



HAL
open science

Transformer l'offre médico-sociale? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs": l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées

Noémie Rapegno, Hugo Bertillot

► To cite this version:

Noémie Rapegno, Hugo Bertillot. Transformer l'offre médico-sociale? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs": l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées. [Rapport de recherche] CNSA; EHESP. 2018. hal-02074025

HAL Id: hal-02074025

<https://ehesp.hal.science/hal-02074025>

Submitted on 20 Mar 2019

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.

Rapport de l'enquête exploratoire

**Convention EHESP / CNSA portant sur les transformations de l'offre de services et
d'établissements pour les personnes âgées et handicapées**

Transformer l'offre médico-sociale ?

**Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements
alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées**

Avril 2018

Auteurs du rapport : Hugo Bertillot et Noémie Rapegno

Direction scientifique du programme : Marie Aline Bloch

Sommaire

Synthèse du rapport	5
Enjeux de définition	5
Des dispositifs innovants à l'agenda associatif, institutionnel et politique.....	5
Principaux freins et leviers identifiés.....	6
Des questions majeures en suspens.....	7
Introduction générale	8
Objet du rapport.....	8
Méthodologie de l'enquête : les corpus de données utilisés	8
Intérêts et limites méthodologiques	9
Structuration du rapport.....	10
Partie 1. Eléments de contexte historique et institutionnel	10
1.1. De l'établissement médico-social aux besoins de la personne.....	10
Le rapport Piveteau : vers une logique de parcours	10
Raisonnement davantage en termes de réponse	11
Une montée en puissance de la question de l'habitat ?	14
1.2. Nouvelles réponses : quels outils opérationnels ?	16
Réponse accompagnée pour tous, plan d'accompagnement global : vers des réponses individualisées ? ..	16
Séraphin-PH « au service d'une logique de parcours dans une société inclusive » ?	16
Conclusion de la partie 1.....	18
Partie 2. Les « dispositifs innovants » : enjeux de définition	19
2.1. Une diversité de nouvelles formes d'accompagnement ?.....	19
Une définition et un périmètre qui ne vont pas de soi	19
Etablissements hors les murs et habitats inclusifs : deux ensembles de formules	20
2.2. Des logiques plurielles mais convergentes : diversification et inclusion.....	23
Le mot d'ordre de la diversification des réponses	23
Le mot d'ordre d'une société plus inclusive	25
Conclusion de la partie 2.....	26
Partie 3. Analyse du processus d'émergence des dispositifs innovants	26
3.1. Associations, fédérations, têtes de réseau ayant une assise nationale	27
Dans le champ du handicap, l'ambivalence des organismes gestionnaires et militants	27
Dans le champ de la perte d'autonomie, une prédominance du secteur public	29
3.2. Des initiateurs locaux, entre militantisme et bricolage ?	29
Des initiatives innovantes motivées par des expériences personnelles	29

Une montée en puissance de collectifs rassemblant une pluralité d'acteurs ?	30
L'observatoire de l'habitat inclusif, un aboutissement des dynamiques associatives ?	32
3.3. Accompagner l'innovation ou optimiser les dépenses publiques ? Le positionnement incertain des pouvoirs publics	33
Des pouvoirs publics questionnés par l'émergence d'objets difficiles à cerner	33
Accompagner l'innovation ? Etudes, recherches et valorisation des dispositifs	35
Les innovations comme levier pour transformer l'offre médico-sociale ?	38
Conclusion de la partie 3	41
Partie 4. Les obstacles rencontrés et les leviers pour les surmonter	41
4.1. Rigidités institutionnelles et bricolages autour des règles	41
Un paysage institutionnel fragmenté : cloisonnements et chevauchements	41
Les principaux axes de rigidité institutionnelle identifiés par les acteurs	44
Changer les règles ou les contourner ? Les réponses apportées par les acteurs	46
4.2. Le caractère « expérimental » des initiatives en question	48
Des modèles économiques non stabilisés	48
La fragilité d'un portage par des personnalités charismatiques	51
Les enjeux de responsabilité juridique et de risque moral	51
4.3. Les principaux leviers mentionnés par les acteurs	53
Des réformes porteuses de souplesse et de modularité	53
Facteurs favorables et conditions nécessaires à l'émergence d'innovations	57
Conclusion de la partie 4	58
5. Conclusion et discussion	59
5.1. Le champ du handicap à l'épreuve de la désinstitutionnalisation ?	59
5.1. Le champ des personnes âgées à l'épreuve de la critique d'une offre binaire ?	61
5.2. Quelques enjeux transversaux	62
Quelle place de l'offre médico-sociale ?	62
Quelle réappropriation par les acteurs de terrain ?	63
Une mise en tension des objectifs d'autonomie et de sécurité pour les personnes ?	63
Financement : quels coûts pour la société ? Une rationalisation ?	63
Références	65
Annexe : tableau des entretiens analysés	66

Synthèse du rapport

Ce rapport **restitue la première enquête** réalisée en 2016-2017 dans le cadre du programme de recherche portant sur les transformations de l'offre de services et d'établissements pour les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes handicapées. Le développement de la variété de dispositifs innovants placés au cœur de l'analyse s'inscrit dans le contexte d'un secteur en pleine recomposition, dont il constitue une des facettes qui permet d'en saisir une partie des enjeux.

Enjeux de définition

La **définition des dispositifs innovants étudiés, loin d'aller de soi, pose question**. Les catégories sémantiques utilisées pour décrire la multitude de formules « nouvelles » identifiées par les acteurs se révèlent fluctuantes et poreuses. Cette polysémie est à l'origine de **difficultés pour identifier, recenser et qualifier les expériences** qui émergent aujourd'hui. Il est possible de donner à voir cette hétérogénéité en distinguant, d'un côté, **un ensemble d'établissements avec services « hors les murs » ou externalisés**, qui se réfèrent à des formes médico-sociales relativement traditionnelles, dont il s'agit de (re)penser l'organisation pour s'ouvrir davantage au « milieu ordinaire », afin de proposer des réponses nouvelles à un coût maîtrisé ; et, d'un autre côté, **les multiples formules d'habitat inclusif** qui revendiquent d'échapper au modèle institutionnel médico-social, en mettant l'accent sur un lieu de vie librement choisi par les personnes. La cohérence de ces dispositifs variés tient dans le fait qu'ils mettent en œuvre deux mots d'ordre : une **logique de diversification** des réponses et une **logique de société plus inclusive**.

Des dispositifs innovants à l'agenda associatif, institutionnel et politique

Si des expériences de ce type existent depuis longtemps, elles font aujourd'hui l'objet d'un intérêt renouvelé, au point d'être mises à l'agenda associatif, institutionnel et politique à un rythme accéléré.

Les porteurs ayant une assise nationale semblent plus dynamiques dans le champ du handicap que dans celui de la perte d'autonomie. Les opérateurs nationaux, gestionnaires d'établissements et services, ayant souvent un positionnement gestionnaire et militant, ont, pour la plupart, engagé une réflexion sur la transformation de leur offre. Ils cherchent à **concilier enjeux politiques et économiques**, en réfléchissant à offrir une offre plus adaptée aux besoins des usagers tout en assurant la continuité de leurs activités. Dans le champ de la perte d'autonomie, la réflexion semble essentiellement portée par les porteurs locaux, et non par des organismes nationaux.

Au niveau local, les projets émergent souvent grâce à des personnes charismatiques. Ces porteurs de projets, entrepreneurs sociaux, constituent **de nouveaux acteurs, forces de proposition**. Deux collectifs, l'un dans le champ des personnes âgées, l'autre dans le champ du handicap, Habiter autrement, et Habitat et handicap, structurent, en partie, la réflexion autour de ces dispositifs innovants. Ils ont un **objectif de mise en réseau, d'amélioration de la connaissance et de capitalisation des savoirs mais aussi un objectif politique**. La **création de l'observatoire de l'habitat inclusif**, en 2017, qui vise à promouvoir le développement d'habitats inclusifs, en réunissant pouvoirs publics, organismes nationaux et membres des collectifs, est porteur d'une synergie autour de cette question et contribue à l'affichage et à la mise à l'agenda de l'habitat inclusif.

Pour les pouvoirs publics, l'émergence de ces formules est **tout à la fois une contrainte** à laquelle il faut faire face, **et un mouvement jugé porteur d'opportunités** dans le contexte des transformations actuelles des politiques médico-sociales. Le positionnement des CD, ARS et des institutions nationales demeure hétérogène et, dans l'ensemble, quelque peu hésitant. Les pouvoirs publics organisent des études, des recherches, des événements permettant de donner une certaine visibilité à ce mouvement tout en l'interrogeant. Au-delà de cette manière prudente de se positionner, les autorités en charge de l'organisation de l'offre commencent aujourd'hui à envisager les nouvelles formules comme un levier de transformation de l'offre. Certains apportent un soutien symbolique pour légitimer ces formules, d'autres font pression sur les opérateurs pour qu'ils redéployent des moyens existants, d'autres encore envisagent d'utiliser l'externalisation des services comme un moyen de rationalisation de l'offre. Il existe toutefois **un décalage entre le soutien fortement affiché pour les initiatives qui émergent et le caractère encore limité des usages qui en sont faits et des financements qui leur sont consacrés**. Ces dispositifs innovants sont encore rarement considérés comme **des investissements** (plutôt que comme des dépenses).

Principaux freins et leviers identifiés

L'enquête a permis d'identifier les **principaux freins** par rapport au développement des dispositifs innovants. Le paysage institutionnel apparaît aux acteurs comme étant très **fragmenté** (et peut-être encore plus si l'on diversifie l'offre), avec pour corollaire l'identification de **multiples cloisonnements et chevauchements** entre les acteurs, une **gouvernance complexifiée** ainsi qu'une importante rigidité dans les règles institutionnelles (particulièrement en matière de catégories d'autorisations, dans les règles du logement ou d'urbanisme, dans les orientations prononcées par les MDPH), qui compliquent sérieusement l'émergence d'innovations. Au-delà de quelques changements législatifs ou réglementaires jugés salutaires, **les différents acteurs ont surtout recours à des bricolages**, dont l'exemple le plus classique est l'usage de prestations individuelles pour financer des projets collectifs, qui pose de multiples questions. Le **caractère « expérimental »** de nombreux projets pose également question, notamment parce qu'il correspond à des **modèles économiques non stabilisés**, qui offrent peu de visibilité aux acteurs qui entreprennent d'innover. Si le portage de nombreux dispositifs expérimentaux par des **personnalités charismatiques** signifie un engagement personnel fort qui permet à certains projets de voir le jour, il a également pour conséquence de les fragiliser. En outre, les acteurs, dans leur diversité, sont sensibles aux **enjeux de responsabilité juridique et de risque moral** souvent attachés aux dispositifs expérimentaux, qui posent question en matière de garantie de la sécurité des personnes et de la qualité des prestations.

L'enquête a également permis d'identifier un certain nombre de **leviers** par rapport à ces difficultés. **Certaines des réformes déjà engagées** (mais pour certaines non encore abouties) **sont jugées porteuses d'un assouplissement** : en particulier les réformes qui vont dans le sens d'une coopération et une intégration accrue des services, la dynamique « Une réponse accompagnée pour tous », et la réforme de la tarification Serafin-PH, la généralisation de la contractualisation à travers les CPOM étant moins consensuelle. Les acteurs insistent également sur **certaines facteurs favorables** à l'émergence des innovations : l'évolution des attentes en ce qui concerne le besoin de formules intermédiaires, hybrides, plus inclusives pour les personnes. Parmi les **conditions nécessaires à l'innovation** mises en avant : la formulation de nouveaux besoins en termes d'accompagnement, qui supposent l'émergence de nouveaux métiers, la professionnalisation et la montée en compétence de métiers existants, ainsi que des besoins d'accompagnement en matière de recherche et d'expertise.

Des questions majeures en suspens

1/ La mise en œuvre de ces nouvelles solutions qui font appel aux différents acteurs du médico-social, à des acteurs du sanitaire et aussi des acteurs dit de droit commun, interroge sur **la gouvernance à la fois nationale et locale pour le pilotage de ce type d'action nécessitant une forte inter-sectorialité**.

2/ On peut se demander **dans quelle mesure ces nouvelles formules participent d'un mouvement ou d'une idéologie plus générale de libéralisation, ou « d'ubérisation » de l'offre médico-sociale**, dans un contexte budgétaire contraint, qui peut amener l'Etat à se retirer en partie au bénéfice d'une forme d'entreprenariat social, au nom de la liberté individuelle et du choix des personnes. Certains des acteurs rencontrés se demandent si la désinstitutionnalisation et l'inclusion ne risquent pas de devenir des « prétextes » pour justifier les économies budgétaires attendues de l'ensemble des opérateurs des politiques publiques.

3/ L'un des enjeux soulevés par ces nouvelles formules réside dans le fait que **les différentes prestations seront de moins en moins « intégrées » dans une réponse institutionnelle classique, ce qui suscitera la nécessité d'une coordination accrue de ces réponses**, au-delà même de la nécessité de surmonter la fragmentation générale. Avec une question corollaire : face à une offre se diversifiant de plus en plus, se posera également la question de l'aide qu'il faudra proposer aux personnes, notamment les plus fragiles, pour se repérer dans cette offre. Ces nouvelles formules interpellent aussi sur la nécessité d'accompagner les personnes dans **leur projet individuel (dit projet de vie) complété d'un projet collectif** à élaborer avec d'autres usagers.

4/ **Comment garantir la qualité des réponses proposées par ces nouvelles formules ?** On peut faire l'hypothèse d'un besoin accru de **formes de labellisations** venant prendre le relais des autorisations administratives qui étaient considérées jusqu'ici comme des garanties d'une certaine qualité. Les pouvoirs publics devront probablement s'interroger sur ces processus de labellisation : comment les rendre plus pertinents ?

5/ Une question majeure, et pourtant peu visible, réside dans **l'accompagnement des changements de pratiques pour les professionnels**. Ces évolutions impliquent de former les acteurs, de leur donner du temps pour apprendre à travailler autrement, à s'organiser collectivement. Comment les établissements sanitaires et médico-sociaux déjà à saturation vont-ils pouvoir absorber ces changements ? Comment transformer le secteur du domicile, qui constitue bien souvent l'angle mort de tous ces changements, sans un investissement massif des pouvoirs publics sur l'accompagnement et la reconnaissance de ces métiers ?

6/ Un enjeu majeur du mouvement de désinstitutionnalisation qui est aujourd'hui amorcé réside dans **la question patrimoniale** qu'il met en jeu. Comment réutiliser les grandes bâtisses qui vont se vider et n'ont pas forcément beaucoup de valeur ? En particulier, comment les associations pourront-elles négocier ce tournant ?

Introduction générale

Objet du rapport

L'objet de ce rapport est de **restituer la première enquête** réalisée entre décembre 2016 et avril 2017, qui visait à explorer les transformations de l'offre en matière d'établissements et services médico-sociaux, à analyser le processus d'émergence de « dispositifs innovants », et à opérer un premier recensement de leur diversité. Dans l'esprit de la convention entre l'EHESP et la CNSA, ce document a été construit dans un **double objectif d'alimenter en pratique les réflexions et le positionnement de la CNSA** sur les transformations à l'œuvre et **de nourrir une recherche menée à l'EHESP sur ces transformations**. Dans cette perspective, l'accent est ainsi mis à la fois sur **l'analyse du contexte institutionnel de ces transformations**, sur le **processus d'émergence** des dispositifs dits innovants et inclusifs, et sur **l'analyse des freins et des leviers identifiés** par les acteurs. Afin que le format relativement long de ce rapport ne soit pas un obstacle à sa lecture dans une perspective plus opérationnelle, **une synthèse reprenant les éléments saillants de l'analyse et les points de vigilance** est mise en exergue. Par ailleurs, **les idées essentielles sont présentées en gras** tout au long du texte, pour faciliter une lecture plus rapide.

Méthodologie de l'enquête : les corpus de données utilisés

Ce rapport s'appuie **pour l'essentiel sur 43 entretiens réalisés essentiellement auprès d'acteurs institutionnels** (administration centrale, caisses nationales, agences régionales de santé (ARS), conseils départementaux, maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), fondations, comités, fédérations nationales, groupes privés gestionnaires, associations gestionnaires et/ou militantes), d'une durée comprise entre 55 minutes et plus de 3h (voir tableau en annexe). Ces entretiens avaient pour objectif de comprendre le positionnement des différents acteurs vis-à-vis des transformations actuelles de l'offre médico-sociale, et plus particulièrement de l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées¹. Ces entretiens ont été intégralement retranscrits, synthétisés, analysés, et codés dans le logiciel N-vivo de manière à permettre des recoupements analytiques autour des principales questions soulevées dans ce rapport. Afin de donner à voir le matériau, des extraits de citations sont mobilisés à des fins illustratives, tout en garantissant l'anonymat de la personne citée.

En complément, des données issues de l'observation de réunions ou d'événements ont été utilisées dans l'analyse : participation régulière aux activités des deux collectifs « Habiter autrement » (dans le champ des personnes âgées) et « Habitat et Handicap » (dans le champ du handicap) ; observation des événements organisés sur cette thématique (plus ou moins participante selon les événements), en particulier le séminaire « *Accompagner les personnes dans leur choix de vie* » organisé par l'ANDASS, le CNFPT, ESN, la CNSA, la CNAPE et l'ONPE le 13 juin 2017 à Paris, la journée d'actualité des politiques de l'autonomie sur « *"Le virage inclusif" : quelles transformations pour les établissements et services médico-sociaux ?* », que nous avons contribué à organiser le 2 octobre 2017 à Rennes, et la rencontre « *Habiter chez soi et dans la Cité* » organisée par la Métropole de Lyon en partenariat avec les associations GIHP, Fabrik Autonomie Habitat avec le soutien de l'ARS

¹ Ces accompagnements alternatifs ne constituent qu'une des modalités de la transformation actuelle de l'offre. Dans ce rapport, nous nous centrons sur cette modalité tout en la resituant dans un ensemble plus vaste de transformations à l'œuvre.

