

« Transformation ou désintégration de l'offre sociale et médico-sociale ? »

« Nous attendons toujours, pour nous exécuter, l'instant où nous sommes forcés par les circonstances »

Mirabeau

Nous pouvons nous demander pourquoi une transformation annoncée, qui obéit à des orientations sociétales d'envergure internationale et à des considérations démographiques et économiques bien identifiées, s'avère si difficile à mettre en œuvre ? Qu'en est-il plus de vingt ans après la parution de la loi 2002-2 qui constituait en son temps un tournant doctrinal – le recentrage sur les personnes et la normalisation de la relation prestataire/bénéficiaire via la contractualisation et le rappel des droits essentiels – et amorçait un changement de paradigme avec la logique de parcours inclusif ? Cette transformation est-elle véritablement comprise, souhaitée ou plus prosaïquement subie à marche forcée ?

Tout un chacun peut aisément comprendre qu'un changement de doctrine et de système n'est pas chose facile à opérer mais les protagonistes doivent posséder en revanche une idée claire sur la finalité poursuivie et la stratégie arborescente pour y parvenir. C'est à cette condition que les obstacles se trouvent plus facilement acceptés. Or, ce sont précisément le pilotage et la coordination de la transformation qui nous paraissent nettement insuffisants à l'heure actuelle. Autrement dit, cette transformation nécessiterait davantage de clarté, de cohérence et de pédagogie...

1. Les constats

Vingt ans d'avancées mais aussi de paradoxes, d'errances et de complexification

Pourquoi la France a-t-elle adopté en 1988 la Classification internationale de Wood (CIH) sans que cela produise alors la moindre répercussion sur son système médico-social ? Pourquoi la France adopte en 2010¹ la Convention internationale des droits des personnes en situation de handicap pour ne pas l'appliquer davantage ? Par-delà une intention de transformation de l'offre de service médico-sociale affichée au plus haut niveau et partagée aujourd'hui par nombre d'acteurs, nous pouvons cependant interroger la méthode du processus de mise en œuvre.

¹ Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication en Français de la *Convention of the rights of persons with disabilities* signée à New York le 30 mars 2007.

En lieu et place d'une stratégie et d'une pédagogie claires, nous avons assisté à une complexification et une prolifération de textes et de normes, véritable « pompe à brouillard », au sein des secteurs de l'action sociale et médico-sociale – ce qui constitue l'exact contraire de ce qu'il aurait fallu faire. La cause ? Une difficulté évidente de **pilotage et de coordination** entre de multiples acteurs publics (Secrétariat d'État, ministères divers, CNSA, DGCS, IGAS, CIH, ARS, ANAP, ANESM puis HAS, CTN, MDPH, Conseils départementaux, plus une flopée de conseils et commissions divers et variés, etc.) qui parfois se télescopent, se contredisent ou se superposent, produisant une logorrhée de concepts, rapports, propositions, recommandations, dispositifs et autres expérimentations dont la pérennité s'avère des plus aléatoires.

L'administration publique le reconnaît elle-même dans un éclair de lucidité, à l'instar du rapport de Le Morvan et Bohic² qui évoque de manière polie « une segmentation excessive (...), une spécialisation très poussée en fonction du handicap » et avouent que « cette segmentation persistante est source de **complexité** pour les personnes en situation de handicap, les gestionnaires et les autorités publiques », reprenant par là-même, mot pour mot, la critique émise par le rapport onusien de M^e Devandas Aguilar. Hormis que si cette situation est persistante et source de complexité, la responsabilité en incombe aux seules autorités publiques et ne constitue pas un phénomène indépendant...

L'écart persistant entre le déclaratif et la réalité opérationnelle s'avère flagrant et alimente en permanence des injonctions paradoxales qui diminuent fortement la légitimité et le crédit des autorités politiques et administratives en matière de transformation... et qui usent considérablement les professionnels chargés de « faire avec ». L'application très partielle de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances en constitue un exemple parmi tant d'autres (même si le récent décret n° 2022-570 du 19 avril 2022 est venu redessiner les contours de la Prestation de compensation du handicap [PCH] complétant et améliorant à cette occasion l'accès aux aides humaines et son périmètre pour les personnes en situation de handicap).

Certains auteurs vont ainsi jusqu'à parler « d'inclusive washing³ » pour désigner une opération de communication sans réelle portée, qui relèverait d'une gesticulation rhétorique multipliant les textes, normes, intentions, exigences administratives, et qui paralyse au lieu de stimuler les acteurs du changement : nombre de dirigeants passent aujourd'hui l'essentiel de leur temps en gestion administrative et frisent parfois le *burn out* au lieu de se consacrer à l'élaboration et au suivi serein de projets contribuant à la transformation effective de l'offre de service.

Rappelons cette évidence : la conduite de tout processus de changement requiert de la prise de distance et non d'être sous pression.

² Rapport IGAS : « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap » de N. Bohic et F. Le Morvan, 2021.

³ J.-L. Gautherot, « Le modèle inclusif : juste des mots ? », in *Directions* n° 200, septembre 2021.

Le résultat constaté n'est pas que rien ne soit fait ni que les intentions affichées ne soient pas pertinentes mais celui d'une certaine **illisibilité** pratique de cette transformation et de son processus pour beaucoup de professionnels de terrain, cadres ou non cadres, que les dirigeants peinent à convaincre et à entraîner. S'ensuivent une démotivation évidente de nombre de ces professionnels qui évoquent une « perte de sens, de reconnaissance et de sentiment d'utilité », ainsi qu'une **baisse d'attractivité** inquiétante des secteurs du soin et de l'accompagnement en général⁴. Même si certains opérateurs en pointe se montrent très innovants et tentent des expériences, même si certains professionnels très motivés font notablement évoluer leurs pratiques, le manque de réactivité et de cohérence des autorités administratives risque d'anesthésier et de décourager beaucoup de ces acteurs. Par exemple, certains opérateurs qui tentent concrètement de mettre en place, depuis des années déjà, une organisation en plateforme de service se heurtent régulièrement à l'incompréhension de leurs interlocuteurs directs de l'ARS qui les renvoient encore à des projets et budgets par ESMS.

