœur de la plateforme, qui vise à travailler en réseau et à fédérer tous les acteurs de l'accompagnement du handicap et du grand handicap, pour le maintien à domicile, notamment.

Mme Kaltoume DOUROURI souligne que c'est possible pour les personnes en situation de grand handicap. Elle invite son interlocutrice à raconter une expérimentation.

Mme Élise AGBOLO confirme que c'est possible, grâce aux expertises diverses et variées. Le dispositif s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire réunissant diverses fonctions – psychologues, aides-soignants, accompagnements éducatifs et sociaux, psychiatres, ergothérapeutes, *etc*. – telles que l'on peut en connaître dans les établissements médico-sociaux. L'équipe se déplace à l'extérieur pour aller à la rencontre des acteurs dits du droit commun : accompagnants à domicile, responsables de structures associatives, clubs de sport, milieu médical, milieu paramédical, etc. Être « maintenu » dans son domicile, comme le veut l'expression, c'est avoir accès à tous ces pans de la société et, quand on est une personne en situation de grand handicap, c'est possible mais cela nécessite beaucoup de réflexions pluridisciplinaires pour pouvoir donner accès à l'hôpital, aux spécialistes, aux médecins. Mme Élise AGBOLO fait d'ailleurs un clin d'œil à l'équipe pluridisciplinaire qui se trouve au sein de la salle et qui, parfois, va jusqu'à camper dans les salles d'attente des médecins traitants pour pouvoir créer ce lien. L'idée est vraiment de créer le lien entre tous les acteurs pour pouvoir maintenir à domicile les personnes qui le souhaitent.

Mme Kaltoume DOUROURI constate qu'a été créé un dispositif de coordination des acteurs.

Mme Élise AGBOLO acquiesce : l'idée est d'initier les partenariats nécessaires. C'est un dispositif qui réfléchit beaucoup puisqu'il n'existe pas de solution préconçue. Pour chaque situation, il est requis de se mettre autour de la table et d'examiner ce dont la personne a besoin, quels sont les acteurs déjà en place, quels sont ceux qu'il faudrait mobiliser, et comment coconstruire un seul projet personnalisé de vie à domicile. La dimension du projet personnalisé est davantage connue en établissement et il s'agit d'essayer de le dupliquer vers le milieu ordinaire avec tous les acteurs experts dans leur domaine.

Mme Kaltoume DOUROURI relève que c'est du sur-mesure, de la personnalisation, du cas par cas.

Mme Élise AGBOLO abonde en ce sens : c'est du cousu-main. Il s'agit de partir d'un besoin et de construire autour de celui-ci.

Mme Kaltoume DOUROURI ajoute que cela permet de faire du maintien à domicile un lieu de vie pérenne, où la personne peut rester dans son quartier, dans son groupe, dans son environnement, éventuellement aller à la gym, être bénévole quelque part. C'est vraiment rester en lien.

Mme Élise AGBOLO souligne que c'est un élément dont il est discuté depuis longtemps : la dimension de sensibilisation est importante. Elle prend l'exemple d'une personne qui serait passionnée d'échecs et qui souhaiterait aller jouer au club d'échecs de son quartier. L'on peut aussi comprendre, de la part du club d'échecs, que quand on n'a jamais été confronté à la grande vulnérabilité, on a peut-être besoin d'étayage pour essayer de comprendre comment on peut inclure, même si on peut partir du principe que tout le monde est de bonne volonté. Il est possible d'apporter cet étayage, dans tous les milieux de la vie ordinaire. Mais pour cela, il faut lever les barrières de l'inconnu.

Mme Kaltoume DOUROURI suppose que l'objectif de ce maintien à domicile est de s'inscrire dans une ambition plus qualitative.

Mme Élise AGBOLO souligne que, quand on accompagne la grande vulnérabilité, on ne peut pas faire l'économie de la qualité. Il y a beaucoup d'enjeux autour de l'accompagnement. C'est pour cela que le dispositif DASMO, qui est expérimenté et proposé par l'Agence régionale de santé, prévoit des files actives qui peuvent certes paraître petites ou minces, mais qui s'expliquent par le caractère indispensable de ce temps de réflexion pluridisciplinaire et de mobilisation des acteurs en vue d'une mise en place qualitative.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie Mme Élise AGBOLO pour ces précisions sur le DASMO et lui propose de présenter les éléments qu'elle souhaitait ajouter.

