

Paris, le 27 juin 2024

Avis du conseil de la CNSA sur la représentation des personnes et leur participation directe dans le champ de l'autonomie

Préambule

Cet avis a été préparé dans le cadre d'un séminaire de co-construction réunissant les membres du conseil et des services de la caisse. Il s'agissait, suite notamment à l'attente de la part de représentants au Conseil d'une meilleure effectivité de leur participation et à la sollicitation de participants à titre individuel (parfois appelés « auto-représentants ») dans des groupes de travail par les services de la CNSA ou dans des instances d'autres acteurs de la branche, de réaffirmer la légitimité et les principes d'action de chacune de ces modalités d'engagement.

Ce séminaire a permis notamment de s'interroger sur la complémentarité des deux modes de participation que sont la représentation des personnes concernées et leur participation à titre individuel. Cet avis est une première étape en vue de la construction d'un cadre commun permettant de consolider les apports de la représentation dans des instances comme le conseil de la CNSA ou des conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA). Il vise aussi à préciser les conditions permettant d'opérationnaliser le recours à la participation individuelle que ce soit dans des groupes techniques, des expérimentations ou dans la mise en œuvre de politiques globales, notamment le déploiement du service public départemental de l'autonomie (SPDA)¹.

Au sein des politiques sanitaires et sociales, celles tournées vers les personnes âgées et handicapées et leurs proches aidants sont anciennes, mais la structuration d'une véritable politique de l'autonomie, pensée comme un nouveau champ de convergence entre des politiques morcelées pour garantir de façon effective l'universalité et la solidarité dans le soutien à l'autonomie de l'ensemble des citoyens est, quant à elle, plus récente. Ainsi, par exemple, la représentation des personnes âgées accompagnées est à renforcer.

À l'œuvre depuis les années 2000, la structuration de ce nouveau champ de politique publique apparaît intimement liée à l'histoire de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) créée en 2004 et notamment de son conseil, qui regroupe,

¹ Le SDPA est issu de la loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir. Il « facilite les démarches des personnes âgées, des personnes handicapées et des proches aidants, en garantissant que les services et les aides dont ils bénéficient sont coordonnés, que la continuité de leur parcours est assurée et que leur maintien à domicile est soutenu, dans le respect de leur volonté et en réponse à leurs besoins ». Piloté par le département, il est assuré conjointement par un ensemble d'acteurs territoriaux définis par la loi.

Paris, le 27 juin 2024

depuis l'origine, l'ensemble des parties prenantes de cette politique, incluant, au premier chef, les personnes concernées, âgées ou handicapées, représentées au sein des deux premiers collèges, conformément aux principes fondateurs de ces politiques posés dès les lois du 30 juin 1975 et du 2 janvier 2002, et confirmés par les engagements internationaux de la France². Ces engagements internationaux ayant été ratifiés, il appartient à l'État d'engager une politique pro-active consistant à prendre toutes les mesures au niveau national pour les appliquer.

Ainsi, à côté de la représentation des assurés sociaux, par les organisations syndicales nationales, les collèges des représentants issus d'associations et de fédérations œuvrant au niveau national en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées viennent ainsi consacrer, dans la gouvernance d'une caisse créée pour améliorer le quotidien des personnes âgées ou vivant avec un handicap, le principe du « rien pour nous sans nous ».

La création, en 2021, d'une nouvelle branche de sécurité sociale consacrée à l'autonomie, et la responsabilité nouvelle confiée à la CNSA de gérer ce risque marquent un tournant dans cette politique³. En cohérence avec les principes réaffirmés par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes, ainsi que celle du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, le droit à la participation des personnes se trouve consacré par la préservation de la singularité de la gouvernance de la CNSA au sein des autres caisses nationales. Suivant sur ce point les recommandations de Laurent Vachey⁴, dans le cadre de sa mission de préfiguration de la nouvelle branche, gouvernement et législateur ont en effet fait le choix de maintenir inchangée la composition de son conseil qui intègre, comme posé désormais à l'article L. 223-7 du code de la sécurité sociale, des « représentants des associations œuvrant au niveau national en faveur des personnes handicapées et

² L'objectif de « *Participation des personnes âgées à la prise de décisions à tous les niveaux* » constitue l'objectif n°2 du plan d'action international de Madrid sur le vieillissement adopté lors de la deuxième assemblée mondiale sur le vieillissement organisée à Madrid en avril 2002 par l'Assemblée générale des Nations Unies.