La « grande démission », conséquence d'une perte de sens

Si un grand nombre de professionnels du soin et de l'accompagnement se reconvertisent, tentent de se mettre à leur compte ou recherchent d'autres conditions d'exercice (salariés portés, autoentrepreneurs, services indépendants, etc.), c'est bien de leur propre aveu pour « fuir l'institution et sa litanie de contraintes » largement induites par cette pression et complexité administratives qui semblent sans fin. La **fuite massive** du secteur sanitaire contamine en effet les secteurs de l'action sociale et médico-sociale. Le spot télévisuel qui est passé en boucle appelant au recrutement des professionnels du soin et de l'accompagnement n'est que l'aveu de ce constat mis en chiffres par Pôle Emploi (débordé) et ses sous-traitants.

Le problème est d'ailleurs suffisamment préoccupant pour que le Conseil économique, social et environnemental (CESE) ait publié un rapport intitulé « Quel avenir pour les métiers de la cohésion sociale ? » qui formule une vingtaine de préconisations afin de revaloriser en urgence la cohésion sociale (sic). Les raisons de cette perte d'attractivité, d'autant plus sensible que l'on avait affaire traditionnellement à des professions vocationnelles, sont certes multiples, tant d'ordre sociétal que plus spécifiques à de tels secteurs : déclin de la valeur travail et de l'implication collective, recentrage sur des préoccupations et un bien-être d'ordre personnel, difficultés relationnelles grandissantes avec les publics et montée des incivilités, sentiment de perte de reconnaissance, etc.

Mais il convient une nouvelle fois d'évoquer l'incroyable montée en charge du **travail administratif** au détriment du service rendu. Outre la multiplication des postes

⁴ Voir à ce propos notre article « Les secteurs de l'action sociale et médico-sociale sont-ils encore attractifs ? » in *Les Cahiers de l'Actif* n° 558/559 de novembre/décembre 2022.

administratifs, les dirigeants comme les professionnels de terrain ont connu une expansion sans précédent des tâches administratives, des réunions, du *reporting*, des tableaux de suivi, des enquêtes, des consignes, des normes, etc. : un médecin, un enseignant, un éducateur, passent une partie toujours plus importante de leur temps de travail en administratif. Notons au passage qu'il en va de même pour chaque citoyen concernant son temps personnel...

D'autres facteurs encore expliquent la perte d'attractivité de tels secteurs, comme l'absence de perspective professionnelle et une **rémunération en perte de vitesse**, notamment par rapport à la hausse très élevée du coût de la vie⁵ et à la hausse des exigences en matière de compétences et de responsabilités d'autre part.

Incompétence structurelle ou stratégie assumée ?

La question que l'on peut se poser est de savoir si cette difficulté à mettre en oeuvre une transformation globale, largement induite par des mouvements militants et portée par les orientations internationales⁶, tient à des raisons structurelles (en clair à une difficulté de pilotage due à la complexité et concurrence des acteurs publics) héritées de l'histoire administrative de notre pays ou bien à des motivations d'ordre plus stratégique ?

Par-delà tout complotisme excessif, certains analystes ne manquent pas d'évoquer que le sabotage de notre système sanitaire ne date pas d'aujourd'hui et qu'il s'inscrit dans une longue litanie de mesures d'attrition. Les alertes régulièrement lancées par de nombreux professionnels, dont le corps médical, n'ont pourtant pas fait défaut. L'acharnement récent à l'endroit des personnels non vaccinés contre le SARS-coV-2⁷ témoigne d'un certain mépris de la situation dont pâtissent à l'évidence les patients que nous sommes tous potentiellement (les conditions d'accueil dans nombre de services d'urgence de nos hôpitaux publics sont devenues quasiment celles d'un pays tiers-mondisé).

Il apparaît donc difficile d'imaginer que la seule incompétence gestionnaire (même s'il ne faut pas la sous-estimer) soit à l'origine de **l'effondrement du système sanitaire** de notre pays. La décomposition de celui-ci, et le coup de grâce de la gestion

⁵ J'évoquais dans un article antécédant (« Que nous apprend la crise du Covid-19 ? », in *Les Cahiers de l'Actif*, n°526-527 mars/avril 2020) que notre pays allait payer très cher la gestion calamiteuse de la crise COVID et le « Quoi qu'il en coûte » : « La note à payer sera à l'évidence exorbitante et débouchera sur une crise à la fois économique, sociale et politique, lorsque la vague émotionnelle sera dépassée et que débutera le moment des comptes ». L'endettement de notre pays a en effet atteint des sommets et l'inflation des taxes et prélèvements (via la hausse des prix) ne fait que commencer sous couvert habile de la guerre en Ukraine ou d'arguties écologiques...

⁶ Outre les recommandations de l'Union européenne, citons la Convention internationale des droits des personnes en situation de handicap, le rapport de M^e Devandas Aguilar concernant la France, la réaction de la commission présidée par John Ruskus, et récemment le *Guideline* onusien à l'endroit des états « Lignes directrices sur la désinstitutionnalisation y compris dans les situations d'urgence » du 9 septembre 2022.

⁷ D'autant que l'appellation de « vaccin » est erronée, il s'agit plutôt d'atténuateurs de symptômes qui n'empêchent pas la contagion... Quand on connaît par ailleurs le nombre de personnes qui décèdent du fait des maladies nosocomiales contractées à l'hôpital, nous comprenons qu'il s'agit plutôt d'un règlement de compte vis-à-vis de professionnels qui n'ont pas souscrit à la politique gouvernementale.

calamiteuse de l'épisode COVID, ne favorise-t-elle pas la mise en place d'un système proche du modèle britannique, sur lequel notre ministère de la santé lorgne depuis longtemps ? Mais les patients seraient-ils gagnants ? Evidemment non, si l'on en juge par le nombre de sujets de sa Royale Majesté qui vont se faire soigner ailleurs (quand ils en ont les moyens *of course*).

