

Vers une société inclusive en Île-de-France avec l'implication de tous et un accompagnement adapté à chacun

Au cours de l'année 2019, l'Uriopss Île-de-France a mis en place un groupe de travail sur la notion de société inclusive pour pouvoir, avec ses adhérents, envisager les mutations et les conditions nécessaires à cette évolution dans les projets et l'activité de nos organismes.

Ces dernières années, les politiques publiques pour l'accompagnement des personnes vulnérables s'orientent vers la construction d'une offre inclusive.

Cette orientation concerne tous les secteurs, aussi bien la protection de l'enfance, la lutte contre l'exclusion ou encore le sanitaire. Le choix qui a été fait par l'Uriopss Île-de-France pour ce positionnement est de le circonscrire au seul secteur médico-social, celui-ci étant le plus impacté par cette transformation.

Si les adhérents de l'Uriopss partagent évidemment l'idée d'une meilleure inclusion des personnes accompagnées dans le milieu ordinaire, ils insistent sur le fait que les établissements et services du secteur médico-social ont construit de longue date des solutions pour les personnes en perte d'autonomie, voire dépendantes, afin de favoriser le vivre ensemble et l'inclusion.

L'inclusion souligne une volonté d'intégration et de participation de tous à la société que l'on soit âgé, en situation de handicap ou sans vulnérabilité identifiée. L'inclusion est un **choix sociétal** de reconnaître celui qui n'est pas ou qui est moins autonome sans exclusion ni discrimination.

Cependant, **l'absence d'une réelle politique de soutien** en faveur de cette transformation, la difficile mise en œuvre d'une politique interministérielle ainsi que **les grandes disparités d'un département francilien à l'autre** freinent le développement de l'approche inclusive.

Inclure dans la société nécessite des solutions adaptées à chacun. Cela suppose qu'elles soient réfléchies avec les acteurs du secteur et que la société dans son ensemble change de regard. Chaque acteur doit prendre ses responsabilités face à des alternatives qui, si elles ne sont pas viables, créeront des situations d'échecs.

Les réflexions se heurtent pourtant à l'écueil du « tout inclusif » en opposition au secteur médico-social. Pour les adhérents de l'Uriopss Île-de-France, l'inclusion vaut dans une **logique de parcours et avec une graduation de propositions** entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. L'accompagnement doit être **réversible**, avec un retour en établissement si cela s'impose, progressif dans le milieu ordinaire au regard des projets de la personne accompagnée mais surtout **gradué et adapté** selon le type de fragilité.

La logique de l'inclusion ne doit pas être dictée par une logique de coût : la prise en charge dans le milieu ordinaire peut nécessiter des moyens financiers supplémentaires pour permettre un accompagnement global des personnes. En parallèle, les cas les plus complexes et lourds resteront peut-être dans les établissements ce qui impliquera des aménagements financiers, humains et techniques.

Enfin, la solidarité nationale ne doit pas être remplacée par la solidarité familiale. L'inclusion ne doit pas conduire à un transfert de charge aux familles et il est important que la question du soutien aux **proches aidants** soit traitée en même temps que celle de la transformation de l'offre.

La **transition inclusive** est une ambition partagée. Elle passera par une transformation de la société dans son ensemble. L'inclusion nécessite **une réelle offre accessible et adaptée** à tous en matière d'habitat, de travail, de soins, de scolarisation, de transports, d'accès à la culture, aux loisirs et au sport et cette transformation devra se faire avec l'ensemble des acteurs, qu'ils soient associatifs ou institutionnels dans une logique de transversalité et de coopération.

Surtout, il doit reposer sur le libre-choix des personnes accompagnées.

Nos 6 propositions

- 1 ● Favoriser l'articulation entre l'habitat et l'accompagnement
- 2 ● Reconnaître l'importance d'un accompagnement modulaire entre les ESAT et le milieu ordinaire
- 3 ● Simplifier l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire
- 4 ● Reconnaître le cas par cas en matière d'inclusion scolaire
- 5 ● Engager une réflexion globale en matière de transport
- 6 ● Développer l'accès de tous à l'offre de droit commun en matière de loisirs, de culture et de sports

NOS 6 PROPOSITIONS

Proposition 1.

