



« Qualité et diversité des parcours de vie,
quelle adaptation de l'offre médico-sociale

Débat public

Jeudi 10 octobre 2013

Dans le cadre de la
**Conférence régionale
de la santé et de l'autonomie
de Midi-Pyrénées**



ACTES DU COLLOQUE

Qualité et diversité des parcours de vie quelle adaptation de l'offre médico-sociale en Midi-Pyrénées ?

Sommaire

Allocutions d'ouverture	2
Du domicile à l'institution et de l'institution au domicile	8
Parcours de vie et territoire : quelle organisation médico-sociale pour quelle logique ?	8
La place du secteur médico-social dans le parcours de vie des personnes âgées et en situation de handicap	9
Xavier DUPONT	9
Directeur des établissements et services médico-sociaux de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)	9
Première table ronde : l'inclusion en milieu scolaire ordinaire des enfants en situation de handicap	12
Deuxième table ronde : quelles modalités d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap vieillissantes et âgées ?	17
Troisième table ronde : le soutien à domicile des personnes âgées	21
Quatrième table ronde : quels projets de vie au sein des EHPAD ?	25
Conclusion	28
Performance, qualité et contraintes économiques	29
La prise en compte de l'évolution des besoins dans un contexte budgétaire contraint	29
Marie-Dominique LUSSIER	29
Agence Nationale d'Appui à la Performance des Etablissements de santé et médico-sociaux	29
Première table ronde : la tarification et ses conséquences sur l'utilisateur	31
Deuxième table ronde : la qualité, à quel coût et pour quels besoins ?	35
Troisième table ronde : la professionnalisation et l'amélioration des pratiques	40
Quatrième table ronde : quels regards de l'utilisateur ?	44
Clôture	46

La journée est animée par Valérie RAVINET et Martin VENZAL, journalistes à ToulEco.

Martin VENZAL

Bonjour à tous. J'aurai le plaisir de vous accompagner, avec Valérie Ravinet, tout au long de cette journée, pendant laquelle nous aborderons la question, avec nos intervenants et avec vous qui êtes dans la salle, de l'adaptation de l'offre médico-sociale en Midi-Pyrénées. Deux tables rondes seront organisées : la première sera consacrée au partage entre l'institution et le domicile et la deuxième portera sur la performance, la qualité et les contraintes économiques. Un grand témoin nous permettra de tirer le meilleur parti de cette journée : Pierre Gauthier, Président de l'UNAFOLS, l'Union nationale d'associations de formation et de recherche pour l'intervention sociale.

Auparavant, je vous demande d'accueillir Martin Malvy, Président du Conseil régional de Midi-Pyrénées, pour ouvrir cette journée.

Allocutions d'ouverture

Martin MALVY, président du Conseil régional de Midi-Pyrénées

Je suis heureux de vous recevoir ce matin. Je ne peux saluer tout le monde, mais je souhaite remercier tout particulièrement Madame la Directrice de l'ARS, Alain Grand, Philippe Jourdy, Pierre Gauthier, mes collègues élus et vous tous.

Nous étions réunis, lors d'un premier débat public en octobre 2011, pour apporter un éclairage sur l'offre de soins au regard des besoins nouveaux et envisager notre région à quinze ou vingt ans, c'est-à-dire d'ici 2030 à 2040. Nous avons dressé un premier constat : les projections d'évolution de la population montrent que Midi-Pyrénées comptera 3,5 millions d'habitants en 2040, soit 500 000 de plus qu'aujourd'hui.

Toutes les politiques d'habitat, d'éducation, de formation doivent suivre cette évolution de la population, qui vieillit, en conséquence de l'allongement de la vie. Nous nous sommes engagés avec l'ARS récemment créée et la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie. Une nouvelle compétence nous a été attribuée en matière de formation sanitaire et sociale, pour former des personnels de santé qualifiés, ce qui est une nécessité, ici comme ailleurs. La région comptera 325 000 personnes de 60 ans et plus à l'horizon de 2030-2040. La dépendance progresse également, avec 23 500 personnes supplémentaires d'ici 2020, soit près de 40 % de plus qu'aujourd'hui, avec de grandes disparités entre les bassins de santé qui tendent à s'aggraver, compte tenu de la démographie médicale. Or nous sommes spectateurs de ce qui se déroule actuellement et nous n'agissons pas. Beaucoup de médecins n'iront pas spontanément travailler sur certains territoires. Si la densité médicale chute de plus de 20 % d'ici 2030, la situation deviendra très inquiétante dans certains départements, sachant que les personnes résidant à 45 minutes d'un établissement de soin vivent déjà dans un autre monde. Or nous avons une mission à l'égard de nos concitoyens en termes d'aménagement du territoire, puisque la concentration en de très grandes villes devient la marque de la société française.

Nous avons mis en place quinze formations médico-sociales. Nous avons été conduits à augmenter le quota d'étudiants. Le comble est que nous devons demander l'autorisation d'augmenter les quotas, alors que nous sommes les payeurs. Le centralisme de ce pays est insupportable, car notre besoin en infirmières et en aides-soignantes est une réalité.

Nous comptons 850 places en Midi-Pyrénées en 2005, contre 1 184 aujourd'hui, soit 30 % d'étudiants supplémentaires. La plupart des Régions n'ont pas mené cette démarche, ayant résisté aux pressions de l'Etat. Le législateur a décidé de transférer aux

Régions les dépenses de fonctionnement et d'équipement, mais pas la compétence immobilière. L'héritage était assez lamentable, y compris sur la place toulousaine. Notre première décision, suite à ce transfert, a été de fermer les locaux insalubres ou en défaut de sécurité. Je soulève le problème à chaque réunion de la commission des charges depuis 2007, car je n'ai toujours pas accepté cette situation, partant du principe que les moyens consacrés à ce domaine ne peuvent l'être ailleurs, alors même qu'ils diminuent.

Nous avons ouvert une antenne à Tarbes en 2012, à Cahors, à Figeac, à Saint-Gaudens. En 2014, une antenne délocalisée de Rodez ouvrira ses portes à Villefranche-de-Rouergue. Nous avons mis en place des contrats de fidélisation des étudiants du secteur sanitaire. Nous accordons des bourses à des étudiants, sous réserve qu'ils travaillent dans un hôpital pendant un délai de cinq ans.

Je rappelle que les écoles de Pamiers et de Millau ont été réhabilitées en 2009, celle de Castres-Mazamet en 2010 et celles de Tarbes et Cahors en 2011.

Nous avons déposé un permis de construire pour une grande école de santé, que la région assume, avec des financements européens, sur le site de la Cartoucherie à Toulouse. Elle ouvrira à la rentrée 2015. Nous poursuivrons à Albi, avec le regroupement de deux bâtiments universitaires à la rentrée 2014 et la réhabilitation des établissements de Montauban et d'Auch.

Au-delà de la formation, nous visons également l'aménagement des techniques de dépistage et de diagnostic en Midi-Pyrénées, pour une prise en charge plus efficace. Nous sommes partenaires de la constitution d'une véritable filière médicale et économique d'accompagnement des personnes âgées et dépendantes. L'agence régionale de l'innovation a engagé une démarche structurante dès 2012, en partenariat avec l'Etat, pour accompagner les entreprises dans leur réponse à des marchés potentiels dans le domaine de la détection des fragilités. Les pôles de compétitivité sont impliqués dans ce travail, que ce soit l'Aerospace Valley, les technologies de l'aéronautique et de l'espace, le Cancéropôle et les clusters de l'information et de la communication ou du biomédical, mais aussi les acteurs des sciences sociales et de l'informatique.

J'ajoute que Michèle Delaunay, ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie et Arnaud Montebourg, ministre en charge de l'industrie, nous ont déjà confirmé leur intérêt pour le travail mené en Midi-Pyrénées, en vue de collaborer aux travaux du comité national de filière récemment créé. Nous sommes impliqués dans la formation d'une partie des personnels de santé, avec les moyens qui sont les nôtres, puisque nos recettes baissent de 12 à 13 millions d'euros, alors que nos charges augmentent mécaniquement, ce qui aura un impact sur l'ensemble des secteurs dans lesquels nous intervenons.

La responsabilité du domaine immobilier ne nous a pas été confiée. Nous ne percevons donc pas de compensation financière. Une quarantaine de millions, et bientôt une soixantaine de millions, sont consacrés à l'immobilier des établissements. Nous participons également à l'avancement des technologies d'une filière industrielle. Merci.

Annie MAURY, première Vice-présidente en charge de la solidarité au Conseil général de la Haute-Garonne

Je vous prie d'excuser le Président Pierre Izard, qui a été retenu par un imprévu et qui m'a demandé de le représenter.

Si la nécessité de prendre en charge la situation des personnes âgées dépendantes n'est apparue que dans les années 1960-1970, le gouvernement socialiste de Lionel Jospin a révolutionné il y a plus de dix ans leur prise en charge en mettant en œuvre l'allocation personnalisée à l'autonomie.

La grande réforme de la prise en charge de la dépendance, annoncée en 2007 par le précédent Président de la République, n'a heureusement pas vu le jour, car elle remettait en cause le caractère universel des prestations, prévoyait une hausse de la CSG pour les retraités, une nouvelle journée de solidarité et l'exclusion de certaines populations de personnes âgées de la prise en charge.

En revanche, conformément aux engagements énoncés dès janvier 2013 par l'actuel Président de la République, le gouvernement présentera, d'ici la fin de l'année, un projet de loi qui embrassera toutes les dimensions de la prise en compte du vieillissement. Le financement de la réforme sera défini avec les Conseils généraux et les associations. Compte tenu de la situation difficile des finances publiques, je salue cet effort.

La question de la perte d'autonomie a pris une place centrale dans un nombre grandissant de familles, du fait de l'allongement de la durée de la vie, devenu une caractéristique majeure de notre société. Selon l'INSEE, entre 1999 et 2030, la part des personnes de plus de 60 ans devrait augmenter de 97 % en Haute-Garonne, de 62 % en Midi-Pyrénées et de 58 % en France, d'où une progression des situations de dépendance de l'ordre de 36 % en Midi-Pyrénées. Cette évolution connaîtra des disparités entre les départements, de plus 25 % en Aveyron à plus 45 % en Haute-Garonne. Il en résulte que le nombre de bénéficiaires de prestations sociales devrait mécaniquement continuer d'augmenter, dans un contexte économique largement défavorable.

Dès aujourd'hui, sur le seul territoire de la Haute-Garonne, l'allocation personnalisée à l'autonomie est versée à plus de 26 000 personnes âgées, dont plus de 70 % vivent à domicile. Plus de 3 700 personnes bénéficient de la prestation de compensation du handicap et près de 1 200 de l'allocation compensatrice pour tierce personne.

En matière de logement, près de 3 200 personnes sont prises en charge par l'aide sociale aux personnes âgées et handicapées. Au travers de l'exercice de ses compétences médico-sociales, le Conseil général finance plus de 6 500 emplois dans les établissements médico-sociaux. Il est un acteur politique d'aménagement pour le développement d'un maillage de services en tout point du territoire. Le besoin de prise en charge sera croissant sur le territoire, tout comme les attentes légitimes en qualité de service. Face à ces enjeux, des choix doivent être opérés pour préserver la qualité du service public tout en adaptant l'offre aux évolutions pour satisfaire les besoins.

Le Conseil général de la Haute-Garonne dispose de moyens pour une intervention solidaire et efficace. Cette collectivité présente l'assise territoriale la mieux adaptée pour offrir des services homogènes sur l'ensemble du territoire. Pour autant, le Conseil général n'a pas vocation à conduire et à financer l'ensemble des orientations en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées, leur déclinaison dépendant des acteurs institutionnels et médico-sociaux.

Le Conseil général salue l'initiative de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie d'organiser, en présence des acteurs clés du secteur, des usagers et de leurs représentants, un débat public qui vise à interroger la qualité et la diversité des parcours de vie ainsi que l'adaptation de l'offre.

Il s'agit de repositionner, au cœur des politiques publiques, l'individu appréhendé à partir de la globalité de son parcours de vie et non de sa pathologie, tout en tenant compte des spécificités territoriales dans un souci d'équité et de cohésion sociale.

Le Conseil général, malgré un contexte économiquement contraint, souhaite réaffirmer sa politique envers les personnes âgées ou en situation de handicap, en refusant de les envisager comme une adéquation financière mais comme un véritable choix de société prioritaire.

Pour conclure, je vous annonce une bonne nouvelle : après six mois d'une négociation inédite entre l'Etat et le Département, un accord historique a été conclu sur le financement des allocations individuelles de solidarité, le revenu de solidarité active, l'allocation personnalisée à l'autonomie et les prestations de compensation du handicap. Les efforts

du Conseil général sont enfin couronnés de succès. Le gouvernement de Jean-Marc Ayrault prévoit un ensemble de mesures nous permettant d'assumer pleinement nos compétences. Un fonds de compensation sera mobilisé, dès 2014, à hauteur de 830 millions d'euros et les plafonds de perception des droits de mutation pourront être relevés. Cet accord nous permettra de confirmer notre volonté de solidarité envers les familles concernées par ces prestations sociales. Nous restons déterminés à poursuivre l'effort pour trouver un plus juste équilibre et une plus grande cohésion dans notre département.

Monique CAVALIER, Directrice générale de l'ARS

Mesdames et Messieurs, je connais votre engagement et je suis heureuse d'ouvrir ce débat public régional. Il doit être l'expression de la démocratie sanitaire, dix ans après la loi qui a consacré les droits des patients.