Mme Élise AGBOLO tenait à rebondir sur les exemples qui ont été donnés de médico-social dans la ville puisque, comme elle l'a indiqué dans ses propos introductifs, sa structure propose aussi une maison d'accueil spécialisée, qui est une institution. Être résident en maison d'accueil spécialisé, c'est être habitant d'une commune. En l'occurrence, Croisilles est un village et certains résidents sont adhérents au club de gym du village. Pour Mme Élise AGBOLO, c'est du médico-social dans la ville et son intervention aurait presque pu se limiter à cela. D'autres résidents, avec toutes leurs fragilités, participent en tant que bénévoles à des manifestations de la commune, au même titre que tout villageois, sans distinction. Bien entendu, cela nécessite un accompagnement, humain, technique, et des moyens divers et variés mais c'est possible. Cela se fait aussi dans plusieurs sens. Ainsi, la plateforme de Croisilles a la chance d'accueillir le marché de Noël du village, qui se fait dans les locaux de l'établissement. Mme Élise AGBOLO insiste sur le fait que ce n'est pas l'établissement qui fait son marché de Noël : c'est bien le village qui fait son marché de Noël au sein des locaux de l'établissement. Pour elle, ce sont des illustrations du médico-social dans la ville, y compris en institution. La plateforme, par ces différents services, peut illustrer que, même auprès de la très grande vulnérabilité, il est possible de mettre en place des choses, aussi infimes soient-elles. Choisir, pour une personne en situation de grand handicap, cela peut aussi être choisir la couleur de ses chaussettes le matin ; c'est aussi développer le pouvoir d'agir, qui passe parfois par de petites choses du quotidien mais qui ont toute leur importance.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie Mme Élise AGBOLO et se tourne vers M. Daniel CALLEWAERT pour une réaction.

M. Daniel CALLEWAERT observe que vivre le plus longtemps possible chez soi est un idéal mais que, parfois, ainsi qu'il y a été confronté, les faits contraignent à confier une personne à un EHPAD, le terme confier étant d'ailleurs important. Malheureusement, il est des situations dans lesquelles rester à la maison n'est pas possible parce que l'aidant ne supportera pas, sur le long terme, la présence d'une personne, même proche, qui souffre de troubles cognitifs de plus en plus conséquents.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Daniel CALLEWAERT de son intervention puis invite M. Denis PIVETEAU à faire la synthèse de la troisième table tonde, avant la grande conclusion.

M. Denis PIVETEAU, gardant quelques éléments pour la grande synthèse qui suivra, souhaite réagir sans attendre aux interventions de M. Daniel CALLEWAERT et de Mme Élise AGBOLO. D'abord, ainsi qu'il l'a souligné en ouverture de cette journée, il y a un moment où l'institution est nécessaire pour porter le plus longtemps possible tout ce qui peut exister de pouvoir d'agir chez la personne qui se fragilise, qui perd ses repères, car l'environnement dans lequel elle vit, avec ses proches et aidants familiaux, ne le lui permet plus, mais aussi pour garder du pouvoir d'agir aux aidants. Des familles qui s'épuisent, des familles qui se détruisent de la fatigue que leur donne le devoir qu'elles se font d'accompagner un de leurs proches, perdent leur pouvoir d'agir et elles peuvent le reconstituer précisément si elles sont secondées et si elles peuvent avoir avec lui une relation plus construite et libérée de toute une série de tâches d'aide à la vie quotidienne, parce que l'aidant est accompagné par une équipe professionnelle. Il faut rester dans des dynamiques de pouvoir d'agir, même quand on passe en institution.

M. Denis PIVETEAU souhaite également rebondir sur deux points très justes qu'illustrait Mme Élise AGBOLO. Le premier est en lien avec la question du pouvoir d'agir et revient sur l'exemple du choix de la chaussette : c'est très vrai. Très souvent, on entend des gens dire que le pouvoir d'agir, c'est très gentil, mais qu'il y a des gens qui ne pourront jamais, citant le cas de personnes qui ont un handicap cognitif extrêmement profond, qui ont des déficiences majeures, qui ont une relation au monde extérieur profondément perturbée ; pour eux, il s'agit simplement, à ce niveau, d'assurer la nourriture, le lever, le coucher, la toilette. En réponse, M. Denis PIVETEAU renvoie à la pyramide de Maslow, à la base de laquelle se trouvent tous les besoins fondamentaux ; plus les étages sont élevés, plus l'on touche aux fonctions les plus évoluées et les plus spéculatives. Or, précisément, le pouvoir d'agir n'est pas dans le haut de la pyramide : il commence et se situe essentiellement tout en bas. Le pouvoir d'agir concerne tout ce qui touche la personne, dans ce qu'elle a de plus intime. Les questions peuvent être très simples : est-ce encore moi qui met mon dentifrice sur ma brosse à dents ? Est encore moi qui me brosse les dents ? La question se pose de savoir si le professionnel qui est dans la relation avec ces gestes les plus élémentaires de la vie quotidienne, se demande à partir de quand la personne qu'il accompagne intervient ou pas. C'est sur ces

relations avec les gestes les plus élémentaires, encore plus élémentaires que le choix de la couleur d'une chaussette, que se joue essentiellement le respect du pouvoir d'agir des personnes.