De manière cynique, le marasme représente après tout une forme de gestion politique, une variété de *panic management* ! La démotivation des acteurs s'avère plus économique que leur persuasion et leur démission infiniment moins couteuse qu'un plan social... Dans cet ordre d'idées, le marasme constitue un sas permettant un changement de guerre lasse par décomposition et abandon, un changement certes mais au profit de qui ? Et pour aller vers quoi ? Force est de constater que la stratégie du marasme a tendance à devenir une doctrine étatique dans bien des domaines : éducation, sécurité, immigration, emploi, justice, énergie, transports, toxicomanie, etc.

« Fin de l'abondance » et « sobriété » sont des euphémismes pour parler de *paupérisation* et de *pénurie*... Ce délitement inquiétant et accéléré de notre pays – par incompetence ou stratégie – n'a évidemment échappé à personne et constitue par excellence le fonds de commerce des partis populistes⁸.

Certains auteurs critiques se demandent si une stratégie similaire n'est pas à l'œuvre dans les secteurs de l'action sociale et médico-sociale. Derrière l'intention transformatrice, la désintégration – sous couvert d'inclusion – ne serait-elle pas la finalité ultime ? Quel que soit le scénario imaginé, et même si l'on n'adhère pas à ce présumé, la question n'est pas impertinente...

Des enjeux d'importance

Objectivement, les freins à la transformation ne tiennent évidemment pas qu'à la seule épaisseur administrative mais également à une multitude d'enjeux d'ordre culturel, économique et politique.

Sur le plan culturel, il est clair que les principaux axes de la transformation de l'offre ont été impulsés de l'extérieur (Amérique du nord et Union européenne notamment), avant d'être portés par des mouvements militants internes, et qu'ils ont fait irruption dans des textes officiels sans réelle préparation des acteurs des secteurs de l'action sociale et médico-sociale. Les centres traditionnels de formation comme nombre de fédérations et d'associations se sont tout d'abord montrés plutôt hostiles à toute transformation qui mettait en cause les pré-carrés, les patrimoines accumulés et les corporatismes professionnels. Les classifications internationales, les concepts d'*inclusion*, de *désinstitutionnalisation*, de *projet de vie* et de *parcours* ont été fortement

⁸ Un sondage récent montre que 65% des Français croient à un effondrement de notre société dans les prochaines années...

critiqués lors de leur affirmation. L'absence de pédagogie de la part des pouvoirs publics a joué un rôle dommageable faisant des éléments de cette transformation des *oukases* administratifs au lieu d'en expliquer l'origine et l'intérêt.

On ne transforme pas des mentalités par la seule production normative, pas davantage qu'on ne change la société par décret, selon la célèbre formule du sociologue Michel Crozier...

Vingt ans après la loi 2002-2, nous constatons cependant un réel changement de regard chez de nombreux acteurs professionnels, ce qui entraîne des innovations, tant dans les organisations, le management que les pratiques professionnelles en matière d'accompagnement. L'élévation importante du niveau de formation et de recrutement des cadres dirigeants y est pour beaucoup. Par exemple, la meilleure prise en compte des attentes des personnes accompagnées, la personnalisation accrue de cet accompagnement, la multiplication des coordinateurs de parcours (facilitateurs, APV et pairs-aidants) témoignent de cette évolution des pratiques. L'inclusion, la logique de parcours, la transformation organisationnelle font de moins en moins peur et sont davantage intégrées.

Ce qui nous fait dire que, contrairement à ce qui était perceptible voici encore une dizaine d'années, le frein principal à la transformation ne se situe plus tant du côté des acteurs privés de l'action sociale et médico-sociale que du côté d'une administration qui s'est enluee dans la complexité et les compromis, perdant ainsi le fil rouge de cette transformation.

Sur le plan économique, la question du **patrimoine immobilier**, peu abordée, représente un frein très important à tout processus inclusif. Nombre d'opérateurs possèdent en effet des patrimoines immobiliers conséquents issus largement de dons. Si ceux-ci présentent parfois une valeur marchande indiscutable (notamment dans les grands centres urbains, ne serait-ce qu'au prix du mètre carré), ils s'avèrent plus souvent encombrants, constitués de bâtiments anciens, peu fonctionnels et mal situés (châteaux, castels, maisons bourgeoises, anciens couvents, séminaires ou écoles) dont les coûts de maintenance et de mise aux normes sont exorbitants et proportionnels au désintérêt commercial qu'ils suscitent... Quant aux bâtiments plus récents, ils ont été construits sur mesure pour une certaine conception de la vie collective et s'avèrent parfois peu réutilisables pour un autre usage. Après avoir beaucoup investi dans leur adaptation aux normes, il est évidemment difficile de programmer leur démolition... L'absence d'anticipation – leitmotiv chronique de la gouvernance de notre pays – dans ce domaine va coûter très cher dans les années à venir.

Sur le plan politique, l'intrication existant parfois entre les intérêts des associations gestionnaires et les instances politiques locales pèsent sur les décisions. Les gros opérateurs émergent souvent parmi les principaux employeurs de leur bassin d'emploi, ce qui renvoie à un élément central du marketing politique quand on connaît

l'importance décisive de l'emploi sur la vie locale. Dans de petites communes, les élus politiques sont aussi parfois les présidents d'associations sociales et médico-sociales... Cela se vérifie particulièrement dans les déserts économiques et les départements d'outre-mer.

Enfin, l'un des obstacles essentiels à la simplification administrative tient au modèle historique de notre État et à l'importance exceptionnelle de la fonction publique : la complexité administrative s'autojustifie et s'autoalimente en maintenant une **myriade de services aussi redondants qu'inutiles** et donc de fonctionnaires (la France possède deux fois plus de fonctionnaires que l'Allemagne). La diminution du nombre de fonctionnaire représente un vieux serpent de mer ressurgissant à chaque échéance électorale... sans suite réelle. Il n'est question dans les faits que de transfert d'une catégorie à l'autre, notamment en direction des Collectivités territoriales, aussi inflationnistes en la matière que l'État lui-même (que dire des « communautés de communes » qui avaient été inaugurées pour mutualiser les ressources et diminuer le nombre de services et d'agents superflus ?).