En montant sur l'estrade de cette très belle salle, je lisais une phrase qui est inscrite derrière moi : « *Nous avons enterré un mot du dictionnaire.* » Or je ne souhaite pas enterrer les termes de « *démocratie sanitaire* ».

Vos contributions nous permettront d'enrichir notre réflexion. Je souligne l'importance du domaine médico-social, que nous devons éclairer aujourd'hui du point de vue des parcours de vie. Nous avons l'obligation de les rendre plus fluides, mieux coordonnés et de meilleure qualité. Les problématiques des personnes âgées et handicapées sont le quotidien de la plupart d'entre vous, mais elles nous concernent tous.

La ministre de la santé et des affaires sociales lance actuellement une stratégie nationale de santé, qui met en avant la coordination des prises en charge, au moment où l'allongement de la durée de la vie et l'augmentation des maladies chroniques deviennent prégnants.

Nous devons franchir une nouvelle étape en renforçant les droits collectifs des usagers et en développant de nouveaux modes d'expression des usagers et des opérateurs pour conduire à la reconstruction de programmes territoriaux de santé.

Nous comptons conduire d'autres débats territoriaux dans les départements d'ici février 2014. Trois départements sont programmés d'ici fin 2013 : les Hautes-Pyrénées, l'Ariège et l'Aveyron. Je serai donc très attentive à vos échanges et aux suites qui leur seront données par nos instances de démocratie sanitaire, dont fait partie la conférence régionale de santé et de l'autonomie. A ces travaux viendront s'ajouter ceux des conférences de territoire.

Le programme de cette journée est très dense. L'objectif partagé est de donner un caractère opérationnel au programme régional de santé. Notre rôle est aujourd'hui de vous écouter. Je remercie toutes les équipes qui ont rendu cette journée possible et tous ceux qui y contribueront.

Pr. Alain GRAND, Président de la CRSA

Bonjour à tous. Merci d'être venus si nombreux pour échanger autour du thème du médico-social. Je tiens à remercier Martin Malvy, qui nous a toujours soutenus dans nos actions, les représentants des Conseils généraux, l'ARS qui se mobilise pour la démocratie sanitaire, les animateurs et notre grand témoin, Pierre Gauthier, qui nous aidera à tirer de cette journée des recommandations. L'objectif des débats publics est pragmatique. Nous relayerons ces recommandations à l'ARS et au niveau national.

Lors du premier débat public, nous étions parvenus à la conclusion que le problème, en Midi-Pyrénées comme dans d'autres Régions, était en grande partie lié au verrouillage des formations médicales (Numerus Clausus). Je me réjouis de l'augmentation des quotas de formations paramédicales. Nous regrettons qu'il n'en soit pas de même, au niveau national, concernant les formations médicales.

Ce deuxième débat public porte sur le médico-social, qui pèse peu sur l'ensemble des dépenses de santé : en 2012, l'ONDAM médico-social s'élevait à 18,2 milliards d'euros pour un total de 240 milliards d'euros de dépenses de santé.

J'insiste sur le fait que nous nous situons en aval du plan régional de santé sur lequel nous avons donné un avis, en particulier sur le schéma régional de l'offre médico-sociale.

J'ai noté que l'ARS entendait développer trois axes prioritaires :

- la prévention de la perte d'autonomie ;
- le soutien au domicile et/ou l'intégration /inclusion en milieu ordinaire de vie, que ce soit pour l'enfant, pour l'adulte handicapé ou pour la personne âgée ;
- la territorialisation de l'offre médico-sociale en réponse aux déséquilibres présumés.

Voici trois pistes de réflexion pour cette journée, qui doit déboucher sur des recommandations. Il sera rendu compte de nos entretiens par la société Ubiquis, que je remercie. Les actes vous seront adressés. Vous pouvez compter sur la CRSA pour relayer vos recommandations auprès de la conférence nationale de santé, du ministère et de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Philippe JOURDY, Président de la commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux de la CRSA

Je me réjouis de ce débat public qui donne toute sa place au secteur médico-social,. Celui-ci est très difficile à illustrer dans toutes ses facettes, c'est pourquoi nous avons fait le choix de l'aborder par un certain nombre de thèmes.

En préambule, je vous en dresse l'historique. Le médico-social démarre vraiment avec la loi de 1975. Les années 1975 et 2005, que nous pouvons qualifier de «trente glorieuses», ont été marquées par l'arrivée d'un acteur très important, le Conseil général qui a donné un nouvel élan. Les lois de 2002 et de 2005 ont complètement rénové l'action sociale, en reconnaissant la qualité de citoyen aux personnes en situation de handicap et en leur allouant un droit de compensation. Les effets de ces lois continuent de se faire sentir dans le champ du handicap. La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a considéré que les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux sont des acteurs de santé publique. Enfin, la loi dite « HPST » du 31 juillet 2009,est relative à la gouvernance publique des établissements de santé. Elle intègre le secteur du médico-social dans le champ de compétences des Agences Régionales de Santé (ARS).

Chacun étant unique et devant pouvoir être pris en charge dans le respect de son intégrité, cet ensemble reste effectivement difficile à appréhender. Je laisse maintenant la place au débat.

Catherine COUSERGUE, membre de la CRSA

Je suis surprise d'entendre ces discours politiquement corrects au sein d'un débat public. Les intervenants prévus au programme ne représentent pas les usagers. Quid, dans ces conditions, de la démocratie sanitaire ? Pourrions-nous passer à des actes concrets ?

J'entends que cette salle est très belle. Certes, mais je ne vois pas comment peut accéder à l'estrade une personne en fauteuil roulant.

J'aurai beaucoup d'autres éléments à formuler tout au long de la journée.

Valérie RAVINET

Il est vrai que cette journée, que nous aborderons au travers de différentes thématiques, sera très riche. Nous pourrons faire un point en fin de journée pour nous assurer que chacun a pu prendre la parole.

Du domicile à l'institution et de l'institution au domicile

Parcours de vie et territoire : quelle organisation médico-sociale pour quelle logique ?

Valérie RAVINET

Notre matinée sera composée de cinq temps. Elle débute par la présentation de Xavier Dupont, Directeur des établissements et services médico-sociaux de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), qui évoquera la manière dont le secteur médico-social peut s'inscrire dans les parcours de vie des personnes âgées et en situation de handicap. Cette présentation liminaire sera suivie de quatre tables rondes. Pour chaque thème, nous réserverons un temps pour l'échange avec la salle et les témoignages.

A l'issue de chaque sujet, nous demanderons à Pierre Gauthier, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de recherche pour l'intervention sociale, de mettre en perspective les points à retenir pour établir des propositions d'amélioration des dispositifs ou valider de nouvelles pistes à explorer.

Cette matinée se conclura par un duo, Pierre Gauthier et François Simon, vice-président du Conseil régional en charge des solidarités.

Martin VENZAL

Je précise que cette scène est accessible aux personnes à mobilité réduite.

La place du secteur médico-social dans le parcours de vie des personnes âgées et en situation de handicap

Xavier DUPONT

Directeur des établissements et services médico-sociaux de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)

Mesdames et Messieurs, bonjour. Je tenterai d'être à l'écoute et de répondre à vos attentes en termes de contribution de la CNSA à cette journée.

Je ne prétends pas détenir la réponse à la question de l'adaptation de l'offre médico-sociale en Midi-Pyrénées. Vous aurez la réponse entre vos mains, dans les années qui viennent, avec les collectivités locales et l'ARS. Le rôle de la CNSA est de soutenir les départements, les fédérations membres, mais n'a pas l'ambition de donner des réponses *a priori*.

En revanche, je tiens à vous confirmer que le médico-social a toute sa place dans les parcours. La CNSA est née de la défaillance publique, collective, au début des années 2000, sur la gestion de l'épisode de canicule ayant conduit à nous rendre compte que nous ne savions pas gérer, au sein de notre système sanitaire et médico-social, les parcours des personnes âgées, isolées ou même prises en charge en institution. Les pouvoirs publics ont alors décidé de créer un instrument dédié à la protection des personnes âgées ou handicapées, la CNSA.

La CNSA et la CRSA semblent appartenir à la même filiation. La CNSA n'est pas une caisse, mais une agence ayant pour vocation de soutenir les départements, les ARS, les fédérations dans le domaine médico-social.

La CRSA est une conférence, un lieu de rencontres autour de la démocratie sanitaire.

La CNSA est dotée d'un conseil, dont la gouvernance est très originale, qui associe l'Etat, les départements, les fédérations, les organisations d'employeurs et de salariés et un certain nombre de personnes qualifiées.

Nous devons en permanence se faire rencontrer le niveau local, les forces territoriales et le niveau national, tant sur le plan financier que des compétences.

Nous devons aujourd'hui nous habituer à considérer la santé au sens de l'OMS, l'organisation mondiale de la santé, dans toutes ses composantes : la médecine de ville, l'hôpital, le médico-social, les bénévoles, les usagers, les patients, les résidents des établissements etc.

Le terme d'autonomie réunit la CNSA et la CRSA.

La CNSA n'est pas très connue mais n'a pas vocation à l'être, son action étant orientée vers les acteurs. L'une de ses missions, selon le législateur, est de contribuer à l'équité territoriale en apportant son concours aux collectivités, en répartissant les moyens en direction des établissements et des services médico-sociaux et en participant au financement de l'assurance maladie.

En 2014, le médico-social ne sera pas la variable d'ajustement, puisqu'hier, le gouvernement a doté le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2014, qui sera votée au Parlement d'ici la fin de l'année, d'une augmentation de 3 %, ce qui est supérieur au taux général. Il est donc fortement positif comparé aux budgets des autres secteurs des politiques publiques.

Le plan autisme se poursuit, ainsi que la médicalisation des établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes, grâce à un volet d'investissement, auquel la CNSA apporte sa contribution pour rénover les établissements médico-sociaux sous la responsabilité des ARS.

Ce budget ne doit pas cacher le tournant où se situe le médico-social. Il est difficile d'adapter l'offre, vu les différences de taux d'équipement, en vue de faire converger une meilleure réponse territoriale, mais l'équité suppose davantage de transparence sur les coûts et les moyens alloués aux différents établissements.

La CNSA est engagée dans des travaux pour parfaire sa connaissance des coûts du fonctionnement des établissements médico-sociaux, avec l'aide de l'ANAP, alors même que la majorité des personnes âgées et des personnes handicapées vivent à domicile. Or les politiques publiques se sont plutôt construites sur les institutions. Enfin, ces personnes demandent plus de qualité. Pour alimenter notre réflexion sur les parcours de vie, je vous cite quelques éléments tirés du rapport d'activité 2012 de la CNSA. Pourquoi parlons-nous autant des parcours aujourd'hui ? Pour donner la priorité aux ruptures de prises en charge, aux transitions entre la maison, l'institution, entre la médecine de ville et l'hôpital. Nos efforts doivent se concentrer sur les liens entre ces transitions, sans opposer les secteurs, mais en conjuguant les moyens.

Nous devons donner une place plus importante aux personnes concernées par l'accompagnement. Nous ne devons pas cumuler les couches en vue de l'intégration de ces personnes, mais développer la coopération des acteurs.

La formation initiale et continue joue un rôle primordial dans la professionnalisation des acteurs et l'adaptation des métiers.

Devons-nous modifier nos fonctionnements ? Les parcours nous obligent à réviser notre façon de travailler.

Devons-nous modifier la tarification ? Un chantier de longue haleine est ouvert sur le financement des établissements accueillant des personnes âgées ou handicapées, mais il est très compliqué, car il implique plusieurs financeurs.

Pierre Verdier, qui travaille dans le secteur de la protection de l'enfance, préconise de déprofessionnaliser, en associant davantage les assistants juridiques, les aidants, les bénévoles et les volontaires, afin de réinventer l'accompagnement. Faut-il désinstitutionnaliser ? Nos voisins européens nous y engagent, car ils nous jugent trop institutionnels. Faut-il dé-judiciariser ? Une affaire parisienne a récemment posé la question.

Les systèmes d'information doivent nous permettre d'améliorer les échanges d'informations entre les différents acteurs, professionnels, financeurs etc.

Pour terminer, je vous présente, en clin d'œil, un dessin qui résume la situation dans laquelle nous nous trouvons et dont la légende est : « *Mes enfants sont tellement contents de ma maison de retraite que j'ai réservé leur place sans les prévenir* ». Il en dit long sur le consentement. Je terminerai donc par cette formule : « *Mes enfants sont tellement contents de mon parcours de vie en Midi-Pyrénées que je les ai inscrits, sans les prévenir, au prochain débat public de la CRSA.* »

Valérie RAVINET

Merci à Xavier Dupont d'avoir cadré le sujet et établi un lien entre politique nationale et locale. Nous ouvrons tout de suite le débat avec vos questions.

Anne-Marie NUNES, Association des Paralysés de France

Je constate, une fois de plus, que même si la scène est accessible aux usagers, personne n'en ait été averti.

Vous prévoyez de placer les usagers au centre des dispositifs, tout comme le faisait déjà la loi de 2005. Les experts de nos vies sont présents. Ils décident de nos projets de soins et de nos parcours. Nous demandons donc, en premier lieu, que les textes soient respectés et que vous donniez la parole aux usagers, car nous sommes les premiers experts de nos vies.

Xavier DUPONT

Vous avez raison de le rappeler. Les premiers experts des enfants malades sont leurs parents. Les conclusions du récent rapport sur l'accès aux soins des personnes handicapées prônent l'association des usagers à l'évaluation, en demandant aux pouvoirs publics et aux soignants d'orienter notre action vers davantage d'accessibilité.