Avant de passer à l'après-table ronde, M. Denis PIVETEAU formule une dernière remarque. Il entend partager une anecdote analogue aux exemples qui ont été donnés, qui sont très justes, qui consistent à dire que si l'on veut mettre le médico-social dans la vie des personnes, on le remet dans la ville, comme dans l'exemple, cité par Mme Élise AGBOLO, du marché de Noël qui a lieu dans l'établissement. M. Denis PIVETEAU reconnaît que l'histoire qu'il va partager est un peu reconstruite et qu'elle n'est pas tout à fait vraie car il combine deux histoires pour n'en faire qu'une ; certains l'ont peut-être déjà entendu la dire, tant il la trouve formidable. Cela se passe dans un département de l'est de la France, où une municipalité organise régulièrement un budget participatif. Il n'est pas à douter que des communes du nord de la France le font également : il s'agit de réserver une petite partie du budget communal et de mettre au vote des citoyens ce qu'ils veulent en faire : aménager un équipement public, ajouter des bacs à fleurs autour d'une médiathèque, *etc*. Les projets proposés viennent souvent des citoyens eux-mêmes et une partie du budget de la commune est dirigée vers ces projets en fonction d'un vote. Dans le village en question, se trouve une maison d'accueil spécialisée. La municipalité, pleine de bonnes intentions, se dit que ce sont des citoyens comme les autres et décide de leur demander aussi leur avis. La question se pose alors de la manière de procéder, s'agissant d'une maison d'accueil spécialisée, avec des personnes polyhandicapées, athétosiques. La municipalité se tourne vers l'équipe professionnelle de la MAS et l'informe de sa volonté que les résidents prennent part au vote pour le budget participatif mais qu'elle ne sait pas faire. L'équipe lui répond qu'elle s'en est bien rendu compte à la lecture du questionnaire sur le site internet de la commune, qui est simplement inaccessible aux personnes qu'elle accompagne : il leur est impossible de répondre à ce questionnaire tel qu'il est formulé. De plus, il faut savoir se servir d'un clavier. Mais l'équipe propose d'apporter son aide, de même que les résidents, pour mettre au point un questionnaire qui soit adapté. L'équipe et les résidents se sont ainsi mis au travail avec la municipalité pour construire ce questionnaire, qui a ainsi été rendu accessible pour de nombreuses personnes du bourg en question.

La conclusion de l'histoire est la suivante : lorsqu'il y a un début de désir d'accessibilité, l'expertise est chez les personnes elles-mêmes. Le champ médico-social a bien deux cibles, ce dont la démarche EPoP est d'ailleurs aussi un très bon exemple. La première cible est d'accompagner les personnes les plus vulnérables dans leurs besoins ; la deuxième cible est d'accompagner la société pour qu'elle se rende plus accessible. Il existe deux projets dans le champ médico-social et c'est ce message qu'il faut arriver à faire passer, parce que les enjeux de la revalorisation des métiers et du réenchantement du travail social passent par là.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Denis PIVETEAU puis propose d'éclairer la salle afin de recueillir les commentaires ou questions du public, à la suite de cette troisième table ronde et avant de passer à la clôture de cette journée régionale.

Échanges avec la salle

M. Christian BARAZUTTI, de l'INTER-CVS 59, confie avoir beaucoup apprécié les propos de M. Daniel CALLEWAERT sur l'intergénérationnel et l'ouverture sur la cité. L'INTER-CVS 59 a pour sa part voulu allier l'intergénérationnel avec l'emploi et, en l'occurrence, un partenariat a été passé avec l'École de la deuxième chance : a ainsi été créée une « passerelle d'amour virtuelle » entre les deux EHPAD adossés à l'hôpital de Loos-Haubourdin, l'INTER-CVS et l'École de la deuxième chance Grand Lille. Concrètement, cela signifie que les managers des deux EHPAD adossés à l'hôpital ont reçu la directrice de l'école et l'INTER-CVS et que le souhait a été émis que les jeunes décrocheurs, qui ont perdu la boussole de leur vie professionnelle, puissent aller à la rencontre des nonagénaires, afin qu'il y ait de la brillance dans leurs yeux – c'est la « passerelle d'amour ». En même temps, il a été obtenu de la directrice des deux EHPAD que les jeunes décrocheurs soient immergés pendant quinze jours pour qu'ils puissent visiter tous les services et, éventuellement, être mis en appétence pour retrouver la boussole de leur vie. De cette opération, baptisée « pot de confiture », trois ou quatre personnes ont montré un intérêt à en faire leur métier. Grâce à la conjugaison des talents présents au sein de l'INTER-CVS, l'idée est d'essayer, par le dispositif de la formation continue en France, de les aider à obtenir un certificat d'aide-soignante. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Christian BARAZUTTI pour son intervention et relève une autre demande de prise de parole.