La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 6 décembre 2006, mentionne également dans son préambule le fait que « *les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement* ».

³ La CNSA est chargée de la gestion du risque porté par la Branche autonomie pour les personnes âgées et en situation de handicap. Pour gérer ce risque, elle s'appuie sur des partenaires nationaux (autres caisses nationales) et territoriaux : les Agences Régionales de Santé (ARS), les conseils départementaux, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) / Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA).

⁴ L. Vachey, avec la collaboration de F. Allot et N. Scotté, « *La branche Autonomie : périmètre, gouvernance et financement* », septembre 2020.

Paris, le 27 juin 2024

des personnes âgées » au sein des deux premiers collègues, à côté des représentants des organisations syndicales nationales et des autres parties prenantes de ces politiques.

Dans le cadre de la structuration de cette nouvelle branche, il est apparu important à l'ensemble des membres du conseil d'engager une réflexion sur les conditions de réussite de celle-ci. Parmi ces conditions, il apparaît au Conseil que la prise en compte de la parole et des besoins de personnes est une condition première et essentielle, en conformité avec les engagements précités. Le principe de participation est inscrit dans la loi et fait partie intégrante des politiques de l'autonomie en ce qu'elles visent de manière générale à garantir la citoyenneté et l'inclusion des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, ainsi que de leur entourage. Cette garantie de droit à la participation rejoint au demeurant une exigence croissante dans la conduite de politiques publiques, par exemple dans les domaines de la santé, de l'environnement, de la lutte contre la précarité. Les acteurs de l'autonomie peuvent donc s'appuyer sur des expériences, des outils et des modalités de travail déjà existants et forgés dans d'autres domaines.

La pleine représentation et participation des personnes a été clairement mise en avant par le conseil de la CNSA lors de la définition des orientations de la première convention d'objectifs et de gestion (COG) de la caisse. Ainsi, le préambule de la COG 2022 – 2026 précise que les orientations de la branche « *visent à promouvoir la solidarité et l'exercice d'une pleine citoyenneté en favorisant notamment la représentation et la participation de la personne, quels que soient son âge ou sa situation de handicap, en prenant en compte ses aspirations, son libre choix et sa capacité d'autodétermination, en soutenant l'égalité des chances et la lutte contre les discriminations, notamment l'âgisme, et en mobilisant l'ensemble des moyens nécessaires à l'exercice de ses droits.* ». Le présent avis du conseil de la CNSA s'inscrit dans le prolongement de ce préambule et vise à réaffirmer deux ans après la signature de la COG État – CNSA la priorité qu'il convient de donner à la représentation et à la participation des personnes dans le champ de l'autonomie et les actions de la branche.

Les membres du conseil de la CNSA émettent ainsi cet avis pour qu'au sein de la branche autonomie, la représentation des personnes et leur participation soient déployées et structurées en cohérence et puissent constituer un véritable engagement de citoyenneté collective.

Voici leurs constats et les principes d'actions qu'ils soutiennent.

Paris, le 27 juin 2024

I. La diversité des formes de participation existantes est un atout pour la branche autonomie

Dans le champ de l'autonomie, la représentation et **la participation directe consistent à associer les personnes âgées, les personnes en situation de handicap et leurs aidants à la réflexion, la construction et l'évolution de tout projet qui les concerne : politique publique, dispositif, outil, parcours.**

Néanmoins tous ne sont pas concernés ou sollicités au même moment et tous n'interviennent pas de la même façon.