Auvergne Rhône-Alpes le 24 novembre 2017 à Lyon. Des notes ont été prises de manière systématique lors de ces observations, qui ont aussi été l'occasion d'échanges informels avec les différents acteurs.

Ce rapport est également nourri par un important **travail de veille documentaire**, reposant non seulement sur le travail bibliographique réalisé par le service documentation de l'EHESP, mais aussi sur un suivi de l'actualité médiatique du secteur sur ces thématiques (avec notamment le repérage d'une soixantaine d'articles sur ces thématiques issus d'Hospimedia, d'APM News, et de Gerontonews depuis décembre 2016). Ce rapport est donc basé sur l'analyse des discours recueillis lors des entretiens, lors d'observations de réunions ou d'événements et dans des articles de presse.

Intérêts et limites méthodologiques

Les conditions dans lesquelles nous avons réalisé cette enquête doivent être explicitées afin de bien préciser quelle est la portée de ces analyses et quelles en sont les limites.

En premier lieu, **l'échantillon des personnes interviewées**, constitué en lien avec la CNSA, avait pour objectif de recueillir les propos d'une diversité d'acteurs *a priori* plutôt engagés dans le mouvement de « désinstitutionnalisation » ou dans le déploiement de dispositifs dits innovants ou inclusifs. Les données recueillies permettent efficacement de saisir ce mouvement convergent, dans ses différentes composantes actives, mais pas d'en estimer avec précision la portée réelle et les limites. D'une part, le nombre d'acteurs rencontrés à l'échelle des départements et des régions (Conseils départementaux, ARS, MDPH, organisations comme l'ANDASS ou l'ADF), s'il permet de tracer des pistes d'analyse et de s'appuyer sur des exemples précis, **ne permet pas de prétendre à une analyse fine « représentative » de l'hétérogénéité des territoires**. D'autre part, notre méthodologie étant basée sur l'analyse des propos tenus lors de ces entretiens situés, nous ne pouvons que restituer le positionnement des différentes personnes rencontrées, en croisant leurs discours. Dans la mesure où il existe probablement **un écart entre les discours tenus par les acteurs rencontrés dans le cadre de cette première enquête et les acteurs qui agissent à un niveau beaucoup plus opérationnel** (gestionnaires de structures et professionnels de terrain), des enquêtes complémentaires² seront nécessaires pour mieux cerner les traductions de cette dynamique, son poids réel, sa portée et ses limites. En deuxième lieu, même si de nombreux acteurs rencontrés sont positionnés sur les deux champs du handicap et des personnes âgées, l'échantillon présente un certain déséquilibre : **les données recueillies sur le champ du handicap sont plus nombreuses que celles recueillies sur le champ des personnes âgées**. Si ce déséquilibre provient en partie d'un effet de constitution de l'échantillon, il nous semble également tenir dans l'inégal développement de formules innovantes dans ces deux champs, les dispositifs innovants étant plus communs dans le champ du handicap, sans doute en lien avec le mot d'ordre de la désinstitutionnalisation fortement porté des organisations militantes dans ce champ.

En dernier lieu, une singularité de cette enquête tient à **l'évolution rapide des positionnements sur ce sujet émergent**. Enquêter sur un objet qui évolue en parallèle de la recherche présente l'avantage

² Les enquêtes envisagées au sein de plusieurs dispositifs dits innovants permettront, dans la suite du programme de recherche, de mettre en question l'effectivité des transformations portées par les acteurs dont les propos ont nourri ce rapport.

de l'observer en train d'être construit, dans toutes les tensions et difficultés qui se font jour. En revanche, certains éléments de l'analyse peuvent très rapidement être rendus obsolètes par de nouveaux développements pour les acteurs. Le fait que notre recherche participe, en un sens, à ce mouvement nous conduit à avoir une certaine réflexivité sur le positionnement de tous ceux qui y participent.

Structuration du rapport

Ce rapport est structuré en plusieurs temps. La **première partie** présente de manière synthétique le **contexte historique et institutionnel**. La **deuxième partie** développe les enjeux de **définition des dispositifs innovants**, pour souligner leur diversité tout en soulignant ce qui fait leur cohérence. La **troisième partie** retrace le **processus d'émergence de ces nouvelles formules** à travers le positionnement des principaux types d'acteurs qui y concourent : associations gestionnaires, porteurs de projets militants, pouvoirs publics qui se positionnent sur le sujet. La **quatrième et dernière partie** analyse conjointement **les obstacles et les leviers** qui ont été identifiés lors de l'enquête. La **conclusion générale** évoque l'enjeu crucial des **débats autour de la notion de désinstitutionnalisation** en France, qui apparaît en filigrane de cette première enquête.

Partie 1. Eléments de contexte historique et institutionnel

Depuis les années 2010, un nombre croissant d'acteurs (associations gestionnaires, mouvements citoyens, entrepreneurs sociaux) créent de nouveaux dispositifs, dans le champ des personnes âgées comme dans celui des personnes handicapées, avec des objectifs d'inclusion, de participation sociale et d'accès aux droits, notamment, celui du libre choix de son lieu de vie. Parallèlement, les pouvoirs publics se dotent de nouveaux outils et instruments pour repenser et recomposer l'offre dans l'objectif de répondre aux besoins de la population dans un cadre budgétaire contraint. Ces deux dynamiques tendent à se rencontrer. Nous retracerons, ici, l'évolution des politiques impulsées au niveau national, et porteuses d'un changement de paradigme.

1.1. De l'établissement médico-social aux besoins de la personne

La logique de parcours individualisé, de réponse personnalisée tend progressivement à se substituer au raisonnement en termes de création de places, présent depuis 1975. La transformation de l'offre a d'abord été amorcée par les canaux traditionnels, que ce soit à la suite de la loi du 2 janvier 2002 ou à la suite du dispositif Réponse accompagnée pour tous³.

Le rapport Piveteau : vers une logique de parcours

Le rapport Piveteau (2014) marque un tournant dans les politiques publiques du handicap et donne un coup d'accélérateur à la recomposition de l'offre en initiant une démarche nationale : Réponse

³ Les orientations nationales en faveur de la diversification de l'offre ont contribué à la croissance rapide des services d'accompagnement en milieu ouvert qui, s'ils ont d'abord été expérimentés par certaines associations, se sont surtout développés dans les années 2000 sous forme de SSIAD, SAMSAH, SAVS ou SPASAD, après leur reconnaissance légale par la loi du 2 janvier 2002. Dans les années 2010, le dispositif Réponse accompagnée pour tous initiée par le rapport Piveteau (2014) encourage aussi à la diversification de l'offre, privilégiant une plus grande souplesse dans l'accueil des personnes.

accompagnée pour tous. Commandé à la suite de l’Affaire Amélie Loquet, le rapport Piveteau (2014), qualifié de « rapport fondateur », de « feuille de route du secteur » ou encore de « bible du médico-social » lors des entretiens réalisés, a pour idée principale de **sortir d’une logique d’orientation vers des places segmentées, cloisonnées, au profit d’une approche de parcours accompagné**. La logique de parcours correspond à une logique inclusive de personnalisation de la réponse à des besoins :

« Dès qu’on dit "je veux tourner autour de la personne et bâtir autour d’elle quelque chose", on rentre dans une logique inclusive. Alors que lorsqu’on dit "j’ai mon établissement, il a son projet, etc. et je suis à la porte et je vérifie que chacune des personnes qui rentrent correspond bien aux mensurations de mon projet", là on n’est pas inclusif ! A partir du moment où on renverse les choses, la PCH, la construction modulaire, " je prends une personne et je construis module par module ce dont elle a besoin", on est dans une logique inclusive ! De quoi elle a besoin pour être dans le milieu ordinaire... Alors que lorsqu’on se contente de prendre son taux d’incapacité, et que je dis "je fais une ACTP à tant parce que vous êtes à X % de taux d’incapacité", on n’est pas dans une logique inclusive ! » (Acteur institutionnel national)

En mettant la personne (qui est le seul point commun à toutes les étapes du parcours) au centre, la logique de parcours résidentiel correspond à la logique de la loi de 2005, qui fait de la personne handicapée l’acteur de sa vie.

Cependant, l’approche par la notion de parcours est plus ancienne. Dans un contexte d’augmentation des maladies chroniques et de vieillissement de la population d’adultes handicapés, cette approche en termes de parcours tend à se développer dès le début des années 2010. La notion de « parcours de vie » ou « parcours résidentiel » présente dans le rapport Piveteau constitue, selon son auteur, une projection sur le champ du handicap, de la notion de « parcours de soins » portée par le Haut conseil pour l’avenir de l’assurance maladie (HCAAM), en 2011, dans son rapport intitulé « Assurance maladie et perte d’autonomie »⁴. Par ailleurs, en 2012-2013, l’Assemblée des départements de France (ADF) a initié un groupe de travail qui portait sur la notion de parcours résidentiel des personnes handicapées. Cette réflexion menée avec des fédérations du champ du handicap a abouti à un protocole d’accord et à une déclaration commune⁵ qui recommande de sortir de cette logique d’établissements et de passer à une logique de plateformes multiservice, de passer d’une logique de structures à une logique de parcours résidentiel. Mais ce projet n’a jamais été signé. La même année, en 2012 – année qui constitue la fin de plusieurs plans nationaux - le chapitre prospectif du rapport de la CNSA (dont le thème est décidé par le Conseil) a pour thème « l’approche globale des parcours de vie »⁶.

Raisonner davantage en termes de réponse

Le corollaire de la logique de parcours est le fait de raisonner en termes de réponse et non de places. Peu à peu, dans les années 2010, s’est opéré un **changement de paradigme avec le passage d’une logique de création de places à une logique de transformation et de diversification de l’offre, d’une logique quantitative avec la réalisation de grands plans nationaux à une logique qualitative** (avec notamment la logique des files actives qui consiste en une approche plus populationnelle visant à

⁴ Denis Piveteau était à l’époque président du HCAAM et a contribué à l’élaboration de ce rapport : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_rapport_assurance_maladie_perte_autonomie.pdf

⁵ « Organisations du secteur du Handicap (2012), « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation »

⁶ http://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf

apporter une réponse à toute personne sur un territoire). Aujourd'hui, les pouvoirs publics affirment leur **volonté de mobiliser l'ensemble des ressources du territoire sans se contenter de celles qui sont dans la structure médico-sociale**. L'idée est d'ouvrir les services, d'élargir la « palette de services », de décloisonner les établissements et les services médico-sociaux, le médico-social et le sanitaire. Dès 2012, dans le rapport de la CNSA, il est affirmé que « La clé d'entrée pertinente n'est plus l'offre et ses différentes catégories (logique de « lits et places »), ou les frontières entre territoires institutionnels, mais l'usager et ses besoins et attentes, le partage d'objectifs communs au service des personnes. » (CNSA, 2012, p. 33). Cette approche a aussi pour objectif de donner à chacun la « juste » réponse, en prenant compte de l'ensemble de la population (et non uniquement ceux qui ont une place qui bénéficiaient jusqu'alors d'une prise en charge complète contrairement à ceux qui étaient « sans solution »). Cela implique une redistribution des moyens.

Cette logique prend toute son ampleur dans le dispositif Réponse accompagnée pour tous (RAPT) piloté par Marie-Sophie Desaulle⁷ :

« On essaie de rompre justement avec l'idée que pour améliorer, la réponse, il faut créer des places. D'ailleurs on essaie de rompre avec l'idée de places. J'ai parlé de réponse, je n'ai pas parlé de place. » (Acteur institutionnel national)

Bien que la logique de diversification de l'offre ait été amorcée dans les plans, avec notamment le soutien et le développement de l'accueil séquentiel, de l'hébergement temporaire, ou encore de l'accueil de jour, présentées comme des alternatives au domicile et à l'établissement, **la présence d'objectifs quantifiés dans les plans encourage à continuer à raisonner essentiellement en création de places**. Le Plan solidarité grand âge (2007-2012), le plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012), le programme pluriannuel de créations de places pour un accompagnement tout au long de la vie des personnes handicapées (2008-2012), tout en mettant l'accent sur le parcours de vie, poursuivent l'effort de création de places en établissement. Ainsi, de 2007 à 2016, la CNSA a notifié 851,3 millions d'euros pour la création de près de 86 000 places en faveur des personnes âgées pour la mise en œuvre du Plan solidarité grand âge (PSGA). De 2008 à 2016, la CNSA a notifié 1, 406 milliard d'euros pour la création de près de 44 000 places en faveur des personnes en situation du handicap au titre du programme. Bien qu'abordant d'autres thématiques, la mise en œuvre des plans est essentiellement évaluée de façon quantitative, sur la production attendue :

« Je pense surtout que tant qu'on était dans le quantitatif, on n'avait pas de raison de ne pas faire d'établissement ou de place. Tant qu'on a été dans une logique de plans massifs, ça a quand même été le cas ! Le mandat donné au secteur c'était de se développer. Développement endogène, on disait aux opérateurs "créez des établissements", ils en ont créé, et il n'y avait pas nécessité forcément. » (Acteur d'une caisse nationale)

Aujourd'hui, **une logique de recomposition et d'évolution de l'offre tend à se substituer à une logique de création de places *ex nihilo***. Les administrations et agences comme les ARS (via les logiques de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens ou CPOM, les appels à projets, les projets régionaux de santé ou PRS) encouragent les acteurs de terrain à adapter l'offre sur le territoire pour qu'elle puisse répondre du mieux possible aux besoins qui sont identifiés, à « sortir d'une logique d'orientation à vie vers des places cloisonnées », à repositionner l'offre existante mais aussi à mutualiser leurs services.

⁷ Voir pages suivantes.

« Aujourd'hui, l'enjeu, il est moins sur la question de la création d'une offre, de rééquilibrage de l'offre sur les territoires (...), on a une offre existante, elle est positionnée comme elle est positionnée. Il faut la faire, l'aider à se transformer, se modifier, se réorganiser notamment en termes d'articulation des offres entre elles, notamment des offres entre services et établissements, entre le sanitaire et le médico-social. » (Acteur institutionnel départemental)

La création de places, longtemps vue comme une solution pouvant résoudre l'ensemble des problèmes, est aujourd'hui, plus controversée. Elle est vue comme une action possible parmi d'autres. Le nombre de places, qui a longtemps été jugé largement insuffisant, n'est plus perçu comme un problème contrairement à la coordination entre les différents intervenants auprès de la personne. Bien qu'elle soit au cœur des débats depuis le début des années 2010, **la coordination entre établissements et services, entre les différents acteurs, du médico-social, du sanitaire, mais aussi avec l'ensemble du droit commun, pose encore problème**, avec des situations très contrastées au niveau local, que ce soit dans le champ des personnes âgées ou du handicap.

« Alors il ne faut pas les "penser" comme des places. Il ne faut pas se dire je résous le problème en ouvrant X milliers de telle catégorie à tel endroit, ça c'est idiot. "J'ai tel problème d'une population, pour y répondre il faut que je fasse de la formation, de l'ouverture de certaines places mais en transformation, il faut que je me demande, peut-être qu'une même personne aura besoin de plusieurs places, du service et de l'hébergement temporaire". Il faut penser la place autrement, comme un moyen, et non comme une fin ! » (Acteur institutionnel national)

Malgré un discours quasi unanime sur la nécessité de repenser l'offre, et sur la nécessité d'adopter une approche qualitative, il semble difficile de changer de paradigme. La logique de création de places perdure, notamment pour les acteurs politiques :

« C'est là où je reviens au milieu du gué, on est encore à déployer à compter les places qui s'ouvrent, parce qu'en communication tant qu'on n'a pas dit qu'on avait créé tant de places, on n'a pas l'impression d'avoir réussi quand on est un ministre de quelque chose... Et on a cette vision que la réforme doit être quantitative ! » (Acteur d'une caisse nationale)

Bien que la logique de parcours et de réponse aux besoins constitue un objectif en soi, il est nécessaire d'avoir en tête le contexte budgétaire contraint, incitant notamment à ne plus créer de places. Les transformations de l'offre doivent être faites à moyens constants, et cela devient un leitmotiv, à toutes les échelles de l'administration :

« On a tous conscience de la raréfaction des fonds publics, du coup il faut le faire à moyens constants, par redéploiement de l'offre, en réfléchissant comme vous le disiez tout à l'heure, de l'inter-institutionnel, des plateformes de services, des choses comme ça. Tout s'envisage à moyens constants, mais c'est juste "passez à l'action même si c'est à moyens constants quoi !" » (Acteur institutionnel départemental)

« Le projet est bien sur une transformation des pratiques et des réponses dans un univers qui est contraint. C'est vraiment ça la logique. » (Acteur institutionnel national)

Aujourd'hui, les plans de création de places s'achèvent et les défis à relever semblent importants :

« Je suis inquiet sur le secteur médicosocial sur sa capacité... Certes, on n'est plus au temps des pionniers, tout a été un peu créé et inventé. Par contre, je pense qu'il y a non seulement des espaces, mais surtout des enjeux et des besoins autour de l'innovation, à partir des dispositifs

existants. La plate-forme, c'est un peu un alibi. On dit : on va créer une plate-forme entre x structures. Et on considère que c'est une innovation. Ça peut l'être si vraiment il y a un travail collectif de conception, d'acculturation pour créer quelque chose de nouveau. Mais il faut innover avec l'existant. C'est beaucoup plus facile d'innover en créant quelque chose. Innover avec l'existant, c'est plus difficile, mais c'est ce qu'il faut faire. Il y a encore quelques trous dans la raquette, bien entendu, mais grosso modo, on est plus dans une logique d'évolution, de redéploiement, que de création avec des moyens nouveaux. » (Acteur d'une caisse nationale)

Il est encore nécessaire d'inventer de nouvelles réponses, non au niveau quantitatif mais de façon qualitative, principalement en termes de coordination, de faire évoluer l'offre de manière systémique. La démarche RAPT ou l'outil Sérafin-PH participent à cette réflexion et à ces modifications qui en sont à leurs débuts.

