



HAL
open science

La résistible transformation de l'offre médico-sociale en France (1975-2023)

Jean-Yves Barreyre

► **To cite this version:**

Jean-Yves Barreyre. La résistible transformation de l'offre médico-sociale en France (1975-2023). *Vie sociale*, 2023, n°43, pp.31 - 46. 10.3917/vsoc.227.0031 . hal-04621695

HAL Id: hal-04621695

<https://hal.science/hal-04621695>

Submitted on 25 Jun 2024

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.

La résistible transformation de l'offre médico-sociale en France (1975-2023)

Jean-Yves Barreyre, Septembre 2023

Comment comprendre la lenteur de la mise en œuvre organisationnelle des lois sanitaires et médico-sociales promulguées dans la première décennie du XXIème siècle ? A partir des travaux de recherches le plus souvent collaboratives et les fonctions d'acteur du champ de l'auteur dans les trente dernières années, l'hypothèse est que si le nouveau cadre législatif a été porté par la réflexion de l'ensemble des acteurs, la « résistible » transformation de l'offre est plus le fait de l'irruption, dans le système d'action sanitaire et sociale, des situations dites complexes et d'une parole publique des personnes directement concernées. Cette « pression » politique et sociale agit sur les orientations politiques françaises en la matière, qui hésitent entre « réformer » et « transformer » le système d'action médico-social. Manquent encore à coconstruire un système partagé de coopération des ressources et à diffuser une cartographie interactive de la transformation de l'offre.

Mots clés : autodétermination, transformation de l'offre ; situations complexes ; implémentation, coopération, ressources

Jean-Yves Barreyre, sociologue, chercheur associé Laboratoire ARENES, ancien directeur du CEDIAS et du CREA Ile de France, président du Conseil Scientifique de Santé Mentale France

L'histoire du secteur médico-social en France a déjà bénéficié de quelques publications scientifiques (Barreyre, 2013, Winance, 2017) auxquelles le lecteur pourra se référer pour mieux comprendre le contexte historique qui aboutit aujourd'hui à la « doxa » inclusive (Barreyre, 2022, 95 à 105) et à la transformation de l'offre sanitaire et médico-sociale (Cahiers de l'Actif, 2023).

Nous voudrions proposer ici une approche plus personnelle de cette transformation du secteur et de l'offre sociale et médico-sociale, à partir d'un point de vue d'acteur et de chercheur du champ considéré des années quatre-vingt à aujourd'hui.

L'hypothèse qui sous-tend ce propos est que les acteurs politiques et institutionnels de la société française, des années quatre-vingt-dix à la première décennie du XXIème, ont inscrit dans les textes de loi les principes fondateurs d'une nouvelle action sociale, ce que nous avons appelé la « révolution législative douce » (Barreyre, 2012). Mais l'absence d'une volonté transformationnelle de l'organisation des réponses a laissé libre cours à une résistance farouche des institutions sociales, baignées elles-mêmes dans une culture française de centralisation de l'État. Si l'organisation institutionnelle des réponses a fini par se transformer, cela est moins le fait d'une action volontaire et déterminée des acteurs du social (politiques, associatifs, professionnels) que l'intrusion dans le champ institutionnel de situations de vulnérabilité « à la limite des institutions » (Barreyre et al 2008), aux interstices des secteurs d'intervention et des agréments des structures sanitaires et sociales (1990-2020). Le deuxième vecteur de transformation de l'offre a aussi été porté par les personnes

vulnérables dès lors qu'elles ont pu s'émanciper de la tutelle institutionnelle et que leur parole est devenue audible et reconnue socialement (2005-2023).

1° - Une absence française dans le débat international

Il a souvent été rappelé la logique des lois du 30 juin 1975 (loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi sur les institutions sociales et médico-sociales) qui appréhendait les besoins des personnes vulnérables à partir de leurs déficiences ou leurs incapacités, et organisait les réponses à partir de structures spécialisées par type de déficiences et/ou de difficultés sociales (Barreyre, 2000).

Ces deux lois furent considérées à l'époque comme de grandes avancées, du fait d'une part de l'incapacité de l'hôpital à « prendre en charge » les personnes handicapées ou âgées¹, et du fait de la pénurie d'établissements médico-sociaux sur le territoire français.

La première critique de cette « logique de pierre » des années soixante-dix, dès les années quatre-vingt, est venue du débat international, initié par l'O.M.S., autour de la Classification Internationale du Handicap (CIH, 1980) et surtout de son processus de réforme dans les années quatre vingt dix qui aboutira en 2001 à l'adoption de la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap (CIF). La logique de la CIF, qui part du « fonctionnement » de la personne et interroge notamment les obstacles rencontrés par les personnes vulnérables dans les environnements ordinaires de vie, renverse et s'oppose en quelque sorte à la logique inscrite dans la législation française de 1975 qui catégorise les personnes vulnérables en fonction de leurs déficiences et organise les réponses à leurs besoins à partir d'établissements et services spécialisés.

