HAL
open science

Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Noémie Rapegno

To cite this version:

Noémie Rapegno (Dir.). Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux : Actes du séminaire de recherche organisé par la CNSA, la DREES et l'IReSP. 22, 2017, Les Dossiers de la DREES. hal-01700906

HAL Id: hal-01700906

https://hal.science/hal-01700906

Submitted on 19 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LES DOSSIERS DE LA DREES

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES

NOVEMBRE 2017 /// N°22

Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Actes du séminaire de recherche organisé par la CNSA, la DREES et l'IReSP

Coordination :
Noémie Rapegno (EHESP)

Les organisateurs du séminaire remercient les intervenants des trois séances pour leur contribution et Sarah Bellouze (IReSP)

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) ont conduit entre novembre 2016 et janvier 2017 un séminaire de réflexion sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées afin de préparer un appel à projet de recherche sur cette thématique.

L'objectif du séminaire était d'organiser la rencontre d'acteurs de terrain et de décideurs publics, d'une part, et de chercheurs, d'autre part, afin de transformer les questions opérationnelles des premiers en questions de recherche. Ce travail de concertation visait également à alimenter par des travaux de recherche la réflexion des acteurs publics autour de l'accompagnement des personnes handicapées.

Ce dossier rassemble les contributions des intervenants aux trois séances du séminaire et les échanges avec la salle. Une synthèse courte du séminaire est disponible dans le bulletin « Questions de santé publique » n°32 de juillet 2017 de l'IReSP.

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Institut de Recherche en Santé Publique GIS-IReSP
Drees
Liberté • Égalité • Fraternité République Française
Ministère des Solidarités et de la Santé
Ministère du Travail
Ministère de l'Action et des Comptes Publics

SOMMAIRE

LES DOSSIERS DE LA DREES

Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Actes du séminaire de recherche organisé par la CNSA, la DREES et l'IReSP

Novembre 2017 /// N° 22

Avant propos 6
> Julie Micheau (CNSA) et Valérie Ulrich (DREES)

Introduction générale 8
> Noémie Rapegno (EHESP)

Les besoins d'accompagnement des personnes (séance 1) 11

L'évaluation des besoins au niveau local : enjeux et perspectives 13
> Patricia Salomon (ARS Pays de la Loire)

Quelles limites méthodologiques rencontrons-nous pour évaluer les besoins ? 13
Démarche méthodologique retenue 14
Quelques exemples sur l'évaluation des besoins 16

Comment la CNSA répartit les crédits visant au développement de l'offre collective entre les ARS ? 25
> Nathalie Montangon (CNSA)

Comment faisons-nous pour répartir les crédits quand nous avons une enveloppe à répartir entre les ARS ? 26
Quelques limites aux critères de répartition 27
Quelles seront les grandes orientations ? 28

SOMMAIRE

LES DOSSIERS DE LA DREES

Disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement et choix du lieu de vie 36

> Noémie Rapegno (EHESP)

Foyers de vie, FAM et MAS : rapide définition 36

Localisation des établissements et enjeux territoriaux 38

Quelles mobilités résidentielles des personnes ? 41

Des pistes de recherche à explorer 42

Synthèse de la séance 50

L'évolution de l'offre et des réponses en matière de prise en charge et d'accompagnement (séance 2) 51

Les transformations de l'offre médico-sociale : échapper aux catégories 55

> Louis Bertrand (INSERM)

Les institutions médico-sociales au cœur d'évolutions contradictoires 55

Questions de recherche 59

Habiter chez soi et dans la Cité. L'émergence d'alternatives aux situations de vie et de handicap 65

> Jean-Luc Charlot (Fabrik Autonomie)

Le contexte français de « prise en charge » des personnes en situation de handicap 65

Comment peut-on caractériser ces formules d'habitat qui s'inventent comme alternative aux situations institutionnelles de vie et de handicap ? 66

Les logiques de production de ces formules 67

Quelques questions - problèmes 68

Les enjeux de Sérafin-PH , projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux 76

> Daphné Borel (CNSA)

Le projet Séraphin-PH 77

Les nomenclatures et leurs usages 79

Chantiers en cours et à venir 81

Shift towards community living in Scandinavian countries 85

> Jan Tossebro (NTNU)

The birth and development of the idea 86

Two waves of deinstitutionalisation 86

Resistance and opposition 87

Outcomes 88

SOMMAIRE

LES DOSSIERS DE LA DREES

Présentation du dispositif d'orientation permanent et du plan d'accompagnement global 92

> François Chagnaud (CD et MDPH de Seine-Maritime)

Les principes de la mission « une réponse accompagnée pour tous » 92

Des solutions trouvées en nombre limité 94

Quelques suggestions de recherche 96

Synthèse de la séance 100

Les ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins (séance 3) 101

Le non recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale 104

> Brigitte Berrat (IRTS Île-de-France)

Qu'appelle-t-on « non recours » ? 104

Questions de recherche à approfondir 106

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap : quelles adaptations du secteur médico-social ? 113

> Muriel Delporte (CREAI Hauts-de-France)

Comment cela se passe pour les travailleurs qui arrivent dans les derniers temps de leur activité professionnelle ? 113

La « fabrique » du vieillissement 116

Comment évolue le secteur ? 117

Pistes de recherche 119

L'enquête ES : un outil pour mieux comprendre les ruptures d'accompagnement ? 124

> Thomas Bergeron (DREES)

Quel est l'historique de l'enquête et quels sont ses objectifs ? 124

L'enquête ES Handicap, est-elle un outil pour mieux comprendre les ruptures d'accompagnement ? 125

Synthèse du rapport de Mme Claire-Lise Campion et M. Philippe Mouiller sur la prise en charge de personnes handicapées en dehors du territoire français 129

> Julie Micheau (CNS)

La migration vers la Belgique : éléments de contexte 129

Une préoccupation ancienne des pouvoirs publics : encadrer et limiter cette migration 130

Synthèse des manques de connaissances 131

Objets de recherche ? 132

Synthèse de la séance 136

Glossaire 137

SOMMAIRE

LES DOSSIERS DE LA DREES

Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Actes du séminaire de recherche organisé par la CNSA, la DREES et l'IReSP

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) ont conduit entre novembre 2016 et janvier 2017 un séminaire de réflexion sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées afin de préparer un appel à projet de recherche sur cette thématique.

L'objectif du séminaire était d'organiser la rencontre d'acteurs de terrain et de décideurs publics, d'une part, et de chercheurs, d'autre part, afin de transformer les questions opérationnelles des premiers en questions de recherche. Ce travail de concertation visait également à alimenter par des travaux de recherche la réflexion des acteurs publics autour de l'accompagnement des personnes handicapées.

Ce dossier rassemble les contributions des intervenants aux trois séances du séminaire et les échanges avec la salle. Une synthèse courte du séminaire est disponible dans le bulletin « Questions de santé publique » n°32 de juillet 2017 de l'IReSP.

Coordination : Noémie Rapegno (EHESP)

Les organisateurs du séminaire remercient les intervenants des trois séances pour leur contribution et Sarah Bellouze (IReSP).

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DU TRAVAIL
MINISTÈRE DE L'ACTION ET DES COMPTES PUBLICS

Drees
DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Institut de Recherche en Santé Publique
GIS-IReSP

Avant-propos

Julie Micheau (CNSA) et Valérie Ulrich (DREES)

Ce séminaire et l'appel à recherche qui en découle s'inscrivent dans le programme de recherche « Handicap et perte d'autonomie » initié par la CNSA et la DREES en 2008. Ce programme se compose d'appels à recherche annuels « blancs », c'est-à-dire ne faisant pas référence à des thématiques précises, et d'appels plus ciblés et ponctuels.

Les appels à recherche du programme « Handicap et perte d'autonomie » sont lancés, depuis 2008, conjointement par la DREES, la CNSA et l'IReSP. Depuis 2011, la gestion de ces appels a été confiée à l'IReSP (IReSP – encadré).

À l'origine du séminaire et de l'appel à recherche sur cette thématique, il y avait une question très précise qui était celle de la migration vers la Belgique de personnes handicapées, pour un accueil en établissement, migration perçue et dénoncée comme le signe d'une carence tant qualitative que quantitative des dispositifs d'accompagnement en France. Cette question opérationnelle, qui interrogeait la possibilité de comparer le fonctionnement des établissements et services en France et en Belgique mais aussi les mobilités résidentielles des personnes handicapées et de leur famille, a ensuite été étendue plus largement aux réponses apportées par les dispositifs d'accompagnement, traditionnels ou innovants, aux besoins des personnes handicapées. La comparaison de la situation française à la situation belge ou à celle d'autres pays reste pertinente.

L'organisation d'un séminaire réunissant acteurs de terrain, décideurs publics et chercheurs en amont de la préparation de cet appel à recherche avait trois objectifs principaux :

- définir les questions pertinentes à inclure dans l'appel, au regard des préoccupations des différents acteurs présents ;
- mobiliser le plus grand nombre d'équipes de recherche afin de les inciter au dépôt d'un projet ;
- susciter des travaux à partir des enquêtes disponibles, en particulier l'enquête sur les établissements et services pour adultes et enfants handicapés de la DREES. Celle-ci constitue un outil précieux, pour la connaissance des places et des services dans les structures médico-sociales mais également des moyens mis en œuvre et des besoins couverts.

Au cours de ce séminaire, les interventions et les échanges avec la salle, restitués dans ce dossier, ont été d'une grande richesse. Les trois séances du séminaire ont mobilisé chacune une soixantaine de participants d'horizons divers : chercheurs, responsables d'établissements, usagers, représentants des maisons départementales des personnes handicapées, d'agences régionales de santé, de la CNSA, statisticiens de la DREES, etc. Un noyau dur de participants réguliers s'est constitué montrant tout l'intérêt de la thématique.

Ces actes constituent en soi un apport majeur à la connaissance sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux.

L'IReSP, une coordination structurante

Corinne Alberti, François Alla et Sarah Bellouze (IReSP)

L'IReSP est un groupement d'intérêt scientifique (GIS), regroupant aujourd'hui 22 partenaires institutionnels impliqués dans la recherche en santé publique : opérateurs de la recherche en santé publique, ministères de tutelle, agences de sécurité sanitaire et caisses de protection sociale.

Il met en place des actions de coordination structurante en matière de recherche en santé publique, en particulier sur le handicap et la perte d'autonomie. L'IReSP a notamment pour missions, en lien avec l'Institut thématique multi-organismes (ITMO) « santé publique » de l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan), de :

- développer et promouvoir la recherche française en santé publique,
- rapprocher les décideurs (utilisateurs des données de recherche) et les chercheurs en santé publique (producteurs de données),
- structurer les financements de recherche en santé publique,
- structurer via les appels à projet des équipes de recherche autour des thématiques jugées prioritaires par les partenaires financeurs,
- développer une politique de communication et de valorisation.

L'IReSP a ainsi organisé les réunions du séminaire *Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux* et a mis en œuvre l'appel à projet subséquent.

Introduction générale

Noémie Rapegno (EHESP)

La finalité de ce séminaire, dont la CNSA, la DREES et l'IReSP m'ont confié l'animation, est de faire émerger des questions de recherche relatives aux dispositifs et modalités d'accompagnement des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées, quel que soit leur âge (encadré). En faisant dialoguer acteurs de terrain, chercheurs et décideurs publics, la série de séminaires s'est donné pour but d'identifier de nouvelles pistes de travail et de réflexion et de traduire des questions opérationnelles en questions de recherche.

L'offre médico-sociale a été peu étudiée, que ce soit au niveau des besoins d'accompagnement des personnes, du fonctionnement interne des établissements et services, de l'ouverture de ceux-ci sur leur environnement et de l'évolution de l'offre notamment à travers des projets innovants ; elle constitue un angle mort de la recherche sur les politiques publiques du handicap en France. Depuis les années 2000, de nombreuses transformations sont à l'œuvre dans ce champ, qu'elles aient été impulsées par les pouvoirs publics avec des évolutions législatives ou par des collectifs constitués par les personnes handicapées et leurs familles.

La loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale affirme les droits de l'usager et met en place une planification de l'action médico-sociale. Elle prend en compte l'évolution des attentes des usagers et des modes d'accompagnement et crée des outils garantissant l'exercice effectif des droits (contrat de séjour, livret d'accueil, conseil de la vie sociale, projet d'établissement, etc.). Elle institue aussi les schémas d'organisation sociale et médico-sociale. La loi Hôpital Patients Santé Territoire en 2009 renforce la planification et la programmation sociale et médico-sociale. L'outil majeur de la politique régionale de santé est le Projet régional de santé (PRS), celui-ci intègre le Schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale (SROMS) qui doit prévoir et susciter « les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux ». Plus récemment, a été lancée la démarche « une réponse accompagnée pour tous », dispositif destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement permettant un parcours sans rupture pour les personnes handicapées.

Parallèlement à ces évolutions, des collectifs créés par les personnes handicapées et leurs familles, et/ou des gestionnaires, portent des projets innovants au niveau local pour répondre au mieux au souhait partagé de tendre vers des dispositifs plus inclusifs, faisant une part plus large à la vie en milieu ordinaire ; la création de dispositifs fonctionnant grâce à la mutualisation de la prestation de compensation du handicap des bénéficiaires, pour solvabiliser les interventions d'accompagnement au domicile en est un exemple.

Enfin, la question de l'allocation des ressources (quelle est la bonne réponse institutionnelle aux besoins ? quelle réponse créer pour qui ? comment ? à quel endroit ?

en quelle quantité ?) reste une question faiblement outillée techniquement et scientifiquement.

Il est nécessaire d'étudier, d'analyser et de comprendre les évolutions observées dans le secteur médico-social ainsi que de disposer de travaux « critiques » sur l'offre des établissements et services. L'utilité sociale de ces questionnements est de nourrir la décision sur les évolutions souhaitables des réponses apportées aux personnes par la solidarité nationale en termes d'établissements et services.

Les établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées (enfants et adultes)

> Les établissements d'éducation spéciale et les services pour les enfants handicapés

Les établissements d'éducation spécialisée, financés par l'Assurance maladie, accueillent des enfants et adolescents handicapés. Lorsque l'intégration scolaire en milieu ordinaire n'est pas envisagée, ces établissements assurent une prise en charge éducative, pédagogique et thérapeutique adaptée à l'ensemble des besoins de chaque jeune. Ils sont organisés différemment selon l'âge et les enseignements dispensés et proposent des modalités d'accueil variées : internat, semi-internat, externat, placement familial. Ils sont spécialisés par type de déficience.

Les instituts médico-éducatifs (IME) accueillent des enfants ou des adolescents déficients intellectuels, quel que soit le degré de leur déficience.

Les instituts d'éducation motrice (IEM) accueillent des enfants présentant une déficience motrice importante entraînant une restriction extrême de leur autonomie.

Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) accueillent des enfants ou des adolescents présentant des troubles du comportement importants, sans déficience intellectuelle.

Les établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EP) accompagnent des enfants présentant un handicap grave à expression multiple associant déficiences motrices et déficiences mentales, qui entraînent une restriction de leur autonomie et nécessitent une assistance constante pour les actes de la vie quotidienne.

Les établissements pour jeunes déficients sensoriels accompagnent des enfants présentant une déficience auditive ou visuelle.

Les services d'éducation spéciale interviennent sur les différents lieux de vie de l'enfant (domicile, lieu d'accueil de la petite enfance, centre de loisirs). Ils assurent un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie aux enfants et adolescents jusqu'à 20 ans, en liaison avec les familles. Ils sont spécialisés par handicap.

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) interviennent auprès d'enfants ou adolescents ayant une déficience intellectuelle ou motrice, ainsi qu'auprès de jeunes ayant des troubles du caractère et du comportement.

Les services de soins et d'aide à domicile (SSAD) interviennent auprès d'enfants ou adolescents ayant un polyhandicap, qui associe une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde.

Les services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS) interviennent auprès d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience auditive grave.

Les services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS) interviennent auprès d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience visuelle grave.

> **Les établissements centrés sur l'hébergement et les services d'accompagnement à domicile pour les adultes handicapés**

Les foyers d'accueil médicalisé (FAM) accueillent des adultes handicapés qui ont besoin d'un suivi médical régulier. Ces établissements proposent un accompagnement pour effectuer les actes essentiels de la vie courante, une surveillance médicale et une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie. Les FAM sont financés à la fois par l'Assurance maladie et par les départements.

Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) accueillent des adultes lourdement handicapés qui ne peuvent effectuer seuls les actes essentiels de la vie, et dont l'état nécessite le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit essentiellement d'une surveillance médicale régulière avec recours à un médecin en cas d'urgence et de la poursuite des traitements et des rééducations d'entretien et de soins de nursing.

Les foyers de vie ou occupationnels accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler, mais qui disposent d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle.

Les foyers d'hébergement assurent l'hébergement des travailleurs handicapés exerçant une activité pendant la journée en milieu protégé ou ordinaire.

Les centres de rééducation professionnelle (CRP) dispensent une formation qualifiante aux personnes handicapées en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé.

Les établissements et service d'aide par le travail (ESAT) sont des structures de travail adapté, dans lesquelles des personnes handicapées exercent une activité professionnelle dans des conditions de travail aménagées et bénéficient d'un soutien social et éducatif.

Les services d'accompagnement des adultes handicapés à domicile comprennent les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social (SAMSAH). Ils concourent au maintien à domicile des personnes handicapées et à la préservation de leur autonomie et de leurs activités sociales.

Source : Code de l'action sociale et des familles.

Les besoins d'accompagnement des personnes (séance 1)

Séminaire du 14 novembre 2016

Cette première séance aborde **la qualification et la quantification des besoins d'accompagnement médico-sociaux des personnes handicapées**. Ces besoins diffèrent selon leur âge, leur contexte de vie notamment familial, leurs aspirations et leurs attentes spécifiques. Afin d'adapter les dispositifs d'accompagnement et de constituer une offre la plus équitable possible sur l'ensemble du territoire, il est nécessaire de mieux connaître ces besoins. Comment les identifier et les mesurer à différentes échelles du territoire ? En quoi peut-on estimer que les réponses apportées aux personnes à travers l'offre d'établissements et services médico-sociaux est juste et adaptée ? Comment favoriser un accès au bon niveau de compensation de chacun sur l'ensemble du territoire ? Comment permettre aux personnes de mener la vie qu'elles souhaitent ? Ces questions traverseront l'ensemble des présentations de cette première séance.

Contenu de la première séance :

- **Patricia SALOMON** [Responsable du Département accompagnement médico-social, Direction de l'accompagnement et des soins, Agence régionale de santé (ARS) Pays de la Loire] : **L'évaluation des besoins au niveau local : enjeux et perspectives**

L'intervention exposera dans un premier temps les enjeux de la démarche d'évaluation des besoins pour l'ARS. Les champs et dimensions qui peuvent être explorés au niveau régional (ainsi que ceux qui ne peuvent pas l'être en raison d'écueils méthodologiques, de l'inexistence des données ou de leur non-disponibilité) seront ensuite présentés. Les questionnements les plus fréquents, que l'ARS partage avec ses partenaires et les acteurs de la démocratie sanitaire, en matière d'évaluation des besoins seront évoqués. Enfin il s'agira de voir, comment et avec quels résultats, l'ARS organise les travaux d'évaluation des besoins, compte tenu des contraintes abordés précédemment. Ce dernier point s'appuiera sur des illustrations concrètes (évaluation des besoins dans le cadre du Projet régional de santé 2017-2022 Pays de la Loire et évaluation de besoins en préparation d'un appel à projet d'adaptation de l'offre).

- **Nathalie MONTANGON** [Responsable du Pôle programmation de l'offre à la Direction des établissements et services, Caisse nationale de solidarité pour

l'autonomie (CNSA)] : **Comment la CNSA répartit les crédits visant au développement de l'offre collective entre les ARS ?**

L'intervention présentera les outils utilisés par la CNSA pour répartir entre régions les financements en matière d'offre collective, ainsi que les questions que se pose la Caisse sur les points forts et les limites de ces outils.

La CNSA travaille en deux temps. Elle effectue une répartition des mesures nouvelles sur la base de critères de répartition (tels que les taux d'équipement, la population et la dépense d'assurance maladie par habitant) : cette répartition conduit à fixer pour chaque ARS une enveloppe dite d'Autorisation d'engagement (sorte de droit de tirage régional). Ensuite, chaque année, la CNSA regarde dans son système d'information les prévisions d'installations par secteur (PRIAC) et notifie aux ARS les crédits dont elles ont besoin dans la limite de l'autorisation d'engagement fixée.

- **Noémie RAPEGNO** (Ingénieure de recherche, École des hautes études en santé publique) : **Disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement et choix du lieu de vie**

L'actualité sociale et politique autour de l'offre en établissements et services pour personnes handicapées a été particulièrement vive depuis 2010, notamment sur les difficultés d'accès aux établissements ou aux services médico-sociaux. L'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés présente de fortes disparités sur le territoire français, ce qui pose des questions d'équité, notamment en termes de choix du lieu de vie. Ces disparités ont un impact sur les mobilités résidentielles des personnes. Dans le cadre de ce séminaire, nous présenterons les écarts d'équipement entre départements et leurs conséquences au niveau individuel, notamment les contraintes exercées sur les personnes handicapées.

L'évaluation des besoins au niveau local : enjeux et perspectives

Patricia SALOMON, ARS Pays de la Loire

Je suis responsable du Département qui a en charge, entre autres, l'allocation de ressources, la programmation des réponses et les autorisations. L'objectif de mon intervention est de vous montrer comment nous évaluons les besoins médico-sociaux au plan régional au sein d'une Agence régionale de santé (ARS), et les difficultés auxquelles nous sommes confrontés.

Au préalable, je vais évoquer le cadre et les enjeux méthodologiques de la démarche d'évaluation des besoins médico-sociaux.

Celle-ci s'inscrit dans un cadre juridique, qui est notamment celui du diagnostic relatif au Projet régional de santé (PRS). Celui-ci doit comporter une dimension prospective des besoins de santé, des besoins sociaux et médico-sociaux, y compris des besoins dans le cadre d'autres politiques publiques. Il y a donc l'ambition d'une approche du handicap dans l'ensemble de la société, avec une vision prospective.

Le décret précise que le diagnostic doit porter sur la continuité des parcours et l'identification des points de rupture en tenant compte notamment de la situation démographique et épidémiologique, des déterminants de santé, des enjeux d'inégalités sociales et territoriales de santé ainsi que de la question de la démographie des professionnels de santé. Il doit s'appuyer par ailleurs sur l'évaluation du PRS antérieur.

Par ailleurs, un autre enjeu est d'associer à la démarche d'évaluation des besoins les acteurs de la démocratie sanitaire. Au niveau de l'ARS, il y a une conférence régionale de santé et de l'autonomie qui comprend des représentants d'usagers, des fédérations du secteur, des acteurs, des gestionnaires, qui ont des attentes fortes et qui ont vocation à contribuer à apporter un éclairage sur les besoins de santé et faire émerger des problématiques futures. Il s'agit de partager les constats et de s'inscrire avec eux dans une logique de co-construction sur les réponses à apporter.

Enfin, un enjeu juridique lié à l'opposabilité des schémas médico-sociaux – nouveauté apportée par la loi santé –, ce qui nécessite donc une évaluation des besoins suffisamment robuste pour que le vecteur juridique concernant les autorisations puisse fonctionner sans risque contentieux.

Quelles limites méthodologiques rencontrons-nous pour évaluer les besoins ?

Nous sommes confrontés à plusieurs limites méthodologiques au plan régional.

Tout d'abord, il est difficile de définir la norme à partir de laquelle le besoin se mesure.

Il est également difficile de distinguer le besoin de la demande. En effet, la demande est ce qui est visible, comment évaluer les besoins non exprimés ?

Par ailleurs, à situation de handicap équivalent, nous pouvons avoir une demande et des choix individuels différents. Autre point : la demande peut aussi être induite, formatée par l'offre : on fait souvent le raccourci « besoin d'une place d'Institut médico-éducatif (IME) » et on confond le besoin avec la réponse, ce qui ne permet pas d'identifier les besoins qui font appel à des réponses innovantes alternatives, qui n'existent pas encore. Dès lors que la demande s'exprime en fonction de l'offre existante, nous manquons d'éléments pour faire évoluer les réponses et accompagner le changement.

Une autre limite méthodologique est la complexité des situations de handicap. En effet, de nombreux paramètres seraient à prendre en compte : attentes des personnes, environnement plus ou moins facilitant, facteurs culturels et socio-économiques.

Par ailleurs les besoins sont dynamiques, et dans le cadre du PRS, nous devons évaluer les besoins pour poser des orientations stratégiques à 10 ans et 5 ans dans le cadre du schéma. Or dans ce domaine la prospective est difficile. Par exemple : comment appréhender l'impact qu'aura eu la promotion de l'accompagnement en milieu ordinaire et de la société inclusive sur les parcours futurs ? Nous pouvons supposer que les jeunes accompagnés aujourd'hui en inclusion scolaire ne vont pas avoir les mêmes attentes, par exemple s'agissant de l'accueil en établissements et services par le travail. Il y aura un changement à accompagner, lié à ces dynamiques de parcours qui évoluent fortement.

Enfin, au-delà de ces difficultés méthodologiques nous nous heurtons au manque de données. Pour schématiser, actuellement, ce que nous pouvons explorer au plan régional, ce sont surtout les besoins d'adaptation de l'offre au regard des caractéristiques des publics accompagnés. À cet égard, l'enquête de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), ES handicap 2014, est un élément fondamental. Elle fournit des données très détaillées sur les caractéristiques du public, et nous apporte un éclairage sur les parcours grâce aux données sur les entrées et les sorties. La limite est que les données dont nous disposons ne concernent que les publics déjà accompagnés et nous n'avons pas d'aperçu sur les besoins non couverts. Le déploiement d'un système d'information de suivi des orientations des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) offre de nouvelles perspectives et va permettre de voir les décisions de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui sont en attente d'une mise en œuvre. Il permettra ainsi d'avoir une vision réelle sur les besoins non couverts à partir du moment où ils ont été bien identifiés et reconnus par la CDAPH. Il y a un enjeu sur l'observation et le partage de données au plan régional.

Démarche méthodologique retenue

Je vais maintenant vous présenter à titre d'illustration la démarche méthodologique que nous avons retenue pour l'évaluation des besoins dans le cadre du PRS. S'agissant des éléments de contexte du PRS, nous nous situons dans un enjeu fort de transition épidémiologique, technologique et sociologique, qui nécessite l'adaptation de notre

système de santé. Nous nous situons par ailleurs dans un contexte très contraint. Il ne s'agit plus de planifier la simple croissance de l'offre, mais d'accompagner le développement, la transformation, l'adaptation du système de santé. L'évaluation des besoins devra tenir compte de plusieurs enjeux. D'abord, celui de la réduction des inégalités territoriales d'accès à l'offre. Cela reste toujours un véritable sujet, à savoir : est-ce que l'on prend en compte les données d'équipement ? La dotation en euro par habitant de l'assurance maladie ? Et cela, de façon arithmétique ? Ou peut-on prendre en compte d'autres variables, certains indicateurs sociaux économiques des territoires ? Il apparaît nécessaire de sortir d'une approche guidée par l'offre et les ressources mises à disposition sur le territoire mais la recherche de critères alternatifs reste difficile. Le prochain PRS devra aussi tenir compte des enjeux concernant la promotion des réponses en milieu ordinaire et de la volonté d'aller vers une société plus inclusive. Il devra aussi favoriser des parcours adaptés et le décloisonnement du système de santé. Nous sommes ici sur une approche transversale intégrée sur l'offre sanitaire, avec l'offre de premier recours, médico-sociale et sanitaire. Il faudra aussi tenir compte des enjeux de territorialisation des réponses en santé. Un autre point important est celui de garantir la soutenabilité des réponses pour l'avenir sur le plan financier. Enfin, nous devrons promouvoir et préserver des réponses efficientes et de qualité.

Qu'en est-il de la démarche méthodologique retenue ? Compte tenu des limites méthodologiques évoquées, des enjeux du PRS et du contexte, il s'agit de partir sur une évaluation des besoins ciblée et problématisée. Nous priorisons les champs à explorer en fonction des enjeux et des problèmes à résoudre. Nous le partageons avec les acteurs de la démocratie sanitaire au plan régional. Nous nous appuyons sur des données utiles, disponibles et mobilisables. Nous avons échangé au préalable avec les acteurs sur nos limites et sur les écueils méthodologiques. Nous organisons le travail d'évaluation des besoins avec eux : les acteurs de la démocratie sanitaire interviennent au niveau du cadrage préalable, et au fil des travaux, ils peuvent mettre en évidence des problèmes émergents, éclairer les sujets sur un angle plus qualitatif, à travers des ateliers collaboratifs.

L'organisation du travail retenue pour l'évaluation des besoins dans le cadre du PRS comprend des axes transversaux comme l'observation de l'état de santé de la population avec une analyse des dynamiques démographiques, les ressources humaines en santé et l'investissement en santé. Elle comprend également des chantiers sectoriels et populationnels : sanitaire, personnes âgées et personnes en situation de handicap.

Nous sommes sortis d'une approche portant sur un état des lieux de l'offre par type de déficience, puisque les nouvelles politiques publiques, et notamment la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », nous invitent à une approche globale sur les « parcours » : repérage, diagnostic et accompagnement précoce ; accompagnement et scolarisation ; parcours professionnels, etc., tout en intégrant les spécificités par déficience, en termes de compétences et de bonnes pratiques.

Nous avons fait quelques focus populationnels sur des publics, pour lesquels il y a de véritables enjeux et des ruptures de parcours aujourd'hui : les jeunes en situation de handicap relevant de la protection de l'enfance, qui sont à la frontière des prises en charge

de la psychiatrie, du médico-social et de l'aide sociale à l'enfance ; les personnes avec un trouble du spectre autistique ; l'accompagnement des personnes présentant un polyhandicap ; une approche particulière et spécifique sur les personnes qui présentent un handicap psychique en les intégrant dans un chantier plus large « Santé mentale ».

Dans la démarche d'évaluation des besoins, nous allons chercher à explorer plusieurs dimensions. Dans un premier temps, nous explorons la dimension population : quels sont les effectifs de population concernée et les tendances dans les années à venir ? Concernant l'offre, l'objectif est de voir si la répartition de l'offre est suffisamment équilibrée et diversifiée au regard des besoins sur le territoire. Faute de critères et d'indicateurs robustes, il n'est pas toujours facile de sortir d'une vision très arithmétique et de convergence systématique des taux d'équipements. Concernant les parcours, les questions à explorer sont : est-ce que l'offre permet des parcours souples gradués et adaptés aux besoins des personnes ? Quels sont les points de rupture et comment y remédier ?

Quelques exemples sur l'évaluation des besoins

L'évaluation des besoins, dans le cadre du PRS, est alimentée par l'évaluation de la mise en œuvre du PRS 1, qui était une évaluation qualitative, ainsi que par des analyses de données (enquêtes DREES, tableaux de bord de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), le Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS), enquêtes spécifiques que nous menons dans la région – enquête Flash). Nous nous appuyons aussi sur les diagnostics établis par les schémas départementaux, et les études régionales spécifiques, que nous avons pu impulser et pour lesquelles nous avions fait des appels d'offres [par exemple des études du Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) – l'enquête concernant le patrimoine immobilier des établissements et services, étude régionale en cours sur les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)]. S'agissant d'un besoin d'éclairage plus qualitatif, nous pouvons nous appuyer sur des monographies de parcours, à partir de quelques situations individuelles.

Nous nous appuyons également sur les rapports nationaux ou les travaux de recherche. Pour les questions spécifiques pour lesquelles il nous manquerait un éclairage particulier, nous nous appuyons sur des groupes de travail collaboratifs, que nous avons mis en place. L'objectif est de mobiliser l'intelligence collective, pour pouvoir faire ensemble de la prospective, sur par exemple : quel doit être le modèle médico-économique de l'établissement pour enfants demain, compte tenu des enjeux sur l'inclusion ? Quelles sont des problématiques spécifiques émergentes que nous n'aurions pas vues au plan régional ?

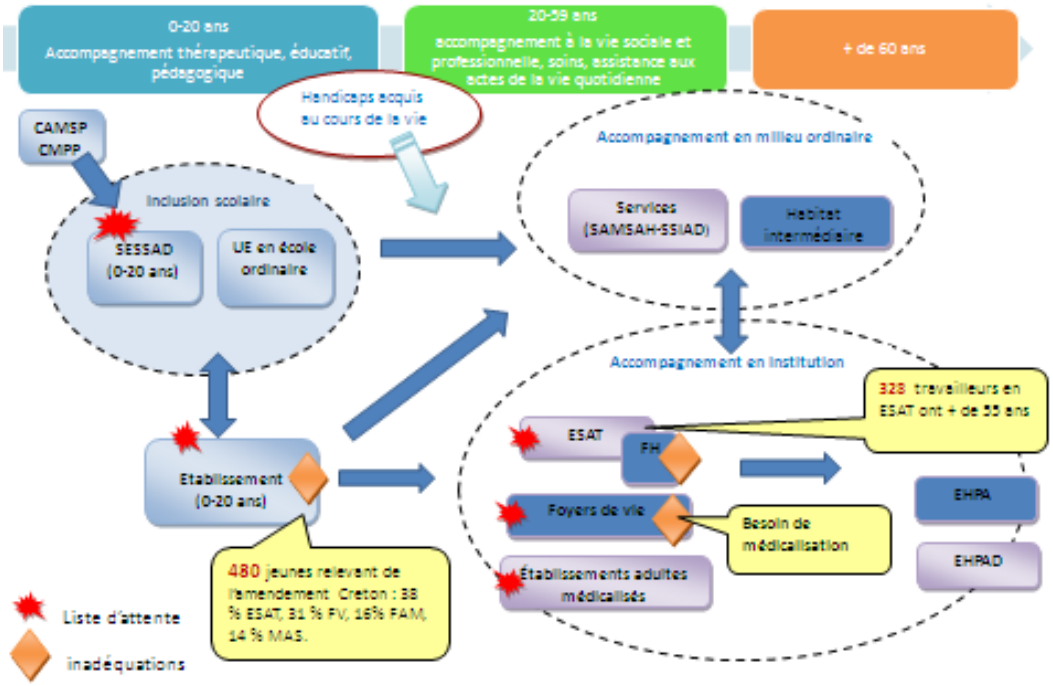
Je vais passer maintenant à une deuxième illustration qui va m'amener vers la conclusion. Cela concerne l'évaluation des besoins que nous avons faite en amont du lancement d'un appel à projets qui concernait les jeunes relevant de l'amendement Creton, c'est-à-dire les jeunes de plus de 20 ans, maintenus dans un établissement pour enfants dans l'attente d'une solution adaptée sur le secteur adulte. Nous avons environ aujourd'hui, sur les dernières enquêtes, 480 jeunes de plus de 20 ans dans la région. Cela représente 11 % des capacités des Instituts médico-éducatifs (IME). C'est une tendance qui se confirme lorsque

nous observons les données du tableau de bord ANAP, qui montre la structure par âge des établissements pour enfants. Cet indicateur traduit une pression sur la demande en établissements pour adultes. Pour aller plus loin, dans l'approche des besoins d'adaptation de l'offre, il faut observer vers quelles structures ces jeunes sont orientés. Les résultats d'une enquête qui avait été lancée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) nous montrent que l'orientation principale de ces jeunes est les foyers de vie et les établissements et services d'aide par le travail (ESAT).

Ce phénomène constitue un problème à plusieurs titres : d'une part, le maintien en établissement pour enfants est une réponse inadaptée aux besoins de ces jeunes. D'autre part, c'est aussi une difficulté pour l'établissement, puisque la mixité d'âge des publics peut remettre en cause son projet d'établissement et de service. Enfin, c'est un problème par rapport à la continuité des parcours : ces jeunes « bloquent » des capacités d'accueil pour des enfants en attente de place au sein des IME.

Notre objectif était de partager les constats avec les conseils départementaux pour envisager des priorités d'action. À cet égard, la Commission de coordination des politiques publiques constitue un espace intéressant de partage et d'échange. Cela a donné lieu au lancement, pour ce qui concerne l'ARS, d'un appel à projets par redéploiement de moyens du secteur enfants vers le secteur adultes. C'était un cahier des charges très ouvert, permettant des propositions de réponses expérimentales et innovantes. Le cahier des charges définissait avant tout le besoin à satisfaire, sans cadrer les réponses à apporter, pour justement s'appuyer sur la capacité d'innovation et de créativité du secteur. Cela a donné lieu à un cahier des charges qui amenait des dispositifs innovants d'accompagnement des jeunes de 16-25 ans. La conclusion vers laquelle, je voulais vous emmener à travers cette illustration, est qu'il me paraît indispensable de développer une vision systémique des besoins d'adaptation de l'offre, pour identifier clairement ce sur quoi nous devons agir.

Vers une approche systémique des besoins d'adaptation de l'offre



Légende : Les losanges symbolisent les situations d'inadéquation, et les points rouges, les listes d'attente. C'est le point de tension sur l'offre.

Nous pouvons voir comment la problématique des jeunes en situation d'amendement Creton exerce une pression sur l'offre enfant et met en évidence un enjeu d'adaptation de l'offre adulte. Cette analyse systémique peut être construite à travers la mise en perspectives des données illustrant les inadéquations et ruptures de parcours

Pour vous donner un exemple : concernant les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), nous nous trouvons très en amont au niveau du diagnostic et de l'accompagnement précoce. Nous nous sommes aperçus que les délais d'attente au niveau des CAMSP étaient longs. Dans une première approche, nous pourrions nous dire : « compte tenu des délais au niveau des diagnostics au niveau des CAMSP, il y aurait besoin de renforcer les moyens des CAMSP ». Mais en regardant de plus près l'activité des CAMSP nous nous sommes aperçus qu'ils assuraient des missions d'accompagnement au long cours et étaient un peu sortis de leur cœur de cible (qui est vraiment le diagnostic précoce et l'accompagnement précoce) pour se substituer à des missions relevant des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), parce qu'effectivement ils n'arrivaient pas à passer le relais aux SESSAD.

Au niveau des SESSAD, nous pouvons voir là aussi une autre problématique. Il y a des tensions à l'entrée, au niveau des listes d'attente, mais il y a aussi une tension liée aux listes d'attente pour entrer en établissement pour enfants. Nous voyons effectivement qu'il y a un âge à partir duquel l'accompagnement en milieu ordinaire devient difficile et la demande bascule vers l'accueil en établissement. Or s'agissant de la demande d'entrée en établissement, il est intéressant de la mettre en perspective avec le nombre de jeunes en situation d'amendement Creton, on voit en effet que la sortie de ces jeunes des IME vers un accompagnement adapté libérerait des capacités d'accueil permettant de réduire de façon très significative les listes d'attente d'entrée en IME. Donc, là encore, cela nous montre que les priorités d'action portent plus sur le développement de l'offre dans le secteur adulte, que dans le secteur enfant, afin de permettre de fluidifier les parcours en amont. Ensuite, si on regarde plus loin, s'agissant des besoins des jeunes relevant de l'amendement Creton, nous constatons qu'une part importante de ceux-ci est attente d'une entrée en ESAT. Or, si nous analysons l'activité et les caractéristiques des publics accompagnés en ESAT, nous constatons qu'il y a plus de 300 travailleurs en ESAT qui ont plus de 55 ans. Or nous savons, grâce à une étude menée par le CREAI, que nombreux sont ceux qui ont des problématiques de fatigabilité et qui sont en attente d'une orientation et d'une possibilité de sortie, mais qui ne s'est pas faite, faute d'avoir là aussi un accompagnement adapté au niveau accueil de jour ou hébergement en sortie d'ESAT. En mettant en perspective les entrées et sorties en ESAT, nous pouvons conclure que sur certains territoires, si les travailleurs handicapés vieillissants trouvaient une solution de sortie, nous n'aurions quasiment plus de difficultés pour accueillir les jeunes relevant de l'amendement Creton qui sont en attente de place en ESAT. Cela n'épuise évidemment pas la question des besoins de places en ESAT, compte tenu des besoins hors jeunes relevant de l'amendement Creton.

Après le partage de ces constats avec les conseils départementaux, le département de Loire-Atlantique s'est lancé dans un appel à projets visant à développer une plateforme de services Senior pour justement favoriser la sortie des ESAT et ainsi fluidifier les différentes réponses.

Nous pouvons voir également, qu'il y a un certain nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton qui sont en attente d'une orientation en foyer de vie. Or concernant les publics actuellement accueillis en foyers de vie, nous pouvons aussi observer des situations d'inadéquations, liées au vieillissement des publics qui engendre un besoin de médicalisation. Cela peut conduire à une orientation vers des établissements pour adultes médicalisés ou des formules un peu innovantes qui seraient adossées à des EHPAD qui permettraient d'accueillir des personnes handicapées vieillissantes.

Un autre sujet qu'il est également intéressant d'explorer, ce sont les inadéquations en établissements de santé. Les données du recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P) peuvent apporter un éclairage sur le nombre de séjours au long cours. Après notre premier constat sur les données RIM-P, nous avions décidé de lancer une enquête auprès des établissements en santé mentale. Il y avait autour de 300 personnes qui étaient hospitalisées par défaut en psychiatrie et qui avaient une orientation vers le secteur

médico-social. C'est à partir de ce constat traduisant un besoin d'adaptation de l'offre, que nous avons lancé un appel à projets de conversion de l'offre sanitaire vers le secteur médico-social. Là aussi, il y avait plusieurs enjeux. Le premier enjeu était celui d'offrir un accompagnement adapté à ces personnes, mais il y avait aussi un enjeu d'efficience des dépenses publiques, puisque, dans certains cas, ces personnes qui ont été hospitalisées en psychiatrie, relevaient d'un foyer de vie et que le coût moyen d'une place d'hospitalisation à temps complet en psychiatrie est presque le double du coût d'une place en foyer de vie.

Ainsi l'objectif de mon propos était de vous montrer, qu'en dépit de systèmes d'information encore insuffisants à ce jour notamment sur les orientations en attente d'une mise en œuvre, nous disposions d'un certain nombre de données, qu'il est intéressant de mettre en perspective dans une approche systémique. C'est le travail que nous essayons de mener au niveau régional, pour identifier où se trouvent les enjeux les plus forts d'adaptation de l'offre.

Temps d'échange avec le public

M. Louis BERTAND – Post-doctorant, sociologue. Merci pour ce schéma qui est assez impressionnant. Cela soulève plusieurs questions. J'imagine qu'il y en a beaucoup d'autres dans la salle. Vous ne donnez pas de chiffres sur les SESSAD. On ne sait donc pas si, par rapport aux 480 jeunes de plus de 20 ans, il y en a plus ou moins au niveau des listes d'attente sur les SESSAD. Ce qui est assez étonnant, c'est que finalement, on a l'impression qu'il n'y a pas d'influence de l'accompagnement en milieu ordinaire qui va « vider » en quelque sorte des places en institution. Nous avons l'impression qu'il faut toujours plus de places en institution et que l'accompagnement en milieu ordinaire, finalement, ne libère pas des places en institution.

Mme Patricia SALOMON – C'est une vision très schématique qui ne traduit pas l'ensemble des parcours qu'il peut y avoir. Il y a également des allers et retours entre les établissements et le milieu ordinaire. Nous sommes vraiment dans une évolution. Déjà, les établissements sont de plus en plus sur la logique « unité d'enseignement en milieu ordinaire ». De plus en plus, on essaie de faire évoluer les réponses des établissements sous une forme de dispositifs et de réponses modulables, qui permettent des allers et retours en fonction de la situation des enfants et qui permettent également de pouvoir tester le milieu ordinaire à un moment donné et mettre en milieu protégé si besoin. Nous avons donc tous ces allers et retours, dont ce schéma ne rend pas compte. C'était un focus sur les jeunes relevant de l'amendement Creton, mais la liste d'attente est bien plus large, puisque nous avons aussi les listes d'attente des SESSAD vers le secteur adultes et toutes les listes d'attente liées au handicap acquis au cours de la vie. Nous n'avons pas aujourd'hui la vision complète des listes d'attente. Nous avons juste fait un focus sur les quelques problématiques pour lesquelles nous avons fait des enquêtes spécifiques, mais nous attendons donc bien le système d'information et d'orientation des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui nous permettra de voir en temps réel la demande non couverte.

Mme Pascale ROUSSEL – EHESP. Je m'interroge sur la question que vous avez mise en avant au tout début de votre intervention, que je trouvais extrêmement intéressante, qui est celle de la norme à laquelle nous devons nous référer. Là, nous avons un peu l'impression que l'amendement Creton, qui permet le maintien des plus de 20 ans en établissements d'éducation spécialisée, fonctionne parce que nous réfléchissons en système décimal et que « 20 = 2 x 10 ». Si nous avions une façon de faire des numérations par 11, nous dirions : « C'est du 0-22 qu'il nous faut ». La question que je me posais est : est-ce que vous vous êtes aussi posé la question de savoir si ces amendements Creton sont toujours aussi problématiques ? Est-ce que cela a été pour vous l'occasion de vous réinterroger sur la norme, ou est-ce que vous considérez que l'effectif est suffisamment important de toute façon pour se dire qu'il faut réfléchir à la question et peu importe si 20 ans – qui est une barrière d'âge comme 60 ans – est une barrière d'âge opportune et rigoureuse ? Quel parallèle peut-on faire par rapport à la vie en milieu ordinaire, où nous avons beaucoup de jeunes de plus de 20 ans dans des lycées tout à fait ordinaires ?

Mme Patricia SALOMON – Effectivement, ce qui nous paraissait vraiment opportun était d'agir sur les 18-25 ans et d'être dans des logiques de passerelles, des dispositifs innovants ciblés sur ce public en préparation de leur insertion professionnelle, qui répond aux différents besoins des jeunes sur ces tranches d'âge. Nous avons essayé de développer ainsi des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) – service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH) qui sont combinés, ou des ESAT avec cette dimension 18-25 ans, voire même dans des établissements adultes aussi (sur certains projets, nous avons favorisé ces unités 18-25 ans).

Mme Aude BOURDEN – Association des paralysés de France. Merci beaucoup pour cette présentation très claire. J'avais la même première remarque, disant que votre schéma portait en effet uniquement sur les parcours médico-sociaux. Derrière, la question se pose aussi de l'évaluation des besoins individuels – ce dont vous parliez – et de la difficulté à différencier « besoins » de « demandes ». Pour reprendre votre schéma sur les amendements Creton, toutes ces personnes en attente de place en ESAT, certaines pourraient être en attente d'un dispositif d'emploi accompagné qui n'existe pas aujourd'hui. Cela demande à affiner l'évaluation des besoins individuels et la manière dont nous les agrégeons. C'est aussi une des problématiques que vous auriez pu ajouter dans les enjeux : comment d'une part, arrivons-nous à bien évaluer tous ces besoins ? Et ensuite, comment les agrégeons-nous pour pouvoir faire de la programmation ?