Une montée en puissance de la question de l'habitat ?

Bien que le rapport Piveteau ne soit pas tourné vers l'habitat, la notion d'habitat inclusif émerge, que ce soit pour les personnes âgées ou les personnes handicapées. Dans le champ des personnes âgées, la politique du « maintien à domicile » constitue un fil rouge depuis de nombreuses années. Par contre, les revendications en termes de droits, de libre choix de son lieu de vie sont plus anciennes dans le champ du handicap.

« Parlant de l'offre de services, évidemment que la question du logement est majeure. Sans doute pas suffisamment prise en compte. On parle d'emploi comme vecteur d'autonomie. Le logement, c'est aussi un formidable vecteur d'autonomie, on le sait tous très bien quand on a des enfants, ou pour nous-mêmes. Dans l'imaginaire, c'est l'emploi. Bien sûr, il faut continuer à se bagarrer pour l'emploi, c'est clair, et le revenu. Mais le logement... Si on est dans cette approche de Denis Piveteau, évidemment que les places en établissement, en vie collective, plus ou moins médicalisées, sont nécessaires – je ne suis pas dogmatique –, mais plutôt que d'en créer des nouvelles, est-ce qu'on n'a pas aussi à penser la désinstitutionnalisation. Non pas comme formule magique et absolue, mais comme un levier possible pour des personnes qui végètent, qui ont parfaitement la possibilité ou l'envie d'avoir un logement autonome, seules ou en colocation, accompagnées, et qu'elles libèrent des places en établissement. C'est assez simple comme approche, mais c'est majeur. » (Acteur institutionnel national)

Les réflexions sur l'habitat pour personnes âgées et personnes handicapées se sont cristallisées, ces dernières années, dans la préparation de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, (dite loi ASV), et dans l'annonce par le Comité interministériel du handicap (CIH), d'une démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap.

En 2013, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a favorisé une communication sur les dispositifs de répit, l'accueil temporaire, l'accueil de jour mais c'est surtout la première loi qui pose le problème de prise en charge de la dépendance comme un phénomène de société et non uniquement comme une prise en charge médico-sociale et sanitaire. Elle institue un cadre juridique facilitant le développement de l'offre de logement accompagné : elle modifie le régime applicable aux résidences service dans ses articles 14 et 15, et facilite la réalisation de travaux d'adaptation du logement et instaure un dispositif d'attribution prioritaire de logement locatif social pour les personnes en situation de handicap. **Ce sont surtout les travaux préparatoires qui ont enclenché la réflexion et la dynamique.** Dans le cadre de la préparation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, la ministre avait souhaité que « l'offre d'habitat intermédiaire » soit regardée de plus

près, notamment les logements-foyers (actuelles résidences autonomie) dans l'objectif de renforcer cette offre et de lui donner une place dans la prévention de la perte d'autonomie. De mars à l'automne 2013, un groupe de travail s'est réuni pour réfléchir sur les formes d'habitat, notamment sur les logements-foyers, pour savoir si cette catégorie doit continuer à relever du CASF et du Code de la construction et de l'habitat, ou en être « sorties » pour en faire des hébergements de droit commun plutôt dans le domicile et en-dehors des contraintes de la loi 2002-2. Au cours des débats parlementaires, des propositions d'amendements ont proposé qu'une place soit faite à ces formules d'habitat intermédiaire au sein du CASF dans la loi ASV⁸. Cette réflexion a donné lieu à un rapport sur l'habitat collectif des personnes âgées autonomes intitulé « Préconisations du groupe de travail relatif aux établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) dont les logements foyers et autres formes d'habitat avec services (hors loi 2002-2) et remis en janvier 2014. Suite à ces débats, la DGCS a commandité un rapport sur l'habitat alternatif pour personnes âgées et personnes handicapées (Oxalis, 2015) afin d'alimenter la réflexion, ce rapport n'a pas fait l'objet de diffusion officielle. Suite à ce rapport, la DGCS a initié une enquête auprès des Conseils départementaux, des Caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) et des Centres communaux d'action sociale (CCAS) afin d'avoir une meilleure visibilité quantitative et qualitative de l'offre d'habitat inclusif mais aussi dans l'objectif d'avoir une meilleure connaissance des freins et des leviers (réglementaires, économiques et financiers, en termes d'ingénierie de projet) au développement de cette offre (DGCS, 2017).

Suite à des réflexions autour d'accompagnements alternatifs amorcées par des collectifs associatifs⁹, **« l'habitat inclusif » a été identifié comme un enjeu important par les pouvoirs publics, à partir de la deuxième moitié des années 2010.** En décembre 2016, ce mouvement s'accélère avec une annonce du Comité interministériel du handicap (CIH) qui présente le développement de l'habitat inclusif comme l'un des 14 axes prioritaires. L'habitat inclusif est reconnu comme constituant une offre nouvelle d'habitat qui appelle « avant toute chose une plus grande visibilité et un portage fort par les pouvoirs publics dans le cadre d'une stratégie nationale permettant le virage inclusif que doit prendre la société pour être plus accueillante » (CIH, démarche nationale...). Cette stratégie nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap présente des propositions qui se traduisent en mesures concrètes autour de 3 grands axes : impulser une démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap ; Sécuriser économiquement les modèles d'habitat inclusif ; lever les obstacles juridiques au montage de projets d'habitat inclusif. Annoncé dans le cadre du CIH, l'Observatoire de l'habitat inclusif est chargé de l'animation territoriale et de la diffusion des pratiques inspirantes ; il s'est réuni pour la première fois, le 10 mai 2017. Coprésidé par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), il fédère l'ensemble des partenaires intéressés : associations, représentants des collectivités locales, institutionnels. En 2017, la Fabrik autonomie et habitat (FAH) et la Fédération SOLIHA assurent l'animation et la promotion des travaux nationaux. Le Comité de pilotage est composé d'acteurs du champ du handicap et du champ de la perte d'autonomie. Initialement prévu uniquement pour les personnes en situation de handicap, l'observatoire de l'habitat inclusif concerne tant les personnes âgées que les personnes handicapées.

⁸ Ainsi, le décret du 27 mai 2016 relatif aux résidences autonomie et portant diverses dispositions relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées modifie la partie réglementaire du CASF.

⁹ Le rôle de ces collectifs sera développé dans la troisième partie du rapport.

1.2. Nouvelles réponses : quels outils opérationnels ?

La loi d'adaptation de la société au vieillissement a enclenché des réflexions quant à de nouvelles formes d'habitat. **Dans le champ du handicap, les pouvoirs publics mettent progressivement en place de nouveaux outils et tentent d'impulser une démarche centrée autour de la personne.**

Réponse accompagnée pour tous et plan d'accompagnement global : vers des réponses individualisées ?

La démarche Réponse accompagnée pour tous, pilotée par Marie-Sophie Desaulle, repose sur 4 axes : la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent ; le déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous (transformation de l'offre avec des logiques de coordination et des logiques inclusives) ; la création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs ; l'accompagnement du changement des pratiques. Le dispositif permanent d'orientation, au cœur de Réponse accompagnée pour tous, a pour objectif d'apporter une solution à l'ensemble des personnes handicapées, et non pas seulement aux personnes en situation critique. Concrètement, lorsqu'une orientation ne peut pas être satisfaite, la MDPH doit mettre place un plan d'accompagnement global (PAG) intégré au plan de compensation du handicap, et proposant des solutions complémentaires. Le PAG consiste donc dans la construction d'une réponse individualisée et l'apport des prestations ne sont alors pas forcément des prestations en places. Le PAG participe à la déconstruction de la logique en termes de place et d'établissement.

« DPO : C'est un aspect qui est dans le rapport Piveteau. C'est-à-dire que le DPO va se préoccuper de proposer des solutions à des situations individuelles. Mais en tant que tel, le DPO va pas se saisir de la connaissance liée aux situations de rupture mises en évidence par ces situations individuelles pour faire évoluer l'offre.

DPO, c'est parcours-intégration ?

Voilà c'est ça. En sachant que par contre il n'y a pas cette notion de guichet intégré, mais finalement le DPO c'est un peu comme... C'est le même objet, c'est le même objectif que le guichet intégré, il y a l'approche multidimensionnelle des besoins, il y a l'orientation... » (Acteur d'une ARS)

Sérafin-PH « au service d'une logique de parcours dans une société inclusive » ?

La réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées Sérafin-PH vise à moduler les financements des établissements et services en fonction des caractéristiques des résidents, de leurs besoins et des prestations qui leur sont apportées. L'objectif est de concevoir une allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux qui favorise le parcours des personnes handicapées. Sérafin-PH a été construit dans une logique conduisant à sortir d'une organisation qui repose actuellement sur la segmentation des réponses pour aller vers une organisation plus souple permettant des parcours individualisés. L'objectif, à terme, est d'avoir des financements permettant la construction de réponses individualisées, ajustées à l'évolution des besoins. La première étape a consisté à développer des repères communs, un vocabulaire, une grille de lecture partagée par tous de ce que sont les besoins et de ce que sont les réponses possibles à ces besoins (les prestations). Lors de cette première étape, une nomenclature de « besoins » et de « prestations » (constituée de trois domaines que sont la

santé, l'autonomie et la participation sociale) a été co-construite avec le Groupe technique national¹⁰. L'équipe Sérafin-PH s'est appuyée sur la Classification internationale du fonctionnement (CIF) pour construire cette nomenclature. Cette nomenclature induit un mode de raisonnement d'individualisation de réponses. Les réflexions sur Sérafin-PH sont en phase avec la logique portée par la Convention de l'ONU, dans la mesure où elles préparent d'autres formules de financement plus adaptées au cas particulier de chaque personne. Un des objectifs de Sérafin-PH était d'avoir un outil de description avec un langage commun. Cette description peut être utilisée à visée individuelle dans le cadre du PAG, par exemple, mais aussi collective (avec le diagnostic territorial), ou pour la construction de système d'informations comme le répertoire opérationnel des ressources (ROR), ou dans la gestion de l'offre avec les CPOM. Les données et indicateurs du tableau de bord médico-social de la performance ont aussi été repensés à l'aune des nomenclatures, dans le but d'améliorer la caractérisation de l'activité des structures. Plus généralement, l'équipe est également vigilante à ce que Sérafin-PH soit cohérent avec les autres chantiers structurants de l'évolution de l'offre médico-sociale (réponse accompagnée, ROR...), afin que le modèle de financement soit l'un des outils pour cette évolution souhaitée.

Sérafin-PH participe au changement de paradigme. Au-delà d'un outil de financement, il contribue à l'évolution de la réflexion sur l'ensemble des prestations offertes à la personne, et aide à raisonner en termes de parcours et non de places. Sérafin-PH constitue un **outil de description opérationnel** avec la personne au centre :

« C'est Sérafin-PH. Aujourd'hui, ça rentre dans un truc un peu opérationnel. En gros, on envisage de rénover ou de réviser le fameux article L312-1 du CASF qui définit la nomenclature des établissements médico-sociaux. Demain, on ne va plus penser en établissement, mais on va véritablement mettre en œuvre la question des parcours. Ce qui va nous affranchir d'un certain nombre de barrières, parce que non nécessité de demander des orientations, mais de s'appuyer sur le plan d'accompagnement global. Mais le temps que ça se mette en œuvre et que ça se stabilise, pour moi, c'est une telle révolution que je ne sais même pas comment on va y arriver. »
(Un acteur d'une association gestionnaire)

Notons toutefois que Sérafin-PH a intégré tardivement l'UNA (à la fin de l'année 2017) dans son groupe technique national et a exclu, dans un premier temps, des fédérations des services à domicile, financés uniquement par la prestation de compensation du handicap (PCH), et plus généralement, des acteurs du domicile (SSIAD, SPASAD...). **Sérafin-PH n'allait pas jusqu'au bout de la logique de décroisement, ce qui montre la difficulté à changer de paradigme et à raisonner réellement en termes de parcours en mobilisant l'ensemble des acteurs intervenant auprès de la personne.**

« Il y a un souci parce qu'on considère qu'il n'y a que la PCH qui puisse faire fonctionner un service à domicile. Il est là, le problème. On pourrait tout à fait se dire : un service à domicile est soit PCH parce que c'est une personne lambda qui vient à domicile, soit ça rentre dans un PAG, soit ça rentre dans une prise en charge particulière, soit ça rentre dans un truc coordonné avec un autre service, un établissement, etc. Et à ce moment-là, il est payé à la prestation comme son partenaire. Pour moi, ça tombe sous le sens. » (Un acteur institutionnel national).

Bien qu'ayant fédéré la plupart des acteurs du secteur, **Sérafin-PH cristallise aussi de nombreuses peurs dans un contexte budgétaire contraint.** Nous reviendrons sur ces enjeux dans la partie 4.

¹⁰ Le GTN rassemble des administrations et agences de l'Etat, MDPH, ARS, CNAMTS, ADF et des fédérations et associations représentant le secteur médico-social accueillant des personnes handicapées.

Conclusion de la partie 1

Les transformations à l'œuvre dans le secteur médico-social ont de nombreux défis à relever. Il est essentiel que tous les leviers convergent les uns avec les autres et que l'ensemble du paysage évolue, sans écarter certains acteurs comme ceux du service à domicile. Il est aussi essentiel d'avoir une réflexion élargie, et non uniquement propre aux acteurs du secteur médico-social. Le mouvement enclenché depuis le milieu des années 2010, avec, notamment, Réponse accompagnée pour tous, Sérafin-PH et les réflexions ayant trait à l'habitat inclusif avance vite. Il porte des principes fédérateurs, et énonce des principes d'action mais une marge importante est laissée aux acteurs pour participer à la recomposition de l'offre. C'est dans ce contexte institutionnel en pleine recomposition qu'émergent les nouvelles formules que nous avons prises pour objet dans le thème 1 du programme de recherche de la convention.

Partie 2. Les « dispositifs innovants » : enjeux de définition

Tant dans les discours des interviewés que dans les sources écrites, **une multiplicité de dispositifs alimentent le mouvement** en faveur de réponses « intermédiaires » ou « alternatives » à destination des personnes âgées ou handicapées. A partir du repérage opéré dans le cadre de l'enquête exploratoire, cette partie traite des **questions de définition de l'objet d'étude** traité dans le thème 1. Il s'agit de donner à voir la diversité des formules dont ont connaissance les acteurs rencontrés (1), tout en analysant les éléments de convergence qui dépassent cette hétérogénéité (2).

2.1. Une diversité de nouvelles formes d'accompagnement ?

Plus qu'à un objet clairement défini et identifié par les acteurs, l'enquête exploratoire nous a confrontés à l'émergence d'une grande diversité de formes d'accompagnement.

Une définition et un périmètre qui ne vont pas de soi

Les acteurs rencontrés dans le cadre de l'enquête exploratoire se sont très largement rejoints pour constater l'émergence **d'une multitude de choses dites « nouvelles »** et pour établir des liens entre cette variété de formules et les grandes transformations à l'œuvre en matière d'offre à destination des personnes âgées et des personnes handicapées. Pourtant, **les catégories sémantiques utilisées pour décrire ces dispositifs se sont révélées fluctuantes**, faisant de notre objet d'étude un objet difficile à appréhender dans un premier temps. Il a été frappant de constater que les interviewés eux-mêmes ne se sont pas toujours montrés très à l'aise pour définir les mots que nous leur soumettions ou qu'ils utilisaient spontanément pour décrire l'émergence de dispositifs. Les termes utilisés se révèlent polysémiques, et les catégories sont bien souvent poreuses. Il apparaît ainsi que ce caractère « polymorphe » est une caractéristique essentielle de l'objet étudié.

Multiplicité des dispositifs concrets et polysémie des termes : un objet polymorphe

Plus de 110 exemples concrets ont été mobilisés par les acteurs lors des entretiens de l'enquête exploratoire. Certains interlocuteurs ont eu du mal à décrire dans leur dimension concrète les dispositifs dont ils avaient eu connaissance.

Sans en donner une liste exhaustive fastidieuse, il est possible de donner un aperçu de la diversité des vocables utilisés. Il a été question notamment de dispositifs proposant de « l'accueil de jour » ou de « l'hébergement temporaire », de formules de « baluchonnage », de « familles gouvernantes », de « lieux de vie et d'accueil », de « lieux de vie communautaires », de « béguinages », de « maisons d'accueil et de résidence pour l'autonomie » (MARPA), de « résidences seniors à vocation sociale », de « dispositif ITEP », de « SESSAD de coordination », d'établissement « multimodal », d'établissements « hors les murs » ou « externalisés », de formules d'habitat « alternatif », « inclusif », « partagé », « accompagné », « intermédiaire », « groupé », « diffus », « solidaire », « tremplin » –, de « quartiers intergénérationnels », de « plateformes de services », de « pôles » pluri-établissements, de « Pôles de compétences et de prestations externalisées » (PCPE) ou encore de dispositifs de « *Job Coaching* ».