M. Patrice ROCHART, vice-président des Papillons blancs de Dunkerque, souhaite témoigner de son expérience. Il participe à deux CVS, l'un en tant que représentant de l'organisme gestionnaire Les Papillons blancs et l'autre en tant que représentant des familles, dans le foyer qui accompagne son fils. Dans ces deux CVS, il est à noter la participation régulière de représentants du Conseil municipal des communes où sont implantées les établissements. Cela permet effectivement une ouverture vers la cité. Des représentants du Département et de nombreuses autres personnes peuvent être invités dans un CVS mais la commune de résidence est le premier lien extérieur. En particulier pour un foyer d'accueil médicalisé, où se trouve d'ailleurs un DASMO, les liens avec la commune et même avec la Communauté urbaine de Dunkerque ont permis la mise en place de ce qui a été appelé la « Drôle de fête ». Sept ou huit drôles de fêtes sont ainsi organisées dans l'année, principalement au cours de l'été. Y sont invités les voisins et tous ceux qui veulent bien venir, d'abord pour s'exprimer sur une scène ouverte. Cela permet parfois à des artistes de faire leurs premiers pas. Tout cela est organisé avec la participation des personnes accompagnées par le foyer et est donc ouvert, du côté des spectateurs, à tout le voisinage. Quand on arrive à faire cela, on rejoint un peu le marché de Noël ; les expériences sont décidément un peu communes. Il s'agit de faire entrer la cité dans l'institution et c'est aussi une façon, comme l'a souligné M. Denis PIVETEAU, de ne pas fermer les institutions mais de les ouvrir.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Patrice ROCHART pour ce témoignage. (*Applaudissements*.)

Aucune autre demande d'intervention n'étant relevée, Mme Kaltoume DOUROURI propose de passer à la conclusion de la journée, avec les trois interventions finales qui seront celles de M. Denis PIVETEAU, de Mme Christine TREPTE et de M. Guillaume ALEXANDRE, qu'elle invite à rejoindre le pupitre.

Les intervenants sont remerciés et rejoignent la salle.

Avant d'entendre la synthèse de M. Denis PIVETEAU, Mme Kaltoume DOUROURI se rapproche de Mme Éléonore TRANCHANT pour découvrir la facilitation graphique qu'elle a réalisée pour la troisième table ronde sur le médico-social dans la ville.

Mme Éléonore TRANCHANT remercie les intervenantes et intervenants et explicite les différents éléments qu'elle a retenus pour sa proposition graphique.

Elle commence par un zoom sur la question du DEA, qui est un dispositif d'accès et de maintien à l'emploi. Elle a été marquée par l'idée de l'accompagnement sur mesure : il ne s'agit pas de calquer un modèle sur l'ensemble des personnes mais de partir des besoins des personnes, de leurs compétences, de leur type de handicap, pour pouvoir les accompagner au plus juste vers l'emploi.

L’explication se poursuit avec un deuxième zoom, vers une vie en société, pour décloisonner les établissements et permettre – quand c’est possible – de sortir de l’établissement, ce qui constitue le premier axe. Deux solutions sont ensuite illustrées. La première consiste à aller vers le maintien à domicile, ce qui nécessite des moyens importants, un accompagnement renforcé, de pouvoir mobiliser les aides, orienter les personnes, mettre en réseau les acteurs pour construire un projet personnalisé, en s’adaptant au mieux aux besoins et aux réalités des personnes accompagnées en maintien à domicile. La deuxième solution est celle des habitats partagés, des colocations ou des appartements, qui permettent de créer du lien avec d’autres personnes. Que ce soit dans le maintien à domicile ou dans la question de l’habitat partagé, cela favorise l’autonomie et, tout simplement, le fait d’être dans la société au même titre que chacun et chacune et de pouvoir participer aux activités de la ville. Il a notamment été fait mention de la vie associative.