Or, les Français ne participeront à ces débats internationaux (OMS et BIT) que par l'intermédiaire de quelques représentants d'associations gestionnaires d'établissements et quelques rares chercheurs regroupés autour du CTNERHI² et qui était le centre collaborateur français de l'OMS sur les classifications du handicap.

Pourtant, les principes du modèle social du handicap seront intégrés, au moins en partie, dans les lois 2000 : dans l'affirmation des droits des personnes et des malades (Lois 2002-2 et 2002-303) (Bauduret, Jaeger, 2005) et dans la prise en compte des environnements dans la loi 2005-102. Mais ce travail réflexif, surtout mené par les têtes de réseaux et les chercheurs, ne s'est pas accompagné d'une transformation des pratiques par un programme cohérent et simultané de transformation de l'offre.

2° - Les oubliés de 75

Ce sont, de notre point de vue, des « intrus » qui vont interroger en France l'organisation des réponses issue des lois de 75.

Les premiers « intrus », dans un système de réponses organisé autour des institutions sanitaires et sociales, furent ceux qui justement passèrent au travers des mailles institutionnelles : des personnes handicapées ayant vécu toute leur vie au sein de leur famille et qui viendront frapper à la fin des années 80 à la porte des COTOREP, après la disparition de leur dernier parent. Ce phénomène, qui se multiplie alors sur le territoire français, cache en fait une réalité sociale qui sera dévoilé notamment par Nancy Breitenbach et la Fondation de France, dès le début des années quatre-vingt-dix (Breitenbach, Roussel, 1991) : celle de personnes adultes pour lesquelles les parents, âgés de 55 ans et plus, n'ont pas fait appel au dispositif médico-social, ou ont trouvé seulement un accueil de jour, et qui s'inquiètent de

¹ Cf Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

² Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et l'Inadaptation

l'avenir de leur descendant après leur mort. Les CREA I d'Ile Ile de France et de Rhône Alpes, avec l'ORS Bretagne, mettront en place une enquête dans ces trois régions et avec le soutien de la Fondation de France, pour mieux connaître ces familles « perdues de vue » (Fondation de France, 1997).

Outre le fait que ce phénomène social que représentaient les familles perdues de vue annonçait des générations de personnes handicapées vieillissantes à prendre en compte, les enquêtes montraient déjà que les réponses attendues n'étaient pas forcément celles des institutions médico-sociales existantes, et que ces parents, forts et fragiles, avaient mis en place des solutions bricolées en milieu ordinaire dont pourraient s'inspirer les offres nouvelles (Barreyre, Peintre, 1997).

En 2003, la canicule et ses conséquences dans les EHPAD mettra en lumière la situation des personnes âgées dans les structures d'accueil collectif.

3°- Des « inadéquats » aux situations dites complexes : les anomalies à l'origine de la transformation de l'offre médico-sociale

Jusqu'à la fin du XXème siècle, les personnes avec troubles psychiques bénéficiant de services de santé mentale, sont considérées d'abord et cataloguées surtout comme des « patients psychiatriques ». Il faut attendre le « *livre blanc des partenaires de la santé mentale* » (UNAFAM et all 2001) en 2001 pour que la notion de handicap psychique comme conséquence des maladies psychiques soit affirmée (Barreyre et all, 2003) et que les droits des personnes handicapées psychiques soient revendiqués par les différents partenaires (1 an avant les lois 2002).

En 2001 toujours, l'Agence Régionale d'Hospitalisation d'Ile de France confie au CREA I Ile de France une étude sur les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie. L'étude visait à identifier les besoins des personnes en fonction des capacités d'autonomie et des habitudes de vie en tenant compte des environnements sociaux et familiaux. L'étude montrait entre autres que sur les plus de 2000 « patients » pris en charge à temps complet depuis plus de neuf mois, 75% avaient un projet d'orientation vers une structure d'hébergement médico-social ou vers le milieu « ordinaire ».