Il est intéressant de noter que certains de ces dispositifs (« Job coaching » par exemple) n'articulent pas clairement « services » et « lieu de vie » et n'entrent dès lors pas dans le périmètre de notre étude tel qu'il a été défini. Ces dispositifs font néanmoins sens pour les acteurs. Par ailleurs, il a parfois été difficile d'établir quels exemples pouvaient être considérés clairement comme « en-dehors du périmètre » de notre recherche (par exemple des « plateformes » assurant essentiellement de la coordination, mais à la marge des services). Dans certains cas, cette décision paraît discutable et a été discuté par des acteurs (par exemple, l'exclusion des « ESAT hors les murs »).

Ce caractère polymorphe induit une **difficulté réelle pour identifier, recenser et qualifier les expériences qui émergent aujourd'hui**. Différents acteurs pourtant bien placés pour mener à bien une telle objectivation font d'ailleurs montre d'une grande prudence quant à leur capacité à identifier et qualifier ces nouvelles formules n'entrant pas strictement dans les catégories réglementaires existantes.

« C'est difficile d'avoir des données sur une offre derrière laquelle les différents acteurs ne mettent pas toujours la même chose. Tant qu'on n'a pas un périmètre, et notamment une définition légale, c'est très difficile de faire une remontée. On s'est rendu compte que ce soit dans l'étude Oxalis ou dans notre enquête, qu'on ne parlait pas toujours de la même chose. On se rend compte que les partenaires n'abordent pas toujours le sujet de la même manière. »
(Acteur institutionnel national)

Les difficultés pour qualifier ce mouvement soulèvent une autre question : **les acteurs sont nombreux à s'interroger sur le caractère réellement « novateur » de telle ou telle initiative présentée comme « innovante »**. Certains soulignent que les évolutions contemporaines conduisent à mettre en valeur des formules qui pouvaient exister aux marges du système – et parfois au prix d'un jeu avec les catégories – parfois depuis longtemps.

« Il y a des choses qu'on connaît finalement depuis très longtemps mais qui peuvent paraître, pour le secteur, assez innovantes. [Les formules avec hébergement en logement social] sont quelque chose qu'on prône aujourd'hui comme un modèle. [...] On peut considérer que ces expérimentations, c'est de l'innovation qui s'est créée en marge du cadre légal. Là, on a compris pourquoi on n'avait pas une vision assez fine de ça. [Nos directeurs], depuis 20 ans, ils avaient peur d'être taclés parce que ça ne rentrait pas dans les clous de la réglementation ! » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

Il est important d'avoir à l'esprit cette grande hétérogénéité de dispositifs, qui rend particulièrement périlleuse toute entreprise de construction d'une « typologie » rigide de ces formules innovantes, loin d'être aujourd'hui stabilisées.

Etablissements hors les murs et habitats inclusifs : deux ensembles de formules

Sans ambition d'exhaustivité, il est possible de **donner à voir qualitativement cette diversité**, en décrivant deux grands ensembles de formules qui font particulièrement sens pour les acteurs. Afin d'illustrer ces deux ensembles de formules, nous nous appuyerons sur deux entretiens téléphoniques avec les responsables de deux dispositifs innovants, réalisés ultérieurement à l'enquête exploratoire, dans le cadre du travail de catégorisation en lien avec le projet de plateforme en ligne éventuellement portée par la CNSA.

Le premier ensemble de formules regroupe des **établissements avec services « hors les murs » ou externalisés**. Dans leur diversité, ces formules se réfèrent à des catégories d'établissements médico-sociaux relativement traditionnels, dont il s'agit de repenser l'organisation pour s'ouvrir davantage au « milieu ordinaire », afin de proposer des réponses nouvelles à un coût maîtrisé. L'appellation « hors les murs » peut dès lors prendre de multiples sens et se traduire par diverses modalités. Premièrement, un établissement au sens traditionnel du terme peut mettre l'accès à son plateau technique, ainsi qu'une partie de ses prestations professionnelles, au service d'une population donnée sur un territoire, tout en continuant à proposer un hébergement « dans ses murs » comme il le faisait auparavant. Un petit nombre de projets d'EHPAD « hors les murs » se présentent de cette

manière, en apportant une palette de services notamment de sécurisation (télésurveillance, suivi renforcé la nuit, numéro unique en cas de problème ou de question, etc.) à des personnes en perte d'autonomie à domicile (ou à leurs aidants), en amont de leur éventuelle admission en EHPAD. Ils en viennent souvent à assumer des missions de coordination des interventions auprès des personnes âgées sur un territoire donné, ce qui les rapproche parfois des missions des « plateformes de services » et peut soulever des questions de compétition avec les professionnels qui interviennent au domicile en journée.

Un exemple d'EHPAD hors les murs : Villa Pia à Bordeaux (Gironde)

Extraits choisis de l'entretien téléphonique avec la directrice de l'EHPAD Villa Pia.

En quelques mots, qu'est-ce qui fait la singularité de l'EHPAD hors les murs Villa Pia ?

« Villa Pia, c'est d'abord un EHPAD "classique " avec 115 résidents en hébergement. Mais on a aussi plusieurs dispositifs qui interviennent en soutien au domicile : accueil de jour – temporaire ou permanent – et une plateforme de répit et d'accompagnement pour les aidants. On a aussi un EHPAD "hors les murs", à travers lequel on suit une trentaine de personnes, à domicile. Il y a deux versants, la visio-assistance 24h sur 24, les gens ont une tablette, ils sont connectés avec l'EHPAD, ils nous appellent comme ils veulent, et sur cette tablette on a tout le dossier. Et après on a une chambre d'accueil en urgence pour ces personnes suivies, à disposition quand ils le souhaitent. Donc ce sont les mêmes services que ceux proposés dans un EHPAD, infirmier, aide-soignant, médecin, qui interviennent à domicile. En journée, on fait appel aux partenaires, on sollicite les professionnels qui s'occupent du domicile. L'EHPAD hors les murs coordonne les différentes interventions. On n'intervient pas, sinon on ferait concurrence. Par contre ; la nuit, rien n'existe à part les services d'urgence, là on intervient, on a une infirmière de nuit qui est dédiée pour ces personnes-là, sur demande. »

« L'EHPAD hors les murs c'est comme à la maison... Après c'est sûr que vous n'avez pas tout ce qui est vie sociale, activité de groupe... Mais la plupart des personnes viennent au moins une journée par semaine en accueil de jour. On sait qu'un jour le maintien à domicile ne sera plus possible... A partir du moment où on est sollicité, on prolonge de 14 mois le maintien à domicile en moyenne... C'est une transition entre le domicile et l'EHPAD permanent. Jusqu'à présent c'était soit vous restiez au domicile, soit en hébergement permanent. Ici c'est vous restez le plus longtemps possible... Cela nous permet d'intervenir à tous les niveaux du parcours de la personne, au départ au domicile, puis juste sur de l'accueil de jour, jusqu'à l'hébergement complet. On propose tout type d'accompagnement du début de la dépendance jusqu'à la fin de vie. »

Deuxième modalité : des établissements s'orientent vers une logique de plateaux ressources, c'est-à-dire qu'ils (dé)placent l'intégralité de leurs équipes et prestations dans de nouveaux lieux de vie pensés pour offrir un habitat plus satisfaisant pour répondre aux besoins spécifiques des personnes, comme des colocations ou des maisons partagées. Si la logique institutionnelle reste présente, y compris parfois avec des prestations de soins lourds, elle passe en quelque sorte par un « changement de murs », avec souvent l'idée également d'ouvrir ces nouveaux espaces de vie à d'autres acteurs de l'environnement : bénévoles associatifs ou proches aidants. Une troisième modalité, bien représentée dans les exemples mobilisés par les acteurs lors de l'enquête, est plus spécifique aux établissements qui se destinent aux enfants ou adolescents handicapés en âge d'être scolarisés. Dans une perspective de scolarisation en milieu ordinaire, des IME, des IEM et des ITEP interviennent davantage à l'école ou au collège, par exemple sous la forme d'un « service externalisé ». Mais dans certains cas, l'établissement dit « hors les murs » en vient même à intégrer complètement les murs de l'école, les différents professionnels suivant les jeunes au plus près de leur parcours scolaire aménagé pour leur permettre d'accéder aux prestations dont ils ont besoin. Dans ce cas, il s'agit également de déployer une logique préventive plus large.

« Tous les élèves sont scolarisés dans le milieu ordinaire, avec des éducateurs et des enseignants qui suivent ces jeunes au sein des écoles. Ils se rendent directement dans l'école et tout le travail qu'ils faisaient autrefois au sein même de l'ITEP se fait au sein des établissements en milieu ordinaire. On a un enseignant, par exemple, détaché de l'Education nationale. On en a un qui intervient dans les collèges environnants. Il suit et accompagne les jeunes. Il est là en renfort, en soutien et en accompagnement. Il y a aussi l'éducateur. On a aussi des psychologues qui se rendent dans les écoles, qui vont faire leurs entretiens dans les écoles. [...] Les professionnels sont fléchés sur des jeunes, parce qu'il y a la notification MDPH, mais ça sert pour tout un tas d'autres jeunes également qui ne sont pas fléchés MDPH. Il y a aussi un rôle très important de prévention dans ce genre de fonctionnement. » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

Ces formules reposent sur un partenariat – qui ne va pas toujours de soi – avec l'ensemble des composantes de l'éducation nationale. Certains gestionnaires essaient aujourd'hui de généraliser cette dernière formule.

Le second ensemble regroupe les **formules d'habitat inclusif**. Si cette expression semble s'imposer aujourd'hui¹¹, il faut être conscient qu'elle regroupe en fait une multitude de dispositifs qui ont émergé sous des étiquettes aussi variées que l'habitat « alternatif », « partagé », « accompagné », « intermédiaire », « groupé », « diffus », « solidaire », ou encore « tremplin ». Colocations pour un petit nombre de personnes en situation de handicap ayant des besoins similaires, immeubles veillant à une certaine mixité entre personnes en situation de handicap et personnes sans déficience, quartiers combinant diverses formes d'habitat dans une logique intergénérationnelle, béguinages pour personnes âgées souhaitant vivre au sein d'une communauté de solidarité : ces formules peuvent prendre des formes concrètes très variées, qu'il serait illusoire de vouloir toutes énumérer. Parmi les exemples rencontrés, certains dispositifs sont pensés pour des personnes ayant une maladie neurodégénérative, d'autres pour des personnes jeunes malades d'Alzheimer, d'autres pour des personnes ayant un handicap moteur, des personnes handicapées vieillissantes, de jeunes adultes autistes, des traumatisés crâniens, des cérébrolésés, des personnes avec un handicap psychique. Ces différentes expériences se rejoignent notamment dans la revendication d'échapper, dans une large mesure, au modèle institutionnel médico-social, en mettant l'accent sur un lieu de vie librement choisi par les personnes. Il s'agit de proposer une alternative à l'hébergement institutionnel ou à l'hébergement au domicile sécurisé uniquement par les proches aidants, pour que les personnes puissent vivre « chez elles ».

Un exemple d'habitat inclusif pour des jeunes adultes autistes : HabiTED, à Roncq (département du Nord)

Extraits choisis de l'entretien téléphonique avec la coordinatrice du dispositif, à l'origine du projet en tant que mère d'une jeune adulte autiste.

En quelques mots, qu'est-ce qui fait la singularité d'HabiTED ?

« HabiTED est un dispositif d'habitat inclusif axé sur le choix des personnes. Ici, ils ont tous leur propre appartement. L'idée, c'est de permettre à des personnes autistes de choisir leur lieu de vie, l'organisation de leur vie dans un quartier. J'insiste sur la possibilité de choix des personnes. Ces personnes vivent dans la société, peuvent aller dans un magasin, à la boulangerie, acheter leur pain, faire du sport. Je veux souligner qu'il y a un retard de la France sur la prise en charge de l'autisme. Les adultes autistes n'ont pas bénéficié des plans précédents. Je dis souvent que les adultes autistes qui sont à HabiTED sont des oubliés. Ici, on a un environnement adapté aux particularités des personnes autistes. Elles ont des particularités perceptives, des

¹¹ Elle s'impose notamment dans les intitulés officiels : mesures du CIH sur « l'habitat inclusif », « observatoire de l'habitat inclusif », multiples événements consacrés à « l'habitat inclusif » au cours des derniers mois...

difficultés spatio-temporelles. HabITED, ce n'est pas une fin en soi, c'est un lieu tremplin. Certains vont y rester toute leur vie et d'autres ont déjà des projets pour partir. Ce n'est pas une structure médico-sociale, ça fonctionne sur de la mutualisation de la PCH. On fonctionne avec des professionnels de l'aide à domicile. Et on a un financement du département sur le poste de coordination, que j'occupe. »

Quelle est la situation des résidents ?

« Nous avons une diversité de situations. Autistes, Asperger, déficience intellectuelle ou pas. Certains travaillent, en milieu ordinaire ou protégé, d'autres non. Il y a un étudiant. Chaque projet est un projet individuel. Une personne va à la fac, on l'accompagne dans les questions d'organisation et dans la motricité fine pour trier ses papiers, par exemple. Il y en a qui relèvent de l'ESAT mais qui n'ont pas de place, on trouve comment les occuper s'ils ne vont pas en ESAT. Comme invariant, il y a une personne de 7h30 à 9h pour ceux qui partent pour qu'il n'y ait pas d'angoisse, pas d'imprévu. Et il y a aussi quelqu'un le soir pour lever les angoisses, débriefer, pour savoir si on aura une soirée calme ou une soirée tendue. J'ai créé ce dispositif car j'ai une fille autiste. Le dispositif lui correspond, il coûte aussi un peu moins cher. On évite l'hospitalisation, la médicalisation. »

La notion « d'habitat » dépasse largement celle du simple « logement », dans la mesure où elle implique de construire une formule qui pense l'articulation entre le logement, l'accès à des services, mais aussi plus fondamentalement l'accès à une vie sociale aussi « ordinaire » que possible¹². Ces habitats sont le plus souvent ancrés dans le droit commun, les personnes étant locataires de leur logement. En matière de services, ces dispositifs apportent un étayage adapté à la situation des différents publics. Les dispositifs reposent ainsi sur un agencement de partenaires : association gestionnaire ou collectif *ad hoc* monté par les personnes concernées ou leurs entourages, élus mettant à disposition une parcelle, bailleur social propriétaire des logements, etc. Les modèles économiques sont variés et rarement stabilisés. Pour les personnes handicapées, ils reposent souvent sur la mise en commun d'une partie de la prestation de compensation, ce qui n'est pas sans soulever de nombreuses questions¹³.

Etablissements « hors les murs » et « habitats inclusifs » : ces deux ensembles ne fondent pas des catégories parfaitement étanches. Ils permettent plutôt d'analyser **un continuum de possibilités**, allant des formules étroitement portées par des établissements médico-sociaux qui se représentent sous une forme plus ouverte et externalisée, à des formules qui émergent dans le droit commun, en passant par des formules intermédiaires, hybrides, et des cas-limite.

2.2. Des logiques plurielles mais convergentes : diversification et inclusion

Dans le cadre de la logique parcours et de la volonté de recomposer l'offre existante en limitant l'apport de moyens financiers supplémentaires, les dispositifs mentionnés par les acteurs renvoient toujours, explicitement ou implicitement, à deux grands mots d'ordre.

Le mot d'ordre de la diversification des réponses

Le premier mot d'ordre peut être résumé dans l'idée **d'une diversification des réponses proposées aux usagers**. Non sans lien avec les développements décrits dans la partie consacrée au contexte général, et notamment les conclusions du rapport Piveteau (2014), les acteurs insistent fortement sur l'idée de « sortir d'une réponse binaire » caractérisée par une alternative unique entre vie au

¹² D. Argoud (2011) a montré les difficultés qui marquent la mise en œuvre de ce principe.

¹³ Ce point sera abordé notamment dans la partie 4.

domicile (ou celui de l'entourage) et l'hébergement en établissement pour les personnes âgées et pour les personnes en situation de handicap.

« On a une transformation majeure, qu'on commence à opérer et qu'on souhaite opérer [...], c'est comment on passe de la notion d'hébergement à une question de logement, et comment on sort d'un système qui est prodigieusement binaire, domicile ou établissement. L'idée c'est comment on construit de la palette, par territoire. J'ai besoin de quelques établissements, de plateaux techniques, mais j'ai besoin aussi d'autres choses. [Par exemple] les béguinages sont des belles façons de répondre. » (Acteur départemental)

Les dispositifs innovants doivent permettre d'entrer dans **une logique de « palette » de solutions**, et de proposer des prestations plus « modulaires », c'est-à-dire agencées de manière plus souple, non nécessairement apportées par un seul établissement ou service. Les solutions recherchées peuvent tenir de formules « hybrides » ou « intermédiaires », lorsqu'il s'agit de trouver un équilibre pérenne entre le besoin de suivi des personnes et leur volonté de vivre de manière autonome dans un habitat personnel. Il peut s'agir aussi de **répondre plus finement aux besoins qui se font jour tout au long du parcours de vie** des personnes – pouvant être marqué par des phases d'autonomisation ou, à l'inverse, des phases de perte d'autonomie progressive – par l'invention de nouvelles solutions intermédiaires pouvant aussi être temporaires, qui cherchent à éviter des ruptures brutales comme le passage soudain du domicile à l'hébergement en établissement. Il peut s'agir de proposer des formes d'habitat « tremplin », permettant à des personnes de « sortir » d'une institution dans de bonnes conditions, en bénéficiant d'un suivi adapté ou de la possibilité d'expérimenter un nouveau mode de vie supposant des apprentissages nouveaux et une certaine prise de risques.