2. Quelques propositions afin de favoriser la transformation réelle de l'offre

Pour une simplification et un système unique

L'obstacle principal à la transformation tenant selon nous à la complexité administrative et à son manque de cohérence, la préoccupation essentielle du processus de transformation doit avant tout obéir à un principe de **simplification**. Cette dernière doit permettre d'aller vers un *système unique*, modulable et évolutif, propre à répondre à l'ensemble des situations des personnes concernées. La mise en place de la MDPH, qui se voulait un « guichet unique », calqué en son temps sur le modèle californien, n'a pas abouti faute d'avoir suffisamment investi dans le dispositif lui-même et faute d'avoir agi simultanément sur l'ensemble des composantes de l'action médico-sociale. Comme d'habitude, les semi ou pseudo-réformes sont sources d'échec et de déception.

🔗 Proposition 1 : Abandonner la « catégorisation des handicaps »

Le premier point (théorique mais absolument fondamental et c'est pour cela que nous le développons tout particulièrement) de toute transformation tient à l'abandon de la catégorisation des personnes bénéficiaires en « types de handicap » : à la liste déjà longue se sont rajoutés au fil du temps les poly, multi, pluri-handicaps, puis le handicap psychique et enfin le « handicap rare » – appellation énigmatique. Cette **catégorisation obsolète**, propre à la France et issue de son histoire, crée de pseudo-identités excluantes, pérennise une approche essentiellement médicale, de fausses

catégories de besoins et détermine par décalque un système de catégorisation d'agrément pour les structures médico-sociales. Notons que cet aspect est jugé également essentiel par les Nations-Unies :

« La France a accompagné l'adoption de cette loi [loi 2005-102], antérieure à la CDPH, de mesures visant à favoriser l'accès des personnes handicapées à l'information et à la communication, à la protection sociale, la santé, l'emploi et l'éducation. Cependant, cette législation n'est pas pleinement conforme à la CDPH. À titre d'exemple, la définition du handicap au titre de la Loi de 2005 ne correspond pas à la Convention et nécessiterait d'être révisée. »

Pour comprendre cette spécificité française et cette superbe ignorance des évolutions internationales, il nous faut réviser notre histoire : la notion importée de *handicap* n'apparaît que dans le milieu des années 50 dans les textes officiels français. Aucune définition n'en sera donnée dans la fameuse loi de 1975. La même année, la Classification internationale des maladies (CIM) fut jugée incomplète par la Conférence internationale de Genève en matière d'incapacités et de handicaps et cette dernière sollicitera des projets afin d'y remédier. D'un groupe de travail piloté par Philip Wood, émergea une nouvelle classification : la CIH⁹.

Il est cependant notable que tant la CIH, publiée en 1980 et adoptée par la France en 1988, que la CIF¹⁰ de 2001 n'auront pas de véritables impacts sur notre secteur de l'action médico-sociale, voire même passeront complètement inaperçues pour la majorité des acteurs (administrateurs et professionnels). Seule une partie du corps médical s'emparera de la CIH et en tirera des enseignements. La principale raison de la mise à l'écart de la CIH tient probablement au fait qu'elle remet trop évidemment en cause l'approche française du handicap, comme l'évoque le professeur Chapiro :

« Ainsi, la CIH repose sur des principes de cohérence très différents de ceux qui président à l'organisation des dispositifs d'aide et de soins en France. Non seulement la CIH critique la caractérisation de groupes de personnes par un seul trait typique commun, mais encore cette critique représente la raison d'être même de cette classification issue du constat de l'insuffisance du diagnostic. D'autre part, la CIH n'introduit aucune séparation liée à l'âge, alors qu'en France les législations et les dispositifs diffèrent notablement selon qu'ils s'adressent aux adultes ou aux personnes âgées¹¹. »

L'évolution de la notion de handicap passe par la « révolution écologique » au sein des sciences humaines au cours des années 60 aux États-Unis. La CIH de Wood puis la CIF vont imposer en effet une version **environnementale** du handicap, *la situation*

⁹ CIH : Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages ; en anglais *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*.

¹⁰ CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ; en anglais ICF pour *International Classification of Functioning, Disability and Health* (notons que le terme *handicap* n'apparaît plus).

¹¹ Au sujet de l'histoire du concept de handicap en France, se référer au très pédagogique chapitre du professeur F. Chapiro, « Du handicap au handicap psychique : itinéraire d'une construction sociale », in *Usagers ou citoyens ?*, sous la direction de Marcel Jaeger, Dunod, 2011. Le professeur Chapiro avait déjà participé à des travaux et séminaires sur la CIH dès sa parution ; Cf. par exemple sa contribution à l'ouvrage du CTNERHI de 1989, *Classification internationale des handicaps : du concept à l'application*, actes d'un colloque des 28-29 novembre 1988 à l'Institution nationale des Invalides à Paris.

de handicap, définie alors comme une dissonance entre les exigences des situations rencontrées et les capacités de l'individu :

« Les handicaps portent donc sur l'interaction avec le milieu et l'adaptation à ce dernier, et représentent ainsi une socialisation de l'expérience morbide. Le désavantage résulte d'une impossibilité ou d'une incapacité de répondre à l'attente ou aux normes de l'univers du sujet¹². »

Le professeur Pierre Minaire, alors chef du service de rééducation fonctionnelle au CHU de Saint-Étienne¹³ et auteur de divers ouvrages devait parfaitement l'expliquer de manière limpide et pédagogique lors de l'adoption de cette classification par la France :

« Il s'agit d'une notion [le handicap] très étroitement liée à l'environnement du sujet, au type de société dans lequel il évolue, à un instant donné. Il s'agit d'une notion qui de ce fait n'est que très partiellement médicale. Le handicap est beaucoup moins lié au diagnostic médical fait en amont qu'on ne le pense généralement. Il est en fait lié aux diverses situations auxquelles l'individu est confronté dans son environnement actuel, dans sa vie de tous les jours.