Comme dans toutes les politiques publiques, **la participation peut prendre deux formes : celle d'une représentation (participation des personnes par leurs représentants), et celle d'une participation directe des personnes :**

- **Dans le premier cas, c'est un tiers qui s'exprime non pas à titre individuel, mais au nom du collectif qu'il représente, et ce faisant, dépasse sa propre situation individuelle au travers d'un mandat.** C'est notamment le cas lorsqu'une association ou un syndicat exprime une position élaborée collectivement. Le représentant est élu ou désigné. On notera cependant que si l'expression des représentants et la représentation ne concernent qu'autrui, et conduisent à un point de vue d'intérêt collectif, les bénévoles sont bien souvent personnellement concernés par la situation des personnes qu'ils ou elles représentent, soit pour eux-mêmes soit pour un proche (expertise parentale et familiale, par exemple). Au-delà de ces « savoirs expérientiels individuels », ils ont aussi des savoirs expérientiels « situés et théoriques » du fait de leur engagement au sein de collectifs (associations, syndicats, etc.). Cette forme de représentation permet également la défense des intérêts, des attentes et des besoins de certaines personnes qui n'ont pas la possibilité de s'auto-représenter : que cela soit dû au type de handicap, c'est le cas du polyhandicap, par exemple ; ou que cela soit dû aux retentissements du handicap, c'est le cas des personnes dyscommunicantes, ou non-verbales. Dans ce type de cas, l'expertise et la représentation familiale prennent tout leur sens. L'observation n°7 du Comité des droits des personnes handicapées indique d'ailleurs que « les organisations englobant des membres de la famille ou les parents de personnes handicapées sont essentielles pour faciliter, promouvoir et garantir les intérêts de leurs proches présentant une déficience intellectuelle, ou une démence »⁵.

⁵ Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, Observation générale n°7 (2018) sur la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application, Adoptée par le Comité à sa vingtième session (27 août- 21 septembre 2018).

Paris, le 27 juin 2024

- **Dans le second cas, les personnes expriment directement, à titre individuel**, leur point de vue, leur vécu, leurs souhaits, leurs aspirations et partagent les savoirs issus de leur expérience et de leur pratique du quotidien. On notera également que si les actions de participation individuelle concernent tout d'abord des points de vue singuliers pour soi-même ou autrui, forger des savoirs expérientiels peut conduire les personnes à défendre des intérêts pluriels.

La représentation et la participation peuvent être envisagées dans de nombreuses hypothèses et à différentes échelles, telles que :

- **L'élaboration d'un projet de société à l'échelle nationale** (à l'image de la Concertation grand âge et Autonomie de 2019) ;
- **La réalisation d'une nouvelle disposition légale / politique publique** (par exemple la création du Service public départemental de l'autonomie - SPDA) **ou d'un plan pluriannuel** (par exemple le plan autisme) ;
- **L'élaboration d'un schéma** (par exemple un schéma départemental)
- **Le suivi de la mise en œuvre d'une politique** (par exemple le déploiement de l'habitat inclusif) ;
- **L'évaluation d'une politique** (par exemple la stratégie aidants) **ou d'un projet** ;
- **L'adaptation d'un dispositif / d'un service** (par exemple d'un système d'information comme le SI APA) ;
- **L'outillage de professionnels** (par exemple via un guide de bonnes pratiques, ou la proposition de modèles de document administratif) ;
- **La construction du projet d'établissement ou service ou la transformation de ses pratiques** ;
- **La réalisation d'un projet ponctuel** (organiser un évènement, créer un jardin partagé, etc.) ;
- **La réalisation d'une expérimentation** (dans des établissements ou des services) **ou le test d'un nouveau dispositif au niveau local.**

Dans le champ de l'autonomie, **plusieurs instances consultatives sont inscrites dans la loi** aux niveaux national, régional, départemental, communal et infra-local (à l'échelle des établissements et services). Il s'agit du Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), des conseils territoriaux de santé (CTS), des conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), des conseils des sages ou des aînés, et des conseils de la vie sociale (CVS). **Les représentants des personnes concernées**