Or, le débat entre les acteurs du champ sanitaire et médico-social qui a suivi la publication des résultats a surtout porté sur la nécessité de transférer une partie de l'enveloppe sanitaire vers le médico-social...une sorte de débat interne entre secteurs d'intervention pour financer l'accueil, dans une logique d'institutions spécialisées. Pour Serge Kannas, les patients décrits comme « inadéquats » sont ceux « *qui restent hospitalisés par défaut de structures alternatives spécifiques à la psychiatrie, mais situées en dehors des réponses dont elle dispose actuellement ou en dehors d'elle, au sein d'autre éléments du dispositif sanitaire, ou encore à l'écart de celui-ci, dans le dispositif social ou médico-social* » (Kannas, 2000). S'il est reconnu que c'est le mode de prise en charge qui est inadéquat aux besoins des personnes, les alternatives se conçoivent alors encore en termes d'institutions spécialisées alternatives.

La deuxième « anomalie » (Khun, 2008), dans un système d'action sanitaire et sociale reposant encore sur des population-cibles, apparaît bruyamment en France à la fin des années quatre-vingt dix. Il s'agit de jeunes à difficultés multiples et relevant donc de plusieurs secteurs d'intervention (aide sociale, aide sociale à l'enfance, pédopsychiatrie, médico-sociale). Le parcours de ces jeunes est marqué de nombreuses ruptures familiales et institutionnelles, ruptures souvent clastiques. Ils sont le plus souvent traités comme des « patates chaudes » entre lieux d'accueil, et considérés comme « incasables », ce qui en dit long sur la logique de « cases » du système de réponses de ces premières années du siècle (Barreyre et all, 2008). Or, le critère principal pour définir ces situations du point de vue des

établissements et des professionnels est celui des « troubles » qu'ils créent au sein du lieu de vie : troubles du comportement, hétéro ou auto-agressivité, difficultés à participer aux activités collectives, etc.

Et la principale raison évoquée par les établissements médico-sociaux pour refuser l'admission d'un jeune à difficultés multiples était : « *situation hors agrément* » (Barreyre, 1997) ... Il y a là un infra-discours qui faisait porter le « trouble » sur la personne et qui déclarait l'équipe de travail et l'espace institutionnel tel qu'il était conçu comme « hors des compétences requises » pour l'accueillir.

Les travaux (notamment de l'ONED) pour mieux comprendre et répondre aux besoins de ces jeunes se heurteront à des prérogatives sectorielles et des répartitions de compétences et de financements jusqu'à présent difficilement dépassables. Certes les textes prônent plus de collaborations sectorielles mais la révolution coopérative n'aura pas lieu temps que les populations vulnérables seront saucissonnées entre plusieurs schémas, plusieurs financements, plusieurs logiques : en l'occurrence entre les schémas de l'enfance des collectivités territoriales et les schéma régionaux de santé regroupant eux-mêmes des modes de financement différents entre le médico-social et la pédopsychiatrie.

Cette « anomalie » va s'élargir progressivement à toutes les situations de vulnérabilité ou/et de handicap qui n'entrent pas dans la logique d'agrément par déficiences ou difficultés sociales des structures d'accueil, et qui seront nommées, parfois abusivement, « situations complexes » (Barreyre et al, 2013). Ici comme ailleurs, un critère important évoqué par les professionnels lorsqu'ils saisissent une instance administrative à propos d'une situation dite complexe concerne les comportements problèmes. Mais c'est la question des limitations de communication entre les personnes et les aidants traversent l'ensemble des problématiques communes aux situations complexe (la santé, la vie quotidienne, la vie affective et sexuelle, les aidants familiaux, etc.)³.

Pour renverser une approche portant uniquement sur les caractéristiques des personnes, nous avons proposé dans notre recherche de 2013 une définition des situations dites complexes comme « *le résultat de l'interaction entre trois types de difficultés (qui se posent à ceux qui la vivent comme à ceux qui souhaitent la connaître) :*

- *L'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;*
- *Le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ;*
- *Les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné ».*

Cette définition sera notamment reprise dans la mise en place du deuxième schéma national Handicap rare.

Les situations dites complexes ont joué pendant trente ans (1990-2020) le rôle de grains de sable, qui se sont progressivement agrégés, au point d'enrayer l'engrenage de l'organisation des réponses telle que conçue par les lois de 1975 et encore présente aujourd'hui.

4° - Deux rapports stratégiques

³ L'importance des incapacités communicationnelles, qu'elles soient le fait de limitations cognitives, intellectuelles ou langagières sera confirmée neuf ans plus tard par la recherche du PSYDEV-Sorbonne Université Paris et du CREA Ile de France. Cf Barreyre J.Y, Gibey L., Fiacre P. (2023)

La Direction Générale de l'Action Sociale, et la CNSA à partir de 2006, ont accompagné la transformation de l'offre dans les limites imposées par les lois et les réglementations. La Direction de l'Action Sociale (ex-DGCS) de Pierre Gauthier, avec Jean François Bauduret comme adjoint, ont soutenu l'effort de réflexion des partenaires du social et porté sur les fonds baptismaux la loi rénovant l'action sociale et reconnaissant les droits des personnes vulnérables.