La deuxième remarque que j'avais : à la toute fin de votre propos, vous avez parlé de la fongibilité asymétrique et de la possibilité de transformer des offres sanitaires en offres médico-sociales, notamment sur le handicap psychique. Je voulais savoir si, sur votre territoire, vous aviez un peu une vision, suite à la loi Hôpital, patients, santé et territoire (HPST) qui permettait cette opération, d'un bilan, aujourd'hui. Nous avons le sentiment, sur les territoires, que cela se fait peu, et que généralement, en plus, quand on transforme des places sanitaires en places médico-sociales, c'est toujours dans les établissements sanitaires, avec le même personnel que l'on reconvertit du sanitaire vers le médico-social. Je voulais savoir si vous aviez une vision par rapport à cela.

Mme Patricia SALOMON – Alors, lorsque nous avons lancé l'appel à projets de conversion sanitaire, nous avions précisé dans le cahier des charges que la gouvernance devait impliquer les acteurs du secteur médico-social et sanitaire, afin que ce ne soit pas l'établissement de santé qui porte seul le projet. Suite à cet appel à projets, qui se faisait par redéploiement de moyens – donc peu d'incitation, si ce n'est pouvoir répondre aux besoins –, nous avons eu à peu près trois projets pour lesquels la fongibilité asymétrique a été faite, et d'autres projets qui sont en cours. Mais les projets présentés étaient tout à fait intéressants. Cela a conduit les établissements de santé qui se sont associés avec des acteurs médico-sociaux, à repenser le positionnement de leur réponse sanitaire en étant plus vers de « l'aller vers », en étant sur des équipes mobiles de liaison, etc., avec des moyens qu'ils pouvaient dégager suite à cette conversion.

Mme Marie-Aline BLOCH – EHESP. J'avais une question par rapport à la question de l'inadéquation de l'offre aux besoins pour les personnes qui sont déjà dans une structure (donc pas au moment d'une orientation) : comment est-ce que vous quantifiez ces situations, d'autant qu'elles vont varier dans le temps ? Comment les identifier ?

Mme Patricia SALOMON – Il y a plusieurs types d'inadéquations. Tout d'abord, nous pouvons observer les inadéquations liées à l'âge (c'est le cas de la situation Amendement Creton) ou liées à la déficience, à travers les résultats des enquêtes DREES ou tableau de bord ANAP. S'agissant du handicap psychique, nous avions lancé une enquête spécifique.

En qui concerne les inadéquations liées à la localisation ou aux modalités d'accueil, nous pouvons les appréhender à partir des taux d'activités ; et ensuite nous creusons la problématique au niveau territorial. Par exemple, sur ce sujet, nous venons de restructurer un IME de 110 places, pour ne laisser que 30 places sur le territoire. Il se situait à plus de 50 kilomètres de Nantes et plus de 60 % des enfants étaient nantais. Ils étaient donc en internat par défaut de réponse au niveau local. Dans cet exemple, c'est l'association gestionnaire qui a conduit un travail d'analyse de sa file active au regard de la distance domicile-établissement. Ainsi c'est aussi dans le cadre du dialogue ARS-établissement que nous pouvons être amenés à explorer ensemble des situations d'inadéquation besoins/réponses.

Mme Annie DUPONT-OLIVET – Directrice d'un établissement médico-social. J'ai un doute : il me semble qu'il va y avoir un biais sur le recueil des informations que vous allez pouvoir récupérer au niveau de la MDPH-CDAPH. Tout simplement parce que, pour y siéger, il me semble qu'il y a deux écueils sur cette notion de besoin et de demande. Le premier est que les personnes ne sont pas forcément accompagnées pour rédiger et élaborer leur projet de demande. Souvent, le projet de vie n'est pas instruit. Les gens demandent un établissement comme cela, ou cochent tout. Les gens qui sont dans les équipes des MDPH n'ont pas forcément les moyens de recevoir chaque personne, pour approfondir la demande, déterminer quel est le besoin, etc. Deuxième écueil : des personnes sont très peu mobiles géographiquement et donc, effectivement, au regard de l'offre qu'il y a sur le territoire, elles font une demande d'orientation dans un établissement, qui ne correspond pas forcément à leurs besoins, mais qui correspond à un besoin, qui n'est pas celui qu'il faudrait peut-être approfondir.

Mme Patricia SALOMON – Tout à fait. Cela est une limite très claire – c'est pour cela que je l'avais évoquée au préalable – à laquelle nous sommes confrontés, à savoir : identifier les besoins réels par rapport aux demandes exprimées. Ce qui fait que sur un certain nombre de sujets, nous avons lancé de l'adaptation de l'offre, sans qu'il y ait de besoins visibles. Je pense notamment à l'accueil temporaire. Quand on regarde les taux d'activité, ils sont faibles et ils pourraient laisser à penser qu'il n'y a pas de besoins et de demandes. En réalité, c'est parce que l'offre n'est pas suffisamment visible, parce qu'il y a des freins qui font effectivement que le recours à l'offre ne se fait pas. Nous sommes, dans ce cadre-là, dans une politique plutôt volontariste de rendre visible l'offre, de faciliter et de lever tous les freins, pour promouvoir l'utilisation de cette offre.

De même sur l'inclusion scolaire, nous avons une tradition plus institutionnelle, sur ces sujets-là. C'est dans le cadre d'une politique volontariste, que nous avons fait des redéploiements et emmené vers le développement de services en milieu ordinaire, alors même que des chiffres statistiques, au niveau des orientations MDPH, nous montraient le contraire. Après, les choses ont évolué : il y a des changements qui s'opèrent.

M. Jean-François RAVAUD – Directeur de recherche, INSERM. Je voulais vous interroger sur la façon dont les nouvelles politiques du handicap peuvent interférer sur cette question des prédictions. Si nous acceptons l'idée que les situations de handicap seraient le résultat d'une interaction entre des limitations d'activités, des déficiences, des incapacités d'un côté, et des obstacles environnementaux de l'autre, cela signifie que la conclusion à en tirer serait que pour faire des prévisions, il faudrait avoir des données individuelles – pour informer sur les incapacités et limitations d'activités – et environnementales – pour pouvoir informer sur les obstacles environnementaux. Nous voyons bien que l'offre médico-sociale ne peut pas se passer de cette analyse qui pourrait être donnée par les autres politiques publiques, comme vous l'avez très bien signalé au départ, parce que nous voyons bien que, suivant la nature de l'environnement, les besoins d'accompagnement ne sont pas les mêmes. Comment est-ce qu'il est possible d'intégrer, pour le médico-social – cela n'est pas une vraie révolution quand même –, ces données statistiques qui portent sur l'environnement – par exemple, l'actuel chantier d'accessibilité des Agendas d'accessibilité programmée –, à une prédiction médico-sociale locale ?

Mme Patricia SALOMON – Sur un certain nombre de sujets, je vous ai effectivement fait part des limites que nous rencontrons. Après, il y a des sujets qui vont dépasser mon domaine de compétences. C'est vrai que sur le handicap, il y a des paramètres tellement multiples. Nous sommes confrontés à une véritable difficulté pour modéliser. En ce qui concerne l'accessibilité physique, ce sont des sujets sur lesquels nous sommes parties prenantes avec les autres collectivités publiques au titre de notre compétence sur les offreurs de service en santé. Après concernant l'accessibilité, la question se pose également pour les autres types de déficiences. Savoir comment l'environnement peut jouer est une question effectivement très complexe, à la croisée de toutes les politiques.

Mme Amélie MANTO – Sésame autisme, Rhône Alpes. J'ai bien entendu ce que vous disiez par rapport à la transformation de l'offre, mais je voulais vous faire part d'un constat d'une directrice de terrain. Il est très compliqué de sortir des catégories juridiques. Quand nous

accueillons en IME un enfant scolarisé à temps partiel, en général, la scolarisation s'arrête, parce qu'il est difficile de faire une double notification. Ensuite, l'autre souci que nous avons est que certains jeunes relèvent d'un projet global qu'il est possible de trouver en IME, mais qui ont aussi un fort besoin de guidance parentale, ce que ressemble plus à un SESSAD. Nous sommes obligés de bricoler les établissements, créer quasiment des nouvelles catégories, comme des IME-SESSAD, où l'on fait à la fois un travail avec le jeune mais aussi avec sa famille. Nous avons de nombreux jeunes qui ont beaucoup progressé en établissements et pourraient repartir dans le secteur scolaire et là, nous butons sur une difficulté à faire accepter le fait qu'un jeune puisse sortir du secteur médico-social pour repartir dans l'Éducation Nationale. Je pense qu'il y a vraiment quelque chose à faire autour de la fluidité des parcours.

Mme Patricia SALOMON – C'est ce que nous invite à faire la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » : s'affranchir des catégories d'établissement, telles qu'elles sont fixées au plan réglementaire, pour aller beaucoup plus vers des réponses modulables. Nous pouvons tout à fait imaginer que nous fonctionnons plus sur une palette de réponses, en identifiant le besoin de guidance parentale, d'accompagnement à la scolarisation, peu importe, après, sur un territoire, si nous avons recours à une palette du panier de services de l'IME, du SESSAD. C'est un peu l'esprit des pôles de compétences et de prestations externalisées : d'être beaucoup plus dans cette approche modulaire pour apporter une réponse personnalisée.

M. François VELAY – Directeur de l'association Auxilia, qui gère, entre autres, un centre de rééducation professionnelle. Dans le schéma, pour les plus de 18 ans, il y a comme orientation possible, les ESAT et foyers de vie. Mais il y a aussi des actions passerelles pour ces jeunes, pour les aider à tenter leur chance vers le milieu ordinaire. Il y en a une qui existe à Paris, dans le 13e arrondissement, et qui leur permet, avec un stage de six mois, d'aller vers une formation en alternance et vers le milieu ordinaire. Cela fait partie des solutions qui peuvent désengorger aussi le système.

Mme Patricia SALOMON – Tout à fait. Ce que je vous ai présenté est vraiment très schématique. Il ne traduit pas la diversité des réponses et la gradation des réponses. Effectivement, au niveau des parcours professionnels, il y a plusieurs logiques d'intervention : il y a de l'accompagnement SAMSAH-professionnel en milieu ordinaire, la préfiguration de ce que vont être les emplois accompagnés, du *job coaching* qui se met en place sur les territoires. Nous avons une palette de réponses différentes et même au niveau des ESAT : ils ont évolué. Ce sont des ateliers de travail souvent inclus dans les entreprises du milieu ordinaire qui sont dans une logique forte d'inclusion.

Comment la CNSA répartit les crédits visant au développement de l'offre collective entre les ARS ?

Nathalie MONTANGON, CNSA

Je suis responsable du pôle programmation à la CNSA. Je vais vous présenter la manière dont nous répartissons les crédits entre les différentes Agences régionales de santé (ARS). La CNSA est un établissement plutôt jeune qui a une dizaine d'années. Je rappelle ses trois principales missions : financer l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées ; garantir l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire et assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation.

Nous sommes à la fois une caisse, de par notre rôle de gestion et de répartition des crédits, et une agence. Nous sommes un établissement public, sous tutelle de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et de la Direction de la sécurité sociale (DSS). Nous signons des conventions pour trois ans avec l'État qui nous fixe des objectifs à atteindre. Nous avons un objectif dans la convention d'objectifs et de gestion (COG) que nous venons de re-signer – 2016-2019 – sur la répartition des crédits entre les différentes ARS. Nous avons bien sûr des relations avec les autres caisses que sont la Caisse nationale de l'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) et les caisses type Régime social des indépendants (RSI).

Il me paraît important de vous rappeler pourquoi nous répartissons des crédits : nous avons plusieurs plans gouvernementaux de créations de places qui ont été annoncés sur les deux champs. Dans le secteur des personnes âgées, nous en avons trois encore en vigueur : le plan Solidarité Grand Âge (2008-2014), le plan Alzheimer (2008-2012) et le plan Maladie neurodégénératives qui est récent.

Où nous en sommes concernant l'installation des places au 31 décembre 2015 ?

Nous pouvons présenter chaque année le bilan des places au Conseil de la CNSA grâce à des données que nous remontent les ARS dans notre système d'information. Au 31 décembre 2015, nous avons 69 000 places environ installées au titre du plan Solidarité Grand Âge et 6 400 places au titre du plan Alzheimer et maladies neurodégénératives.

Sur le champ des personnes handicapées, nous avons deux grands plans et un schéma : le plan pluriannuel du handicap, le troisième plan Autisme et le schéma handicaps rares. Au 31 décembre 2015, 32 793 places ont été installées. Je précise que ce sont des places installées au titre de ces plans, mais nous avons plus de places installées sur le territoire, puisque nous avons des places qui étaient ouvertes avant le lancement de ces plans.

Comment faisons-nous pour répartir les crédits quand nous avons une enveloppe à répartir entre les ARS ?

Depuis 2006, nous utilisions des critères de répartition que nous avons fait évoluer au fil du temps. Depuis 2010, nous utilisons les mêmes critères pour répartir les enveloppes.

Sur le secteur des personnes âgées, nous prenons l'enveloppe et nous la répartissons à 50 % au titre de la population âgée de plus de 75 ans et 50 % au titre de la dépense d'assurance maladie par habitants (euro/habitant).

Sur le secteur des personnes handicapées, nous utilisons les critères de répartition suivants : 50 % de l'enveloppe répartie au titre de la population des 0-59 ans, 20 % au titre de la dépense d'assurance maladie par habitant (l'euro par habitant) et 30 % au titre du taux d'équipement (uniquement sur les établissements financés totalement ou partiellement par les ARS. Ne rentre pas, dans ces taux d'équipement, l'équipement financé totalement par les Conseils départementaux).

Nous faisons voter ces critères à notre Conseil. C'est la particularité de la CNSA : nous avons un Conseil, sorte de « mini-parlement médico-social », où nous avons une représentation des associations d'établissements, de familles, des Conseils départementaux, de l'État bien sûr, des syndicats et j'en oublie – mais le secteur est bien représenté. Il a pour mission entre autres de se prononcer sur la répartition des crédits que nous pouvons proposer.

Quand nous avons fait passer ces critères au Conseil, nous notifions les enveloppes aux ARS, c'est-à-dire des autorisations d'engagement. L'autorisation d'engagement, c'est un volume de crédits que les ARS peuvent programmer au sein de leur programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) pour autoriser des projets et les installer. Cela permet aux ARS d'avoir de la visibilité sur les crédits qu'elles vont pouvoir utiliser dans les années futures. Un PRIAC dure cinq ans.

Chaque année, nous déléguons aux ARS seulement les crédits nécessaires aux installations de l'année. C'est-à-dire que l'autorisation d'engagement n'est pas de l'argent sonnant et trébuchant, c'est juste que vous avez un droit de tirage et vous pouvez prétendre à appeler des crédits jusqu'à cette limite-là. Chaque année, les ARS nous disent : « Cette année, mon établissement va ouvrir, j'ai besoin de l'argent ». Nous allons leur donner, dans la limite de leur autorisation d'engagement, parce que ce n'est pas une enveloppe ouverte. Nous sommes en enveloppe fermée. Il s'agit de dotations régionales limitatives constituées des crédits votés lors de la loi de financement de la sécurité sociale. C'est comme cela que nous procédons pour répartir les crédits qui vont servir à développer l'offre sur les territoires.

Chaque année, nous notifions aussi aux ARS d'autres types de crédits, car il y a à la fois les crédits pour ouvrir de nouvelles places – en créer –, mais il faut aussi faire fonctionner ou renforcer celles qui existent. Nous notifions aux ARS ce que nous appelons les crédits d'actualisation, qui visent à augmenter les moyens financiers des établissements et services existants. Nous avons aussi une enveloppe un peu spécifique pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), reliée à la réforme de la tarification de ces établissements. Nous allouons donc des crédits pour que les ARS

renforcent les moyens des EHPAD existants – il s'agit des crédits de médicalisation. Voilà la manière dont nous sommes organisés et la pratique actuelle.

Quelques limites aux critères de répartition

Cette pratique a ses limites. Patricia SALOMON vous expliquait les limites sur les territoires. Les critères de répartition que nous utilisons actuellement ont aussi des limites. Ils ont certes permis de renforcer l'offre médico-sociale et de développer l'offre. Mais néanmoins, cela n'a permis qu'un rééquilibrage à la marge entre les territoires : nous nous sommes rendu compte que cela était lié au poids de l'existant, à l'historique. Je vous rappelle que le plan pluriannuel du handicap était de 1,2 milliards à répartir. Le plan Solidarité Grand Âge et le plan Alzheimer étaient d'un milliard. Nous avons pu agir, mais pas assez : nous avons donc encore des disparités d'équipement sur les territoires. Nous l'avons vu, notamment à travers les Plans qualité d'équipements (PQE) de la DSS, et deux rapports assez importants ont confirmé ce constat : le rapport VACHEY JEANNET – je ne vais pas aller dans le détail parce que la prochaine fois, vous aurez la présentation par ma collègue Daphné BOREL de la réforme « Sérafin » qui est très inspirée de ce qui est écrit dans ce rapport – et le rapport de la Cour des Comptes qui nous a demandé de travailler sur une nouvelle méthode pour répartir les crédits.

Ce n'est pas si simple que cela, car nous savons que nous devons trouver de nouveaux indicateurs, mais des indicateurs qui visent à mieux appréhender la prévalence du handicap, il n'y en a pas tant que cela. En tout cas, ils sont difficiles à moduler pour répartir les crédits. L'idée n'est pas d'inventer une usine à gaz, mais de faire simple, quitte, après, à ce que, dans les régions, ils puissent éventuellement adapter ces critères.

Nous avons lancé des travaux pour modifier notre méthode. Nous travaillons avec la DREES, des ARS, l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), des membres de notre Conseil scientifique. Il n'y a actuellement pas encore d'arbitrage. L'idée est vraiment de trouver des critères qui approchent plus les besoins. Patricia SALOMON en parlait tout à l'heure : faute d'un véritable système d'information, il est compliqué d'avoir les orientations des MDPH (actuellement, la CNSA travaille pour la mise en œuvre d'un système dit de suivi des orientations). J'ai entendu tout à l'heure que les orientations des MDPH ne reflétaient pas forcément le besoin. Nous l'entendons. Cependant, les orientations en établissements et services médico-sociaux sont prononcées avec une évaluation des besoins par les équipes pluridisciplinaires des MDPH et ce sont ces orientations qui vont servir, aux ARS et à la CNSA. Cela va permettre aux ARS de mieux « programmer » l'offre, et la CNSA pourra éventuellement objectiver les besoins supplémentaires qui permettront d'obtenir des crédits supplémentaires. La bonne nouvelle, c'est que, malgré le fait que nous n'ayons pas encore ce système d'information, les gouvernements ont quand même annoncé des moyens supplémentaires destinés à créer de places pour personnes âgées et personnes handicapées.

Des annonces ont été faites par le Président de la République au cours la Conférence nationale du handicap (CNH). Nous avons obtenu une enveloppe de 180 millions d'euros à répartir entre les ARS, dont une enveloppe spécifique pour les territoires d'Outre-Mer, qui

sont beaucoup moins bien équipés que les départements de la Métropole. Là, il est question d'utiliser nos nouveaux critères de répartition. Nous allons essayer de travailler pour avoir des critères qui permettent un rééquilibrage plus fort. J'entendais tout à l'heure parler de souplesse des parcours : il est question effectivement là aussi d'avoir une rupture avec ce que nous faisions avant. Nous disions aux ARS : « Vous avez un objectif de créer tant de places de maison d'accueil spécialisé (MAS), de foyer d'accueil médicalisé (FAM), d'EHPAD ». Finalement, nous nous sommes rendu compte que ce n'était pas pertinent de faire ainsi car ce sont les territoires qui se rendent plus compte de ce dont ils ont besoin. L'idée est de laisser de la souplesse dans un cadre quand même national, avec des grandes orientations.

Quelles seront les grandes orientations ?

Il y a eu des annonces sur le polyhandicap, le handicap psychique et la modularité de prise en charge. Sur le polyhandicap, c'est la prise en compte du polyhandicap dans les politiques publiques et dans les développements de l'offre sur les territoires. Je ne dis pas que les autres handicaps ne seront pas pris en compte. Je dis simplement qu'il y aura des orientations sur ces deux handicaps particuliers : polyhandicap et handicap psychique. La modularité des prises en charge, c'est le fait qu'un établissement puisse s'ouvrir vers l'extérieur (comme les IME-SESSAD ou les Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) aujourd'hui). Nous allons un peu vers cela.

Tout l'enjeu pour nous est vraiment de répartir ces crédits dans ce sens, en se disant que, certes, il faut encore développer de l'offre, c'est-à-dire augmenter de manière quantitative l'offre, créer des places ou en tout cas des réponses – aller plus aujourd'hui vers une démarche de réponse –, mais aussi faire évoluer l'offre qui existe déjà. C'est l'accompagnement au changement, c'est-à-dire avoir des crédits pour qu'un établissement qui n'était qu'un internat puisse proposer de l'externat ou de la prise en charge à domicile. L'idée, c'est de laisser plus de souplesse aux ARS et de travailler sur les deux pans de l'offre : la création de réponses ou de places et l'évolution de l'offre existante. Je vous remercie de votre attention et reste à votre disposition pour des éventuelles questions.

Temps d'échange avec le public

Mme Marie-Aline BLOCH – EHESP. J'ai connu un peu ces sujets quand j'étais à la CNSA. J'avais une question par rapport à une approche critère qui serait purement quantitative, avec la nécessité peut-être d'avoir une approche qualitative, parce qu'il me semble que l'un des problèmes – qui n'est certainement pas le seul –, si je me rappelle, est qu'il y avait parfois des manques de promoteurs ou des personnes qui vont porter ou développer ces offres, d'une part, et avec le fait qu'il y a des endroits où, quand on met de l'argent, on en fait encore plus, et des endroits où on a beau mettre de l'argent, cela ne suffit pas. Il y a des dimensions aussi culturelles. Je commence à connaître le territoire de La Réunion. L'offre d'établissements n'est pas forcément l'offre habituelle, parce qu'il y a des habitudes, des choix plutôt familiaux de domicile. Nous serions plutôt à avoir des accompagnements renforcés à domicile. Une autre dimension est l'action du co-financement, qui fait qu'il doit y avoir un autre financeur pour abonder et si cet autre

financeur n'a plus de sous, cela va être compliqué ; sauf à ce que ces financements permettent de financer l'ensemble de l'offre.

Mme Nathalie MONTANGON – Pour répondre, il y a trois points. Sur le qualitatif, effectivement, nous avons des territoires sur lesquels les promoteurs ne sont pas. Néanmoins, le besoin existe. Ce n'est pas forcément de la place en établissement, je suis d'accord. Cela peut être plus de services. Rien n'empêche avec les crédits, de financer des services, et pas forcément de l'établissement. Nous allons répartir un volume et ce serait aux agences, en fonction des spécificités de leur territoire, de choisir plus l'hébergement ou alors le service. Nous allons répartir plutôt un volume de crédits. Il me semble, en tout cas, je pense, qu'il faut plus aider les promoteurs à aller sur des territoires où il n'y a pas, plutôt que d'utiliser, en critère discriminant quelque part, le fait qu'il n'y ait pas de promoteurs, parce qu'en fait, nous tournons en rond : nous ne couvrirons jamais les besoins si nous considérons qu'ils ne sont pas là. Il faut plutôt les emmener à y aller. Je pense avoir répondu à « plutôt le domicile que l'établissement », parce que justement le choix peut être fait.

La troisième question, sur le cofinancement. Avant, nous disions : « Il faut que vous financiez tant de places de FAM ». Je prends les FAM car c'est cofinancé. C'est vrai que, quelque part, nous préjugions de ce qu'allaient faire les conseils départementaux. Nous avons bien vu que sur certains territoires, encore aujourd'hui, il y a certaines régions qui doivent déprogrammer des FAM parce que les conseils départementaux (CD) ne suivent plus. L'idée est de donner un volume de crédits. S'ils arrivent à se mettre d'accord avec le CD, tant mieux, parce que nous développerons plus de réponses. Si ce n'est pas le cas, ils essaieront de faire dans leur champ de compétences, plus de la MAS, ou une offre qui relève de leur champ de compétences exclusives. Mais nous ne fixerons pas d'objectif qui parfois peut restreindre les ARS à agir et qui préempte les décisions que pourraient prendre les conseils départementaux.

M. Jean-François RAVAUD – Directeur de recherche, INSERM. J'ai deux petites questions, qui sont vraiment des demandes de précision. La première : je voulais que vous m'expliquiez un peu pourquoi il y a toujours ces écarts entre places installées et places notifiées ? C'est vraiment une question de néophyte, je ne connais pas la réponse. Je vous poserai la deuxième question après.

Mme Nathalie MONTANGON – Concernant les places notifiées : quand nous avons notifié aux ARS leur autorisation d'engagement, il y avait à la fois un volume de crédits et à la fois un objectif de places à créer sur le territoire. C'est ce que nous appelons la place notifiée. Et puis, il y a eu des retards d'installation. Cela peut être plein de facteurs qui font qu'aujourd'hui, il y a encore des places qui restent à installer. Elles sont toutes programmées : les ARS savent où elles vont les installer. Elles sont presque toutes autorisées, mais elles ne sont pas encore toutes installées, parce que nous avons parfois des délais pour les travaux quand il s'agit d'établissements. Il faut construire, il faut les permis de construire. Nous avons parfois des retards. C'est anecdotique, mais ils peuvent creuser sur une fouille archéologique. Cela nous est déjà arrivé. Je pense que Patricia SALOMON pourra donner des exemples de retard d'installation des places. C'est vrai que

cela peut paraître étonnant, parce que nous avons des besoins et nous voudrions que cela ouvre vite, mais quand c'est un établissement, le temps de construire, d'avoir le permis de construire, de trouver le promoteur – Madame disait que, parfois, nous avions du mal à le trouver – cela prend du temps. Le délai entre l'autorisation et l'installation est d'environ quatre ans. Nous l'avons calculé et modélisé.

M. Jean-François RAVAUD – La deuxième question était, dans le critère d'attribution, la place de l'euro par habitant (dépenses d'assurance maladie). Je voulais être sûr de comprendre, car il y a deux hypothèses complètement contradictoires que nous pouvons faire : dans l'une, il s'agit de se dire que c'est un problème de justice territoriale que la dépense en euros par habitant soit la même pour tout le monde sur l'ensemble du territoire français. À l'inverse, on peut se dire que l'euro par habitant est un indicateur de la santé du territoire, et donc de mieux noter les territoires qui dépensent beaucoup. Vous ne nous avez pas dit dans quel sens vous utilisez cet euro par habitant comme critère d'attribution.

Mme Nathalie MONTANGON – Plus la dépense en euro par habitant est élevée, moins nous donnerons, au titre de ce critère. C'est 50 % sur le secteur des personnes âgées, et 20 % dans le secteur du handicap.

Mme Sophie BOURGAREL – CREAI PACA et Corse. C'est l'euro par habitant qui nous soucie. Bonjour. Vous aviez dit : « 20 % de dépenses en euro par habitant tous champs confondus », cela inclut-il le champ sanitaire ?

Mme Nathalie MONTANGON – Oui. Peut-être pas tout le champ sanitaire : unités de soins de longue durée (USLD) pour les personnes âgées. Pour les personnes handicapées, nous n'avons pas le champ sanitaire, non.

Mme Monique MARTINET – Association AIRe à Besançon. Je vais me placer un peu par rapport à cette ouverture vers des projets innovants, notamment inspirés des pays nordiques. Du côté des familles et parents de jeunes adultes, il se trouve que nous en recevons beaucoup, qui souhaitent effectivement ne pas orienter leur enfant dès 20 ans dans une structure souvent à distance de la ville. Le problème est que c'est un peu le parcours dans toute la France. Nous connaissons des structures, aussi bien à Reims, qu'à Lunéville, que près de Bordeaux. Est-ce qu'il y a un endroit où tous ces projets innovants sont récapitulés, où nous pourrions aller nous renseigner et dire : « Voilà, il y a telle ou telle formule » ? C'est vraiment une demande des jeunes parents.

Mme Nathalie MONTANGON – Pour l'instant, non. Cela ressemblerait à une sorte d'annuaire, certes des projets innovants, mais pas que. Nous n'avons pas pour l'instant, au niveau national, ce type de répertoires. Nous l'avons sur le champ personnes âgées, puisque nous avons lancé il y a un an, le portail Personnes âgées où nous récapitulons l'ensemble de l'offre. Nous allons d'ailleurs lancer avant la fin de l'année, le portail nouvelle génération, où nous pourrons avoir accès au prix de journée des EHPAD. Mais sur le champ du handicap, pour l'instant, nous n'avons pas cela. Nous y travaillons à travers le chantier des répertoires opérationnels régionaux (ROR). C'est aussi une façon d'avoir une visibilité

sur les projets innovants. À la CNSA actuellement, nous faisons des bilans des appels à projets qui sont lancés par les ARS.

Mme Monique MARTINET – Oui, parce que nous connaissons des services - je ne favorise pas quelqu'un – mais exemple, l'association ESAPH sur Lunéville. Je dis aux familles qui demandent : « Allez les voir, ils vont peut-être vous expliquer ce qu'ils ont fait, notamment les montages financiers ». Par exemple : les mutualisations des PCH pour avoir une personne au titre d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) pour une douzaine de personnes qui sont en appartement dans des établissements transgénérationnels. Il y a des montages très intéressants et je trouve que c'est dommage que nous ne puissions pas les mettre en avant et favoriser les familles et leurs démarches.

Mme Nathalie MONTANGON – Je note. Cela peut être effectivement un projet que nous pourrions porter, mais actuellement, cela n'existe pas.

Mme Myriam WINANCE – Sociologue, INSERM. J'avais une première question, mais vous avez répondu sur les répartitions 50-50 et 50-20-30. J'ai une question et un commentaire. La première est sur la question du rééquilibrage, parce qu'effectivement vous nous avez expliqué un petit peu : vous avez dit que ce rééquilibrage serait en fonction des besoins. La question que je me pose donc est : que cherche-t-on dans cette question du rééquilibrage ? Est-ce que nous avons une idée de ce que serait une situation où la répartition serait équilibrée ? En termes de recherche, il faut aussi réfléchir : n'avons-nous pas une diversité au niveau des valeurs, au niveau des acteurs et des territoires ? Quelles sont les différentes valeurs en tension qui permettent de juger un équilibre ? Cela est une première chose.

La deuxième chose est sur la question du territoire. Dans les politiques actuelles, nous avons deux grands mots : parcours et territoire. Je pense que Noémie RAPEGNO va en reparler. Quand on parle de territoire, c'est soit pour désigner le territoire local, soit le territoire administratif. Le territoire est aussi le territoire national qui est un peu oublié dans les discours politiques actuels. Je trouve qu'il faudrait développer la réflexion, la recherche, pas seulement sur la question de territoire, mais sur les différentes échelles et sur comment ces territoires s'encastrent ou s'articulent. Le territoire qui est un peu oublié – et je pense, Noémie, que tu vas en parler – est le territoire qui est d'abord un lieu de vie, un territoire de vie, qui n'est ni le territoire administratif, ni le territoire local. Cela peut être autre chose. Je me disais, par rapport à cette notion de parcours que nous comprenons bien – qui est un peu « comment dans le médico-social on prend en compte la temporalité ? » (les biographies, le fait que les personnes grandissent) –, est-ce que l'équivalent au niveau spatial ne serait pas la mobilité ? Dans d'autres champs, on pense non plus en termes d'organisation spatiale, mais vraiment en termes de mobilité. Est-ce que dans le champ médico-social, nous ne gagnerons pas aussi à faire parcours et mobilité ? C'est souvent cela qui pose problème : dans le secteur médico-social – nous l'avons bien vu avec la présentation sur les ARS –, souvent, soit la personne reste dans le local et c'est une immobilité presque contrainte ; soit elle est forcée d'aller en Belgique, et, dans ce cas-là, c'est une mobilité contrainte. Notre secteur médico-social s'est construit de telle manière que, finalement, la mobilité pour les personnes est – en tout cas dans le

secteur médico-social – très souvent contrainte et peu choisie. Comment articulons-nous aussi parcours et mobilité ?

Mme Nathalie MONTANGON – Sur votre première question – « Comment quantifions-nous les besoins ? » –, c'est un vrai sujet. Les difficultés que les ARS ont au niveau territorial sont forcément celles que nous avons, puisque de toute façon, nous travaillons ensemble. Nous sommes en train de travailler : pour nous, le territoire est forcément la région et les départements. Je suis complètement d'accord : « la proximité, au plus près du lieu de vie ». Mais nous ne pouvons pas faire table rase de l'organisation administrative telle qu'elle existe aujourd'hui. C'est évident. Actuellement, nous regardons à un niveau un peu plus fin que celui de la région : nous regardons le département. Jusqu'à présent, nous regardions uniquement la région. Autant vous dire que cela pouvait cacher des écarts d'équipements entre départements. Nous essayons maintenant d'aller au niveau du département. Nous essayons de prendre toujours des équipements : ce sont soit des taux, soit des montants tarifés, mais il faudrait de toute façon que nous travaillions là-dessus. Je vous dévoile là nos secrets de recettes : nous souhaitons approcher le besoin, mais, comme nous n'avons pas de données de prévalence que nous pourrions utiliser (nous savons qu'il y a des choses) – cela pourrait être une recherche –, nous nous disons que nous allons prendre la population (notre donnée population est importante) que nous projetterions à environ 10 ans (le but n'est pas d'avoir une population statique). Nous allons améliorer l'utilisation de cette population, en utilisant des indicateurs tels que – par exemple, rien n'est arbitré, mais nous réfléchissons à des choses comme cela – le nombre d'allocataires de la prestation de compensation du handicap (PCH), le nombre de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou le taux de mortalité. L'idée étant que nous puissions, à travers ces critères, prendre en compte les contextes territoriaux qui ne sont pas du tout pris en compte dans les critères actuels. Nous essayons de réfléchir sur ces questions, mais c'est sûr que nous n'irons pas au besoin, comme nous pourrions l'entendre. Nous essayons de nous améliorer, mais nous aurons du mal à aller au-delà de cela.

Sur la deuxième question, elle était très longue, alors est-ce que vous pourriez me la rappeler ?

Mme Myriam WINANCE – C'était plus un commentaire qu'une question. Sur les mobilités.

Mme Nathalie MONTANGON – Nous ne sommes pas opposés à la mobilité. Nous gérons le dispositif dit de « situations critiques » – ce n'est peut-être pas un terme adéquat, mais c'est ainsi qu'il est appelé. Nous sommes partis de la situation critique, mais cela peut être vrai pour d'autres situations, pour éviter qu'ils partent en Belgique. Il y a un plan de prévention des départs non souhaités. L'idée est que parfois, la réponse à un besoin d'accompagnement peut être en dehors des frontières administratives. Ce que nous voyons dans le bilan des « situations critiques » – des situations qui nous remontent – est que la plupart des gens et des solutions sont trouvés à proximité. C'est-à-dire que, dans la majorité des cas – je ne dis pas que c'est toujours le cas –, les personnes souhaitent quand même rester plus proches de chez eux. Quand il s'agit d'enfants, cela est évident. Il faudrait

définir ce qu'est la proximité, mais elle reste encore, il me semble, pertinente. Nous ne pouvons pas descendre en deçà du département et de la région.

Mme Pascale PRADAT – APHP et UPFC. Vous avez évoqué le travail sur la description des besoins et de la réponse en coût du financement. Nous sommes là pour une réunion qui va déboucher sur un projet de recherche. Ne pensez-vous pas que cela va être un domaine qui va amener des réponses à l'appel d'offres. Il y a des propositions. Si nous ne pouvons pas les appuyer ou les valider, cela ne vaut pas la peine de travailler dessus.

Mme Nathalie MONTANGON – Si. Je vous parlais des travaux que nous avons engagés et des groupes de travail. Nous en avons discuté. Nous nous sommes dit qu'effectivement, cela pouvait faire l'objet d'une recherche, notamment sur le besoin et comment y répondre. Chacun le sait ici : un programme de recherche est assez long dans le temps et il faut que nous notifiions les crédits assez vite. C'est la réalité. Cela n'empêche pas de pouvoir en faire, mais je ne pense pas que nous notifierons ces crédits-là, sur un projet de recherche qui n'a même pas encore commencé.

Mme Christine LAMBERTS – Ingénieure au CNRS et géographe sociale. J'aurai une question sur la CNSA – et peut-être en lien avec la personne qui nous a présenté le travail sur l'ARS Pays de Loire – : comment est réservée une place à l'innovation dans tout le cheminement des crédits ? Nous avons parlé tout à l'heure de passerelles pour l'emploi, de dispositifs jeunes ou l'accompagnement de personnes âgées, personnes handicapées vieillissantes ou encore sur le handicap psychique. Comment sont réservés ces crédits-là par rapport à des décisions de plans gouvernementaux ?

Mme Nathalie MONTANGON – Là, ce que je vous ai montré, c'est comment nous faisions avant. Nous étions finalement assez prescriptifs, dès le niveau national, quand je vous parlais d'objectifs de créations de places sur tel ou tel territoire. Et après, je vous ai dit justement, pour les prochains crédits, nous ne voulons pas être aussi prescriptifs. Nous voulons laisser de la souplesse et justement, permettre aux ARS de pouvoir financer des projets innovants qui combinent différentes modalités de prises en charge, toujours sur le champ du médico-social, bien évidemment. Pour faire cela, il faut bien qu'on leur alloue un volume de crédits. C'est cela que je vous ai présenté, c'est-à-dire : il y a, à la fois, la première étape qui est l'autorisation d'engagement et ensuite, c'est la manière dont les ARS vont utiliser cette autorisation d'engagement (volume de crédits). Nous allons laisser plus de souplesse dans l'utilisation de ces crédits. Mais tout ce qui concerne la répartition, c'est la CNSA qui est chargée de répartir ces crédits. Nous essayons de le faire le mieux possible, mais nous laisserons la place à l'innovation dans les consignes d'utilisation.

Mme Patricia SALOMON – Pour les cahiers des charges des appels à projets, notre but est vraiment de s'appuyer sur la capacité d'innovation et de créativité du secteur. C'est pour cela que la plupart des derniers cahiers des charges d'appels à projets ou d'appels à candidature, que nous avons pu réaliser précisent le besoin à satisfaire mais ne cadrent pas la réponse, ne disent pas si cette réponse doit être portée par un IME, un SESSAD. Ils ne précisent pas quel est le modèle économique de la réponse. En revanche, ils précisent le besoin à satisfaire. Cela peut susciter l'innovation. Nous voyons qu'il y a des réponses des

promoteurs qui peuvent être très variées. Cela débouche souvent sur des projets très intéressants que nous évaluons ensuite. Nous capitalisons la montée en charge des premiers éléments d'expérience, pour voir si nous ne pouvons pas essaimer d'autres organisations de ce type ailleurs sur ce territoire.

Mme Christine LAMBERTS – Toujours sur cette question. Une place est laissée dans les appels à projets : j'entends bien. Pour autant – on l'a dit tout à l'heure –, les professionnels sur le terrain sont les mêmes. Proposer des choses innovantes, cela veut dire que nous dépassons notre métier à un moment donné, ou que nous travaillons avec les collectivités. On a parlé d'équilibrage, d'inégalité ou d'iniquité sur le territoire. Pour autant, on voit bien que nous pouvons travailler avec des collectivités à l'échelle d'un département, quand on descend au niveau communal, puisque par exemple dans les écoles, il y a eu un plan avec des classes externalisées. Nous voyons bien toute la difficulté, quand il y a une pression démographie pour les communes, de « geler » un espace réservé au handicap pour les enfants qui ne sont pas de la commune. Comment les ARS accompagnent-elles toutes ces questions-là sur le terrain pour que cela se formalise en solutions innovantes ?

Mme Patricia SALOMON – Parfois, nous sommes quand même contraints aussi par nos propres mécanismes d'autorisation juridique et la procédure de l'appel à projets. Mais typiquement, un exemple : nous souhaitions développer des formules d'habitat intermédiaire, c'est-à-dire une réponse des collectivités territoriales sur laquelle nous « adosserions » une réponse du type service pour offrir une alternative à l'institution. Ce type de projets se construit en lien avec les institutions, au sein de la commission de coordination des politiques publiques. Ensuite, nous pouvons définir les éléments de cahiers des charges et les engagements réciproques. Pour l'instant, ce projet ne s'est pas mis en œuvre parce que nous avons des contraintes fortes, au niveau de la procédure, des délais règlementaires – ils ont été assouplis par des textes, plus récemment. Après, ce sont des solutions que nous allons promouvoir sur le territoire en allant voir les partenaires. Je trouve que la question de la capitalisation des expériences qui fonctionnent est un élément vraiment intéressant. Cela permet d'essaimer des choses très intéressantes, en termes de créativité et d'innovation. Tout se passe au niveau de la commission de coordination des politiques publiques où là nous retrouvons les grandes institutions, que ce soit les départements, les régions, les services de l'État, le rectorat, la Direccte, etc. Chaque partenaire peut venir avec ses engagements sur des problématiques qui ont été identifiées au niveau régional et qui se traduisent ensuite par des plans d'action.

Mme Nathalie MONTANGON – Pour compléter ce que disait Patricia SALOMON qui l'a évoqué un peu tout à l'heure en parlant de « réponse accompagnée pour tous » : aujourd'hui, nous avons collectivement une obligation de résultats sur ces réponses innovantes. Nous travaillons tous ensemble. Chacun à notre niveau doit œuvrer pour « zéro sans solution ». C'est vraiment cela que nous sommes en train de construire. La réponse accompagnée pour tous est : comment faire pour que l'Éducation nationale, le social, le sanitaire, le médico-social, tous ces gens-là, travaillent ensemble ? Il y a eu les unités d'enseignement en maternelle (UEM) qui ont été créées dans le cadre du plan autisme. C'est vrai que ce n'est pas beaucoup de places pour l'instant, mais c'est déjà une

avancée d'avoir permis d'avoir des unités dans les écoles. Nous avons pleins d'autres choses qui sont en train de se mettre en place sur les sites dits « pionniers ». Nous essayons vraiment d'avancer vers cela et espérons tous y arriver.

Disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement et choix du lieu de vie

Noémie RAPEGNO, EHESP

Je vais vous présenter un travail que j'ai effectué pendant ma thèse que j'ai soutenue en 2014.

Nous avons pu voir que les enjeux territoriaux concernant les établissements et services médico-sociaux, sont importants, tant au niveau quantitatif que qualitatif. Dans mon intervention, je vais vous présenter l'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés. Je m'intéresserai ensuite aux disparités sur le territoire français, et enfin, aux conséquences au niveau individuel, notamment en termes de contraintes exercées sur les personnes handicapées, en termes de mobilité résidentielle. Dans cette étude, je m'intéresserai aux maisons d'accueil spécialisé (MAS), aux foyers d'accueil médicalisé (FAM) et aux foyers de vie. Ces trois types d'établissements ont la particularité d'accueillir des personnes adultes, dont le handicap ne permet pas, ou plus, d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé. Donc, je ne m'intéresse pas aux foyers d'hébergement.

Hormis différentes exploitations de l'enquête ES-handicap et des études locales de CREAI et quelques travaux spécifiques, notamment sur les ITEP, il y a peu de travaux qui ont été réalisés sur les dispositifs d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux (d'où l'objet de cet appel à recherche). Dans les résultats que je vais vous présenter, j'ai utilisé des chiffres issus de FINESS, de l'enquête ES 2010 – qu'il faudra actualiser avec l'enquête ES 2014 – et je me suis appuyée sur une enquête qualitative réalisée auprès de 81 résidents vivant en foyers de vie et en FAM pour déficience motrice en Ile-de-France et Haute-Normandie.

Foyers de vie, FAM et MAS : rapide définition

Foyers de vie, FAM et MAS relèvent des dispositions législatives et réglementaires relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux, et à ce titre du code de l'action sociale et des familles. Ces structures peuvent être médicalisées ou non, elles se différencient par le type de public accueilli, par leur mission ainsi que par leur financement. Je vais vous repréciser rapidement les différences entre foyers de vie, FAM, MAS.

Les MAS sont destinées aux adultes les plus lourdement handicapés, qui ne sont pas autonomes pour les actes essentiels de l'existence et qui sont tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. Les foyers de vie accueillent des adultes handicapés à l'autonomie réduite, mais qui ne nécessitent pas de soins. À la différence des MAS, les foyers de vie ne sont pas médicalisés. Ces deux types de structures ont été créés en 1975. Les FAM – qui étaient appelés initialement « foyers à double tarification » – ont été mis en place environ 10 ans plus tard. Ils accueillent des adultes présentant une situation complexe de handicap avec altération de leur capacité de décision et d'action dans les

actes essentiels de leur vie quotidienne. Je vous cite le Code de l'action sociale et des familles (CASF).

Ces établissements doivent favoriser, entre autres, la vie sociale des personnes accueillies, et assurent un accompagnement médical et paramédical. Les FAM, qui ont été créés 10 ans après les foyers de vie et les MAS, se voulaient être l'intermédiaire entre ces deux établissements. Mais en 2009, un décret a rapproché les MAS et les FAM. Aujourd'hui, dans les textes du moins, la différence essentielle qui subsiste est l'origine de leur financement.

Ces trois types d'établissements sont soumis à une même procédure d'autorisation pour toute transformation, création, extension : les appels à projets. Ceux-ci sont lancés par les ARS et parfois, conjointement, avec les Conseils départementaux pour les FAM. Ce sont ces instances qui régulent l'offre. Ces établissements sont financés par les mêmes acteurs publics : CNSA et conseils départementaux. La CNSA, via les ARS, fonctionnant en grande partie sur un budget confié par l'Assurance maladie (ce dont Nathalie MONTANGON vous a parlé), finance entièrement les MAS. Les foyers de vie sont uniquement financés par les conseils départementaux. Pour les FAM, il y a un double financement : celui de la CNSA via les ARS et celui des conseils départementaux.