Odile MAURIN, représentante départementale de l'APF en Haute-Garonne

Je ne reviendrai pas sur le problème de la suppression de la barrière d'âge à 60 ans par la loi de 2005. Nous attendons toujours que le gouvernement se positionne sur cette question, car faire une réforme sans tenir compte de l'allongement de la durée de la vie est parfaitement ridicule.

Je souhaite aussi savoir comment recourir, avec l'actuelle tarification des services d'aide à domicile, à l'accompagnement et à la prise en charge à domicile.

Le niveau ridiculement bas des tarifs autorisés par le Conseil général de la Haute-Garonne entraîne une perte de qualité pour les personnes âgées et handicapées. Le périmètre de l'APCH définit, en toute hypocrisie, les actes essentiels. Il est donc permis de donner à manger à une personne, mais pas de lui préparer ses repas. L'Etat doit prendre ses responsabilités pour clarifier le périmètre de l'APCH et les Conseils généraux doivent tarifier de manière décente les services d'aide à domicile.

Valérie RAVINET

Le thème du soutien aux personnes à domicile sera largement abordé cet après-midi.

Leo AMERY, Président de l'association CRI 46

La plupart des enfants autistes est accueillie en hôpitaux de jour, qui n'appartiennent pas au secteur médico-social. Il existe donc un problème de visibilité sur le handicap de ces enfants, car ces établissements n'établissent pas de bilan et pas d'évaluation, ce qui induit l'absence de progrès pour les enfants.

Xavier DUPONT

L'exemple que vous donnez est tout à fait typique de la nécessité de relier les deux secteurs. Le plan Autisme, qui sortira au printemps prochain, prévoit le dépistage précoce.

Première table ronde : l'inclusion en milieu scolaire ordinaire des enfants en situation de handicap

*William PREEL, Directeur ASEI du centre Jean LAGARDE
Pierre DONNADIEU, Proviseur Lycée Pierre-Paul Riquet à Saint-Orens
Pierre GAUTHIER, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de
recherche pour l'intervention sociale*

Valérie RAVINET

Pierre Donnadiou, pourriez-vous nous donner une idée de l'évolution du nombre d'enfants en situation de handicap qui suivent une scolarité en milieu ordinaire ?

Pierre DONNADIEU

Dans les années 2000, 10 élèves étaient accueillis dans les UPI, unités pédagogiques d'intégration. Aujourd'hui, nous en comptons 800 dans le secondaire, dans les unités localisées au titre de l'inclusion scolaire.

Valérie RAVINET

Quelle est la différence entre l'intégration et l'inclusion ?

Pierre DONNADIEU

Sur les 800 élèves de la rentrée 2012-2013, plus de 700 sont scolarisés en collège, mais nous n'en retrouvons que 60 en lycée professionnel et moins de 20 en lycée général.

L'intégration était un progrès par rapport à la situation antérieure, mais elle mettait l'accent sur ce qui caractérisait ces jeunes, car ces unités pédagogiques étaient protégées au sein de l'établissement scolaire. L'inclusion, qui est une idée nouvelle, va plus loin, puisque l'élève doit évoluer dans une classe ordinaire. Elle ne reproduit pas, à l'intérieur de l'établissement, les césures qui peuvent exister à l'extérieur. Le but est de développer un partenariat avec les institutions, des ESAT, des structures médicalisées pour que l'élève poursuive tout ou partie de sa scolarité dans l'établissement.

Valérie RAVINET

L'inclusion des enfants en situation de handicap est-elle différente selon le niveau de scolarité ?

Pierre DONNADIEU

La question de l'inclusion diffère pour un élève de collège, de lycée professionnel ou de lycée général. Un élève de lycée en Midi-Pyrénées, qui est une vaste région, doit s'éloigner du milieu familial, ce qui pose la question de son hébergement. Le problème se pose à la puissance dix dans le cas d'études supérieures.

Valérie RAVINET

Un partenariat a été mis en place entre le centre Jean Lagarde et le lycée Pierre-Paul Riquet. Avant de l'évoquer, j'aimerais, William Preel, que vous nous disiez un mot de l'établissement que vous dirigez.

William PREEL

Le centre Jean Lagarde accueille un collège, un lycée professionnel, une section de BTS et une section d'apprentissage, pour des jeunes souffrant d'un handicap moteur ou sensoriel (visuel ou auditif).

Valérie RAVINET

Combien de jeunes et de professeurs cet établissement compte-t-il ?

William PREEL

Nous accueillons 200 jeunes et 60 personnels sont mis à disposition par l'Education nationale. Nous avons également une équipe médico-éducative.

Valérie RAVINET

Quels sont les facteurs de réussite de ce partenariat ?

William PREEL

Il s'agit d'un dispositif permettant aux jeunes de fréquenter une classe ordinaire pour bénéficier des enseignements du lycée. Il y a six ou sept ans, cette idée était assez originale. Le but était d'associer un soutien médico-éducatif dans le cadre d'une insertion complète, en fonction des capacités des jeunes. Nous devons expliquer, former, accompagner en prenant en compte la dimension humaine des jeunes et leurs difficultés, non seulement de niveau mais également d'appréhension de la relation sociale, qui est la difficulté majeure. Nous devons gérer les allers et retours entre le milieu ordinaire et le médico-social par le biais de parcours individualisés.

Valérie RAVINET

Quelles sont les régulations à mettre en place pour les cas les plus difficiles ?

William PREEL

Je peux vous citer l'exemple d'une jeune, excellente élève en collège et en seconde qui, après un déménagement en première, s'est écroulée au milieu de l'année. Elle a souhaité intégrer mon établissement pour préparer son Bac L. Elle a été reçue avec une mention Très bien. En fait, sa difficulté était d'ordre relationnel avec les autres lycéens.

Valérie RAVINET

Merci Messieurs. Je vous propose d'ouvrir le débat avec la salle par des questions, remarques, témoignages.

Leo AMERY, Président de l'association CRI 46

Les statistiques montrent qu'en Midi-Pyrénées 4 500 élèves de moins de 19 ans souffrent de troubles autistiques. Or nous constatons que seuls 800 sont intégrés. Les autres sont exclus ou ségrégués, malgré les efforts déjà réalisés. Je pense que nous devons plutôt parler de temps d'inclusion et de temps d'intégration, qui devraient être égaux avec le temps scolaire, ce qui n'est pas le cas pour la plupart des élèves.

Valérie RAVINET

Comment mieux rallier les deux secteurs ? Avez-vous déjà exploré des pistes ?

Pierre DONNADIEU

Les établissements peuvent organiser le rythme des élèves, le temps présentiel en cours en alliant éventuellement l'enseignement à distance, même si ce mode

d'apprentissage pose un problème de sociabilisation. L'Education national a d'énormes progrès à réaliser en termes d'ingénierie pédagogique.

Par ailleurs, nous devons nous poser des questions sur la déperdition d'élèves entre le collège et le lycée. Le territoire doit être un des éléments de réponse. Un lycée d'Argelès-Gazost ou de Mazamet ne bénéficie pas du même environnement pour accompagner le jeune, dans les différents aspects de sa vie, qu'un lycée toulousain. Au-delà, nous ne sommes pas en capacité aujourd'hui, y compris en agglomération toulousaine, de donner confiance aux familles et aux élèves pour qu'ils s'orientent vers le milieu ordinaire.

Valérie RAVINET

Il reste donc d'énormes efforts à réaliser en termes d'équipement pour conduire une politique pédagogique intéressante.

William PREEL

La scolarisation est un aspect important de la vie du jeune, mais il n'est pas le seul. L'école doit accepter d'accueillir des jeunes ayant de grandes difficultés d'apprentissage, ce qui repose les questions de l'accompagnement, de l'aboutissement de la présence de ces jeunes qui ne visent pas nécessairement un diplôme. Nous devons donc poser un regard global sur leur projet de vie.

En tant que Directeur d'un établissement accueillant des autistes, je connais les limites de l'intégration en milieu ordinaire du fait du comportement déviant des jeunes par rapport à la norme.

Joëlle RABIER, Présidente d'Autisme Gers

Je suis très impressionnée par la description de votre établissement, qui semble exceptionnel, car nous ne rencontrons pas souvent cet accueil et ce raisonnement de la part des équipes pédagogiques et administratives.

Nos difficultés sont liées aux mentalités. Les individus en charge de nos enfants ne sont pas tous convaincus qu'ils ont leur place à l'école. Il est donc difficile d'offrir des parcours de vie à ces enfants, alors que les enseignants n'ont pas encore intégré cette notion. Ils n'ont pas été formés à accueillir des enfants handicapés. Aucun enfant du Gers ne dispose d'un PPS pour faire valoir ses besoins en compensation.

Par ailleurs, il existe un problème de moyens. Les ULIS du Gers comptent 17 élèves voire plus, alors qu'ils ne devraient pas dépasser un effectif de 10 élèves.

Par rapport au droit à l'éducation des enfants, j'aurai souhaité interroger un représentant de l'Education nationale, car les conventions passées avec les établissements n'allouent que 4 heures d'enseignement par semaine à ces enfants. Pourquoi les gestionnaires d'établissement ne revendiquent-ils pas davantage de moyens ? Quels sont les choix politiques de la Région ?

William PREEL

La baisse des ressources et l'augmentation des charges pèsent sur les établissements. Il n'y a pas, à ma connaissance, de plan général. Cependant, il existe une réelle volonté de changer profondément l'accompagnement proposé. Je suis d'accord avec la notion de déprofessionnalisation en vue de replacer les choix des parents et des jeunes au sein des dispositifs. Aujourd'hui, plus de la moitié de l'activité de l'établissement est tournée vers l'extérieur avec la création des SESSAD, des prises en charge multiples, des partenariats concernant la recherche avec l'IRIS. En parallèle, l'exigence des familles est plus forte pour la réalisation d'un projet de vie concernant l'autonomie, qui s'apprend et qui à terme, coûte moins cher. Des jeunes en situation de handicap aspirent à profiter de la vie et à être plus autonomes.

Un représentant l'union régionale des professionnels de santé de Midi-Pyrénées

Je me place du côté médico-social pour revenir sur la question du risque de tromperie à maintenir l'appellation « *médico-sociale* », tant la rupture avec le sanitaire peut poser problème dans une institution, que ce soit pour les adultes ou les enfants. Les aspects de démedicalisation sont importants. L'ouverture à l'extérieur est fondamentale. Le respect de la place de chaque acteur est également essentiel, pour ne pas perdre de chance pour ces personnes en situation de handicap et ne pas masquer l'absence d'accès aux soins. Or, nous nous trouvons aujourd'hui dans une situation critique, qui dépasse le médecin. Nous devons réfléchir à la place du médico-social, qui n'est pas du sanitaire, et redéfinir l'articulation entre les deux secteurs.

Valérie RAVINET

Que pensez-vous de cette alliance entre le médico-social et les soins ?

Pierre DONNADIEU

A Toulouse, un ULIS accueillant des enfants autistes et l'Education nationale sont capables de valider une partie des diplômes et de donner du temps à ces jeunes en certifiant une autre partie des diplômes en dehors de la scolarité.

Les enseignants sont de plus en plus nombreux à passer la certification pour l'accueil des personnes handicapées. Dans mon lycée qui compte 160 professeurs, déjà deux l'ont obtenue. Une unité localisée pour l'inclusion scolaire signifie que plusieurs établissements scolaires d'un même territoire peuvent agir ensemble. Nous pouvons donc transférer et mutualiser les compétences pour mieux accompagner ces jeunes.

De la salle

Nous sommes un collectif regroupant 25 associations d'enfants souffrant de handicap et nous souhaitons prendre la parole.

Valérie RAVINET

Nous sommes contraints d'avancer dans le programme.

De la salle

Nous avons écouté les officiels et vous ne les avez pas coupés pour avancer dans le programme.

Dans les hôpitaux de jour, qui appartiennent au domaine sanitaire, les parents n'ont pas la parole. En revanche, dans le domaine médico-social, ils ont le choix de l'établissement. Il convient donc de ne pas mélanger les deux domaines. Nous sommes sollicités chaque jour par des familles confrontées à des difficultés avec le milieu sanitaire en Midi-Pyrénées.

L'accessibilité des lycées pour les personnes handicapées physiques n'est pas atteinte sur tout le territoire de Midi-Pyrénées.

Vous énonciez le chiffre de seulement 20 élèves en lycée. Le problème réside dans les représentations du handicap chez les professionnels spécialisés de l'accompagnement, qui tirent nos enfants vers le bas.

Enfin, je suis tout à fait d'accord avec M. Preel : un élève ne pouvant accéder au Bac doit pouvoir fréquenter un lycée, car accéder au lycée représente pour lui la liberté.

Valérie RAVINET

Pierre Gauthier, pouvez-vous mettre tous ces éclairages en perspectives ?

Pierre GAUTHIER

Je vous propose un résumé des interventions en sept points.

- Nous revenons de loin. Nous constatons un mieux, qui nous invite à faire encore mieux.
- Nos deux intervenants ne sont peut-être pas représentatifs de la situation régionale, mais nous avons besoin de locomotives.
- Aucune intégration n'est possible sans aide. Le soutien médico-social est nécessaire. Je crois que le problème des assistants de vie scolaire est en cours de résolution.
- L'intégration peut prendre des formes diversifiées, avec des allers et retours, des temps définis et du sur-mesure.
- Les établissements d'éducation spécialisés sont invités à continuer à créer des services d'aide à la scolarisation.
- Nous devons veiller à la complémentarité du projet d'intégration scolaire et du projet de vie, le premier ne devant pas nuire au second.
- L'accès aux soins n'est pas automatiquement réglé par le séjour dans un établissement médico-social, d'autant que nous constatons que les relations entre les deux secteurs sont difficiles.