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées a joué un rôle important dans la préparation et la rédaction de chaque article de la loi 2005-102⁴ sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Rappelons ici que la notion de « personne handicapée » a été préférée à celle de « situation de handicap » par la majorité de droite du parlement afin d'éviter un amalgame entre les bénéficiaires de l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) avec les bénéficiaires des autres minimas sociaux, au moment où l'APF, -dont la présidente présidait aussi le CNCPPH-, revendiquait qu'une AAH à taux plein, pour les personnes ne pouvant pas travailler, soit élevée au niveau du SMIC. Plus clairement, plusieurs parlementaires ont évoqué concrètement dans le débat avec les membres du CNCPPH le « danger » de RMistes se déclarant spontanément en situation de handicap psychique⁵.

Ce choix qui est passé dans la loi n'a pas vraiment aidé à transformer sensiblement l'offre : ce n'est pas la même chose d'évaluer les besoins d'une personne handicapée et d'évaluer les besoins d'une personne en situation de handicap. Passons.

La création de la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA), et sa mise en place sous la présidence d'Alain Cordier et la direction de Denis Piveteau⁶, va bousculer la léthargie administrative en se positionnant comme caisse et comme agence nationale d'appui et d'expertise. Denis Piveteau enverra dans les premiers mois de la CNSA sa petite équipe visiter les 101 départements français, afin de construire, avec les administrations déconcentrées, les collectivités territoriales et les futures MDPH, une culture commune qui prenne en compte l'esprit des nouvelles lois sociales. Cette méthode de travail va permettre de mobiliser les territoires dans une stratégie concertée de mise en place des politiques en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.

Mais les réglementations, les répartitions de compétences, la sectorisation de l'action sanitaire et sociale, les moyens attribués, freinent considérablement le mouvement de transformation des réponses.

Cependant, les cabinets des ministères sociaux, les directions nationales de l'administration sociale et la CNSA, en lien avec les grandes fédérations du secteur, réfléchissent aux conditions réglementaires, financières et organisationnelles de cette transformation.

Et ce n'est pas un hasard si les deux rapports qui ont ouvert les voies de celle-ci ont été rédigés par deux anciens directeurs de la CNSA.

- *Changer la tarification :*

Après avoir mis en place le Guide d'Évaluation Multidimensionnelle (GEVA), la CNSA et son conseil scientifique avaient lancé depuis 2007⁷ un groupe pilote autour d'un Système d'Information Partagé pour l'autonomie des Personnes Handicapées (SIPaPH) structuré autour de neuf thématiques dont celles de la mesure des besoins et celle des financements publics dans le domaine du handicap⁸. Ce travail allait servir de base à la mise en place d'un

⁴ L'auteur a été membre du CNCPPH de 2002 à 2010 au titre de l'ANCREAI

⁵ Sous-entendu : des « tricheurs » souhaitant bénéficier d'un minima social à hauteur du SMIC sans travailler...

⁶ Avec Jean-François Bauduret comme directeur adjoint

⁷ Décret n° 2007-995 du 15 mai 2007 *autorisant la création d'un traitement automatisé de données à caractère personnel par les MDPH*

⁸ Comptes-rendus du Groupe Pilote auquel nous participions

système d'information partagée et au processus de réforme tarifaire des établissements médico-sociaux.

Une mission sera confiée en 2013 à Laurent Vachey (IGF et ancien directeur de la CNSA) et à Agnès Jeannet (IGAS) afin d'élaborer un plan d'action visant à une réforme de la tarification des ESMS (Vachey, 2013).

C'est ce plan qui a été repris, avec de nombreux retards, par le programme Sérafin-PH⁹ et qui comprend, comme proposé par le rapport, deux outils partagés de mesure des besoins et de description des prestations, des modèles d'allocation de ressources et une étude nationale des coûts.

Le rapport proposait le passage au tarificateur unique ce qui a été fortement freiné par la répartition des compétences entre Conseils Départementaux et Assurance Maladie, difficulté qui tente d'être résolue en mesure transitoire par la généralisation de la signature de Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et celle des tableaux de bord conçus par l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP)¹⁰.