« L'habitat inclusif, on ne le faisait pas du tout. On a commencé il y a 5 ans pour les premiers projets qu'on a soutenus. [...] Aujourd'hui, ça explose. [...] Du coup, on travaille beaucoup sur le sujet pour essayer de favoriser, de simplifier les démarches des porteurs de projet qui s'épuisent... [...] On soutient des projets où on recherche l'idée du tremplin, l'idée du hors les murs, l'idée d'un passage par le milieu ordinaire, pas forcément tout le temps, mais l'idée que ça puisse évoluer. En fait, on sent dans les projets qu'il y a un besoin des personnes de pouvoir avoir un parcours évolutif. Nous, on soutient aussi des projets qui permettent ce parcours, avec le développement de services, de soutiens. » (Acteur au sein d'une organisation qui finance des dispositifs innovants)

La diversification des réponses consiste à proposer des **assemblages nouveaux de solutions** « intermédiaires », « entre-deux », « hybrides » ou transitoires. Cette logique est souvent à l'œuvre, quel que soit le vocabulaire utilisé pour définir les formules innovantes.

« On s'aperçoit quelques fois qu'en combinant les structures existantes et en développant la totalité de la palette des réponses, on arrive à couvrir l'intégralité des besoins. Donc à un moment donné, on a plutôt travaillé comme ça avec les acteurs. [...] On pourrait appeler ça plateforme, dispositif innovant, on pourrait dire que c'est un EHPAD hors les murs. A un moment donné, moi, le vocabulaire, je m'en fiche un peu quoi. Ce qu'on voulait, c'est que [cet EHPAD en difficultés financières] s'ouvre sur le territoire, qu'il y ait une vraie filière gérontologique complète, qu'il y ait une plateforme de répit aussi. Voilà, ils vont avoir toutes les réponses possibles Alzheimer et classiques personnes âgées dépendantes. Ce qui compte, c'est plutôt d'avoir une réponse globalisée, complète sur le territoire. » (Acteur au sein d'une ARS)

Le mot d'ordre d'une société plus inclusive

Articulé à cette logique de diversification, le second mot d'ordre présent dans les dispositifs innovants tourne autour d'**une société plus inclusive pour les personnes âgées et en situation de handicap**¹⁴. Omniprésente dans les discours, la notion d'inclusion est un mot d'ordre au contour peu précis. De manière très générale, il s'agit de reconnaître les personnes âgées ou handicapées comme des citoyens à part entière, ce qui implique d'agir sur les personnes elles-mêmes non dans une logique de « minorité qu'il faut aider à s'intégrer » mais comme des personnes ayant des capacités à développer, et aussi sur l'environnement social et les politiques publiques, afin de permettre la participation de ces personnes à la vie sociale « ordinaire¹⁵ ».

« Il y a une volonté d'insertion dans la vie ordinaire, une volonté de lien avec l'environnement, le voisinage, l'environnement social... [...] On environne un groupe de personnes d'un voisinage actif, dynamique. Qui est une sorte de marchepied, d'intermédiation pour une insertion vraie dans le quartier. Souvent ça fait partie de ces projets. [Avec] des espaces dans lesquels on peut organiser un dîner partagé un soir par semaine, faire une galette des rois, un concours de pétanque... [...] Le mot inclusif me plaît pas mal, c'est pas seulement "intermédiaire", c'est "il y a un truc en plus" ! Ça devient du coup un projet pas simplement un projet pour les personnes accueillies, accompagnées, mais aussi pour le quartier, pour la municipalité, pour des gens qui font le choix d'y consacrer... Ils sont voisins, mais un peu militants, du coup ils rendent un service, ils font des courses, ils ont une action de bénévolat... Il peut y avoir même une dimension un peu citoyenne. » (Acteur institutionnel national)

Rarement définie clairement par les acteurs qui l'emploient, cette notion se décline en **de multiples dimensions selon les dispositifs et les personnes auxquelles ils s'adressent** : l'accent peut être mis sur l'inclusion dans le milieu scolaire, dans le monde du travail, en matière de loisirs, de vie culturelle, associative ou politique. La construction d'une offre d'habitat « en milieu ordinaire » est souvent vue comme un facteur essentiel à cette volonté inclusive. Cela suppose de **repenser l'articulation entre les enjeux d'habitat et de services, dans un environnement ou sur un territoire donné**.

Parallèlement à l'objectif d'inclusion, les différentes formules cherchent à favoriser l'autonomie de décision des personnes en mettant en œuvre leur « **libre choix** » **du mode de vie**, ce qui suppose l'existence d'alternatives multiples. L'enjeu de « diversification » de l'offre décrite précédemment rencontre ainsi l'idée d'offrir une variété de solutions parmi lesquelles les personnes peuvent choisir ce qui leur convient.

« Il faut qu'on puisse choisir son mode de vie, et c'est "je suis chez moi seul" ou "je vis en communauté dans une communauté de l'Arche", pour prendre deux extrêmes... Après tout le continuum au milieu, "j'ai envie plus ou moins de collectif ou pas du tout", et aujourd'hui on ne peut pas ! Evidemment. Parce qu'il n'y a pas le choix... » (Porteur de dispositifs d'habitat partagé)

« Toutes les enquêtes montrent, et [dans notre département] encore plus qu'ailleurs, que les gens souhaitent prioritairement vivre à domicile mais pas n'importe comment, pas isolés, etc. Donc, l'enjeu, c'est autour de choix de vie plus diversifiés, [...], de la personnalisation des choix. Il y a de vraies questions de mobilité, d'accès aux services, la dimension habitat. [...] Pour moi,

¹⁴ Voir également sur ce point les travaux de D. Argoud, en lien avec l'APF (Argoud, 2014).

¹⁵ Dans une logique étroitement articulée au modèle situationnel de la classification internationale du fonctionnement (CIF), qui propose d'agir sur tous les déterminants de la situation de handicap, la personne et l'environnement.

cette transformation de l'offre, c'est un moyen pour effectivement, être plus inclusif. Le hors les murs, les formes d'organisation, il faut contextualiser dans des territoires de vie. » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

Ces dispositifs sont également porteurs d'une certaine forme de « **personnalisation** » dans l'accès à **des prestations**, l'idée étant d'offrir des prestations qui correspondent aux besoins des personnes, et non plus un ensemble standardisé et non choisi de réponses attachées à une « place » d'hébergement en établissement, avec toutes les conséquences que peuvent avoir un rythme de vie et des activités imposées et des « cohabitants » non choisis. Offrir des possibilités plus proches du « milieu ordinaire », c'est ainsi offrir la possibilité de sortir, au moins partiellement, du cadre médico-social, vécu comme porteur d'une forme de stigmatisation des personnes. Ce mot d'ordre inclusif, dont la mise en œuvre effective pose évidemment question, est porteur d'une ambition qui va au-delà du simple caractère « intermédiaire » des formules innovantes.

Conclusion de la partie 2

Si l'objet identifié dans le premier thème du programme de recherche s'est révélé être un **objet polymorphe et difficile à cerner** avec clarté au premier abord, ce qui fait sa cohérence tient dans la **double logique de diversification de l'offre et d'inclusion des personnes qu'il met en jeu**. De ce fait, il constitue un excellent révélateur du champ, plus vaste et flou, de la recomposition de l'offre médico-sociale, dans sa complexité, ses ambivalences et son caractère inachevé. Bien qu'elle n'ait pas été construite pour quantifier le phénomène, notre enquête nous a permis de recenser une centaine de dispositifs dits innovants pour personnes âgées ou pour personnes handicapées. Ces dispositifs s'inscrivant dans une logique de diversification de l'offre se développent fortement mais ils constituent aujourd'hui une offre minoritaire par rapport aux 7 400 EHPAD recensés en 2015 (Muller, 2017) et des 6 700 établissements pour enfants ou adultes handicapés (Falinower, 2016).

Partie 3. Analyse du processus d'émergence des dispositifs innovants

« Je pense que l'habitat inclusif, c'est un concept qui émerge depuis 3 ans, 4 ans. Franchement. Pour moi c'est quelque chose de très récent, en tant que tel. Avec une très forte accélération, un emballement. Ça ne veut pas dire qu'il n'y en avait pas avant, les LVA c'est très ancien, des FAM qui essayaient de faire des choses un peu originales... L'Arche qui remonte à 30, 40, 50 ans. Mais ça ne se pensait pas comme un concept en soi. » (Acteur institutionnel national)

Ce propos illustre bien l'enjeu de l'émergence des dispositifs innovants. Si des formules alternatives, intermédiaires ou hybrides existent en fait depuis longtemps, **ce type de formules s'impose aujourd'hui comme un véritable « problème public »**, dont l'appréhension nécessite d'étudier « les processus sociaux qui contribuent à construire ou à solidifier une définition [...] de ce qui apparaît comme un problème [...], sa solution et le processus qui va conduire à son traitement ou sa résolution » (Gilbert et Henry, 2009, p. 21). Dans cette approche, cette partie retrace le **positionnement des différents types d'acteurs qui concourent** à l'émergence des dispositifs innovants. Les porteurs se révèlent extrêmement variés, tant dans le champ des personnes âgées que dans celui des personnes handicapées. Certains relèvent plutôt du monde médico-social, telles les grandes fédérations ou associations gestionnaires (1). D'autres porteurs de projets ne portent que quelques dispositifs (voire un seul), et ont généralement une action située, ancrée dans un

contexte local (2). Les pouvoirs publics, locaux et nationaux, interviennent également dans la promotion, le financement ou l'autorisation de dispositifs innovants (3).

3.1. Associations, fédérations, têtes de réseau ayant une assise nationale

Dans le secteur médico-social, le champ « handicap » est plus ancien et plus structuré que le champ « personnes âgées », notamment avec la présence de grosses associations gestionnaires et militantes qui sont des interlocuteurs directs des pouvoirs publics au niveau national. Toutefois, les porteurs de projets, quel que soit le public concerné, sont divers, de par leur taille, leur orientation, leur engagement et leur réflexion politique.

Dans le champ du handicap, l'ambivalence des organismes gestionnaires et militants

Créé par la loi du 30 juin 1975, le secteur médico-social est une spécificité française. Tandis que dans les années 1970 se diffusaient à Berkeley, aux Etats-Unis, les idées du mouvement pour la vie autonome (ou *Independent Living Movement*), la structuration de l'accueil des personnes handicapées se faisait sur la base d'associations de parents, de professionnels et de personnes handicapées avec la création de dispositifs particuliers : les établissements médico-sociaux. Cette situation française expliquerait **un intérêt tardif (qualifié de « retard à l'allumage » par le Conseil français des personnes handicapées (CFHE) pour les questions liées aux droits (notamment au libre choix du lieu de vie) et à l'autonomie des personnes handicapées**. La réflexion sur les différentes formes d'accompagnement auprès des personnes handicapées pour permettre une inclusion dans la cité ne s'est répandue que dans les années 2010.

Dans le champ du handicap, les **opérateurs nationaux, gestionnaires d'établissements et services** (telles l'UNAPEI, l'APF, l'APAJH...) **ont souvent une double casquette : celle de gestionnaires et celle de militants**. A la fois, organisations de personnes, en charge de la défense de leurs droits, et organismes prestataires de services, leur positionnement peut parfois engendrer un **conflit de valeurs** :

« Comment faire pour que ce soit bien la personne qui prime et non les logiques gestionnaires ? » (Un acteur d'une association gestionnaire, niveau national)

La moindre portée, en France, des revendications liées à l'inclusion des personnes handicapées est analysée par certains comme une résistance de la part des organismes prestataires de services :

« La construction du dispositif médico-social ça a été de créer d'abord une spécialité avant de créer le droit commun, c'est l'inverse des dispositifs qu'on trouve dans les autres pays » (Un acteur d'une association gestionnaire, niveau national)

Conscient de cette spécificité française, le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) – fondé en 1993 par 8 associations¹⁶ - s'est saisi de cette question en organisant un groupe de travail « sur le rapport entre la défense des droits des personnes

¹⁶ Le CFHE est une association d'associations. Huit grandes associations l'APAJH, l'APF, le CFPSAA, la FNATH, le GIHP, l'UNAFAM, l'UNAPEI et l'UNISDA se sont réunies en 1993 pour créer une association qui soit la voix française du milieu associatif vis-à-vis de l'Union européenne.

handicapées et la gestion des établissements et des services ». L'idée était d'engager une réflexion commune, un dialogue et une prise de position sur les questions suivantes :

« Comment concilier, pour nos associations gestionnaires, la défense des droits et la représentation des droits des personnes handicapées, qui signifie de les conduire vers l'autonomie, vers la prise de conscience de leur situation dans la société, d'en faire des citoyens inclus dans la société, et des associations qui gèrent des établissements, des services ? Quel discours tenir pour ces responsables d'établissements et de services ? Comment concilier les deux ? » (Un acteur associatif, niveau européen)

D'autres voient ce double positionnement comme une richesse. **Etre dans la construction des politiques publiques et être employeur direct, permettrait une plus grande cohérence entre revendications et action :**

« C'est tout l'intérêt de [nom de l'association] d'ailleurs, c'est qu'elle a un pied dans les politiques publiques et un pied sur le terrain. Là pour le coup il y a une grande cohérence dans le "ce que je dis, je le fais" (enfin "je tente de le faire") (rires)... » (Un acteur d'une association gestionnaire, niveau national)

Cependant, **les organismes gestionnaires et militants ont des différences en termes de structuration, de fonctionnement mais aussi en termes de positionnement politique.** Tandis que les associations nationales comme l'APF ou la Croix-Rouge Française peuvent émettre une politique au niveau national qui sera déclinée sur le terrain par les délégations régionales, les fédérations d'associations comme l'APAJH ou l'UNAPEI, regroupent des associations indépendantes les unes des autres. Ainsi, un représentant de l'UNAPEI explique que lorsque l'UNAPEI produit un document d'orientation politique, des associations vont se saisir de l'enjeu rapidement, tandis que d'autres, non :

« L'UNAPEI ne peut pas imposer à ses associations d'aller dans un sens ou dans l'autre ». (Un responsable de l'UNAPEI)

Ces organismes ont, pour la plupart, engagé une réflexion sur la transformation de leur offre, et plus largement, sur les questions liées aux droits et à l'inclusion des personnes handicapées. Ces dernières années, plusieurs d'entre eux ont organisé des événements liés à ce questionnement. En 2016, l'APF a organisé un colloque sur l'habitat inclusif suite à une motion intitulée « pour un habitat inclusif dans un environnement inclusif » votée à l'assemblée générale de l'association en 2014. Il avait pour objectif d'informer en interne sur la variété de dispositifs innovants à l'APF, et de partager la réflexion avec d'autres acteurs institutionnels. L'UNAPEI, en 2015, a organisé un colloque « Désinstitutionnalisation : un levier pour l'inclusion des personnes handicapées » puis, en 2017, leur congrès annuel avait pour thème « L'habitat, une clé pour la citoyenneté : je suis, je choisis, j'habite ». L'APF a aussi été à l'origine d'une recherche appliquée, financée par la FIRAH et menée par un sociologue, Dominique Argoud. Celle-ci a donné lieu à un rapport *Un habitat dans une société inclusive*

Les organismes gestionnaires et militants ont **engagé la réflexion, à l'échelle nationale, autour de la transformation de l'offre, d'un nouveau modèle d'accompagnement.** Ils cherchent à **concilier enjeux politiques et économiques, en réfléchissant à offrir une offre plus adaptée aux besoins des usagers tout en assurant la continuité de leurs activités.**

Dans le champ de la perte d'autonomie, une prédominance du secteur public

Dans le champ de la perte d'autonomie, les établissements sont gérés par essentiellement trois types d'acteurs, le secteur public qui gère plus de 50 % de l'offre en EHPAD le secteur privé non lucratif qui gère près de 30 % de l'offre et le secteur privé lucratif qui gère environ 20 %¹⁷. Dans le champ du handicap, le secteur privé non lucratif représente près de 85 % de l'offre, les 15 % restant étant gérés par un établissement public administratif.

Quel que soit le secteur, les dispositifs innovants pour personnes âgées semblent moins nombreux que dans le champ du handicap. Et les réflexions engagées sur la transformation de l'offre de services ne semblent pas être portées par les organismes gestionnaires d'EHPAD. Ce faible degré de mobilisation peut avoir différentes raisons. Pour la FHF, fédération qui réunit la quasi-totalité des établissements publics, **la forme « établissement public » est contraignante et limite les initiatives** : « il faut qu'il y ait un appel à projets à la base ». Or, la moitié des EHPAD relève du secteur public. **Ni la FHF ni la FEHAP n'ont de pouvoir coercitif ou hiérarchique**, ils offrent plutôt un accompagnement au changement en relayant, notamment, les informations jugées intéressantes pour le secteur, ou en effectuant de la veille juridique. Il est donc difficile pour ces organismes d'enclencher une réflexion au niveau national qui soit suivie sur le terrain. Bien qu'intéressée par la thématique, la FEHAP reconnaît ne pas effectuer « un travail de prospective sur la transformation de l'offre à long terme », **peu d'adhérents portant des projets innovants, ou ayant entamé des réflexions autour de la transformation de leur offre**. La FEHAP se veut cependant être une force de proposition politique avec des travaux sur les propositions de loi, rédaction de guides, d'études, de lettres de l'observatoire. La FHF et la FEHAP sont toutes deux en lien avec les pouvoirs publics et ont pour objectif d'alimenter le débat sur l'accompagnement de la personne âgée en France.