[...] Il n'y a pas vraiment de fossé entre les handicapés et les valides, dans le cadre de cette définition. Elle concerne aussi bien le handicap temporaire (sujets opérés, enfants plâtrés...) que les handicaps définitifs. Tout individu réussit moins bien dans un certain nombre de situations de la vie, sans qu'il soit pour autant classé handicapé dans l'ancienne acception du terme¹⁴. »

Le handicap n'est donc pas un attribut de la personne mais relève d'un ensemble complexe de situations. Le caractère universel de la notion de handicap est clairement mis en avant au détriment d'une vision segmentée par diagnostic (on parlera d'ailleurs d'*Universal design*¹⁵). La question des réponses apportées aux situations de handicap ne peut donc plus relever de la seule action médicale mais d'orientations sociétales : la politique d'**inclusion** en découle logiquement. Soulignons que l'approche de la CIF se trouva fortement influencée par les mouvements militants représentatifs des personnes en situation de handicap (très importants en Amérique du nord) qui mettront en avant cette vision sociale. L'anthropologue québécois Patrick Fougeyrollas développe pour sa part depuis longtemps cette nouvelle approche du handicap au travers du Réseau International de Processus de Production du Handicap (RIPPH).

En France, nous continuerons longtemps d'assimiler le handicap à la notion d'*invalidité* (issue de la guerre de 1914-18) puis d'*inadaptation*, privilégiant dès lors une approche médicale et diagnostique qui créera une confusion entre causes et conséquences : la situation de handicap n'étant pas une cause mais une conséquence. Les causes quant à elles s'avèrent multiples : déficiences sensorielles, cognitives, intellectuelles ou motrices, accidents, troubles et pathologies, héritage génétique, mauvaises conditions de vie, fragilités psychiques, carences (alimentaires, affectives, éducatives, culturelles), traumatismes, etc.

¹² P. Wood, *Chronique OMS*, n° 10, 1980, p. 400-405.

¹³ Que j'ai eu le plaisir de rencontrer alors que j'étais conseiller technique au CREA Rhône-Alpes et avec lequel je suis intervenu pour présenter cette classification.

¹⁴ Professeur P. Minaire, « Le handicap. Définition et application en rééducation et réadaptation », *Le Journal de réadaptation médicale*, 1986, n° 6, p. 202-204.

¹⁵ Que l'on traduira la plupart du temps par « accessibilité universelle ».

Dans le même ordre d'idées, il faut cesser de confondre ou d'inverser attentes et réponses : les *besoins* ne constituent pas les attentes des personnes mais concernent les réponses. Les personnes en situation de handicap ont des attentes qui ne sont pas spécifiques mais appellent en revanche des besoins de réponses adaptées (se reporter sur ce point au numéro des *Cahiers de l'Actif* n°556/557 de 2022 « Autodétermination, expression des attentes et évaluation des besoins »).

Les conséquences de cette approche obsolète du handicap s'avèrent déterminantes : cette catégorisation arbitraire est à la base de l'incroyable multiplication d'établissements et services (de sept dans la loi de 1975 à plusieurs dizaines) qui a engendré à son tour des « incasables » rebaptisés aujourd'hui *situations complexes*. Il est remarquable que l'on crée encore de nouvelles catégories de dispositifs pour ces mêmes situations complexes : « Équipes relais handicap rare, PCPE, GOS, Communautés 360, PTA... » au lieu de changer l'ensemble du système. L'empilement en millefeuille représente décidément la marque de fabrique même de notre système français, comme l'évoque avec lucidité le rapport de Madame Devandas Aguilar :

« Lorsqu'une lacune est identifiée, le système réagit par la création de nouveaux services plutôt que d'intégrer l'offre existante ou d'étendre son maillage. Ceci ne facilite guère la coordination entre les différents acteurs, malgré les tentatives pour transformer les Maisons Départementales des Personnes Handicapées en guichets uniques pour tous les services. »

Bref, notre conception inadéquate du handicap a fait que nous sommes passés à côté, dans les années 80, de toute politique inclusive, puisque la théorie de l'inclusion s'avère précisément déduite de cette nouvelle approche environnementale.

🔗 Proposition 2. Recentrer le rôle de la MDPH

Les MDPH devraient commencer par changer de nom puisque l'appellation de « personnes handicapées » est en contradiction avec les classifications internationales depuis près de 40 ans ! Les MDPH ne possèdent actuellement pas les moyens d'accomplir l'intégralité de leurs missions (elles sont même parfois obligées de fermer temporairement pour traiter leurs dossiers...). Elles devraient se recentrer sur une mission essentielle et déléguer le reste aux opérateurs. Cette **mission essentielle** est d'informer et conseiller les personnes s'estimant en situation de handicap et leurs proches quant à leurs droits et leurs possibilités d'aide et de compensation et de leur signaler l'existence des ressources possibles.

La détermination de leurs projets de vie, de leurs attentes et de la nature des prestations proposées pourrait être confiée aux services d'accueil et de coordination des plateformes des opérateurs (inspirés du *Case management*). Ces services proposeraient alors un devis à la MDPH qui donneraient son accord de financement ou qui le rediscuterait sur une base argumentée. Ce processus pourrait être le préliminaire à la solvabilisation des personnes concernées (voir proposition 7).

🔗 Proposition 3 : Passer d'opérateurs par catégorie de handicap à des opérateurs par champ de prestations (changer de modèle organisationnel et de statut)

La suite logique des propositions précédentes consiste naturellement à mettre un terme à la catégorisation des structures d'accompagnement par catégories de handicaps (ou de spécificités de déficiences ou de troubles) pour aller, comme dans le droit commun, à des prestataires compétents dans tel ou tel champs de prestation. Nous pourrions ainsi disposer d'opérateurs spécialisés en matière de communication, d'accès à l'emploi, d'accès au logement, d'accès aux études et à la formation, de déplacement et d'utilisation des transports, d'accès aux loisirs, de participation sociale (rencontres, vie familiale et affective), de développement personnel, d'aide aux démarches administratives, etc.