William PREEL

Je partage ces propos, mais n'oublions pas que les allers et retours supposent la possibilité de revenir à certains moments pour prendre en compte les différentes périodes de vie des personnes en situation de handicap.

Valérie RAVINET

Merci Messieurs pour ce premier focus.

Deuxième table ronde : quelles modalités d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap vieillissantes et âgées ?

*Jean-Paul DUPONT, Directeur Général APAJH Haute-Garonne
Jean-Pierre BENAZET, Directeur Général ADAPEAI Aveyron
Pierre GAUTHIER, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de
recherche pour l'intervention sociale*

Valérie RAVINET

Dans un parcours de vie, à la petite enfance succède la scolarité, puis une période de travail ou pas, puis celle du vieillissement jusqu'à devenir une personne âgée. Comment accompagner le mieux possible les personnes handicapées vieillissantes et âgées ?

Jean-Paul Dupont, vous expérimentez depuis deux ans, à Montesquieu-Volvestre, une nouvelle organisation dans l'établissement que vous dirigez. Vous l'évoquerez devant nous.

Au préalable, cette question de l'accompagnement des personnes âgées en situation de handicap est-elle récente ? En quels termes se pose-t-elle ?

Jean-Paul DUPONT

Les personnes en situation de handicap vieillissent, ce qui a un impact sur les établissements qui les accueillent. Une question était posée il y a quelques années et elle se pose encore aujourd'hui : devons-nous intégrer les personnes handicapées dans des établissements pour personnes âgées ou dans des établissements spécifiques ?

Valérie RAVINET

Vous expérimentez une organisation au sein de votre établissement. Comment fonctionne-t-elle ?

Jean-Paul DUPONT

La structure spécifique créée est originale, car elle regroupe un accueil médicalisé et un accueil de personnes dépendantes, sans que ces dernières ne s'aperçoivent qu'elles passent de l'un à l'autre.

Valérie RAVINET

Après deux ans d'expérience, quel bilan en tirez-vous ?

Jean-Paul DUPONT

Même si nous avons rencontré des difficultés, ce projet d'établissement a été validé. Cette structure s'inscrit dans le parcours de vie d'une personne en situation de handicap.

Valérie RAVINET

Le but de ce projet n'est-il pas d'éviter les situations de rupture, qui sont les plus difficiles à gérer ?

Jean-Paul DUPONT

En effet, nous devons éviter les fins de prise en charge brutales dans un établissement. Cette structure répond à un besoin particulier, qui est évalué. Elle permet aux équipes d'envisager un autre départ pour ces personnes en situation de handicap.

Valérie RAVINET

Jean-Pierre Benazet, vous expérimentez diverses modalités d'accompagnement dans l'Aveyron, en fonction des personnes que vous accompagnez. Quelles sont-elles ?

Jean-Pierre BENAZET

Je précise, en préambule, que je suis Directeur général d'une association de parents d'enfants handicapés mentaux, qui se demandent ce qui se passera après leur mort, compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie des personnes trisomique.

Les parents ne pouvaient plus travailler tout le temps. Des solutions ont dû être trouvées en dehors de tout cadre réglementaire.

Le deuxième public est polyhandicapé. Son espérance de vie est importante et il a des besoins très importants en soins. Or ces sur-besoins ne sont pas prévus.

Le troisième problème est celui du vieillissement des parents. A leur décès, la fratrie peut parfois prendre le relais, mais pas toujours et des solutions d'urgence doivent alors être trouvées.

Valérie RAVINET

Vous disposez maintenant d'une palette de solutions adaptées aux différents cas. Pouvez-vous nous donner quelques exemples de ce que vous avez mis en place au cours de ces quinze années d'expérience ?

Jean-Pierre BENAZET

Au début, nous avons tenté de tout mettre en place nous-mêmes. Nous avons « bricolé » des solutions d'hébergement pour les personnes handicapées mentales, qui s'avèrent improductives. Nous avons alors envisagé un hébergement dans les EPHAD environnants. Nous avons été confrontés aux problématiques d'âge et de cohabitation avec les autres résidents. La plupart des adultes handicapés mentaux n'ont pas d'enfants. La situation de ceux qui prenaient une responsabilité au sein de l'EPHAD était plus satisfaisante. Il n'existe pas une seule réponse. Faute de moyens, nous devons inventer une autre approche en conjuguant tous les moyens qu'offre le territoire, en passant par les services de médecine, les EPHAD existants, ce qui nécessite un travail approfondi avec les établissements sanitaires.

Valérie RAVINET

Pensez-vous qu'un problème de territoire particulier se pose, notamment en milieu rural ? De nouvelles structures et de nouveaux métiers doivent-ils émerger ?

Jean-Pierre BENAZET

Etre un territoire rural est un avantage, mais nous manquons de médecins. Un effort de mutualisation des ressources est donc nécessaire. Nous créons des petites unités sur lesquelles nous faisons intervenir des professionnels spécialisés. Nous travaillons beaucoup en réseau.

Valérie RAVINET

Messieurs, je vous propose de nous tourner maintenant vers la salle.

M. TREMET

Je remercie tout d'abord les organisateurs de ce débat public. Je suis parent d'une enfant handicapée. La région Midi-Pyrénées est dotée d'un pôle de compétences sur l'épilepsie, à Léguevin. Pourtant, mon enfant a aujourd'hui 19 ans et nous constatons une rupture dans son parcours de vie. Il n'y a pas de place dans les centres. Nous avons fait une demande pour développer un secteur d'activité économique autour de l'épilepsie et nous n'avons pas reçu de réponse.

Valérie RAVINET

Merci pour votre témoignage. Avez-vous des éléments de réponse ?

Jean-Paul DUPONT

Tous les besoins ne sont pas satisfaits. Nous sommes dans un environnement économique contraint. Sur certaines problématiques particulières, des structures peuvent toutefois être montées pour répondre aux besoins.

De la salle

Par rapport à l'intervention de Monsieur, je confirme que nous manquons d'établissements, même si je suis favorable à l'inclusion en milieu ordinaire et que le passage en établissement n'est parfois qu'une étape. Le discours que nous entendons de la part de l'ARS est que nous sommes sur-dotés en Midi-Pyrénées. Or la dotation est calculée sur la base de moyennes, alors qu'il conviendrait de partir du besoin des adultes handicapés et des familles, pour éviter qu'elles ne doivent gérer jusqu'à la fin de vie de leur enfant.

Arrêtons de parler de chiffres et évoquons plutôt les réalités du terrain. Les moyens financiers ne sont pas un problème, car ils existent. Il suffit d'aller les chercher. Même si des progrès ont été réalisés, nous avons encore beaucoup de retard. J'entends des témoignages intéressants, mais ils ont un goût amer car j'ai le sentiment que ces personnes vivent dans un monde parfait. Or si vous aviez davantage laissé la parole aux usagers, par une consultation par exemple, vous vous seriez aperçus que la réalité est tout autre.

Valérie RAVINET

Les moyens seront largement abordés cet après-midi.

Jean-Pierre BENALET

Je reprends l'exemple des personnes handicapées âgées. Nous avons négocié, localement, un accompagnement nous permettant de gérer la transition. Cette solution pourrait être reproduite pour l'autisme, car la pire situation est de laisser les personnes sans aucune solution. D'un côté, la région est sur-dotée et de l'autre, nous constatons des listes d'attente. Je pense que nous devons exploiter des pistes de réflexion sur les périodes transitoires, mixant plusieurs solutions, tel que le domicile, l'accueil de jour ou temporaire et l'accueil en établissement. Je pense que la solution réside dans une souplesse lors des périodes de transition des parcours de vie.

La déléguée régionale de la formation nationale des HAD

L'hospitalisation à domicile peut permettre d'apporter des soins identiques à une hospitalisation en milieu sanitaire. En outre, elle n'a pas d'incidence financière sur les établissements proposant un hébergement.

Jean-Paul DUPONT

Plusieurs types de réponses sont possibles. L'HAD peut en être une.

Pierre GAUTHIER

La problématique du vieillissement des personnes handicapées n'est pas nouvelle. Il convient de prévenir les situations de rupture, mais il n'y a pas de réponse unique. Nous devons être pragmatiques et faire du sur-mesure. L'absence de cadre réglementaire peut être une chance de favoriser la négociation locale.

Deux points de tension sont à relever :

- le vieillissement des aidants, qui conduit à gérer dans l'urgence la situation des personnes handicapées à domicile lors du décès de leurs aidants ;
- la mode de la désinstitutionalisation au niveau européen, face à laquelle nous devons être vigilants, car nous avons encore besoin de places en établissements spécialisés.

De la salle

Des établissements ressemblent encore à des orphelinats roumains. La parole des usagers est donc très importante, car aller sur le terrain est la seule façon de s'en rendre compte.

Troisième table ronde : le soutien à domicile des personnes âgées

Joséphine BARRUBES, ADMR du Gaillacois
Georges CHIREUX, Fédération générale des retraités de la fonction publique/CODERPA de l'Ariège
Pierre GAUTHIER, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de recherche pour l'intervention sociale

Valérie RAVINET

Joséphine Barrubés, l'ADMR est-elle bien implantée dans le Tarn ?

Joséphine BARRUBES

Oui, puisque 63 associations adhèrent, dont quatre services de soins infirmiers à domicile, deux accueils de jour et deux équipes spécialisées dans la maladie d'Alzheimer. Le Tarn est un département rural et l'ADMR s'y est développée depuis 1946. Les aides familiales de l'époque se sont progressivement orientées vers les personnes âgées, du fait du vieillissement de la population.

Je suis Présidente de l'association du Gaillacois, qui est composé de 39 communes. Cette association gère trois services, ce qui favorise la fluidité des informations. Nous avons ouvert un accueil de jour de onze places et un accueil spécialisé dans la maladie d'Alzheimer de dix places.

Valérie RAVINET

Selon vous, une bonne coordination entre les services permet de maintenir ces personnes à domicile.

Joséphine BARRUBES

Nous considérons que la personne aidée est au centre des soins et que tous les acteurs de proximité l'entourent. Dans le Tarn, nous aidons plus de 8 800 personnes, nous livrons plus de 80 000 repas à l'année, grâce à 1 000 bénévoles et 1 450 salariés.

Valérie RAVINET

Dans les accueils de jour, vous avez engagé un art thérapeute.

Joséphine BARRUBES

L'accueil de jour n'est pas rattaché à l'EPHAD, ce qui facilite la venue des familles, qui peuvent s'y retrouver. Il n'est donc pas le premier pas vers un hébergement en EPHAD. Cette remarque peut paraître anodine mais elle ne l'est pas. Nous avons engagé un art thérapeute, au titre de la sociabilisation. Il accompagne les aidants pour les activités thérapeutiques.

Valérie RAVINET

Georges CHIREUX, quels sont pour vous les éléments importants pour le maintien à domicile des personnes âgées ?

Georges CHIREUX

En milieu rural et de montagne, le logement n'est pas adapté aux personnes âgées et les travaux coûtent cher. Lors de la rénovation des logements, il n'est pas fait appel aux ergothérapeutes et certains détails ne sont pas pris en compte.

Les personnes âgées à domicile ont besoin de soins, mais les auxiliaires de vie ne sont pas formées à leurs problématiques. Il conviendrait donc d'améliorer la formation des personnels.

Valérie RAVINET

Le transport des personnes âgées doit également être développé, selon vous.

Georges CHIREUX

Les personnes âgées en milieu montagneux se trouvent isolées. Le lien social doit être préservé, notamment grâce à une organisation des transports pour les amener chez le coiffeur, au supermarché ou chez le médecin plutôt que d'amener tous ces services à domicile.

Valérie RAVINET

En Ariège, plusieurs initiatives originales ont été expérimentées. Pouvez-vous nous en citer quelques-unes ?

Georges CHIREUX

L'accueil à domicile pose problème pour des questions de transport. Une association a lancé l'accueil de jour itinérant, dans plusieurs maisons de retraite, ce qui a soulagé les aidants. Une commune a réservé des logements accessibles et y a installé un jeune ménage, qui peut s'assurer que les personnes âgées vont bien. Ce type de semi-cohabitation peut être une solution.

Joséphine BARRUBES

Des aides ménagères emmènent également les personnes âgées faire leurs courses ou chez le médecin. Nous allons chercher les personnes à leur domicile pour les emmener à l'hôpital de jour.

Julien MAYET, Dirigeant d'un établissement d'aide à domicile à Toulouse

Je salue les associations de personnes handicapées qui démontrent leur mobilisation. La colère s'exprime de façon plus sourde chez les personnes âgées alors que leur situation est scandaleuse. Le salaire des salariés d'aide à domicile n'a jamais été réévalué. Le reste à charge continue d'augmenter pour les familles, qui sont la variable d'ajustement des problèmes économiques nationaux. Mon discours s'adresse à l'Etat plus qu'aux collectivités locales, qui sont elles-mêmes contraintes. Je suis favorable aux impôts, mais je déplore qu'ils soient détournés de leur but.

Je souhaite que chaque personnalité politique ici présente entende ce discours et que le projet de prise en charge de l'autonomie ne soit pas constamment repoussé.