- ***Une réponse accompagnée pour tous :***

En 2013 toujours éclate l'affaire Amélie Loquet, portée et soutenue par l'UNAPEI. Les parents de cette jeune fille lourdement handicapée et sans solution d'accueil, saisissent la justice qui leur donne raison. L'UNAPEI a préparé dans le même temps les dossiers de centaines d'affaires similaires qu'elle s'appête à porter devant la justice. Le gouvernement renonce à faire appel de la décision du tribunal de Pontoise et demande à Denis Piveteau, Conseiller d'État et premier directeur de la CNSA) de conduire une mission afin d'anticiper ces situations. Le rapport s'appliquera à proposer une « réponse accompagnée » pour tous (Piveteau 2014). Il soutient les propositions du rapport Vachey sur la réforme tarifaire, la nécessité d'un système d'information partagé et le recours aux CPOM. Il propose que la démarche s'appuie sur des diagnostics territoriaux partagés, des référentiels de bonnes pratiques, la recherche-action, des « dispositifs » de type « plateformes » permettant des « interventions multimodales et d'intensité adaptable » et la possibilité d'utiliser pour les situations complexes les Fonds d'Intervention Régionaux (par l'octroi argumenté de Crédits Non Reconductibles). Il préconise pour les cas les plus complexes la mise en place de Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS) réunissant l'ensemble des acteurs et financeurs de la situation.

A la suite du rapport Piveteau, la CNSA mettra en place en 2016 une expérimentation de la démarche « une Réponse accompagnée Pour Tous (RAPT) dans vingt-quatre territoires pionniers. Le dispositif est coordonné nationalement par un Groupe National de Travail présidé par Marie Sophie Desolle¹¹. Il s'organise autour de quatre axes stratégiques : un dispositif d'orientation permanent, piloté par la CNSA, des réponses territorialisées piloté par le Secrétariat Général des Ministères Sociaux, une dynamique d'accompagnement par les pairs, pilotée par le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap, et une conduite globale du changement pilotée par la DSGCS.

L'objectif affiché est, à terme, de généraliser la méthode sur l'ensemble du territoire français (CNSA, 2017), ce qui sera fait en 2018.

Très vite, le Groupe National de Travail (GNT) s'aperçoit que peu de structures d'accueil se mobilisent pour répondre aux Plans d'Accompagnement Global (PAG) dans la mesure où

⁹ SERAFIN-PH : Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des Financements aux parcours de Personnes Handicapées

¹⁰ Mais il est difficile d'imaginer comment sortir de cette ornière sans une réforme radicale de l'impôt telle que proposée par Thomas Piketty

¹¹ Ex-Présidente de l'APF et Présidente du CNCPH au moment du vote de la loi 2005-102 et ex directrice de l'Agence Régionale de Santé des Pays de Loire

elles ne disposent pas en interne des ressources nécessaires pour répondre aux besoins des situations les plus complexes. C'est pour cette raison que seront proposés les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE)¹², auxquels peuvent prétendre les établissements qui peuvent ainsi faire appel à des prestations extérieures notamment paramédicales. La secrétaire d'État, Sophie Cluzel considère alors les PCPE comme « *une des briques de la transformation de l'offre* »¹³.

D'autre part, le GNT demande en 2017 à l'ANCREAI de formaliser un socle commun minimal d'information du dossier de l'utilisateur *contribuant ainsi à l'axe 2 de la mission « Réponse accompagnée pour tous »* (Barreyre, Peintre, 2017), ce qui aboutira au programme de financement soutenant les ESMS dans la mise en place d'un « *Dossier Usager Informatisé* » (Vague 1, 2022¹⁴).

Pour inscrire durablement la démarche RAPT dans l'organisation même des réponses associatives, les ARS passeront principalement par la signature de CPOM, rebasant ainsi les allocations de ressources des associations gestionnaires en fonction de leur méthodologie d'accueil des situations les plus complexes. Mais la démarche n'est pour l'heure pas suffisante pour transformer structurellement l'offre

5°- L'action collective des personnes concernées

Si l'association « Nous aussi » est créée en 1959 par des parents d'enfants déficients intellectuels et la Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie en 1992, ce n'est qu'à partir des années 2000 et la reconnaissance réglementaire des droits des personnes vulnérables que ces dernières s'organisent collectivement, de manière autonome vis-à-vis des institutions sanitaires et sociales, en développant leur pouvoir d'agir collectif ou pairjectif (Gardien, 2020). La loi 2005-102 favorisera la création des Groupes d'Entraide Mutuelle¹⁵ et le mouvement des entendeurs de voix s'installe en France en 2011 avec le Réseau des Entendeurs de Voix. La part de plus en plus conséquente des savoirs expérientiels dans l'organisation même des réponses sanitaires et sociales sera un booster important du débat public et le renouvellement du CNCPPH qui vise à une majorité de personnes concernées parmi ses membres est un signe parmi d'autres de ce mouvement actuel.¹⁶

Pourtant, la transformation organisationnelle rencontre encore des forces de résistance ou d'inertie qu'il nous faut mieux comprendre.