Ces trois types de structures représentent une toute petite partie des dispositifs d'accompagnement auprès des personnes handicapées. Parmi les autres formes d'accompagnement pour les adultes handicapés, nous pouvons, entre autres, aussi citer tout ce qui est services d'accompagnement avec les SAMSAH et les SAVS, et les foyers d'hébergement. Mais il y a aussi tout ce qui concerne les formes alternatives aux établissements et services médico-sociaux, les formules dites innovantes, les établissements « hors les murs », l'habitat inclusif ou alternatif, ou encore les plateformes de services. Ces formules, qui ne relèvent pas toujours du code de l'action sociale et des familles, ne sont pas toujours faciles à repérer, et ont des financements variés avec des montages différents. Ce sont souvent des projets issus d'initiatives locales. Dans cette intervention, je vais donc vous parler d'une toute petite partie des dispositifs médico-sociaux.

Quelques chiffres d'abord : en 2010, les foyers de vie, MAS et FAM représentaient près de 90 000 places, dont plus de la moitié était assurée par les foyers de vie, avec 1 520 structures. Pour information, les SAMSAH et SAVS représentaient un petit peu moins que la moitié de l'ensemble des établissements et il y avait, en 2010, plus de 1 000 foyers d'hébergement.

Dans le domaine du handicap, chaque établissement médico-social reçoit un agrément pour accueillir une population spécifique avec une déficience précise. Il y a une différence par catégorie d'établissement : les FAM, MAS, Foyers de vie. Et les établissements se spécialisent ensuite dans l'accueil d'un type de déficience. Les établissements ont un agrément, par exemple, pour accueillir des personnes ayant une déficience motrice, une déficience intellectuelle, etc.

Répartition des populations accueillies en établissement pour adultes handicapés en fonction de la déficience (en %)

Agrément de clientèle	Déficience intellectuelle et/ou psychique	Polyhandicap	Déficience motrice	Autisme et troubles envahissants du développement	Autres
Foyer de vie	85	1.7	5.6	1.2	6.6
MAS	24.3	57.2	7.5	6.1	4.9
FAM	41	15.8	12.7	11.4	19.1

Champ : France métropolitaine et DOM.
Source : Enquête DREES, ES2010.
Yara MAKDESSI et Bénédicte MORDIER, 2013, « Les établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2010 », Document de travail, Série Statistiques, n° 180, DREES, mai.

Ces chiffres sont issus d'une exploitation de l'enquête ES-handicap 2010. Ce que nous pouvons voir, c'est que les foyers de vie accueillent principalement des personnes ayant une déficience intellectuelle, tandis que les MAS vont accueillir principalement des personnes polyhandicapées. Ou plutôt, les établissements ont un agrément pour accueillir des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des personnes polyhandicapées. Les établissements pour adultes handicapés répondent très finement aux besoins des populations qu'ils accueillent. Ainsi, au sein des différents types d'établissements, il y a des spécialisations par type de déficience. Du fait de l'hétérogénéité des publics handicapés et de la spécificité de leurs besoins en fonction de la nature de la déficience, mais aussi en fonction du degré de dépendance des personnes, les établissements ont dû se spécialiser. Sur le papier, cette spécialisation se traduit par le type d'agrément obtenu. Mais l'agrément ne correspond pas toujours à la réalité sur le terrain. Il serait intéressant de voir en réalité comment cela se passe : est-ce que, par exemple, dans différentes MAS qui ont le même type d'agrément pour accueillir des personnes polyhandicapées, nous pouvons rencontrer le même type de professionnels ou le même type de public – par exemple, en termes de limitation d'activités ? C'est une question qu'il serait intéressant d'affiner.

Localisation des établissements et enjeux territoriaux

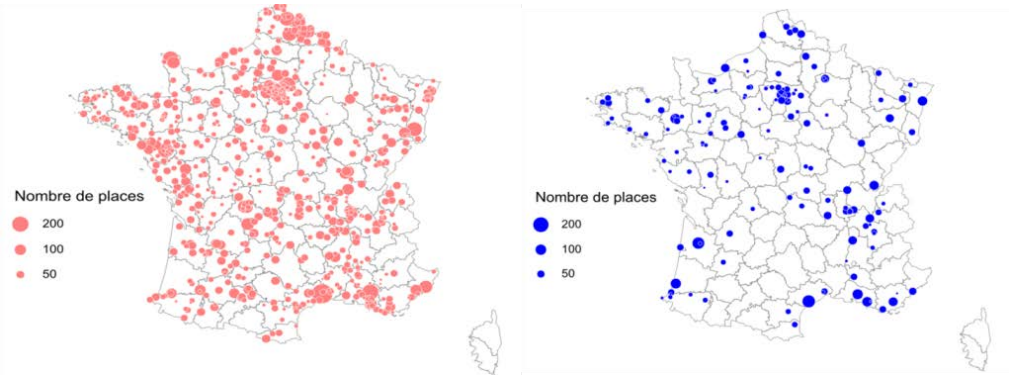
Au niveau de la localisation des établissements et des enjeux territoriaux, il est nécessaire d'étudier la localisation des établissements et nous pouvons le faire de différentes manières. Je vais vous présenter là une première carte qui localise les places en foyers de vie, MAS et FAM quelle que soit la déficience accueillie. À partir de FINESS, nous pouvons voir qu'il n'y a pas de grands déséquilibres territoriaux. Il n'y a pas de déserts médico-sociaux. Nous pouvons voir toutefois que dans la diagonale du vide – qui va du Pays Basque aux Ardennes –, il y a un petit peu moins de places, mais cela n'est pas flagrant. Toutefois, pour considérer les déséquilibres de la répartition des équipements, c'est intéressant de tenir compte d'autres déséquilibres, par exemple, le déséquilibre démographique. Il faut donc comparer cette carte avec d'autres types de données pour l'analyser plus finement.

Localisation des foyers de vie, MAS et FAM en 2010

Source : Finess, 2011.
Noémie RAPEGNO, (2014), Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers, doctorat de géographie, Thèse de doctorat de géographie, École des hautes études en sciences sociales, 519 p. [En ligne] https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01097620/document

Si on fait la même carte par type de déficience, nous allons avoir les choses de façon très différente. Voici deux cartes. Chaque carte va représenter les foyers de vie, MAS et FAM : la carte avec les points roses pour la déficience intellectuelle et la carte avec les points bleus pour la déficience motrice. Nous pouvons déjà voir que les différences de répartition sont très importantes. Au-delà de cela, nous pouvons voir que pour la déficience motrice, dans le Massif Central, il y a très peu de places.

Répartition des foyers de vie, MAS et FAM pour déficience intellectuelle (à gauche) et déficience motrice (à droite) en 2010

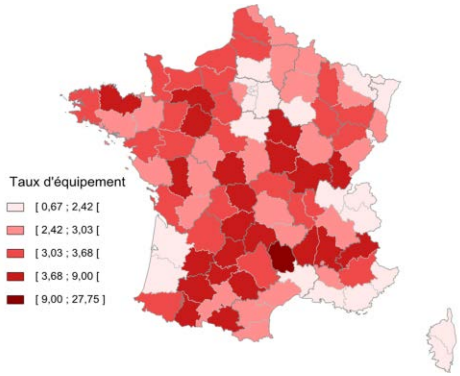


Source : Finess, 2011.
Noémie RAPEGNO, (2014), Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers, doctorat de géographie, Thèse de doctorat de géographie, École des hautes études en sciences sociales, 519 p. [En ligne] https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01097620/document

Nous pouvons étudier la répartition des établissements en regardant leur localisation, mais en regardant aussi les taux d'équipement, ce que fait, par exemple, la CNSA pour répartir

ses crédits. La carte suivante représente les taux d'équipement en 2010, toujours pour les foyers de vie, MAS et FAM.

Disparités territoriales en équipement des foyers de vie, FAM et MAS en 2010 (en ‰)



Source : Enquête DREES, ES2010.
Noémie RAPEGNO, (2014), Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers, doctorat de géographie, Thèse de doctorat de géographie, École des hautes études en sciences sociales, 519 p. [En ligne] https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01097620/document

Nous pouvons voir qu'il y a des taux d'équipement très différents d'un département à l'autre. Le taux d'équipement est le nombre de places pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans. Pour les raisons que les deux premières intervenantes ont déjà exposées, c'est-à-dire l'impossibilité de connaître la répartition de la population handicapée au niveau local, je n'ai pas pu tenir compte de la prévalence ; j'ai donc tenu compte de la répartition en population générale. Je fais donc l'hypothèse que la prévalence est la même sur l'ensemble du territoire. Le taux d'équipement moyen pour la France métropolitaine est de 2,71 places pour 1 000 habitants avec de gros écarts entre les départements. La Lozère, avec le plus fort taux d'équipement, compte 27,75 places pour 1 000 habitants, soit 10 fois plus que la moyenne nationale. La Haute Corse, le département avec le plus faible taux d'équipement, propose 0,67 places pour 1 000 habitants, soit 4 fois moins que la moyenne nationale. Les cartes représentent le niveau du département, donc elles n'indiquent pas les différences infra-départementales. Mais cela peut déjà nous révéler de gros écarts entre les départements.

La Lozère a un taux d'équipement vraiment extrêmement fort, cela pour des raisons historiques, notamment du fait de la reconversion d'établissements sanitaires, et aussi suite à l'implication d'acteurs locaux dans la création d'établissements. Par exemple, l'abbé OZIOL a fondé une association gestionnaire dans les années 1950, Le clos du nid. Le clos du nid gère aujourd'hui près de 700 places pour adultes handicapés en Lozère. Un homme politique très actif du département, Jacques BLANC a aussi contribué au développement des établissements médico-sociaux en Lozère. Sur cette carte, nous pouvons voir que les départements urbains semblent avoir un taux d'équipement plus faible que les départements ruraux avec une population vieillissante.

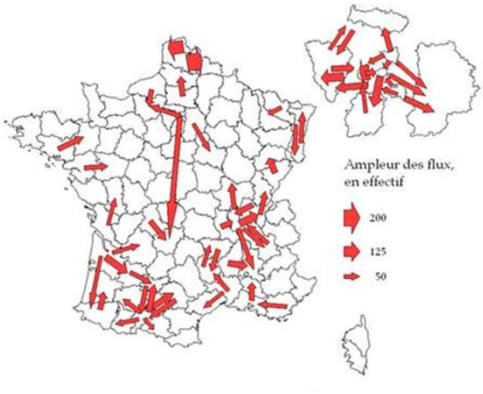
Si nous rapportons la carte des taux d'équipement à la carte précisant la localisation des établissements accueillant des personnes ayant une déficience motrice, nous pouvons voir

que la Lozère, qui est un département avec un très fort taux d'équipement, n'a aucun établissement avec des agréments accueillant des déficiences motrices.

Quelles mobilités résidentielles des personnes ?

J'ai voulu étudier les mobilités résidentielles et les mettre en regard des taux d'équipement. Cette carte a été faite à partir de l'enquête ES 2010. J'ai représenté ici 30 % des migrations interdépartementales. Tous les flux représentants plus de 45 personnes sont représentés sur cette carte.

Mobilité résidentielle des adultes handicapés vivant en établissement



Source : Enquête DREES, ES2010.
Mélina RAMOS-GORAND et Noémie RAPEGNO, (2016), « L'accueil institutionnel du handicap et de la dépendance : différenciations, conséquences territoriales et parcours résidentiels »,*Revue française des affaires sociales*, n°4, p. 225-247.

Les flux sont diffus, mais ils s'échangent aussi entre départements limitrophes. Parfois, comme entre le Nord et le Pas-de-Calais, les flux se font dans les deux sens, probablement du fait de la spécialisation des établissements, que j'ai mentionnée plus haut. Ces flux sont en partie dus à la disponibilité de l'offre en établissement. Celle-ci étant fragmentée dans le secteur du handicap, nous faisons l'hypothèse que les établissements ne peuvent se substituer les uns aux autres.

Grâce à l'étude qualitative que j'ai réalisée, j'ai pu identifier différents facteurs pour expliquer les mobilités résidentielles. Comme le disait Nathalie MONTANGON, la proximité familiale est un facteur très important. Les résidents tenaient à cette proximité familiale. L'environnement résidentiel aussi était un facteur important : les personnes recherchaient surtout un établissement situé en milieu urbain, dans un quartier commerçant, à proximité de transports en commun accessibles. Ces deux aspects étaient souvent mis en avant. Il est important de préciser que, dans cette étude qualitative, les résidents – ces personnes vivaient déjà en établissement – n'avaient pas pensé d'autres solutions que les établissements. Elles n'avaient pas envisagé le fait de vivre à domicile. Nous pouvons donc penser que, finalement, le choix de vivre en établissement est en partie contraint par l'offre.

Des pistes de recherche à explorer

Je vous ai montré plusieurs cartes qui posent beaucoup plus de questions qu'elles n'offrent de réponses. Il me semble nécessaire d'étudier les établissements beaucoup plus finement qu'au niveau administratif, qu'au niveau des agréments, et donc de ne pas prendre en compte que les critères administratifs, notamment en termes de populations accueillies, mais aussi en termes de professionnels y travaillant.

Nous avons beaucoup parlé des besoins, mais je pense qu'il est aussi important de tenir compte des professionnels. Par exemple, une question qu'il me semble nécessaire de clarifier est de voir les différences entre les MAS et les FAM sur le terrain. Est-ce qu'une MAS et un FAM ayant le même agrément accueillent vraiment des publics très différents ? Ont-ils des professionnels très différents au sein des établissements ? En quoi ces deux types d'établissement se différencient sur le terrain ?

Il me semble aussi important d'étudier comment les équipes de direction des établissements acceptent ou non une demande : est-ce que les équipes de direction sélectionnent, ou non, les populations, en fonction, par exemple, des types de professionnels qu'ils emploient ? Par exemple, s'ils n'ont pas assez de professionnels médicaux, cela va-t-il les amener à refuser des situations complexes, des personnes très dépendantes, nécessitant beaucoup de soins ? Et dans quelles mesures ? Comment s'articulent les orientations faites par la CDAPH, les demandes d'accueil en établissement réalisées par les personnes handicapées et leurs familles, et les réponses des directeurs d'établissement ? Dans la même logique, il serait important d'étudier comment les CDAPH proposent des orientations. Est-ce qu'elles tiennent compte des ressources existantes sur le territoire ? L'analyse de l'accompagnement des adultes handicapés dans l'exercice de leur choix permettrait de compléter ces questions autour des orientations. Comment les choix des personnes s'opèrent-ils ? Si les personnes n'ont pas connaissance de certaines solutions d'accompagnement, elles ne demanderont pas à être orientées vers ces types de solution.

Afin d'avoir une vision plus fine de l'équité en termes de choix du lieu de vie des différents publics, il serait intéressant de prolonger cette recherche en analysant la répartition des modes d'accompagnement complémentaires aux établissements (les services médico-sociaux, les services d'aide à la personne, mais aussi des habitats dits « alternatifs » qui offrent une troisième voie, autre que le domicile ordinaire ou que les établissements médico-sociaux traditionnels et qui ne relèvent pas toujours du médico-social). Il serait important d'affiner ces connaissances à propos des passerelles entre les différents dispositifs.

Enfin, sur cette carte, je vous ai présenté les mobilités résidentielles en France, mais ce serait intéressant d'alimenter tout ce qui concerne les logiques transfrontalières, notamment entre le Nord-Pas-de-Calais et la Belgique, de quantifier ces flux, mais aussi d'essayer de comprendre pourquoi il y a ces migrations transfrontalières.

Au niveau des choix individuels, il me semble intéressant d'étudier de façon plus approfondie les parcours de vie des résidents, notamment le passage d'établissement pour enfants à établissement pour adultes, ou le départ d'un établissement pour adultes. Cela permettrait de mieux comprendre les logiques des résidents en termes de choix du lieu de vie. Finalement, cette carte questionne beaucoup. Je peux proposer quelques pistes de réponses mais je suis incapable d'expliquer tous ces flux, qui semblent parfois contradictoires.

Il me semble aussi intéressant d'étudier plus finement les réponses proposées par les pouvoirs publics, notamment en termes d'appels à projets. Nous avons déjà beaucoup parlé des appels à projets. Il serait intéressant d'analyser la façon dont ces appels à projets se décident, se co-construisent avec les autres acteurs du territoire, et la façon dont les réponses sont sélectionnées. Quels sont les critères énoncés ? Les types d'établissements et les publics privilégiés ? Y-a-t-il des spécificités à certaines ARS ? Ces changements (du remplacement des CROSMS par les appels à projets en 2010) ont-ils des conséquences sur les répartitions territoriales, sur les localisations des établissements et sur les réponses offertes ? Sur l'émergence de dispositifs innovants, par exemple ?

Enfin, il serait peut-être pertinent, dans un contexte d'européanisation des politiques du handicap, d'étudier des réponses apportées dans d'autres contextes nationaux. Cela pourrait éclairer la politique française. Il serait pertinent d'étudier des modes d'organisation et de régulation, ainsi que les obstacles rencontrés dans différents pays européens. Merci beaucoup.

Temps d'échange avec le public

M. Jean-François RAVAUD – INSERM. Ma question n'est pas pour Noémie RAPEGNO spécifiquement, mais pour articuler avec une question évoquée à plusieurs reprises par plusieurs intervenants : c'est la question de la mobilité. Premièrement, tous ces exposés nous démontrent l'importance d'une approche géographique très insuffisamment développée dans notre secteur. La deuxième chose est que, pour explorer la question des critères d'attribution, nous voyons là que des critères qui porteraient simplement sur des caractéristiques internes aux territoires ne peuvent pas suffire, puisque nous voyons bien que nous parlons d'un critère qui lui, est externe, puisqu'il évoque la question des flux entre départements. Nous voyons bien que c'est un critère qui peut intervenir dans l'attribution des ressources. Alors, il est vrai que les flux entre départements ne nous disent pas forcément des choses sur la distance entre le domicile et l'établissement. Avec un autre critère, qui serait celui de la distance, nous verrions peut-être d'autres choses apparaître. Mais en tout cas, nous voyons bien l'importance de ce type de problématique. Ce que j'aurais envie de dire est qu'inclure l'ensemble de ces critères dans une dynamique d'attribution des ressources permettrait en tout cas d'intégrer des éléments qui sortent de la description des départements.

Mme Noémie RAPEGNO – Oui, nous ne voyons là que les flux entre départements. Parfois, l'établissement le plus proche d'une personne peut être dans le département limitrophe. C'était justement une question que j'avais pour l'ARS : est-ce que vous travaillez avec les

autres ARS justement pour voir ces « effets frontières » ? Et comment travaillez-vous pour intégrer ces données ?

Mme Patricia SALOMON – C'est à travers l'exploitation de l'enquête ES 2014 que nous avons fait ce travail-là. Nous avons pu voir les flux sortants et les flux entrants. Parmi ces flux, il y a sans doute une bonne proportion « d'effets frontières », au niveau des départements, mais qui restent difficiles à quantifier.

Après, il y a un autre effet : la Loire-Atlantique est un département extrêmement dynamique au niveau régional, donc il y a des flux de population en population générale déjà très forts. Il faut aussi que nous arrivions à distinguer cela : ce qui relève des flux des dynamiques démographiques et d'emploi qui vont de la région parisienne vers la Loire Atlantique. La Loire-Atlantique et la Vendée sont des départements très attractifs au niveau de la population générale. C'est parfois difficile de distinguer ces dynamiques-là de celles propres au secteur du handicap. Ce que nous constatons est qu'il y a des familles qui recherchent une réponse très spécialisée et qui sont prêtes à déménager pour leur enfant. Ils sont dans cette logique de recherche.

Le travail avec les autres régions, nous le conduisons surtout sur des handicaps rares. Là, comme nous sommes sur des ressources rares, il faut que nous partagions de la cartographie des réponses, que nous ayons un bon niveau de complémentarité et de gradation de l'offre et des réponses.

M. Jean-François RAVAUD – Je n'avais pas vraiment fini ma question tout à l'heure. C'était simplement pour dire qu'en amont du travail sur les critères, il y a quand même la question de quelle valeur nous parlons. Par exemple, derrière cette question de la mobilité, nous pouvons nous dire que la valeur sur laquelle nous travaillons est la prise en charge de proximité. Le but serait d'annuler toutes ces flèches, c'est-à-dire que le but est qu'il n'y ait plus aucun flux entre les départements. Mais, nous savons très bien, si on s'intéresse à ces questions de mobilité, qu'il n'y a aucun secteur de la vie sociale dans lequel il n'y a pas de mobilité : les enfants ne vivent pas au même endroit que leurs parents, on ne travaille pas à l'endroit où l'on vit, etc. Notre valeur pourrait être que les mobilités observées ici ne soient pas pires que dans d'autres secteurs, ce qui n'est pas du tout le même critère de norme.

Mme Marie-Aline BLOCH – EHESP. Cela va être un peu dans le prolongement de Jean-François RAVAUD : c'est par rapport à l'évaluation des besoins. Tout à l'heure, nous avons parlé du fait qu'il fallait aussi avoir l'environnement. Mais je pense que ce qui manque beaucoup, c'est l'évaluation de l'entourage de la personne : savoir qui est son entourage de proximité. Cela peut être les parents, les frères et sœurs. Il y a la question du handicap à la naissance ou acquis jeune, et celle des handicaps acquis à l'âge adulte, où nous allons avoir des familles qui sont éclatées. Comment cela se passe dans ce cas-là ? Car, aujourd'hui, nous ne prenons pas du tout en compte ces problématiques au moment de l'évaluation des besoins. Même les orientations des MDPH sont relativement assez faibles par rapport à ces problématiques-là et cela peut être majeur.

Mme Sophie BOURGAREL – CREAI PACA. Par rapport à cette carte, une carte avait été faite par le CREAI Ile-de-France en 2006 avec ES 2001. Elle avait montré que l'essentiel des mouvements pour les enfants – il y avait eu un problème avec les indications adultes car les données n'étaient pas exploitables – était soit des mouvements de proximité d'un département au plus proche, car il n'y avait pas de places ou d'établissements dans le département de résidence des parents. Ils allaient au plus proche, mais à l'extérieur du département, car il y avait aussi des effets de proximité. Ce n'est pas parce que le logiciel de cartographie fait partir la flèche du centre du département que c'est comme cela : quand on habite à la lisière d'un département, on peut avoir intérêt à consulter ou être pris en charge dans le département d'à côté, car il est plus proche. Les autres flux observés en dehors des effets de proximité directe d'un département à un autre, étaient le fait d'avoir des établissements très spécialisés. Il était sorti dans cette publication sur ES 2010 (publication de la DREES), que c'était des établissements très spécialisés (polyhandicapés pour enfants et adolescents).

Pour répondre sur l'innovation sociale, à ma connaissance, il y a un seul Observatoire régional de l'innovation sociale, ORIS, en Aquitaine. C'est le CREAI Aquitaine qui a mis cela en place il y a 4-5 ans.

Nous parlons aussi beaucoup de l'absence de prévalence : il y a quand même quatre départements qui ont des registres de prévalence du handicap pour les déficiences sévères de l'enfant à 8 ans. C'est quand même un indicateur que l'on utilise peu, alors que ces registres donnent des indications très précises sur la déficience de l'enfant. Est-ce qu'elle est reliée à un diagnostic de pathologie ? Est-ce que cet enfant est pris en charge par l'Éducation nationale ? Ou bien est-il dans un établissement médico-social ? On a aussi la catégorie sociale des parents, qui est, nous le savons, un déterminant social important. Donc, il y a des prévalences, dans quatre départements, qui sont l'Isère, la Savoie, la Haute-Savoie et la Haute-Garonne. Nous ne pouvons pas dire qu'il n'y a pas : il y a un peu.

Mme Valérie ULRICH – DREES. Je crois que la remarque valait surtout pour les grandes enquêtes nationales. Elles ne peuvent pas être déclinées au niveau régional.

Mme Patricia SALOMON – Je voulais juste revenir sur la question de l'entourage, parce qu'il est vrai que c'est une vraie problématique. L'environnement, l'entourage peuvent être plus ou moins facilitants. Là où nous voyons véritablement le sujet, c'est pour les jeunes relevant de la protection sociale de l'enfance. Il y a une surreprésentation de ces jeunes au sein de l'accompagnement médico-social. C'est pour cette raison que, sur l'évaluation des besoins, nous allons observer de manière plus particulière ce qui s'y passe. Nous voyons bien que l'environnement, la place de la famille et le rôle qu'elle peut jouer, peuvent être déterminants ensuite dans les parcours des jeunes.

M. Jean-Didier BARDY – Je suis médecin évaluateur à la MDPH de la Gironde. Je ne sais pas si j'ai des congénères dans la salle. J'aurais eu des questions à poser sur tout ce qui a été dit. Sur cette carte de la mobilité résidentielle, je pense qu'elle est interprétée quand même beaucoup par rapport à la dotation de places qu'il y a. En Gironde, il y a très peu de places en établissements adultes. Il est clair que les gens vont là où ils peuvent. Le plus

proche possible de leur famille, si c'est possible, mais néanmoins, ils sont prêts à aller très loin, s'il y a une place.

Cela pose aussi la question, pour les MDPH, de la double notification. Il y a quand même pas mal de gens qui pourraient aller soit en foyers de vie, soit en FAM (ou soit en FAM, soit en MAS). Nous sommes toujours un peu embarrassés par rapport à cela. Comme pour augmenter les chances, il faut faire une double notification, si nous faisons une double notification, c'est une arme à double tranchant, puisque les MAS se disent : « Il y a aussi une orientation FAM, donc il entre en FAM » et réciproquement. C'est compliqué. Je trouve qu'effectivement, si nous arrivions un peu à classer ces catégories-là, ce serait sans doute plus facile dans des logiques de parcours et des choses plus simples – enfin, plus fines plus exactement.

J'aurais aimé poser une question sur le rapport entre le quantitatif et la qualité, c'est-à-dire ce qui se fait dans les établissements. Parce que la Gironde est un département particulier, puisqu'autant, nous avons peu d'établissements pour adultes, autant nous avons une surreprésentation assez inexplicable à mon sens en ITEP. Nous avons une densité d'ITEP quatre fois supérieure à la densité nationale. C'est énorme. C'est le département qui a le plus d'ITEP. Nous constatons que, malgré cela, nous avons des files d'attente. Nous constatons également que la durée moyenne de séjour en ITEP est deux fois plus longue que la moyenne nationale. Que faisons-nous dans ces ITEP au juste ? Est-ce que la question ne ferait pas bien d'être posée ?

Il y a aussi une différence entre les établissements pour adultes qui ont une vocation résidentielle, comme vous l'avez mis, et les établissements pour enfants, qui n'ont, que pour une part, une vocation résidentielle – sauf précisément, dans la catégorie que Madame a mentionnée, celles des enfants qui sont suivis par l'aide sociale à l'enfance (ASE) et cela peut, dans ce cas-là, être un facteur très important, même si cela est un peu plus complexe.

Sur la question des ITEP, je trouve que c'est emblématique : pourquoi restons-nous deux fois plus longtemps pour le même résultat ? Nous sommes en train, à la MDPH, de nous pencher très sérieusement sur ce sujet. Nous nous rendons compte que de nombreux enfants sont en ITEP mais ne devraient pas y être. De nombreux enfants restent en ITEP, mais ne devraient pas y rester, de là à faire jouer simultanément la synergie entre les différentes solutions, par exemple les ITEP, les SESSAD, l'Éducation nationale. Tout cela devrait jouer de manière beaucoup plus libre, enfin, plus fluide. Nous avons des ITEP qui scolarisent 100 % de leur population en interne : est-ce que nous pouvons expliquer cela ? Il y a toutes sortes d'autres choses.

Je voulais aussi parler – tant que j'y suis, excusez-moi – des besoins en termes qualitatifs de formation aussi : nous avons des IME qui ne savent absolument pas y faire avec les troubles envahissants du développement. Quand il y a des autistes, ils sont perdus, cela se passe extrêmement mal. Il y a des besoins de formation criants. Je trouve que cela devrait entrer là-dedans. Il y aurait plein d'autres questions à poser, mais je crois que je vais m'arrêter là.

M. Daniel RUARD – Je suis formateur et membre d'une association et dans cette association, membre d'une commission hébergement et orientation. S'agissant de la carte à l'écran, je me demandais si la mobilité était liée à l'avancée en âge des personnes : pour une même personne de 20 à 59 ans, a-t-on cette mobilité, ou cette mobilité existe-t-elle quel que soit l'âge ?

Concernant les deux cartes que vous avez présentées à propos de la déficience intellectuelle et de la déficience motrice, vous avez fait un état des lieux. En revanche, je ne sais pas si cet état des lieux est loin des besoins où s'il en est assez près. Là, vous n'avez pas quantifié : est-ce que vous pouvez nous préciser quelque chose à ce propos ?

Mme Noémie RAPEGNO – Concernant la mobilité, c'est une bonne question. Je ne sais pas si elle est liée à l'avancée en âge des personnes ou non. Je ne suis pas sûre que l'enquête ES permette de faire un lien entre la mobilité et l'avancée en âge. C'est quelque chose qu'il faudrait explorer. Sur ces localisations des établissements, c'est difficile de savoir si elles sont loin des besoins ou non. On bute là encore sur la façon dont on évalue et mesure les besoins. Mes cartes posent plus de questions qu'elles n'offrent de réponses.

M. Hugo DUPONT – Sociologue à l'université de Poitiers. Rapidement, sur les mobilités : j'ai travaillé sur le secteur enfance, sur les ITEP notamment. Cela a déjà été évoqué, mais il y a aussi une mobilité transfrontalière, du Nord vers la Belgique. Je suis allé faire un tour là-bas. Ce qu'il y a d'amusant est que les établissements (équivalents d'ITEP, si nous devions faire un parallèle) accueillent des enfants qui ne sont pas passés par des CDAPH françaises, qui relèvent des maisons d'enfants à caractère social(MECS). Par manque de places, parce qu'ils posent certains problèmes de comportement, ils sont envoyés dans les équivalents des ITEP mais en Belgique, sans passer par les CDAPH. Cela pose la question de la porosité des frontières. On passe une frontière à la fois géographique et de secteur. Je trouvais cela intéressant. Ce n'est pas petit : je pense que nous pourrions mettre une bonne grosse flèche entre les départements du Nord et la Belgique.

Ensuite, Monsieur a ouvert sur cette question des ITEP. Sur la première intervention de cet après-midi, la démonstration est excellente de se dire : « Il y a un engorgement, une liste d'attente pour établissements pour enfants et quand on regarde toute la filière, nous nous apercevons que si on désengorge en haut – établissements pour adultes –, nous allons désengorger cette liste d'attente pour enfants ». Cela va faire une réaction en cascade. Je suis peut-être pessimiste, mais l'exemple que donnait Monsieur sur la Gironde montre qu'il y a aussi un équilibre qui se fait dans les demandes d'accès à un établissement de services médico-social. C'est-à-dire que vous allez peut-être désengorger la liste d'attente – je ne me fais pas trop de soucis –, il va y avoir plus de demandes, de nouvelles demandes, qui vont remettre encore cette liste d'attente jusqu'à un point d'équilibre.

Sur les ITEP aussi, nous avons une grosse disparité sur le territoire. Quand on regarde ce qui est décrit comme comportements déviants à l'école pour justifier d'une orientation en ITEP, c'est très différent d'un département à un autre, selon le nombre de places. Pour un même fait de déviance comportementale à l'école, dans un département, on ne pensera même pas à l'ITEP – il ne sera fait aucune demande et on ne pourra pas l'identifier comme

un besoin – dans un autre département, on y pensera tout de suite et on fera une demande à la CDAPH pour une orientation ITEP. Voilà ce que je voulais dire suite à l'ouverture du débat par Monsieur, sur le secteur enfance et pour rebondir sur la première intervention. Merci.

Mme Noémie RAPEGNO – Je suis entièrement d'accord.

Mme Christine PHILIPPE – INS HEA. Je suis plutôt du côté de l'Éducation nationale. C'est vrai que nous parlons beaucoup d'inclusion scolaire aujourd'hui. C'est le système français, cloisonné, avec l'Éducation nationale d'un côté et le médico-social de l'autre. Il y a peut-être aussi des questions à se poser sur le fonctionnement de l'Éducation nationale, quand nous voyons ces enfants, le parcours de ces enfants qui commence en milieu ordinaire, et plus on monte dans le système, moins on les rencontre. Je voudrais savoir si on s'intéresse à cette question-là. Il y a peut-être aussi un fonctionnement général de notre système à revoir et peut-être une implication plus importante de l'Éducation nationale à avoir dans ce fonctionnement. Là, c'est la grande absente.

Un rapport récent sur le médico-social pointe cette insuffisance d'implication, qui crée des ruptures de parcours de ces enfants en situation de handicap. Je voulais signaler cela et poser la question – puisqu'il y avait des enquêtes : est-ce que le nombre des enfants accueillis en milieu médico-social diminue au fil des années ? Est-ce qu'il reste le même ? Est-ce qu'il augmente ? Ce sont des questions que je me pose, parce que je rappelle quand même que le Conseil de l'Europe en 2010 a prôné une désinstitutionalisation progressive. Où en sommes-nous par rapport à cette désinstitutionalisation ? Est-ce que nous y sommes engagés ou pas ? Je me pose un certain nombre de questions.

Mme Pascale ROUSSEL – EHESP. C'était juste pour rebondir très rapidement sur la question soulevée par Monsieur, sur l'avancée en âge et la mobilité géographique. Je pense qu'effectivement, les deux facteurs sont partiellement liés : il y a plusieurs mobilités résidentielles, je pense. Il y a plusieurs facteurs qui peuvent l'expliquer. On voyait bien dans l'enquête ES 2010, le nombre de passage d'un établissement à un autre n'est pas nul. Parmi les gens qui viennent en MAS, la proportion de ceux qui viennent de FAM n'est pas négligeable. Parmi ceux qui sont en FAM, la proportion de ceux qui viennent de foyers de vie n'est pas négligeable. Je pense qu'il y a une pluralité de causes. D'une part, parfois, la baisse des capacités des personnes et des institutions qui n'arrivent plus à suivre, d'où des transferts, cela parfois dans un établissement voisin. Il y a aussi parfois des demandes : quand les personnes sont là depuis longtemps (10 ou 15 ans), notamment celles qui sont dans des foyers d'hébergement annexés à des ESAT, il y a parfois des demandes d'aller travailler dans un autre ESAT et du coup, de changer de foyers d'hébergement. Quantitativement, je ne sais pas ce que cela représente, mais cela existe. La troisième hypothèse, qui mériterait d'être analysée, concerne les entrées un peu tardives dans les institutions de gens qui ont d'importantes limitations d'activités, qui arrivent en deuxième moitié de vie (au-delà de 50 ans) : nous pouvons avoir là tout à fait le même schéma, me semble-t-il, que chez les personnes âgées. Cela mériterait d'être exploré. Ce sont des gens, dont les enfants sont devenus adultes, qui ont quitté la région, sont en couple et sont incités par leurs propres enfants adultes qui disent : « Viens plutôt t'installer dans un

établissement à proximité de chez moi ». Je pense qu'il y a un lien entre âge et mobilité résidentielle : quelle est la part de ce lien par rapport aux autres facteurs ? Je ne sais pas du tout, mais il y a une pluralité de facteurs et cela mérite d'être étudié.

Synthèse de la séance

Plusieurs thèmes de recherche ont été évoqués durant la première séance. Des besoins de prospective ont été avancés à plusieurs reprises. Dans un contexte de changement de paradigme des politiques du handicap, de promotion de l'accompagnement en milieu ordinaire, il apparaît nécessaire de développer des recherches tant quantitatives que qualitatives sur les mutations en cours (au niveau de l'offre présente sur un territoire donné mais aussi des solutions envisagées par les personnes) et la façon dont elles pourront potentiellement modifier les parcours à venir. L'étude de la croissance de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées mais aussi de son adaptation, notamment en analysant les mécanismes des appels à projets envers les opérateurs (associations, groupements d'établissements, etc.) (avec par exemple des encouragements à la reconversion d'établissements ou au montage de projets innovants), pourrait être une piste pour appréhender les évolutions déjà à l'œuvre. La nécessité d'adopter une approche transversale a aussi été soulignée à plusieurs reprises. L'étude de solutions d'accompagnement relevant à la fois des secteurs médico-sociaux, sanitaire et social ainsi que les collaborations et tensions entre acteurs du médico-social, de l'Éducation nationale ou encore du logement social, par exemple, pourrait aider à éclairer les transformations du secteur médico-social. Enfin, la question des parcours et de la mobilité géographique des personnes, que ce soit à l'échelon national, régional, départemental ou du territoire de vie, a été largement abordée tant par les présentations que dans les temps de discussion.

L'évolution de l'offre et des réponses en matière de prise en charge et d'accompagnement (séance 2)

Le 15 décembre 2016

La deuxième séance est consacrée à l'évolution de l'offre et des réponses en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes handicapées. Les possibilités d'hébergement et d'accompagnement des personnes handicapées dépendent en partie de l'offre disponible sur un territoire donné, l'équipement en établissements et services médico-sociaux n'étant pas uniformément réparti. L'offre médico-sociale de proximité (paniers de services offerts, publics accompagnés, professionnels éducatifs, médicaux et paramédicaux, etc.) ainsi que la disponibilité des réponses proposées varient fortement d'un territoire à l'autre. L'offre disponible actuellement est le fruit de l'histoire et de l'évolution des établissements et des services. Quelles sont les transformations à l'œuvre dans le secteur médico-social ? Quelles sont les répercussions de l'histoire du secteur médico-social sur le paysage institutionnel actuel ? Quelles réflexions sont actuellement en cours pour contribuer à l'évolution de l'offre médico-sociale ? Quelles solutions d'accompagnement sont aujourd'hui pensées et inventées en dehors du secteur médico-social et quelles difficultés rencontrent-elles ? Ces questions traverseront l'ensemble des présentations de la deuxième séance, avec un éclairage sur les réponses proposées dans les pays scandinaves.

Contenu de la deuxième séance :

Louis BERTRAND (Post-doctorant, INSERM) : **Les transformations de l'offre médico-sociale : échapper aux catégories**

Les établissements et services médico-sociaux sont actuellement au cœur d'évolutions parfois contradictoires :

- une remise en cause générale des institutions de socialisation et du « programme institutionnel » ;

- une montée de l'individualisation des prises en charge, caractérisée par une remise en cause des catégorisations et l'accent sur les projets personnalisés ;
- un champ du handicap travaillé par la montée en puissance d'un modèle social du handicap ;
- des évolutions politiques, techniques et sociales qui amènent à des changements de population dans les établissements spécialisés ;
- l'expérimentation de politiques volontaristes qui remettent en cause l'organisation actuelle.

Ces évolutions sont contemporaines d'héritages, de rémanences qu'il est difficile d'ignorer : des histoires institutionnelles, une géographie et une architecture spécifiques, des identités professionnelles, des pratiques et des méthodes structurées. Elles s'inscrivent également dans un cadre politique et social dans lequel il est difficile de se passer de catégorisations.

Ces évolutions offrent des perspectives de recherche très diverses et stimulantes, par exemple :

- établir des monographies socio-historiques d'institutions médico-sociales ;
- étudier l'individualisation en pratique, par des méthodes ethnographiques ;
- analyser l'implantation des politiques expérimentales ;
- opérer des comparaisons internationales, dans une perspective d'histoire comparée.

Jean-Luc CHARLOT (Fabrik Autonomie et Habitat, animateur du groupe national « Habitat et Handicap ») : **Habiter chez soi et dans la Cité. L'émergence d'alternatives aux situations de vie et de handicap**

Mon intervention s'adosse à un ensemble d'observations et d'analyses de l'activité sociale de production de solutions d'habitat destinées à des personnes en situation de handicap, entendues comme logiques collectives.

Je propose d'abord de caractériser les principales formes d'habitat qui sont mises en œuvre ou qui s'imaginent ici où là depuis une dizaine d'années au moins, processus pour lequel on observe une accélération d'intérêt et de réalisations depuis peu.

Je propose ensuite de distinguer au moins deux logiques de leur production. Selon qu'elles sont portées par des acteurs du médico-social qui envisagent ces projets en réponse à des problématiques nouvelles liées soit aux évolutions des situations de vie et de handicap des personnes « prises en charge » au sein des services et établissements qui gèrent, soit aux évolutions des politiques publiques. Ou selon que ces projets sont portés par des parents de personnes en situation de handicap ou par les personnes handicapées elles-mêmes, dans des visées solidaires ou émancipatrices.

Innovation sociale locale, résultat d'une démarche toujours singulière et d'une dynamique locale de mobilisations d'acteurs aux statuts et aux cultures différentes, ces formes d'habitat ouvrent à des questions de recherche et de compréhension, dont je me propose, enfin, d'esquisser les principales.

Daphné BOREL (Responsable du pôle Serafin-PH, CNSA) : **Présentation des enjeux de Sérafin-PH : « Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées », projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux**

Il s'agit de présenter les enjeux, principes et questionnements posés par le projet Serafin, co-piloté par la DGCS et la CNSA, et visant à réformer la tarification des établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap. La présentation s'attachera à resituer le projet Serafin dans l'ensemble des réformes en cours dans le champ du handicap, contribuant à l'évolution de l'offre médico-sociale.

Jan TOSSEBRO (Norwegian University of Science and Technology, Department of social work and health science): **Shift towards community living in Scandinavian countries**

This presentation discusses the replacement of institutions with community living in Scandinavian countries in recent decades. The focus will primarily be on services for intellectually disabled people in Norway and Sweden, two countries that moved towards full deinstitutionalization during the 1990s (which also implied a decentralization of responsibility for services from health authorities to local government). The presentation addresses a) the policy arguments and developments that at first lead to loss of support for care in institutions and subsequently to full deinstitutionalization, b) the experiences during the years when people resettled from institutions and c) developments in the post-reform era. The experiences during the reform years are in general positive, in particular regarding living arrangements, whereas the trends in the post-reform era are rather diverging. Possible explanations are discussed.

François CHAGNAUD (Chargé de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » pour le CD et la MDPH 76) : **Présentation du dispositif d'orientation permanent et du plan d'accompagnement global**

La Seine-Maritime s'est portée volontaire, comme 22 autres territoires, pour mettre en œuvre, dès novembre 2015, la démarche « une réponse accompagnée pour tous ». La COMEX de la MDPH 76 a souhaité que la mission soit conduite sur la base de ce qui préexistait depuis quelques années, de façon pragmatique, progressive, et en prenant appui sur un large partenariat. Elle a de plus, dès décembre 2015, déterminé des « publics cibles » pour que soient mis en œuvre de premiers « Plan d'accompagnement global » tels que définis par l'article 89 de la Loi de modernisation de notre système de santé (Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016).

L'esprit qui sous-tend cette mission, déclinaison du rapport de M. Piveteau *Zéro sans solution,* ne souffre d'aucune contestation chez l'ensemble des acteurs du champ du handicap, depuis les associations représentatives des personnes handicapées jusqu'aux dirigeants des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

La mise en œuvre de cette démarche a permis de faire évoluer favorablement certaines situations, mais elle soulève néanmoins un certain nombre de difficultés. Après une première année de fonctionnement il est possible de faire un premier bilan, de décrire les

actions entreprises, et de valoriser la dynamique enclenchée. Mais il convient aussi d'en faire une analyse critique, de pointer dès à présent les freins qui ont entravé l'action et de proposer des leviers qui permettront, dès 2017, de progresser. Il conviendra également, en creux, d'évoquer les champs qui n'ont pas été explorés ou qui ont peu avancé. Ce qui constituera en partie la feuille de route pour l'année à venir, avant que la mise en œuvre des plans d'accompagnement global devienne un droit.

Les transformations de l'offre médico-sociale : échapper aux catégories

Louis BERTRAND, INSERM

Je vais vous présenter des réflexions qui sont encore pour certaines à l'état inchoatif, c'est-à-dire en train de changer et d'arriver vers quelque chose de nouveau. Je vais peut-être enfoncer des portes ouvertes. Je vais essayer de vous donner l'envie de chercher, de vous poser des questions vous-mêmes, et de vous approprier les questions que je vais vous présenter.

Je voudrais dire d'où je pars, car les exemples que j'ai en tête sont issus de recherches que j'ai faites précédemment. J'ai travaillé sur des parcours de travailleurs handicapés dans deux départements, pour une recherche basée à l'Université de Lille 3, avec Vincent CARADEC et Jean-Sébastien EIDELIMAN. Je suis en train de finir une recherche sur les handicaps rares (coordonnée par Myriam WINANCE), c'est-à-dire la combinaison de plusieurs types de déficiences.

La première partie de ma présentation portera sur les types d'évolutions que l'on peut percevoir dans ce champ médico-social. Le champ médico-social dont je parle est principalement celui qui prend en charge le handicap, et les exemples que j'ai en tête portent plutôt sur la prise en charge d'enfants. J'ai l'impression que ce champ médico-social bouge dans tous les sens et que cela tiraille nos objets de recherche. Ces évolutions ne doivent pas faire oublier un certain nombre de rémanences, d'inerties, d'histoires particulières, qui font que tout ne bouge pas. Je terminerai mon propos par quelques questions que je pose, que je vous pose, que nous pouvons nous poser.

Les institutions médico-sociales au cœur d'évolutions contradictoires

Je distingue deux types d'évolutions. Nos institutions de prise en charge du handicap sont au carrefour d'évolutions plus générales, qui atteignent un grand nombre d'institutions de socialisation, et d'évolutions plus spécifiques au sous-champ du handicap.