3.2. Des initiateurs locaux, entre militantisme et bricolage ?

Les initiateurs locaux s'apparentent à des entrepreneurs sociaux. Dans le champ du handicap comme dans celui de la perte d'autonomie, ce sont essentiellement des **initiatives individuelles** qui sont à l'origine des projets ou des collectifs¹⁸.

Des initiatives innovantes motivées par des expériences personnelles

Une part importante des dispositifs « innovants » recensés est portée par une personne qui a été à l'initiative du projet. Dans le champ du handicap, ce sont particulièrement les parents de personnes handicapées qui s'investissent dans la création de ces dispositifs. Ils ont souvent un capital culturel, social et économique important qu'ils mobilisent pour que leur projet voie le jour. L'investissement d'un individu dans le montage et le portage du projet pose la question de la pérennité des dispositifs.

Parmi les expérimentations citées par les personnes rencontrées, **HabiTED** consistant en 10 logements destinés à des jeunes autistes illustre bien le rôle des individus. La présidente de

¹⁷ La fonction publique est essentiellement représentée par la Fédération hospitalière de France (FHF), les établissements privés non lucratifs sont regroupés essentiellement au sein de la Fédération des établissements hospitaliers & d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP). A noter, la FEHAP est aussi présente dans le champ du handicap. Il est important de noter que, durant notre enquête, nous n'avons interrogé que peu d'acteurs du secteur privé lucratif et il a donc été difficile de retranscrire leurs modes d'action et préoccupations.

¹⁸ Cet aspect est développé dans la partie 4.

l'association, mère d'une fille autiste habitant dans un des logements, a porté le projet pendant dix ans ; elle est aujourd'hui la seule salariée du dispositif et émet des doutes sur la possible duplication de celui-ci :

« Je suis présente toute la journée et j'y vais le samedi, le dimanche sans être payée. Je n'ai même pas le salaire d'un éduc spé. Si je pars, la personne qui me remplacera sera vite épuisée et sera maltraitante. Là, c'est porté à titre expérimental. Je le porte à bout de bras. Si on veut dupliquer, il faut qu'on conforte l'aspect financier. Il faut se donner les moyens si on veut recruter quelqu'un qui joue le jeu. »

Un autre dispositif innovant couplant emploi en usine, dans une usine agroalimentaire, **filiale du groupe Andros, et lieu de vie adapté pour 12 travailleurs autistes**, a été pensé par le dirigeant de la société Andros, qui a lui-même, un enfant autiste âgé d'une vingtaine d'années. Le capital économique et social de l'initiateur ont permis l'aboutissement d'un tel projet :

« Ça aide quand un PDG a lui-même un adulte autiste. Il ne l'aurait peut-être pas fait autrement, on va dire que c'est un moteur. Tant mieux ! Plus il y aura de personnes avec un certain pouvoir qui seront touchées directement par l'autisme, plus on a une chance que la cause avance. C'est toujours comme ça que ça se passe (...) Il doit avoir 22-23 ans maintenant. Il aurait très bien pu le caser dans son entreprise. Il s'est dit que ce n'était pas malin et il a préféré monter un projet de branche, à la fois travail accompagné et logement accompagné, à partir de son entreprise. Ils sont 8 pour le moment (...) Andros, ça fait plusieurs années aussi qu'il est dessus. C'est vraiment lui qui l'a porté. Sans le PDG d'Andros, ça n'aurait jamais vu le jour. » (Un acteur d'une association militante)¹⁹.

Souvent, ces projets sont liés à une personne à l'origine de l'initiative, un porteur très dynamique qui a su créer du réseau, se renseigner et visiter d'autres dispositifs avant de mettre en œuvre son projet. Une des motivations revenant souvent est le respect du libre choix du mode de vie des personnes, sans « être coincé dans une institution » ou être « en difficulté à domicile ».

Ces porteurs de projets, relevant de l'entrepreneuriat social constituent de nouveaux acteurs du médico-social. Ils ont souvent les mêmes logiques d'engagement et des parcours similaires à ceux des membres d'associations de parents, souvent mono-gestionnaires, ces associations tendant à disparaître et à être absorbées par de plus grands groupes.

Une montée en puissance de collectifs rassemblant une pluralité d'acteurs ?

Deux collectifs, Habiter Autrement dans le champ de la perte d'autonomie, et Habitat et Handicap, dans le champ du handicap, se sont structurés dans les années 2010, à partir d'initiatives individuelles.

Le **collectif Habiter Autrement** a été créé en 2012 à l'initiative de deux personnes qui co-animent aujourd'hui encore la démarche : François-Xavier Turbet Delof de l'association Petits Frères des Pauvres, et Pierre Loussouarn, initialement salarié de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) et aujourd'hui directeur du service « développement de l'habitat » au sein de l'Association Monsieur Vincent. Réunissant 5 à 6 participants en 2012, le groupe est constitué

¹⁹ Bien d'autres dispositifs auraient pu être présentés dans ce rapport comme l'Association Down Up ayant monté l'Ilot Bon Secours, une résidence intergénérationnelle rassemblant une centaine d'habitants dont 11 personnes trisomiques à Arras, les maisons de Crolles portées par une jeune malade d'Alzheimer et son mari...

aujourd'hui d'une trentaine de personnes (porteurs de projets, chercheurs, financeurs comme Humanis ou AG2R).

L'objectif initial était de **partager les questionnements liés à la mise en œuvre de projets d'habitat (sur des questions d'ordre juridique et économique comme le risque de requalification en établissement médico-social ou le type de financements possibles)**. En 2012, le groupe a rencontré des membres de la DGCS à plusieurs reprises pour évoquer la mutualisation de l'APA. Puis, dans le cadre de l'élaboration de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, le groupe a souhaité **exercer une action institutionnelle auprès des pouvoirs publics** en proposant des amendements à la loi, « afin que cette loi d'adaptation de la société au vieillissement favorise le développement des formes nouvelles d'habitat, qu'on sorte un peu du tout institution, qu'on arrive vers des formes d'habitat qui soient plus respectueuses de la liberté de choix des personnes ». **Les membres du groupe, souhaitent, en étant force de proposition, agir politiquement.** En 2015, le groupe a été relancé dans l'objectif d'être un lieu de rencontre et d'échange entre les différents acteurs et d'ainsi favoriser la mise en œuvre de projets portés par les acteurs. Il est actuellement constitué d'une trentaine de personnes :

« Ce groupe Habiter autrement, ce que je dis toujours, c'est une auberge espagnole, c'est-à-dire que nous ne sommes que les animateurs d'une démarche avec François-Xavier, nous ne sommes pas des sachants, nous ne sommes pas des universitaires, nous sommes des acteurs de terrain comme d'autres » (un membre du Collectif)

En 2017, une **étude « Habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement » a été réalisée à l'initiative du collectif Habiter Autrement** et financée par la Fondation des petits frères des Pauvres (Collectif « Habiter autrement », 2017). Les membres du collectif ont ensuite participé à la rédaction d'un guide repère pour des porteurs de projets d'habitat alternatif pour les personnes âgées. Parallèlement, **ils ont signé une tribune dans Le Monde**, en mars 2017 destinée aux candidats de l'élection présidentielle. **Ce collectif poursuit donc un objectif de mise en réseau, d'amélioration de la connaissance et de capitalisation des savoirs mais aussi un objectif politique.**

Le **Collectif Habitat et handicap** s'est constitué durant la même période, au début de l'année 2013, à l'initiative de deux personnes, Jean-Luc Charlot (directeur de la Fabrik Autonomie) et Henri Le Pargneux (dirigeant du groupe Ti Hameau). Aujourd'hui, ce collectif est porté et animé par Jean-Luc Charlot au nom de la Fabrik'Autonomie. Après avoir sollicité la CNSA en 2012, qui, à l'époque, ne souhaitait pas s'engager sur les questions liées à l'habitat, ils ont décidé d'inviter différents porteurs déjà identifiés à constituer un groupe de travail pour échanger sur des questions communes :

« L'idée (...) était de se dire "c'est pas à nous de le faire, c'est à la CNSA de le faire". Parce que moi, je fais une lecture politique publique, chacun son rôle, c'est quoi le rôle de la CNSA, c'est l'animation nationale de ces questions-là. Donc on est allé rencontrer la CNSA, et on leur a dit "toc toc voilà", vous êtes bien au courant ». (un membre du collectif)

Ce groupe, dès ses débuts, a réuni une pluralité d'acteurs travaillant sur la question de l'habitat : petits porteurs et organismes gestionnaires et militants mais aussi des chercheurs, des financeurs comme le CCAH, et irrégulièrement, des collectivités territoriales.

L'objectif était alors de « travailler sur la question de « comment on peut faire avancer le schmilblick dans le débat public et dans la société », de **créer un espace d'échanges pour partager des informations mais aussi ses difficultés, en tant que porteur de projet**. Dans un deuxième temps, il a eu **une activité de lobby, notamment en produisant et rédigeant des notes thématiques** (Groupe « Habitat et Handicap », 2016). La Fabrik'Autonomie a, de son côté, organisé un colloque en 2015 sur l'habitat partagé.

Ces deux groupes ont un certain nombre de points communs dans leur fonctionnement et leurs objectifs. Les activités de ces deux groupes sont ouvertes à tous. Elles ont des préoccupations et des questionnements similaires, notamment sur les enjeux juridiques, leur pérennité ou encore leur modalité de financement²⁰. La question de la visibilité des projets pour les « usagers » potentiels est aussi au cœur de leurs préoccupations. Ces groupes ont une action de mise en réseau des porteurs, ils ont un rôle politique et ont pour volonté de structurer le champ. Ces deux groupes, en 2016, avec la création de l'observatoire de l'habitat inclusif, se sont fortement rapprochés, des membres participants aux deux collectifs.

L'observatoire de l'habitat inclusif, un aboutissement des dynamiques associatives ?

L'observatoire de l'habitat inclusif s'est monté suite à une des mesures du CIH. Cependant, en amont, le collectif Habitat et handicap, grâce aux notes produites, à ses actions de lobbying auprès de différentes instances nationales, a permis de mettre à l'agenda la question de l'habitat inclusif.

« Et puis il y a le soft-power, que j'expliquais un peu, auquel nous on a un peu contribué à travers ce groupe-là. Et d'autres. De commencer à causer, à dire, à formaliser cette question de l'habitat inclusif. Produire des arguments, du texte, des rapports, bien sûr... Et on voit bien ce que ça a quand même bougé. » (Un membre d'un des collectifs)

A partir du groupe Habitat et Handicap, dès 2015, un réseau d'appui constitué de l'APF, le GIHP, la Croix Rouge, l'UNIOPPS, et le CCAH, s'est monté, avec pour objectif d'être force de proposition auprès des pouvoirs publics. Ce réseau d'appui s'est doté de trois grandes missions (sensibilisation, et communication de l'existant ; une plateforme d'échange pour les porteurs de projets avec un médiateur qui répond aux questions ; un travail de réseau pour conventionner avec des acteurs sur tous les territoires de France). L'idée était donc d'apporter un appui méthodologique et de conseil à l'ensemble des porteurs projets, d'intervenir pour aider des associations à mettre en place de l'habitat inclusif. Ces missions ont en partie été reprises par l'observatoire de l'habitat inclusif, ce qui ne va pas sans créer de tensions entre les différents acteurs (administration centrale, financeurs et porteurs de projets), ceux-ci n'ayant pas toujours les mêmes logiques et les mêmes objectifs.

« Je revendiquerais presque le mot "lobbying" que vous avez évoqué tout à l'heure, puisque depuis quelques mois on a fait... c'est devenu une des 86 mesures annoncées lors du Comité interministériel du handicap (CIH), donc ça s'appelle dans le dossier de presse "observatoire national de l'habitat inclusif", mais c'est le réseau d'appui, tel qu'on l'a imaginé » (un membre du réseau d'appui)

Depuis le printemps 2016, acteurs du champ de la perte d'autonomie et acteurs du champ du handicap, travaillent de concert avec les pouvoirs publics au sein de l'observatoire de l'habitat

²⁰ Ces questions seront abordées dans la partie 4.

inclusif. Plusieurs porteurs participent au comité de pilotage de cet observatoire. L'observatoire a sorti un guide d'aide au montage de projets d'habitat inclusif (CNSA, DGCS et al. 2017), guide reprenant en partie le guide édité par le collectif Habiter autrement.

L'observatoire, regroupant différents types d'acteurs, constitue un lieu d'échange mais aussi un lieu de tensions entre pouvoirs publics et porteurs de projets (grands et petits).

« A mon avis, il faut avoir d'autres compétences et pas forcément être juge et partie pour la mise en place de formules et pour coordonner. Fabrique autonomie, c'est Ti'Hameau en fait qui construit des logements. [...] Il faut faire attention sur le côté juge et partie. Il ne faut pas oublier qu'il crée ses trucs, est-ce qu'il n'y a pas du lobbying derrière ? Si je me retrouve au niveau de l'observatoire, je vais mettre en place... » (Un acteur institutionnel national)

Au niveau des gestionnaires, l'absence du secteur public et du secteur privé à but lucratif au sein des collectifs comme au sein de l'observatoire révèle les dynamiques en cours. Nous évoquerons de façon plus spécifique les actions de l'observatoire dans la partie 4.

3.3. Accompagner l'innovation ou optimiser les dépenses publiques ? Le positionnement incertain des pouvoirs publics

Les sections précédentes ont permis de montrer que les innovations naissent, pour une large part, sous l'impulsion des acteurs qui les portent localement, ou dans le cadre de réseaux nationaux. Dans un paysage institutionnel en pleine mutation, **comment les pouvoirs publics se positionnent-ils par rapport à ces multiples dispositifs qui viennent questionner les catégories de leur action, tout en étant porteurs d'opportunités ?** Les différents acteurs rencontrés au sein de Conseils départementaux (CD), d'ARS, de la CNSA et de la DGCS hésitent entre un accompagnement prudent des dispositifs innovants qui émergent sur le terrain et une promotion plus active, en phase avec des objectifs de rationalisation de l'offre médico-sociale dans un contexte budgétaire tendu.

Des pouvoirs publics questionnés par l'émergence d'objets difficiles à cerner

De par leur positionnement de proximité, les CD sont bien placés pour observer l'émergence de cette offre en-dehors des catégories traditionnelles. Il ressort de l'enquête de la DGCS sur l'émergence de ces nouvelles formules que près de 70% des départements français au moins (c'est-à-dire la quasi-totalité de ceux qui ont répondu à l'enquête) ont investi ce champ d'activités. Certains départements ont fait état de plusieurs dizaines de projets. L'un des départements auprès desquels nous avons mené l'enquête exploratoire estime qu'une centaine de personnes habitent aujourd'hui dans des formules d'habitat accompagné sur son territoire. Il est intéressant de constater que **l'émergence de ces offres ne se fait pas, le plus souvent, à l'initiative des conseils départementaux.** Ces derniers assistent ainsi au montage de projets par rapport auxquels il leur est demandé de se positionner, qui questionnent leur fonctionnement.

« On connaît notre territoire et ce qui s'y passe. [...] Nos opérateurs, aujourd'hui, sur le terrain, réfléchissent à cela. Ils se rendent bien compte que demain, c'est une offre qui va se développer. Il y a le dynamisme propre du secteur associatif, et des gestionnaires d'établissements qui eux, viennent nous voir en proposant des offres nouvelles. [...] On a donc aujourd'hui une offre en habitat accompagné, balbutiante, ce sont quand même encore des petits projets qui s'adressent à un nombre de personnes assez réduit, mais ça commence à émerger, à fonctionner avec toutes

les difficultés. En fait, aujourd'hui, on a plus répondu à la demande d'acteurs locaux qui nous ont sollicités. Nous n'avons pas été finalement les initiateurs de cela. [...] On est dans une phase où on analyse l'existant. [...] Il faut déjà qu'on ait une vision sur cette offre et ses difficultés, et bien analyser ses forces et faiblesses pour pouvoir, le cas échéant, être force de proposition en disant on veut développer de l'habitat accompagné pour tel et tel public dans tel et tel endroit du territoire. Mais on n'arrive pas à passer à ce stade là parce que ce n'est pas une offre classique. On a du mal, du coup, [...] on défriche, quoi. Et on n'a pas forcément les réponses. » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

S'ils sont parfois mobilisés assez tôt dans les projets, il arrive également que les acteurs des CD soient mis dans la boucle sur le tard, alors qu'un bâtiment a déjà été construit, que des locataires ont été recrutés, au moment où il est urgent de résoudre tel ou tel problème financier ou en matière d'interventions de services. **C'est donc largement parce qu'ils font face à l'émergence d'objets difficiles à identifier mais qui sollicitent leur intervention que les CD s'emparent du sujet**, en cherchant à suivre, analyser, évaluer les difficultés de ces projets dont ils constatent la multiplication. **Les acteurs des ARS sont dans une situation assez similaire : peu d'appels à projets ont été lancés sur des formes alternatives aux établissements médico-sociaux.** Ceux que nous avons pu interroger voient ce sujet émerger sur le terrain. Il en est notamment question à l'occasion du dialogue de gestion entamé avec les opérateurs, et dans le cadre des instances de débats sur l'évolution de l'offre, comme lors des réunions de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA).