Paris, le 27 juin 2024

participent dans ces différentes instances consultatives et dans d'autres instances de gouvernance tels que le conseil de la CNSA ou la future Conférence nationale de l'autonomie⁶ **à la construction, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de l'autonomie.** Dans ce cadre, certaines associations représentent les personnes concernées elles-mêmes, d'autres leurs proches, les professionnels, ou encore les gestionnaires d'établissements et services. Pour le Conseil de la CNSA, cette diversité reflète la mobilisation historique des acteurs au bénéfice des personnes âgées et en situation de handicap et constitue une richesse au regard de leur expertise.

La participation directe des personnes revêt quant à elle de multiples formes, qu'il s'agisse de consultations, de sondages, d'enquêtes ou d'entretiens, de groupes de travail, de comités d'usager, ou encore de démarches de design. Elle est actuellement mise en œuvre à différentes échelles, du national à l'infra-local, au sein des établissements et services⁷. Comme indiqué dans le préambule de la COG, **elle s'inscrit dans un objectif de pleine citoyenneté des personnes âgées et en situation de handicap et de leurs aidants et de renforcement de leur pouvoir d'agir.**

Par cet avis, le Conseil entend souligner la **légitimité de ces deux formes de participation**, mais également la **nécessité de bien les distinguer afin d'assurer leur complémentarité.** Cette complémentarité entre les formes de participation n'est aujourd'hui pas encore formalisée et mérite d'être renforcée selon les responsabilités, les territoires, les missions et les périmètres d'action. Ainsi par exemple, il ne sera fait appel qu'à des représentants élus dans des instances telles le Conseil de la CNSA ou dans les CDCA, où ils ont un droit de vote, alors que dans

⁶ Issue de la loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir.

⁷ À titre d'exemple, les membres du Conseil ont échangé au cours du séminaire avec les porteurs de quatre projets participatifs innovants soutenus par la CNSA : un projet de co-conception du contenu et la forme du projet de service d'un SESSAD avec les jeunes, les parents et les professionnels pour une meilleure appropriation par les parties prenantes porté par ASEA 43 ; un projet de création d'un "Conseil des porteurs de récits" pour recueillir sur le terrain des récits, histoires et besoins pour faire des recommandations et alimenter les instances de gouvernance de la fédération ADMR de l'Ardèche ; le projet EPoP (*Empowerment and participation of persons with disability*) initié par la Croix-Rouge Française qui vise à massifier et à banaliser le recours aux savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap dans une optique de pair-accompagnement et d'auto-représentation ; et un projet d'innovation citoyenne porté par l'EHPAD Constance Mazier qui regroupe un consortium de deux autres Ehpads La Seigneurie et Lumières d'automne, situés en Seine Saint-Denis.

D'autres projets participatifs innovants sont soutenus par la CNSA. Sur la participation dans les services à domicile : <https://www.cnsa.fr/appels-projets/experimenter-et-evaluer-des-dispositifs-innovants-de-participation-des-personnes-et> ; Sur la participation en établissement : <https://www.cnsa.fr/appels-projets/la-participation-des-personnes-vivant-en-etablissement-relever-le-defi-de>

Paris, le 27 juin 2024

des groupes de travail techniques on pourra recourir à des représentants élus et/ou des personnes « auto-représentantes ».

II. La complémentarité entre les formes de participation dans le champ de l'autonomie doit être renforcée

Pour le Conseil, **la participation directe des personnes et la représentation ne sont ni substituables ni interchangeable. Elles ne relèvent pas des mêmes modalités et n'embrassent pas toujours les mêmes finalités.**

La représentation des personnes dans les instances consultatives et de gouvernance de la politique de l'autonomie est une condition essentielle à la prise en compte de la parole des usagers dans la construction des politiques publiques. **Les membres du conseil constatent que la mobilisation de ces instances aux différents stades de déploiement des politiques publiques reste aujourd'hui inégale selon les territoires, les sujets, les administrations qui les sollicitent, les personnes qui les composent.** Ils souhaitent donc réaffirmer la nécessité d'associer les représentants aux démarches de participation engagées par les acteurs de la branche et de veiller à ce que la sollicitation directe des personnes ne conduise pas les pouvoirs publics à amoindrir ou à y substituer le rôle de leurs représentants. Il s'agit ici d'un pré-requis qui doit garantir la nécessaire présence politique des corps intermédiaires dans une société et pour un débat démocratique.