Des évolutions générales

La première chose dont je voudrais parler est cette notion qui nous vient de François DUBET, dans Le déclin de l'institution, qui parle du **déclin des programmes institutionnels**. Si l'on suit François DUBET, il s'agit de la sécularisation d'un programme issu d'une matrice catholique. Une bonne partie de l'histoire des institutions en France est issue d'une sécularisation d'institutions nées dans le giron de l'Église catholique. J'entends « sécularisation » comme le transfert de certaines charges ou compétences de la sphère religieuse institutionnelle vers la sphère laïque et républicaine. Ce programme, qui est très homologue à la constitution de l'Église catholique, comporte, selon DUBET, quatre points. Le premier point est la référence à des principes sacrés : Dieu d'un côté, la République française, de l'autre. Père, fils et Saint Esprit d'un côté, Liberté, Égalité, Fraternité de l'autre. Il faut aussi une vocation des professionnels : les clercs, les prêtres, d'un côté et les

instituteurs de l'autre. C'est une espèce de transfert, de l'évêque au préfet, du prêtre à l'instituteur, qui serait le hussard noir de la République (terme qui vient de PEGUY, auteur plutôt catholique). Les clercs sont animés par une vocation, plus que par des compétences professionnelles. De plus, l'institution est vue comme un sanctuaire, à l'écart du reste de la vie sociale, que ce soit l'Église, le Temple ou l'École, l'École qui doit être plus ou moins aveugle aux différences sociales des enfants qu'elle éduque, qui doit être à distance du marché, à distance d'une utilité immédiate. Enfin, l'inculcation de règles qui en fin de parcours créerait un individu autonome et responsable : un bon chrétien ou un bon citoyen français apte à aller voter. En effet, il est possible de voter peu après la fin de l'obligation scolaire. Ce modèle est remis en cause sur plusieurs points. Il y a des conflits entre les différentes valeurs que sont censés inculquer l'école, la prison, l'hôpital, qui sont les exemples que prend DUBET. La vocation est remise en cause : on demande aux enseignants d'être compétents, d'avoir des méthodes, et plus seulement d'être portés par le feu sacré de la vocation de l'enseignement. Le sanctuaire, lui-même, est pris d'assaut par les demandes de l'extérieur : des parents, des malades, des proches des malades, des proches d'enfants handicapés. Si nous sommes dans une perspective où l'individu serait au centre, cela chamboule tous ces éléments : l'institution qui sait, va former sur une espèce de pâte informe le jeune chrétien ou le jeune élève. Le but dans le programme institutionnel est de créer des individus en sortie. Si nous disons que l'individu est au centre, le sujet, l'individu est alors déjà là. La posture n'est donc pas du tout la même qu'une posture paternaliste où l'on saurait à la place de l'enfant. Nous assistons aussi à une sécularisation de la sécularisation : un certain nombre de points calqués sur des fonctionnements ecclésiaux sont en train d'être désacralisés. C'est une histoire très française : une lutte entre la France catholique et la France laïque républicaine. Les choses se passent et se sont passées très différemment dans des pays protestants, ou même en Belgique, qui est aussi dans la sphère catholique. Ces institutions, vous le voyez sont donc fortement remises en cause par rapport à des modèles hérités.

L'individualisation des politiques sociales date des années 1980, si l'on pense, par exemple au RMI. C'est l'idée, encore une fois, que l'individu est singulier, qu'il n'est pas comme les autres, qu'on va lui demander d'avoir des projets et de passer des contrats avec l'institution. Le modèle est ici le RMI, pour lequel vous devez signer un contrat d'insertion. On voit la même chose dans le logement, dans le surendettement et dans le handicap, d'une manière assez particulière. Il y aussi une remise en cause des catégorisations. Si comme l'écrit Pierre ROSANVALLON, en 1995, dans La nouvelle question sociale, chaque cas est particulier, il faut révoquer « l'homme de Quételet » : on ne peut plus faire de statistiques, puisque chaque situation est particulière. Cela pose question pour les sociologues. Je pense qu'il y a deux manières d'individualiser : une individualisation du type de celle qu'opère le médecin ou la Sécurité sociale, où, certes, on attribue des aides sociales, un traitement ou une posologie à un individu particulier, mais où on ne lui demande pas de raconter son histoire. On différencie les individus par une espèce de série de coordonnées. Par exemple, pour un enfant qui a un syndrome CHARGE, on sait qu'il y a des pathologies sur la vision, qu'il peut y en avoir sur le métabolisme. J'ai un tableau de symptômes potentiels, je vais cocher, je vais mesurer. On obtient alors une série de coordonnées qui différencie l'individu, au sein d'une série d'individus ayant le même

syndrome. Pour la retraite, la question sera : combien de temps la personne a cotisé ? À quel niveau de salaire ? Je serai alors différent de ma voisine, mais je ne serai pas subjectivé comme quelqu'un de particulier, parce que j'ai gagné tant pendant tant d'années. Cette forme d'individualisation est remise en cause avec des mots d'ordre comme : « Je ne suis pas un numéro de sécu » (c'est le titre d'un entretien avec Nicolas DUVOUX), ou : « Je suis plus que ce que l'on pense de moi, je ne veux pas être mis dans une petite boite. » Cela pose problème pour les typologistes forcenés que sont parfois les sociologues. Je ne suis pas tout à fait satisfait par le slogan «Je ne suis pas un numéro de sécu ». Pourquoi ? Parce que je suis par ailleurs bien content d'avoir un numéro de sécu. Je ne suis pas un numéro de sécu mais quand je veux que l'on me rembourse mes frais dentaires, je n'ai pas envie que l'on me demande pourquoi j'ai besoin de me soigner les dents. L'automatisme a du bon parfois.

Enfin, il y a peut-être une influence de la notion de nouveau management public, que je maîtrise moins bien. L'idée est qu'il y a une accentuation des contraintes gestionnaires, qu'il faut rendre des comptes, qu'il y a un management par projet avec des appels à projet, par exemple, qui affectent de nombreuses institutions.

Des évolutions spécifiques au champ du handicap

Il y a aussi des évolutions qui sont spécifiques au champ du handicap. Pour commencer, ce sont des idées de conflits entre modèles et interprétations du handicap, entre les fameux modèles individuels et médicaux et les modèles sociaux du handicap, traduits en France par : situations de handicap ou accessibilité généralisée et compensation individuelle. Je n'ai pas encore d'idées très claires sur la façon dont ce conflit se retrouve dans des institutions médico-sociales, mais j'ai le sentiment que quelque chose se passe. En effet, on retrouve ce conflit à tous les niveaux : au niveau du vote de la loi de 2005, au niveau des outils mis en place après la loi de 2005 (formulaires, certificats médicaux, pratiques dans les équipes pluridisciplinaires). On voit bien qu'il y a toujours une division du travail entre médical et médico-social. On l'observe à tous les niveaux. Pourquoi ne l'observerait-on pas également dans les institutions médico-sociales ? Avec parfois une médicalisation du médico-social, quand on voit par exemple le recrutement de psychiatres dans une grande institution de la surdité en province. Il se passe donc quelque chose. Quoi ? Je ne sais pas vous le dire. Certains dans la salle le savent peut-être.

Il y a aussi des pressions extérieures et intérieures sur les institutions. Derrière les pressions extérieures, je mets principalement l'idée que certaines institutions, les plus proches du modèle asilaire, du modèle où les gens sont dans un internat et sont loin de chez eux, sont remises en cause par une tendance vers les soins à domicile, le suivi à domicile, ou une scolarisation en milieu ordinaire. Autrement dit, on vide les institutions les plus classiques vers l'extérieur de l'institution. Derrière les pressions intérieures, je mets des choses assez différentes : l'idée qui vient en force depuis la loi de 2002 et la loi de 2005 est qu'il faudrait des projets d'accompagnement individualisé pour chaque personne, pour ceux qui posent problème et pour ceux qui en posent moins. Comment réorganise-t-on une prise en charge collective à partir de nombreux projets individuels ? C'est une question de recherche, mais c'est aussi une question très pratique. Une cheffe de service d'une institution pour jeunes

aveugles me disait qu'elle n'avait pas trois enfants qui avaient le même emploi du temps. Comment gérer les emplois du temps ? Comment mettre l'individu au centre tout en ayant un fonctionnement collectif ? S'il y a piscine à 11h00, tout le monde a piscine à 11h00. Si l'on mange à midi, tout le monde mange à midi. On n'est pas non plus dans une adaptation totale, pour chaque enfant ou chaque personne prise en charge. Dans ces pressions internes, il y a également la place des proches, des parents, mais pas seulement, des frères et sœurs, parfois. Il y a l'intrusion de gens que l'on essaie de maintenir en dehors des murs de l'institution. Résultat de ces pressions extérieures, j'ai souvent entendu parler dans mes recherches de terrain sur le handicap rare, de changements de population. Je prends l'exemple que je connais le mieux, celui de la surdité, où l'on constate des progrès techniques, comme l'implant cochléaire ou certaines prothèses plus efficaces. Cela a permis de donner des informations auditives à de nombreux jeunes sourds, qui ont accédé, ou pas, au langage oral, et qui ont été scolarisés plus facilement qu'auparavant. Si l'on ajoute des lois qui favorisent la scolarisation, ces institutions, dans le discours que j'entends (mais je voudrais aller voir concrètement ce qui se passe), se vident au profit de services extérieurs qui vont aller dans les écoles, dans les classes, pour conseiller les instituteurs et les professeurs sur la façon de travailler avec ces enfants.

Aussi, les institutions qui veulent persévérer, qui ont un instinct de survie, voient leur population changer au profit de personnes qui n'y étaient pas auparavant, qui vont associer plusieurs déficiences, de problèmes dits « de comportement », d'autisme, en étant sourds ou aveugles. Dans les terrains du monde de la surdité que j'ai observés, ce changement de population est vécu comme une évidence, mais ce n'est pas bien documenté. Je ne sais pas exactement quel est ce changement de population. C'est moins présent dans le monde de la cécité, mais si vous demandez si les populations ont changé, on vous dit assez spontanément oui. J'ai entendu la même chose du côté des ESAT, où il y a de moins en moins de trisomiques, à cause des diagnostics prénataux. Cela, c'est plutôt du côté de l'amélioration des diagnostics prénataux, où il y a une évolution technique et une pratique d'interruption de grossesse. On trouve donc dans les ESAT à la fois des déficients intellectuels classiques, comme dans le cadre du métier originel, et des gens qui se situent plutôt du côté du handicap psychique. Du côté de l'autisme, il semblerait qu'il y a aussi un mouvement de scolarisation plus fort, avec des jeunes plus difficiles à prendre en charge. Je dis cela de manière très soft, car ce ne sont pas des terrains que je connais bien, mais j'ai l'impression que ce changement de population n'est pas que dans la surdité. Il y a aussi une expérimentation de nouvelles politiques : je pense aux suites du rapport PIVETEAU, *Zéro sans solution*, d'une réponse accompagnée pour tous, des commissions de situations critiques, où l'on demande à certaines institutions, à certaines MDPH, à certains organismes, de fonctionner différemment et d'être plus dans une logique de parcours. Cette logique de parcours est pour moi une manière d'échapper aux catégorisations. Si on écoute Denis PIVETEAU, il propose quelque chose de révolutionnaire où l'on se passerait d'un certain nombre de catégorisations antérieures.

Il y a des évolutions, des choses qui bougent, mais c'est comme après une révolution politique -je pense à la Lettonie après l'Union soviétique-, les gens restent. On n'a pas euthanasié tous les éducateurs spécialisés, ni tous les cadres soviétiques après la

révolution. On ne fait pas table rase du passé, en particulier quand on est face à du bâti, à des personnes. Certaines choses ne bougent pas si facilement. Je ne suis pas non plus dans une optique de dire qu'il y a de la résistance au changement… ce n'est pas mon problème de sociologue. Il y a des persistances et de la rémanence.

Il y a d'importants héritages historiques. Où est-ce que je vois des influences de l'héritage historique ? Noémie RAPEGNO nous a parlé, la dernière fois, de la géographie des établissements. Les institutions ne sont pas n'importe où ; elles ont une inscription dans des réseaux locaux, qui sont marqués par une histoire. Quand on dit « marqués par une histoire », cela ne veut pas dire qu'il y a une espèce de rigidité, que tout à coup, il faut que cela change, et que cela ne change pas. Pour moi, des études historiques sur cette institution seraient aussi une histoire des changements. On vient, par exemple, d'une institution religieuse qui s'occupait des sourds et des aveugles, mais cela a changé à tel moment, et on en est là maintenant. Malgré tout, on hérite de quelque chose : on hérite parfois de murs qui ont une configuration particulière. Il est difficile, par exemple, d'accueillir dans un institut pour jeunes aveugles quelqu'un qui a une déficience motrice. La composition des équipes ne bouge pas facilement non plus, les identités professionnelles encore moins. Si vous aviez commencé à travailler dans une institution pour jeunes sourds et sourdes, en pensant que vous alliez enfin enseigner en langue des signes, après des années pendant lesquelles c'était interdit, et que vous vous retrouvez avec de jeunes sourds ayant de forts troubles du comportement associés que vous ne connaissez pas, votre identité professionnelle est singulièrement mise à mal. Attention, il est certainement possible de se construire une identité positive dans ce cadre-là, mais ce n'est pas évident. Pour les techniques, c'est pareil.

Un point un peu particulier, que je mettrais plutôt dans le retour du refoulé, dans la rémanence, c'est qu'il y a aussi des demandes de plus d'institutions, en particulier dans le handicap rare. Quand on est face à des enfants ou de jeunes adultes très difficiles, on a envie d'être aidé, qu'il y ait une prise en charge, on a envie de pouvoir souffler. Quand on est parents sourds signants d'un enfant sourd, on a envie d'institutions qui apprennent la langue des signes et en langue des signes.

Questions de recherche

En conclusion, je vous présenterai quelques questions et pistes de recherche. Plusieurs questions sont à approfondir, selon moi : comment se passe ce rééquilibrage de rapports de pouvoir entre l'individu en situation de handicap, ses proches et les institutions de la socialisation ? Cet individu en situation de handicap, on le présuppose sujet, mais on le présuppose aussi capable de faire des projets. Que se passe-t-il quand il n'y a pas de projet ? Quand l'institution a l'impression de mieux savoir que l'individu ou que les proches ? Quelle est la place de chacun ? Comment tout cela bouge ? Comment échapper aux catégories ? Pour moi, on n'échappe pas aux catégories. Malgré tout, on voit qu'il y a une remise en cause de catégories à un autre niveau : au niveau de la prise en charge, des agréments… Faire une réponse accompagnée pour tous, est-ce échapper aux catégories ? Jusqu'où ? Comment ? Je ne sais pas ; je pose la question. La question n'est plus : comment

pensent les institutions, mais comment changent ces institutions ? Jusqu'où elles changent ? Jusqu'où elles ne changent pas ?

Pour moi, il y aurait trois pistes de recherche à explorer. Il serait intéressant de faire des monographies socio-historiques d'institutions, de faire toute l'histoire d'une institution la plus longue possible, jusqu'à nos jours. Des choses très bien ont été faites dans le domaine de la surdité et de la cécité, qui s'arrêtent dans les années 1950. Des choses ont aussi été faites du côté de la psychiatrie, qui remontent jusqu'à nos jours, mais il n'y a rien sur le polyhandicap, sur l'autisme. Il y a beaucoup de choses à faire et il faut faire plusieurs monographies, mettre en regard plusieurs histoires, par type de déficience, par région, par origine, par longueur de l'histoire. C'est pour le côté socio-historique, dont j'aimerais arriver à lire des choses qui se passent jusqu'à maintenant. Ce qui se passe maintenant peut s'observer, peut se documenter. Comment se passe cette individualisation en pratique ? Comment fait la cheffe de service pour gérer son service où il n'y a pas trois enfants qui ont le même emploi du temps ?

Il serait aussi intéressant d'étudier de façon plus approfondie les politiques expérimentales en cours. Comment se passent ces politiques expérimentales autour d'acteurs intéressants : Denis PIVETEAU, Marie-Sophie DESAULLE, les MDPH. Comment tout cela bouge ? Quel est le coût politique ? Qu'est-ce qui résiste ? Comment cela résiste ? Où cela résiste ? Des choses peuvent également être faites d'un point de vue juridique, d'un point de vue sociologique.

Enfin, il serait éclairant d'effectuer des comparaisons internationales : pourquoi cela ne se passe pas pareil ailleurs ? Certainement pour des raisons historiques. Pourquoi cela ne se passe pas pareil en Belgique, alors que nous avons beaucoup de choses en commun avec la Belgique ? Pourquoi cela ne se passe pas pareil dans les pays scandinaves ? Pourquoi cela ne se passe pas pareil aux Pays Bas ? C'est-à-dire : comment prend-t-on en compte les questions de déficience associées, qui est un peu le fil rouge de la recherche avec Myriam WINANCE.

Temps d'échange avec le public

Intervenant de la salle – Je voudrais revenir sur le changement de population dont vous avez parlé. Avec ma collègue, nous travaillons sur des syndromes génétiques de déficience intellectuelle. Nous sommes amenés à rencontrer des familles de jeunes trisomiques. Vous avez évoqué le dépistage prénatal. Les parents et les jeunes nous ont expliqué qu'il y avait une sélection assez importante au niveau des ESAT en termes de compétence. On leur demande de plus en plus d'être compétents, d'avoir une employabilité. Il y a également des exigences de rentabilité au sein des ESAT. C'est quelque chose que nous avons perçu sur le terrain, avec l'idée que les handicapés psychiques remplaceraient petit à petit cette population de déficients intellectuels. Je voulais rebondir par rapport à cela. À l'heure actuelle, les ESAT rentrent en concurrence avec les entreprises ordinaires, ce qui explique aussi ce paysage socio-économique, qui n'est plus le même que celui qui existait dans les années 1980.

M. Louis BERTRAND – Ce ne sont pas des terrains que je connais très bien. Pour répondre à cela, il faut aller voir concrètement. Dire qu'il y a des pressions sur les CAT et les ESAT est un discours ancien. On le disait peut-être déjà dans les années 1980. Mais ça j'en suis moins sûr. Il faudrait aller voir.

M. Jean-Didier BARDY – Médecin dans une MDPH en Gironde. Vos questionnements sont intéressants, en particulier sur les catégories. Ce qui m'étonne, c'est que d'emblée, vous-même restez dans des catégories ; vous parlez de médico-social, la catégorie compétente. Vous avez des tics de langage, je n'oserai pas dire des automatismes mentaux, avec des expressions, comme « prise en charge ». Ce sont quand même des choses assez typiques. Ne faudrait-il pas questionner tout cela ? C'est très bien de faire des monographies socio-historiques, mais ne faut-il pas aller jusqu'au bout du questionnement, c'est-à-dire ne pas seulement se limiter au concret ou aux modalités d'organisation ? Les ESAT, c'est du médico-social, mais en même temps des données d'économie de marché interviennent. J'ai l'impression, sans être chercheur, que ce serait bien d'aller plus loin dans le travail de creusement, et de remettre en cause jusqu'au fondement les grandes catégories, pas seulement ce que l'on voit, mais ce sur quoi l'on fonctionne.

M. Louis BERTRAND – C'est là où les comparaisons internationales peuvent être intéressantes ; je ne pense pas que l'on sorte de catégories. La notion de parcours est peut-être un peu différente : mais on va peut-être typifier les parcours. Je ne pense pas, en tant que sociologue, que l'on puisse se passer de catégories, ne serait-ce que parce qu'à un niveau fondamental, on ne se passe pas de langage. Vous avez raison : je dis « prise en charge », je dis « catégorie ». Je reprends les catégories parce que ce sont des choses qui « existent », mais qui effectivement sont le fruit d'une construction historique à interroger, par exemple par la comparaison.

Je pense que d'autres pays ont fait autrement. Ce n'est pas pour autant qu'ils n'ont pas catégorisé ; ils ont catégorisé autrement. L'usage de fonds publics oblige à des mises en équivalence et à dire : je donne tant à untel, et je dois donner autant dans une situation que je juge équivalente, selon certains critères. Dans l'insertion par le logement où l'on prétendait adapter une prise en charge aux situations résidentielles des gens, je me suis aperçu à l'observation que les commissions d'attribution des aides recréaient des catégories ; ils n'appelaient pas cela « catégories », ils appelaient cela « problématiques » (une problématique alcool, une problématique expulsion). Mais on se rendait compte que derrière, quand on disait problématique, il y avait un outil que l'on avait financé ; l'association X, les dispositifs Y… À mon avis, on n'en sort pas. Après, il faut savoir comment faire pour que ces catégorisations n'excluent pas (parce que typiquement, le handicap rare, c'est ça) des gens qui ne sont ni aveugles ni déficients moteurs, parce qu'ils sont les deux ; on ne peut les accepter nulle part, parce qu'en plus, ils sont épileptiques.

La catégorie fait des victimes de hors catégorie, mais on peut faire autrement, organiser autrement, si vous ne voulez pas parler de catégories. Il y a un peu une démagogie à dire que l'on échappe aux catégories. On n'y échappe pas.

M. Jean-Didier BARDY – J'ai oublié de faire une petite remarque ; je suis dans un département où il y a une association médico-sociale, qui s'appelle Don Bosco, association catholique. Il y en a une autre, qui s'appelle association laïque. Finalement, je ne vois pas de différence entre leur façon de faire. On parle de désacralisation, mais qu'ils soient laïcs ou catholiques…

M. LOUIS BERTRAND – Il y a eu des études sur des associations catholiques et laïques à Lyon, dont je pourrai vous donner les références tout à l'heure.

Mme Marie-Aline BLOCH – EHESP. Les pistes sont nombreuses, mais il me semble qu'il manque la dimension territorialisation de l'action, le fait que les institutions ne sont plus isolées, qu'il y a une question de responsabilité par rapport aux personnes qui sont dans et en dehors de l'institution : les questions de listes d'attente, comment trouver des réponses pour ces personnes. Il me semble qu'il y a une nouvelle catégorisation, mais c'est une hypothèse, et il serait intéressant qu'il y ait des travaux sur ce sujet.

Sur les degrés de complexité, nous ne sommes plus à parler de surdité, etc., mais à se dire que certaines situations sont relativement stables, d'autres plus complexes. C'est inscrit dans la loi de modernisation du système de santé, par rapport aux plateformes d'appui aux parcours complexes, avec toute l'ambiguïté qu'il y a derrière ces notions de complexité, qui sont entendues différemment selon les acteurs, qui sont certainement très situationnelles, pas forcément liées à la personne mais aussi à l'environnement qui peut, ou pas, apporter une réponse ; le handicap rare est construit autour de cela.

Une autre question que vous n'avez pas beaucoup abordée, c'est celle de l'évolution des professionnels qui travaillent dans ces institutions, avec une précarisation. Je ne sais pas si c'est plus qu'avant, mais en tous cas, il y a des personnes en souffrance, en difficulté. Comment cela interagit avec les personnes accueillies dans les institutions ? Il y a une pression par rapport à l'extérieur des personnes en recherche d'emploi et qui trouvent là des emplois, mais avec des difficultés.

M. James CHARENTON – Directeur du Centre de ressources francilien du traumatisme crânien. Un mot pour revenir sur ce monde marqué « médico-social », pour dire que souvent, on initialisait par un parcours de soin, un parcours de vie, ce qui effectivement est un marqueur important. La classification internationale du fonctionnement a bien mis la pathologie en modèles : celui de la pathologie, celui de l'environnement de la personne, celui de la fonction personnelle et celui de la fonction environnementale. Ce sont les trois éléments qui vont déterminer l'autonomie ou la non-autonomie de la personne. C'est à prendre en compte. Un autre élément à prendre en compte, et vous avez cité la Belgique, que je connais pour d'autres raisons, ce sont les aspects que vous n'avez pas évoqués… Tout ce qui est autour des aspects réglementaires, qui pèsent aussi sur les établissements, qui viennent figer les capacités d'initiative, voire de créativité des établissements. Pour avoir été acteur auprès de la population cérébro-lésée depuis à peu près 40 ans, j'ai bien vu, en tant que directeur opérationnel, le poids des aspects réglementaires qui venait nous bloquer dans certaines réponses créatrices que nous aurions pu avoir. C'est peut-être à prendre en compte. C'est au service des individus, bien évidemment.

Marie-Christine ROUSSEAU – Je travaille dans le polyhandicap. Je suis praticien hospitalier des hôpitaux de Paris, et je travaille avec l'équipe de Pascal AUQUIER à Marseille ; nous avons structuré un réseau de recherche sur le polyhandicap. Les pistes de recherche que vous développez, c'est-à-dire les historiques des institutions qui accueillent ces enfants, mais aussi l'exception française autour de la prise en charge du polyhandicap, que ce soient chez les enfants ou chez les adultes, avec à la fois du sanitaire, par le biais du médico-social dans les sites de soins de suite et de réadaptation (SSR) dédiés des hôpitaux de Paris, mais pas uniquement, et du médico-social extrêmement varié autour de la prise en charge de ces enfants, plus du libéral, c'est quelque chose que l'on a très envie de travailler, qui interroge énormément. Quelle est la pertinence des SSR par rapport au médico-social ? C'est d'ailleurs une interrogation des tutelles. Et la comparaison à l'internationale de ces prises en charge. Nous avons pu aller aux Pays-Bas et en Belgique pour regarder ce qui s'y faisait. Nous nous sommes aperçus qu'il n'y avait pas d'équivalent sanitaire de prise en charge, donc pas de SSR, peu de Médecine, chirurgie, obstétrique (MCO). Ces patients polyhandicapés étaient pris en charge dans le cadre de décompensations très graves, nécessitant de la réanimation et immédiatement après, ils allaient vers le médico-social léger, ou vers l'occupationnel. Finalement, la qualité de vie de la personne en situation de polyhandicap était mise au premier plan par rapport à tout ce qui pouvait être la prise en charge médicale, et, ce qui nous interpellait beaucoup, les actions de prévention ; on sait en effet que l'état de santé des adultes qu'ils deviendront dépend énormément des actions de prévention menées dès leur jeune âge. Les pistes de recherche que vous donnez sont extrêmement intéressantes dans un domaine aussi particulier que le polyhandicap.

M. Louis BERTRAND – Sur le polyhandicap, il y a l'université de Groningen, dans le nord des Pays-Bas.

Mme Myriam WINANCE – Inserm. Je voudrais rebondir sur certaines interventions. Ta présentation est intéressante. Cependant il y a une espèce d'ambivalence de langue, dans la manière dont tu utilises le terme institution : l'institution scolaire, l'hôpital. La famille est une autre institution. Il y a les établissements. Tu utilises aussi « institution » pour établissement. Il faudrait interroger (c'est là que cela va rebondir sur d'autres interventions) sur ce qu'est ce médico-social en France, sur ce qui fait cette spécificité du médico-social en France. Le médico-social est quelque chose de typiquement français, qui n'existe pas forcément ailleurs, où l'on a le médical et le social, mais pas forcément le médico-social. Il faudrait englober ces questions dans quelque chose de plus général, sur la spécificité du médico-social, la variété à l'intérieur du médico-social des différents services ou établissements.

La question historique est également importante ; ce que tu mets à la fois dans le changement et dans la rémanence (ce qui fait la spécificité du médico-social), je l'aurais plutôt mis dans une espèce de continuité. Typiquement, le changement de population est déjà présent dans les années 1960, ne serait-ce que parce que les déficients mentaux profonds (que l'on appelait à l'époque les arriérés profonds, qui vont donner ce que l'on appelle aujourd'hui les polyhandicapés) sont pris à l'époque par l'hôpital psychiatrique, qui va les mettre dehors. On a la constitution d'un secteur médico-social qui va prendre en

charge les polyhandicapés parce que ces personnes sont mises hors des murs de l'hôpital. Les acteurs qui vont se saisir de la question et de la problématique sont des médecins. Ils vont constituer un médico-social qui va être très médicalisé, et qui va d'abord être construit sur le modèle de l'hôpital. Je pense que le médico-social se comprend sous la forme d'une continuité de changements. Pour revenir sur cette question de la précarisation des professionnels, j'ai également l'impression qu'il y a une certaine continuité. Dans les années 1960, qui sont les professionnels dans ces institutions médico-sociales pour déficients profonds ? Ce sont des mères au foyer, qui ont des compétences en termes de maternage, que l'on va professionnaliser sur le mode de l'aide médico-psychologique (AMP). Or, on voit bien que les AMP sont toujours dans un statut précaire. Il y a donc là aussi une réflexion à avoir sur les professions dans le médico-social, sur ce qui fait la spécificité de ces processus de professionnalisation dans le médico-social. On a créé des diplômes depuis les années 1960. On essaie de stabiliser des professions. Finalement, on voit que l'on n'y arrive pas, parce que les diplômes changent, les professionnels dans les institutions changent. Il faut beaucoup plus penser en termes de continuité, penser ce qu'est la spécificité du médico-social par rapport aux autres champs, et à l'intérieur, quelle est la variété du médico-social.

M. Louis BERTRAND – Merci. J'ai l'impression qu'il y a une grosse tendance historique sur les frontières entre éducables et non éducables ; on va intégrer de plus en plus de gens dans l'éducabilité. On va les sortir des institutions asilaires vers le médico-social. Peut-être que ceux que l'on sortait à l'époque sont désormais à l'école. Il y a une espèce de flux qui va des personnes qui étaient soit chez leurs parents, soit dans des institutions asilaires, vers le milieu ordinaire. Il y a un décalage mais il semble qu'il y a toujours cette étape intermédiaire qui serait le médico-social, un intermédiaire entre le rejet hors de la société, hors du parcours, et le milieu de l'individu autonome, responsable, qui a tous les attributs d'un individu libéral, mais dont les limites sont toujours en train d'évoluer.

Habiter chez soi et dans la Cité. L'émergence d'alternatives aux situations de vie et de handicap

Jean-Luc CHARLOT, Fabrik Autonomie

Je vais parler d'une pratique qui est la mienne, une pratique de sociologie d'intervention, qui, depuis quelques années, intervient sur les questions posées par les formules d'habitat. Ces formules d'habitat se donnent pour intention de créer des conditions pour que des personnes en situation de handicap puissent vivre « chez elles et dans la Cité ». C'est une sociologie qui intervient sur les questions posées par, et sur les propositions qui constituent une alternative aux possibilités le plus généralement accessibles aux personnes en situation de handicap en matière d'habitat sur les territoires, à savoir un logement ordinaire (parfois partagé avec ses parents) ou un hébergement dans un établissement médico-social.

Avant de proposer en conclusion quelques questions posées spécifiquement par ces alternatives de situation de vie et de handicap, je voudrais dresser un rapide contour de ce qui caractérise ces formules d'habitat. D'abord, en rappelant le contexte singulièrement français de la prise en charge des personnes en situation de handicap qui conditionne fortement leur émergence ; ensuite en en dressant les principales caractéristiques ; enfin en en précisant les deux catégories de « promoteurs » qui en sont à l'origine.

Le contexte français de « prise en charge » des personnes en situation de handicap

Pour commencer, sous forme de rappel, quelques particularités du contexte français de « prise en charge » des personnes en situation de handicap.

Chacun d'entre vous le sait, il existe un contexte singulièrement français de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. La conception de ces modes d'accompagnement est intimement liée au rôle des associations dans la définition et la mise en œuvre des politiques publiques du handicap, fortement institutionnalisées selon un modèle que l'on peut qualifier de néo corporatiste.

Ces associations se manifestent aussi (aussi, mais pas seulement), à partir de leur dimension gestionnaire de services et d'établissements. Cette dimension a concouru à forger le regard que la société continue à porter sur ces personnes, à savoir des personnes assignées à une position sociale de liminalité, de seuil, autrement dit au bord, à la frontière du système social formel.

Ces services et établissements du champ du médico-social ont forgé et mis en pratique le concept d'« institution ». Dans l'usage restreint qu'en font les professionnels du médico-social, l'institution est à la fois un lieu de travail et les énoncés prescriptifs et les interdits qui y sont définis. L'histoire française de la « prise en charge » des personnes en situation de handicap est profondément marquée par ce rapport à l'« institution ».

Mais les institutions médico-sociales que l'on se représente encore souvent, comme un collectif dont les règles orientent et contraignent les comportements individuels ont

fortement évolué, particulièrement depuis la loi du 2 janvier 2002 de rénovation et de modernisation de l'action sociale (même si des informations régulières à propos de tel ou tel établissement médico-social, médiatiquement relayées peuvent nous en faire douter).

Aussi est-ce encore souvent l'opposition entre dimensions collectives et dimensions individuelles qui est avancée comme motivation première des personnes en situation de handicap résidant en établissements médico-sociaux quand elles souhaitent vivre dans un logement indépendant : ce qu'elles motivent, par exemple « en ne souhaitant plus vouloir vivre sous le regard des autres ». Mais c'est aussi, afin d'échapper à une imposition d'un temps décidé pour des raisons totalement étrangères à soi qu'une telle demande est motivée : cette revendication de vouloir devenir ou redevenir « maître de son temps »…

Cette singularité du modèle français d'accompagnement des personnes en situation de handicap explique en grande partie que les conditions nécessaires à ce qu'advienne une possibilité d'habiter chez soi et dans la Cité, comme condition d'un moyen d'expression de soi et de cheminement identitaire, s'affronte à des îlots de résistance à la fois politique, sociale, juridique et administrative. Mais, malgré tout, pourrait-on dire, de telles formules d'habitat s'inventent cependant.

Comment peut-on caractériser ces formules d'habitat qui s'inventent comme alternative aux situations institutionnelles de vie et de handicap ?

Ces formules d'habitat « chez soi et dans la Cité » ne se caractérisent pas par une quelconque forme architecturale, mais, avant tout, par un agencement de fonctions et de dispositifs de droit commun, mis en œuvre pour créer les conditions d'un habitat qui favorisent la vie chez soi et dans la Cité. Ces formules proposent soit des logements regroupés pour constituer un ensemble dédié à ces personnes, soit un regroupement de logements dans un ensemble immobilier plus vaste afin de favoriser une vie plus inclusive au travers de possibles relations de voisinage, soit des lieux à vocation plus collective sous forme de colocation ou à vocation délibérément communautaire.

Ces logements et ces lieux de vie sont dessinés et adaptés aux incapacités fonctionnelles de leurs occupants et aux éventuelles évolutions de celles-ci, tout en se préoccupant du fait qu'une personne qui ne soit pas en situation de handicap et qui partage la vie de celle qui l'est (conjoint ou descendant par exemple), puisse y habiter également confortablement. Ces formules d'habitat se caractérisent également par le fait de proposer des services à leurs occupants et de les rapprocher de certaines commodités (services médicaux et paramédicaux, commerces, etc.). Dans certains cas, des professionnels et des bénévoles interviennent dans ces formules d'habitat pour contribuer à la mise en œuvre de services (pour sécuriser les situations de vie des personnes par exemple) ou pour y animer des formes de lien social, dans le souci d'éviter l'isolement des personnes en situation de handicap. Ces formules d'habitat se caractérisent également par un agencement toujours singulier dans leurs différentes dimensions : logement, équipement, services, locaux communs, etc. Cela rend toute modélisation improbable et vraisemblablement contreproductive, tant leur pertinence et leur pérennité semble dépendre avant tout du processus même de leur « invention », un processus adossé à des démarches locales

toujours singulières qui sont le résultat d'une dynamique locale de mobilisations d'acteurs aux cultures et aux statuts différents. Elles se caractérisent enfin par la volonté ou la nécessité pour leurs habitants en situation de handicap de mettre en commun une ou plusieurs dimensions de ces solutions d'habitat : un service de sécurisation des situations de vie au domicile le plus souvent, mais aussi parfois de la coprésence quand il s'agit par exemple de solutions fondées sur un principe de colocation ou bien encore des espaces collectifs.

Ces formules d'habitat ne sont pas résolument nouvelles. Typhaine MAHE en avait réalisé une première analyse dans une perspective de comparaison internationale, dès 2006. C'est une étude qui constitue un point de repère utile et solide pour analyser l'accélération actuelle de l'émergence de ces formules d'habitat et de la diversité des situations de handicap pour lesquelles elles sont conçues. Pas fondamentalement nouvelles, ces formules n'inventent pas de « formes spectaculaires », ni même de dimensions sociales, économiques ou techniques nouvelles, ni même strictement innovantes. Leur innovation réside dans leur tentative, toujours singulière, d'agencer des dispositifs de droit commun aux fins de finaliser des solutions d'habitat qui introduisent ainsi une perspective nouvelle dans un système établi qui ne proposait jusque-là qu'un logement ordinaire ou une place dans un établissement médico-social comme possible « habitat ». Autrement dit, leur innovation essentielle réside dans la façon de rendre possible, en pratique, le sens profond de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Comme l'ont montré les travaux de Norbert ALTER, l'innovation ne se réduit jamais à une « bonne idée ». Elle est un processus qui se joue, pour l'essentiel, dans l'appropriation de la nouveauté pour ceux qui auront à la mettre en œuvre ou à la décider, en développant une culture de coopération qui autorise une certaine transgression de règles ou de comportements ordinaires. Ce processus d'appropriation, né au sein de sphères restreintes de la société doit pouvoir s'étendre à des sphères plus larges, dans l'attente qu'un processus d'institutionnalisation ne légitime pleinement ce qui apparaissait, à l'origine, comme une « invention ». Je fais pour ma part l'hypothèse que nous sommes aux prémices de cette phase d'institutionnalisation de ce qu'il semble convenu d'appeler l'habitat inclusif.

Les logiques de production de ces formules

Pour compléter cette rapide caractérisation de ces formules d'habitat, il convient de distinguer leurs logiques de production. Ces formules d'habitat sont, en effet, imaginées et mises en œuvre, par deux catégories de « promoteurs » qui, à partir d'une même finalité, de « vie autonome » pour les personnes handicapées, poursuivent, me semble-t-il, des stratégies différentes.

D'un côté, les acteurs du médico-social envisagent ces projets comme une solution possible à des problématiques nouvelles comme peut l'être, par exemple, le vieillissement des usagers des établissements et services d'aide par le travail (ESAT), dont la fin du contrat d'aide et de soutien par le travail signifie la perte de leur logement ou de solution

d'hébergement. Ou bien encore comme la mise en œuvre du processus de « désinstitutionalisation », dans le droit fil des conventions internationales dont la France est partie prenante. Sans doute s'agirait-il de nuancer et de préciser cette catégorie dite des acteurs du médico-social, en distinguant celles qui se sont fortement technicisées sous une logique de regroupement et de développement, de celles, souvent plus modestes en taille qui conservent une portée plus revendicatrice et militante. Ce que nous ne ferons pas ici, faute de temps.

D'un autre côté, ces projets sont portés par des parents de personnes en situation de handicap ou par ces personnes elles-mêmes. Il s'agit de parents vieillissants qui imaginent des solutions afin d'anticiper le moment où ils ne pourront plus vivre avec leurs descendants ou bien de parents plus jeunes qui ne peuvent imaginer que des solutions plus « inclusives » pour leurs adolescents en situation de handicap ou bien encore d'adultes qui résident dans des établissements médico-sociaux et qui souhaitent vivre hors de leurs murs, en imaginant des formes plus solidaires d'habitat où, grâce à la mise en commun de ressources, ils bénéficieront d'une qualité de vie qui leur serait hors d'atteinte individuellement.

Indiscutablement, ces deux « catégories » de promoteurs ne mettent pas en œuvre les mêmes stratégies d'élaboration de solutions d'habitat et pour certains d'entre eux ne partagent pas la même conception de ce que devrait être une « vie autonome ». Comme ils ne disposent pas des mêmes outils techniques, ni de la même légitimité face aux autorités politico-administratives…

Quelques questions - problèmes

Pour conclure, je voudrais soumettre à votre sagacité, au moins trois questions problèmes, objets possibles de recherche, que me semblent poser ces formules d'habitat.

D'abord pour se demander si l'habitat inclusif l'est vraiment ? S'il l'est toujours ? Et dans l'affirmative, à quelles conditions ? Parce qu'elles s'énoncent le plus souvent désormais comme un « habitat inclusif », les formules d'habitat dont il est question ici, énoncent l'évidence de l'effectivité de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société par l'entremise de ces dispositifs. Autrement dit, par cette énonciation, est sous-tendue l'idée que l'immersion de cet agencement de dispositifs de droit commun dans le tissu ordinaire de la vie sociale serait la condition nécessaire et suffisante pour que des personnes en situation de handicap puissent vivre pleinement parmi les autres. Cette apparente évidence mérite d'être interrogée afin de dévoiler une réalité vraisemblablement plus contrastée et de saisir les conditions pour qu'un processus de vie, qui donne accès au sens et au possible, devienne véritablement effectif. Cette apparente évidence tient beaucoup à la notion même d'inclusion qui, si elle connaît un certain succès dans les discours politiques et institutionnels, demeure critiquable d'un point de vue scientifique. Ce succès résulte en bonne part de la polysémie de cette notion et de la diversité des interprétations qui peuvent en être faites. Et ce, de la même manière que la notion de « mixité sociale » qui lui est souvent liée dans les discours tenus par les promoteurs de ces formules : le fait de faire se côtoyer des personnes en situation de

handicap et d'autres qui ne le seraient pas, dans un même immeuble ou quartier, transformerait les relations et les représentations des uns avec leurs voisins handicapés. On peut faire l'hypothèse que les effets supposés de cette mixité sociale, produits par cette proximité dans l'habitat, soient en partie une illusion. Même si l'on est fondé à penser que mieux valent les imperfections de cette mixité-là que les situations d'apartheid social que confère le fait de résider dans un établissement dédié à un type de situation de handicap, lui-même isolé de la vie sociale ordinaire.

On peut, par ailleurs, placer ces interrogations en regard des discours tenus par certains professionnels de l'accompagnement des personnes en situation de handicap qui soulignent au travers de ces formules d'habitat, la crainte que ces personnes en situation d'habiter chez elles demeurent « isolées », qu'il leur manquerait possiblement quelque chose de l'ordre des contacts, de la relation sociale... Discours qu'il s'agirait de nuancer selon les différentes situations de handicap, mais dont on peut attester l'existence pour la plupart d'entre elles. Aussi, parce que les référentiels de valeurs et de pratiques à l'œuvre dans les différents usages de la notion d'inclusion ne sont jamais véritablement énoncés, parce que de surcroît, les argumentaires développés sur les effets produits par ces formules d'habitat sur les situations de vie des personnes sont d'abord au service de ceux qui les promeuvent ou de ceux qui, au contraire s'en méfient et parce que les personnes concernées ne sont que rarement sérieusement interrogées sur les effets de ces formules d'habitat sur les possibilités qu'elles ouvriraient à une plus grande participation sociale, il apparaît nécessaire de documenter sérieusement les effets de ces formules d'habitat sur l'intégration des personnes en situation de handicap à la vie sociale. Aux fins notamment de déterminer les facteurs (environnementaux paysager et social, organisationnels, humains...) les plus favorables à ce processus d'intégration sociale.

Ensuite, nous pouvons nous demander si ces formules d'habitat n'invitent pas à penser de nouvelles formes d'assistance. J'utilise à dessein le terme d'assistance, en pleine conscience du poids négatif à la fois culturel (quand il se réfère, notamment en France à l'assistance publique, entendue soit comme un minimum presque anonyme et violent ou à un maximum censé tout surveiller et remplacer) ou politique qui l'associe presque inévitablement désormais à l'assistanat... Mais assister quelqu'un, c'est aussi adjoindre ses forces aux siennes pour la réalisation d'une tâche, d'un besoin qu'il ne peut remplir seul... C'est dans cette acception de relation complexe et fondamentale que désigne aussi la notion d'assistance, que je voudrais pouvoir poser ce questionnement. Ceci pour le distinguer et ainsi le déplacer des questions sociotechniques de définition, d'organisation et de financement des services d'aide au domicile et de soins par lesquelles on pense généralement l'accompagnement de la vie au domicile, dimensions qui font l'objet, par ailleurs, de nombreux travaux. La question dont s'emparent fondamentalement les promoteurs de ces formules d'habitat n'est pas seulement de proposer un logement dans la Cité, mais bien de créer les conditions d'un moyen d'expression de soi et d'un chemin identitaire pour ces personnes. Autrement dit de traduire en actes, ce qu'habiter veut dire au sens profond de ce terme, quand il désigne la façon dont le « chez soi » devient cet espace à travers lequel on peut devenir ou redevenir soi. L'assistance de la personne handicapée, entendue comme l'ensemble des interventions de soin, de compensation et

d'accompagnement, devient, dans le cadre d'une telle finalité, une dimension fondamentale de son effectivité. Il existe là, à mon sens, un chantier nécessaire de redéfinition de ce que pourrait être l'assistance dans la vulnérabilité, dans une perspective d'autonomie solidaire, c'est-à-dire d'une autonomie qui se constitue dans et par la relation aux autres. Au travers d'une approche de l'économie « servicielle » qui fait de la co-production de l'assistance, non seulement la condition de sa qualité, mais la manière dont, dans l'épaisseur des mondes vécus des personnes, l'assistance se réalise.

Enfin, nous pouvons nous demander si l'on peut apprécier l'utilité sociale et les externalités de ces formules d'habitat. Je pose volontairement cette question des éventuels « bénéfices » de ces formules d'habitat en termes d'utilité sociale et d'externalités, afin là encore, de déplacer ce questionnement de la vision dominante qu'impose le processus de reconfiguration de l'État social à l'œuvre depuis les années 1980, fortement inspiré, pour reprendre une formule d'Albert OGIEN, d'un esprit gestionnaire. Esprit gestionnaire avec lequel les responsables des politiques publiques questionnent parfois ces formules d'habitat pour savoir si ces solutions pourraient être moins onéreuses que les établissements médico-sociaux. Si je voulais expliciter totalement mon opinion sur ce point, je devrais énoncer le fait que la question du coût de telle ou telle solution (et leur comparaison) n'est pas même une question dès lors qu'un dispositif contribue à rendre effectif la mise en œuvre des finalités de la loi de février 2005… mais peut-être jugeriez-vous comme une provocation ou une inconséquence une telle affirmation, aussi m'en abstiendrai-je pour préciser la nature des bénéfices qu'il s'agit de tenter d'apprécier. D'abord, en précisant qu'identifier et comprendre ces « utilités », ces bénéfices collectifs que peut-être produisent ces formules d'habitat, devrait contribuer à orienter les politiques publiques afin que celles-ci accompagnent plus pertinemment leur mise en œuvre. Puis, en souhaitant qu'une recherche sur ce thème puisse montrer en quoi et comment ces formules d'habitat produisent de l'utilité sociale et contribuent à la réduction d'externalités négatives (lorsqu'elles permettent, par exemple, aux personnes de « mieux vivre » et produisent en retour des améliorations conséquentes sur leur santé). Une telle approche, posée en termes d'» utilité sociale » se doit de prendre en compte les effets induits et externes de ces formules d'habitat pour les personnes en situation de handicap et non seulement les effets intentionnels identifiés à l'origine de ces projets par leurs promoteurs. Comme elle ne doit pas, mais vous l'aviez compris, se réduire aux effets monétarisables en termes de bénéfices ou de coûts évités, en cherchant à donner un prix à ce qui n'en a pas, mais se doit d'intégrer, dans sa recherche, des dimensions qualitatives de nature sociale, territoriale et politique…

Temps d'échange avec le public

Mme Marie-Aline BLOCH – EHESP. J'ai été très intéressée par ce champ qui est en train de se développer. J'ai une réflexion un peu prospective par rapport à ces questions d'habitat accompagné. Je fais le parallèle avec toutes ces démarches de « Design for all », avec un habitat qui serait complètement accompagné, pour tout le monde, plus ou moins selon les besoins des personnes. Je pense à des choses qui existent déjà dans d'autres pays ; c'est peut-être limité en termes d'accompagnement, mais quand on va aux États-Unis, on trouve

les condominiums, qui sont des logements offrant une palette de services aux personnes. Cela existe depuis longtemps. Avec le vieillissement de la population, on voit des besoins de service émerger. Avec l'émergence des situations chroniques, les accidents de la vie, tout le monde pourrait bénéficier à un moment ou à un autre de l'accès à certaines choses qui sont rentrées dans le mode de vie quotidien. Derrière, se pose une question que vous avez un peu abordée : ce qui doit venir du public ou du privé, avec l'économie des services. On voit émerger dans des pays du nord une marketisation des services, qui a l'avantage de créer une offre diverse, mais qui a l'inconvénient de fragmenter les services, avec tout l'enjeu de la coordination de ces services ; en effet, à un moment ou à un autre, il est nécessaire d'assurer une cohérence entre les différents acteurs qui peuvent intervenir.