Un représentant de l'ADMR des Hautes-Pyrénées, ancien Directeur d'établissement médico-social et expert pour la Haute Autorité de Santé

Le succès du soutien à domicile dépend de la coordination des services de proximité, qui sont souvent isolés et contraints de travailler ensemble.

Sachant que la nuit, les personnes sont à leur domicile, il conviendrait de réfléchir à un système de garde itinérant de nuit.

Joséphine BARRUBES

Ce système existe. Nous devrions peut-être l'étendre au milieu rural, malgré les distances à parcourir. La coordination a fait l'objet d'efforts considérables dans notre association, avec tous les acteurs de proximité, pour une plus grande fluidité de

l'information. Nous passons des conventions avec de nombreux organismes, mais la coordination n'est pas encore pleine et entière, car nous nous heurtons à des freins.

Christian TABLEU, trésorier de l'ADPM

Cette question rejoint celle du financement et du recrutement des personnels. Des études de niveau national montrent que l'aide à domicile est le secteur qui peine le plus à embaucher. Pourquoi ? Parce qu'avec les contraintes budgétaires actuelles, la formation et leur reconnaissance financière ne sont plus possibles. Ces professions sont très dures. Intervenir au domicile d'une personne âgée nécessite d'avoir analysé la situation de cette personne. Les problèmes relationnels avec la famille entraînent un stress considérable pour ces personnes qui sont rémunérées au SMIC.

Nous en sommes à un stade où les services à domicile risquent de ne plus fonctionner par manque de financement. Or les déficits endémiques ne sont pas liés à une mauvaise gestion.

Joséphine BARRUBES

La tarification ne tient effectivement pas compte du prix de revient de l'aide-ménagère. Les associations se débrouillent comme elles le peuvent pour dégager des fonds, en organisant des lotos par exemple.

François MATTE, Maire

A proximité de l'EPHAD, nous avons construit des logements destinés à des personnes âgées, selon une conception architecturale particulière. Une des deux chambres peut, par exemple, recevoir un lit médicalisé. Les habitants de ces logements de basse consommation bénéficient des services de l'EPHAD, pour le lavage du linge ou la préparation des repas et l'EPHAD peut également répondre à un premier appel médical.

Valérie RAVINET

Il n'y a donc pas de frontière étanche entre l'EPHAD et l'accueil à domicile.

M. François MATTE, Maire

Je regrette que les EPHAD ne proposent pas d'accueil de jour.

Joséphine BARRUBES

Un accueil de jour itinérant dans plusieurs communes pourrait constituer une solution pour les malades d'Alzheimer. Les municipalités mettraient un local à disposition pour éviter de parcourir trop de distance. J'ignore si l'ARS serait d'accord avec cette proposition.

Valérie RAVINET

Pierre Gauthier, un petit mot de synthèse ?

Pierre GAUTHIER

Je vous livre un témoignage, car j'ai basculé dans le monde des aidants familiaux, comme 8 millions d'autres personnes. J'en retiens :

- de l'admiration pour les aides ménagères, qui font un métier ingrat pour une piètre rémunération ;
- l'isolement des personnes très âgées dans leur village ou leur quartier déserté par les commerces ;
- le problème des chutes de ces personnes nécessite d'adapter les logements.

Nous devons donc nous pencher sur une meilleure organisation des transports, la question des services intégrés, une possible formule intermédiaire entre le logement privatif et ses risques, et le logement collectif et ses contraintes.

Les auxiliaires de vie sociaux sont formés à la prise en charge de la personne en difficulté, mais il n'est pas possible de recruter des personnes diplômées au prix horaire pratiqué. Tel est le système pervers dont nous devons absolument sortir.

Quatrième table ronde : quels projets de vie au sein des EHPAD ?

Gérard de BATAILLE, Médecin-directeur de la Cadene

Marielle MEYNARD, Directrice adjointe du pôle gérontologie - CHIC Castres-Mazamet-Revel

Dr Rosita FEUGAS, Praticien hospitalier EHPAD "la Villégiale" - CHIC Castres-Mazamet-Revel

Pierre GAUTHIER, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de recherche pour l'intervention sociale

Valérie RAVINET

Gérard de Bataille, votre établissement compte plusieurs services dans le champ de la gériatrie. Qu'est-ce qu'un projet de vie au sein d'un EHPAD ?

Gérard de BATAILLE

La réflexion des EPHAD se situe autour du projet de vie, qui se poursuit en dehors de l'établissement. L'EPHAD doit donc repérer les éventuels soucis avant, pendant l'entrée et à la sortie du résident. Ce projet de vie a la particularité de se situer dans un lieu de vie qui est aussi un lieu de travail.

Valérie RAVINET

L'EPHAD serait donc un lieu de vie et non un lieu de fin de vie.

Gérard de BATAILLE

L'EPHAD est aussi un lieu de fin de vie, mais pas uniquement. L'espérance de vie augmente tout comme la durée au sein de l'institution. La personne doit pouvoir conserver son sentiment de citoyenneté, son droit au choix et son droit au risque, afin que sa vie ne soit pas contrainte par des éléments de contention physique, chimique ou géographique.

Les difficultés de la vie quotidiennes masquent parfois certaines réalités. Nous devons donc nous appuyer sur une méthodologie et des indicateurs. Nous entendons des propos durs contre nos institutions. Or elles ont déjà beaucoup progressé. L'intérêt du parcours de vie est de se centrer sur les besoins de la personne et non de la placer dans une filière.

Valérie RAVINET

Que revêt concrètement cette idée de projet de vie dans l'établissement ?

Rosita FEUGAS

Nous tentons de mettre la personne âgée au centre, d'écouter son histoire de vie et les souhaits de sa famille. Notre but est de trouver un équilibre entre les besoins de la famille et le projet mis en place. En préadmission, la personne visite l'établissement et elle nous communique son consentement en direct. Notre rôle est de faire adhérer la personne en la mettant en confiance, en lui présentant ce que nous pouvons faire pour elle ainsi que nos limites.

Valérie RAVINET

Du point de vue de l'organisation, avez-vous mis en place des dispositifs particuliers ?

Marielle MEYNARD

Nous recueillons les points d'intérêt de la personne et de sa famille. Un médecin coordonnateur réunit les équipes régulièrement.

Nous avons réalisé un audit interne, comme tous les EPHAD, qui a révélé la nécessité de travailler ensemble, puisque nous gérons quatre établissements, afin d'améliorer, par des petits éléments quotidiens, la prise en charge des résidents.

Valérie RAVINET

Vous avez mis en place une formation à la bientraitance : pourquoi et pour qui ?

Marielle MEYNARD

Ce sujet est toujours d'actualité. Nous avons choisi de former 80 % de nos personnels à la bientraitance. Notre but est que les agents se mettent dans la peau de nos résidents.

Valérie RAVINET

Pouvez-vous nous donner quelques exemples d'expériences que vous avez mises en place sans beaucoup de moyens ?

Rosita FEUGAS

Nous avons accueilli une personne âgée vivant seule, mi-dépendante et mi-autonome. La rééducation lui a permis de remarcher. Elle a remarqué, en se promenant, une machine à coudre qu'elle a réparée, travaillant auparavant en usine de couture. Elle a spontanément mis en place un atelier de couture, puis a vendu ce qu'il confectionnait. En fait, nous lui avons donné la liberté d'accomplir ses idées.

Par ailleurs, nous sommes attentifs à la vie quotidienne des personnes plus dépendantes. Les repas sont soignés. Des vêtements adaptés améliorent l'image qu'elles ont d'elles-mêmes.

Enfin, nous demandons aux familles de faire appel à des bénévoles pour accompagner ces personnes lors de sorties hebdomadaires.

Leo AMERY, Président de l'association CRI 46

Nous comptons 4 500 autistes de plus de 60 ans en Midi-Pyrénées. De combien de places disposez-vous en Midi-Pyrénées pour ces personnes ?

Rosita FEUGAS

Nous n'en avons pas dans notre établissement. La problématique est plus compliquée pour les personnes de 60 ans, car elles se retrouvent avec des personnes qui ont 20 ou 30 ans de plus.

Pour les personnes souffrant de problèmes cognitifs de type Alzheimer, nous avons mis en place des moyens de prise en charge plus adaptés.

Gisèle DEROUAULT, GIHP Midi-Pyrénées

Nous entendons que l'utilisateur est au centre du dispositif : votre centre est-il le cœur ou la cible du dispositif ? Lorsque les institutions auront répondu à cette question, nous pourrions considérer que nous sommes au centre du dispositif.

Gérard de BATAILLE

Je n'ai pas de compétence dans le domaine du handicap. En tant que médecin depuis trente ans, je pense toutefois que les professionnels ont la volonté de se poser des

questions et de placer la personne au centre de leurs préoccupations pour l'aider au mieux.

Par ailleurs, nous évaluons nos pratiques. A l'EPHAD comme au domicile, la question du médicament écrasé se pose, mais elle n'émerge qu'avec un indicateur. Ce médicament est-il utile ? Est-il écrasable ? Quel est le meilleur moment pour l'administrer ? Ces questions permettent d'améliorer le quotidien des patients, pas les grands discours.

De la salle

Qui, dans cette salle, souhaite un jour résider en EPHAD ? Une majorité de personnes souhaite rester à domicile : vous devez donc leur en donner les moyens. Les ratios de personnel, les temps consacrés à la toilette, les heures de coucher s'apparentent à de la maltraitance institutionnelle. Je souhaite que nous nous donnions les moyens de la désinstitutionnalisation. Dans les conditions actuelles, elle n'est effectivement pas souhaitable, mais si nous nous en donnons les moyens, nous pourrions inventer un nouveau métier, celui de coordinateur de l'aide à domicile. Aujourd'hui, le maintien à domicile des personnes âgées ou moyennement handicapées n'est pas possible pour des questions financières.

Une représentante de la vie sociale d'un EPHAD du Gers

Je ne veux pas aller en EPHAD, car j'ai l'expérience de ma mère qui s'y trouve. Les chambres sont souillées le week-end, mais il n'y a pas d'ASH pour faire le ménage. Les parents ont été pris en otage par l'EPHAD qui leur a demandé un prix de journée supérieur, alors qu'ils paient déjà très cher.

Par ailleurs, j'estime dommage que certaines personnes rient au témoignage de la dame expliquant que les personnes âgées sont couchées à 14 heures par manque d'effectif. Le personnel paramédical fait ce qu'il peut, mais ces situations sont très difficiles à vivre pour les familles.

Pierre GAUTHIER

Je fais partie des personnes qui souhaitent aller en EPHAD, mais pas n'importe lequel.

De la salle

Tout dépend de vos moyens.

Pierre GAUTHIER

L'entrée en EPAHD est vécue comme une sanction, vu les problèmes évoqués et la médication excessive. Les EPHAD deviendront-ils progressivement des établissements de soins et de fin de vie, c'est-à-dire des annexes des hôpitaux ? D'autres catégories d'EPHAD accueillant des valides et autonomes sont-elles possibles ?

Conclusion

Pierre GAUTHIER, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de recherche pour l'intervention sociale

François SIMON, Vice-président du Conseil régional en charge des solidarités

Pierre GAUTHIER

Le secteur médico-social est rattrapé par la crise. Il est donc difficile de progresser avec les budgets alloués. Tout le monde souscrit aux objectifs d'inclusion, qui peut s'articuler avec un séjour en institution.

Enfin, nous avons progressé dans l'écoute des usagers et de leurs représentants.

François SIMON

Pour conclure ces travaux, trois mots me semblent essentiels : la prévention, le maintien à domicile, à condition qu'il soit choisi et la territorialisation. J'y ajoute l'accompagnement et l'inclusion.

Grâce à l'ORS, la Région dispose aujourd'hui d'un document repère sur les personnes en situation de handicap, à partir duquel nous pouvons établir un diagnostic puis des propositions concrètes.

En lien avec l'AGEFIPH, nous avons mis en place des formations en apprentissage pour une centaine de jeunes handicapés. Nous sommes ainsi passés de 1 700 à 2 200 personnes en formation professionnelle.

Concernant les personnes handicapées vieillissantes, en tant que médecin et intervenant dans un EPHAD, je pense que les lieux de vie de jour sont essentiels pour les aidants familiaux. Des lieux de séjour doivent également permettre de les soulager pendant une période.

Le maintien d'une présence humaine 24 heures sur 24 n'est pas toujours facile, mais des méthodes d'aide à distance existent aujourd'hui.

Nous constatons une marchandisation des services d'aide à la personne. La puissance publique a donc tout intérêt à aider les associations solidaires à redonner de la dignité aux salariés de ce secteur.

Enfin, les EPHAD ne sont pas des suites d'hôpital. Les personnes accueillies sont âgées et dépendantes et non malades. Nous devons lutter contre cette tendance.

Au titre de la prévention, la politique de transport et de proximité des commerces a été évoquée. L'évaluation de l'impact sanitaire de chaque décision politique devrait être développée au sein des collectivités. Cet indicateur existe, mais n'est pas suffisamment utilisé en France.

Enfin, la désertification des territoires est une nouvelle source d'injustice sociale.

Performance, qualité et contraintes économiques

La prise en compte de l'évolution des besoins dans un contexte budgétaire contraint

Marie-Dominique LUSSIER

Agence Nationale d'Appui à la Performance des Etablissements de santé et médico-sociaux

Merci de m'avoir conviée à ce débat public. Au sein de l'agence, je suis en charge du développement des métiers dans le champ médico-social, notamment autour du parcours de vie.

En préambule, je souhaite évoquer la performance, puisque l'ANAP est dédiée à la performance des établissements de santé et médico-sociaux et que ce mot fait très peur.