Favoriser l'articulation entre l'habitat et l'accompagnement

Les personnes vieillissantes et les personnes en situation de handicap expriment leur exigence de choisir leur mode de vie et leur lieu de vie. Ce choix s'explique par une volonté de préserver le lien social et de vivre de manière autonome mais surtout dans un environnement adapté et sécurisé. C'est cette **articulation entre l'habitat et l'accompagnement** qui est en mesure de garantir aux personnes de vivre selon leurs aspirations et leurs besoins. Les **freins** sont toutefois nombreux : accès aux logements compliqué, logements inadaptés, cadre juridique peu souple ou encore manque de lisibilité de l'offre existante.

Une condition est essentielle : faciliter l'intervention des professionnels de l'aide à domicile. La **refonte du secteur de l'aide à domicile est indispensable**, son modèle de financement doit être profondément transformé. Or le décret du 17 mai 2019 prévoyant la répartition de l'enveloppe de 50 millions d'euros par la CNSA, creuse les disparités territoriales existantes en attribuant les crédits aux départements qui financent le plus grand nombre d'heures d'aide à la personne.

Ainsi, la crise du secteur du domicile perdure, au détriment de qualité de la prise en charge et de la réponse aux besoins des personnes accompagnées, avec des interventions qui se morcellent et qui ne sont pas toujours coordonnées notamment avec les professionnels libéraux.

Par ailleurs, les adhérents regrettent que l'offre existante pour les personnes vieillissantes ne soit tournée que vers le domicile ou vers l'établissement. Ils défendent une offre plus alternative et modulable avec notamment des services renforcés à domicile et des plateformes d'accueil temporaire. Sur ce point, l'Uriopss Île-de-France encourage ses adhérents à se saisir de l'appel à manifestation d'intérêt lancé le 31 octobre 2019 par l'agence régionale de santé Île-de-France dans le secteur des personnes vieillissantes et à proposer des offres plus inclusives.

Enfin, il est important de souligner que la loi ELAN et le décret d'application du 24 juin 2019 sur l'habitat inclusif constituent **un début de solution à la diversification** des modes d'habitat, du logement ordinaire jusqu'à l'institution. Le réseau Uniopss-Uriopss a d'ailleurs salué ces dispositions comme un pas vers une société plus inclusive mais a pointé quelques points de vigilance à avoir.

La question du forfait « habitat inclusif » en est un, et la sortie le 31 octobre 2019 de l'appel à manifestation d'intérêt sur ce forfait par l'agence régionale de santé Île-de-France a fait l'objet d'une attention particulière de la part de l'Uriopss Île-de-France. Le décret du 24 juin 2019 indique que ce forfait permet à ce stade l'élaboration avec les habitants du projet de vie sociale et partagée, l'organisation des partenariats, l'animation et les activités ainsi que les relations avec l'ensemble des partenaires du projet. Or l'agence régionale de santé d'Île-de-France consacre ce forfait exclusivement au financement des fonctions d'animation et ne prend pas en compte les besoins organisationnels des associations porteuses qui vont gérer et faire vivre les dispositifs.

L'Uriopss Île-de-France demande que le décret soit appliqué dans son entièreté et incite également ses adhérents à expérimenter ce champ nouveau.

Proposition 2.

Reconnaitre l'importance d'un accompagnement modulaire entre les ESAT et le milieu ordinaire

Les ESAT n'ont pas été conçus comme un moyen de transition du milieu protégé vers le milieu ordinaire mais comme un moyen pour des personnes éloignées du monde du travail d'exercer une activité professionnelle en étant « autrement capables ».

Le virage inclusif n'est pas un passage unique du milieu protégé vers le milieu ordinaire. De nombreuses associations adhérentes de l'Uriopss Île-de-France sont **déjà ouvertes sur leur environnement**, les travailleurs handicapés côtoient d'autres salariés d'entreprises voisines ou partenaires. Ainsi, de plus en plus d'ESAT organisent des détachements ou des mises à disposition en entreprises. Les travailleurs handicapés se trouvent alors dans des conditions équivalentes à celles des salariés d'entreprises ordinaires et participent aux mêmes activités de production.