Le deuxième axe consiste à pouvoir ouvrir les établissements, notamment quand il n’est pas possible de faire sans l’établissement et d’aller vers la solution du maintien à domicile ou de l’habitat partagé. Il convient alors de faire des établissements des lieux de vie et donc de les ouvrir sur la ville, de faire en sorte à la fois que les personnes puissent aller dans les lieux de vie situés en ville et que les établissements deviennent eux-mêmes des lieux de vie. Mme Éléonore TRANCHANT a notamment relevé que les EHPAD ne devaient pas être des lieux de fin de vie mais des lieux de vie, avec l’idée en particulier d’ouvrir aux associations de quartier et aux écoles pour favoriser le lien intergénérationnel et, plus largement, le vivre-ensemble, entre les habitants et les usagers des établissements.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie Mme Éléonore TRANCHANT, qu’elle invite à applaudir à nouveau et qu’elle félicite pour son travail et la richesse de ses synthèses (*Applaudissements*.).

SYNTHÈSE ET CLÔTURE

- **Denis PIVETEAU**
- **Christine TREPTE**
- **Guillaume ALEXANDRE**

Synthèse, par M. Denis PIVETEAU, Grand témoin

M. Denis PIVETEAU explique qu'il présentera sa synthèse plus modestement, en s'asseyant auprès de Mme Kaltoume DOUROURI, plutôt qu'au pupitre, pour une raison très simple qui tient au fait qu'il n'a pas préparé une intervention de clôture en amont. Il ne serait pas honnête de prétendre être témoin de ce qui se dit pendant une journée en ayant déjà préparé ce qui sera dit à la fin. Mais c'est aussi se mettre un peu en risque car il faut être en capacité de rassembler une masse d'impressions qu'il a partagées avec tous les participants et qu'il est difficile de synthétiser.

Puisqu'il faut partir du titre de la présente journée, il tient à remercier à nouveau M. Guillaume ALEXANDRE et Mme Christine TREPTE de l'organisation et de la thématique donnée aux droits des usagers. À nouveau, peut être affirmée avec force l'importance des droits : ils constituent le pivot autour duquel beaucoup de choses se sont dites ce jour.

M. Denis PIVETEAU invite à retenir que les droits sont, d'abord, une évidence : ils sont donnés à tous. Il a été question d'autodétermination mais les juristes, dont il fait partie, ont un terme pour cela : ils appellent cela la liberté personnelle, sans très bien savoir ce que cela signifie, d'ailleurs. La liberté personnelle est tout ce qui fait la liberté de se marier, la liberté d'aller et venir, la liberté de décider soi-même de ce qui est bon pour soi. C'est cela, l'autodétermination : c'est le droit le plus fondamental. C'est ce qui fait que l'on est une personne. L'on n'a peut-être pas le droit d'avoir ce qui est bon pour soi ; pour cela, il y aura peut-être des difficultés, par manque de moyens, par manque de disponibilité. Mais l'on peut dire si ce que l'on a est bon ou pas pour soi et ce n'est pas quelqu'un d'autre qui le dira à notre place. C'est le droit fondamental.

M. Denis PIVETEAU tient d'ailleurs à faire le récit d'une anecdote de ces droits fondamentaux qui sont des évidences, au-delà même de la liberté personnelle. Il peut en faire état car les documents en question ont été rendus publics. Une loi est passée récemment ; elle a d'ailleurs été évoquée au cours de la matinée. Il s'agit de la loi sur le plein emploi, qui a modifié un certain nombre d'éléments dans le cadre des ESAT et qui a introduit un certain nombre de droits nouveaux pour les travailleurs d'ESAT, c'est-à-dire des personnes qui sont non seulement accompagnées dans le champ médico-social, puisque l'ESAT est un établissement médico-social, mais sont aussi des travailleurs. Ces personnes en situation de handicap qui travaillent en ESAT ont un peu deux natures. Le président de la République avait dit à la CNH que seraient ouverts des droits nouveaux pour les travailleurs d'ESAT, en citant le droit de grève et le droit syndical. Ensuite, le Conseil d'État a vu arriver le projet et s'est exprimé à ce sujet. S'agissant d'un avis public, les éléments rapportés par M. Denis PIVETEAU ne relèvent pas de la confidence mais il entend que tous ses interlocuteurs ne lisent peut-être pas tous les avis publics du Conseil d'État. Dans le cadre de l'examen du projet, les conseillers ont regardé la Constitution et se sont dits que, tout de même, le Préambule de la Constitution de 1946 avait été repris dans la Constitution de 1958. Ce sont des constructions pour juristes mais la conclusion est la suivante : concernant le droit de grève et le droit de se syndiquer, ces travailleurs d'ESAT les ont déjà. La loi peut l'écrire si tel est le souhait exprimé, mais ils ont déjà ces droits. Il y a des droits qui sont des évidences et il a pourtant fallu attendre un certain temps pour que l'on comprenne que, s'agissant de ces « droits nouveaux » que l'on voulait reconnaître à des personnes, elles les avaient déjà.