Pour aborder les parcours de vie et la volonté d'être inclus dans la vie normale, nous devons nous référer à la définition de l'OMS de la santé, qui la considère comme une ressource de la vie quotidienne. Même si nous ne sommes pas tous égaux devant la santé, nous avons le droit de la vivre de la façon la plus optimale. Aussi, la santé dépasse le champ du médical et du médico-social. Elle va jusqu'au champ de l'ensemble de l'environnement, d'où l'emploi de « *parcours de vie* » plutôt que de « *parcours de santé* ». L'utilisateur attend que la santé lui soit rendue accessible géographiquement et financièrement.

L'autre levier pouvant nous faire sortir des clivages est la territorialisation. Le législateur n'a pas été aussi rapide que l'évolution des attentes. Avec les lois de 2005, de 2009 et l'HPST, il s'est toutefois mis en conformité avec ces attentes.

Les financeurs sont l'assurance maladie, les Conseil généraux, les complémentaires. Les industriels et d'autres acteurs jouent également un rôle dans le financement de la santé.

L'assurance maladie a récemment montré que les parcours des personnes âgées souffraient de ruptures. Malgré le principe de solidarité, le rôle de l'assurance maladie n'est pas de payer tout ce qui concerne le marché de la santé. La question de la pertinence de ce qui relève de l'assurance maladie se pose.

La performance en santé se mesure en termes de :

- accessibilité et qualité de service rendu à la personne ;
- conditions de travail des personnels de santé ;
- efficience de l'euro dépensé.

Nous devons conserver en tête les déterminants que sont une organisation cohérente, la réponse aux besoins des usagers, les services délivrés et les résultats attendus. Les professionnels de santé doivent se demander si les usagers sont correctement accompagnés, si leur besoin est connu, s'ils disposent des ressources et si les prestations sont adaptées. Ce questionnement est une façon d'objectiver leur action, ce qui devient nécessaire même s'ils n'en ont pas l'habitude.

Il existe de nombreux freins, dont le premier est la méconnaissance des besoins. Nous avons encore tendance à répondre à une demande des structures. Par défaut d'analyse, les ressources sont allouées aux institutions plutôt qu'aux usagers. Les barrières sont géographiques, culturelles, réglementaires et financières.

Nous pouvons retenir cinq axes de travail :

- mieux identifier les besoins des personnes en structurant la planification de l'offre d'une part et en disposant de référentiels d'accompagnement consensuels d'autre part ;
- co-construire des politiques avec les usagers, des planificateurs et des régulateurs financiers, sachant que les conventions tripartites sont peut-être trop limitées ;
- organiser les ressources de chaque structure pour partager les moyens et les professionnels spécialisés, non présents sur le territoire ;
- allouer des ressources financières, en reconnectant le tarif à la réalité.

En conclusion, parler de performance et de référentiels est toujours réducteur, mais la seule façon de changer cette situation inéquitable est changer, de manière proactive, notre façon de travailler ensemble. Nous devons lutter contre les organisations en silo à la faveur d'une vision plus fluide et plus cohérente.

Le médico-social craint d'être absorbé par le sanitaire. La TAA est en limite de son efficacité et a besoin d'être repensée. Nous devons apprendre des autres acteurs et valoriser les métiers du médico-social, qui restent à défricher.

En résumé, comment faire en sorte que le service ne soit pas rendu à un objet mais à une personne, en tenant compte de ses besoins et de ses choix ?

Martin VENZAL

Avez-vous des questions sur cette présentation ?

Jean DUGONES, infirmier au Val d'Ariège, CGT

Je m'inscris en faux contre votre interprétation de la loi HPST, car elle conduit à une santé à deux vitesses. Le gouvernement en place a d'ailleurs décidé de la réformer.

Vous préconisez de partir des besoins. Certes, mais cette démarche aura pour conséquence de faire exploser le système, avec des centaines d'emplois supprimés dans la fonction hospitalière. Les assurés sociaux financent la santé et ont droit à des soins de qualité.

En réalité, vous partez des moyens pour adapter les besoins. En Ariège, 20 emplois de paramédicaux ont été supprimés pour équilibrer les comptes des deux EPHAD. Le résident est oublié. Seule la logique comptable compte. Des moyens manquent dans les hôpitaux publics comme dans les EPHAD.

Marie-Dominique LUSSIER

La première version de la loi HPST portait sur les « Patients, la Santé et les Territoires », mais les hospitaliers ont fait ajouter le « H ». Néanmoins, cette loi, malgré ses défauts, inscrit la notion de territorialité et de prévention, sur laquelle il nous reste à progresser.

Sur les financements, nous sommes face à des silos que nous devons modifier, même si ce n'est pas facile.

Première table ronde : la tarification et ses conséquences sur l'usager

Jeanine DUBIE, Députée des Hautes-Pyrénées représentant le Président du Conseil général des Hautes-Pyrénées

Philippe JOURDY, Directeur général de l'ASEI

Pierre GAUTHIER, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de recherche pour l'intervention sociale

Martin VENZAL

Comment la tarification fonctionne-t-elle aujourd'hui ?

Jeanine DUBIE

Je dois, avant tout, expliquer que la tarification en EPHAD a été modifiée en 1999. Désormais, elle se compose de trois sections étanches.

- Le coût de l'hébergement couvre le fonctionnement de la maison, les dépenses d'alimentation et d'animation et les investissements pour la rénovation des locaux. Le prix de journée en hébergement est supporté par le résident et sa famille. Il représente 63 % du coût global d'une journée en EPHAD. Le coût moyen mensuel d'un hébergement est de 1 800 euros en province et 2 200 euros en Ile-de-France.
- Le coût de la dépendance, pour 15 % du coût moyen journalier, couvre l'accompagnement de la personne dans sa vie quotidienne. Il est compensé par l'APA, financée par les Conseils généraux pour les personnes moyennement ou très dépendantes.
- Le reste à charge représente entre 10 000 et 12 000 euros par an et par résident.

Ces coûts augmentent, car les dépenses de personnel représentent entre 60 et 65 % du coût global. La maintenance s'élève de 50 000 à 70 000 euros par an. Toutefois, comparé à une prestation hôtelière en pension complète, 60 euros par jour pour être nourri, logé, blanchi et servi n'est pas un tarif si élevé. En revanche, le reste à charge dépasse souvent la capacité contributive des personnes.

Pour combler cet écart, nous pouvons diminuer le reste à charge ou modifier la répartition de la tarification, pour que l'investissement ne soit plus intégralement supporté par les résidents. Le prix mensuel de ces établissements devrait s'établir aux alentours de 900 euros, pour que les classes moyennes puissent y accéder, sans grever leur succession. Actuellement, le coût est insupportable pour les familles, ce qui crée des situations extrêmement conflictuelles.

Martin VENZAL

Quelles sont les perspectives par rapport à ces problématiques ?

Jeanine DUBIE

La deuxième solution serait de financer le risque dépendance. Je le préconise depuis 1988. Pour faire face au vieillissement de la population, nous devons en mesurer les enjeux et faire assumer la dépendance par la branche maladie de la sécurité sociale au titre du cinquième risque. D'autres pensent que la dépendance doit être prise en charge

par une cinquième branche. La question se pose de créer une taxe sur les droits de succession ou sur l'ensemble du patrimoine. Or les gouvernements se succèdent et ne traitent pas le sujet.

Martin VENZAL

Quelles sont les conséquences de l'actuelle tarification sur les établissements ?

Philippe JOURDY

Dans le secteur du handicap, le «rabet budgétaire» est à l'œuvre, d'où une évolution des tarifs inférieure à celui du coût de la vie. Il existe aujourd'hui autant de tarifs que de situations, dans un système d'enveloppes, forcément limitatif.

Depuis le décret de 2003, les conventions collectives ne sont plus, de fait (et non en droit) opposables en matière de handicap. Les anciens établissements sont historiquement dotés sur la base d'un accord tarifaire, mais les nouveaux travaillent au coût moyen à la place. Les conséquences sont évidentes et une réflexion économique doit être menée. La notion de fluidité et de parcours est intellectuellement intéressante, mais dans la réalité, passer d'un schéma à l'autre est soumis à une autorisation, qui arrive souvent trop tard pour l'utilisateur. Aussi, si la tarification n'est pas modifiée très rapidement, les établissements seront confrontés à de réelles difficultés.

En 1985, la dotation est devenue globale pour les établissements de santé. S'agissant du secteur médico-social, il convient de définir l'objectif de la personne pour déterminer la tarification. Les services infirmiers de soins à domicile s'y sont essayés. D'autres ont tenté de créer un plafond sur les ESAT, que le Conseil d'Etat a finalement annulé. Nous avons besoin d'une base commune cohérente plutôt que chaque acteur tente de s'en sortir avec son enveloppe budgétaire limitative. Les contrats pluriannuels d'objectif et de moyens sont une première étape. Une circulaire a été publiée cet été.

Martin VENZAL

La ministre Marisol Touraine a récemment évoqué une commission sur la tarification.

Philippe JOURDY

En effet, en espérant que cette commission produise des effets, car il serait néfaste de rester trop longtemps dans le système du coût moyen à la place. Toutes les fédérations doivent déterminer comment elles souhaitent agir ensemble, avec les moyens dont elles disposent. Les délais annoncés pour la réalisation des travaux nous paraissent néanmoins fort longs (7 ans).

Leo AMERY, Président de l'association CRI 46

Actuellement, une tarification globale et journalière est appliquée pour les SESSAD et les IME. J'ai connu des jeunes, accompagnés à temps partiel en IME et en établissement psychiatrique, alors que ce dernier n'était pas adapté à leur cas. Certains jeunes bénéficient de quatre à cinq heures d'accompagnement par semaine, tandis que d'autres sont suivis 24 heures sur 24. Aucune situation intermédiaire n'est proposée. A l'étranger, la dotation est allouée en fonction des besoins des jeunes et non de l'établissement qui l'accueille.

Marie-Dominique LUSSIER

Ce peut être une bonne idée, à condition de se mettre d'accord sur les besoins des jeunes.

Lucien RAOUL, représentant CGT des usagers, membre de la CRSA

Je compatis aux problèmes de Madame Dubie, mais je me demande comment elle votera pour le prochain PLF. Le problème de fond porte sur le partage des richesses. Le PIB s'élevait à 2 032 milliards en 2012, alors que les dépenses de santé représentent 183 milliards d'euros, soit moins de 10 % du PIB. Notre pays n'est pas pauvre. La crise de la finance sert d'alibi pour ne pas faire évoluer la situation. Or il est possible de la faire évoluer grâce à la volonté politique. J'engage donc les politiques à prendre leurs responsabilités.

Par ailleurs, l'expression « *répondre au marché de la santé* » m'a choqué, car elle relève du langage libéral. Nous avons besoin de répondre aux besoins de santé de la population.

Jeanine DUBIE

Je répondrai en tant que députée radicale de gauche appartenant à la majorité nationale. Le PLF a été présenté au Conseil des ministres hier. Il sera examiné par la commission des affaires sociales et nous y apporterons autant d'amendements que nécessaire.

Lucien RAOUL, représentant CGT des usagers, membre de la CRSA

La question du niveau des retraites a été posée. Je pense que nous devons aussi étudier le problème de l'obligation alimentaire, quand il y a tant de familles recomposées et en union libre. Dans ces conditions, qui paiera pour les personnes âgées ?

Jeanine DUBIE

Dans le cadre des prestations sociales, l'obligation alimentaire est issue du code civil, non du code de l'aide sociale. Si les ressources de la personne âgée ne sont pas suffisantes, le Département fait appel aux enfants, aux petits enfants et aux beaux-enfants. L'APA est servie par les Conseil généraux, alors que l'Etat ne les rembourse qu'à hauteur de 28 %.

Daniel BOTTA, représentant des usagers et amis d'une maison de retraite à Castel-Moissac

S'agissant du financement de l'immobilier, vous semblez trouver normal que la charge de l'hébergement soit exclusivement supportée par les résidents. Pour ma part, j'estime choquant que les investissements des établissements publics ne soient financés qu'en partie par les Conseil généraux. Certains prennent en charge le coût de l'emprunt.

Jeanine DUBIE

Je ne peux que souscrire à vos propos. Il n'est pas normal que l'investissement soit uniquement supporté par la section d'hébergement. La reconstruction aux normes d'un établissement de 80 lits coûte 6 millions d'euros, ce qui représente 10 euros sur le prix de journée. Une construction neuve représente environ 15 euros par jour d'hébergement.

Pierre GAUTHIER

La dotation globale du secteur médico-social représente environ 18 milliards d'euros, qu'il convient de répartir, d'où la notion de tarification, qui est totalement archaïque dans notre pays.

L'objectif est de rétribuer la réalité du service rendu. Qui paie, sachant que les ressources de 80 % des personnes en EPHAD sont inférieures à ce qu'elles doivent acquitter ? Les usagers, l'assurance maladie (notamment pour le handicap) et les Conseil généraux financent actuellement ce service.

Avant la création de l'APA, les Conseils généraux ont revendiqué la gestion de la dépendance, auparavant supportée par la sécurité sociale.

Par rapport aux réinvestissements, l'Etat subventionnait auparavant jusqu'à 80 % les rénovations et les opérations de ré-humanisation de maisons de retraite.

Deuxième table ronde : la qualité, à quel coût et pour quels besoins ?

JEAN-PAUL MOUGEOT, Directeur de l'EHPAD de Montcuq et de Castelnaud-Montratier - UDPA du LOT

Sabine FRONTY, association Qualicerclé

Pierre GAUTHIER, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de recherche pour l'intervention sociale

Martin VENZAL

Pouvez-vous, tout d'abord, nous présenter l'étude ICARE ?