M. Jean-Luc CHARLOT – Vous avez raison sur l'horizon. Il est tel que vous le décrivez… Si l'on veut être véritablement intégré. Je n'ai pas une palette de services, d'habitats, qui sont directement identifiés parce que je suis une personne en situation de handicap (dans la catégorie administrative). La question, c'est la temporalité, et d'où l'on sort. J'ai été trop rapide sur la première partie, mais je voulais quand même rappeler d'où l'on vient. Cette histoire de la prise en charge des personnes en situation de handicap, y compris dans ses fonctionnements néo-corporatistes (État, associations, etc.). Il est difficile de sortir de cela. Un des moyens à court terme serait que cela devienne une politique d'habitat, qui est déjà une politique d'habitat à travers les plans locaux d'habitat, des outils concrets d'urbanisme. Vous avez raison sur ce point.

La marchandisation des services est une vaste question. Il n'y a pas seulement l'État et le marché, il y a aussi l'économie sociale et solidaire. C'est une vieille histoire, là aussi il y a de la continuité. Aujourd'hui, on a du mal à s'y retrouver dans l'économie sociale et solidaire. Les premiers éléments de travaux dans les années 1990 portaient sur l'émergence des questions des services à la personne. On le voit bien, il y a une fabrication pas seulement par l'économie sociale des formules d'habitat, mais aussi par les personnes elles-mêmes, par les parents. Pour tout vous dire, j'essaie que cette partie ne soit pas laminée dans la période d'institutionnalisation de l'habitat inclusif, si institutionnalisation d'habitat inclusif il y a. C'est là où c'est inventif, sinon, l'on va modéliser un certain nombre de choses et l'on risque d'avoir exclusivement une offre para médico-sociale d'habitat. C'est pour cela que je voulais montrer aujourd'hui qu'il y a les deux endroits, que les deux sont intéressants. L'horizon, en effet, est d'avoir une pluralité de formules sur le territoire ; ce qui est sous-jacent est la question du libre choix. Quel est le libre choix de mon mode de vie ? L'habitat n'est pas tout, mais il est quand même un bon levier pour avancer sur cette question du libre choix, à condition qu'il y ait une pluralité de formules différentes, et que je puisse véritablement choisir mon mode de vie demain. Cela va aussi avec ce que vous disiez : une forme d'assistance qui soit spécifique. Il faut repenser ces questions, avec les dimensions sociotechniques. Je ne suis pas complètement hors sol et je sais bien qu'il faut aussi travailler avec ces questions.

M. Jean-Didier BARDY – Médecin MDPH. J'ai trouvé que vos trois questions-problèmes, comme vous les avez définies, étaient très intéressantes, mais il y en a deux qui m'interrogent : celle sur le concept de nouvelles formes d'assistance, que vous introduisez

en parlant d'assistance dans la vulnérabilité. Vous vous référez en même temps à la loi de 2005, et je me suis étonné que vous ne parliez pas des notions qui figurent dans la loi : notions de compensation et de réponse aux besoins. Je sais bien que la notion de réponse aux besoins est un peu bateau et trop large, mais il faut circonscrire le problème.

Une autre question me semble être fort intéressante, sur laquelle je n'ai pas d'idée : le caractère vraiment inclusif de ces formes d'habitat, compte tenu du fait qu'il y a deux origines, soit le secteur médico-social, soit le secteur qu'on appelle communautaire. Quand vous en avez parlé, cela m'a évoqué les nouvelles formes de centres pour demandeurs d'asile, qui sont faites sur le même schéma, mais peut-être pas dans le même but. Les demandeurs d'asile sont-ils inclus ? Des formules qui se ressemblent, au moins dans l'organisation, peuvent-elles arriver à des buts d'inclusion ?

M. Jean-Luc CHARLOT – Il faut aller regarder de près. Il faut déconstruire tout ce que l'on pense, sur l'inclusion, sur le fait qu'il suffirait que l'on soit en proximité. Ce n'est plus vrai. Notre façon de faire société est questionnée. Tout le monde le vit, le ressent, le perçoit. Je pense que la proximité est meilleure que la mise en boîte, quand on mettait les gens à l'extérieur des villes pour ne pas les voir. Il faut vraiment aller regarder cela sérieusement. Comme c'est en train de se développer, on dit que l'habitat est inclusif. Maintenant, c'est dans le titre : si c'est « habitat inclusif », c'est inclusif. Je pense qu'il faut regarder de près et isoler, pour comprendre pourquoi à un moment donné, à partir du moment où l'on a défini un référentiel (la participation sociale, l'intégration républicaine des personnes en situation de handicap), on n'a pas tous les mêmes référentiels. J'ai des éléments parce que j'accompagne des groupes de personne, mais je pense que cela mérite plus que cela.

M. James CHARENTON – Directeur du centre de ressources francilien du traumatisme crânien. Ma question portait plus sur le problème d'inclusion, et vous y avez partiellement répondu. Deux réflexions : la première est que je voudrais évoquer un projet partagé pour personnes en état végétatif chronique, qui est actuellement en réflexion sur l'Ile-de-France, et porté par des initiatives privées, puisque ce sont des familles qui le portent. Cela rejoint ce que vous avez évoqué à la marge, c'est-à-dire qui porte quoi, et comment cela va-t-il être valorisé. On peut aller très loin dans les nouvelles formes d'habitat ; jusqu'où pourront bénéficier de ces nouvelles formules d'habitation les personnes en état végétatif ou état pauci-relationnel ? C'est une question importante, qui désinstitutionnalise et mutualise des moyens. C'est au cœur de la réflexion que nous avons actuellement.

Ma deuxième observation, toujours par rapport à ce problème d'inclusion, est que toutes ces nouvelles formules d'habitat interrogent aussi le sanitaire ; en effet, on est dans ce que l'on nomme le virage ou la bascule ambulatoire. Cela veut dire que l'on désinstitutionnalise. L'objectif avoué d'une ARS comme l'Île-de-France est de pouvoir inverser le ratio Hôpital complémentaire (HC)/ Hôpital de jour (HDJ) [ou hospitalisation à domicile (HAD)]. Toutes les alternatives à l'hospitalisation complète sont aujourd'hui examinées, renforcées, développées. Toutes les autorisations vont uniquement dans ce nouveau système d'organisation sanitaire. Cela veut dire que les personnes handicapées, ou les personnes en termes de soins, vont se retrouver dans la ville. Cela interroge bien

plus que le dispositif. Cela interroge plus largement la cité, l'inclusion. Quelle part doit-on faire aux personnes handicapées ?

M. Jean-Luc CHARLOT – Je n'ai rien à ajouter. Il y a cette grande transformation globale que vous venez d'esquisser, je n'y reviens pas. La question éthique que je nous pose est la suivante : faisons attention à ce type de mouvement, quand le chiffre gouverne le monde.

Ce qui doit être promu, c'est le libre choix des personnes, leur intégration, leur qualité de vie, etc. c'est cela qui doit être déterminant. À mon sens, il faut développer une pluralité de formules pour qu'il y ait un libre choix. Cependant, les établissements médico-sociaux sont peut-être à un moment de la vie d'une personne, une chose nécessaire. Il ne s'agit pas d'aller contre, au nom du fait que cela coûterait moins cher. Ce n'est pas tout à fait vrai. C'est le discours tenu ; on voudrait que cela coûte moins cher. Si l'on fait véritablement de l'économie, je ne suis pas sûr que ces formules coûtent moins cher qu'un établissement médico-social. Je pense que ce n'est pas vrai dans un certain nombre de cas. C'est un mauvais pari. Mais la question n'est pas celle-là ; la question est qu'il faut revenir au sens des choses. Et le sens des choses, c'est le libre choix, et la possibilité d'une vie un peu plus intégrative.

Mme Lydie GIBEY – Je suis directrice d'une maison d'accueil spécialisée. Je suis également doctorante en travail social. Je vous remercie mille fois pour votre intervention. J'ai eu l'impression que vous étiez venu dans l'établissement que je dirige. Nous accueillons 57 personnes en situation de handicap psychique et 6 adultes avec autisme. La majeure partie d'entre elles ont passé 30 ans en hôpital psychiatrique. Ces personnes ont un handicap très important. Quatre d'entre elles ont formulé un souhait avéré d'avoir une autre forme d'habitat. Sur les argumentaires que vous avez développés tout au départ, le poids de l'institution au niveau du temps, le rythme, le regard des autres… en tant que directrice, ma mission est d'essayer de répondre, dans la loi de 2005, au droit de choisir librement son lieu de vie. Comment faire dans une maison d'accueil spécialisé où je n'ai pas le droit d'apprendre aux gens à faire de la cuisine, à faire des activités fonctionnelles, parce que je suis tenue à assurer la sécurité de tout le circuit alimentaire, de la sécurité de la maison ? Comment j'assure une transition, une évaluation des compétences, des besoins en termes de compensation de ces personnes, par rapport à ces difficultés administratives ? Comment j'assure la continuité et la sécurisation du parcours si jamais dans ce logement cela ne va pas ? J'ai plein de questions. On a l'envie, on a les idées, on a les professionnels et les personnes en capacité d'y aller, mais je suis dans des paradoxes qui m'empêchent parfois de dormir. J'espère pouvoir vous rencontrer plus tard, car je veux résoudre ces choses. Je veux tenter de trouver des solutions, mais comment je fais de façon opérationnelle ?

Dans la deuxième partie de l'intervention qui m'a beaucoup intéressée, vous avez parlé des effets de la recherche sur les personnes en situation de handicap. Ma recherche doctorale porte sur les effets au niveau des professionnels. Travailler dans des institutions d'accueil spécialisé avec un public très complexe a des effets sur lesquels on n'a pas assez travaillé. Pourquoi ne pas donner des capacités d'agir plus importantes aux professionnels ? Pourquoi pas dans de nouvelles formes de désinstitutionalisation ? Donner de nouvelles

capacités d'agir aux personnes ? Il y a les personnes en situation de handicap, et il y a les formes d'assistance, que vous avez développées, et que je trouve très intéressantes.

M. Jean-Luc CHARLOT – On se verra après pour répondre à tout cela. Nous avons fait bouger des choses. Par exemple, pour pouvoir habiter, si l'on veut mettre en commun une forme de sécurisation, il faut pouvoir mettre en commun une partie de sa prestation de compensation du handicap ; ce n'est pas toujours possible, ça va l'être, en tous cas, le contexte va être clarifié. Pour les personnes en situation de handicap psychique, l'évaluation n'est pas possible ; vous savez bien comment ont été faites les grilles (le GEVA…) ; si je suis en situation de handicap psychique, il y a des parts de mes difficultés ou de mes nécessités de compensation qui ne sont pas vues, donc cela ne donne pas lieu à des prestations de compensation. Tout cela se met en place. Et puis, il faut transgresser un petit peu, raisonnablement, mais il le faut.

Mme Lydie GIBEY – Je suis d'accord sur la transgression. Je transgresse régulièrement. Cependant, il y a une limite à la transgression, en termes de responsabilité personnelle ou associative. On fait des cuisines thérapeutiques, on fait ci, on fait ça, mais on a des limites.

M. Jean-Luc CHARLOT – Je sais bien. Mais il faut transgresser. Quelqu'un a parlé de l'évolution du règlementaire. Quand on regarde 30 ans d'évolution du médico-social, ce que cela génère comme incapacité à faire ! Donc, il faut transgresser. Mais nous pourrons en parler après.

M. Luc DAHAN – Je dirige aujourd'hui un cabinet de formation de conseil. En 1980, on avait créé à Annecy des appartements pour des publics polyhandicapés, ce qui n'était pas une mince affaire. Je voulais vous faire un retour d'expérience puisque j'y ai travaillé 15 ans. Sur l'aspect identitaire, ces personnes s'y retrouvaient énormément. En termes de solitude, cela ne changeait pas grand-chose. Cela posait d'autres problèmes : habiter chez soi, c'est être comme tout le monde, être comme tout le monde, c'est aussi vouloir faire des enfants, se marier. Là, cela s'est un peu compliqué. Objectivement, on n'a pas à en rougir, car l'expérimentation existe en France depuis plus de 30 ans. Il y a déjà eu des initiatives et cela était très porteur. Je suis d'accord avec vous, cela ne coûtait pas moins cher. Cela a permis à des personnes d'aller plus loin dans l'autonomie, de se retrouver vraiment seules chez elles, d'acheter un appartement, et de goûter les joies de la solitude ; elles n'y étaient pas préparées. Il y a eu des innovations, je voulais en témoigner.

M. Jean-Luc CHARLOT – Il y a une accélération, mais cela ne date pas d'aujourd'hui. C'est un exemple de ce qui a été fait, qui est pérenne.

M. Luc DAHAN– La règlementation était plus souple.

M. Jean-Luc CHARLOT – Absolument. Il fallait moins transgresser.

Mme Christine LAMBERTS – Je suis dans une unité de recherche en géographie sociale. Je m'interroge autour de cette question. Nous travaillons beaucoup sur ces formes d'habitat, en particulier dans les populations vieillissantes, et autour des populations handicapées, à Nantes et à Rennes. On se pose quand même des questions et je pense que la question des

rapports de classe fait partie des pistes de recherche intéressantes, qui existe aussi chez les personnes handicapées. On ne peut pas s'affranchir des moyens et des variabilités de revenus de ces personnes ou de leurs familles. Je pense que les formes d'habitat, en particulier quand les individus en sont promoteurs, renvoient de fait à la question du revenu disponible. Par ailleurs, autour de la question des villes, puisque l'on parle de l'inclusion dans la cité, en particulier en milieu urbain (accessibilité en termes de transport, en termes d'emploi, etc.), cela renvoie à la question de la pression foncière dans les villes, l'accès aux terrains, les politiques publiques. Cela fait partie des pistes de recherche si l'on veut observer les formes d'habitat et ce qui se passe réellement.

Les enjeux de Sérafin-PH , projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux

Daphné BOREL, CNSA

Je suis venue vous présenter le projet Sérafin. Pour situer d'où je parle, je travaille à la CNSA depuis 2014. J'ai d'abord travaillé sur les questions de handicap psychique, puis j'ai rejoint en juin dernier l'équipe Sérafin, en charge de la réforme de la tarification des établissements dans le champ du handicap. De métier, je suis directrice d'établissements sociaux et médico-sociaux.

On m'a demandé de vous présenter aujourd'hui la réforme Sérafin. Je vais vous expliquer le contexte qui a conduit à cette réforme. Cela va rejoindre certains échanges que nous venons d'avoir. Je vous présenterai le projet en lui-même : les premiers outils que nous avons élaborés, la nomenclature Sérafin, et enfin le programme de travail de 2016 de l'équipe projet, pour que vous puissiez voir comment se conduit concrètement cette réforme, tout en essayant d'avoir une réflexion un peu globale sur le lien entre la réforme et les évolutions souhaitées de l'offre médico-sociale dans le champ du handicap.

Ce projet est copiloté par la DGCS et la CNSA. Une équipe projet est chargée de mettre en œuvre la réforme : une directrice de projet, rattachée à la DGCS et 5 personnes qui constituent le pôle réforme de la tarification à la CNSA.

En guise d'introduction, je rappelle qu'aujourd'hui, les établissements et services médico-sociaux sont financés par trois sources : l'Assurance Maladie, dont les fonds sont collectés par la CNSA et reversés aux agences régionales de santé ; cela représente à peu près 9 milliards d'euros dans le champ du handicap ; les conseils départementaux ; cela représente 4,5 milliards ; et l'État, qui finance les ESAT, une part des ESAT étant transférée à l'Assurance maladie au 1er janvier 2017 : cela représente environ 1 milliard d'euros. La masse globale du financement s'élève à 15 milliards d'euros. La réforme Sérafin concerne environ 14 milliards d'euros, quelques établissements et services n'étant pas dans le champ de la réforme. C'est un montant important : cela représente l'ensemble des finances publiques sur les institutions (je ne sais pas si ce mot est adapté), et non la prise en charge individuelle de la compensation du handicap.

Du point de vue des pouvoirs publics, une évolution notable est constatée depuis plusieurs années, sous l'effet de la loi 2005, qui marque un tournant pour la politique publique du handicap, avec une demande sociétale de plus en plus inclusive ; on parle de « virage inclusif ». L'idée est que la personne en situation de handicap doit, si possible et si elle le souhaite, être dans le milieu ordinaire, la prise en charge spécialisée devant presque venir dans un second temps. Face à cette demande sociale qui s'exprime depuis plusieurs années, la réponse classique qui était que la personne en situation de handicap pouvait rentrer dans une institution spécialisée et y faire tout son parcours de vie, n'est plus la

seule solution. Il faut travailler à des parcours qui soient de plus en plus flexibles, et avec des allers et retours entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. La question posée aux pouvoirs publics est la suivante : comment adapter la réglementation et le financement à ces évolutions attendues ? Je reviendrai sur les raisons qui ont conduit spécifiquement au projet Sérafin, mais il est important de souligner que ce projet de réforme s'inscrit dans une réflexion beaucoup plus générale : le mode de financement doit accompagner ces évolutions soutenues par les pouvoirs publics et favoriser les parcours des personnes, et non plus avoir une approche globale et exclusive par le secteur médico-social.

Le projet Séraphin-PH

Qu'est-ce qui a décidé la conduite de cette réforme de financement ? C'est d'abord un rapport de l'Inspection générale des finances et de l'Inspection générale des affaires sociales, rendu en octobre 2012, et un second rapport plus précis, en 2013, sur la façon de conduire la réforme. Ce rapport de 2012 disait qu'il fallait effectivement conduire une réforme pour un nouveau dispositif d'allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes en situation de handicap. Il proposait cette réforme parce que le constat principal était que les budgets actuels des établissements et services étaient plutôt basés sur des budgets que l'on appelle « historiques » : c'était au moment où le projet était retenu par l'autorité de tarification, et en fonction des montants disponibles, que les budgets étaient fixés. Il n'y a pas vraiment eu de base objective du point de vue des pouvoirs publics pour fixer les montants alloués aux établissements et services. On se retrouve donc dans une situation où l'on peut constater des budgets extrêmement variés, sans que l'on puisse l'objectiver. C'est le point de vue des pouvoirs publics, à un niveau national ; si l'on interroge les ARS, ou les établissements, ils vont pouvoir justifier pourquoi ils ont tel ou tel budget. D'un point de vue national macro – et donc des pouvoirs publics –, on ne sait pas dire si tel établissement a tel budget, parce qu'il accueille telle population ou parce qu'il délivre telle prestation.

Une fois ce constat effectué, on nous a demandé de conduire une réforme qui aboutisse à un nouveau mode de financement, avec les objectifs suivants. Il fallait un mode de financement équitable. On nous demande de sortir de ce que l'on peut parfois constater : des coûts moyens à la place par type de handicap, qui se sont construits, parce qu'il n'y avait pas d'outillage et pas d'objectivation. Certaines ARS, par exemple, ont des cadres de référence, avec un coût moyen de la place, pour une MAS accueillant des personnes autistes, ou pour une MAS accueillant des polyhandicapés, sachant que l'on entend tous : « c'est normal que cela coûte plus cher ». Une fois que l'on a dit cela, on n'a pas regardé de plus près ce que cela signifiait pour les personnes. Face à une demande d'individualisation de la prise en charge, on sait tous que deux personnes en situation de polyhandicap peuvent avoir des besoins différents, et donc des réponses différentes, et que le coût moyen par type de déficience n'est pas forcément significatif. On nous demande de conduire une réforme qui aboutisse à un financement plus équitable : arriver à des budgets différents selon les établissements et services, selon les personnes qui sont à l'intérieur de ces établissements et services, dans un souci d'équité, et non plus d'égalité. On nous demande dans le même temps de conduire une réforme dont les processus soient

simplifiés : aller plus finement dans ce qui compose le budget d'un établissement qui devra s'adapter aux besoins des personnes accompagnées par l'établissement (quand je dis « établissement », c'est un abus de langage, il faut entendre « établissement et services ») ; avoir un niveau assez fin d'analyse et en même temps, dans le produit final, arriver à un mode de financement qui soit assez simple, et donc assez macro. Si l'on veut que ce soit simple, on ne pourra pas regarder de façon très fine quelles sont toutes les personnes qui se trouvent dans l'établissement et comment elles évoluent. Enfin, arriver à une réforme qui permette des parcours de vie sans rupture, avec l'idée que cela permette des parcours à la fois fluides et modulaires, et donc que le mode de financement permette de faire des allers et retours entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. Aujourd'hui, quand il est financé en prix de journée, plus l'établissement fait des prix de journée, plus il reçoit un montant élevé. On ne l'encourage pas forcément à faciliter, par exemple, les allers et retours en famille, puisque lorsque la personne est en famille, l'établissement n'est pas payé. Si on veut aller vers des accompagnements où la personne est plutôt en milieu ordinaire (mais s'il y a dégradation de sa situation, ou un autre projet de vie, qu'elle puisse aller à nouveau en établissement), le mode de financement doit le permettre. Un mode de financement ne règlera pas tous les problèmes, bien entendu, mais il ne faut pas que ce soit un frein pour permettre ces évolutions.

Dans le rapport VACHEY-JEANNET, qui fonde la réforme de la tarification, il est inscrit : «Il faut arriver à fonder le financement des établissements et services médico-sociaux sur l'objectivation et la liaison entre les besoins des personnes qui sont accueillies et les réponses qui leur sont apportées ». Comme je le disais, cette réforme ne concerne pas l'ensemble des établissements et services dans le champ du handicap, mais une très grande majorité d'entre eux : 90 % du budget global environ. Il a été décidé que cela concernerait tous les établissements et services pour lesquels il faut une orientation de la CDAPH pour y être admis.

Ce projet est conduit au niveau technique par une équipe projet ; il est ensuite porté par les pouvoirs publics. Un comité stratégique est présidé par le ministre en charge des personnes en situation de handicap. Un groupe technique national est composé des administrations concernées et de l'ensemble des fédérations ou têtes de réseau nationales dans le champ du handicap. Un comité scientifique suit les travaux, et se réunit une à deux fois par an.

Ce projet s'inscrit dans un temps assez long : le rapport VACHEY-JEANNET fait état de quatre phases, et d'un projet qui s'inscrit dans une échelle de temps de 7 à 10 ans. Quand nous avons travaillé, au début, nous sommes allés voir dans d'autres secteurs, d'autres administrations qui avaient travaillé sur la réforme de la tarification. Les acteurs concernés nous ont dit qu'une réforme de la tarification prenait environ 10 ans, entre le moment où l'on pensait la réforme et le moment où cela allait impacter concrètement les budgets des établissements et des services concernés.

Les nomenclatures et leurs usages

Nous sommes actuellement dans la première phase qui consiste à construire les outils qui permettront de trouver ce nouveau modèle de financement. On nous a demandé de ne pas chercher tout de suite le modèle de tarification, mais de nous interroger d'abord sur le pourquoi et le comment. La phase 2 portera sur le choix du modèle tarifaire et la phase 3 sur le déploiement du modèle.

Sur la phase 1, la commande est d'objectiver le financement. Cela veut dire se poser la question suivante : que finance-t-on par l'argent public, quand on parle d'accompagnement de personnes en situation de handicap dans les établissements et services ? Le groupe de travail national (GTN) a posé deux questions : on finance d'abord pour répondre à des besoins de personnes en situation de handicap, donc quels sont les besoins ? On répond à ces besoins en apportant des prestations délivrées par les établissements et les services, donc quelles sont les prestations ? Nous nous sommes rendu compte que l'on trouve ces mots « besoins » et « prestations » de façon assez récurrente dans les textes réglementaires, notamment dans le code de l'action sociale et des familles et qu'on ne les avait jamais vraiment définis à un niveau national. On ne trouve pas de définition partagée de ce qu'est un besoin et ce qu'est une prestation. Nous nous sommes également rendu compte que l'on confondait le besoin avec la réponse, en disant : ce dont a besoin telle personne, c'est une place en MAS ou une place en IME. Finalement, cela ne dit pas grand-chose des besoins individuels et des réponses que l'on va apporter. Ce constat est fait parce que l'on sait que la différence entre des publics accueillis en MAS ou en FAM est parfois ténue. On sait aussi qu'entre deux MAS, les modes d'accompagnement peuvent être très différents, soit parce que les modes d'organisation sont différents, soit parce que ce n'est pas le même public, soit parce que les besoins sont différents ; il y a une diversité des catégories juridiques existantes.

On nous a aussi demandé de raisonner hors catégories juridiques existantes, c'est-à-dire de ne pas faire une liste de réponses ou de prestations apportées par une MAS, un FAM, un SAVS ou un SESSAD, mais de réfléchir de façon un peu générale, et hors des cadres juridiques existants, sur la façon de décrire les besoins des personnes en situation de handicap et de décrire les prestations qui viennent en réponse à ces besoins, qu'elles soient délivrées ou non par le secteur médico-social. On nous a demandé de partir d'un travail qui peut paraître assez éloigné d'un modèle tarifaire dans un premier temps. On nous a demandé de partir du début, à savoir : que doit-on financer ? C'est le travail que l'équipe projet a conduit en 2015, et qui a abouti à élaborer les nomenclatures de besoins et prestations Sérafin. L'équipe s'est ensuite demandé comment faire pour définir le besoin. Nous avons regardé les références existantes, en nous basant sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Nous avons acté la définition suivante : le besoin se définit dans l'écart à la norme de réalisation, en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes (cela comporte l'environnement) et le projet de vie de la personne. On a défini le besoin comme un écart ; la réponse à ce besoin pour combler l'écart est ce que nous appelons la prestation, qui permet à la personne de se rapprocher de la norme de réalisation de l'activité A. La

prestation est définie comme un service à la personne, une valeur ajoutée. On distingue dans la nomenclature Sérafin, la prestation directe, qui a une valeur ajoutée pour la personne, de la prestation indirecte, qui permet la réalisation de la prestation directe, c'est-à-dire les fonctions supports. On parle parfois dans le secteur médico-social d'interventions directes ou indirectes, renvoyant à la présence de la personne en situation de handicap. Ce n'est pas le cas dans les nomenclatures Sérafin : une prestation directe peut être faite même si la personne n'est pas là. Quand l'éducateur va voir l'école habituelle de l'enfant pour réfléchir comment travailler à une inclusion différente, l'enfant n'est pas automatiquement là. Pour nous, cela fait quand même partie des prestations directes, parce qu'il y a bien une plus-value pour l'enfant. Tant qu'il y a une plus-value pour la personne, on appelle cela prestation directe. Les nomenclatures sont disponibles ici : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/nomenclaturesserafin-ph-versiongraphique.pdf

Les nomenclatures ont été élaborées selon les principes suivants. Nous avons fait le lien avec les travaux de la CIF. Il était en effet important de dire que le besoin de la personne pouvait varier en fonction de son environnement et pas uniquement en fonction de sa situation personnelle. Nous avons été vigilants sur le fait que les nomenclatures soient compatibles avec les outils qui existent (GEVA par exemple). Nous avons été vigilants sur le fait que les nomenclatures ne reposent pas sur une catégorisation d'établissements. Nous avons raisonné hors catégories juridiques existantes, en partant des besoins de la personne, et pas forcément en fonction de ce qui était disponible. Nous avons raisonné hors contrainte de l'offre. Nous avons essayé de faire en sorte que les définitions dans les nomenclatures ne soient pas ambiguës, qu'elles soient exclusives, que l'on ne puisse pas confondre les besoins avec d'autres, et qu'elles soient exhaustives. On parle de dictionnaire commun : ces nomenclatures classent les besoins et les prestations. Ce ne sont pas des outils d'évaluation et elles ne préjugent pas du modèle tarifaire.

Quand on voit les nomenclatures, on peut craindre, une fois que l'on a défini la liste des besoins et des prestations, qu'on essaiera de trouver un prix en face de chaque prestation, et que la somme des prix fera le budget de l'établissement ou le service. Ce n'est pas forcément ce que l'on cherche à faire. Comme je vous le disais, nous ne connaissons pas encore le domaine tarifaire. Nous en sommes à la première étape, et la première commande qui nous a été faite est d'objectiver le financement. Pour cela, la méthode retenue a été de descendre à un niveau assez fin, pour comprendre ce qui se passe. Mais ce n'est pas forcément à ce niveau aussi fin que l'on va tarifer. En effet, l'objectif est que le processus de financement soit assez simple ; si l'on finance à un niveau trop fin, ce ne sera sans doute pas très simple. De plus, on saucissonnerait l'accompagnement en différentes formes de prestations. Or, ce n'est pas non plus l'objectif, aussi si on raisonne en termes de parcours. L'objectif de ces nomenclatures est d'abord d'expliciter les besoins et l'accompagnement. Cette précision est importante, car il y a souvent cette crainte, quand on présente les nomenclatures et le travail qui est fait, que nous allions vers une T2A du médico-social, parce que nous allons tarifer à l'acte. *A priori*, ce n'est pas l'option retenue, parce que nous pensons que cela ne correspond pas au médico-social, mais pour comprendre ce qui se passe, on a besoin d'une grille assez précise.

Chaque nomenclature recouvre plusieurs catégories de la CIF : autonomie, santé, participation sociale. Les prestations indirectes viennent soutenir les prestations directes. Le détail est disponible sur le site de la CNSA et du ministère. Ces nomenclatures sont stabilisées ; elles n'ont pas de statut réglementaire, car nous ne savons pas encore comment elles seront utilisées. Elles sont en train d'être testées par différents acteurs, et seront adaptées (à la marge en fonction des retours).

Elles ont été élaborées dans le cadre d'une réforme tarifaire. Elles serviront sans doute à terme à tarifer, mais on ne sait pas encore comment et à quelle maille, ce qui est un point important pour nous. En même temps, elles se diffusent actuellement dans le champ du handicap, et peuvent être utilisées pour différents usages. Elles ont notamment une vertu descriptive assez forte : elles permettent aux autorités de tarification et à l'organisme gestionnaire de se mettre d'accord sur ce que fait l'établissement, et en réponse à quels besoins. Elles commencent à être utilisées dans cette vertu de description, mais ce ne sera pas forcément l'utilisation qui en sera faite dans le modèle tarifaire. Les nomenclatures actuelles peuvent être un outil utile quand il s'agit de chercher des solutions alternatives à la place. Quand par exemple, une personne est orientée en MAS, qu'il n'y a pas de place et qu'elle bénéficie du processus d'orientation permanent, on demande à trouver une solution B dans l'attente de la solution idéale. Cela vous sera présenté tout à l'heure. Les nomenclatures permettent de lister les besoins, lister les réponses qui sont apportées à ces besoins, afin de sortir de la logique de place.

Chantiers en cours et à venir

Je finirai par le programme de travail que nous avons eu en 2016. Dans la phase d'objectivation du financement existant des établissements et services médico-sociaux, trois chantiers sont conduits. Le premier chantier est une enquête de coûts dans le secteur des personnes handicapées, avec l'objectif de mieux comprendre. Cette enquête est réalisée par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), sur 120 établissements et services, principalement des enfants. Une seconde enquête, qui portera sur 250 établissements, aura lieu en 2017 ; il y aura plus d'établissements pour adultes. Les données sont en train d'être remontées et les premiers résultats seront disponibles mi 2017. Le second chantier, sans doute le plus complexe pour le projet, est d'arriver à faire ce lien entre les caractéristiques individuelles des personnes, dans un environnement donné, qui conduisent à des besoins, et les prestations fournies par les établissements, dans un objectif tarifaire, c'est-à-dire de pouvoir justifier le fait que l'on va donner plus à tel établissement parce qu'il va accueillir des personnes ayant des besoins qui justifient un coût d'accompagnement plus élevé (ce que l'on ne sait pas faire aujourd'hui). Pour réaliser ce chantier, on va travailler principalement à dires d'experts, c'est-à-dire en réunissant des personnes spécialisées dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, et leur demander ce qui fait charge. Le troisième chantier que nous avons conduit en 2016 a été de travailler avec l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP), qui est en train de préparer la généralisation du tableau de bord pour 2018, tableau de bord qui comporte un certain nombre d'indicateurs ; et de s'assurer

que ce tableau de bord était compatible avec les nomenclatures Sérafin, dans un souci de cohérence des différents chantiers nationaux entre eux.

En guise de conclusion, je tiens à souligner qu'on ne connait pas le futur modèle tarifaire. La commande que nous avons est qu'il puisse être au service de l'évolution de l'offre, de ne pas la freiner. Des principes guident les travaux, qui devront être traduits dans le modèle de financement retenu, en particulier favoriser l'autonomie de la personne, et l'inclusion sociale. Il faut favoriser, dès qu'elle est possible, l'insertion en milieu ordinaire. En même temps, nous sommes convaincus qu'il y aura toujours besoin d'institutions. Il faut favoriser le fait que les personnes qui le souhaitent puissent aller en milieu ordinaire, que le mode de financement ne soit pas un frein à cette évolution, mais qu'il garantisse la prise en charge des personnes qui ont le plus de besoins, celles qui sont le plus lourdement handicapées (même si je n'aime pas cette expression). C'est pour cela que l'on vise à ce que cela permette une fluidité des parcours, comme je le disais en introduction. Enfin, dans le cadre d'une réforme tarifaire, il faut veiller que l'argent utilisé le soit de façon efficiente, c'est-à-dire que la bonne prestation soit délivrée à la bonne personne au bon moment. Que du point de vue de l'autorité de tarification et des pouvoirs publics, il puisse y avoir des comparaisons d'un établissement à un autre.

Temps d'échange avec le public

Intervenant de la salle – Je suis très favorable à cette réforme, je la trouve très intéressante. Comment, dans un secteur qui a encore du mal à digérer la loi de 2002, amener cette nouvelle donne, surtout au niveau des personnels, que je respecte beaucoup, mais dont les conventions collectives sont assez contraignantes. Comment vont faire les managers ? Je pense à la dame qui est directrice de MAS. Comment mobiliser ce changement de culture, qui est contraignant ? On parle de prestations, de valeur ajoutée. Ce sont des gros mots. Comment concilier cette logique avec le management des équipes qui sont les forces vives de sa mise en œuvre ?

Mme Daphné BOREL – Je n'ai pas de réponse toute faite, vous vous en doutez. C'est vrai que les évolutions actuelles ne sont pas neutres pour le secteur ; sur la partie financière, le passage en Contrat pluriannuel d'Objectif et de Moyens (CPOM), les outils d'état des prévisions de recettes et de dépenses (EPRD), ce n'est pas neutre pour le secteur. Dans le cadre de Sérafin, nous nous sommes attachés à nous dire : essayons d'abord de définir ce qui peut faire sens, c'est-à-dire de partir d'abord du besoin des personnes. Il me semble que c'est ainsi que l'on pourra donner du sens à ce qui est fait. Quel sera le résultat final et comment il sera interprété ? Je ne le maîtrise pas.

C'est pour cela que la réforme est dans un calendrier assez long, et que la phase 3 (la mise en œuvre) est également assez longue. On ne change pas de système comme ça.

Mme Lydie GIBEY – Je suis directrice d'une maison d'accueil spécialisée. Je suis également doctorante en travail social. Je crois que les professionnels d'institutions ont bien compris que l'on était sur des changements d'exigence, de qualité, d'évaluation… C'est vrai que

piloter une MAS et remplir de nombreux tableaux est très compliqué. Cela prend beaucoup de temps. Pendant que l'on fait cela, on n'accompagne pas les personnes.

J'ai une question sur la formation des personnels que l'on embauche ; c'est la cinquième MAS que je dirige. On refait à chaque fois des plans de formation, par rapport aux typologies de handicap et par rapport à la notion d'accompagnement. J'ai parlé des conventions collectives. Comment valoriser les professionnels avec lesquels nous travaillons, qui gagnent environ 1 200 euros par mois, qui multiplient les emplois pour pouvoir s'en sortir, et qui sont parfois plus précaires que les personnes qu'ils accompagnent ? Motiver des gens qui n'arrivent pas à faire garder leurs enfants ? J'ai 7 enfants et je peux vous dire que travailler et avoir 7 enfants en Île-de-France est d'une complexité sans nom… et je suis directrice. J'ai régulièrement dans mon bureau des femmes seules, avec 3 enfants. Pour voir comment elles s'organisent, je milite pour qu'au niveau politique on les entende, et pour que les personnes adultes en situation de handicap soient aussi bien accompagnées que les enfants. Une fois que l'on grandit, on a aussi des besoins. Il ne faut pas que cela s'arrête aux portes de l'adolescence. J'espère que Sérafin va aussi nous aider dans l'accompagnement des personnes adultes en institution, parce qu'il en restera toujours.

Mme Daphné BOREL – Dans la feuille de route de Sérafin, il n'y a pas la question du statut des professionnels. Autant le dire clairement. Cependant, c'est quelque chose que nous savons, qui remonte beaucoup des fédérations.

Sur le souci d'harmonisation des outils nationaux, c'est un chantier en cours à la CNSA : pouvoir arriver à terme à ne remplir qu'un seul outil, pour éviter de demander aux établissements de remplir de nombreux outils différents, une partie des informations étant demandée de façon redondante. C'est toujours un peu long à mettre en place, et compliqué en matière de système d'information. C'est aussi pour cela que l'on a assigné dans la réforme Sérafin l'objectif de simplicité, qui, finalement, n'est pas simple.

M. Hugo BERTLLOT – Ingénieur de recherche à EHESP. Je suis sociologue. Je suis très intéressé par votre présentation, parce que j'ai étudié un peu l'hôpital. Je me demandais quel était le statut de la tarification d'activité hospitalière, par rapport à ce que vous faites. Est-ce un modèle que l'on cherche à reproduire, un contre-modèle que l'on cherche à éviter ? Ou quelque chose de plutôt intermédiaire, où vous retrouvez certains points et d'autres par rapport auxquels vous vous distanciez ? Je pensais à beaucoup de choses que nous avons pu entendre sur les risques de sélection des patients, les coûts bureaucratiques liés au codage des actes. Comment vous posez-vous ces questions ?

Mme Daphné BOREL – On part du principe que l'on n'a pas d'a priori ni dans un sens ni dans l'autre, que nous sommes plutôt neutres face à la T2A. L'équipe projet Sérafin pense que les modèles ne sont pas automatiquement transposables. Ce ne sont pas les mêmes secteurs. Sur les trois domaines que je présentais (autonomie, santé, participation sociale), arriver à normer quelque chose dans le médico-social sera compliqué. On se dit intuitivement que ce n'est sans doute pas la même démarche. Ce ne sont pas non plus les mêmes montants en jeu. Ce ne sont pas les mêmes moyens. On ne pense pas à créer

l'équivalent des départements d'information médicale dans chaque établissement. Je ne vois pas concrètement comment cela pourrait fonctionner. La difficulté est d'arriver à faire un mode de financement qui vise à être un peu plus équitable et plus fin, dans un processus simplifié. C'est ce que j'essayais d'expliquer au début. On raisonne sur le fait de faire le lien entre les caractéristiques des personnes et le budget de l'établissement ; on a fait l'hypothèse – mais ce n'est qu'une hypothèse – de se dire que l'on n'aura pas besoin de recueillir toutes les caractéristiques de toutes les personnes. Quelques caractéristiques pourraient être intéressantes à recueillir dans un modèle budgétaire. On essaie de concilier cette tension entre simplicité, en évitant l'usine à gaz, et quelque chose qui puisse faire sens, et être partagé par l'ensemble des acteurs.

Shift towards community living in Scandinavian countries

Jan TOSSEBRO, NTNU

I was asked to give you a brief summary of the deinstitutionalisation process in Scandinavian countries, with a special focus on the social reforms of the 1990's, when two countries (Norway and Sweden) closed all institutions for intellectually disabled people. My main focus will be on intellectually disabled people because it has been the most comprehensive reform in Scandinavian countries. Before going into that, I think I should just briefly sketch some background, because deinstitutionalisation is a sort of pervasive trend in Scandinavian countries. It applies to care for the elderly, child protection, mental health, and disability services, so it's not only about intellectually disabled people. There are different reforms for different groups, they are differently shaped, and have different timings, but it's a kind of sweeping reform moving from institutions to community level.

The second big trend is the decentralisation of authority. Scandinavian countries have three levels of government: state, counties, and municipalities. But I think it doesn't actually compare to the French model. We have our « communes » but they are in charge of many more tasks than the French « communes ». So when we transfer responsibility from the state to the « communes », it's not really the same thing as in France, but it has been a trend in all Scandinavian countries to move welfare services, first from state level to county level, and then, during the 1980's and 1990's, to the local government level. This is a very pervasive trend.

Community care has existed for a long time in Scandinavian countries, but its image has changed quite a lot. The 1950's were the golden age of our institutions. Community care existed back then but it was a minor supplement to institutions for people that didn't need that many services. The 1960's were the era of the big debates on institutions and a time when institutions lost support. From the 1970's on, community care has been the preferred alternative in Scandinavian countries. Institutions were seen as unwanted but unfortunately necessary, at least for adults who needed extensive services. That meant that mildly intellectually disabled people left institutions to some extent, but more importantly, children left institutions. From the early 1970's on, all children grew up at home, where they had daytime services. The big shift for adults came in the 1990's when institutions were closed. From that point, institutions were not only seen as unwanted but also unnecessary, because community care could provide services adapted to all levels or needs. Of course, you have to provide more services for people with a severe intellectual disability - maybe 24-hour services - but community care can also be adapted to that level of services.

The birth and development of the idea

There were actually three types of arguments when this development started.

First, there was a professional argument, which was very much linked to a new optimism that institutions should provide therapeutic treatment. But they didn't. This was linked to the labeling theory, which says that if someone is labeled with a specific problem, there is a risk that this person is treated in a way that increases the problem. Institutions for intellectually disabled people are actually not therapeutic institutions, but they are intellectually disabling for people. They learn more if they were out of the institutions. This argument mostly came from professionals.

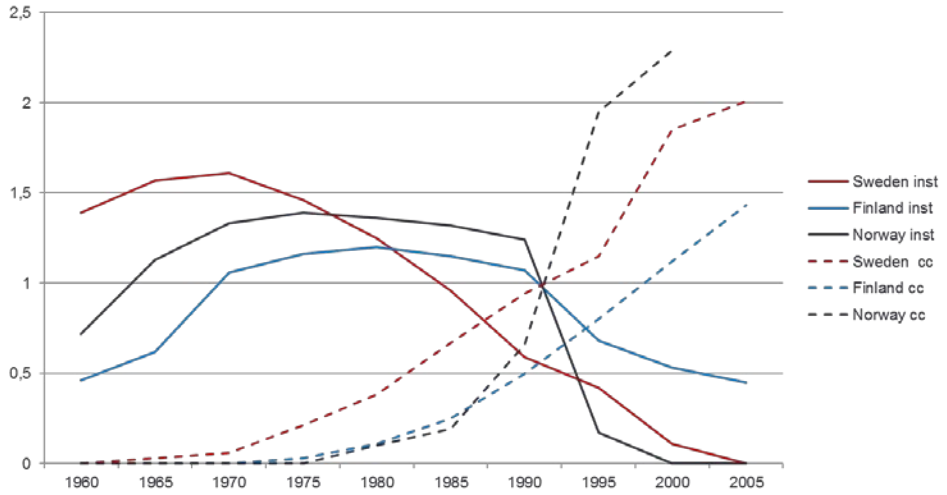
Another kind of argument came from parents and parts of the public. It was linked to the welfare state ideals. It said that the living conditions in institutions were unacceptable and a state that calls itself a welfare state cannot send people to places with that kind of living conditions. It was linked to a general discussion about the myth of the welfare state. In this respect, deinstitutionalisation was seen as an expansion of the welfare state to groups that had earlier been left behind, such as disabled people and intellectually disabled people in particular.

The third debate was about the original meaning of normalisation in Nordic countries. It could be best illustrated by the example of special schools. In the 1950's, there were large numbers of new special schools, and it didn't result in decreasing queues, but increasing queues. That led some politicians to ask themselves: « Are we thinking very wrongly about this? What's going wrong? Do we have to think in a very different way? How can we change the general school system, so that it can serve a more diverse population? How can we change the general social services so that they can care for more intellectually disabled people, blind people, and people with mental health problems? ». So it resulted in a switch between « what kind of special services do these people need? » to « how can we change the general system to serve a wider range of people? ».

Two waves of deinstitutionalisation

There have been two waves of deinstitutionalisation. In the 1960's and 1970's, there was an ideological debate. Children left institutions and the living conditions in institutions improved quite a lot. Very few adults left institutions, except in Sweden, where some mildly intellectually disabled people left institutions. In the 1990's, there was a new wave with a full closure of all institutions for intellectually disabled people in Norway and Sweden and also a rapid building-down in Finland, Denmark and Iceland. At the same time you saw a transfer from county or regional authorities to social services run by local governments.

Replacing institutions (people per 1000 inhabitants)



Source : Tøssebro et al. 2012.

This just presents the deinstitutionalisation in figures. The full lines are people living in institutions, whereas the dotted lines are the people benefiting from community care in Norway, Sweden, and Finland. As you can see, Finland did not fully deinstitutionalise during the 1990's but they are still on their way. There are few people left in institutions in Finland now. You can also note that, after deinstitutionalisation, the number of people served in all countries is higher. More people became served after deinstitutionalisation. And when someone talks about how much this cost in Scandinavian countries, the main extra cost is due to the fact that community care serves more people than the institutions did.

Resistance and opposition

The deinstitutionalisation was a decision by the government, and it made things happen, but it was rather top-down, and it met a lot of opposition in the beginning. The parental organisations have strongly argued in favour of community care and in favour of the closing of institutions. But most parents were scared to death. They were very afraid of what would happen. During the reform years, their attitude changed from opposition to support. The professionals were afraid of deprofessionalisation and they were concerned that care would become some sort of housekeeping service rather than a professional service. They also changed their attitude while the reform was taking place. They made normalisation their new professional ideology. They became sorts of watchdogs looking at what the municipalities or the local governments did, and if they actually implemented the reform in a proper fashion. So, their opinion changed totally. The media were intially an important part of deinstitutionalisation because they published a number of scandals that happened within institutions. When the reform movement started, they actually changed and gave voice to the opposition to the social reforms. Later on, when the opposition among parents and professionals disappeared, the media went into silence.