6°- Sédimentation ou implémentation ?

En Décembre 2016, un rapport de l'IGAS souligne que « *fin 2016, plus de 7.000 enfants et adultes ayant des handicaps "complexes et lourds", dont une proportion "conséquente" sont atteints d'autisme, étaient accueillis en Belgique, notamment en raison d'un manque de structures adaptées en France.* » (Dubosc, 2016).

Régulièrement, l'ONU rappelle à la France son engagement depuis 2010 dans la Convention Internationale des Droits des personnes handicapées¹⁷ et le Conseil de l'Europe dénonçait en

¹² Instruction DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016

¹³ Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, *PCPE. Des pôles de compétences et de prestations externalisées au service de l'inclusion des personnes handicapées*, 2019

¹⁴ Arrêté du 2 février 2022 relatif à un programme de financement destiné à encourager l'équipement numérique des établissements et services sociaux et médico-sociaux – fonction « Dossier usager informatisé », Vague 1

¹⁵ Pour une approche actuelle des enjeux : Barreyre JY, Fiacre P., Bourdaleix A., 2022

¹⁶ L'Appel à Projets de la CNSA et de l'IRESPP sur les Communauté Mixtes de Recherche soutient cette transformation de l'espace de discussion au sein même des politiques françaises.

¹⁷ Comité des droits des personnes handicapées, compte-rendu de séance, 23 août 2021

avril 2023 une violation des droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles par l'État français en regrettant l'absence de « *politique cohérente en matière de handicap* »

Face aux constats d'impuissance du système d'action à répondre aux situations les plus complexes, l'État avait le choix, dès le début des années 2000, entre *transformer* et *réformer*.

Transformer signifiait changer le système d'exploitation des ressources sanitaires et sociales, pour *implémenter* une nouvelle organisation avec le risque d'affronter tous ceux qui avaient un intérêt à maintenir l'ancien système. Implémenter vient de l'anglais « to implément », « accomplir » et signifie mettre en place sur un ordinateur un système d'exploitation ou un logiciel de traitement des données adapté aux besoins et à la configuration informatique de l'utilisateur de la machine.

La difficulté ici est qu'il ne s'agit pas

- « D'exploiter des « données » c'est-à-dire des représentations plus ou moins codées d'une information dans un programme, afin de les classer, les soumettre à des algorithmes, construire des data données et/ou produire une réalité virtuelle ;
- Mais « d'organiser des ressources » (naturelles, matérielles et humaines¹⁸), pour répondre aux besoins particuliers des personnes vulnérables, et dans un contexte de raréfaction des ressources et de développement durable. Cela signifie passer de l'exploitation à la coopération des ressources.

Réformer signifiait communiquer et expliquer, « assouplir » le cadre législatif, introduire peu à peu des méthodologies et des expérimentations différentes, ouvrir les possibilités juridiques sans transformer le cadre institutionnel global, agir par « *sédimentation* », ajout ou empilement de couches juridiques, avec « désherbage » régulier pour supprimer les doublons (Cf. « instances de coordination »). C'est ce dernier choix qui a été fait par l'État.

Mais comment in fine transformer par la réforme lorsque on conserve la répartition politique des compétences, les modes de financement, les réglementations, les professions, les instances de représentation ?

Le premier mot d'ordre de la transformation de l'offre, issu d'une lecture quelque peu tronquée des recherches analysant les réponses sanitaires, sociales, médico-social, fut « *la coordination* », la coordination des parcours par la coordination des acteurs.

L'État se mit donc à promouvoir tous azimuts des instances de coordination territoriales, en regroupant certaines, mais en rajoutant d'autres, instances qui le plus souvent se sont marchées sur les pieds, concurrencées lorsqu'elles n'ont pas été tout simplement ignorées par les acteurs. L'objectif aujourd'hui est de subsumer toutes les instances de coordination intermédiaires sous les « Communautés 360 ».

Dans une deuxième phase, l'État a mis en place un « Plan d'Actions « Ambition transformation » 2019-2022 » avec 5 objectifs :

- Donner à voir et expliquer
- Poursuivre l'enrichissement des réponses inclusives
- Poursuivre l'assouplissement du cadre pour lever les freins administratifs et organisationnels

¹⁸ Une ressource est une mise en valeur d'un capital naturel ou matériel exploité par une société donnée pour créer des richesses. On ne parle pas de « ressource humaine » au singulier, mais de la fonction « ressources humaines » qui vise à faire en sorte que l'organisation dispose du personnel adéquat à son fonctionnement. (cf. [Geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/ressource-s](https://www.economie.gouv.fr/facileco/fonction-ressources-humaines#) ; <https://www.economie.gouv.fr/facileco/fonction-ressources-humaines#>).