Peut-être cela s'explique-t-il par le fait que le droit de grève et le droit syndical sont associés à l'idée de conflit. C'est la deuxième chose importante : le droit n'est pas tiède, ni décoratif. Derrière du droit, il y a toujours du combat. Derrière le droit, il y a toujours un peu de conflictualité. Un droit ne veut pas dire que c'est du conflit qui conduit à la séparation. On reste ensemble, mais on s'exprime. Dans l'après-midi, M. Denis PIVETEAU entendait Mme Carole BILECKA confier que, au GEM, les adhérents « s'engueulent » : pour lui, cela montre que c'est un

GEM qui marche car, quand on peut « s'engueuler » et rester ensemble, c'est que ça marche. On a une vision faussée d'un concitoyen qui vit avec un handicap, qui a une déficience, qui est privé d'autonomie ou qui est dépendant, comme on le disait autrefois. On veut que ce soient des gens gentils, pacifiques, qui ne se mettent pas en colère, mais s'ils ont des droits, ils se mettront en colère, ils les défendront, et ce sera normal. Il y a donc un retour de la bonne conflictualité. Il s'agit d'accepter le bon conflit, celui qui fait que chacun s'exprime, avant de trouver la position d'équilibre et d'entente. C'est en acceptant le conflit de la part des personnes vulnérables qu'on les sort de leur vulnérabilité. Le droit n'est donc pas tiède : c'est un peu subversif. M. Denis PIVETEAU a apprécié les propos de M. Daniel CALLEWAERT, qui se demandait pourquoi les CVS ne pourraient pas un peu décider. Cela peut susciter des réactions un peu réticentes, mais c'est le propre du droit de déstabiliser un peu. Quand un CVS fonctionne de manière trop tranquille, cela invite à la méfiance. M. Denis PIVETEAU ne sait pas ce qu'en pensent les représentants de l'INTER-CVS 59 qui sont intervenus mais, de son point de vue, un CVS est aussi là pour mettre un peu d'animation et être un peu remuant.

Une troisième chose doit être bien comprise et a d'ailleurs très bien été expliqué par Mme Ingrid MARS à travers l'exemple du référent parcours santé, vieille création de l'AFM Téléthon : le droit, ça s'accompagne. L'autodétermination n'est pas synonyme de « débrouille-toi ». On entend beaucoup cela, mais ce n'est pas du tout de cette manière qu'il faut l'entendre. L'autodétermination est plus que parfaitement compatible avec la protection : elle doit se combiner avec la protection. Elle se vit dans une relation. M. Denis PIVETEAU compte parmi ses amis Mme Noémie NAULEAU, que certains connaissent sûrement et qui siège au Conseil consultatif national d'éthique (CCNE). Pour elle, l'autodétermination se conçoit de la manière suivante : je choisis et je me fais aider. L'autodétermination se vit dans la relation, ce qui signifie avoir plus de droits, plus de choix, et se faire plus aider. C'est d'ailleurs pour cela que le débat autour de la désinstitutionalisation est très mal posé car, plus on a de droits, plus on a besoin d'être aidé. Les deux vont ensemble. En revanche, c'est une institution qui doit fonctionner autrement.

M. Denis PIVETEAU souhaite terminer son propos sur l'idée de « fonctionner autrement » et renvoie à la devise qu'il a citée en fin de matinée, de l'École royale du Génie de Mézières : « *Essayons*. » Observant que parmi les personnes présentes, il doit certainement tirer la moyenne d'âge vers le haut, il s'appuie sur son expérience pour affirmer que la présente journée, avec les thèmes tels qu'ils ont été traités et très bien animés par Mme Kaltoume DOUROURI, qui en est d'ailleurs remerciée, aurait été inenvisageable il y a quarante ans. Il y a vingt ans, elle aurait été audacieuse. Aujourd'hui, elle traduit, d'après les échanges et les réactions, ce qui est communément porté. Cela avance mais il faut reconnaître que ce n'est pas rapide. M. Denis PIVETEAU suppose qu'il sera encore là dans vingt ans mais plus dans quarante et il commence à être un peu impatient et à trépigner : s'il faut attendre encore quarante ans pour qu'il se passe ce qu'il s'est passé depuis quarante ans, il ne sera plus là pour le voir et cela lui fait un peu de peine. La question est de savoir ce qui peut être trouvé, qui ait maintenant un vrai effet de levier, pour que ça bouge. À ses yeux, au cours de la journée, il y a eu quelques traces, parmi ces choses qui ont un vrai effet de levier. Quelques-unes seront reprises pour conclure. Ce sont ces choses qui déstabilisent un peu :

- Ce qui a été dit sur l'emploi accompagné, avec l'intervention de M. Nareth UCH : le médico-social va dans l'entreprise ;

- Ce qui a été dit sur l'habitat inclusif, avec les exemples cités par Mme Brigitte LÉONARD : on va habiter au milieu de tout le monde ;

- Tout ce qui a été dit sur les CVS et la démocratie en établissement : il est extrêmement important d'avoir des CVS qui travaillent vraiment ;

- Ce qui a été dit sur la pair-aidance, santé pair, la parole directe, EPoP.