« L'habitat inclusif constitue pour nous un vrai champ nouveau à explorer, même si nous savons que associations et autorités gestionnaires ont déjà exploré... [...] Je suis très en attente sur ce sujet car je me pose plein de questions : qui doit gérer, qui sont les partenaires à associer, les bailleurs... Habitat diffus, habitat regroupé, quel format pour cet habitat ? Quel type d'accompagnement par rapport à la palette des possibles dont nous pouvons disposer... sont autant de questions qui se posent à nous. » (Intervention de la directrice de l'autonomie à l'ARS Auvergne-Rhône Alpes, journée du 24 novembre 2017, Métropole du Grand Lyon et GIHP)

Ce sujet **parvient également aux acteurs publics au niveau national, à travers plusieurs canaux.** D'abord, à travers le lobbying opéré par les acteurs associatifs qui se sont emparés du sujet (voir section précédente). Ensuite, parce que cette émergence « en dehors du cadre » suscite parfois des tensions au niveau local, et posent des questions en matière de contrôle qui remontent aux acteurs de l'administration centrale. Enfin, parce que le caractère « en-dehors du cadre » questionne le fonctionnement des institutions nationales qui financent le secteur médico-social. La CNSA est d'autant moins à l'aise pour se positionner clairement sur ce sujet que l'émergence de nouvelles formules se fait selon un schéma qui n'entre pas facilement dans son organisation interne, et qui peut même apparaître comme étant à la limite du périmètre de compétence qui lui est dévolu.

« On fait partie de la sphère publique donc on prend le "virage inclusif" comme on dit, donc maintenant on est dedans, on n'est pas encore sorti du virage loin s'en faut. [...] [Le hors les murs], c'est très récent, c'est très porté par la DGCS, c'est pour nous un peu à cheval, il y a le côté "si ce n'est pas du médico-social, ce n'est pas chez moi" entre guillemets. Et c'est un peu compliqué à camper... Du coup chez nous ce n'est pas porté de façon très très nette au sein de la Caisse actuellement, parce que c'est un peu porté par tout le monde... » (Acteur de la CNSA)

La direction scientifique, en charge des actions innovantes, a reçu quelques projets d'établissements dits « hors les murs » et d'habitats accompagnés dans le cadre des financements au titre de la section V, sans forcément savoir comment juger de leur caractère « innovant » et se positionner par

rapport à eux. En somme, **pour tous ces acteurs publics, l'émergence de formules différentes, fortement ressentie depuis quelques années, est tout à la fois une contrainte à laquelle il faut faire face, et un mouvement jugé porteur d'opportunités dans le contexte des transformations actuelles des politiques médico-sociales.** Ces différents acteurs se questionnent aujourd'hui sur ce que ce mouvement signifie, et sur la manière de l'accompagner. Comment recenser l'existant ? Comment le catégoriser ? Quels projets dits innovants financer ? Comment les évaluer ? Jusqu'où « cadrer » leur développement ? Comment s'assurer de la qualité du service apporté ?

Accompagner l'innovation ? Etudes, recherches et valorisation des dispositifs

Pour les pouvoirs publics, une première manière – assez prudente – de se positionner sur le sujet, étant données les multiples incertitudes qui le caractérisent, **est de commanditer ou d'organiser des études, des recherches, des événements permettant de donner une certaine visibilité à ce mouvement tout en interrogeant sa nature**, ses formes, et ses résultats. Dans les diverses initiatives qui ont vu le jour ces dernières années, on retrouve les mêmes préoccupations : recenser ce qui existe et en estimer la portée, se doter de critères pour l'évaluer, capitaliser sur les expériences existantes pour favoriser leur multiplication dans de bonnes conditions, le tout sans déployer, dans un premier temps, de moyens massifs sur le sujet.

En premier lieu, les différents travaux commandités et menés par la DGCS ces dernières années s'inscrivent dans cette démarche. Comme nous l'avons vu dans la partie consacrée au contexte, dès 2013, les travaux préparatoires à la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (dite loi ASV) ont enclenché une réflexion et une dynamique sur le thème de l'habitat. Pour alimenter la réflexion sur ces formules²¹ et avoir une vision plus nette de leur émergence, **la DGCS a alors commandé une étude au cabinet Oxalis** sur « l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées » (Oxalis, 2015). L'objectif était essentiellement « qualitatif » : il s'agissait de réaliser dix monographies de dispositifs d'habitat pour personnes âgées, et dix monographies de dispositifs d'habitat pour personnes handicapées, afin de dresser des profils-types de projets. L'étude, propriété du ministère, n'a pas été publiée, pour des raisons qui ne sont pas entièrement claires, mais qui ont probablement trait à la décision finale de la ministre Ségolène Neuville de ne pas inscrire dans le cadre de la loi ASV cette offre dans le CASF. La DGCS s'est toutefois appuyée sur les monographies produites par l'étude Oxalis, venant compléter d'autres travaux, notamment « l'analyse typologique des monographies d'habitat regroupé financé par la CNAV » conduite par S. Guérin (2016), pour alimenter ses réflexions, et a souhaité compléter ces travaux plutôt qualitatifs par un recensement plus quantitatif au niveau national de ces offres d'habitat.

Une **seconde enquête a ainsi été initiée par la DGCS en 2016, dans le cadre du Plan Maladie Neurodégénératives (PMND) 2014 – 2019**, et dans l'objectif de préparer la réunion du CIH prévue pour la fin 2016. Cette enquête a pris la forme d'un recensement opéré auprès des CD, des CARSAT, et des UCANSS, ainsi que des fédérations et associations membres du groupe de réflexion qu'avait créé le cabinet de Ségolène Neuville autour de l'habitat inclusif. Ce travail a donné lieu à la publication d'une « enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs

²¹ Une première étude, plus située, avait été financée par la DGCS et réalisée par l'ANCREAI sur « l'habitat des personnes avec troubles envahissants du développement : du chez-soi au vivre ensemble » (2011).

aidants » (DGCS, 2017). Si les réponses des CCAS et des CARSAT ont été insuffisantes pour être incluses dans l'étude, 64 CD ont répondu, permettant à la DGCS de recenser plus de 70 projets à destination des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, d'identifier le positionnement des conseils départementaux vis-à-vis de cette offre, et d'alimenter la réflexion sur un plan plus « qualitatif » avec une soixantaine de monographies s'ajoutant à celles déjà à disposition. La DGCS insiste bien sur l'objectif de recensement opérationnel de cette enquête, bien différente d'une analyse proprement scientifique.

En deuxième lieu, dans la continuité tant de ces premiers travaux que des dynamiques associatives préalablement décrites, la création de l'observatoire de l'habitat inclusif constitue une nouvelle preuve de l'intérêt des pouvoirs publics pour ce sujet. Cette création s'inscrit dans la même stratégie d'un soutien prudent aux formules d'habitat inclusif. Coprésidé par la DGCS, la Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP) et la CNSA, l'observatoire fédère un ensemble d'acteurs mobilisés sur le sujet, dont les associations qui ont activement promu ces nouveaux modèles. Il s'inscrit surtout dans la volonté de recueillir des informations sur les expériences existantes, et de mettre en place des outils pour favoriser l'émergence de ces formules.

« C'est un observatoire pas tant là pour faire des statistiques mais pour remonter les actions innovantes, les bonnes pratiques, les réalisations qui nous paraissent dignes d'intérêt. Venir aussi repérer ce qui était encore des facteurs bloquants dans la réalisation de projets de ce type. Et voir au sein de l'observatoire et dans sa composition comment on peut les outrepasser. Et puis, c'est d'offrir pour tous les nouveaux porteurs de projet des guides méthodologiques, enfin en tous les cas des éléments permettant de bien construire les choses. » (Acteur institutionnel national)

L'observatoire doit s'accompagner de la mise en place d'un « réseau d'appui » associatif élargi, dans le même état d'esprit de « structuration de l'existant », autour de projets concrets comme un site Web, une plateforme d'échanges organisée autour d'un médiateur, la constitution d'un réseau national. L'une des ambitions affichées par les institutions nationales qui président l'observatoire serait d'utiliser les travaux de l'observatoire pour étudier les modèles économiques et estimer les coûts de ces nouvelles formules, notamment en regard de formats plus classiques de l'hébergement en établissement et du soutien à domicile²².

« Dans le cadre de la mise en place de l'observatoire, l'une des stratégies, ça va être de faire des études pour voir le coût entre l'établissement et cet habitat-là, pour voir s'il y a des gains pour les finances publiques. Avec la différence qu'on a sur les deux champs. Dans le champ personnes handicapées, leur objectif, c'est de prendre des personnes qui sont actuellement en établissement pour les remettre dans ce type de structure en milieu ordinaire, en fait. Alors que côté personnes âgées, le public cible, c'est le public à domicile. Sur le côté personnes âgées, s'il y avait une étude de coût à faire, ça serait plutôt en lien avec le maintien à domicile et le financement des services, et ce type d'habitat. Est-ce que, par exemple, ça permet d'avoir moins d'heures d'aide à domicile dans ce type d'habitat. Ça serait plutôt autour de ces problématiques-là. Il n'y a pas eu, pour l'instant, d'étude dédiée à ça. » (Acteur institutionnel national)

²² Ces objectifs ont été énoncés lors d'entretiens réalisés en décembre et janvier 2016, et sont susceptibles d'avoir évolué depuis cette date.

Ces enquêtes ont nourri, parmi d'autres éléments et notamment les travaux du groupe de travail Habiter Autrement, le guide sur l'habitat inclusif publié en novembre sur le sujet (CNSA, DGCS et al., 2017).

En troisième lieu, le **programme de recherche sur la transformation de l'offre, co-construit dans le cadre de la convention de coopération entre l'EHESP et la CNSA (2016-2021)**, s'inscrit également dans cette volonté des pouvoirs publics d'établir des connaissances sur les pratiques innovantes. Très généralement, la convention a été construite pour être en phase avec plusieurs des axes du programme de travail de la CNSA (« préparer et accompagner l'évolution de l'offre », « éclairer la stratégie nationale »). Plus précisément, le choix du premier thème de recherche, portant sur l'émergence des formules innovantes, s'inscrit pour la direction scientifique dans une volonté de mieux appréhender les pratiques sur le terrain, de recenser les dispositifs, et d'approfondir les analyses scientifiques qui en sont proposées. Le projet, encore non validé, d'une plateforme en ligne portée par la CNSA, qui permettrait l'auto-référencement des porteurs de dispositifs innovants, s'inscrit dans la même idée de repérage et mise en visibilité de ces formules.

Parallèlement à ces diverses études, ce soutien prudent a aussi pris la forme d'**événements** consacrés à l'émergence de formules innovantes, sortes de forums hybrides (Callon et al., 2001) organisés pour mobiliser tous les partenaires (voir encadré ci-dessous pour quatre exemples en 2017), qui rendent de plus en plus visible le soutien des pouvoirs publics, qu'il s'agisse des institutions nationales (CNSA, DGCS et différents ministères investis), des pouvoirs publics locaux (Métropole de Lyon) ou d'organisations les représentants (ANDASS), les CD et les ARS étant systématiquement représentés lors de ces événements²³.

Dans un système institutionnel complexe, composé de plusieurs caisses et administrations, soutenir visiblement l'innovation est aussi un moyen pour chacune des organisations de se positionner elle-même comme étant « innovante ». La complexité des objets dont il est question les place sous la responsabilité croisée de différentes administrations et caisses, y compris les administrations du secteur du logement, et dans certains cas de l'éducation nationale. Avec, à la clé, **une interrogation sur la gouvernance de tels sujets, sur le risque de chevauchements ou de doublons dans les dispositifs de recensement mis en œuvre, de ralentissement du processus de convergence des idées et des décisions, et ce malgré l'émergence de la dynamique interministérielle**²⁴. Ce positionnement sur des activités d'étude, de recherche et d'organisation d'événements constitue également une première étape dans l'émergence d'usages plus nets de ces nouvelles formules pour transformer l'offre.

²³ On peut penser en particulier au séminaire intitulé « *Accompagner les personnes dans leur choix de vie. De la vie en institution à la vie dans la cité : une transition en question(s)* », organisé par l'ANDASS, le CNFPT, ESN, la CNSA, la CNAPE et l'ONPE, 13/06/2017 à Paris, à la journée d'actualité des politiques de l'autonomie sur « *"Le virage inclusif" : quelles transformations pour les établissements et services médico-sociaux ?* », organisée par l'EHESP et la CNSA, 02/10/2017, Rennes, à la rencontre « *Habiter chez soi et dans la Cité* » organisée par la Métropole de Lyon en partenariat avec les associations GIHP, Fabrik Autonomie Habitat avec le soutien de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, 24/11/2017 à Lyon, et à la « *journée nationale de l'habitat inclusif* » organisée les institutions président l'observatoire le 30/11/2017 à Paris.

²⁴ Ces aspects sont abordés plus précisément dans la partie 4 du rapport.

Les innovations comme levier pour transformer l'offre médico-sociale ?

Les autorités en charge de l'organisation de l'offre **commencent aujourd'hui à envisager les nouvelles formules comme un potentiel levier de transformation de l'offre**. Deux tendances motivent particulièrement cette évolution : d'une part, la perception accrue de demandes des usagers pour des formules alternatives, garantissant davantage d'autonomie et de liberté ; d'autre part, la conviction que ces offres pourraient être moins onéreuses pour les finances publiques dans un contexte budgétaire fortement contraint. Il apparaît dès lors intéressant pour les pouvoirs publics de redéployer une partie des moyens existants vers ces nouvelles formules. Cette volonté d'utiliser les dispositifs innovants comme un levier pour transformer l'offre s'exprime selon des modalités assez variées.

D'une part, les pouvoirs publics peuvent choisir d'**apporter un soutien symbolique pour légitimer** les expériences qui leur semblent judicieuses. Cette modalité, qui a notamment l'avantage d'être peu coûteuse, est pratiquée à tous les niveaux de l'action publique. Les acteurs des ARS rencontrés soulignent l'importance de cette légitimité apportée par les pouvoirs publics aux dispositifs innovants. L'une d'entre-elles a par exemple organisé une journée sur le thème de la dynamique « Une réponse accompagnée pour tous » à l'automne 2016, qui a été l'occasion d'encourager les opérateurs à être force de proposition. Dans une perspective comparable, un département a fait le choix de « labelliser » les béguinages pour personnes âgées, sans toutefois leur apporter de financement. D'autres ont organisé des visites médiatisées de personnalités pour mettre en valeur les dispositifs.

« Le conseil départemental, il a d'abord une fonction de reconnaissance, qu'on le veuille ou non, c'est la légitimation de l'action publique, ça c'est le premier point, ça ne coûte rien mais c'est quelque chose. [...] Ma façon de soutenir, c'était, par exemple, de faire visiter [telle expérience]. Pour montrer, pour inspirer. Il y a Ségolène Neuville qui est venue, qui a passé un long moment, qui l'a visitée... avec un long temps d'échange avec le président du conseil départemental, avec un long temps où la parole a été donnée en direct aux personnes elles-mêmes... [...] Moi je crois beaucoup que de montrer, de faire vivre, etc. Mon rôle est plus de dire "on va y aller, on va vous trouver des solutions". » (Acteur départemental)

Peu de temps après leur prise de fonction, le Premier ministre Edouard Philippe et la Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, Sophie Cluzel, ont ainsi consacré une de leurs premières "sorties terrain" à visiter les maisons partagées Simon de Cyrène de Rungis le 21 mai 2017. La Secrétaire d'Etat a aussi visité, le 20 octobre 2017, le dispositif HabiTED dans le Nord, ce qui a été l'occasion pour elle d'insister sur le nécessaire « redéploiement des moyens existants ».

Des dispositifs innovants au service d'un « redéploiement des moyens existants » ?

Extraits choisis de l'article Hospimedia intitulé « Sophie Cluzel mise sur l'accompagnement en milieu ordinaire pour le quatrième plan Autisme » (publié le 20/10/2017)

« C'est à Roncq, dans l'agglomération de Lille (Nord), que Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées, est allée ce 20 octobre à la rencontre de jeunes adultes avec autisme. Elle a rencontré le matin les acteurs institutionnels à l'ARS Hauts-de-France. Au sein de la structure Habited, un habitat inclusif issu d'un partenariat entre les collectivités et un bailleur social, la visite a permis de mettre à jour la bonne

volonté associative et celle des acteurs locaux, et peut-être aussi une certaine dispersion des moyens de par cette multiplication des acteurs. "Les parents et associations de parents militent pour permettre à leur jeune d'avoir une autonomie. Ces parents se mettent autour de la table, embarquent avec eux un bailleur social, un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), et petit à petit vient se greffer toute une palette de partenaires", résume avec une nuance d'admiration Sophie Cluzel. "Mais c'est vrai qu'on peut y voir aussi une dispersion des moyens et on voit bien que là on a beaucoup plus d'efficience à trouver sur la mutualisation des financements et des pratiques. Il y a un peu de superposition, ça manque parfois de coordination." [...] "Parfois il suffit de moins de moyen qu'on ne le pense", estime la secrétaire d'État. "L'accompagnement en milieu ordinaire peut coûter beaucoup moins cher que l'institutionnalisation. Il faut peut-être redéployer les moyens existants." »

D'autre part, les pouvoirs publics peuvent être à l'origine **d'injonctions à redéployer une partie des moyens existants** sous la forme de dispositifs innovants. Cet usage des dispositifs innovants est émergent, mais croissant : de nombreux CD et ARS ont commencé à prendre en compte l'habitat inclusif et les établissements externalisés dans leurs plans ou schémas d'organisation de l'offre en faveur des personnes âgées et/ou des personnes handicapées.