L'inclusion passe donc par une ouverture des établissements sur leur environnement sans pour autant que les établissements disparaissent : il convient de protéger les plus vulnérables.

La réforme de l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH) du 5 septembre 2018 qui entrera en vigueur en 2020 interrogent les adhérents de l'Uriopss Île de France. En effet, en privilégiant l'emploi direct des personnes en situation de handicap (objectif de 6%) les pouvoirs publics semblent ne pas reconnaître l'importance et le rôle des ESAT et des entreprises adaptées à travers la sous-traitance.

La sortie de l'ESAT pour le milieu ordinaire ne concerne que 1 à 2% des travailleurs en situation de handicap. Elle nécessite une réflexion plus globale entre les différents acteurs. L'inclusion des travailleurs en situation de handicap en entreprise classique **ne peut se faire qu'en tenant pleinement compte des possibilités et capacités de ces derniers**. Selon une étude menée par l'ARS Bourgogne-Franche Comté, « seulement 20 à 40% des travailleurs disposeraient des aptitudes attendues pour sortir définitivement du milieu protégé ». A cela s'ajoute le souhait qui peut être celui de l'usager de ne pas intégrer le milieu ordinaire, notamment par crainte de quitter le cadre protégé et rassurant de l'ESAT, en particulier lorsqu'ils vieillissent.

Enfin, l'Uriopss Ile-de-France pointe les injonctions contradictoires qui pèsent sur les gestionnaires d'ESAT : ils doivent atteindre l'équilibre financier mais inciter les meilleurs profils de travailleurs handicapés à rejoindre le milieu ordinaire.

Proposition 3.

Simplifier l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire

L'offre sanitaire et médico-sociale a accentué sa réorganisation afin d'offrir un véritable parcours dans l'accompagnement des personnes et d'assurer la continuité de celui-ci. La notion de parcours de vie, les enjeux de prévention et d'accès aux soins sont au cœur du Projet régional de santé 2 de l'agence régionale de santé d'Île-de-France.

Mais sur le terrain, les familles se heurtent à des **difficultés d'accès à la médecine de ville**, l'accès aux cabinets et aux urgences étant inadapté aux personnes en situation de handicap. En Île-de-France, cette difficulté est d'autant plus marquée qu'il existe de fortes inégalités territoriales, avec un accompagnement des personnes qui peut être morcelé sur un **territoire peu ou mal doté en professionnels de santé**.

De plus, le manque de connaissances et de formations spécifiques des professionnels de santé sur les handicaps pose de réels problèmes dans la communication et la prise en charge des personnes et de leurs aidants.

Sur ce point, le rapport Denormandie remis le 2 décembre 2019 préconise une expérimentation pour la création d'un « forfait santé afin de réaffirmer la responsabilité des établissements et services médico-sociaux dans la prévention et la coordination des soins ». Désormais tout ce qui relèvera de la coordination, de la prévention et des soins, de nursing et d'accompagnement à la déficience et à l'autonomie sera pris en charge dans le budget des établissements et services via le nouveau forfait santé.

Bien que cette nouvelle mesure vise une fluidité et une accessibilité du parcours de santé, il apparaît urgent qu'une réforme structurelle adapte notre système de santé pour mieux accompagner les personnes et les prendre en compte dans leur globalité.

Sur les différents territoires franciliens **une logique de coopération** s'est mise en place entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux. Cependant une impulsion cohérente et lisible de la part des pouvoirs publics est nécessaire pour améliorer la lisibilité de l'offre existante et renforcer la coopération entre le sanitaire et le médico-social. Un recensement de l'offre de droit commun accessible aux personnes en situation de handicap est nécessaire, notamment l'offre gynécologique et bucco-dentaire.

Proposition 4.

Reconnaitre le cas par cas en matière d'inclusion scolaire

Le rapport de l'ONU publié en mars 2019 préconise qu'en matière d'inclusion scolaire tous les moyens soient transférés à l'Education nationale et qu'à terme les établissements et services médico-sociaux ferment.

Les adhérents de l'Uriopss Île-de-France sont très fermes sur le fait **que la scolarisation n'est pas l'affaire de la seule Education nationale** mais également du secteur médico-social, des conseils départementaux, des communes et de tous les acteurs de proximité.