Outcomes

I would like to sum up the outcomes of the reforms from a Scandinavian perspective. If you look at research on deinstitutionalisation in America, they would ask if people learn more. In England, they would ask if people become more actively engaged. In Scandinavia, they asked about the core/basic living conditions related to housing, employment, social networks, cultural participation, etc. If you sum up those things, first of all, more people have services. Fewer adults live with their elderly parents since the reform movement. The local governments take seriously the job of providing services to most intellectually disabled people. Family attitudes went from opposition to support.

If you only asked about housing conditions, 95 % would say « much better ». The housing conditions have improved a lot. In Scandinavian countries, we've built up a new sort of group homes, in the form of cluster apartments. Each person has its own full apartment of about 50 square metres, with a kitchen, bathroom, etc. And the norm is that 3 to 5 persons should share or live in the same cluster, that is the same house, but each person has his or her own individual apartment. Some people didn't have their own flat immediately after the reform, but now everyone has.

It's important to note here that housing standards are not just standards. When we ask parents, most of the time they visit their sons or daughters much more often, because it seems like a private visit. So family contact increases because it feels much more private. Staff say that conflicts and problems among residents have decreased sharply. Not necessarily because of the size of the groups, but because of the architecture. Each person has its own full apartment, so the interactions between residents are much more voluntary and you can withdraw if you wish to. So, that standard of housing is actually doing quite a lot in terms of social interaction and we found no evidence of a bad impact on social interaction.

Loneliness was also very much discussed. Do people become lonely? Well, a lot of intellectually disabled people are lonely and they have a rather thin social network. But that was the case in institutions too. The number of people nearby is not necessarily the main factor in loneliness. Think about what applies to all people. Are people less lonely if they live in Paris than if they live in a rural area in France? It's not the number of people around you that matters, it's your relation to those people that matters. When it comes to social networks, we saw increasing contact with family and, apart from that, no change.

We saw more self-determination in everyday matters, but we also saw areas where our hopes did not come true. Occupation didn't change much. Leisure activities didn't change much. Social networks didn't change much. But one thing changed, not during the reform years, but in the fifteen years afterwards. It has never been well documented but it's very clear. That has to do with community presence. In the 1980's, we didn't meet intellectually disabled people on the street or the bus in Norway. Now, it's quite a normal incident to meet intellectually disabled people, on the street, on the bus, or in a shop. Wherever you go, there could be someone present, including on television programs. In the aftermath of

deinstitutionalisation, they have become a much more visible part of the social landscape in Scandinavian countries.

It's also worth noting a last point here. We actually saw very few failures during the reform. Of course, there are always some failures in big reforms, but there were very few.

If you focus on longer term outcomes, the trends are more diverting. We see that more people have services. We see that people have a full apartment. But we also see the trend that the clusters are becoming larger and the groups are more mixed. Today, some clusters do not host 4 people but 8 people or 15 people, and these people are not only intellectually disabled people but also people with mental health problems or drug-addiction problems. We have an example of a service for autistic people next door to a service for people with a drug-addiction problem. It's not a good idea. It's not very easy to deal with. What people or staff report from these mixed groups is that it's much more difficult to run the house because the interests are much more diverting and it's also much more difficult to focus on the interests of a single person because there are also diversified interests within the group. That's a trend which is rather worrying, particularly in Norway, not that much in Sweden.

When you focus on employment, we can observe a number of examples or innovations where people are getting into a more regular type of employment. But we also see that, despite those innovations, fewer people are actually employed and the employment they have is often less “work-like”.

We don't see much social integration, but we see acceptance. In the early 1990's, there were a lot of neighborhood protests. That doesn't exist at all anymore. They don't become friends with the neighbors, but their presence is taken for granted.

We see few changes or improvements in the social networks. We hoped that people would interact with intellectually disabled people when they are present. They are accepted as present, but there is still not much interaction.

Finally, as far as families are concerned, the question of going back to institutions is totally dead. There is no debate at all.

In terms of housing, the trend towards larger groups which was seen in the last 15 years in Norway exists both in Norway and Sweden. And it also exists in Finland and Denmark. But it is stronger in Norway, Denmark, and Finland than it is in Sweden. It is probably because Sweden did more to safeguard the future development in their social legislation, with an effort made on research and development, and a better monitoring led by the government on what happened after the reform. They did much more to safeguard the future development of the reform there, and Norway probably left too much to the local governments without any regulations and without any sufficient anchoring at the local political level. In Norway, the current debate is about the need to rekindle the ideological drive from the 1990's and the need for more regulations.

The last important thing to point out here is that there was a lot of documentation during the reform years. What happened? How did things change? This systematic documentation came to an end around year 2000. However, documentation on living conditions or the situation of disabled people is important because documentation is a way of making media interested and it's a way of putting the issue on the political agenda. Even though other arguments are maybe as important, it is important to have figures and documentation. In Norway, we have a tradition called « ideals and reality research ». This research focuses on the reality and everyday life of disabled people compared to the political ideals that the government say they are fulfilling. There is a need to revitalize this type of research or documentation.

Temps d'échange avec le public

Intervenant de la salle – I am looking after one people with profound intellectual disability. I'm wondering how these people can live alone, even in a cluster apartment, because these people usually have a IQ score under 40, so they have a very heavy cognitive deficiency and they sometimes suffer from tetraparesis. Is there a real interest for them to live alone? What about medical prevention and medical care for this population of patients?

Jan TOSSEBRO – People with a severe intellectual disability, with behaviour problems, multiple disabilities or health issues can live in these types of group homes but they do not live alone. In most cases, there are 24-hour staff in and if your condition means that you need daytime services, we'll solve that. Most of the staff are used to deal with challenging behaviours. And when it comes to medical issues, the system is that the general medical system should be supporting those group homes so that each individual can have access to his/her general practitioner, who would be there at least once a year, and for people with heavy medical needs, there are nurses working there and they will have access to their general practitioner on a more regular basis. So that's not been reported as a problem.

As a matter of fact, some suggest that the support from specialised medical staff was not as good in institutions, because the staff had to handle all by themselves rather than bring in a specialised medical staff from the hospital or a general practitioner, etc. The biggest challenge is of course those with very challenging behaviours. A lot of staff is dedicated to those cases. Too much in some cases, if I may say. Actually, there have been some trials recently. In some places, they have tried to reduce the staff dedicated to people with challenging behaviours by half, and these challenging behaviours have declined sharply. But whether that could be done in every place, I don't know. It was actually a very important argument among parents in Norway, since they wondered about people with challenging behaviours, but results show they actually benefited more from these new settings than mildly disabled people.

Mme. Marie-Aline BLOCH – EHESP. I have a question about the evolution of the opinion of families on deinstitutionalisation. You showed that it evolved from skepticism to support, but your data dates back from 2006. Do you know if families still have the same vision or did things evolve recently ? My other point is about elderly persons. I think that deinstitutionalisation might produce different outcomes with elderly persons, because, in

that case, the increase of the burden on families after deinstitutionalisation is something you don't see in the field of intellectual disability.

Jan TOSSEBRO – No, we don't see that very much. Of course, the families who had children in institutions did follow their children. They still follow their children now, and they are almost constantly arguing with local governments to make sure the level of services are sufficient, etc, but the number of people who rely heavily on their family is reduced. In care for the elderly, it's a bit different because the deinstitutionalisation means that people are served either in their own home or at a specialised nursing centre. So, when you're serving much more people in their own home, you have a transition phase there, where families tend to get a much heavier burden.

Présentation du dispositif d'orientation permanent et du plan d'accompagnement global

François CHAGNAUD, CD et MDPH de Seine-Maritime

Je voudrais d'abord rappeler en quelques mots ce qu'est la mission « Une réponse accompagnée pour tous ». Je vous parlerai ensuite de la façon dont nous avons travaillé depuis un an en Seine-Maritime, et enfin, de nos réussites et des freins que nous pouvons rencontrer, pour transformer tout cela en quelques questions que j'aimerais poser aux chercheurs, en reprenant de façon synthétique des choses qui ont été dites aujourd'hui. Je vais donc essayer d'avoir une approche assez pratique, une approche de terrain.

Les principes de la mission « une réponse accompagnée pour tous »

La mission DESAULLE « Une réponse accompagnée pour tous » découle du rapport formalisé par Monsieur Denis PIVETEAU, sur la base du constat que de nombreuses personnes en situation de handicap, parfois dans des situations très lourdes, restaient sans solution. Sur la base de ces préconisations, une mission a été confiée à Madame Marie-Sophie DESAULLE, la mission « Une réponse accompagnée pour tous », qui se décompose en quatre axes. Le premier est la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent, dont je parlerai essentiellement. C'est à l'intérieur de cet axe qu'il est nécessaire d'accompagner mieux aujourd'hui et demain, les personnes en situation de handicap, et notamment de formaliser à chaque fois que ce sera nécessaire et/ou possible, le fameux plan d'accompagnement global, qui lui-même a été formalisé dans l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016. Le deuxième axe est le déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous, c'est-à-dire que l'ensemble des acteurs du champ du handicap travaille à une meilleure adéquation de l'offre, au regard des besoins quantifiés, s'ils le sont. Le troisième est la participation meilleure des pairs, que ce soient les personnes en situation de handicap elles-mêmes ou les associations. Le dernier axe est un axe un peu technique, qui concerne beaucoup d'acteurs du champ du handicap : accompagner le changement des pratiques. Cela va des systèmes informatiques au fait qu'il y aura peut-être demain une autre façon de concevoir les établissements médico-sociaux, la tarification avec Sérafin, la formation des travailleurs sociaux.

L'esprit qui prévaut à la mission DESAULLE s'accompagne sur la dynamique des trois C : Une co-construction des politiques, il s'agit de mobiliser l'ensemble des acteurs quelle que soit leur participation et leur place ; une coopération ; nous aurons l'occasion de revenir tout à l'heure sur la façon dont nous avons travaillé en Seine-Maritime ; une coordination avec et pour la personne en situation de handicap, ce qui est peut-être le signe le plus fort de l'article 89 de la Loi de modernisation de notre système de santé. Un plan d'accompagnement global (PAG) ne peut se faire qu'avec l'assentiment de la personne en situation de handicap ou son représentant légal.

Pour qui devons-nous travailler ? Aujourd'hui, pour l'ensemble des situations qui ne trouvent pas de réponses : toutes ces personnes sans aucune solution, mais aussi les personnes pour lesquelles une solution existe, mais n'est pas totalement satisfaisante (quelqu'un a évoqué la bonne réponse, le plan A, comme on dit de façon un peu triviale), mais aussi toutes les personnes pour lesquelles on sait dès à présent, qu'il y aura une rupture dans le parcours. Deux illustrations : un jeune peut être dans un IME, une notification peut avoir été faite pour une orientation vers un ESAT, mais faute de place, il reste encore un peu dans l'IME, parfois jusqu'à 27 ans. Une autre problématique a été évoquée, celle de l'hébergement des travailleurs handicapés vieillissants, qui sont de plus en plus nombreux et pour lesquels toutes les bonnes réponses ne sont pas encore trouvées. Au-delà de ces situations un peu limites, qui sont bien connues de tous, il y a aussi les problématiques des personnes à domicile, et dont peu de personnes se préoccupent aujourd'hui.

La Seine-Maritime a été volontaire, au moment de l'appel à contribution lancé par la CNSA, pour participer à cette phase pionnière, comme 22 ou 23 autres départements le sont déjà, et seront rejoints par d'autres demain. Je crois que dans l'ensemble des départements, l'arrivée du 1er janvier 2018, la date d'application de l'article 89, dont j'ai déjà parlé, inquiète beaucoup les acteurs sur les territoires. La COMEX, qui est l'organe de gestion de la MDPH, en étant candidate, a fixé un cadre à cette mission pionnière. Il s'est agi principalement pour nous de travailler cette année sur quelques publics, parce que l'on ne peut pas tout faire, parce que les problématiques sont diverses : nous avons travaillé majoritairement sur quelques publics relevant de l'aide sociale à l'enfance et en situation de handicap. En Seine-Maritime, un tiers des enfants relevant de l'aide sociale à l'enfance est par ailleurs en situation de handicap. Nous avons voulu travailler afin d'activer le partenariat avec l'Éducation nationale, pour ces jeunes qui restent en milieu scolaire ordinaire, mais pour lesquels on sait déjà que le plan B n'est pas une solution idéale (la solution alternative dans l'attente d'une ou deux réponses adaptées à leur situation). Nous avons aussi travaillé particulièrement sur des jeunes relevant de l'amendement Creton, avec les ESAT, pour essayer de voir comment, en fluidifiant les parcours des uns et des autres, ils pouvaient rejoindre un établissement conforme à leurs attentes, à leur projet de vie (mais pour lesquels ils peinent à trouver une place). Enfin (et c'est une directive nationale), nous avons travaillé sur quelques situations limites, avec « un risque de départ vers la Belgique », dans le cadre du plan de prévention des départs vers la Belgique.

Sur cette cible, s'est ajoutée une dynamique, portée par la MDPH, qui consiste à dire que des choses se faisaient déjà sur notre territoire comme dans d'autres ; on ne passe pas du blanc au noir ou du noir au blanc. Il m'a été demandé de travailler notamment avec les acteurs qui se mobilisaient déjà depuis quelques années sur trois territoires de Seine-Maritime, en particulier sur ces jeunes relevant de l'aide sociale à l'enfance (ASE) et du champ du handicap. Cela a été mis en place de façon collective, avant même le rapport PIVETEAU ; des groupes locaux de coordination mobilisant des acteurs, cherchant des solutions pour des jeunes en établissement pour lesquels la situation n'était pas satisfaisante, ou deviendrait très vite (à l'arrivée des 17 ans, par exemple) non satisfaisante, avec un risque de se retrouver « à la rue », par exemple. L'idée des décideurs de la COMEX

était de prendre appui sur ce qui se faisait déjà : associer les acteurs du territoire à ce travail collectif, cette co-construction, cette coréalisation dont j'ai parlé tout à l'heure.

Des solutions trouvées en nombre limité

Ce que je peux dire de la mission après un an, c'est que dans la première phase, celle où j'ai pris mon bâton de pèlerin et où je suis allé voir les uns et les autres, les fédérations, les établissements, les représentants de directeurs, on a pu constater un fort enthousiasme sur cette idée d'accompagner au mieux, aujourd'hui et demain, les personnes en situation de handicap, de passer du paradigme de « un besoin, une place » à cette notion de parcours. Cet enthousiasme est un peu le même lorsque l'on parle de la description des besoins telle qu'elle est dans la grille proposée dans le cadre de Sérafin-PH, mais je dis au passage que les établissements s'inquiètent beaucoup de la traduction en termes de tarification. Même si on nous dit que ce n'est pas fait directement pour ça, les acteurs locaux se préoccupent beaucoup de cette dimension. Ce que je dis pour la Seine-Maritime ne vaut pas pour les autres départements qui sont dans cette phase pionnière, mais nous nous voyons régulièrement, nous nous coordonnons régulièrement à l'échelle nationale, et beaucoup de choses que je dis là sont largement partagées par l'ensemble des acteurs.

Après cet enthousiasme de principe, on s'est vite heurté à la dure réalité. On a réussi à mobiliser des acteurs pour trouver des solutions à des situations critiques ; on a trouvé des solutions pour des jeunes dont la situation était présentée localement sur les trois territoires et groupes de coordination que j'évoquais, mais souvent avec la détermination et l'engagement d'un certain nombre d'acteurs, qui par ailleurs sont eux-mêmes animateurs de ce mouvement territorial. Et ces acteurs commencent à nous dire stop : « nous avons accepté une, deux, trois, quatre situations difficiles, nous ne pouvons plus en accepter d'autres ». Il nous est pénible, disent-ils, de prendre des gens en situation complexe et d'être obligés de dire à des familles qui savaient être à l'aube d'une place dans un établissement : « non, vous êtes descendus dans la liste d'attente ». L'enthousiasme cède le pas à un pragmatisme et à quelques réticences. En disant cela, je parle des établissements, comme si c'était un bloc, ce que parfois ils ont tendance à dire eux-mêmes, et ce que très souvent, et à chaque fois que possible, je désavoue. Il n'y a pas « les établissements ». On a parlé tout à l'heure d'institutions, et des établissements eux-mêmes. Parmi eux, il y a une grande diversité, au-delà du statut établissement public établissement privé, établissement mono-institution ou grosse structure avec plusieurs types d'établissements. Il y a des comportements très différents, plus ou moins volontaires. Je respecte les contraintes des uns et des autres, mais je constate que souvent, les mêmes acteurs se mobilisent. Ils nous disent (mais la MDPH n'a pas cette fonction) : « aidez-nous à mobiliser les autres », ceux qui ne viennent pas à ces réunions puisqu'ils ne sont pas obligés d'y venir, ceux qui ne répondent jamais présents, ou ceux qui, par politesse, envoient à ces réunions un chef de service plein de bonne volonté, mais qui n'a pas la capacité de prendre une décision *in situ*. On commence à sentir ce mouvement localement, entre des établissements qui sont partants, mais qui commencent à saturer, et des établissements qui, de façon prudente, se tiennent un peu dans l'ombre.

Nous avons trouvé des solutions, mais en nombre limité. Parfois, des situations ont été réglées entre établissements eux-mêmes, sans faire intervenir la MDPH ; c'est sûrement la meilleure voie. Des solutions ont été trouvées grâce à la mobilisation des professionnels de la MDPH, avec ou sans formalisation. Ces réussites ne doivent pas cacher les difficultés que nous avons rencontrées. J'ai déjà évoqué les réticences de la part des établissements ; je dois dire aussi que cette dynamique est extrêmement chronophage. Tous les territoires le disent : nous passons beaucoup de temps à chercher ces solutions pour les situations difficiles. Nous passons beaucoup de temps à mobiliser les acteurs. Ils viennent, ils ne viennent pas ; il faut faire une réunion, puis une deuxième réunion. Tout cela est extrêmement chronophage, dans un moment où les MDPH, dans leur grande majorité, sont en souffrance compte tenu du retard qu'elles ont dans le traitement des dossiers. Le nombre de demandes adressées à la MDPH en Seine-Maritime a doublé en dix ans. Or, la MDPH n'a pas vu ses forces vives multipliées par deux, bien entendu. Comme dans beaucoup de départements, elle a des retards, des stocks de dossiers, et cela vient s'ajouter à cette volonté de mieux faire.

Autre difficulté dont j'ai pu être témoin : il y a des rapports parfois difficiles entre établissements médico-sociaux et secteur sanitaire, notamment la psychiatrie. Beaucoup de situations complexes et difficiles sont celles de personnes en situation de handicap (je pense notamment aux jeunes) qui relèvent à la fois de la protection de l'aide sociale à l'enfance et en situation de grande fragilité psychiatrique (c'est très lié). Ils font des séjours réguliers en hôpital psychiatrique, et y restent, parce que l'hôpital psychiatrique a cette fonction, et qu'en face, des établissements médico-sociaux, pour des raisons qui leur sont propres, ne veulent pas prendre en charge telle ou telle personne. On a évoqué tout à l'heure le glissement des populations, en cours depuis assez longtemps. Je peux témoigner que le secteur psychiatrique de Seine-Maritime a réduit le nombre de prises en charge d'enfants, parce que selon des psychiatres (et je n'ai aucune raison de ne pas les croire), cela a été délétère pour ces enfants restés à l'hôpital. Mais le pendant de l'accueil dans les établissements médico-sociaux n'a pas forcément suivi. Il y a, pour ces jeunes, une sorte de renvoi de balle entre le secteur psychiatrique et le secteur médico-social. Quand je dis cela, je dois constater que parmi les exemples que j'ai vus en Seine-Maritime, il y a un véritable engagement du secteur psychiatrique, qui dit : « Nous sommes contraints. Nous avons des obligations, des responsabilités, et les établissements font ce qu'ils veulent. » Je reprends des termes que j'ai entendus : « Ils font leur marché, ils choisissent le public qu'ils vont accueillir. »

En Seine-Maritime, nous avons travaillé sur des publics cibles, ceux que la COMEX avait visés, mais par défaut, il y a des situations pour lesquelles nous n'avons pas travaillé, notamment les « invisibles », ces personnes qui ne sont pas demandeuses, celles qui sont à domicile, par exemple, les jeunes sortis d'IME, qui n'avaient pas envie de rester (dans le cadre de l'amendement Creton) et qui attendent indéfiniment une place en ESAT, des personnes âgées chez leurs parents encore plus âgés, qui ne sont jamais allés en établissement, et dont les parents ne sont pas forcément en capacité de se mobiliser pour chercher des solutions, jusqu'au jour où le drame arrive. Nous n'avons pas travaillé sur ces personnes, mais il faudra demain travailler à chercher collectivement des solutions.

Parmi les difficultés que nous avons pu rencontrer, il y a une certaine méconnaissance, en temps réel, des besoins, mais aussi de l'offre sur le territoire, de la part de l'ARS, du Conseil départemental, et même de la MDPH. Malgré la mise en place d'outils informatiques, malgré des recherches, malgré les équipes pluridisciplinaires, il est très difficile pour chacun de ces acteurs de quantifier par territoire l'inadéquation entre offre et demande. Personne n'est capable de la quantifier en Seine-Maritime. Je crains que ce ne soit vrai à peu près partout.

Quelques suggestions de recherche

Pour revenir sur quelques suggestions qui ont été faites, et en me basant sur ma pratique, j'appuie des pistes déjà évoquées : en parlant d'abord des personnes en situation de handicap, on parle beaucoup des nouveaux besoins, ou des nouveaux publics. On a évoqué le fait qu'il y ait moins d'enfants trisomiques, le fait que les personnes handicapées vieillissent plus longtemps, et qu'on les retrouve de plus en plus nombreuses dans les ESAT, mais j'ai le sentiment que l'on n'a pas aujourd'hui une connaissance très précise des pathologies qui existent et qui se sont – ou pas – développées (je pense aux troubles du comportement). Quand une personne est refusée dans un établissement, c'est neuf fois sur dix parce qu'en dehors de sa problématique, il a des troubles du comportement associés. Qu'est-ce qui se cache derrière tout ça ? Personne n'est capable de le dire avec précision.

Le glissement de public qui a été évoqué mériterait aussi un vrai travail : si moins d'enfants sont accueillis dans les services psychiatriques, y-a-t-il moins d'enfants qui ont des troubles psychiatriques, ou sont-ils ailleurs ? S'ils sont ailleurs, les établissements qui les accueillent sont-ils en capacité, sur le plan de l'organisation de répondre aux besoins de ces publics ?

Revenons sur l'appellation globale des établissements. Je note qu'il y a des innovations. Certes, certains établissements sont dans des positions très figées, des positions d'autoprotection, mais il y a beaucoup d'innovations. Il y a du mouvement, de l'organisation, qui parfois sont freinés par les réactions, les comportements, les contraintes de ceux qui sont en situation de décider : l'ARS, le Conseil départemental, qui par ailleurs, font ce qu'ils peuvent. Mais on voit bien que l'organisation très technique des administrations -et j'en relève- vient parfois freiner les innovations. Quelles marges peut-on se donner sur les innovations ? Quelles sont les capacités d'adaptation de l'ARS ou du Conseil départemental ? Ces deux institutions ont porté le projet de la démarche accompagnée pour tous, mais en disant souvent que l'on ne créera pas de places nouvelles, qu'il faut adapter l'offre. C'est très facile à dire, mais quand on est sur le terrain, que veut dire adapter l'offre ? C'est, par exemple, former les personnels, les accompagner. Adapter l'offre, c'est regarder de près la répartition territoriale des offres qui sont proposées. J'ai été effaré de découvrir, il y a quelque temps, qu'à 30 kilomètres de Rouen, 4 places ont été ouvertes pour des enfants autistes. Je ne sais pas pourquoi elles ont été ouvertes ici ; c'est au sud de Rouen, et le public potentiellement concerné par ces places habite au nord de Rouen. Il y aurait une heure de transfert le matin, et une heure le soir. Certaines autistes peuvent être seuls dans le taxi, d'autres devront être accompagnés. Cela paraît aberrant. L'établissement qui a ouvert ces 4 places passe son temps à faire la promotion auprès de

l'ensemble des établissements recevant des jeunes autistes pour dire qu'ils ont 4 places. Cela n'a pas de sens. Ce n'est qu'un exemple, mais l'adaptation de l'offre et de la demande nécessite de regarder de près, par territoire. Cette idée de territorialisation a été évoquée. Je parle de territoire, car si l'on avait une meilleure offre par territoire, cela permettrait aussi -je l'ai vu à travers le travail des acteurs locaux- d'avoir une meilleure dynamique locale. L'exemple de Dieppe est patent pour moi : c'est un territoire plus petit, il y a moins d'acteurs. Il y a, certes, moins de difficultés, mais il n'y a plus de situation critique, parce que les acteurs eux-mêmes, sans mobiliser l'ARS, le Conseil départemental, ou la MDPH, arrivent à trouver des solutions. Ce n'est pas seulement parce qu'il y a moins de cas difficiles, c'est parce qu'il y a plus de souplesse, une meilleure confiance entre les acteurs, parce qu'ils se connaissent bien.

À propos des professionnels, je rencontre des éducateurs (j'ai été moi-même dans les années 1970 un jeune éducateur), des professionnels en fin de carrière comme moi. Ils me disent : « Oui, les publics ont changé, oui, nous atteignons par moment nos propres limites ». Par ailleurs, la dame directrice d'une MAS dit qu'il y a précarisation des travailleurs sociaux. On leur demande d'accueillir dans certains établissements des publics plus complexes à prendre en charge, avec des professionnels qui n'en ont pas les compétences, et qui, parfois, aspirent à les acquérir, ainsi que de la reconnaissance.

Enfin, je dirai un mot des associations. L'axe 3 vise à mieux associer les personnes en situation de handicap et les associations. En Seine-Maritime, nous y travaillons avec les associations, qui, d'ailleurs, n'ont pas attendu qu'on leur tende la main pour être actives. Derrière l'appellation « associations représentatives des personnes en situation de handicap », il y a quelque chose qui me semble devoir être regardé d'un peu plus près. Beaucoup d'associations, surtout les plus importantes, sont également gestionnaires d'établissements. Elles ne sont pas seulement représentatives des personnes ; elles sont aussi gestionnaires. Pour ces associations, le travail à faire dans le cadre de la mission « Une réponse accompagnée pour tous » prend une autre connotation que pour celles qui ne font que de l'accompagnement de familles et de personnes en situation de handicap.

Temps d'échange avec le public

Intervenant de la salle – Je travaille aussi dans une MDPH. Pour bien comprendre la situation, je voulais savoir si vous utilisiez tous les codages prévus par la CNSA, c'est-à-dire le codage des pathologies, et le codage des déficiences en particulier ? En effet, vous évoquiez un manque d'information sur les populations. Avez-vous numérisé vos dossiers ou êtes-vous toujours à l'ère des dossiers papiers ?

M. François CHAGNAUD – Oui, nous commençons à numériser, en même temps que le Conseil départemental a numérisé tous les dossiers d'aide sociale. Ce chantier va durer trois ans, avec 30 personnes. Nous commençons également à lancer le téléchargement en Seine-Maritime. Nous ne sommes qu'à l'aube de cette numérisation.

Quant à votre question sur la connaissance des publics, je n'ai pas dû être assez clair : les situations individuelles sont parfaitement connues par les équipes pluridisciplinaires, par

les travailleurs et par les établissements. Quand on fait de l'accompagnement dans le cadre de cette mission, on travaille sur des situations individuelles, donc on connaît parfaitement les besoins de la personne en situation de handicap. Quand je parlais de méconnaissance, c'est à l'échelle stratégique du département ou de la région.

Intervenant de la salle – Ma question portait sur le codage.

M. François CHAGNAUD – Non, nous n'utilisons pas le codage tel que l'outil Sérafin. On nous l'a proposé, mais aujourd'hui, les établissements ne sont pas prêts, et la MDPH non plus. Je trouve que les MDPH sont invitées à travailler à beaucoup de chantiers, ce qui est extrêmement chronophage, pendant que, je le rappelle, nous avons un retard considérable, à la fois pour gérer les flux, et pour résorber les stocks. Tous les chantiers arrivent en même temps. Il faut faire avec les forces vives qui existent dans cette fonction d'accompagnement. Le changement de pratiques va valoir pour la MDPH. Il faut des référents, c'est-à-dire des personnes qui sont un peu moins dans un travail technique, mais plus sur le suivi des situations de ces personnes en situation complexe. Aujourd'hui, quelques-uns le font… Il en faudra plus, comme il faudra que dans les établissements ou dans les services, il y ait cette fonction de coordinateurs de parcours.

Intervenant de la salle – Je rebondis sur vos propos. La création de l'accueil temporaire en France a été une réponse partielle. Il y a maintenant une plateforme, dont je suis cofondateur, avec Jean-Jacques OLIVIN. L'idée était d'apporter rapidement des réponses à des personnes sans solution.

On a omis de parler du cas Amélie LOQUET. Je pensais que le fameux « zéro sans solution » était purement altruiste. Il y a quand même derrière une assignation à payer 200 euros par jour de retard de placement.

Concernant les ESAT, je vous rejoins aussi, mais j'ai remarqué que le niveau requis à l'admission a énormément augmenté. Ces jeunes restent chez eux parce qu'ils ne veulent pas rester à enfiler des perles toute la journée. Pour certains, en tous cas.

M. François CHAGNAUD – Sur les ESAT, vous avez raison, mais j'ai aussi vu des ESAT dans lesquels le niveau de technicité demandé pour l'accueil était extraordinairement complexe. J'ai été moi-même en 1970 éducateur dans un CAT ; on collait avec un pinceau des piles sur un présentoir. Aujourd'hui, en Seine-Maritime, un ESAT a le marché de la fabrication de toutes les enseignes du PMU ; il y a de l'électronique, du plastique, c'est assez impressionnant. Ces établissements sont sur un marché concurrentiel. Les ESAT en Seine-Maritime deviennent de plus en plus spécialisés, d'où la nécessité de faire des stages. À cette occasion, j'ai découvert des pratiques effarantes d'admission dans ces établissements ; ce n'est qu'un exemple, mais je vous donne l'illustration d'une jeune femme en grande souffrance, qui passe la moitié de son temps en hôpital psychiatrique en accueil de jour, à qui on a fait passer un entretien d'admission devant 4 personnes, dont un psychiatre, un psychologue et le directeur. C'est peut-être légitime mais je suis un peu effaré. Je fais parfois passer des entretiens de recrutement, je sais ce que cela peut

représenter, d'autant plus pour une jeune en grande souffrance psychique. Les changements de pratique concernent tout le monde.

M. James CHARENTON – Directeur du Centre de ressources francilien du traumatisme crânien. J'ai une question beaucoup plus technique. Vous avez parlé de gestion des flux, qui montre que l'on est sur des masses importantes en termes de personnes. On sait qu'il y a aujourd'hui une réflexion, avec la mise en place de l'outil « trajectoire handicap ». Avez-vous eu une expérience de cet outil ? Nous sommes en train de réfléchir à cela car nous avons, depuis une dizaine d'années, à notre propre dimension, un outil sur la gestion du passage au médico-social de manière expérimentale, et le système d'information est en train de se réapproprier ce dispositif, à ce que je peux comprendre. J'aimerais bien avoir le retour sur la « trajectoire handicap ».

M. François CHAGNAUD – Oui, il est utilisé, avec une version adaptée, prise en main par le département de Seine-Maritime. Nous avons un logiciel « entrées-sorties » que nous essayons de promouvoir, mais qui ne fonctionne qu'à condition que les directeurs d'établissements puissent les remplir en temps et en heure. Certains le font, d'autres, non. Vous savez probablement que les ARS ont pour mission de concevoir un système de gestion de ces listings « entrées-sorties » à l'échelle régionale, sans pour autant désavouer ce qui a été fait département par département. En Normandie, nous devrons nous coordonner entre cinq départements. Nous passons aussi beaucoup de temps à gérer cette dimension technique, de logiciel, d'adaptation. Les départements ont commencé, certains depuis longtemps, parfois sous Excel. Il y a maintenant cette volonté – que l'on comprend parfaitement – d'harmoniser au moins les outils informatiques. Tout cela est chronophage et demande un niveau de technicité assez pointu.

M. James CHARENTON – C'est chronophage, et cela ne répond pas à toutes les situations. On sait que « trajectoire santé » répond à peu près à 80 % des situations, et que les cas complexes mobilisent des cellules de « cas complexes », dont l'Alsace a démontré le bien-fondé, et que nous sommes en train de monter en Île-de-France pour gérer des dossiers auxquels il faut répondre dans les 15 jours. Ce qui est remarquable, c'est que bien souvent, le déblocage de la situation se fait grâce à la manière dont on a reformulé la demande.

M. François CHAGNAUD – Je ne peux que confirmer les choses de ce type. Il est arrivé, par exemple, qu'un établissement ayant la possibilité de créer des places nouvelles, demande à la MDPH : « Qui pouvez-vous me proposer ? » et que la cheffe de service fasse travailler sa mémoire, car c'était plus rapide que de faire un tri avec ces outils.

Synthèse de la séance

La nécessité de mieux comprendre la spécificité du secteur médico-social, d'interroger et de déconstruire la catégorie même du médico-social a été soulignée lors des présentations et des discussions. Il serait, par exemple, intéressent d'analyser la variété et la diversité des différents établissements et services (au-delà du statut des établissements, de leur gestionnaire ou de leur taille) au sein du secteur médico-social. Le recours à des éclairages internationaux permettrait aussi de mieux comprendre cette particularité française. L'intérêt de dépasser les tensions entre inclusion, milieu ordinaire, d'une part, et offre médico-sociale, d'autre part a aussi été évoqué à plusieurs reprises. Il pourrait être enrichissant de penser le secteur médico-social en élargissant la recherche à l'ensemble de la société civile. Les modifications des logiques suite au rapport *Zéro sans solution* et à la mission « Une réponse accompagnée pour tous », le raisonnement en termes de parcours qui semble se substituer progressivement à la notion de places ont aussi ouvert de nombreuses questions. L'étude des conséquences de ces nouvelles logiques sur l'adaptation de l'offre et de leur traduction opérationnelle sur le terrain pourrait être une piste de recherche. La question des professionnels travaillant dans le secteur médico-social a aussi été posée à plusieurs reprises en termes de modification des pratiques, d'évolution des qualifications des professionnels mais aussi en termes de reconnaissance de leurs compétences. Dans les deux premiers séminaires, un besoin de recherche a été rappelé concernant des populations spécifiques : les enfants handicapés relevant de l'aide sociale à l'enfance, les personnes handicapées en situation de grande fragilité psychiatrique, les jeunes relevant de l'amendement Creton, ainsi que les personnes étant accompagnées en Belgique.

Les ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins (séance 3)

Le 17 janvier 2017

La troisième séance est consacrée aux ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins des personnes. Il est délicat d'adapter le secteur médico-social aux besoins des personnes, ceux-ci n'étant pas toujours clairement exprimés, n'étant pas toujours visibles et variant à situation de handicap égale. L'absence de correspondance entre l'offre et les besoins des personnes peut aboutir à des accompagnements non adaptés, à des situations de non-recours ou à des ruptures de parcours. Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton, les personnes handicapées vieillissantes, les personnes (enfants et adultes) ayant des handicaps complexes sont particulièrement susceptibles de connaître des ruptures de parcours, que ce soit en recourant à un accompagnement à l'étranger ou en sollicitant une offre non adaptée. Quels sont les besoins non satisfaits par l'offre existante ? Comment peut-on mieux comprendre ces ruptures de parcours d'un point de vue quantitatif ? Comment les différents acteurs (porteurs de projets, financeurs, gestionnaires, etc.) tentent-ils d'adapter l'offre à des besoins nouveaux ou nouvellement repérés ? Et quelles difficultés rencontrent-ils ? L'ensemble des présentations aborderont ces questions.

Contenu de la troisième séance :

- **Brigitte BERRAT** (sociologue et directrice des Formations supérieures et de la recherche, IRTS Île-de-France Montrouge-Neuilly-sur-Marne) : **Le non-recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale**

La question du non-recours aux droits sociaux retient aujourd'hui l'attention tant des chercheurs en sciences sociales que des responsables politiques, car celui-ci interroge l'organisation et l'efficacité du système d'aide et d'action sociale. Plus précisément, dans le cadre de ce séminaire, l'identification des causes de non-recours à l'offre médico-sociale en matière de handicap permet d'interroger les politiques mises en œuvre en se référant aux pratiques et attitudes des personnes qui ne demandent pas à en bénéficier. Elle permet également « en creux » de cerner les besoins non satisfaits par l'offre existante, tels que les expriment les personnes concernées ou leurs familles.

- **Muriel DELPORTE** (conseillère technique, CREAI Hauts-de-France) : **L'avancée en âge des personnes en situation de handicap : quelles adaptations du secteur médico-social ?**

Le phénomène encore récent d'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap met en évidence les limites du secteur médico-social : ses différents établissements et services ont été conçus, à leur origine, pour des personnes qui n'étaient pas censées vieillir. Face à la nécessité d'adapter les dispositifs médico-sociaux à l'évolution des besoins des personnes au fil de leur avancée en âge, de nombreuses initiatives sont mises en place par les organismes gestionnaires d'établissements et services du champ du handicap et du champ gérontologique. Mais ces initiatives se heurtent à un cadre réglementaire catégoriel et fortement contraignant. Les différents acteurs placés au cœur de ces dispositifs, usagers et professionnels de l'action médico-sociale, représentants des organismes gestionnaires et des autorités de tutelle, doivent donc déployer des stratégies visant à assouplir le cadre réglementaire pour développer une offre de service mieux adaptée. L'offre institutionnelle à destination des personnes handicapées vieillissantes est ainsi inscrite dans une dynamique constante de mise en œuvre et de réajustements, en tension entre innovation et contrôle.

- **Thomas BERGERON** (chargé d'études, Bureau « Handicap, dépendance », DREES) **L'enquête ES : un outil pour mieux comprendre les ruptures d'accompagnement** ?

Depuis 2001, l'enquête ES « Handicap », enquête quadriennale pilotée par la DREES interroge les structures pour personnes handicapées en France et dans les DOM.

L'objectif de l'enquête est de décrire l'activité des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées, le profil des personnes handicapées et des personnels présents dans ces structures au moment de l'enquête ainsi que celui des personnes qui en sont sorties au cours de l'année précédant l'enquête. L'édition 2014 d'ES-Handicap s'inscrit dans ces objectifs.

Les informations contenues dans ES-Handicap constituent un outil précieux, à la fois d'aide à la planification des places dans les structures médico-sociales mais également de description des moyens mis en œuvre et des besoins couverts. Nous essaierons de voir en quoi celui-ci peut aider, d'un point de vue quantitatif, à la compréhension des ruptures d'accompagnement.

- **Julie MICHEAU** (directrice scientifique, CNSA) **: Synthèse du rapport de Mme Claire-Lise CAMPION et M. Philippe MOUILLER sur la prise en charge de personnes handicapées en dehors du territoire français**

Près de 6 800 personnes handicapées, dont 1 451 enfants, sont actuellement prises en charge dans un établissement sis en dehors du territoire national, en Belgique pour la très grande majorité. La commission des affaires sociales du Sénat a souhaité apporter des éléments de réponse aux multiples questions posées par ce phénomène.

Au-delà de la dimension financière de la prise en charge, intégralement assumée par les pouvoirs publics français, les deux rapporteurs de la mission d'information se sont penchés sur les modalités de suivi et sur le contrôle de la qualité des établissements wallons accueillant des personnes françaises. Interpellés par les raisons qui motivent ces départs à l'étranger (qui peuvent être choisis ou subis), ils ont également souhaité tracer quelques perspectives d'amélioration de l'offre médico-sociale destinée aux personnes handicapées en France.

Parmi ces dernières, plusieurs portent des réformes ambitieuses de la politique du handicap : développement du pluri-agrément des établissements accueillant des personnes handicapées, décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social, engagement d'une stratégie de désinstitutionalisation en fonction de la complexité des profils, concentration des efforts sur les personnes atteintes d'autisme.

Lien vers le rapport : http://www.senat.fr/notice-rapport/2016/r16-218-notice.html

Le non-recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale

Brigitte BERRAT, IRTS Île-de-France

Je vais vous parler du non-recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale, sur la base d'une recherche financée par l'IReSP et la CNSA il y a quelques années, qui portait sur le non-recours des personnes en situation de handicap aux droits et dispositifs liés au handicap. L'approche était plus large que la seule offre médico-sociale, puisque nous avions aussi exploré la question du non-recours à diverses allocations et prestations auxquelles peuvent avoir droit les personnes en situation de handicap.

Je vais restreindre mon propos à la dernière phase : ce qui m'a semblé concerner particulièrement l'offre médico-sociale. Je veux dire aussi que cette recherche était, et demeure encore, une recherche exploratoire sur cette question, dans la mesure où très peu de travaux d'études ou de recherches ont été conduits sur le non-recours dans ce champ spécifique du handicap. Un nombre conséquent de travaux et de recherches sont conduits sur le non-recours à des prestations et allocations, notamment sous le pilotage de l'ODENORE dirigé par Philippe WARIN, mais très peu sont inscrits dans le champ du handicap. Le rapport final a été remis en 2011, mais depuis 2011 je n'ai pas eu connaissance de travaux spécifiques au champ du handicap qui aient approfondi un axe ou un autre de cette question.

Qu'appelle-t-on « non-recours » ?

Je pense que tout le monde est familiarisé avec cette thématique du non-recours. Je fais toutefois un rappel : quand on parle de non-recours, on parle de la situation de personnes qui ne perçoivent pas tout ou partie des droits ou prestations auxquelles elles sont a priori éligibles. Le non-recours peut être total, partiel, temporaire ou définitif. Ces distinctions sont importantes et ont des conséquences. En termes méthodologiques, l'approche du non-recours est complexe, puisque l'on a affaire à une population qui, précisément, échappe à l'identification par le dispositif et les institutions. Le plus souvent, on a accès à des personnes qui ont été en situation de non-recours temporaire, pendant des mois ou des années, et qui, *in fine* ont accédé à tout ou partie de leurs droits.

Typologie explicative du non-recours

La typologie classique proposée par l'ODENORE distingue quatre situations : l'offre n'est pas connue ; l'offre n'est pas proposée par les institutions en charge de le faire ; la non-réception, c'est-à-dire que l'offre est connue, demandée mais pas utilisée ; la non-demande, l'offre est connue mais pas demandée. Cette situation offre le plus de réflexion pour évaluer la pertinence de l'offre. Pourquoi des personnes connaissent cette offre mais décident de ne pas y avoir recours ? C'est un non-recours volontaire, alors que la non-connaissance, la non-proposition ou la non-réception sont des non-recours contraints « par ignorance », par le fonctionnement des institutions qui ne proposent pas, ou ne

permettent pas la réception. Aujourd'hui, beaucoup de travaux s'orientent vers l'exploration de la question de la non-demande ; c'est aussi sur celle-là que je vais me pencher.

Avant de vous parler de façon approfondie de la non-demande, je vais revenir sur les facteurs explicatifs de la non-connaissance, de la non-proposition et de la non-réception.

Concernant la non-connaissance, les raisons sont le manque d'informations sur l'existence de l'offre, la maîtrise insuffisante de l'information. Les explications tiennent aux pratiques professionnelles et institutionnelles, à la manière dont l'information est diffusée, aux ressources personnelles des individus pour accéder à la connaissance et à la compréhension de cette offre, voire des démarches nécessaires pour y accéder. La non-proposition peut tenir à une non-connaissance de l'offre par l'agent lui-même, à des discriminations qui peuvent être mises en œuvre par des agents, à des ressources contraintes qui conduisent à ne pas proposer telle ou telle orientation, puisque l'on sait qu'il n'y aura pas de disponibilités, soit en termes de ressources financières, soit en termes de places. La non-réception, elle, peut être liée à l'oubli ou la négligence, voire à l'abandon de la demande de la part du demandeur, lassé des procédures exigées, à la lenteur administrative, à des erreurs administratives et à des dysfonctionnements des services prestataires. Ce sont des explications qui tiennent aux individus ou aux pratiques professionnelles ou institutionnelles.

La non-demande est une situation un peu plus complexe. L'ODENORE distingue des raisons qui tiennent à des calculs, à savoir des raisons utilitaristes de l'individu qui va faire le point sur les coûts et les avantages de telle ou telle offre vis-à-vis de son contenu, en fonction de ses représentations, de ses normes personnelles, de ses ressources personnelles sur le plan économique, social et psychique. Le deuxième axe est un désaccord sur les principes, conditions et modalités de l'offre. Cela renvoie au contenu de l'offre, aux pratiques professionnelles, aux représentations et aux normes personnelles, aux ressources des personnes. C'est un axe important, puisque c'est là que l'on va pouvoir lire en creux une forme d'évaluation par une personne de la pertinence de l'offre au regard de ses propres difficultés ou de ses propres aspirations. Le troisième axe est celui des préférences pour des alternatives. C'est encore le contenu de l'offre qui peut être en cause. On a constaté cette préférence pour des alternatives avec des personnes qui préféraient bénéficier du revenu minimum d'insertion (RMI) ou du revenu de solidarité active (RSA) plutôt que de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), du fait des droits connexes liés, mais aussi parce qu'elles se sentaient moins stigmatisées par une prestation d'ordre social que par une prestation liée au handicap. Un axe concerne aussi le civisme : cela renvoie au refus de l'assistance, de peser sur la société. Le dernier axe est lié au manque de capacités (de connaissances, savoir-faire, soutien) pour aller vers les institutions, faire les démarches, et se sentir légitime pour demander. Philippe WARIN parle de la perte de l'idée d'avoir des droits, idée qui émerge dans certains des travaux qu'il conduit.

En ce qui concerne l'offre médico-sociale en matière de handicap, non-recours et non-demande, j'ai voulu poser un préalable avant de pouvoir réfléchir aux motifs de non-recours et de non-demande dans ce champ : il s'agit de la spécificité relative des

prestations en matière de handicap, qui nécessite une reconnaissance institutionnelle pour accéder aux droits, la reconnaissance de la personne en situation de handicap. Avant de se reconnaître dans l'offre proposée, la personne doit adhérer (implicitement ou explicitement) au statut proposé et à l'identité liée à ce statut.