Conséquemment, ces opérateurs ne devraient donc plus se composer d'une myriade de structures (ESMS) mais se reconfigurer en **plateforme** de service, pouvant elle-même se décliner en plusieurs plateformes locales selon un principe moléculaire. Le terme de *plateforme* désignant une organisation plus horizontale¹⁶ possédant un « service d'accueil et de coordination des parcours » en son centre et un réseau périphérique de professionnels (internes ou externes) dans un champ d'action plus ou moins spécialisé selon la taille de l'opérateur.

Cette simplification devrait entraîner la fin du répertoire Finess¹⁷ et nécessiter **une reconnaissance statutaire et l'obtention d'une seule autorisation** à l'endroit des plateformes¹⁸. Notons que divers textes ont appelé à la mise en place de plateformes, comme par exemple le « Protocole d'accord de 2012¹⁹ passé entre l'Assemblée des départements de France (ADF) et les principales organisations du secteur médico-social, ou le rapport de 2018 du sénateur Mouiller. De fait, on ne compte plus les textes officiels adoptant ce nouveau concept organisationnel très tendance, mais pourtant les plateformes ne possèdent toujours pas de statut officiel clair ni d'autorisation et de budget uniques de fonctionnement (les plateformes existantes sont des dispositifs totalement parcellaires et à la marge comme les « Plateformes territoriales d'appui » post Covid)... Les représentants des ARS exigeant toujours des opérateurs des budgets et des projets par type d'ESMS, injonction paradoxale entre toutes !

Pourtant Madame Cluzel évoquait en 2020 : « Une réforme tarifaire comportant des leviers incitatifs à la transformation ou participation des établissements à la création de plateformes de parcours et services. L'objectif des plateformes est d'apporter en

¹⁶ Cf. J.-R. Loubat, J.-P. Hardy, M.-A. Bloch, *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*, 2^e éd. Dunod, 2022.

¹⁷ J.-R. Loubat, « Faut-il en finir avec FINESS ? in *Gestions Hospitalières*, n°588, août-septembre 2019.

¹⁸ J.-P. Hardy a fait des propositions en ce sens et l'on peut espérer qu'elles seront suivies.

¹⁹ Protocole d'accord : « Le parcours résidentiel des adultes handicapés dans le cadre de leur parcours de vie », 2012.

coopération avec tous les partenaires du territoire des solutions diversifiées, souples, évolutives et personnalisées. »²⁰

Sans doute ne met-on pas les mêmes choses derrière cette appellation de plateforme... L'Administration a pour l'instant plutôt choisi la « participation des établissements » à des réseaux conjoncturels afin de résoudre des situations problèmes et non pas la « transformation des établissements » pour aller vers une nouvelle configuration organisationnelle (réingénierie) qui correspond à la vision que nous défendons.

Naturellement, personne ne pense que ce passage d'établissements historiques, plutôt pyramidaux et souvent confondus avec des bâtiments, ne peut se réaliser du jour au lendemain, ne serait-ce que du fait des enjeux immobiliers... Mais si la volonté et les prérequis administratifs étaient réunis, cela pourrait se faire, selon les circonstances locales, dans un délai tout à fait raisonnable (disons un quinquennat).

🔗 **Proposition 4. Simplifier les statuts professionnels**

La France est le seul pays à avoir multiplié empiriquement les statuts de professionnels de l'action sociale et médico-sociale, à l'image naturellement de la complexité de ses structures ! Que l'on distingue entre le soin et l'accompagnement social est évident mais l'on pourrait se contenter, de distinguer des coordinateurs ou facilitateurs de parcours ou *case managers* et des accompagnants de la vie quotidienne. Cela nécessite un **dépassement des conventions** (obsolètes) qui sont en cours au sein des secteurs de l'action sociale et médico-sociale, ainsi que des formations traditionnelles.

L'enjeu politique et syndical s'avère évident et d'importance. La transparence, l'honnêteté et la pédagogie sont de mise pour expliquer ces nécessaires transformations. Notons une fois encore que la mise sous tutelle de fait des secteurs de l'action sociale et médico-sociale a quasiment castré tout sens de l'initiative des employeurs à ce sujet. À des conventions dépassées, ces derniers pourraient tout à fait privilégier les accords d'entreprise s'ils le voulaient, comme la loi du 8 août 2016 « relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels » (dite *loi El Khomry*) l'y invite.

L'absence de réelle perspective d'évolution professionnelle, l'absence de passerelle interprofessionnelle et la sacralité toute française du diplôme et du statut, constituent de puissants facteurs de démotivation, notamment chez les jeunes professionnels dont les attentes sont différentes de celles de leurs prédécesseurs (la logique de parcours et l'importance du projet de vie ont également fait leur œuvre chez eux !). Ces nouveaux professionnels, dont on dit qu'ils ne sont plus mus par une seule posture vocationnelle, s'avèrent plus sensibles aux conditions et environnement de travail,

²⁰ S. Cluzel, « Communiqué de presse du 14 novembre 2020 ».

ainsi qu'aux perspectives de réalisation et de progression personnelles. Ils n'envisagent plus d'occuper la même fonction toute leur vie...

Au lieu de faire émerger empiriquement des professions au fur et à mesure du surgissement de nouvelles problématiques sociales – comme cela a été le cas au cours de l'après-guerre avec les ES, les ETS, les moniteurs-éducateurs, les EJE, les CESF, les auxiliaires de vie, les AVS, les AMP puis AES, les TISF, etc. – il est temps de définir exactement les compétences dont on a besoin. Inspirons-nous de ce qui se fait ailleurs, nous ne manquons pas de possibilités de benchmark chez nos proches voisins, belges, allemands, néerlandais, suisses, italiens, etc. !