Ce sont quelques traces et, aujourd'hui, l'un des grands enjeux est d'investir massivement en ce sens. Il s'agit de faire en sorte que le champ médico-social ne soit pas le lieu vers lequel on se dirige quand certaines choses ne sont plus possibles, mais le lieu qui permette de rendre des choses possibles. M. Denis PIVETEAU conclut son intervention en appelant à faire du champ médico-social des lieux où l'on peut rendre les choses possibles.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Denis PIVETEAU et invite la salle à l'applaudir (*Applaudissements*.). Leur grand témoin, auteur de nombreux rapports, a magnifiquement joué son rôle de fil rouge tout au long de cette journée régionale des droits des usagers.

La parole est confiée à M. Guillaume ALEXANDRE pour quelques mots de conclusion.

➢ M. Guillaume ALEXANDRE, Président de la CSMS

M. Guillaume ALEXANDRE souligne la complexité de prendre la parole après M. Denis PIVETEAU mais il assure que c'était couru d'avance et qu'il n'en est pas étonné.

Il tient d'abord à remercier Mme Christine TREPTE de cette initiative et d'avoir choisi le médico-social pour partenaire afin d'ouvrir et clôturer cette journée. Il a envie de parler du médico-social parce que, en tant que président de la CSMS, c'est un peu son rôle, simplement pour dire qu'il a été le fil rouge, aux côtés de l'usager, de tout ce qui s'y est dit. Les expériences qui ont été rapportées ce jour ont plu, à l'évidence, parce qu'elles étaient plaisantes, pas simplement pour un plaisir vain mais parce qu'elles étaient surtout constructives pour les personnes dont elles s'occupaient. C'est une démonstration qu'il n'y a pas d'impossibilité, pour le médico-social, de s'adapter. Celui-ci écoute et vit. C'est probablement même son essence que d'écouter et de s'adapter. Ce qui fera la différence, peut-être, tient à la question des moyens. M. Guillaume ALEXANDRE se dit désolé de clôturer la journée par cela mais, dans tout ce qui a été donné à voir, des moyens supplémentaires ont été mis. En ce moment, se dégage un peu le sentiment que de belles expériences sont effectivement financées, qu'elles aboutissent à des résultats que chacun trouve probants mais que, malheureusement, ça n'a pas vocation à pouvoir être généralisé parce que, quelque part, les moyens manquent. Certes, le médico-social a à se réformer ; sur ce point, il n'est pas à douter que les personnes de bonne volonté sont là et que chacun pourra les trouver à ce croisement entre le chemin du médico-social en train de se réformer et le chemin de l'usager. Mais il ne sera possible de poursuivre ensemble ce chemin que s'ils ont les moyens d'y parvenir.

M. Guillaume ALEXANDRE forme donc le souhait, pour le médico-social, qu'il écoute, qu'il entende, qu'il se transforme mais qu'il soit aussi écouté sur ce qui lui est nécessaire pour se transformer.

Mme Kaltoume DOUROURI remercie M. Guillaume ALEXANDRE et demande à Mme Christine TREPTE de les rejoindre.

➢ Mme Christine TREPTE, Présidente de la CSDU

Mme Christine TREPTE remercie M. Denis PIVETEAU d'avoir accepté leur invitation et souligne qu'il est connu des acteurs du médico-social, mais aussi par des acteurs associatifs, en particulier d'associations de personnes en situation de handicap, pour être un défenseur de l'égalité des chances des personnes. Au nom de la Commission spécialisée Droits des usagers, elle explique qu'il était important d'avoir ce jour un témoin qui connaisse toutes les sphères du microcosme pas si petit de la dépendance et du handicap.