J'ai proposé une typologie différente de celle de l'ODENORE, puisque j'ai vu des situations où l'identité de la personne en situation de handicap était refusée, soit parce qu'elle déniait des troubles et ne se reconnaissait pas comme ayant des troubles, soit parce qu'elle privilégiait l'identité de malade. C'est le cas dans des situations de maladie chronique : l'identité de malade peut sembler à certains plus positive que l'identité de personne en situation de handicap ; en effet, la maladie est supposée temporaire tandis que le handicap est sous-entendu définitif. On peut également avoir un refus de l'identité par revendication d'un droit à la différence : ce peut être le cas de certains sourds qui revendiquent une culture « sourde » : être différents, mais ne pas être en situation de handicap. Le deuxième axe est le refus du statut, soit parce qu'il est méconnu, soit parce que les démarches sont complexes, soit par refus de l'assistance, soit par crainte de stigmatisation ou discrimination, soit par choix d'autres statuts. Un statut est un ensemble de droits, un ensemble de rôles, un ensemble d'attentes, et de devoirs auxquels doivent se soumettre les personnes une fois qu'elles sont reconnues en situation de handicap. Il y a là tout un champ de motivation de refus qui peut être investi. Le dernier axe est le refus de l'offre en tant que telle, soit par l'analyse des coûts et des bénéfices (plus de coûts que de bénéfices), soit parce que l'aide informelle est privilégiée par rapport à l'aide institutionnelle, soit par refus de principe de tout recours à une institution ou à une institutionnalisation.

Questions de recherche à approfondir

L'objectif est de repérer quelles pourraient être les questions de recherche permettant d'approfondir ces éléments. J'ai pris trois thématiques. Pour revenir en arrière, quand je distingue refus d'identité, refus du statut et refus de l'offre, vous comprenez qu'il y a forcément interactions entre ces trois dimensions. Ce n'est pas systématiquement l'un ou l'autre, mais tout cela s'emmêle pour conduire à des situations de non-recours et de non-demande. J'ai pris trois exemples qui me semblent pouvoir être explorés et approfondis.

Le premier relève des effets de la scolarisation en milieu ordinaire. Plusieurs situations ont été explorées, concernant des parents pour qui la scolarisation en milieu ordinaire a fait naître un certain nombre d'espoirs. Quand les limites sont atteintes, l'orientation vers une prise en charge en IME, par exemple, va être très difficile à accepter pour ces parents. Je n'ai pas encore vu beaucoup de travaux qui exploraient cette piste. L'accompagnement en milieu ordinaire est certes privilégié, mais il rencontre des limites, que ce soit pour les enfants ou pour les adultes. Il fait naître un certain nombre d'espérances, à savoir être prolongé jusqu'à ce que mort s'ensuive. Or, ce n'est pas toujours si simple que cela. L'école est un lieu où les limites s'expriment bien souvent. Nous pourrons revenir là-dessus si vous le souhaitez.

Les orientations vers les ESAT, qui accompagnent de plus en plus de personnes en situation de handicap psychique, me semblent aussi être une piste à explorer. On a pu rencontrer un

certain nombre de personnes pour qui cette orientation était mal vécue, dans la mesure où elles se retrouvaient mêlées avec un public un peu plus traditionnel des ESAT, c'est-à-dire des personnes en situation de handicap mental. De là naît un sentiment de stigmatisation. Il y a donc une question à se poser sur les effets de spécialisation ou non des institutions en matière d'accueil.

Enfin, la prise en charge et l'accompagnement peuvent être perçus comme un rôle exclusivement familial. On a plutôt une tension entre ce que l'on appelle en sociologie une protection rapprochée (un accompagnement effectué par des aidants proches), et une protection institutionnalisée qui s'exprime dans l'offre médico-sociale. Dans un certain nombre de situations, la protection rapprochée, notamment familiale, est valorisée et conçue comme un devoir ; elle motive donc une non-demande et un non-recours à une offre médico-sociale.

J'ai pris ces trois exemples : peut-être que d'autres émergeront dans le débat, à partir de vos propres connaissances de ces processus.

En conclusion, j'aimerais apporter une précision méthodologique. Mon commentaire est imagé : quand on conduit une recherche sur le non-recours, on est conduit à la chasse aux papillons. Puisque l'on ne trouve pas ces personnes dans les institutions au sens large, car elles n'ont pas été accompagnées par tel dispositif ou telle institution, il faut les trouver autrement. Les situations que l'on identifie le plus facilement, comme je le disais en introduction, sont celles des personnes qui ont été en non-recours temporaire mais qui ont fini par recourir à une dimension ou une autre de l'offre. Sur le plan méthodologique, nous avons procédé par repérage auprès de travailleurs sociaux, d'intervenants sociaux, dans des services sociaux, dans des services sociaux hospitaliers, dans des établissements sociaux scolaires, auprès d'institutions, et nous avons identifié principalement des personnes ayant été en situation de non-recours temporaire. Reste la question de celles qui se situent en situation de non-recours total, et dont l'accès, je le redis, est très compliqué.

Temps d'échange avec le public

Intervenant de la salle – A-t-on une idée de la proportion de ces personnes, quantitativement ?

Mme Brigitte BERRAT – Quantitativement, c'est extrêmement compliqué. Les différentes études qui sont conduites (je ne parle pas seulement du champ du handicap) par l'ODENORE identifient les situations de non-recours, qui vont de 20 à 60 %, en fonction des prestations. Mais je ne parle pas du handicap : on n'a pas d'estimations possibles du nombre de ces personnes. Les études sont beaucoup plus qualitatives que quantitatives. On peut se lancer dans des estimations, mais c'est vraiment compliqué.

M. Louis BERTRAND – Post-doctorant, sociologue. Merci pour cet exposé. Avez-vous des idées sur la non-utilisation de droits demandés ? Je pense à une recherche que nous avions menée à Lille 3 sur des personnes qui avaient obtenu la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et qui n'en faisaient rien, qui ne la faisaient pas valoir auprès

d'employeurs. Je pense à un autre exemple de non-utilisation lié au fait d'avoir beaucoup de moyens financiers et donc, de ne pas solliciter la PCH (parce que l'on a assez de sous pour payer quelqu'un). Je pense à une situation où la personne, par contre, ne savait pas comment se débrouiller pour des choses plus sociales, avoir une vie sociale, ce que l'on n'achète pas de la même manière.

Mme Brigitte BERRAT – Sur la RQTH, les enquêtes ont aussi été conduites dans les services sociaux et auprès de médecins du travail d'entreprises. Ce sont des situations fréquentes. On parle de non-demande de la RQTH. La difficulté que l'on rencontre sur le plan de la santé, est qu'il s'agit d'une question intime (ou privée). Or, dès que l'on passe en RQTH, elle devient publique. Les questions d'identité et de statut sont fortes en ce qui concerne la RQTH, puisque l'on va publiciser ses difficultés sur son lieu de travail. Il y a une vraie investigation à faire. Peut-être aurait-on des estimations de personnes qui sont éligibles et qui refusent de demander cette reconnaissance, et de personnes qui l'ont mais qui ne le signifient pas. Ce sont de vraies situations que j'ai rencontrées dans le cadre de ce travail.

Je n'ai pas de réponse à la seconde question ; je m'avancerais avec des éléments que je n'ai pas. Les personnes qui ne demandent pas la PCH, et que j'ai pu rencontrer, veulent valoriser l'aide familiale ou informelle. Leur raison est celle-là, quels que soient les moyens financiers dont elles disposent. Elles refusent même l'assistance venant de l'offre publique.

M. Jean-Didier BARDY – Médecin à la MDPH de la Gironde. Je m'attendais à avoir quelques chiffres. Je suis presque désemparé ; ce que vous expliquez est très utile et très important, mais on aimerait en avoir le poids relatif. On a parlé de RQTH. Il y a une sous-population qui hésite beaucoup à demander la RQTH ; ce sont les jeunes de 16 à 18 ans. Peut-être faudrait-il analyser cela. Il existe souvent plusieurs facteurs simultanés. Par analogie, beaucoup de parents d'enfants en IME ne parlent pas d'IME mais de l'école. Il y a une volonté de banalisation. Le fait d'être reconnu travailleur handicapé, ce n'est pas seulement parce que c'est public, c'est aussi parce que cela donne aussi un coup à l'image de soi.

Il serait important d'étudier le rôle des professionnels, le rôle de l'information telle qu'elle est passée par les professionnels, pas seulement sous sa forme verbale, mais aussi sous sa forme non verbale. Je vois beaucoup de certificats de médecins, et on comprend assez bien ce qu'il y a implicitement dans ce qui est écrit, du genre : méritez-vous d'être reconnu travailleur handicapé ? Il y a visiblement du jugement de valeur en masse. À l'inverse, quelque chose me frappe : pour les parents d'enfants ayant des troubles spécifiques de l'apprentissage, c'est au contraire la revendication du statut de personne en situation de handicap, que l'on ne voyait pas il y a 15 ou 20 ans. Une revendication presque passionnée, en tous cas militante, du statut de personne handicapée, pour une dysorthographie ou une dyslexie. Il me semble que tout cela soulève des dimensions qui vaudraient la peine d'être explorées.

Mme Brigitte BERRAT – Je suis désolée que vous soyez aussi déçu de ce manque de chiffres, mais personne n'est en mesure de donner aujourd'hui dans le champ du handicap une estimation du nombre de personnes concernées. Il faudrait d'abord être beaucoup

plus systématique ; or, notre recherche n'est pas systématique, elle est exploratoire. J'ai aussi rencontré des situations, dans des SESSAD par exemple, où se posait la question d'orientations de la MDPH qui n'aboutissent pas : des personnes ont une orientation, il n'y a pas de place pour les accueillir et on ne sait pas ce que deviennent ces personnes. Certaines personnes ont donc des orientations qui ne sont pas mises en œuvre. Il y a une vraie recherche à faire sur la mise en œuvre concrète des orientations en MDPH. Si la recherche est suffisamment systématique, elle devrait permettre d'avoir des taux de non-réception de l'offre.

M. Jean-Didier BARDY – Systématiques et systémiques, à mon avis, car il y a des raisons complexes et inter-reliées. Il y a des demandes d'orientation en SESSAD dont on voit que c'est le fruit d'une espèce de consensus construit. C'est difficile à exprimer. Mais on a l'impression qu'il suffit qu'une personne dans une équipe propose une orientation pour que tout le monde la demande ; dans d'autres cas, ce processus n'aura pas lieu parce que cela n'aura pas été proposé. C'est très compliqué, mais il y aurait des recherches assez riches à faire dans cette direction.

Mme Myriam WINANCE – Sociologue à l'INSERM. Ma question est liée aux dernières remarques : avez-vous pu analyser ou explorer les dynamiques temporelles de passage entre la typologie ? Vous avez fait votre typologie des non-recours, où l'on voit qu'il y a une espèce de gradation. Peut-être que dans le recours on pourrait aussi avoir une typologie avec une gradation. Comment les personnes passent d'un type de non-recours à un autre, pour progressivement avoir recours aux droits ? Que ce soit en termes de capacité des personnes à formuler la demande, d'interaction avec le professionnel. C'est un peu une analyse dynamique du non-recours, non-recours qui va vers le recours, afin de comprendre ce qui se joue dans ces interactions complexes. Je pense notamment à un travail que nous avons mené sur les plaintes en termes d'accidents médicaux : on voit bien que pour formuler une plainte, les personnes doivent mobiliser toute une série de ressources, que ce soit en termes cognitifs, en termes de ressources externes ou sociales, et qu'il y a un véritable travail de formulation de la plainte. S'apercevoir qu'il y a eu un problème, c'est déjà un travail de la part de la personne.

Mme Brigitte BERRAT – Cela figure dans le travail, mais ce qui apparaît déterminant dans le passage du non-recours au recours est la rencontre avec un professionnel qui aura un mode de communication, d'explication, d'information, qui pourra être reçu dans le temps par la personne (ce n'est pas forcément immédiat). Je suis prudente : comme c'est auprès des professionnels que ces situations ont été repérées, cela peut avoir aussi un biais. Un second élément déclencheur est une aggravation des troubles ou de la situation (sociale ou financière) de la personne, qui rend sa survie sans recours extrêmement complexe. Pour moi, c'est encore une approche qui pourrait être adoptée pour identifier ce qui déclenche *in fine* le recours. Cette recherche fait émerger des hypothèses qui restent à vérifier.

M. Jean-François RAVAUD – INSERM. L'intérêt de cette étude est qu'elle fait sortir la question du non-recours du domaine de l'irrationnel ; elle montre que c'est aussi en partie un choix rationnel des personnes que de ne pas recourir à un dispositif ou une prestation. En termes de choix rationnel, c'est-à-dire d'arbitrage entre des coûts et des avantages, on

voit bien qu'il y a des questions économiques. Pour certaines prestations, il y a des vrais calculs économiques, qui montrent des effets de seuil de certaines prestations. Dans le contexte actuel où l'on débat de la question d'un revenu universel d'existence, sur la question des seuils entre AAH, autres minima sociaux, sur le rôle des revenus, de vrais arbitrages sont faits. La deuxième chose est qu'il existe des coûts d'une autre nature, qu'on les appelle psychologiques ou autres : la question de l'identité, la question du statut, c'est aussi un coût. Ce qui m'étonne est qu'à partir du moment où ces prestations sont un tel investissement économique pour nos sociétés, ces coûts n'aient pas déjà été étudiés sur le plan économique. Quel est le coût d'un tel statut, d'une telle identité ? On peut faire des équivalents. À partir du moment où les prestations sont monétaires, on pourrait faire des calculs de coût. Cette question peut être étendue aux préférences individuelles ou aux alternatives. La question que je me pose surtout dans la typologie du non-recours est que je vois peu apparaître ce qui est de l'ordre des pressions de l'entourage : des dispositions qui ne tiendraient pas aux arbitrages de la personne mais à des éventuelles pressions. On parle de civisme : mais le civisme, c'est quoi ? Est-ce une disposition de la personne ou est-ce une pression de l'entourage qui qualifie négativement la question de l'assistance ? C'est un peu compliqué et je trouve que le rôle de l'entourage n'apparaît pas de façon suffisamment forte dans la typologie.

Mme Brigitte BERRAT – Je dirais presque que dans chacune des explications elle peut émaner de la personne. On entend la question du civisme comme le refus de l'assistance… Civisme n'est peut-être pas le meilleur terme. Je trouve qu'il est aussi civique de recourir à l'assistance que de ne pas y recourir. Il peut y avoir, dans des situations où l'aide informelle est privilégiée, une forte pression de la famille pour que ce soit elle qui accompagne, et pas une aide extérieure. Vous avez raison, tout comme la dimension temporelle doit être prise en compte, cette dimension des acteurs qui entourent la personne devra aussi être considérée dans les recherches ultérieures.

Mme Ana MARQUES – Sociologue à l'hôpital de Ville-Evrard. Quand on parlait de non-demande, je pensais à la population des personnes sans-abri, population très hétérogène. Pour la question du non-recours et de la non-demande de prestations, mais aussi par rapport au handicap, s'il n'y a pas de recours du tout, il n'y a pas de reconnaissance de handicap. C'est un cas typique de non-demande. Je ne sais pas si c'est un cas de figure qui permet de comprendre ce qui se passe plus généralement, ou au contraire un cas extrême, très différent et très particulier. Je ne sais pas, mais on peut en tous cas trouver là des situations de non-recours ou de non-demandes pures.

Mme Brigitte BERRAT – J'ai eu deux ou trois situations de personnes à la rue et en grande difficulté motrice, qui étaient en position de non-demande totale, avec refus de l'institution. Je n'ai pas insisté sur toutes les dimensions : il y a aussi la dimension symbolique. Il y a certes la question de l'identité et du statut, mais toutes les représentations que la personne se fait de son autonomie, des institutions, interfèrent aussi dans sa décision. Plus les personnes se tiennent à distance des institutions, plus elles seront arc-boutées dans la non-demande, et dans la crainte de perdre leur autonomie, qu'elles revendiquent. Je ne sais pas si je réponds vraiment à votre question, mais les

normes et les valeurs des personnes ne sont pas forcément celles des politiques déployées en leur faveur. Cela grince, bien souvent. Et c'est souvent là qu'il y a des raisons de non-recours ou de non-demande, parce que demander c'est se glisser dans une offre préconfigurée. Si elle est de plus en plus individualisée, elle reste quand même conçue de manière collective, et destinée à une catégorie de personnes, avec des configurations qui s'imposent aux personnes.

Mme Ana MARQUES – C'est une façon d'enquêter, en entrant directement par les personnes. On ne va pas frapper à la porte de tout le monde pour demander mais c'est une population que l'on peut atteindre sans passer par les professionnels du social.

Mme Brigitte BERRAT – C'est aussi une population spécifique : c'est une population sans domicile. Elle est particulière.

Mme Ana MARQUES – C'est pour ça que je dis particulière en termes tout à fait différents et non comparables : cas de figure à part entière ou cas de figure tellement extrêmes que cela permet d'éclairer ce qui se passe autour.

M. Hugo DUPONT – Je suis maître de conférences en sociologie à l'université de Poitiers. Merci pour cet exposé qui fait écho à des choses que j'ai pu voir quand j'interrogeais de jeunes adultes sortis de l'ITEP et qui ne voulaient surtout plus entendre parler du stigmate qu'ils avaient ressenti pendant des années à l'ITEP : RQTH, ESAT… Ils ne voulaient absolument pas en entendre parler. Cela renvoie aussi aux problèmes méthodologiques qu'il y a à trouver ces jeunes, à les interroger sur pourquoi ils ne veulent plus entendre parler de cela.

Sur la non-demande, je vous remercie de ces développements, mais je me disais qu'il est aussi important de se poser la question : « pourquoi a-t-on recours à ? ». C'est en écho à ce que disait le monsieur de la MDPH de la Gironde sur ces parents qui revendiquent et qui veulent absolument avoir recours, quand bien même personne ne les a poussés à. Je fais volontiers l'hypothèse qu'avoir un enfant en difficulté scolaire est assez stigmatisant pour ces parents, et que trouver une raison extérieure (handicap, maladie, trouble) permet une réhabilitation symbolique du parent et permet d'agir autrement sur la difficulté scolaire de son enfant.

Pourriez-vous développer sur la non-proposition ? Pourquoi des professionnels décident, ou oublient inconsciemment ou consciemment de dire à un individu qu'il a un droit ? Je pense par exemple au droit à la reconversion professionnelle pour des personnes ayant été déclarées inaptes à continuer leur métier. Ce sont des choses que les acteurs de terrain savent mais ont du mal à quantifier : pourquoi certains professionnels ne proposent pas ce genre de recours alors que c'est un droit ? Pouvez-vous approfondir cette question de la non-proposition ?

Mme Brigitte BERRAT – Je ne pourrai pas vous répondre sur la question de la non-proposition des professionnels. On a par exemple des situations dans des maladies chroniques ou psychiques, où les médecins, les psychiatres, les professionnels ou les intervenants sociaux considèrent qu'il est trop tôt pour proposer à la personne le statut de

personne en situation de handicap. Selon eux, cette proposition doit attendre une certaine maturation de la personne, pour qu'elle soit prête à l'entendre. C'est là qu'il y a non-proposition temporaire, par estimation des risques et bénéfices pour la personne à ce moment de sa trajectoire. C'est la question de l'identité : la personne est estimée ne pas être prête à se reconnaître et donc à demander une reconnaissance de personne en situation de handicap. C'est une illustration de la non-proposition, au-delà de l'oubli ou de la négligence d'un agent. Un certain nombre de droits ne sont pas systématiquement proposés. On l'avait vu au sein de MDPH qui le reconnaissent elles-mêmes : elles ne pensent pas à proposer spontanément certains droits. Je ne sais pas si j'ai répondu, mais ce sont quelques exemples.

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap : quelles adaptations du secteur médico-social ?

Muriel DELPORTE, CREAI Hauts-de-France

Je vais vous parler de l'adaptation du secteur médico-social à la question du vieillissement des personnes en situation de handicap. Je m'appuie sur les travaux menés par le CREAI Hauts-de-France pour lequel je travaille et par le réseau des CREAI qui travaille beaucoup sur cette question, et sur la thèse de sociologie que je viens de soutenir, qui portait sur l'épreuve de la retraite des travailleurs handicapés en milieu protégé et qui a reçu un soutien financier de la CNSA pendant deux ans.

Quand j'ai commencé à travailler au CREAI et à prendre connaissance de cette question du vieillissement des personnes handicapées, ma première surprise a été que l'on en parlait toujours comme d'une problématique, c'est-à-dire comme de quelque chose posant problème. Je me disais, peut-être un peu naïvement : il y a une augmentation de l'espérance de vie, c'est a priori une bonne nouvelle, en quoi et pour qui est-ce un problème ? Quand on y regarde d'un peu plus près, on se rend compte que pour les politiques publiques, ce phénomène de vieillissement est effectivement problématique, et même doublement problématique. Tout d'abord, parce que les établissements et services médico-sociaux, quand ils ont été créés, l'ont été pour des personnes dont l'espérance de vie était globalement faible. Si l'on prend les ESAT, auparavant « CAT », les premiers CAT ont été créés en 1954, époque où personne n'imaginait que les travailleurs puissent un jour atteindre l'âge de la retraite. Or, aujourd'hui, ils atteignent massivement cet âge de la vie. Deuxième difficulté : les dispositifs médico-sociaux reposent en France sur une organisation très catégorielle. Il y a d'abord la barrière d'âge des 60 ans, qui distingue les « personnes âgées » des « personnes handicapées ». Une personne handicapée qui arrive à l'âge de 60 ans se retrouve ainsi à la croisée de deux champs de l'intervention médico-sociale. Au niveau des dispositifs, établissements et services, on a des établissements et services pour les personnes qui ont besoin de soins (les FAM ou les MAS par exemple), des établissements pour les personnes qui travaillent (foyers d'hébergement), des établissements pour les personnes qui ne travaillent pas (tout ce qui n'est pas foyer d'hébergement) et, aujourd'hui, on a des établissements pour les personnes qui ne travaillent plus.

Comment cela se passe pour les travailleurs qui arrivent dans les derniers temps de leur activité professionnelle ?

On se rend compte que pour les travailleurs du milieu protégé, le passage à la retraite relève véritablement d'une bifurcation, et principalement en raison d'une très forte imprévisibilité. Cette imprévisibilité se retrouve à deux niveaux. J'ai fait plusieurs entretiens avec des travailleurs en fin d'activité et très peu savent dire quand ils vont arrêter de travailler, quand va survenir la cessation d'activité professionnelle. L'imprévisibilité, c'est

aussi : que va-t-il se passer ? Si je suis en foyer d'hébergement, est-ce que je vais devoir le quitter ? Si oui, où vais-je aller ? Est-ce que je pourrai choisir ? Est-ce que je pourrai continuer à voir mes amis ? Il y a une imprévisibilité extrêmement forte qui vient du fait que, dans le milieu de travail protégé, il y a une imbrication de différentes sphères de la vie, l'ESAT n'est pas seulement un lieu de travail. Tout d'abord, c'est aussi le lieu des loisirs : sur les 24 personnes que j'ai rencontrées, deux seulement avaient des activités de loisirs en dehors du cadre protégé de l'ESAT ; pour les autres il s'agissait toujours des activités de soutien menées au sein de l'ESAT. Ensuite, il y a un lien avec le lieu de résidence, pour les personnes accueillies en établissement médico-social et qui vivent en foyer d'hébergement. Et comme il n'y a pas forcément d'activités de loisir en dehors de l'ESAT, il y a peu de lieux où créer des liens. L'ESAT est donc le principal « réservoir » de relations amicales ou amoureuses. Ce n'est pas seulement le lieu du travail, c'est aussi le lieu des loisirs, le lieu des amis, éventuellement le lieu des amours. Le quitter, c'est quitter tout ça, sans savoir où l'on va être orienté. J'ai repris deux citations de personnes que j'ai rencontrées, qui illustrent cela très bien. Madame Maria avait suffisamment cotisé pour prendre sa retraite mais elle refusait de la prendre, et elle dit : « C'est pas la peine, je vais rester chez moi pour quoi faire ? Pour regarder la télé ? Ça sert à rien, parce qu'ici je suis entourée de copains et de copines, on se parle beaucoup ». Madame Agathe a un témoignage très proche, elle dit : « Ben non, moi j'arrête pas, je vais te dire pourquoi : qu'est-ce que je vais faire à ma maison ? Maintenant, bon, là, on bouge beaucoup, on va à la piscine avec les copines, on fait un truc, là, tu sais, c'est bien, à ma maison, regarder ma télé ? Ah non ! ». On voit bien dans le discours de ces deux personnes que l'ESAT est l'endroit où l'on est entouré, où il y a les copains et les copines, où l'on a des activités en dehors même de l'activité professionnelle et que, en miroir, la retraite représente un risque puissant d'isolement et d'ennui. Il y a aussi des travailleurs qui se projettent, qui attendent avec impatience leur retraite. Généralement, ce sont des personnes qui ont pu commencer à nouer des relations ou à investir des lieux en dehors du milieu protégé. Ce sont souvent des personnes qui ont une compagne ou un compagnon déjà retraité, avec lequel ils vont pouvoir passer plus de temps. Je pense aussi à une personne qui disait : « Mes meilleurs copains travaillaient ici, ils ont pris leur retraite. Ils sont dans une maison de retraite. Moi aussi je vais prendre ma retraite et je vais aller vivre avec eux ». C'est donc l'occasion de retrouver ses amis.

Les expériences vécues du temps de la retraite sont fortement contrastées. J'étais étonnée, quand j'allais rencontrer des retraités, que dans un même établissement certains me disent « Ah, la retraite, c'est super, je fais de la danse, de la chorale, de la peinture ! » et d'autres : « Je ne fais rien, je suis plutôt seul. » L'offre n'est pas investie de la même façon, et je me suis demandé pourquoi. J'ai donc essayé de faire une typologie des expériences de la retraite, en trois types.

J'ai nommé le premier type la **« retraite découverte ».** Elle correspond à des personnes retraitées qui se saisissent de l'ensemble des supports qui les entourent pour multiplier les engagements dans de nouvelles activités et dans de nouvelles relations. Ce sont des retraités actifs, qui s'emparent de tout ce qui passe pour découvrir de nouvelles choses, et qui ont une expérience de la retraite « positive ». Parmi ces personnes, certaines ont

changé de lieu de vie, des personnes qui étaient en foyer d'hébergement ont dû le quitter au moment de la cessation d'activité, mais ces transitions ont été accompagnées, très souvent par des services d'accompagnement à la vie sociale. Ces personnes ont pu exercer un choix quant à leur futur lieu de vie ; on a pu leur proposer plusieurs établissements et elles ont choisi celui dans lequel elles souhaitaient aller vivre. Surtout, il y a eu un maintien des relations les plus significatives. On ne voit plus forcément tous ses amis, mais on continue à voir les amis les plus importants. Dans ce type d'expérience de la retraite, il n'y a pas eu de couples séparés. On verra que ce n'est pas toujours le cas. Un monsieur déplorait de ne plus voir son meilleur ami, mais il avait réussi à réaliser son projet. Il avait eu le choix entre un EHPAD avec une unité dédiée pour les personnes handicapées, et un EHPAD sans unité dédiée. Il avait fait le choix de l'EHPAD sans unité dédiée, en disant : « J'ai été papillon blanc toute ma vie. Je suis allé à l'IME, au foyer d'hébergement, au CAT. Maintenant, je veux être une personne âgée comme tout le monde. » En entrant dans l'EHPAD, il réalisait ce souhait, d'autant plus qu'il était devenu président du conseil de la vie sociale. Chez ces personnes, on voit que le travail était apprécié, il était souvent évoqué comme quelque chose de valorisant, mais il n'y avait pas forcément de nostalgie très forte, et la retraite était bienvenue. Le sentiment de la valeur de ces personnes s'ancre d'abord dans le présent : elles se présentent volontiers comme des « retraités actifs » et aspirent à rester là où elles sont actuellement.

J'ai nommé le deuxième type d'expérience la **« retraite perdition ».** Ce sont des personnes chez qui l'on voit un investissement extrêmement faible, voire un refus de s'investir dans des activités ou des relations. J'ai rencontré un monsieur qui avait travaillé dans les espaces verts et qui me disait à quel point il aimait son travail. Quand je lui ai dit qu'il y avait un jardin dans son établissement et qu'il pourrait s'en occuper, il m'a répondu : « Certainement pas ! » Il y avait un refus de s'investir. Dans le cas de ces personnes, les changements de lieux de vie ont été imposés. Il n'y a pas forcément eu de choix quant au nouveau lieu de vie. Il y a surtout eu une rupture brutale dans les relations les plus significatives : des couples ont été séparés, parce qu'au moment de la retraite, ils ne relevaient plus des mêmes dispositifs. On retrouve dans les discours de ces personnes une nostalgie très forte du travail. Mon hypothèse est que c'est probablement parce que le présent est aussi douloureux que le passé semble d'autant plus radieux. Le sentiment de leur valeur s'ancre d'abord dans le passé : elles évoquent souvent leur activité professionnelle, c'était quelque chose d'extrêmement valorisant. Ces personnes aspirent à un avenir différent. Elles disent majoritairement : « Je ne veux pas rester là, je veux partir ».

Le troisième type d'expérience est une **« retraite funambule ».** Ce sont des personnes qui ont pu vivre des changements de lieux de vie de et qui vont être amenées à en vivre de nouveaux. Bien souvent, elles sont inscrites dans des dispositifs pour retraités. Or, vu l'afflux de nouveaux retraités, elles vont devoir quitter leur établissement pour céder leur place à ces nouveaux retraités et elles seront orientées vers des établissements du secteur gérontologique. Même plusieurs années après le passage à la retraite, l'avenir reste incertain, le présent est complètement instable. Il y a le maintien de cette incertitude que l'on avait trouvée chez les travailleurs vieillissants.

Les orientations dans des établissements créent aussi des assignations identitaires et des tensions, qui apparaissent souvent à travers le fait que ces personnes vont être orientées vers des établissements du secteur gérontologique, souvent des EHPAD où la moyenne d'âge est de 85 ans. Mr Firmin disait : « On ne va pas rester avec des vieilles personnes, ça fait trop mal au cœur ». Ceux qui vivent dans des EHPAD parlent des autres résidents comme des « papys » et des « mamies », des personnes qui auraient l'âge de leurs parents. Pour échapper à ce destin institutionnel dans lequel ils ne se retrouvent pas, certains envisagent de quitter leur foyer. C'était le cas de Madame Josette, qui ne voulait pas aller « vivre avec des vieilles personnes ». Elle a donc imaginé quitter son foyer et prendre un appartement, mais elle se rendait compte que ce n'était pas possible, elle disait : « Je ne peux pas, on ne m'a pas appris à me servir d'une machine à laver, je ne peux pas laver mon linge. Ce n'est pas de ma faute. » Ces personnes sont donc confrontées à leurs propres limites, et elles n'ont plus qu'à accepter cet avenir institutionnel qui leur est tracé. Madame Josette disait : « Il faut réfléchir. On veut faire notre vie comme tout le monde, mais on ne peut pas. »

La « fabrique » du vieillissement

Comment se passe ce que j'ai appelé la fabrique du vieillissement des personnes handicapées, c'est-à-dire le développement des dispositifs médico-sociaux pour les personnes handicapées vieillissantes ou âgées ? On voit bien à travers les différentes situations que je viens d'évoquer que les réglementations et l'organisation catégorielle des dispositifs engendrent des situations douloureuses, la situation emblématique étant celle des couples séparés. Ce qui revient énormément dans le discours des retraités est : « On ne voit plus nos amis », et cet éloignement des amis est probablement ce que je retiendrai le plus de cette recherche. Ces situations douloureuses créent des tensions pour les personnes handicapées elles-mêmes, mais aussi pour tous les acteurs impliqués dans ces situations : les professionnels qui les accompagnent, leur famille, les représentants des organismes gestionnaires et les représentants des autorités de tutelle. L'exemple type est celui d'un couple en foyer d'hébergement : monsieur, plus âgé que madame, devait quitter le foyer au moment de sa retraite, et ce couple refusait d'être séparé. Les professionnels ne voulaient pas non plus que ce couple soit séparé : en effet, à quoi est-ce que je participe, en tant qu'individu, quand je travaille pour une structure qui sépare des couples ? C'est insupportable, donc les professionnels vont essayer de mettre en œuvre des stratégies. Dans le cas de ce couple, une structure venait d'être créée pour les personnes retraitées. La première possibilité était de demander une dérogation pour que monsieur puisse rester au foyer d'hébergement. Mais Monsieur a dit : « Non, je ne travaille plus, je suis retraité, je ne reste pas dans un foyer pour travailleurs ». Deuxième possibilité : demander une dérogation pour que madame puisse continuer à travailler à l'ESAT et qu'elle soit accueillie au foyer pour personnes retraitées. Mais cette dame a dit : « Non, je ne vais pas dans un foyer pour retraités, je travaille. Je ne vais pas aller vivre avec des vieux alors que je travaille encore. » Ce couple a mis les professionnels face à leurs propres contradictions : parce que l'on a des dispositifs catégoriels, les gens sont assignés à aller soit dans des établissements pour ceux qui travaillent, soit dans des établissements pour ceux qui ne travaillent plus. Dans cette situation, les professionnels ont négocié, en dernier recours,

que monsieur puisse rester au foyer d'hébergement et soit accueilli en journée dans l'établissement pour personnes retraitées. Vous voyez, à travers cet exemple, comment les différents acteurs vont développer des stratégies, et c'est ça qui va faire évoluer les dispositifs. Quand on demande des dérogations pour une, deux ou trois personnes, cela peut encore passer, mais quand c'est pour la moitié de l'effectif, c'est la nature même de l'établissement qui est remise en question. Si, dans un foyer d'hébergement, on demande une dérogation pour maintenir 50 % de l'effectif qui est censé partir à la retraite, c'est l'agrément même du foyer d'hébergement qui est remis en question, et c'est à partir de là que l'on va créer de nouvelles formules et mettre en œuvre des transactions pour faire évoluer les dispositifs.

Comment évolue le secteur ?

Il y a des transformations. Des places de foyers de vie sont transformées en places de foyers d'accueil médicalisé. Pourquoi ? Parce que c'est une population qui vieillit, qui a de plus en plus besoin de soins, que les foyers de vie relevant du conseil départemental ont un financement pour l'hébergement et non pour les soins. Quand les personnes accueillies commencent à avoir des problèmes de santé, elles sont réorientées vers d'autres catégories d'établissements qui ont du personnel soignant. Pour éviter cela, une des possibilités est de transformer un certain nombre de places en foyer d'accueil médicalisé, ce qui permet d'avoir du personnel soignant et d'accompagner le besoin de soins.

Il y aussi des créations de structures dédiées, les structures « PHV » (Personnes Handicapées Vieillissantes). L'âge des personnes accueillies varie : 40, 45, 50 ans, cela dépend des établissements. Ce sont très souvent des foyers de vie ou des foyers d'accueil médicalisé. Il existe aussi des unités dédiées pour les personnes vieillissantes, dans le champ du handicap et dans le secteur gérontologique. Là aussi, il s'agit souvent de foyers de vie ou de foyers d'accueil médicalisé. Ce sont aussi les unités de vie pour personnes handicapées en EHPAD, où différents sigles ont été inventés selon les départements. Dans le Pas-de-Calais, il y a eu une volonté très forte du Département de développer ces unités de vie dans les EHPAD, avec une enveloppe financière supplémentaire pour tout ce qui est activités sociales, intervention des services d'accompagnement à la vie sociale, travail sur le maintien des relations amicales.

Il y a aussi des expérimentations : par exemple, les foyers d'accompagnement. Je ne sais pas s'il en existe ailleurs sur le territoire national. Ce sont des structures qui accueillent à la fois des travailleurs et des personnes retraitées. Ces structures ont un grand intérêt : quand les personnes passent à la retraite, elles ne sont pas obligées de déménager. Si elles ont des copains en foyer d'hébergement, elles continuent à les voir. S'il y a des couples, il n'y a pas de séparation. C'est également intéressant pour les travailleurs qui voient leurs anciens collègues retraités et peuvent se projeter plus facilement dans le temps de la retraite. Mais ces foyers d'accompagnement trouvent rapidement leurs limites, puisqu'il y a de plus en plus de retraités. Des résidences sont donc créées pour les personnes retraitées, également dans le cadre de l'expérimentation : elles n'accueillent que des personnes retraitées. On trouve aussi de l'accueil conjoint avec les parents : il n'y en a pas dans les Hauts-de-France,

mais il existe des structures qui accueillent des parents âgés avec leurs « enfants » handicapés eux-mêmes vieillissants. Dans les Hauts-de-France, il y a possibilité d'accueil conjoint en EHPAD pour les personnes vieillissant à domicile avec leurs parents et pour lesquelles une séparation n'est pas envisageable.

Vous voyez qu'il y a une très grande richesse et diversité. Cependant, ce sont des solutions qui trouvent vite leurs limites. On a l'impression de faire une course contre la montre, car les solutions mises en œuvre ne répondent pas à l'afflux et à ce qui se passe sur le plan démographique. Pour expliquer cela de façon très schématique, on trouve des foyers d'hébergement qui sont confrontés à un nombre croissant de personnes retraitées. Ils demandent des dérogations. Au bout d'un moment, ce n'est plus possible, aussi vont -ils se transformer en foyers d'accompagnement. Très rapidement, ils se retrouvent avec la question de tous les nouveaux retraités, et on crée alors des résidences pour personnes retraitées. Et à nouveau, on dit aux personnes accueillies qu'elles vont devoir partir car le flux de nouveaux retraités arrive. Elles doivent donc partir en EHPAD. Or, on sait qu'en EHPAD la moyenne d'âge est de 85 ans, que les professionnels ne sont pas forcément formés au handicap. On crée donc des unités de vie pour personnes handicapées. Je le disais tout à l'heure, 200 places en UVPHA (unité de vie pour personnes handicapées âgées en EHPAD) ont été créées dans le Pas-de-Calais. Un an après l'ouverture des premières places, on se rend déjà compte des limites : parmi les personnes accueillies, certaines commencent à avoir des problèmes de santé et on considère alors qu'elles relèvent de l'EHPAD. Les professionnels rétorquent qu'elles restent handicapées, qu'elles ont seulement besoin de plus de temps pour la toilette, mais on leur objecte qu'il n'y a pas suffisamment de places pour répondre à la demande. Cette logique trouve donc très vite ses limites.

On repère ainsi un grand nombre d'initiatives issues de transactions menées à une échelle locale. Des acteurs entrent en transaction et arrivent à négocier certaines choses. Mais sur un même territoire, tout le monde ne négociera pas la même chose, parce que tout le monde n'aura pas le même poids pour négocier, et n'aura pas le même interlocuteur. Cela entraîne, certes, une immense richesse, mais rend aussi l'offre globale peu lisible. Je travaille depuis sept ans à repérer les dispositifs, et j'en découvre encore que je ne connaissais pas. C'est extrêmement compliqué à repérer pour les bénéficiaires et pour les familles, à partir du moment où les professionnels n'y arrivent pas eux-mêmes. Cela crée aussi de profondes inégalités territoriales : les personnes en situation de handicap, selon l'endroit où elles vivent, selon l'organisme gestionnaire dont elles relèvent, ne se verront pas offrir les mêmes possibilités.

Je termine avec cette citation de Mme Josette, retraitée d'ESAT, 67 ans : « Moi, des fois, je pense à la vie, comment qu'on va aller vivre dans des foyers, dans des maisons de retraite, l'avenir, c'est ça qu'il faut penser, moi des fois je me mets ça en tête, je me demande comment ça va aller plus tard. » Cela traduit bien ce maintien de l'incertitude. Je pense que c'est ce qui caractérise l'expérience du vieillissement des personnes handicapées inscrites dans des dispositifs médico-sociaux : une incertitude extrêmement forte et un risque de rupture permanent, notamment dans leurs relations les plus importantes.

Pistes de recherche

Si l'on doit déboucher sur des pistes de recherche, il serait intéressant de creuser tout d'abord la diversification de l'offre. Pour les personnes qui vivent en établissement, mais aussi pour celles qui vivent à domicile. On voit très bien que les personnes handicapées qui n'ont jamais vécu en établissement médico-social vont être systématiquement orientées, à partir de 60 ans (voire même un peu avant), vers le secteur gérontologique. Or, on sait qu'il n'est pas évident pour une personne de 60 ans de vivre en EHPAD. Il y a probablement des choses intermédiaires à mettre en œuvre et à consolider, comme les résidences pour personnes retraitées, mais à condition que ce ne soit pas transitoire. Au niveau des CREAI, nous démarrons une recherche financée par l'IReSP sur les structures innovantes, tout ce qui se situe comme habitat intermédiaire entre le « tout établissement » et le « tout domicile », et pour tous types de populations : des structures comme Habited ou la Maison des quatre par exemple. On voit de plus en plus souvent des personnes en situation de handicap qui prennent un appartement en colocation et mettent en commun leur PCH pour payer des prestations de professionnels à domicile. Cela pourrait être une solution retenue. J'ai entendu des travailleurs qui disaient : « À la retraite, j'aimerais prendre un appartement avec trois ou quatre copains, et on vieillirait ensemble ».

Ensuite, je reprends ce que je disais tout à l'heure par rapport au milieu protégé qui crée une imbrication forte des sphères de la vie. Imaginez qu'en population générale, au moment du passage à la retraite, on vous dise : « Tu vas arrêter de travailler, tu vas déménager, tu vas divorcer, tu ne verras plus tes amis, tu ne verras plus ta famille, mais tu vas voir, tu vas aller dans un super établissement où il y a de supers activités ». C'est ce qu'ont vécu une partie des personnes que j'ai rencontrées. Ce qui était impressionnant dans ma recherche concernant les ESAT, c'était de voir à quel point ce sont des lieux de sociabilité très forte, voire quasi exclusive. Je me dis donc que la question de la transition de la retraite des personnes handicapées doit être travaillée bien en amont de la retraite, et pas seulement au moment du passage à la retraite. De quelles façons pourrait-on développer les modes de sociabilité des personnes en situation de handicap ? Avoir d'autres lieux où les développer, que le travail ne soit pas le lieu qui centralise tout.

Une dernière piste, qui s'éloigne un peu mais sur laquelle je travaille en ce moment et qui me semble importante : réfléchir à la question de l'accompagnement des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer. On sait que les personnes en situation de handicap vieillissent, notamment les personnes trisomiques, on sait que ces dernières ont une prévalence très forte de la maladie d'Alzheimer et donc on sait qu'il y aura de plus en plus de personnes trisomiques malades d'Alzheimer. Mais il semble qu'il n'y ait pas encore assez de situations pour que cette question soit approfondie. Pourtant, la question commence à se poser dans les établissements, et certaines situations sont dramatiques. Il y a un enjeu très fort, souligné dans la littérature internationale, sur la nécessité de mettre en commun la réflexion sur l'accompagnement de ce public particulièrement vulnérable.

Temps d'échange avec le public

Intervenant de la salle – Dans le prolongement de ce que vous venez d'indiquer, je voulais poser le souci du vieillissement cognitif. Nous avons des personnes qui deviennent âgées très précocement. Dès 45 ans, on peut avoir un vrai déclin cognitif, avec des pertes de repères spatiaux, temporels, tout un tas de difficultés. Nous sommes très démunis face à cette situation et nous avons du mal à trouver une solution agile qui permette une transition douce vers des établissements de retraite, où le personnel est habitué aux problèmes gériatriques, et à un travail que nous, dans les établissements médico-sociaux, nous n'avons pas réussi à développer, alors que la courbe d'âge fait que les personnes sont de plus en plus âgées. Pourriez-vous en dire un peu plus ?

Mme Muriel DELPORTE – Deux choses par rapport à cette notion de vieillissement précoce. Vous avez raison de le souligner, certaines altérations entraînent un vieillissement précoce. En même temps, de plus en plus de travaux tendent à souligner que ce phénomène de vieillissement précoce n'est pas tant dû à la déficience elle-même qu'au parcours de vie de ces personnes, notamment à un moindre accès aux soins. Je peux vous orienter vers les travaux du docteur CARNEIN, gériatre à Colmar, qui dit : « Plus on va généraliser l'accès aux soins, et mieux ces personnes vont vieillir ». Pour ce qui est des troubles cognitifs, on le voit avec les malades d'Alzheimer qui sont aussi trisomiques : ils font partie des malades jeunes, ils déclarent la maladie très jeunes (vers 45, 50 ans) et il y a en plus cette question du handicap. Vous avez raison, dans le secteur du handicap, on n'a pas la connaissance des tests de la mémoire et de son évaluation ; par contre vous avez une connaissance du handicap et de la façon d'accompagner les personnes, vous avez surtout une connaissance de leurs habitudes de vie, qui est indispensable. J'ai terminé une étude pour un foyer du Pas-de-Calais qui a mis en place, il y a deux ans, une unité pour les personnes handicapées vieillissantes. Ils accueillaient, en foyer de vie, deux personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer ; ces personnes ont été réorientées en EHPAD et elles sont décédées très rapidement. Elles étaient extrêmement fragilisées, et se retrouver dans un contexte nouveau, avec des personnes qui ne connaissaient pas leurs habitudes, à une période où elles ne pouvaient plus verbaliser, a pu les fragiliser davantage. Cet établissement a donc décidé de créer une unité pour accompagner les personnes vieillissantes. Ils font un accompagnement extraordinaire. Certaines personnes qui avaient des troubles du comportement n'en ont plus, d'autres qui passaient leurs journées à crier ne crient plus. Ce n'est pas seulement parce qu'il y a un travail sur le plan cognitif, c'est aussi, je pense, parce que les professionnels veillent à la continuité de soi, c'est-à-dire au maintien des relations (amoureuses, amicales, familiales), au respect des goûts, des habitudes. Ils connaissent très bien les goûts des résidents. Je pense à la situation d'un monsieur, à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer. Quand il est très agité, les professionnels lui font écouter des chansons qu'il aimait ou lui donnent un objet qui le rassure. C'est aussi cette connaissance précise des personnes qui fait que l'on arrive à avoir un accompagnement au mieux, dans des situations très délicates.

Intervenant de la salle – C'est pour cela que je parlais de recherche de solutions agiles.

Mme Muriel DELPORTE – Oui. Cet établissement a aussi un réseau de partenaires extrêmement dense : professionnels de santé, médicaux, paramédicaux. Ils peuvent également s'adresser aux centres mémoire, à des professionnels spécialisés dans la maladie d'Alzheimer mais qui n'ont pas forcément la connaissance du handicap et de l'accompagnement de personnes en situation de handicap.