➤ **Proposition 5. Cesser de confondre contrôle normalisant (ou habilitation) et démarche qualité, ou encore cesser de confondre quantification de l'activité et évaluation des résultats.**

Cette confusion a été entretenue dès le départ et s'avère aussi aberrante au plan méthodologique que contre-productive en termes de motivation. Plus de vingt ans après la loi 2002-2, le processus « d'évaluation de la qualité des prestations et de l'activité » constitue un immense échec et une gabegie de ressources. C'est pourtant une des premières choses que l'on apprend en qualité de distinguer entre un *contrôle normatif*, qui n'a rien de honteux de la part des autorités de contrôle et de tarification, contrôle qui conditionne une habilitation, et une *démarche qualité* qui est un **processus volontaire** et qui doit être laissée à l'initiative des opérateurs. La confusion ne peut que générer des conflits d'intérêt.

L'absence cruelle de méthode de la part des pouvoirs publics s'est avérée édifiante et proprement sidérante : nous avons tour à tour connu un amateurisme conceptuel (le CNESM a produit 3 notes en 5 ans), puis des recommandations perlées et logorrhéiques de l'ANESM (qu'aucun professionnel de terrain ne lisait) passant de manière insolite de la notion de qualité à celle de « bienveillance », la mise en place de visiteurs sans critères définis et payés par les opérateurs concernés, une absence de référentiel partagé (ce qui empêchait toute possibilité de comparaison et de véritables conclusions globales), un décret n°2007-975 du 15 mai 2007 qui était un borborygme juridique fait de copier-coller mal rédigés, redondants et flous, enfin une impossibilité arithmétique de lire des tonnes de rapports d'évaluation externe, avant un nouveau départ raté avec la HAS... attendons la suite.

Par conséquent, nous proposons de mettre fin à la confusion entre un contrôle administratif qui porterait sur le respect des droits des personnes et de la Convention internationale²¹ (en clair cela s'appelle veiller au respect des lois) et les démarches qualité qui doivent selon nous demeurer à l'initiative des opérateurs comme dans le droit commun. Distinction intellectuelle qui était, rappelons-le, édictée sans aucune

²¹ Les autres contrôles ne relèvent pas à proprement parler de la qualité comme les contrôles financiers et comptables par exemple.

ambiguïté par la DGAS dès 2004 (mais curieusement sans suite, nouvelle preuve s'il en fallait de l'absence de coordination entre les diverses instances publiques...) :

« La recherche de la qualité ne s'impose pas ; il ne peut y avoir d'injonction de qualité qui soit efficace. L'obligation législative impose une évaluation mais ne peut contraindre à la mise en œuvre d'une démarche d'amélioration continue de la qualité. [...] Une démarche d'amélioration continue de la qualité fiable et durable exige la participation réelle des professionnels. »²²

La suite a en effet complètement démenti cette clarté théorique puisque notre administration continue jusqu'à l'absurde de nier le terme de *contrôle* alors que le renouvellement de l'autorisation s'y trouve subordonné... Résultat, les professionnels de terrain se sont désintéressés de toute démarche qualité officielle, abandonnant le pensum de l'évaluation aux cadres ou aux « responsables qualité », souvent recrutés (mais pas toujours), il faut bien le dire, pour produire de belles procédures formelles et des tableaux statistiques d'événements indésirables.

🔗 **Proposition 6 : mettre fin au « Secrétariat d'État des personnes handicapées »**

Cette proposition est l'exemple même d'une suggestion ambitieuse n'ayant que peu de chance de succès parce que contraire à l'hyper-étatisme français. Mais il faut bien convenir que nous sommes un des très rares pays dans ce cas et à entériner ainsi une conception des personnes en situation de handicap comme une *minorité identitaire* (remarquons qu'il en est allé de même pour la moitié – un peu plus même démographiquement – de la population française : à savoir les femmes, avec notre « Secrétariat d'État à la condition féminine »...). C'est comme si, au lieu d'un ministère de la Santé, nous avions un secrétariat d'état des hospitalisés ou des cancéreux. Nous sommes tous potentiellement porteurs de troubles ou de pathologies, bénignes ou importantes, comme tous potentiellement en situation de handicap.

Cette suppression serait un signe indiscutable de la prévalence du **droit commun** (*mainstreaming*) et marquerait la fin d'un « système d'exception paternaliste » qui nous est reproché par l'Organisation des Nations-Unies :

« Le système français de protection sociale doit remplacer son approche paternaliste d'isolement des personnes par des mesures favorisant une citoyenneté active, l'inclusion sociale et la participation à la collectivité. »

Nous sommes alors en droit de nous demander en quoi l'existence d'un secrétariat d'État (comme de multiples instances liées au handicap) offre une quelconque garantie d'une amélioration de la condition des personnes concernées ?

🔗 **Proposition 7 : tendre vers la solvabilisation des personnes concernées**

Cette proposition nous paraît la plus emblématique et dans le même temps – et probablement pour la même raison – la plus délicate à faire accepter car elle révolutionne la vision paternaliste et assistancielle historique d'un pays peu enclin à l'initiative et à la

²² Note de la DGAS de février 2004 concernant l'évaluation et l'amélioration continue de la qualité.

responsabilisation des citoyens. Elle est pourtant pratiquée par divers pays développés et appelée de leurs vœux par de nombreuses ONG et mouvements militants.

Pourtant, quelle meilleure preuve d'empowerment (et d'autodétermination) que de donner à une personne le pouvoir financier de maîtriser son parcours de vie personnel ?

Cette mesure n'a rien d'irréaliste car des réponses existent à toutes les questions qu'elle soulève : évaluation des besoins financiers, système de contrôle d'une bonne utilisation, habilitation de coordinateurs ou facilitateurs de parcours. L'économie globale serait évidente puisque les pays qui l'ont mise en place l'ont constatée. Faut-il rappeler que les dernières études de coût montrent que 49% du budget alloué à un établissement (soit un euro sur deux) sert au fonctionnement de celui-ci ?