- Fédérer les acteurs et former les professionnels
- Accélérer le changement avec le déploiement de la démarche des territoires 100% inclusifs

L'idée principale est de mettre en place un accompagnement « *adapté, souple et évolutif* » qui favorise une « *pleine participation à la vie sociale* » et soutient les personnes dans leur « *autodétermination* ». La stratégie d'accueil s'appuie sur quatre grands principes dont on peut repérer les limites dans le contexte réglementaire actuel :

- *L'inconditionnalité de l'accueil* : c'est l'objet de la négociation des CPOM pour élargir les modes d'accueil, repenser les espaces, former les professionnels, collaborer avec les autres ressources, « travailler avec » les personnes, etc. C'est aussi (ou ça devrait l'être) l'objet de l'octroi des « Crédits Non Reconductibles » souvent utilisés pour une situation dite complexe pour « *renforcer l'accompagnement* » individuel. Il est trop tôt pour savoir si ces CPOM ont transformés radicalement l'organisation des réponses et le « travail avec ». Mais force est de constater les difficultés des MDPH et des ARS à trouver des réponses coordonnées et graduées sur les territoires.
- *La subsidiarité* : partir des besoins de la personne et de l'entourage en privilégiant le milieu ordinaire. Or ce principe se heurte, dans les situations dites complexes, à la pénurie de l'offre adéquate aux besoins, malgré les ressources des PCPE, les mobilisation des acteurs autour des Plans d'Accompagnement Global, malgré l'expérimentation des « *territoires 100% inclusifs* » ;
- *La transversalité* : ce qui renvoie au « *décloisonnement* » entre les professions, les lieux d'exercice, les secteurs d'intervention. Ici, inutile de rappeler que le changement nécessaire de la réglementation des professions, des secteurs d'intervention et des lieux d'exercice ne sera pas une sinécure...
- *La participation de tous* : celle-ci passe par le passage d'un travail « auprès » à un « travail avec », si on accepte que les deux premiers principes d'une éthique de la discussion, sont la capacité d'écouter et la symétrie dans la légitimité des points de vue. Il n'est pas sûr que les règles de fonctionnement institutionnel des établissements et services favorisent toujours ces deux principes

Les administrations déconcentrées chargées de mettre en œuvre la politique médico-sociale de l'État ont parfois tenté de trouver une voie entre « transformer » et « réformer » en s'appuyant sur une volonté et une réflexion collective des acteurs, sans modèle organisationnel cible. L'article de Lydie Gibey (intra) explicite la démarche de l'ARS Ile de France en collaboration avec le CREAM.

En guise de conclusion : une cartographie interactive de la transformation de l'offre

Pour poursuivre les propositions de Denis Piveteau, notamment sur les métiers de l'accompagnement social et médico-social (février 2022), chacun pourrait s'accorder sur la nécessité, à tous les échelons territoriaux, d'un *système partagé de coopération des ressources* à disposition des acteurs de la transformation de l'offre. Nous parlons ici de système de *coopération* et non de système d'exploitation des ressources, dans une perspective écologique de l'action médico-sociale et un respect des ressources à disposition qui ne sont pas inépuisables.

Il manque pour cela aujourd'hui un schéma stratégique de la transformation de l'offre à la fois simple et compréhensible par tous. Le rapport public 2023 de la Cour des Comptes fait le

point sur la « *décentralisation 40 ans après* » et fait une première proposition stratégique pour redéfinir cette cartographie : rationaliser les outils de programmation autour de 4 schémas départementaux (protection de l'enfance et PMI, lutte contre la pauvreté et inclusion, autonomie et handicap) **adoptés conjointement par les CD et l'Etat**, associant les principaux partenaires à l'élaboration et au suivi de ces 4 schémas, et **sous la responsabilité des départements**.

Il faudrait sans doute aussi **définir les modes de contractualisation entre les CD et l'État** dès lors qu'ils se sont mis d'accords sur les principaux objectifs transverses des 4 schémas, et leur articulation à la fois politique, organisationnelle et financière avec les schémas régionaux de santé

Il faudrait de plus avoir le courage d'arrêter la multiplication exponentielle des lois et des réglementations, arrêter d'écrire tout, depuis les lois successives aux plus de cent articles, jusqu'aux dizaines de recommandations pour définir chaque bonne pratique !

L'action médico-sociale a plus besoin

- De principes que de réglementations,
- De méthode que de recommandations logorrhéiques,
- D'accompagnement que d'injonctions administratives.

Bref, de simplicité, de réassurance et de confiance dans un plan stratégique de transformation dans lequel chacun se sent partie prenante et se situe dans la démarche comme dans ses objectifs.