Ces dernières années le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire a plus que doublé grâce à de nombreux dispositifs mis en place tels que l'orientation et le projet personnalisé de scolarisation (PPS), l'accueil en classe ordinaire, en classe spécialisée (ULIS) ou en unité d'enseignement dans un établissement spécialisé, ainsi que l'accompagnement éventuel par un SESSAD. Mais comme le souligne le rapport JUMEL du 18 juillet 2019 « *bien des progrès restent à accomplir d'un point de vue qualitatif tant la scolarisation en classe ordinaire tend à s'éteindre au fur et à mesure que les élèves en situation de handicap avancent dans leur cursus scolaire, tant les ULIS se raréfient et enfin le nombre d'enseignant référent censé assurer le suivi et la mise en œuvre des parcours de élèves est insuffisant* ».

L'inclusion doit se réfléchir au cas par cas : L'école dans le milieu ordinaire peut être stigmatisante voire maltraitante pour les enfants en situation de handicap car l'acquisition des connaissances peut s'avérer longue et créer un important décalage d'âge avec les autres élèves. La temporalité propre aux différents types de handicap, les difficultés cognitives et de concentration ainsi que le besoin d'attention particulière nécessitent également que les enseignants soient mieux formés aux spécificités du handicap.

Par ailleurs, **l'inclusion doit être un choix** pour les personnes accompagnées d'être scolarisées dans le milieu ordinaire ou spécialisé.

Enfin, les adhérents de l'Uriopss pointent des difficultés d'ordre pratique en termes d'inclusion des élèves en situation de handicap dans le milieu ordinaire. Les enfants scolarisés en IME ne sont pas inscrits dans la base de l'Education nationale ce qui empêche les partenariats avec les mairies pour les repas en cantine collective. Par ailleurs, l'absence de numéro dans la base de l'Education nationale ne leur permet pas de passer des examens.

La concertation « *pour une école inclusive* » ainsi que la loi du 26 juillet 2019 « *pour une école de la confiance* » ont permis l'adoption de nouvelles mesures devant garantir une meilleure coopération entre l'Education nationale et le secteur médico-social. Or ces mesures ne sont pas à la hauteur des attentes, et le secteur médico-social a été insuffisamment associé.

La mise en œuvre de pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) qui ont pour objet la coordination des moyens d'accompagnement humains au sein des écoles et établissements scolaires doit se faire en complémentarité des accompagnements garantis par les établissements et services et non au détriment l'un de l'autre. De plus, le déploiement des équipes médico-sociales mobiles d'appui à la scolarisation par l'agence régionale de santé d'Île-de-France s'est fait de manière confidentielle, et les associations ont été inégalement informées. La publication du cahier des charges de ces dispositifs doit se faire début 2020 et l'Uriopss Île-de-France y sera très attentive.

Ces différentes mesures constituent un début d'avancée pour une meilleure scolarisation des enfants en situation de handicap mais le fait qu'il n'y ait **pas de pilote défini** pour cette stratégie reste un frein. Pour l'Uriopss Île-de-France il est urgent de désigner un échelon (national, régional, départemental) qui sera en charge de piloter l'application des différentes mesures sur le terrain.

Par ailleurs l'évolution de la mission des établissements et services de demain reste à préciser et à accompagner au-delà des aspects de la scolarisation sur les **aspects éducatifs, rééducatifs et de soins**.

Proposition 5.

Engager une réflexion globale en matière de transports

Le rapport de l'ONU de mars 2019 pointe que les transports sont un frein majeur à l'inclusion.

Tout d'abord, **l'inclusion des personnes accompagnées soulève de nombreuses questions** au regard des allers-et-venus entre le milieu ordinaire et les établissements médico-sociaux. Les déplacements longs sont-ils adaptés à la personne ? Qui prendra en charge ces transports sachant que leurs financements représentent le 2eme budget des établissements et services ?