JEAN-PAUL MOUGEOT

Cette étude a été engagée par l'ARS Midi-Pyrénées, par les pôles de Toulouse et le projet régional de santé dans le but de travailler sur la prise en charge médicale dans les EPHAD. Elle a concerné 203 EPHAD et environ 700 professionnels de la région.

Cinq thèmes ont été abordés :

- la démence et les troubles du comportement ;
- les chutes ;
- la nutrition et les esquineries ;
- la douleur en fin de vie ;
- la prescription médicamenteuse.

A titre d'exemple, dans le Lot, nous avons également travaillé sur le lien entre la gériatrie des centres hospitaliers et les EPHAD. Nous avons également lancé une action en faveur du diagnostic et des soins bucco-dentaires.

Martin VENZAL

Quels sont les établissements où ce diagnostic a apporté le plus de bénéfices et pourquoi ?

JEAN-PAUL MOUGEOT

Sur les quatre bassins du Lot, celui de Cahors est le plus avancé. Cette étude a permis de nous interroger sur nos pratiques, alors que nous sommes confrontés à une logique de rapidité dans notre quotidien.

Martin VENZAL

Avez-vous identifié des pistes d'amélioration ?

JEAN-PAUL MOUGEOT

Nous avons beaucoup avancé sur les soins aux problèmes d'artères et les chutes des personnes âgées. Nous travaillons encore sur la prescription médicamenteuse.

Des moyens doivent être alloués aux EPHAD. Cette étude trace une route. Même sans moyens supplémentaires importants, elle permet d'améliorer nos pratiques.

Martin VENZAL

Quels sont les autres leviers ?

JEAN-PAUL MOUGEOT

A l'initiative d'un collègue de la vallée du Lot, nous avons mis en place, il y a six ou sept ans, des plans de formation mutualisés pour tous les établissements hospitaliers et médico-sociaux, ce qui nous permet de négocier de meilleur prix et de partager les personnels.

Nous travaillons également sur l'encadrement dans les EPHAD, qu'il est urgent d'améliorer, car ils sont les parents pauvres des établissements sanitaires. Le Directeur est souvent en charge de plusieurs établissements. Il a donc besoin d'être assisté de cadres B. En cuisine, il est important de servir des repas de qualité grâce à des personnels formés. Les infirmières spécialisées assument une multitude de missions et sont complètement dépassées. Leur situation génère une insuffisance d'accompagnement des équipes, un manque d'organisation, malgré l'investissement des agents. Les postes de cadres pourraient éventuellement être mutualisés, mais il est absolument nécessaire d'en augmenter le nombre pour conduire une démarche de qualité.

Martin VENZAL

L'étude ICARE est-elle élargie à d'autres départements ?

JEAN-PAUL MOUGEOT

Elle a été menée sur huit départements de Midi-Pyrénées, mais aussi en Languedoc-Roussillon et en Limousin. Il serait souhaitable qu'elle soit étendue à d'autres régions.

Martin VENZAL

Pouvez-vous nous rappeler les missions de Qualicerle ?

Sabine FRONTY

L'association a été créée en Midi-Pyrénées pour accompagner les établissements médico-sociaux dans leurs pratiques professionnelles de prise en charge des personnes âgées. Nous avons pu constater le réel impact de l'évaluation sur les pratiques professionnelles.

Martin VENZAL

Vous avez évalué un SESSAD. Rappelez-nous ce qu'est un SESSAD.

Sabine FRONTY

Il s'agit d'un service d'éducation spécialisé en soins à domicile. La structure évaluée accueillait une trentaine d'enfants handicapés, âgés de zéro à 12 ans, encadrés par une équipe de 17 professionnels issus du secteur médical, paramédical et éducatif.

Nous avons réalisé un diagnostic de situation pour déterminer les points forts et faibles de la structure. L'un des premiers objectifs a été de lever les résistances des professionnels par rapport à l'évaluation. Notre deuxième mission a été de les amener à travailler ensemble. Notre troisième mission était d'associer les familles à cette évaluation des pratiques.

Martin VENZAL

Quels ont été les impacts de cette évaluation ?

Sabine FRONTY

Nous avons souhaité mettre en place un travail participatif, pédagogique et régulier afin d'amener les professionnels à acquérir les outils méthodologiques pour être ensuite

autonomes. Enfin, nous avons amené les professionnels à élaborer un plan d'actions d'amélioration de leurs pratiques.

Martin VENZAL

Pouvez-vous nous citer quelques points concrets d'amélioration ?

Sabine FRONTY

L'établissement a essentiellement travaillé sur la procédure d'accueil, par la réécriture de son livret d'accueil et le développement de la coordination avec les réseaux médico-sociaux. Ce travail a permis aux professionnels d'acquérir de nouvelles compétences et de formaliser les écrits professionnels.

Martin VENZAL

En fait, ces professionnels ont pris conscience de l'évolution de la qualité de leur travail.

Sabine FRONTY

Tout à fait. Ce travail a fourni un réel outil de pilotage à l'établissement, une cohésion aux équipes grâce à des outils communs, une reconnaissance aux usagers par leur implication à l'évaluation et une meilleure alliance thérapeutique avec les professionnels de santé.

Martin VENZAL

Quel est le coût de ce service ?

Sabine FRONTY

L'investissement est important au départ mais il en vaut la peine au vu des résultats.

Martin VENZAL

Avez-vous des questions ?

Jacques MONTAURIOL, Directeur de l'Institut des Jeunes Aveugles

J'essaie depuis ce matin de trouver un fil rouge à nos travaux, car qui trop embrasse mal étreint. J'ai le sentiment de n'entendre que des poncifs. Certes, des structures se créent autour du marché médico-social, mais je pense que nous confondons la notion de parcours et de filière, en conservant une logique institutionnelle. Selon moi, ces deux notions sont totalement distinctes. Il conviendrait d'ouvrir le champ du médico-social, sur le principe de la démocratie sanitaire, dont le fondement est la séparation des pouvoirs. Comment être directeur, évaluateur, formateur en même temps ?

Dans le PRS Midi-Pyrénées, la performance se place uniquement du côté des grosses structures et des grosses associations.

Marie-Dominique LUSSIER

Je remercie Monsieur pour son intervention sur le champ social, qui n'a pas été évoqué. Or le vrai sujet de l'intégration englobe le social. Un jeune confronté à une problématique dans sa vie s'adresse à l'ensemble des acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Dans l'HPST, l'ANAP n'a pas de mission dans le champ social. La question de la prise en charge sociale mérite toutefois d'être abordée.

De la salle

En complément, la dimension judiciaire doit également être appréhendée.

Pierre GAUTHIER

J'ai retenu les idées suivantes :

- la qualité commence par la démarche de s'interroger sur ses pratiques ;
- la qualité est une question de moyens, mais pas seulement ;
- la qualité se traduit aussi par la cuisine, puisque le repas est le seul moment agréable de la journée dans les EPHAD et la régulation des contentions ;
- le rôle de l'encadrement est primordial ;
- la qualité ne peut pas être la seule affaire des spécialistes, les professionnels et les usagers doivent se l'approprier ;
- la qualité nécessite un investissement de départ.

Par rapport au débat sur les filières, je pense que la petite taille n'est pas un obstacle à la performance et à la qualité, au contraire

Odile MAURIN, représentante départementale de l'APF en Haute-Garonne

Je rappelle que les usagers essaient de vivre et non de survivre. Aussi, il m'attriste d'entendre que les seuls moments agréables en EPHAD sont les repas.

Vous évoquez nos besoins mais vous ne nous avez pas laissés nous exprimer sur le sujet. Je dis donc « stop » à la langue de bois. Quand tarifierons-nous les prestations à la hauteur des besoins ?

Au budget de l'ANAP, 35 millions d'euros sur 52 servent à rémunérer des cabinets privés selon un article du *Canard enchaîné*.

Leo AMERY, Président de l'association CRI 46

Merci au Directeur de l'Institut des Jeunes Aveugles pour son intervention.

L'accueil des enfants autistes dans les hôpitaux de jour se traduit par un accueil psychanalytique, psychothérapeutique institutionnel, ce qui ne répond pas aux besoins de ces enfants selon la Haute Autorité de Santé. Très peu d'élèves reçoivent une éducation et un accompagnement adaptés. Les autres n'ont pas le choix.

Abel FERNANDEZ, parent d'enfant handicapé et responsable d'association

Je suis heureux d'être présent aujourd'hui, car j'apprends beaucoup, notamment sur la tarification. Au sein de notre association, nous sommes confrontés à des familles en difficulté par rapport à la reconnaissance du handicap de leur enfant. Aujourd'hui qu'en est-il du choix de droit commun de ces familles vis-à-vis des professionnels qui sont en mesure d'accompagner leurs enfants et d'évaluer les moyens à mettre en œuvre pour une prise en charge réelle ? Les compétences des institutions doivent être valorisées, mais elles ne sont pas les seules. Les libéraux peuvent éviter des ruptures de vie à ces personnes.

De la salle

En tant que Directeur d'établissement et éducateur spécialisé, j'échange avec les familles pour expliquer notre travail. Je refuse tout dogme. Dans mon établissement, nous pratiquons la psychothérapie institutionnelle, mais nous utilisons également des pratiques comportementalistes. Ces choix peuvent s'expliquer. Une approche dynamique est nécessaire, car nous travaillons avec des personnes humaines.

Leo AMERY, Président de l'association CRI 46

Notre association tente d'organiser des rencontres entre professionnels pour débattre de ces sujets. Ils reconnaissent eux-mêmes qu'ils se mettent d'accord entre eux avant de rencontrer les familles.

Troisième table ronde : la professionnalisation et l'amélioration des pratiques

Michel BOUSSATON, Conseiller régional délégué aux formations sanitaires et sociales et aux services au public

Christophe ETCHART, organisme de formation Format Différence

Pierre GAUTHIER, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de recherche pour l'intervention sociale

Martin VENZAL

Comment intervenez-vous dans la formation des professionnels de santé ?

Michel BOUSSATON

Depuis le 1^{er} janvier 2005, les Régions ont pour rôle de définir la politique de formation et le suivi de ces formations. En revanche, nous n'avons aucune action sur la création et la définition des diplômes, ni sur les référentiels métiers.

Nous pouvons travailler sur le schéma régional des formations sanitaires et sociales. Grâce au travail des services techniques qui ont rédigé ce schéma, nous avons obtenu une augmentation du quota des infirmières. Nous pouvons aussi travailler à la territorialisation de la formation, pour être au plus près des besoins. Cette proximité est un avantage pour les étudiants qui peuvent rester près de leur famille, ce qui leur coûte beaucoup moins cher. Elle favorise également le maintien des personnes formées sur leur territoire d'origine.

Nous pouvons travailler à la structuration des services sociaux. La mutualisation des moyens doit permettre d'améliorer ces formations.

Enfin, la Région Midi-Pyrénées a consacré 700 000 euros à la formation continue en 2012.

Martin VENZAL

Quels sont les autres volumes financiers consacrés à la formation ?

Michel BOUSSATON

La Région dépense 43 millions d'euros de fonctionnement pour les formations sanitaires et sociales. Entre 2009 et 2013, elle a investi 58 millions d'euros de travaux dans les structures de formation. Nous allouons des bourses à 1 700 étudiants. Au total, nous consacrons 20 % du budget de formation aux domaines sanitaire et social.

Martin VENZAL

Comment améliorer la formation des personnels de santé ?

Michel BOUSSATON

Le problème est que nous devons nous limiter à notre champ de nos compétences. Nous tentons d'adapter au mieux les formations aux offres d'emploi. Il est toutefois difficile de connaître les besoins réels.

Nous avons obtenu 150 places d'infirmières supplémentaires sachant que la prise en charge financière est exclusivement à la charge de la Région. Nous avons tissé un

partenariat avec l'université. Nous favorisons les troncs communs afin d'établir des passerelles entre les formations.

Martin VENZAL

Quel est le but de Format Différence en matière de formation continue ?

Christophe ETCHART

Format Différence poursuit deux objectifs :

- la formation continue des acteurs du secteur social, médico-social et sanitaire ;
- des initiatives en faveur des personnes handicapées, fragilisées ou vulnérables par l'organisation d'événements.

Martin VENZAL

Que recouvre le terme de professionnalisation ?

Christophe ETCHART

La professionnalisation est effectivement très large. Elle est perçue comme un processus de constitution d'une profession dans un secteur déréglementé. Elle a pour but de mettre les compétences de l'individu en mouvement tout au long de sa vie professionnelle.

Martin VENZAL

Quel est l'enjeu à terme ?

Christophe ETCHART

L'accompagnement du salarié au sein des établissements vise la réactualisation permanente de ses compétences, afin qu'il s'adapte à la culture de l'établissement, à l'évolution des besoins de celui-ci et des usagers.

Un autre enjeu est d'opérationnaliser de façon continue les missions de l'établissement.

Enfin, la professionnalisation permet à l'établissement et au salarié de lisser les changements en garantissant la permanence des prises en charge.

Martin VENZAL

Pouvez-vous nous citer des exemples de formations ?

Christophe ETCHART

Dans le cadre du décret de 2009 sur l'accès à la VAE des travailleurs handicapés en ESAT, nous avons mis en place une ingénierie pédagogique pour aider des salariés à repérer leurs compétences. Toute professionnalisation doit être appréhendée d'un point de vue systémique, en intervenant sur le salarié, mais aussi sur son environnement.