La résistance au changement est

- Moins le fait de s'accrocher à des postes de pouvoir ou des avantages acquis dans un système d'action dont on a l'expérience,
- Que de n'être pas en mesure d'imaginer son propre positionnement dans le monde (et l'organisation) à venir.

Et il est vrai que les tergiversations de méthode, les juxtapositions de dispositifs, les injonctions sans préparation, explication et accompagnement, les retards des chantiers comme Serafin PH, n'aident pas à se projeter ou à se situer dans le futur dans une organisation « in progress ».

La méthode d'accueil et d'accompagnement des situations les plus complexes, ou le « travail avec », avec les personnes, avec les groupements de pairs visant à l'émancipation, ne s'apprennent pas (ou pas seulement) dans des manuels, des cours, des guides de recommandations élaborés par des agences vécues comme « parisiennes ».

Les acteurs du médico-social ont besoin d'espaces (et de temps) d'apprentissages, et d'accompagnement dans l'analyse de leurs pratiques pour s'approprier et enrichir ces manières de faire. Et ils ont besoin d'une cartographie lisible du chantier en cours.

Bibliographie

Barreyre J.Y, Gibey L., Fiacre P. (2023) « Analyse du processus de renforcement des vulnérabilités dans les situations complexes d'autisme », *Alter*, 17/2

Barreyre J.Y. (2022) « Le basculement inclusif : nouveau paradigme ou brouillard doxique ? » in *Vie Sociale* n° 40

Barreyre JY, Fiacre P., Bourdaleix A. *Les Groupes d'entraide Mutuelle à l'épreuve de la crise sanitaire*, Enquête nationale du CNIGEM, Financement CNSA, Fondation de France

Barreyre JY, Peintre C. (2017) *Vers un référentiel national du Dossier Personnel de Santé*, ANCREAI, financement CNSA

Barreyre J.Y. (2013) « Bilans et perspectives d'un secteur non identifié : le médico-social » in Scelles R. (dir) *Psychopathologie et handicap chez l'enfant*, Erès

Barreyre J.Y., Peintre C., Asencio A.M., Fiacre P. (2013) Rapport de recherche *Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes de la vie quotidienne*, CLAPEAHA, financement CNSA et Chorum Section Économie Sociale

Barreyre J.Y. (2012) « Pour une nouvelle économie politique de santé publique » in *Vie sociale*

Barreyre J.Y., Fiacre P., Joseph V., Makdessi Y. (2008) *Une souffrance maltraitée. Parcours et situations des jeunes dits « incasables »*, CEDIAS, Observatoire National de l'Enfance en Danger

Barreyre J.Y., Peintre C., Makdessi Y. (2003), « Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Ile de France. Enquête de l'ARHIF réalisée en 2001 », *Vie Sociale* n°3, Juillet-Septembre

Barreyre J.Y. (2000) *Classer les exclus*, Dunod

Barreyre J.Y. « Jeunes incasables, une population limite », *Interfaces*, CREA Ile de France, 1997

Barreyre J.Y., Peintre C. (1996) *L'avenir impensable, le poids des ans et la charge du handicap*, rapport de recherche. Fondation de France

Breitenbach N., Roussel P., (1991) *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*, Flash Informations Hors-série, CTNERHI

Cahiers de l'Actif (2023) Dossier « La transformation de l'offre : entre effets escomptés et résultats observés », n° 562, 563, Mars Avril

CNSA, Rapport de capitalisation. Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience, Juillet 2017

Dubosc C., Rapport IGAS, *Appui au dispositif visant à mettre un terme « aux départs forcés » de personnes handicapées en Belgique*, Décembre 2016

Fondation de France (1997) *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*

Gardien E. « Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs », in *Education et socialisation*, n° 57, 2020

Jaeger M., Bauduret J.F. (2005) *Rénover l'action sociale et médico-sociale, Histoires d'une refondation*. Dunod

Kannas S. (2000) *La santé mentale des Français*. (SS Dion Kervasdoué J. et Lepoutre R.)

Khun T.S. (2008), *La structure des révolution scientifiques* (1962), Flammarion, Champs

Piveteau D (Coord.), Rapport « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, Juin 2014

Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, *PCPE. Des pôles de compétences et de prestations externalisées au service de l'inclusion des personnes handicapées*, 2019

UNAFAM, FNAPSY, Conférence des présidents de CME et CHS, Fédération Croix-Marine (2001), *Le Livre Blanc des partenaires de la Santé Mentale* UNAFAM

Winance M., Bertrand L. (2017) *Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare » . 1960-2014*, Rapport de recherche CERMES3