



Séminaires

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

organisés par la CNSA, la Drees et l'IReSP

Biopark, Paris (Salle Auditorium)

Sommaire

Cadrage global	1
Note de synthèse de la séance 1	2
Programme de la séance 2	3
Programme de la séance 3	3
Note de cadrage de la séance 2 : L'évolution de l'offre et des réponses en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes handicapées	4
Louis Bertrand : Les transformations de l'offre médico-sociale : échapper aux catégories	4
Jean-Luc Charlot : Habiter chez soi et dans la Cité. L'émergence d'alternatives aux situations de vie et de handicap	5
Daphné Borel & Annick Deveau : 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	5
Jan Tossebro : Shift towards community living in Scandinavian countries	6
François Chagnaud : Présentation du dispositif d'orientation permanent et du plan d'accompagnement social	6
Notes	7

Cadrage global

La finalité de ce séminaire 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. En faisant dialoguer acteurs de terrain, chercheurs et décideurs publics, la série de séminaires se donne 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 aux 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 ces évolutions 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.

Un appel à projets de recherche sera lancé à l'issue de ces séminaires au deuxième trimestre 2017, l'ambition de la démarche est que cet appel à projets résulte d'un travail de

concertation entre chercheurs et acteurs de terrain, dépassant les horizons des uns et des autres.

Séance 2 : jeudi 15 décembre 2016 de 13h30 à 17h15

Séance 3 : mardi 17 janvier 2017 de 14 à 17h

Les séances auront lieu à l'Auditorium de l'IReSP, 11 rue Watt, 75013 Paris, (métro Bibliothèque François Mitterrand).

Un premier séminaire a eu lieu le 14 novembre 2016 et s'intéressait aux besoins d'accompagnement des personnes handicapées.

Synthèse de la séance du 14 novembre 2016

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-social, 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.

Séance 2 : 15 décembre 2016 de 13h30 à 17h15, Biopark – Salle Auditorium, Paris

L'évolution de l'offre et des réponses en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes handicapées

Intervenants :

- **Louis Bertrand** (Sociologue, post-doctorant, Inserm) : *Les transformations de l'offre médico-sociale : échapper aux catégories*
- **Jean-Luc Charlot** (Animateur du groupe national « Habitat et Handicap », Fabrik Autonomie et Habitat) : *Habiter chez soi et dans la Cité. L'émergence d'alternatives aux situations de vie et de handicap*
- **Daphné Borel** (Responsable du pôle Serafin-PH, CNSA) et **Annick Deveau** (Directrice de projet Serafin, Direction Générale de la Cohésion Sociale) : *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*
- **Jan Tøssebro** (Professeur spécialiste du travail social, Département du Travail Social et de la Science Sanitaire, Université Norvégienne de la Science et de la Technologie) / (Norwegian University of Science and Technology, Dpt of social work and health science) : *Shift towards community living in Scandinavian countries*
- **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 (initialement prévue en janvier 2017)*

Séance 3 : 17 janvier 2017 de 14h à 17h, Biopark – Salle Auditorium, Paris

Les ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins

Intervenants :

- **Brigitte Berrat** (Directrice des Formations supérieures et de la Recherche, IRTS Ile-de-France Montrouge-Neuilly-sur-Marne) : *Le non recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale (reprogrammée, initialement prévue en novembre 2016)*
- **Muriel Delporte** (Conseillère technique, CREAI Nord-Pas-de-Calais) : *L'avancée en âge des personnes en situation de handicap : quelles adaptations du secteur médico-social ?*
- **Thomas Bergeron** (Bureau Handicap dépendance, Drees) : *L'enquête ES : un outil pour mieux comprendre les ruptures d'accompagnement ?*
- **Carole Peintre** (Responsable des études, ANCREAI) : *Les enfants handicapés sans solutions et les orientations en Belgique d'enfants et d'adultes handicapés en Ile-de-France*

Note de cadrage de la séance 2 : L'évolution de l'offre et des réponses en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes handicapées

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 séance :

- **Louis Bertrand** (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 pratiques, 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'en esquisser les principales.

- **Daphné Borel** (Responsable du pôle Serafin-PH, CNSA) **et Annick Deveau** (Directrice de projet Serafin, Direction Générale de la Cohésion Sociale) : *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 Tøssebro** (Norwegian University of Science and Technology, Dpt 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 « PAG » devienne un droit.