Par ailleurs, **certains sujets ou certaines actions mériteraient de mobiliser l'expertise et le savoir expérientiel des personnes en prenant en compte leurs aspirations.** Si elle s'inscrit dans un cadre défini et respecte des principes communs, la participation individuelle directe a vocation à :

- **Améliorer la qualité de l'offre de la branche autonomie en réponse aux besoins des personnes concernées ;**
- **Augmenter le pouvoir d'agir de chacun** (usagers et professionnels), quel que soit son âge, reconnaître la valeur des vécus, de l'expertise d'usage des personnes et le poids qu'elles peuvent donner aux décisions publiques ;
- **Contribuer à la qualité de l'action publique et à son évaluation ;**
- **Améliorer et mesurer la satisfaction des usagers** et le pilotage des politiques publiques par des indicateurs de satisfaction ou encore sur l'expérience et le pouvoir d'agir ;
- **Redonner du sens et renforcer l'attractivité aux métiers de l'autonomie** (en repensant et renforçant le lien entre professionnels et personnes) ;

Paris, le 27 juin 2024

- **Faire évoluer le regard de la société et du vocabulaire du secteur** (plus positif, moins âgiste...).

Concernant la complémentarité entre les deux formes de participation, le Conseil de la CNSA estime qu'elle sera favorisée par la proposition d'un cadre commun permettant de garantir les conditions de réussite de la participation.

III. Il existe des conditions de réussite pour une pleine participation des personnes et de leurs représentants dans le champ de l'autonomie : le Conseil préconise la construction d'un cadre commun

Le Conseil estime que la pleine participation des personnes et de leurs représentants dans le champ de l'autonomie nécessite un engagement fort de l'ensemble des acteurs de la branche et des pouvoirs publics. Elle suppose également la définition de principes méthodologiques permettant de garantir une participation de qualité.

Un cadre commun pourrait être élaboré en répondant aux questions suivantes :

- Les instances consultatives telles que les CDCA, CVS et CRSA doivent-elles assurer des missions d'animation directe des personnes ?
- Peut-on déterminer un cadre méthodologique permettant de guider le choix d'un recours à une participation des représentants ou directement des personnes concernées ?
- A quelles conditions peut-on obtenir une participation de qualité des personnes et des représentants ?
- Comment constituer des groupes usagers, à qui faire appel ? Comment accompagner les personnes ? Comment collectivement se prémunir d'une instrumentalisation ou d'une stigmatisation des personnes, s'assurer de l'effectivité de leur participation et garantir l'augmentation de leur pouvoir d'agir ?
- Comment créer un continuum d'engagement et de participation des personnes et de leurs représentants entre les différents niveaux d'actions (du local au national) ou une échelle des degrés de participation ?

Appelant à poursuivre la réflexion dans de prochains travaux, le Conseil s'est attaché en priorité à définir les conditions d'une participation des personnes et de leurs représentants de qualité.