La difficulté tient essentiellement à l'absence d'un choix politique ambitieux qui entraîne nécessairement une réforme tarifaire (que SERAFIN-PH pourrait permettre), un changement conséquent d'organisation administrative et qui amène à réviser les relations avec les opérateurs et le rôle des associations (qui gèrent en France 90% des structures d'accueil et d'accompagnement médico-sociales). Ces associations seraient dès lors amenées à faire des offres de service concurrentielles aux personnes bénéficiaires comme c'est le cas dans le droit commun, soit comme association-conseil de défense des droits²³, soit comme prestataire de services de coordination ou d'accompagnement.

Le rapport du sénateur Mouiller, déjà cité, abordait cette question en demeurant toutefois assez vague sur les mesures concrètes et les délais :

« Lancé en janvier 2018, le groupe de travail a entendu les principaux acteurs institutionnels et associatifs de l'accompagnement médico-social du handicap. Il a examiné l'adéquation de l'offre existante à la demande exprimée par les personnes handicapées et la pertinence du modèle financier qui régit actuellement leur accompagnement. Plusieurs chantiers ont été lancés depuis quelques années par les gouvernements successifs pour rendre l'offre médico-sociale plus **cohérente** avec la réalité des besoins exprimés.

[...] Le groupe de travail a formulé plusieurs préconisations visant à la **simplification** des structures et des acteurs intervenant auprès des personnes handicapées. Les parcours de ces dernières étant appelés à associer des acteurs de plus en plus divers et de plus en plus mobiles, l'enjeu de leur coordination et de la rationalisation de leur action est déterminant.

[...] Le groupe de travail s'est également penché sur la question de la **solvabilisation** de la personne handicapée et sur le rôle décisionnaire qu'elle est appelée à jouer dans l'élaboration de son parcours. Soucieux de la complémentarité du financement direct de la structure d'accueil et du financement direct de la personne, le groupe de travail a proposé que les termes de leur répartition soient rationalisés, afin d'assurer à la personne la plus grande autonomie possible, tout en lui garantissant un accompagnement adapté²⁴. »

²³ Telle est la nouvelle raison d'être des associations comme des ONG et non plus de se substituer au droit commun.

²⁴ Rapport d'information de Philippe Mouiller, au nom de la Commission des affaires sociales, du 10 octobre 2018 : « Repenser le financement du handicap pour accompagner la société inclusive ».

Conclusion : réaffirmer son rôle sociopolitique en reprenant l'initiative

La France a opté pour la mise en place de secteurs de solidarité entièrement **administrés et de facto sous tutelle**, dépendant dans tous les domaines de directives venant d'en haut. Obéissant à la fameuse citation de Mirabeau : « Nous attendons toujours, pour nous exécuter, l'instant où nous sommes forcés par les circonstances », notre pays tente bien cependant, sous la pression politique, économique et culturelle de son environnement, de s'inspirer de modèles internationaux afin de redéployer et de simplifier (mais ça, c'est une autre histoire...) ses dispositifs sanitaires et sociaux en mixant des approches pourtant souvent contradictoires : libéralisant d'une part les relations entre opérateurs et bénéficiaires, comme le pratiquent déjà de nombreux pays développés (désinstitutionnalisation, contractualisation, affirmation des droits, autodétermination, participation, recherche de qualité, logique de parcours, inclusion et solvabilisation des destinataires), et réaffirmant d'autre part la prééminence de l'État (chassez le naturel, il revient au galop...), en subordonnant plus que jamais les opérateurs privés à la puissance publique, en les obligeant à se concentrer, en restreignant leurs marges de manœuvre, en substituant un clientélisme opaque à une concurrence claire (Cf. la répartition des réponses favorables aux appels à projets) et en imposant une logique de territoire unilatéralement définie.

Tout se passe comme si l'État libéralisait ce dont il pouvait se défausser et augmentait son contrôle sur ce qu'il était obligé d'assumer.

Cette oscillation ou contradiction permanente (ou politique hybride) résulte de la combinaison d'une pression internationale, notamment européenne à dominante libérale, et la difficulté congénitale que nous avons évoquée, à s'extraire d'un modèle historique hyper-étatisé obsédé par le contrôle. Tout ceci explique encore et toujours le remarquable retard pris par notre pays dans cet exercice et pourquoi – désormais au pied du mur – il est contraint d'avancer à marche forcée tandis que d'autres nations souvent citées en exemple, comme le Canada ou les pays scandinaves, ont commencé leur réforme systémique voici plus de quarante ans. Et comme la marche forcée ne peut donner de bons résultats, cela explique le « faire semblant²⁵ » et l'écart de plus en plus patent entre le déclaratif et le réel.

Aux opérateurs associatifs de relever la tête et de réaffirmer leur rôle représentatif et sociopolitique qui les légitime et d'être sans doute un peu moins « le petit doigt sur la couture du pantalon » vis-à-vis de leurs autorités administratives, tout en pratiquant naturellement le dialogue et la négociation avec leurs interlocuteurs – mais négociateur n'a jamais voulu dire abandonner le terrain et accepter la soumission... **C'est à une véritable réflexion stratégique en somme que sont conviés aujourd'hui les opérateurs de l'action sociale et médico-sociale.**

²⁵ C'est le faire semblant qui a coulé l'Union soviétique dans laquelle les acteurs socio-économiques, n'osant pas aller à l'encontre de la planification centrale (et de ses terribles sanctions), déformaient de plus en plus les apparences... jusqu'à l'effondrement réel.



Les besoins en matière de santé, d'action sociale et médico-sociale augmentent aujourd'hui plus vite que la croissance en berne de notre PIB... Mieux répondre qualitativement aux projets de vie et besoins des citoyens dans ces domaines, tout en réduisant les dépenses, représente le grand défi des temps à venir. Cette optimisation s'avère parfaitement réalisable à la condition de changer radicalement de prisme et de procéder à une véritable réingénierie des organisations concernées.

Les grandes orientations internationales en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap convergent. Fustigé par le rapport de l'ONU, l'État-providence à la française, paternaliste et ségrégatif s'avère dépassé et il convient de s'ouvrir sur une ère de responsabilisation des acteurs – qu'il s'agisse d'écologie, d'économie, de santé ou de solidarité.

Dunod, 244 pages, 30 €.