Mme Christine TREPTE remercie également M. Guillaume ALEXANDRE. Elle sait qu'il n'était pas facile, pour la Commission spécialisée Médico-social, de préparer et d'organiser ensemble une journée, en suivant une approche par l'usager, et pas par le médico-social pur, c'est-à-dire les établissements et les services. Finalement, il leur a été demandé quelque chose qui est naturel et logique, chez eux, c'est-à-dire de s'occuper des personnes pour lesquelles ils sont formés, qu'ils accompagnent et qu'ils accueillent. Mais dans la construction d'une telle journée, ce n'était pas forcément évident. Mme Christine TREPTE tient donc à nouveau à remercier la Commission spécialisée Médico-social et, en même temps, les membres de la Commission spécialisée Droits des usagers, qui l'accompagnent depuis de nombreuses années dans l'organisation.

Mme Christine TREPTE croit qu'il n'a jamais été vu autant d'usagers lors d'un tel événement, étant observé que la santé devrait pourtant parler à tout le monde. Mais elle refuse de faire le compte car tous sont citoyens et ont le droit d'être là, indépendamment de savoir s'ils sont résidents dans un établissement ou s'ils sont professionnels et, dans ce cas, quelle que soit leur profession. Quoi qu'il en soit, elle tient à tous les remercier.

Ses remerciements s'étendent aussi à Mme Kaltoume DOUROURI pour son animation, au service Démocratie sanitaire et Gouvernance de l'Agence régionale de santé des Hauts-de-France, qui accompagne habituellement la CSDU, et à la direction de l'Offre médico-sociale, qui soutient la Commission spécialisée Médico-social.

Si, aujourd'hui, il a été possible de faire comprendre à un certain nombre d'usagers que, quand un professionnel dit qu'il est désolé mais que ce n'est pas possible, ce n'est effectivement peut-être pas possible, pas parce qu'il n'en a pas envie mais parce que, tout simplement, la réglementation telle qu'elle existe aujourd'hui ne facilite pas le travail. Il faut aussi le reconnaître : les professionnels, comme à l'hôpital, sont sous tension. Mme Christine TREPTE sait qu'elle a demandé à M. Guillaume ALEXANDRE de ne pas revendiquer mais elle admet qu'il faut le dire. Aujourd'hui, les personnes qui sont accompagnées par le secteur médico-social s'en aperçoivent elles-mêmes. C'est avec beaucoup de patience et d'esprit professionnel que les personnes sont accompagnées, peut-être pas toujours de la meilleure manière, mais les choses peuvent toujours être améliorées. La transformation aidera peut-être un certain nombre de personnes à comprendre que l'on peut vivre dans un établissement tout en étant dans la société. Ce n'est pas parce que la personne est dans un établissement qu'elle n'est pas un citoyen, avec tous ses pouvoirs et tous ses moyens. Il faut les lui donner et, comme l'a précédemment souligné M. Denis PIVETEAU, l'autodétermination est aussi le fait de savoir ce que l'on veut et de trouver, par la suite, l'aide nécessaire à la réalisation de ses choix, dans toute la difficulté et toutes les restrictions qui peuvent être rencontrées aujourd'hui dans la société. Pour Mme Christine TREPTE, la loi de 2005 a apporté une chose : le fait de parler à nouveau et de reconnaître l'utilité sociétale des personnes en situation de handicap. Près de vingt ans après, une première génération d'enfants va pouvoir faire des études, peut-être entrer dans la vie professionnelle, parce qu'elle a pu faire sa scolarité d'une manière vraiment ouverte et plus facilitante qu'elle ne l'était avec la loi de 1975.

Au titre de la transformation, Mme Christine TREPTE cite aussi la possibilité du maintien à domicile des personnes dépendantes, âgées, handicapées : à ses yeux, leur reconnaître cette possibilité de rester à leur domicile sera le grand chantier des prochaines années. Il est question d'autodétermination : toute personne doit avoir le choix de vivre là où elle le souhaite, y compris dans un établissement, parce qu'elle est seule, recherche la sécurité, souhaite un accompagnement plus étayé qu'en restant chez elle, où la situation peut être plus ou moins complexe. Dès lors que l'on respecte le choix de la personne, celle-ci devient un citoyen à part entière.

Mme Christine TREPTE remercie à nouveau l'ensemble des participants pour cette journée intéressante, pour leur écoute, et annonce qu'en 2025, la journée régionale des droits des usagers se tiendra le 24 avril à Amiens. Elle souhaite à tous un bon retour et indique rester à leur disposition. (*Applaudissements*.)

Mme Kaltoume DOUROURI invite à retenir la date du 24 avril 2025, pour la neuvième édition de la journée régionale des Droits des usagers, qui se déroulera à Amiens. Des remerciements sont à nouveau adressés à l'ensemble des présents, pour être restés jusqu'au bout, à tous les intervenants et, en particulier, à M. Benjamin JOLY, M. Tony ANTUNES, Mme Carole BILECKA et Mme Cécilia BALLE.