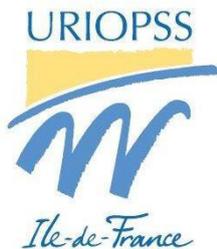
Ensuite, la région Île-de-France est une région dense avec de nombreux transports en commun qui pourtant ne couvrent pas tout le territoire et restent en grande partie inaccessibles (information disponible, accueil des personnes, formation des agents). La démarche lancée par la RATP avec Cap'Handéo pour la ligne 1 du métro parisien doit absolument devenir la norme.

Proposition 6.

Développer l'accès de tous à l'offre de droit commun en matière de loisirs, de culture et de sports

L'accès de tout enfant aux loisirs est un droit fondamental consacré par les Conventions internationales (CIDE et CIDPH) et constitue une obligation nationale.

Or d'après un rapport du Défenseur des droits de décembre 2018, les enfants en situation de handicap représentent seulement 1,9% du public des centres de loisirs. Le Défenseur des droits pointe l'urgence



Unir les associations pour développer les solidarités

d'une **politique régionale afin de favoriser le vivre ensemble dans l'accès à la culture et aux loisirs**, ce que les adhérents de l'Uriopss Île-de-France partagent pleinement.

Des initiatives telles que « *Ciné-ma différence* » permettant la projection de films pour des enfants autistes sont saluées par les organismes gestionnaires car elles répondent à des besoins des familles qui ne s'autorisent pas ce genre de sorties. Cependant, cette inclusion par la culture et les loisirs doit être dans le milieu ordinaire et non pas à côté de celui-ci. A ce titre, l'Uriopss Île-de-France invite aux partenariats entre les municipalités et les associations afin que les équipements sportifs soient ouverts aux établissements et services.

A ce sujet, l'Uriopss Île-de-France et ses adhérents seront très attentifs à ce que **les Jeux Olympiques et Paralympiques de 2024** soient un véritable tremplin pour une société inclusive. La lumière qui sera faite sur Paris doit être un moyen de favoriser les politiques sportives pour tous et permettre la promotion d'associations sportives qui favorisent les pratiques sportives partagées. Les professionnels devront être formés à l'accueil des athlètes paralympiques mais également des spectateurs en situation de handicap. Les services, infrastructures et équipements sportifs devront être conçus et réalisés pour être adaptés à tous et pour tous.

Enfin, les jeux de 2024 devront permettre une transformation de la société dans son ensemble et bien au-delà des aspects sportifs.

Liste des associations membres du groupe de travail :

- Association ARERAM
- Fondation Anaïs
- ACSC-Association cités du secours catholique
- Association confiance Pierre Boulenger
- APF France handicap
- Fondation partage & vie
- Association AFASER
- Fondation Léopold Bellan
- APEI Les papillons blancs
- La résidence sociale
- Association EINA
- La croix rouge française
- Fondation Poidatz
- Association œuvre d'avenir
- Fondation Franco-Britannique de Sillery
- Centre de ressources Multi handicap d'Île-de-France
- Association Valentin Haüy
- Association AVVEJ
- Association Delta 7
- Association CESAP
- Association les tout-petits
- La société philanthropique
- Alain Lecerf, administrateur de l'Uriopss Île-de-France

A propos de l'Uriopss Île-de-France

Première organisation de la santé et de la solidarité sur le territoire francilien, l'Uriopss Île-de-France (Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés non Lucratifs Sanitaires et Sociaux) accompagne les associations qui prennent en charge les publics fragilisés en Île-de-France :

- *les enfants en danger,*
- *les enfants et adultes handicapés,*
- *les personnes âgées,*
- *les personnes fragiles et exclues,*
- *les personnes malades.*

Elle « couvre » tous les âges de la vie et fédère à ce jour 500 associations gérant 2400 établissements et services en Île-de-France, des secteurs privés non lucratifs des champs sanitaire, social et médico- social.

Contacts Uriopss Île-de-France

Laurène PINAUD – Conseillère technique personnes âgées/personnes handicapées – En charge du groupe de travail société inclusive
Courriel : l.pinaud@uriopss-idf.fr - Tél. 01 44 93 27 06

Cécile GUILLARD – responsable Information, Communication et Événementiel
Courriel : c.guillard@uriopss-idf.fr - Tél. 01 44 93 27 09 - Mobile. 07 85 51 92 44