Martin VENZAL

Monsieur Lareng, le réseau de télémedecine que vous avez mis en place en Midi-Pyrénées sert-il à la formation des personnes ?

Louis LARENG

La télémedecine peut beaucoup, car elle améliore la qualité des professionnels et donc, des soins. Nous devons abandonner les vieux systèmes de savoir et de financement pour aboutir, grâce au numérique, à la professionnalisation des compétences et à la

mutualisation des moyens. L'accompagnement vise le respect des professionnels et des malades dans une démarche d'éthique. Il doit favoriser l'intégration dans un système efficace et réfléchi.

Les téléconsultations permettent de désenclaver les EPHAD, qui peuvent ainsi faire appel aux spécialistes appropriés. Elles évitent aux médecins, comme aux malades, de se déplacer. Elles rentrent donc dans le champ social.

Les structures médico-sociales font partie du GCS. Nous ne devons pas pour autant détruire ce qui existe.

Je termine avec la formule de Martin Malvy : « *des racines, des combats et des rêves* ». Nous ne pouvons pas innover sans rêver.

Guy MOLINIER, Directeur d'activité Up Sud-Ouest

L'usager expert de sa pathologie est absent de nos débats. Pour le sida, seules les associations toulousaines sont encore financées par l'ARS. Dans ces conditions, nous pouvons nous demander où est la démocratie sanitaire.

Christophe ETCHART

Nous travaillons en collaboration avec les associations de malades et de porteurs de handicap pour l'élaborer les ingénieries de formation. Ils peuvent également intervenir pendant nos formations.

De la salle

Pourquoi les établissements ne trouvent-ils pas de personnels diplômés ? Que fait la Région pour répondre à ce besoin grandissant ?

Michel BOUSSATON

Nous augmentons progressivement le nombre de personnes entrant en formation, en fonction du coût financier et de la capacité des organismes de formation.

Jean-Pierre SAGNIER, Directeur d'un centre dans l'Aveyron

Nous avons beaucoup évoqué les problèmes de ressources financières. Les Directeurs d'établissement sont confrontés à la difficulté de trouver des compétences. Nous dépensons beaucoup de temps et d'argent à cette fin. Je pose donc une question à la Députée, à l'ARS et au Conseil régional : sachant que les besoins de professionnels et leur échéance sont connus, pourquoi ne pas développer les écoles pour former les personnels ?

Michel BOUSSATON

Nous avons écrit une tribune pour nous opposer au *numerus clausus*. Nous ne fixons pas le nombre de postes soumis à quota. Depuis 2005, nous avons obtenu, à deux reprises, un nombre d'étudiants supérieur aux quotas. La formation de professionnels de santé prend du temps. Un niveau V requiert douze ans d'études. Il n'est donc pas possible de compenser brutalement une politique datant de nombreuses années.

Ayant mené une carrière en clinique, j'ai connu l'époque où nous allions chercher les infirmières en Espagne. Nous pouvons certes nous étonner de l'imprévoyance de certains politiques à une époque.

Pierre GAUTHIER

Le Conseil régional consacre des efforts importants à la formation, mais se trouve confronté à la politique malthusienne de l'Etat sur les quotas, partant du principe que l'offre de soins crée le besoin, ce qui est faux.

Les diplômes restent d'Etat dans le secteur sanitaire et social.

Au titre de la territorialisation des formations, il n'est pas normal que quatre départements de cette région n'offre aucune formation médico-sociale.

La déprofessionnalisation est une imbécilité, un retour au Moyen-Age.

La VAE, que la Région soutient financièrement, mérite d'être développée.

L'apport de l'utilisateur comme formateur est également à souligner.

Une représentante de l'UFC Que Choisir

Vous dites n'avoir pas de solution sur le *numerus clausus*. Qui peut faire quelque chose ? Il n'est pas normal que les médecins refusent d'assurer des gardes, alors que nous leur payons leurs études pendant dix ans. Les médecins n'ont aucun compte à rendre, d'où le manque d'effectif en milieu rural.

Michel BOUSSATON

Je n'approuve pas le *numerus clausus*, au contraire, mais il n'entre pas dans les compétences du Conseil régional de le supprimer. Nous mettons en place des solutions de contournement, même si elles ne sont pas entièrement satisfaisantes. Nous allons chercher des médecins en Roumanie, alors que ce pays a également payé la formation de ses médecins. Un médecin sur deux s'inscrivant aujourd'hui à l'Ordre des médecins n'a pas reçu son diplôme en France.

Nous créons des maisons pour les professionnels de santé à des fins de mutualisation et de collaboration. Nous tentons de fixer les étudiants sur les territoires défavorisés. Il est injuste d'énoncer que nous ne menons aucune action. Revenir sur la liberté d'installation des médecins serait effectivement une solution, mais elle ne dépend pas du Conseil régional.

Quatrième table ronde : quels regards de l'usager ?

*Brigitte DENU, UNAFAM du Gers
Régis MARCOU, Union départementale des retraités FO / CODERPA du Gers
Pierre GAUTHIER, Président de l'Union nationale d'associations de formation et de recherche pour l'intervention sociale*

Martin VENZAL

Que représente l'UNAFAM aujourd'hui ?

Brigitte DENU

L'UNAFAM est une association de familles et d'amis de malades psychiques. Ces maladies se déclenchent au jeune âge adulte, voire à l'adolescence. Cette association existe depuis cinquante ans et représente 360 000 heures de bénévolat par an.

Nous amenons les jeunes vers le soin, car ils n'ont pas conscience de leur maladie et les familles se posent de nombreuses questions sur leur légitimité à aider leurs proches à se soigner.

Martin VENZAL

Quels éléments permettraient d'améliorer la prise en charge de ces cas ?

Brigitte DENU

En situation d'urgence, nous avons besoin d'un certificat du médecin de famille pour hospitaliser le jeune. Or ces malades ne se fixent jamais longtemps dans un même lieu. Le parent doit donc convaincre son médecin de signer un certificat pour un jeune adulte qu'il ne connaît pas toujours bien et il se voit généralement opposer un refus.

Aux urgences, les maladies visibles, ce qui n'est pas toujours le cas des maladies psychiatriques, sont traitées en priorité.

Martin VENZAL

Des expériences sont-elles menées en la matière ?

Brigitte DENU

Les secteurs sociaux, médico-sociaux et médicaux s'intéressent à la psychiatrie et tentent de trouver des solutions. La première serait de généraliser les conseils locaux de santé mentale. Ils jouent un rôle de pivot d'information, en temps réel sur les gardes par exemple.

Martin VENZAL

Vous avez également soulevé le problème du vieillissement de ces populations.

Brigitte DENU

En effet, que faire d'un schizophrène, dont les parents sont décédés, qui a vécu avec l'allocation d'adulte handicapé ou dans la rue, quand la famille est épuisée ? Les EPHAD sont-ils des établissements convenables ? Les hôpitaux psychiatriques l'accueilleront-ils jusqu'à la fin de sa vie ? Peut-il être accueilli au sein d'une population de malades d'Alzheimer ? La réponse est non. La question reste posée. Je n'ai pas de solution à ce jour.

Martin VENZAL

Merci pour ce témoignage.

Régis Marcou, quelles sont vos réactions par rapport aux débats ?

Régis MARCOU

Je regrette que Madame la députée nous ait quittés. Je la remercie pour ne pas avoir pratiqué la langue de bois, puisque je comprends qu'elle nous a annoncé l'enterrement de la loi sur la perte d'autonomie.

Je suis gêné par l'absence de l'utilisateur à qui il n'est pas demandé ce qu'il en pense.

Dans le Gers, je connais effectivement des établissements où les personnes âgées sont couchées à 14 heures. A l'inverse, un établissement, dont le reste à charge s'élève à 2 700 euros, dote ses résidents de tablettes numériques pour qu'ils puissent communiquer avec leurs enfants et petits-enfants. C'est donc bien une question de moyens financiers.

Dans le Gers, qui est un département agricole, la moyenne des retraites se situe aux environs de 800 euros, alors que le reste à charge en EPHAD est, en moyenne, de 1 800 euros.

Martin VENZAL

Je pense que d'autres débats publics seront organisés par l'ARS sur le sujet.

Pierre GAUTHIER

Nous avons tendance à agir à la place de l'utilisateur, ce qui ne peut pas durer éternellement.

Des associations spécialisées, comme l'UNAFAM, réalisent un travail considérable.

Il a fallu attendre 2005 pour que les cas psychiques soient reconnus.

Nous sommes tous des usagers, mais certaines pathologies, chroniques, ont engendré une expertise des patients. La place des usagers se construit progressivement, mais inéluctablement. Des repères législatifs sont posés. Cette évolution est peut-être aussi une question de génération.

Clôture

Jean-Louis CHAUZY, Président du CESER
Michel BOUSSATON, Conseiller régional délégué aux formations sanitaires et sociales et aux services au public
Alain CORVEZ, Directeur général adjoint de l'ARS

Jean-Louis CHAUZY

Au CESER, nous avons beaucoup investi intellectuellement sur les questions de l'accès aux soins, de la santé et de la solidarité.

Mes remarques sont liées à l'obligation qu'a ce pays d'apporter des réformes, face à une dette publique de 2 milliards d'euros. Nous devons entreprendre des réformes pour retrouver la croissance. Les Français préfèrent toutefois faire la révolution plutôt qu'accepter des réformes.

Nous sommes devenus les champions d'Europe des prélèvements fiscaux mais nous sommes plus près de la Lituanie et de l'Estonie pour les résultats. Notre taux de chômage est très élevé et en parallèle, 80 000 postes sont disponibles. Nous avons donc des marges pour mieux faire.

Je reconnais à la Région de faire vivre des dispositifs utiles. L'attractivité de la région passe aussi par la qualité de l'offre de soin. Nous attirons davantage, ce qui nous oblige à réfléchir à la diversification des emplois vis-à-vis de l'aéronautique, afin de pouvoir assurer la solidarité. Nous sommes aveugles sur les pénuries de médecins pour des raisons de corporatisme. Notre réveil est tardif et brutal.

La Région est responsable des formations sanitaires et sociales. Elle va au-delà de ses obligations. La République, qui forme des médecins, devrait pouvoir attendre un retour, en termes de service pendant quatre ou cinq ans en début de carrière dans les départements où il y a pénurie.

Nous proposons à la Région de construire, avec les partenaires économiques et sociaux, un schéma territorial d'emploi et de compétences, car 6 000 jeunes sortent chaque année de l'école sans qualification en Midi-Pyrénées. Nous devons résoudre ces problèmes nous-mêmes, car trop de jeunes sont en déshérence.

Je vous renvoie aux rapports, de grande qualité, qui figurent sur notre site. Beaucoup de nos travaux ont servi à l'ARS pour construire l'offre de santé. Le financement de la solidarité demande des moyens. L'Etat et les collectivités doivent réaliser des économies d'échelle pour lutter contre l'exclusion. Nous savons que, grâce aux progrès de la médecine, nous vieillirons ensemble plus longtemps en Midi-Pyrénées. Or nous ne nous y préparons pas convenablement.

Michel BOUSSATON

Merci pour cette note positive qui nous rappelle que nous vieillirons ensemble.

Je souhaite remercier tous les participants à cette réunion et l'ARS qui en a permis l'organisation. Je souhaite excuser Martin Malvy, qui avait d'autres obligations cet après-midi. Je remercie les services techniques de la Région et vous donne rendez-vous dans deux ans.

Alain CORVEZ

Je m'associe aux remerciements de Michel Boussaton. Atteindrons-nous tous les objectifs de ce débat public ?

J'ai entendu deux constats forts :

- un décalage permanent entre l'expertise des professionnels et le vécu au quotidien des usagers, qui pourrait être nommé un « *parcours du combattant* ». Ces derniers retiennent les logiques de rupture, ce qui remet en cause ce que nous réalisons chaque jour. Malgré notre engagement, il reste des zones où nous nous devons de mieux faire ensemble ;
- pour évaluer les besoins, nous souffrons d'une vision brouillée et du *turn-over* rapide dans les métiers du médico-social.

Par ailleurs, vous avez beaucoup insisté sur la territorialisation, avec cette ambiguïté entre l'esprit de clocher et une nécessaire mutualisation.

Nous ne savons pas faire entre le rien et le tout. Nous manquons de simplicité dans la mise en place de solutions intermédiaires.

Les financements sont essentiellement portés par les logiques de structures et d'acteurs. Nous ne voyons pas ce qui revient à l'utilisateur.

Le pari de la qualité a été largement évoqué. Nous y parviendrons par la formation et l'éducation. La déprofessionnalisation induit la notion de responsabilisation des usagers. Comment décoder cette voix inaudible des usagers ? Comment la transformer en signal qui nous mène à l'action ?

L'intégration est évoquée comme une solution miracle. La simplicité est primordiale. Regardons-nous car ce sont souvent de petites volontés individuelles qui permettent d'éviter les ruptures dans les parcours.

Cette réunion se situe dans l'enceinte du Conseil régional, ce qui est un symbole.

Nous avons une ardente obligation à agir. Nous devons changer de braquet. Nous devons être innovants et sortir des sentiers battus.

Nous avons entendu vos propos et nous vous inviterons très prochainement à collaborer à nos plans d'actions.



INDEX

L'exactitude et/ou l'orthographe des noms et termes suivants n'ont pu être vérifiés :

Christian TABLEU	22	Jean DUGONES.....	29
François MATTE.....	22	Jean-Pierre SAGNIER	40
		M. TREMET	18