Mme Lara SILVESTRI – Je suis post-doctorante, anthropologue. Je souhaite rebondir sur l'intervention de monsieur et sur ce que vous dites. Je travaille sur un projet de recherche sur des personnes jeunes ayant des anomalies chromosomiques. Nous sommes amenés à rencontrer de jeunes trisomiques. Vous dites qu'il faut préparer cette situation à l'avance. C'est l'une des grandes préoccupations des parents et des familles que nous avons rencontrés. Ils trouvent que dans les IME et dans certains ESAT la stimulation cognitive reçue par leurs enfants n'est pas suffisante. Ce dont ils se plaignent le plus souvent est que les apprentissages s'arrêtent très vite, plus vite qu'ils ne le souhaiteraient. Quand la personne rentre à l'ESAT, ils constatent une perte de nombreux acquis. Cela concerne surtout les personnes trisomiques. Ils constatent également une sélection très importante à l'entrée des ESAT. Des personnes trisomiques qui ne peuvent rentrer en ESAT se retrouvent ainsi dans des foyers où les stimulations sont mineures. C'est une question assez importante, non seulement pour le présent, mais sur le long terme.

Mme Muriel DELPORTE – Oui, on retrouve très souvent ce constat des parents. Ce que l'on entend souvent chez les parents dont les enfants passent dans le secteur adulte, c'est leur surprise face à la chute des taux d'encadrement. Une maman disait : « Plus ils deviennent grands et costauds, moins il y a de personnel pour les encadrer ». Les taux d'encadrement sont plus faibles et il y a un écart entre les différentes façons d'accompagner. Il est difficile de répondre à votre question ; cela va dépendre des établissements et de ce qui y est mis en place. Je crois très fort au fait d'ouvrir les établissements à d'autres centres ressources et à d'autres centres d'expertise, et de pouvoir travailler en partenariat. Je repense à ce foyer dont je vous parlais tout à l'heure, où il y a également des situations de fin de vie. C'est un foyer de vie, donc une structure non médicalisée. Une personne est morte dans le foyer, il y a six mois. C'était sa volonté. Ils ont pu la respecter parce qu'un travail était réalisé en interne, parce qu'ils avaient travaillé avec les soins palliatifs, avec un infirmier libéral, parce qu'il y a eu un partenariat très fort avec le médecin généraliste. Je pense qu'il existe des ressources qu'il faut savoir utiliser. Je ne sais pas si cela répond à votre question.

Intervenant de la salle – Bonjour. Je voudrais vous faire part d'une expérience assez concrète que nous avons menée, non pas sur des ex-travailleurs ESAT, mais sur une population de personnes handicapées psychiques vieillissantes. Leur parcours a été une vie de famille jusqu'à la première crise, puis sanitaire. Ces personnes arrivent à un moment avec des décompensations moins fréquentes et des comportements un peu plus stabilisés. Elles ne sont plus adaptées à l'hôpital (ce qui est une excellente chose), peut-être à cause de l'âge. Se posait alors la question de les accueillir dans notre association, la famille étant généralement assez éloignée, voire disparue. La force de notre association est d'avoir des EHPAD et des établissements pour handicapés psychiques, polyhandicapés et traumatisés crâniens. À partir de ces expériences, nous nous sommes demandés : « Que peut-on

faire ? ». Cela se passe dans l'Aine, région où il n'y avait pas forcément d'offre médico-sociale adaptée. En tant qu'EHPAD, nous nous sommes dits : « Accueillons, pour voir, quelques personnes handicapées, dans le modèle handicapées vieillissantes ». On sait faire avec les troubles de comportement, on sait faire avec la gériatrie. Le premier constat est que cela a été une colossale erreur. Pourquoi ? Parce que c'est une interculturalité. Une personne qui a vécu sa vie en situation de handicap lourd n'est pas comparable à une personne qui a vécu une vie de travailleur, de famille, et qui se retrouve en situations d'avancée en âge, de comorbidité, de dépendance, fussent-elles liées à Alzheimer. Nous nous sommes dit que nous allions mutualiser les compétences communes mais que nous allions surtout former les salariés de l'EHPAD à la gestion des situations de handicap. Bien sûr, le lien avec un centre hospitalier spécialisé psychiatrique est indispensable. Aujourd'hui, c'est une unité à part, car on ne peut l'assimiler à une maison de retraite, en tous cas à cette étape de l'expérience. Le modèle est pérenne, même l'ARS l'a validé. Le tout est de se dire : il y a une interculturalité, il y a des spécificités, il y a des parcours de vie. Il faut prendre en compte tout cela pour faire un accompagnement bien-traitant. Cela se déroule plutôt bien.

Mme Muriel DELPORTE – Vous avez raison de le souligner : entre le monde de la gérontologie et le monde du handicap, il y a des cultures professionnelles différentes. J'ai fait des entretiens avec des professionnels et je me souviens d'une éducatrice qui disait : « Je travaille en foyer d'hébergement, ils ont décidé de le transformer en foyer d'accompagnement pour accueillir des retraités, je me suis dit qu'une éducatrice n'était pas faite pour travailler avec des vieux ». Il y avait même une éducatrice qui avait postulé en CCAS et, quand elle a reçu le papier l'informant qu'elle était prise en EHPAD, elle a appelé pour dire qu'il y avait une erreur. C'était une unité pour les personnes handicapées vieillissantes. Ce que nous avons pu observer dans ces unités dédiées en EHPAD, c'est que cela permettait aux professionnels des deux secteurs de se rencontrer et de s'enrichir mutuellement. Cela permet également de changer les représentations. Je pense à un EHPAD dans le Pas-de-Calais où ils ont ouvert une unité pour personnes handicapées vieillissantes ; elle était ouverte depuis un mois quand j'ai rencontré le directeur. Il m'a dit : « J'ai eu du mal au départ, je n'avais pas l'habitude, mais à partir du moment où des personnes avec un handicap intellectuel sont arrivées dans l'unité, elles venaient tous les matins dans mon bureau, en me saluant, en me demandant si j'avais bien dormi… C'est quelque chose dont je n'avais pas l'habitude. » Il y avait un secrétariat à l'entrée avec des baies vitrées, bien placé pour observer les allées et venues. Des personnes de l'unité dédiée, ayant une longue expérience des institutions, ont très vite repéré qu'il y avait là un lieu stratégique, et ont commencé à s'installer avec la secrétaire pour prendre le café et discuter. Des personnes âgées de l'EHPAD se sont alors rendu compte que quelque chose d'intéressant se passait, elles y sont allées aussi et maintenant la secrétaire est très entourée ! Ce qui est intéressant, c'est que c'est ce qui leur a permis, en équipe, de se dire qu'ils avaient jusqu'alors une perspective essentiellement médicale, ils ne voyaient pas la dimension sociale, et ça a changé le regard qu'ils portent sur leur public dorénavant.

Mme Annie DUPONT-OLIVET – Je suis directrice d'un centre de rééducation professionnelle à Pau, géré par l'UGECAM Aquitaine. Je voudrais vous parler d'un autre

type de vieillissement, qui nous interroge, et pour lequel il serait intéressant de faire des recherches. On a examiné l'âge des personnes qui demandent à la MDPH une RQTH et une orientation professionnelle, dans un centre tel que celui que je gère, qui a pour mission la formation et l'accompagnement médico-social pour permettre un retour des personnes reconnues travailleurs handicapés, qui par ailleurs sont suffisamment handicapées pour avoir été licenciées pour inaptitude, mais pas suffisamment pour percevoir une AAH ou une quelconque prestation qui leur permettrait de vivre dignement sans devoir travailler. L'âge du départ à la retraite a été décalé de 60 à 62 ans : je suis un peu inquiète quand j'entends quelques propositions qui proposent de le passer à 65, voire à 67 ans. La situation qui pouvait être tolérable en emploi pour tenir jusqu'à 60 ans, ne l'est plus à 62, et les gens sont licenciés à tour de bras entre 55 et 62 ans. Ces personnes ont souvent été dans des situations de soin. Je ne sais pas si vous êtes sensibles à cette notion de trimestres validés ou cotisés : quand on est malade pendant un certain temps, ce ne sont plus des trimestres cotisés mais des trimestres validés, qui n'ouvrent pas droit à un départ à la retraite précoce. Cette population se retrouve à demander un droit à la reconversion professionnelle. Comme elles ont ce droit, elles sont orientées vers nos établissements, et nous rencontrons deux difficultés, pour lesquelles nous ne voyons pas trop de solution pour l'instant : ce sont d'abord leurs capacités cognitives qui sont moindres ; la détérioration de l'état de santé augmente avec l'âge, il y a une usure, un manque de motivation en raison d'un manque de visibilité, une fatigabilité. Malgré tout, nous travaillons avec elles, nous essayons de nous adapter, mais après, il y a le marché de l'emploi. Nous les orientons pour qu'elles retrouvent un emploi dans les meilleurs délais. Or, sur ce marché du travail, on cherche des jeunes adaptables, dynamiques, mobiles, avec des qualités et des capacités qui deviennent rares avec l'âge. On se retrouve donc dans une impasse, avec une catégorie de personnes qui ont ouvert des droits et qui se retrouvent sans solution.

Mme Muriel DELPORTE – Cela fait écho à la situation de certains travailleurs en milieu protégé que j'ai rencontrés, qui sont maintenus au travail, soit parce qu'ils n'ont pas suffisamment cotisé ou parce qu'il y a eu des erreurs administratives qui font qu'ils ne pourront pas prétendre à une retraite à taux plein, soit parce qu'il n'y a pas de possibilités d'hébergement. Ils vont devoir quitter le foyer s'ils passent à la retraite. Mais il n'y a pas forcément de place ailleurs, et des personnes sont maintenues au travail parce que c'est ce qui conditionne leur hébergement alors qu'elles ne sont plus en capacité physique de travailler et ont de gros problèmes de santé. C'est assez proche de ce que vous décrivez.

L'enquête ES : un outil pour mieux comprendre les ruptures d'accompagnement ?

Thomas BERGERON, DREES

Je suis chargé d'études au bureau handicap dépendance de la DREES depuis le 1er octobre 2016. Je n'ai peut-être pas encore assez de recul, mais j'essaierai de répondre à vos questions du mieux possible. Je vais vous parler de l'enquête ES (Établissements et services) Handicap et de ses évolutions. J'essaierai ensuite de répondre à la question « ES Handicap est-il un outil pour mieux comprendre les ruptures d'accompagnement ? ». Puis je parlerai des limites d'ES handicap pour étudier les parcours.

Quel est l'historique de l'enquête et quels sont ses objectifs ?

L'enquête auprès des établissements et services sociaux et médico-sociaux a été initiée en 1982 ; elle concerne la métropole et l'Outre-Mer. Jusqu'en 2001, elle s'adressait aux structures pour personnes handicapées et pour personnes en difficulté sociale. À partir de 2001, on a séparé ces deux composantes : d'un côté ES Handicap et de l'autre ES Difficultés sociales, traitées par deux bureaux différents de la DREES. Ces enquêtes se déroulent à un rythme quadriennal, en alternance tous les deux ans. Les structures pour personnes handicapées ont été enquêtées en 2001, 2006, 2010 et 2014. La prochaine enquête sera en 2018. Cette enquête est pilotée par la DREES et les ARS suivent la remontée des questionnaires.

Les objectifs de l'enquête sont de décrire les activités des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées, le profil des personnes handicapées et des personnels présents dans ces structures, et le profil des personnes qui en sont sorties au cours de l'année de l'enquête.

Le questionnaire est articulé autour de quatre types d'informations : les données d'identification, les données d'activité globale, la description individuelle du personnel en fonction et la description individuelle des personnes accompagnées toujours présentes en fin d'année ou sorties au cours de l'année. Ces quatre grands types d'information sont présents dans les sept fiches qui constituent le questionnaire d'ES Handicap : fiche identification, fiche offre d'activité, activité des CAMSP et des CMPP, fiche pour les personnes en fonction, fiche pour les enfants et adolescents présents au 31 décembre 2014, fiche pour les adultes présents au 31 décembre 2014.

L'enquête ES Handicap a subi quelques modifications en 2014 : auparavant, la question sur les pathologies n'était pas posée pour les personnes sorties au cours de l'année. C'est maintenant le cas. On a également ajouté deux questions pour les structures pour enfants : orientation décidée par la CDAPH pour les enfants bénéficiant de l'amendement Creton, et le type de prise en charge avant l'entrée dans la structure pour les enfants entrés en 2014. Hormis ces deux questions, le questionnaire n'a pas évolué et les résultats peuvent donc être comparés avec l'édition 2010.

L'enquête ES Handicap est-elle un outil pour mieux comprendre les ruptures d'accompagnement ?

Quand on parle de ruptures d'accompagnement, on parle de parcours. Deux types d'informations sont utiles pour décrire les parcours : les informations en entrée et les informations en sortie. Concernant les informations en entrée, pour les enfants par exemple, il s'agit du type de scolarisation et du type d'accompagnement avant admission. Pour les adultes, ce sont des informations sur l'activité ou l'accueil en journée avant admission, sur le logement, sur le département de résidence avant admission (quelle que soit l'année d'entrée dans la structure). Les autres informations concernent uniquement les personnes entrées en 2014. Sur les informations en sortie, pour les enfants, c'est « sont-ils concernés par l'amendement Creton ? », « date d'entrée », « scolarisation avant la sortie », « mois de sortie ». Ce sont des informations sur la situation « avant la sortie ». On trouve également des informations sur la situation « après la sortie » : activité ou accueil en journée, logement ou hébergement, type de scolarisation et son niveau estimé. On trouve des informations similaires pour les adultes : date d'entrée, accueil en journée après la sortie, logement ou hébergement après la sortie, mois de sortie.

Voici un exemple de tableau réalisable à partir de croisement de données d'ES Handicap. C'est un croisement entre le type d'accompagnement avant admission et la structure dans laquelle est la personne au 31 décembre 2014.

Activité avant admission / Structure	ESAT	FAM	SAVS ou SAMSAH
Enseignement général, enseignement professionnel ou apprentissage	3	0	2
En établissement d'éducation pour enfant et adolescents handicapés	**29**	**11**	**1**
Activité à caractère professionnel en Etablissemeent ou Service d'aide par le travail (ESAT) ou entreprise adaptée	20	8	17
Activité en milieu ordinaire	10	1	10
Hospitalisation en psychiatrie	2	16	2
Autre hopitalisation	0	3	2
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	**20**	**21**	**2**
Accueil en MAS ou FAM	0	11	0
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger	0	1	0
Autres	13	16	13
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	**20**	**13**	**50**
Total	**100**	**100**	**100**

Source : ES-handicap 2014, DREES.

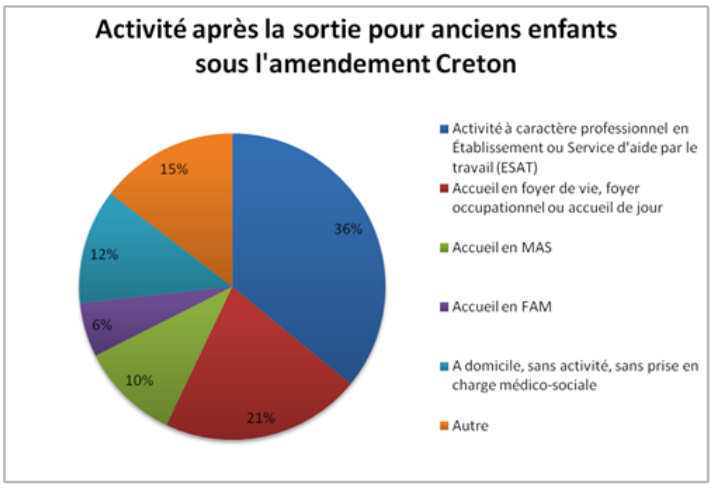
On a aussi des données sur l'activité après sortie. Concernant les adultes, j'ai pris l'exemple des ESAT, des FAM, SAVS et SAMSAH ; on voit que l'activité après sortie de ces trois structures n'est pas la même. Quand on regarde le pourcentage d'adultes qui après la sortie sont à domicile sans activité et sans prise en charge médico-sociale, on voit des différences non négligeables entre ESAT et FAM, SAVS et SAMSAH, ou même entre ESAT et SAVS.

Activité après sortie / Structure	ESAT	FAM	SAVS ou SAMSAH
Activité à caractère professionnel en Etablissement ou Service d'aide par le travail (ESAT)	16	2	18
Emploi dans une entreprise adaptée ou en milieu ordinaire	4	1	7
Demandeur d'emploi en milieu ordinaire, en formation ou en stage	3	0	5
Accueil en foyer occupationnel, foyer de vie ou accueil de jour	12	6	3
Accueil en MAS	0	7	1
Accueil en FAM	2	15	1
Autre activité ou accueil en journée	31	26	25
A domicile sans activité, sans prise en charge médico-sociale	**28**	**9**	**35**
Décès	4	34	6
Total	**100**	**100**	**100**

Source : ES-handicap 2014, DREES.

On constate une richesse d'ES Handicap, qui est exploitable et qui peut concourir à expliquer certains parcours ou certaines ruptures d'accompagnement. Vous voyez là, par exemple, la répartition de l'activité après la sortie des enfants qui étaient sous l'amendement Creton.

Activité après la sortie pour anciens enfants sous l'amendement Creton



Source : ES-handicap 2014, DREES.

Je vous ai présenté des croisements faisables avec ES Handicap 2014. Le même type de données était présent dans l'édition 2010. Deux études ont utilisé ces données : une étude de la DREES publiée en janvier 2016, qui portait sur les jeunes adultes concernés par l'amendement Creton. Elle a montré que les sorties sont d'autant plus tardives que les déficiences sont sévères, que ces jeunes bénéficiant de l'amendement Creton sont plus nombreux que les autres à se diriger vers des structures destinées aux personnes les moins autonomes, et ce, même à déficience égale, que les jeunes polyhandicapés représentent un tiers des sorties de personnes de 25 ans ou plus, et que 15,4 % des jeunes relevant de l'amendement Creton sortis d'un établissement pour déficients auditifs se retrouvent à domicile. C'était un premier exemple d'étude et d'utilisation de ces données. Une autre utilisation me semblait intéressante, faite par l'ARS PACA, qui a exploité le département de résidence avant et après admission des adultes handicapés accueillis. Ils proviennent principalement du département limitrophe ; les adultes handicapés partant vers d'autres

régions vont vers des régions plutôt limitrophes. Ce constat était plus fort pour certains départements de la région PACA.

ES Handicap dispose d'informations pour éclairer des parcours et des ruptures d'accompagnement, mais pas seulement ; ES Handicap peut éclairer modestement l'inadéquation entre l'offre et les besoins, même si c'est à nuancer, parce que l'on ne peut pas voir tous les besoins. On ne voit que les besoins des personnes suivies. Il est cependant possible de faire certaines choses : comparer les déficiences des personnes accueillies et les agréments des unités dans lesquelles ces personnes sont accueillies.

Cependant, ES Handicap a des limites pour étudier les parcours.

Par construction, ES Handicap ne décrit que des personnes accueillies dans le champ médico-social. On peut mettre en lumière des ruptures d'accompagnement avant ou après accompagnement, mais on ne peut pas le faire pour des personnes hors accompagnement. Comme toute enquête, ES Handicap est un outil qui ne se suffit pas. Il est nécessaire d'avoir des enquêtes qualitatives complémentaires pour expliquer certains phénomènes. Il faut aussi nuancer la notion de parcours telle que l'on peut la voir dans ES Handicap : cette enquête ne permet pas de suivre les individus à un niveau « micro ». On peut seulement décrire des parcours types. On ne sait pas à quel rythme telle ou telle personne change de structure. On a peu de données sur le contexte de vie d'origine et l'origine sociale des enfants et des adultes accueillis. C'est probablement un élément explicatif des parcours, sachant qu'il existe une inégalité sociale face au handicap.

Temps d'échange avec le public

Mme Sophie BOURGAREL – CREAI PACA et Corse. Je me demandais si l'on pouvait commencer à télécharger l'enquête ES-handicap 2014 sur le réseau Quételet et au niveau national. Est-elle utilisable en ce moment ?

M. Thomas BERGERON – Pas encore ; je suis en train de finir la rédaction des prochains résultats qui devraient sortir d'ici un mois. Il y a encore des bases à vérifier. Ce devrait être disponible en mars.

M. Jean-François RAVAUD – INSERM. La mise sur le réseau Quételet sera-t-elle aussi valable rétrospectivement sur les enquêtes antérieures ?

Mme Sophie BOURGAREL – Elles y sont déjà.

M. Jean-François RAVAUD – Avant, elles n'y étaient pas. Par ailleurs, on a évoqué tout à l'heure l'espérance de vie des personnes handicapées, qui n'est pas très connue, ce qui n'a pas permis d'anticiper les évolutions sur les personnes handicapées vieillissantes. Avez-vous dans l'enquête ES des données qui peuvent approcher, même partiellement, la mortalité ? En effet, vous avez les sorties des établissements en termes de décès. Cela permet de faire un certain nombre de travaux sur ces sorties. Cela a-t-il déjà été approché ou est-ce encore un terrain vierge ?

M. Thomas BERGERON – À ma connaissance, cela n'a pas encore été approché. C'est peut-être potentiellement faisable.

Mme Muriel DELPORTE – C'est l'un des axes de l'étude ANCREAI dont je parlais tout à l'heure : voir les réorientations, à quel âge cela se produit, dans quel type d'établissement. Nous attendons que les données soient accessibles.

M. Laurent PLANCKE – Fédération régionale de recherche en santé mentale des Hauts-de-France. Merci pour votre exposé. Pourriez-vous nous présenter les types de handicap qui sont considérés, et la façon dont ils sont définis, mon besoin personnel étant de pouvoir apprécier les personnes dont l'origine du handicap est psychique ? Deuxième question (je vais peut-être vous mettre en difficulté) : peut-on rêver un jour d'un chaînage avec des données issues des établissements de santé, qui, si elles sont qualitativement pauvres, permettent beaucoup plus de choses en termes de parcours ? Dernier point : un élément m'a énormément frappé, ce sont les taux de mortalité. Si j'ai bien lu, on a des taux de 3 à 6 %. (Je laisse de côté les établissements pour personnes âgées). Cela signifie une surmortalité massive. Quand la mortalité est exprimée en pourcents, c'est qu'il y a un énorme problème. On l'exprime le plus souvent pour 100 000 personnes.

M. Thomas BERGERON – Concernant votre question sur les déficiences, si je ne dis pas de bêtises, c'est classé par type de déficience et par gradation ; on a les déficients psychiques légers, moyens, lourds.

M. Laurent PLANCKE – Une grille est-elle employée ?

M. Thomas BERGERON – Oui. C'est accessible en ligne. Pour le chaînage avec les données sur les établissements de santé, ce n'est pas prévu, à ma connaissance.

Mme Sophie BOURGAREL – J'ai encore une demande de précision par rapport à la mise de l'enquête sur le réseau Quételet. J'ai entendu dire que vous mettriez uniquement les établissements avec le numéro de département mais que les numéros FINESS ne seraient plus disponibles. Je me demandais si vous alliez le faire. Et au cas où vous le feriez, j'ai une critique : comme on nous demande de faire énormément d'exploitations territoriales pour voir si de petits territoires infra-départementaux sont desservis, sans le numéro FINESS, on ne peut pas le faire. Je me demandais si vous en saviez quelque chose.

Mme Laurence DAUPHIN – DREES. On ne peut pas diffuser le numéro FINESS. Sur le fichier mis à disposition dans Quételet, le FINESS n'est jamais en clair. Il arrive dans des cas particuliers qu'il y ait des accords de convention avec la DREES et que l'on donne en clair certains établissements.

Mme Sophie BOURGAREL – L'État demande à ce que l'on territorialise l'offre. Si l'on ne fait pas évoluer le statut d'une enquête qui date de 1982... J'ai les données ES PACA, mais si je veux faire une comparaison entre la Corse et la Lozère, par exemple, je ne peux pas le faire car je n'ai pas les deux bases. J'ai la base PACA, mais je n'ai pas la base Rhône-Alpes.

Synthèse du rapport de Mme Claire-Lise CAMPION et M. Philippe MOUILLER sur la prise en charge de personnes handicapées en dehors du territoire français

Julie MICHEAU, CNSA

Je vais vous tenir un propos qui n'est pas du tout scientifique. J'interviens en substitution de la présentation d'une étude de l'ANCREAI, qui devait être faite par Carole PEINTRE, une étude réalisée en 2012 sur la prise en charge en Belgique de personnes relevant de l'Assurance maladie en Île-de-France. Carole n'ayant pu être parmi nous aujourd'hui, on s'est dit qu'il était important d'évoquer la question belge, pas forcément sous un angle d'étude. Un rapport du Sénat est paru il y a peu de temps : je vais vous en livrer quelques points d'analyse ou quelques éléments de résumé, pour lancer le débat et vous signifier que c'était l'origine de cette démarche de séminaires autour des établissements et services.

La migration vers la Belgique : éléments de contexte

Nous avons une problématique que vous devez connaître : la migration vers la Belgique de personnes handicapées, pour un accueil en établissement, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes, migration perçue et dénoncée régulièrement comme le signe d'une carence tant quantitative que qualitative des dispositifs d'accueil en France. Par ailleurs, on voit émerger des arguments plus récents de fuites d'emplois ou de pertes d'emplois pour la France, ou de dépenses qui partent en Belgique.

Le contexte est assez ancien. Un mouvement historique est lié à la loi Combe de 1905, c'est-à-dire à la fin du financement des congrégations par l'État, qui a amené certains établissements situés dans le nord de la France à passer la frontière et à s'installer en Belgique, tout en maintenant un fonctionnement avec un affichage religieux manifeste. Cela pourrait expliquer un phénomène transfrontalier, mais on sait très bien que l'accueil des personnes handicapées dans les établissements belges dépasse assez largement l'accueil de personnes qui habiteraient à proximité de la frontière. C'est donc une solution de recours, qui est en augmentation quantitative notable. Je reviendrai sur la question des chiffres.

Pour des raisons de règlementation belge, un dispositif d'autorisation spécifique apparu en 2001 a permis l'ouverture d'une offre spécifique à destination des personnes handicapées étrangères (françaises, allemandes ou luxembourgeoises) ou belges qui ne seraient pas prises en charge par la solidarité nationale belge : ce nouvel effet d'offre aurait encore accru cet accueil en Belgique.

Une préoccupation ancienne des pouvoirs publics : encadrer et limiter cette migration

La préoccupation des pouvoirs publics face à ce phénomène est très ancienne. Des rapports se succèdent : 1995, 2005 (rapport sur les enfants autistes qui estimait à environ 5 000 le public adulte-enfant accueilli en Belgique). Voici quelques citations : « Les autorités belges manifestent de réelles inquiétudes. La situation actuelle institutionnelle échappe très largement aux contrôles réglementaires. (Cela fait écho à l'ouverture de nouveaux établissements que j'évoquais). Il n'y a pas de coordination entre les pouvoirs publics des deux pays. Les responsables français admettent qu'ils ont une connaissance insuffisante du problème et qu'ils se posent plus de questions qu'ils n'apportent de solutions. » Un avis porté par les rapporteurs IGAS était le suivant : « Le retour en France des handicapés placés en Belgique n'est plus un sujet majeur de préoccupations. » J'y reviendrai ; c'est l'idée que des rapporteurs publics, aussi experts soient-ils, décident que la solution trouvée en Belgique n'est finalement pas si mauvaise. Une note de bas de page indique toutefois que les associations ont un avis plus nuancé sur le sujet.

Depuis ces années, on a une succession de volontés de régulation et de limitation de cette migration. En 2011, la décision est prise de passer un accord entre la Région wallonne et la République française, accord entré en vigueur en 2014. Il impose des échanges d'informations avec un relevé d'informations individuelles pro-forma, des dispositifs partagés de contrôle des établissements, des possibilités de conventions avec les établissements fortement poussées, des dispositifs dans le cas de la prise en charge de la sécurité sociale française. Plus récemment, la ministre déclare solennellement en 2015 à l'Assemblée : « Les départs forcés vers la Belgique des personnes handicapées et financés par l'Assurance maladie, à partir de maintenant, c'est fini ! » S'ensuit un plan d'actions, qui est en cours, une enveloppe de 15 M€ (prise sur les enveloppes courantes du handicap) pour la création de places, dans le cadre de dispositifs évoqués présentés dans ce séminaire, dispositifs autour de la mise en œuvre du rapport Piveteau. L'idée est que l'on aura, en plus des dispositifs et des principes d'actions, des crédits spécifiques à débloquer pour créer des réponses singulières dans toutes les situations critiques.

La mission du Sénat est une auto-saisine de sa commission des affaires sociales, qui faisait sans doute écho à l'exposition médiatique de cette question belge. Deux sénateurs (un de l'opposition, un de la majorité) travaillent ensemble et produisent un rapport sur la base d'éléments qui ne sont pas tous probants. C'est la mission d'information du Sénat, ce n'est pas un rapport d'étude, ce n'est pas de la recherche. C'est une série d'entretiens, une série d'observations, et des considérants qui sont à la fois de la compilation statistique, et des avis *intuitu personae* des rapporteurs, qui font valoir leur point de vue, assez profane en général, sur une question. Le rapport se compose de deux grandes séries de considérations : un état des lieux des connaissances, notamment quantitatives, sur l'ampleur du phénomène, et des recommandations pour l'action publique.

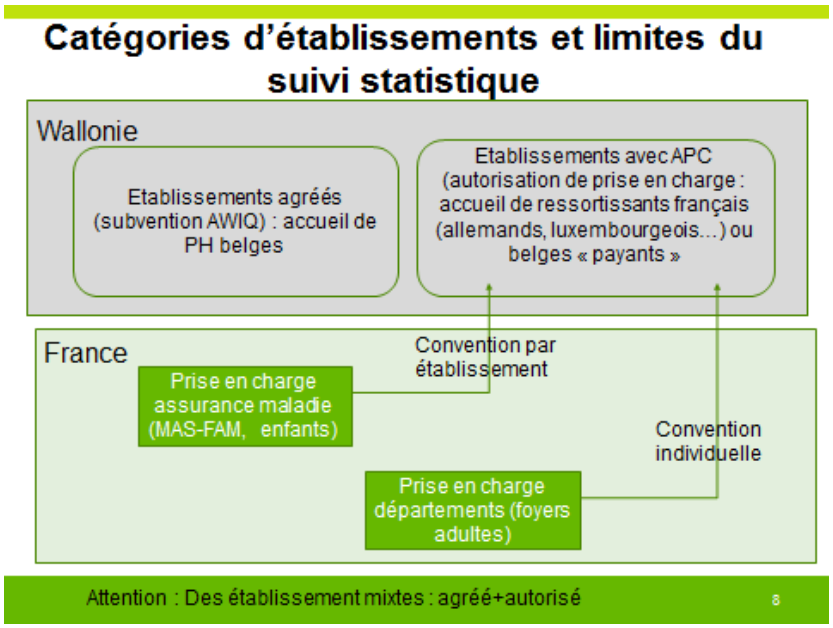
Synthèse des manques de connaissances

Je ne vais pas décrire tout ce qu'il y a dans le rapport mais je vais insister sur ce que cela révèle comme manque de connaissances sur ce phénomène. Il y a d'abord une défaillance

moindre du suivi statistique que dans le rapport IGAS, mais elle est persistante. La connaissance de l'ampleur du phénomène n'est donc qu'approximative. On retrouve un grand flou dans le vocabulaire mobilisé par les rapporteurs sur la qualité des prises en charge, avec une forme d'incertitude et sans doute d'aléas. Et il y a un grand absent (en liaison avec la nature même de l'exercice du rapport d'information) : c'est le point de vue des personnes et des familles.

Quelques éléments de compréhension sur les difficultés statistiques : le système ne permet pas d'appliquer les règles de financement français au système de prise en charge belge.

Catégories d'établissements et limites du suivi statistique



Le système de prise en charge wallon est résumé dans la partie haute du graphique. Vous avez des établissements agréés (et sans doute assimilables à l'offre régulière belge pour les personnes handicapées belges), et des établissements avec APC (autorisation de prise en charge), qui accueillent des ressortissants français. Côté français, il va y avoir une orientation précisée pour une personne donnée, qui va relever d'un équivalent MAS ou FAM (qui n'est pas transposable en tant que tel dans le système belge). Des catégories de notifications font que le suivi statistique et la visibilité sur ces orientations sont différents. Si cela relève de l'Assurance maladie – et tout l'effort fait ces dernières années porte très largement ses fruits sur toutes les orientations qui donnent lieu à un financement par l'Assurance maladie, avec la désignation d'une caisse pivot, celle de la région Hauts-de-France – on a une bonne visibilité, avec des conventions assez systématiques avec les établissements qui prennent en charge des personnes françaises. En revanche, quand vous relevez d'un financement départemental en France – c'est-à-dire les foyers de vie pour les handicapés adultes – on a des conventions individuelles, et peu de conventions collectives. Il n'y a pas de source statistique unique, d'où l'explication de cette connaissance

parcellaire. Un effort de consolidation a été fait sur toute la partie assurance maladie, mais cela reste flou et incertain sur la partie départementale.

Consolidation des chiffres du rapport du Sénat : 1 451 enfants relevant tous de l'Assurance maladie, 2 446 adultes relevant de l'Assurance maladie (qui seraient pris en charge en France par une MAS ou par une FAM) et 2 939 adultes au niveau départemental, soit un total de 6 836. J'ai cité tout à l'heure le chiffre du rapport de 2005 ; on était à environ 5 000.

Il n'y a pas de données assez précises pour se demander ce qui procède d'une logique territoriale, avec une offre que l'on pourrait concevoir comme transfrontalière, et qui ne serait pas si embêtante que cela ; elle n'induirait pas de temps de trajet considérables entre les familles et les lieux d'accueil. Et surtout, il n'y a pas de statistiques véritablement détaillées par type de déficiences, alors que tous les rapports insistent sur le fait que les prises en charge dans les établissements belges concernent des profils de handicap très spécifiques, des cas lourds, complexes, des cas d'autisme sévère, des troubles psychiques sévères. Ce qui manque, ce sont des données sur : « Pour qui et pour quelles situations trouve-t-on des solutions en Belgique ? » « Pourquoi ces solutions tiennent le coup et pourquoi en arrive-t-on à un rapporteur IGAS qui dit que la prise en charge n'est finalement pas si mauvaise ? ». Quand on lit le rapport, il soulève de nombreuses questions sur les enjeux de qualité. On entend, mais sans avoir de données auprès des familles des personnes concernées, qu'il y aurait une forme d'adéquation supérieure des réponses apportées par la Belgique aux besoins de prise en charge des personnes accueillies. La question de l'internat serait plus facilement accessible en Belgique qu'en France ; il est parfois évoqué une culture de la rééducation plus ancienne, des capacités à accueillir des cas complexes que l'on ne trouverait pas en France. C'est un autre regard porté sur l'offre belge. Cela repose la question : ne faudrait-il pas les prendre comme exemple ? Ne pas seulement créer des places en France, mais créer des places comme elles existent en Belgique. C'est une question qui ne me semble pas tout à fait outillée. De plus, selon les points de vue, on a des considérations sur : « Il y a le meilleur et le pire ». On lit cela de manière récurrente, y compris dans les rapports passés. Qu'est-ce que le meilleur et qu'est-ce que le pire ? Cela mériterait d'y voir de plus près. Est évoquée l'idée d'un taux d'encadrement inférieur, des cas de maltraitance avérés (il y en a en France aussi, malheureusement). Ce sont des questions d'enjeu de qualité qui permettraient de requalifier la nature du problème dans la prise en charge en Belgique. Voilà des questions qui me semblent se poser quand on lit de façon un peu profane un rapport de sénateur.

Objets de recherche ?

Il y a plusieurs objets de recherche qui mériteraient d'être approfondis.

Il y a d'évidence la question des parcours comme révélation d'inadéquation de l'offre aux besoins, ou au contraire de choix raisonnés, faits de façon positive par les personnes. Une question n'est pas très décrite : la vie expatriée. Qu'est-ce que cela veut dire ? Pour les personnes ? Pour leur famille ?

J'en viens au fondement de ce séminaire : j'avais appelé Valérie ULRICH, de la DREES, pour lui dire qu'il faudrait un appel à projets pour comparer les établissements belges et les établissements français, sachant que je ne sais pas ce que veut dire « comparer des établissements » et que cela me semblait donc être un bon objet de recherche. Se pose d'abord tout simplement la question de la connaissance des lieux de vie : qu'est-ce qu'il s'y passe ? Qu'est-ce que la vie dans ces établissements ? Il n'y a que par ces observations et ce questionnement que l'on arrivera à porter un jugement de qualité et à construire un jugement évaluatif sur ces prises en charges comparées : cadre de vie, emploi du temps, accompagnement psycho-éducatif, psychosocial, nature de l'inclusion. On lit des choses étranges ; on a parfois l'impression de territoires entiers de personnes handicapées. Qu'est-ce que cela veut dire ? Quelle vertu cela a ?

C'est aussi la comparaison des modèles économiques. On voit qu'avec le dispositif d'autorisation spécifique créé en 2001, une notion de service aux personnes handicapées a été introduite par le gouvernement wallon. Se pose la question des compétences mobilisées, en lien avec la comparaison des lieux de vie et des dispositifs d'accompagnement. Comment l'autorité publique se pose la question de la régulation et comment fonde-t-elle son dispositif de contrôle de la qualité ? Avec quels critères ? Comment, dans l'accord franco-wallon a été mis en place un dispositif commun de contrôle pour faire converger un point de vue wallon et un point de vue français sur ce qu'est un accueil de qualité ?

Je ne voudrais pas oublier la dernière question : et qu'en pensent les principaux intéressés ? Par construction, il est vraiment très peu présent dans les rapports sénatoriaux ou IGAS. Il est toujours médiatisé par le discours des associations ; ce discours est légitime et a toutes ses raisons d'être, mais je pense qu'il n'épuise pas la question des points de vue individuels et des points de vue des familles sur l'expérience vécue dans les établissements.

Temps d'échange avec le public

M. Hugo DUPONT – Je suis allé en Belgique pour comparer des ITEP avec les fameux Services résidentiels pour jeunes (SRJ) pour la catégorie 140. Certaines populations, je pense, échappent ici aux statistiques, parce qu'elles ne sont pas directement considérées comme handicapées en France. J'explique : j'ai rencontré des adolescents français du département du Nord, dont tout le monde s'accordait pour dire qu'ils relevaient de l'ITEP. Cependant, comme il n'y avait pas de place en ITEP, on n'avait même pas enclenché le processus auprès de la MDPH. Par contre, comme ils avaient une famille défaillante, ils étaient pris en charge par l'ASE, non pas en MECS, mais dans les services résidentiels pour jeunes (comparables à nos ITEP) de l'autre côté de la frontière. On les considérait comme relevant de l'ITEP, mais ils n'avaient pas l'étiquette « handicap », et ne relevaient pas de la MDPH en France, mais de l'ASE. Vous voyez le mélange des genres que cela peut donner, la complexité qu'il y a à comparer les deux territoires. Cela pose des problèmes méthodologiques assez intéressants ; toute une population échappe à nos statistiques car elle n'est pas considérée comme relevant du handicap en France, alors même que c'est le type d'accompagnement dont ils bénéficient de l'autre côté de la frontière. Je trouvais tout à fait intéressant et tout à fait stimulant d'essayer d'étudier cela.

Mme Julie MICHEAU – Ce n'est pas une question, mais si vous n'avez pas épuisé la question, déposez un projet.

Mme Aude BOURDIN – APF. À l'issue de ces trois séminaires, il serait intéressant de croiser l'ensemble de ces dispositifs, qui cherchent à mettre en place des solutions un peu innovantes pour des personnes en rupture de parcours ou en difficulté pour trouver une place, à la fois ceux qui bénéficieraient de ce fond d'amorçage pour anticiper les départs en Belgique, ceux qui bénéficient du dispositif d'orientation permanente, ceux qui bénéficient des parcours dans le cadre des Pôles de compétence de prestations externalisées (PCPE), auxquels on pourrait ajouter plus traditionnellement les enfants en amendement Creton, et une étude des listes d'attente. Ce sont deux viviers un peu plus connus et il pourrait être intéressant de croiser les profils des personnes bénéficiaires et analyser leur parcours : y trouver des similitudes, ou au contraire des différences. Ce pourrait être intéressant pour avoir une vision globale de ces personnes qui sont en rupture de parcours à un moment donné.

Mme Julie MICHEAU – Là aussi, j'invite l'APF à se rapprocher d'une équipe de recherche et à déposer un projet.

Mme Ana MARQUES – Sociologue à l'hôpital de Ville-Evrard. Nous sommes en train de finaliser un rapport d'étude que nous avons fait pour essayer de comprendre dans notre établissement comment se passe cette histoire de Belgique. Je rebondis sur ce que vous avez dit : comment font-ils en Belgique sans ces définitions très séparées de MAS, de FAM et de foyers de vie ? Cela rebondit sur une question basée sur la journée. En lisant les synthèses des journées précédentes, je ne pouvais m'empêcher de penser en termes de modes de prise en charge plutôt qu'en termes de type de structure. Si l'on parle de prise en charge en fonction de l'évolution des besoins, il faut réorganiser plutôt que de passer à la case suivante. J'ai interviewé des familles, tant en Belgique qu'en France : c'est de ce savoir-faire qu'il est question. S'ils ont besoin d'autres choses, ils ne vont pas me le renvoyer. Ils adaptent. Une des questions qui apparaît dans notre étude est : et après ? Une fois que l'on a placé quelqu'un, que va-t-il se passer ? Il va vieillir, grandir, changer. Penser parcours plutôt que place retentit aussi dans ce que nous voyons dans le rapport que nous sommes en train de finaliser et que je retrouve dans les différents aspects soulevés cet après-midi.

Mme Sophie BOURGAREL – CREAI Paca et Corse. Je voulais juste parler à la dame de l'APF : en ce moment, la DGCS a demandé aux CREAI de faire remonter dans toutes les régions de France les réponses innovantes et souples qui ont pu être imaginées au sein de différents établissements. Ces remontées vont être rassemblées fin avril dans un document de l'Association nationale des CREAI. Il y aura donc un répertoire des solutions innovantes envisagées pour éviter les ruptures de parcours. Il y aura des informations sur le profil des personnes qui en bénéficient.

M. Jean-François RAVAUD – INSERM. Cette question de la Belgique est l'occasion de poser la question générale de l'efficacité de notre système médico-social. On a vu émerger depuis un certain nombre d'années la problématique de la performance hospitalière, qui n'a pas

trouvé d'équivalent dans le domaine médico-social. On en est encore à se poser la question de comment mesurer l'activité et la qualité de la prise en charge dans le domaine médico-social. Il y a un vrai décalage entre les financements qui viennent de notre système de protection sociale français et qui vont dans des directions où cette question n'est pas posée en tant que telle. On ne se pose pas la question de savoir comment fonctionnent ces établissements, quelle est la qualité de leur prise en charge. Ce décalage est une vraie interrogation : poser de façon plus générale la question, même à l'intérieur du territoire français, de comment mesurer et comparer les activités des établissements médico-sociaux.

Mme Julie MICHEAU – Il y a eu, dans le cadre du séminaire, une présentation de la réforme Sérafin. On aura peut-être une évolution des modes de tarification.

Synthèse de la séance

Les présentations de la troisième séance ont abordé, d'une part, les processus d'orientation vers les établissements et services médico-sociaux et, d'autre part, la diversification des réponses apportées au sein du secteur médico-social, notamment avec des transformations de places et la multiplication d'expérimentations en cours. Cette évolution pose des questions en termes d'évaluation de la qualité de la prise en charge et de régulation. Comment mesure-t-on l'efficacité du système médico-social ? Nombre d'initiatives sont issues de transactions menées à une échelle locale, ce qui constitue un frein à la lisibilité de l'offre. Cette difficulté à connaître l'offre à un niveau local peut avoir des répercussions sur les demandes effectuées auprès de la MDPH. Il paraît aussi intéressant d'étudier la mise en œuvre concrète des orientations proposées par la MDPH à un niveau quantitatif et qualitatif. Le rôle de la famille mais aussi des professionnels a été souligné dans ces différentes étapes que sont la formulation de la demande, l'orientation proposée et sa réalisation (ou non). L'analyse dynamique de la non-demande en termes d'orientation vers un dispositif spécifique permettrait aussi de nourrir ces réflexions. Enfin, la nécessité de prendre en compte les points de vue individuels des personnes concernées a été répétée. Plusieurs facteurs explicatifs des ruptures de parcours, notamment au niveau de la spécificité de certains publics et de transitions au sein du secteur médico-social, ont été identifiés. Il paraît nécessaire de documenter, notamment, l'orientation en ESAT de personnes ayant un handicap psychique, le passage des établissements pour enfants aux établissements pour adultes, les solutions proposées aux adultes handicapés vieillissants ainsi que les migrations vers la Belgique, qu'une demande auprès de la MDPH ait été effectuée ou non.

Glossaire

AAH : Allocation aux adultes handicapés

AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AMP : Aide médico-psychologique

ANAP : Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

ARS : Agence régionale de santé

ASE : Aide sociale à l'enfance

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CAT : Centre d'aide par le travail (aujourd'hui ESAT)

CD : Conseil départemental

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CNH : Conférence nationale du handicap

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

COG : Convention d'objectifs et de gestion

CREAI : Centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

CROSMS : Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale

DGCS : Direction générale de la cohésion sociale

DSS : Direction de la sécurité sociale

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESAT : Établissement et service d'aide par le travail (anciennement CAT)

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FINESS : Fichier national des établissements sanitaires et sociaux

HAD : Hospitalisation à domicile

HC : Hôpital complémentaire

HDJ : Hôpital de jour

HPST (loi) : Loi Hôpital, patients, santé et territoire

IME : Institut médico-éducatif

IRDES : Institut de recherche et documentation en économie de la santé

ITEP : Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques

MAS : Maison d'accueil spécialisé

MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MECS : Maison d'enfants à caractère sociale

PCH : Prestation de compensation du handicap

PCPE : Pôles de compétence de prestations externalisées

PQE : Plans qualité d'équipements

PRIAC : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PRS : Projet régional de santé

RIM-P : Recueil d'information médicalisée en psychiatrie

RMI : Revenu minimum d'insertion

ROR : Répertoires opérationnels régionaux

RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

RSA : Revenu de solidarité active

RSI : Régime social des indépendants

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

SSR : Soins de suite et de réadaptation

UEM : Unité d'enseignement en maternelle

USLD : Unité de soins de longue durée

Les dossiers de la DREES

Novembre 2017 /// N°22

Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Directeur de la publication
Jean-Marc Aubert

Responsable d'édition
Souphaphone Douangdara

Création graphique
Philippe Brulin

ISSN
2495-120X

Ministère des Solidarités et de la Santé
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
14 avenue Duquesne - 75 350 Paris 07 SP
Retrouvez toutes nos publications sur drees.solidarites-sante.gouv.fr