Réussir une démarche de participation des personnes ou de leurs représentants implique pour les membres du Conseil de mettre en œuvre les principes suivants :

Paris, le 27 juin 2024

- **Avant toute démarche de participation, s'interroger sur la nature du sujet traité et sur les objectifs de la démarche afin de déterminer quelles personnes, quels représentants, dans quel cadre permettront d'atteindre les objectifs visés.** À titre d'exemple, dans le cadre d'une consultation pour modifier une norme, les représentants constituent nécessairement des interlocuteurs privilégiés. La participation directe, si elle est sollicitée, ne peut l'être que de manière complémentaire. À l'inverse, la participation directe des personnes est à privilégier dans le cadre d'un groupe de travail technique nécessitant une expertise d'usage (par exemple pour faire évoluer le contenu d'un site internet comme *Monparcourshandicap*), même si les représentants peuvent être amenés à y participer. D'une façon générale, et observant les travaux menés dans d'autres domaines, il conviendra de s'interroger sur ce qui est recherché : la « perspective » des personnes concernées, « l'expérience » des personnes concernées. Les « savoirs » ou « compétences » des personnes concernées. Il convient également d'être clair sur le fait que la mobilisation l'est pour eux ou pour autrui.
- **Être transparent sur le cadre de la participation** : il convient notamment de préciser les attendus et d'explicitier le degré d'intensité de la participation proposé : s'agit-il d'une simple information, d'une consultation, d'une concertation, d'une co-construction ou d'une co-décision ? Il est également nécessaire d'explicitier les règles de confidentialité et de déontologie qui s'appliquent aux participants ;
- **Garantir du temps** pour la participation, pour **entendre différents points de vue, s'informer, permettre la contradiction et le débat, co-construire** des solutions ;
- **Rendre accessible la participation** : tout d'abord en préparant, outillant ou formant l'ensemble des parties prenantes (personnes, représentants de personnes, professionnels, institutionnels) et ensuite en assurant l'accessibilité des environnements et des méthodes de participation. Il convient d'adapter les outils, l'expression et les méthodes d'animation aux besoins des personnes, pour garantir la participation de tous et inclure les personnes, quels que soient leur besoin d'autonomie et leur type de handicap (sensoriel, moteur, psychique, cognitif, troubles du neurodéveloppement, intellectuel, résultant d'une maladie...). Les représentants peuvent jouer un rôle dans cette mise en accessibilité en accompagnant les personnes.

Paris, le 27 juin 2024

- **Garantir une diversité et une qualité d'informations aux participants :** l'information doit être plurielle, respecter un principe de neutralité en rendant compte de différents points de vue. Dans l'idéal, il est recommandé de faire dialoguer une diversité d'acteurs (professionnels, experts, usagers, politiques, etc.), venant de différents secteurs pour sortir des silos (notamment entre politiques de l'âge et du handicap) et aller vers plus de transversalité.
- **Donner des moyens aux participants** afin de leur permettre d'assurer leur présence et une participation effective (prise en charge des frais, mise à disposition de matériel, etc.). Cette condition doit être pensée notamment pour les personnes âgées ou en situation de handicap ou leurs aidants en situation de précarité.
- **Reconnaître l'action et l'engagement des personnes**, qu'elles soient représentantes ou participantes à titre individuel, en lien avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur la reconnaissance sociale des usagers⁸.
- **Prévoir d'emblée l'évaluation de l'effectivité de la représentation et de la participation**, tout en prévoyant une évaluation à l'échelle de l'action, du dispositif ou de la politique.

Cet avis constitue la première étape d'un cadre commun qui permettra à tous les acteurs de la branche (qu'ils soient ou non décisionnaires) et à tous les niveaux, national comme territorial, de disposer d'une méthode et de principes pour associer les représentants des personnes et les personnes elles-mêmes à leurs actions. Ce cadre commun devra tenir compte des recommandations de la Haute Autorité de Santé de juillet 2023.

D'ores et déjà, des principes d'actions seront discutés et mis en œuvre en vue de l'élaboration d'une charte de fonctionnement de la participation des personnes aux travaux de la CNSA ainsi que dans la future boîte à outils nationale du SPDA.

⁸ Avis n°1-2023 du Conseil pour l'engagement des usagers de la Haute Autorité de Santé, Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, juillet 2023.



Paris, le 27 juin 2024

Dans le prolongement de cet avis, et dans le but d'une pleine articulation entre représentation et participation à titre individuel, cette charte fera l'objet d'une discussion en Conseil.