« On voit bien, qu'il y a l'objectif de maintien à domicile pour les personnes âgées, l'objectif de favoriser une inclusion en milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap... Du coup, se pose la question de développer des dispositifs hors-les-murs, voire de réorienter l'offre actuelle vers davantage d'inclusion en milieu ordinaire. On a cette réflexion là, sur laquelle on débute. » (Acteur au sein d'une ARS)

Les 60 000 euros attribués pour le financement expérimental d'un poste dans le cadre d'un projet d'habitat inclusif par région sont perçus comme une somme modique, dans un contexte budgétaire particulièrement tendu. Certains font le choix d'investir davantage, notamment lorsqu'ils parient sur le redéploiement des moyens existants. Dans l'un des départements, le fond d'innovation est le seul ayant été mobilisé pour financer des projets nouveaux, justement en matière d'habitat inclusif, dans l'espoir de pouvoir par la suite redéployer des moyens existants vers ce type d'offre.

« Les départements sont souvent sous très forte contrainte financière. [...] [Notre département], encore plus que les autres, notamment en lien avec le RSA. Donc, il y a toute une trajectoire budgétaire très ambitieuse qui a été forte avec un objectif très fort sur notre domaine, donc, l'offre de services pour les personnes âgées et handicap, qui est un enjeu très important, un objectif de transformation de l'existant : faire autrement, agir autrement avec les ressources dont on dispose. Du coup, pas d'appel à projet supplémentaire, à l'exception, pendant deux ans, du fond d'innovation. [...] Nous avons dédié une enveloppe innovation, sur le handicap, sur personnes âgées, et la dernière année, on a vraiment fléché le fond d'innovation départemental sur les solutions innovantes d'habitat intermédiaire, etc. Grâce à ce fond d'innovation, plusieurs sont soutenues. » (Acteur au sein d'un Conseil départemental).

De leur côté, certaines ARS passent par des « appels à projet » pour répondre à tel besoin non couvert, ou mobilisent les opérateurs à l'occasion du dialogue de gestion lié aux contrats pluriannuels. L'une d'entre-elles préfère passer par une procédure *ad hoc* appelée « appel à candidature », qui a l'avantage de permettre davantage de souplesse et d'échanges avec les porteurs de projet que la procédure d'appel à projet, procédure jugée très formelle et contraignante par la mise en concurrence qu'elle opère. L'un des opérateurs associatifs rencontrés, fortement engagé dans le déploiement d'ITEP et d'IME « hors les murs », témoigne des pressions exercées par l'ARS en ce sens, qui vont maintenant au-delà de la simple expérimentation.

« L'ARS nous a demandé dans notre CPOM de dupliquer [telle expérience d'ITEP hors les murs]. On va le dupliquer dans plusieurs endroits. Elle promeut ce modèle, pas comme un modèle unique, mais comme un modèle qui marche. [...] Ce n'est plus du tout à titre expérimental. [...] Non seulement elle est porteuse, mais elle est force de proposition. On a une directrice de l'autonomie qui nous pousse là-dedans. L'ARS est très pro-active sur cette démarche. » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

Certaines ARS cherchent de plus en plus à **utiliser l'externalisation des établissements ou des services comme un moyen de rationaliser l'offre existante**. Par exemple, cette ARS envisage de transformer des EHPAD de petite taille, jugés non viables, en EHPAD intervenant à domicile, ce qui permettrait d'éviter de « fermer » complètement les établissements ruraux.

« Dans la région, on a beaucoup d'EHPAD de petite taille. Et dès lors qu'ils sont vétustes, ça ne devient pas possible, et ils n'ont pas les moyens de se reconstruire sans aide à l'investissement. Notre choix, c'est de ne pas allouer d'aide à l'investissement dès lors que la taille est trop faible puisqu'on sait que ce n'est pas pérenne. [...] Donc, quand on est confronté à ce type de situation, on doit fermer un EHPAD, la réflexion peut être justement de quand même maintenir une réponse sur le territoire. Ça peut être, pourquoi pas, quelque chose qui se retransforme sur une logique d'EHPAD à domicile. [...] On est en prise avec des sujets très politiques, il y a un enjeu fort quand même de maintien d'EHPAD en milieu rural pour ne pas accélérer la désertification de certains territoires. » (Acteur au sein d'une ARS)

L'usage fait de ces formules nouvelles pour rationaliser l'offre d'établissements et de services dans un contexte budgétaire tendu nourrit **une interrogation pour certains des acteurs rencontrés, qui se demandent si la désinstitutionnalisation et l'inclusion ne deviennent pas un prétexte pour justifier les économies demandées** à l'ensemble des opérateurs des politiques publiques.

« Sur le fond, on n'a pas l'argent, donc autant trouver ça vachement bien de faire du domicile et de l'intermédiaire, et de l'aidant, et tout ce qui est un peu entre les deux, parce qu'on n'a pas les moyens d'assurer le reste ! » (Acteur institutionnel)

« Le sentiment que ça me donne, c'est qu'on se dépêche, on va très vite parce qu'on arrive au bout d'un système, ça fait longtemps qu'on sait qu'on ne peut pas le faire perdurer, mais aujourd'hui, il y a urgence, financièrement. Donc, on sort des trucs à tout va pour aller très vite, et quand on fait les choses comme ça, à mon avis, on ne les fait pas très bien. [...] La désinstitutionnalisation, l'empowerment, ça a été le prétexte à ça. Un prétexte qui a du sens ! Je trouve que ça a du sens sur plein de choses. [...] Il y a une espèce de précipitation ambiante qui fait que l'idée est bonne, l'évolution, je la trouve plutôt positive, mais la méthode est complètement débile. Une espèce de rouleau compresseur, c'est du grand n'importe quoi. » (Acteur au sein d'une fédération gestionnaire)

En somme, le positionnement des pouvoirs publics **demeure hétérogène et, dans l'ensemble, quelque peu hésitant. Il existe un certain découplage entre le soutien fortement affiché pour les initiatives qui émergent et le caractère encore limité des usages qui en sont faits et des financements qui leur sont consacrés**. Les années à venir seront cruciales pour définir la place qui sera prise par cette offre innovante dans le modèle des politiques publiques à destination des personnes âgées et des personnes handicapées. Cette question renvoie finalement à la manière dont les mots d'ordre de la « désinstitutionnalisation » et du « maintien à domicile » sont reçus en France.

Conclusion de la partie 3

Les différents acteurs associatifs – variés dans leurs profils – s’efforcent, pour beaucoup, d’être forces de proposition, de faire entendre leur voix auprès des acteurs des politiques publiques qui, en retour, sont questionnés par l’émergence de ces nouvelles formules, qui s’apparentent à la fois à des contraintes nouvelles à gérer, et à des opportunités pour rationaliser l’offre d’établissements et de service dans un contexte budgétaire sous tension. C’est bien le **jeu complexe entre ces différents acteurs** qui permet à des formules diversifiées et inclusives d’émerger, non sans ambiguïtés, tensions et incertitudes quant à la forme que doivent prendre les réponses.

Partie 4. Les obstacles rencontrés et les leviers pour les surmonter

De manière plus transversale, les acteurs auprès desquels nous avons enquêté pointent **un certain nombre d’obstacles et de leviers dans leurs actions relatives aux dispositifs innovants**. Ces éléments sont restitués dans cette section en trois temps : nous analysons d’abord les multiples difficultés renvoyant aux rigidités institutionnelles, ainsi que les solutions bricolées qui émergent pour les surmonter (1), avant de nous intéresser spécifiquement aux problèmes soulevés par le caractère expérimental de ces dispositifs (2), pour finalement souligner les évolutions transversales qui constituent des facteurs favorables à l’émergence de ces nouvelles formules dites inclusives (3).

4.1. Rigidités institutionnelles et bricolages autour des règles

Dans un paysage institutionnel fragmenté, la rigidité de certaines règles institutionnelles conduit les acteurs à bricoler des réponses, non sans difficulté.

Un paysage institutionnel fragmenté : cloisonnements et chevauchements

Interrogés sur les difficultés qu’ils ressentent dans leurs activités en lien avec les projets innovants, les acteurs sont unanimes pour décrire un paysage institutionnel sanitaire et médico-social très fragmenté, marqué par de multiples cloisonnements et chevauchements de compétences, missions ou responsabilité, qui rendent difficile la coordination et peuvent constituer un frein à la recherche de solutions nouvelles pour les personnes âgées comme pour les personnes handicapées. Les « blocages », les « logiques institutionnelles en silo » apparaissent comme la principale difficulté transversale à surmonter.

Cette fragmentation est constatée **dès le niveau de l’Etat central**, avec la difficulté pour coordonner l’action des différents ministères et secrétariats d’Etat, et ce malgré l’existence d’initiatives comme le Comité interministériel du Handicap. Cette situation conduit à une juxtaposition de mesures et de réformes qui contribuent à complexifier les évolutions du secteur.

« Malheureusement il y a un secrétariat d’Etat aux personnes handicapées, ce qui fait que ça démobilise tous les autres ministères. Je trouve que c’est une très mauvaise idée. Il faudrait un fonctionnement interministériel²⁵. [...] Le CIH, le comité interministériel du handicap, ils sont 2 ! Ce qu’il faut, c’est qu’il y ait ce comité, qu’on l’appelle commissaire ou n’importe quoi, mais rattaché au Premier ministre, et qui ait la capacité de convoquer les gens des différents

²⁵ Cette situation a changé depuis la réalisation de l’entretien, puisque le secrétariat d’Etat est maintenant rattaché au Premier ministre.

ministères quand ça ne va pas. Une vraie capacité de coordination. Ça existe dans d'autres secteurs, pour le Renseignement par exemple. Il n'y a pas de raison que ça n'existe pas pour ça. Mais à partir du moment où vous créez un secrétariat d'Etat, les autres ministres se disent : il y a un secrétariat d'Etat, allez le voir. Et comme le secrétariat d'Etat n'a absolument aucun pouvoir, tout le monde s'en fiche. C'est pour ça qu'il ne se passe pas grand-chose. C'est un vrai sujet parce qu'en même temps, vous avez des associations qui à mon avis viendront se plaindre s'il n'y a pas de secrétaire d'Etat, elles diront : on ne s'occupe plus des handicapés. En termes de visibilité électorale, politique, la présence d'un secrétariat d'Etat va rassurer un certain nombre de gens ». (Acteur associatif au niveau national)

La coordination se révèle particulièrement difficile entre les ministères intervenant sur le champ médico-social et le ministère du Logement sur le thème de l'habitat inclusif. Les acteurs passés au cours de leur parcours professionnel des institutions nationales à des niveaux d'action plus locaux soulignent **un certain découplage entre les décisions au niveau national ou régional et les difficultés par les opérateurs de « terrain »**, en dépit de l'existence de canaux de remontée d'information entre les ARS et le niveau national incarné notamment par la DGCS et la CNSA. Le dialogue avec l'action départementale, en particulier, est plus difficile à mettre en œuvre²⁶.

« L'Etat, il n'a qu'une vision tronquée, il est un petit peu aveugle, il voit je dirais à 70 %. Et il n'a pas de vision de l'animation territoriale et si on est dans une perspective inclusive, encore moins, puisque l'Etat national et y compris la CNSA, DGCS et CNSA, ils ne dialoguent qu'avec l'ARS. [...] Et donc pas de vue d'ensemble du système d'offre. Du coup, ça crée une segmentation institutionnelle » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

Le cloisonnement concerne également **le financement des établissements et services médico-sociaux**, partagé entre ARS et Conseils départementaux. Cela conduit chacun de ces acteurs à avoir une vision tronquée des innovations qui émergent sur le territoire dont ils assurent l'organisation. Par exemple, les acteurs au sein des ARS ne se sentent pas légitimes pour s'emparer pleinement de formes d'habitat inclusif au mode de financement non stabilisé, ou de formules innovantes à destination des personnes âgées.

« Les EHPAD, sur les innovations, c'est compliqué. C'est un secteur cofinancé avec les départements. [...] Sur le secteur personnes âgées, on finance, en fait, la partie soins donc l'habitat intermédiaire, on doit le promouvoir mais ça nous échappe. Ce n'est pas notre domaine de compétence. [...] Donc, il y a plein de projets, sans doute, dont on n'a pas connaissance parce que le projet a été monté avec certains acteurs, il fonctionne et via les SSIAD, les HAD, les professionnels de santé libéraux de façon très classique. Donc, on n'a pas forcément une visibilité de ce qui se fait sur le secteur personnes âgées » (Acteur au sein d'une ARS)

« Nous, ce n'est pas un sujet qu'on a pris à bras le corps en tant que tel parce qu'on se sent pas très à l'aise sur ce sujet justement, comme vous l'avez bien indiqué compte tenu du fait de la compétence très forte des Conseils départementaux sur ce sujet-là puisqu'au jour d'aujourd'hui, l'hébergement, ce n'est pas un financement ARS, c'est un financement Conseil départemental. » (Acteur au sein d'une ARS)

Certains projets d'habitat inclusif impliquent pour leurs promoteurs de gérer en parallèle les aspects fonciers et bâti en lien avec une commune (construction d'un logement neuf) et le volet « aide

²⁶ D'autant que les relations entre les départements et l'Etat central sont dégradées par des désaccords sur le financement des missions d'action sociale confiées aux départements.

humaine » avec le Conseil départemental qui doit autoriser le dispositif et accepter la mise en commun du forfait sécurisation de la PCH des futurs habitants, alors que les maires et le CD n'ont pas nécessairement les mêmes attentes ni les mêmes calendriers politiques.

« La logique voudrait qu'on fasse les choses bien comme il faut, étape après étape, on pourrait imaginer de faire d'abord le volet immobilier, on sécurise l'immobilier puis quand on est au clair on va voir le conseil départemental pour lui dire "voilà le projet qu'on a" en fait ça ne marche pas ! Donc en fait on est obligé de mener les choses en parallèle. Avec des risques de frictions, c'est-à-dire qu'il ne faut pas qu'un élément aille trop vite par rapport à l'autre. [...] Alors évidemment comme le monde n'est pas idéal, ce n'est jamais parfaitement concomitant, et l'accord de l'un ne vaut pas forcément l'accord de l'autre. » (Porteur de projets d'habitats inclusifs)

Le **cloisonnement entre grands secteurs de l'action publique** (et notamment entre l'univers médico-social et l'Education nationale) complique notamment le montage d'IME ou d'ITEP « hors les murs » qui interviennent en milieu scolaire. Le cloisonnement, teinté de concurrence, entre le monde des établissements et services médico-sociaux et l'univers de l'aide à domicile constitue également un facteur qui rend plus difficile l'émergence de formules intermédiaires. Localement, à l'échelle du territoire, chaque établissement ou service n'a parfois qu'une connaissance très parcellaire des missions et des contraintes des autres, ce qui limite l'émergence de réponses plus diversifiées, pluriprofessionnelles, tout en compliquant le partage d'informations.

« Ce que l'on constate, et ça, c'est épatant, les uns et les autres ne se connaissent pas. Il y a une MAS à 5km dans le territoire, le FAM, à côté, etc., chacun raisonne dans sa sphère, raisonne toutes ses solutions dans sa sphère. Qu'est-ce qu'on peut faire avec l'autre voisin ? » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

La spécialisation des réponses sur les différents types d'usagers (pour les seules personnes âgées ou les seules personnes handicapées, ou, même au sein du monde du handicap, sur tel ou tel type de handicap) peut constituer un frein à l'imagination de nouvelles formules.

« Dans le secteur du handicap il y a une multitude d'opérateurs, d'établissements, très codés : "je ne m'occupe que des 16-18 ans qui ont perdu la main gauche et qui ne savent pas rouler à droite". [...] J'exagère un peu mais... c'est beaucoup plus compliqué de faire sauter les cloisons entre dispositifs sur le handicap parce que chacun s'est un peu spécialisé dans sa petite niche. » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

Les cloisonnements décrits sont aussi **internes aux organisations**, qu'il s'agisse des administrations ou Caisses nationales, des ARS ou des CD, avec pour conséquence des porteurs d'innovation qui se retrouvent isolés au sein de leur propre structure et portant des initiatives qui ne sont pas systématiquement légitimées par l'ensemble de l'organisation ou par leur direction générale. Cela participe de la difficulté des différentes organisations à élaborer une vision d'ensemble de son champ d'intervention. Par exemple, au sein des CD qui tâchent de promouvoir des formes d'habitat inclusif hors cadre médico-social, il n'est pas toujours aisé pour les équipes médico-sociales de travailler avec les acteurs en charge de la politique du logement. **Cette fragmentation polymorphe conduit les acteurs à faire le constat partagé d'un paysage d'une grande complexité, avec pour corollaire une importante rigidité dans les règles institutionnelles qui compliquent l'émergence de dispositifs innovants.**

Les principaux axes de rigidité institutionnelle identifiés par les acteurs

Les acteurs se rejoignent pour pointer trois grandes formes de rigidité. La première concerne essentiellement les dispositifs innovants qui s'appuient sur des établissements et services relevant du médico-social, qui se heurtent souvent à **la rigidité des catégories d'autorisations délivrées par les ARS ou les CD**. Les régimes d'autorisation correspondent aux catégories du guide FINISS, qui distingue environ 1500 catégories différentes, dont près de 1000 simplement sur le secteur handicap. Cela a pour conséquence des arrêtés d'autorisation extrêmement précis quant aux caractéristiques des structures et aux caractéristiques des personnes pouvant être accueillies. En dépit du nombre impressionnant de catégories, tous les dispositifs innovants sont loin de correspondre parfaitement à une – et une seule – catégorie, ce qui pose problème tant aux porteurs de projets qu'aux autorités d'autorisation, CD ou ARS.

« Forcément, quand on sort des cases, le dialogue avec l'ARS et le conseil départemental se complique rapidement. Du coup, c'est très laborieux. Pour les porteurs de projet, c'est aussi épuisant » (Acteur au sein d'une organisation qui finance des dispositifs innovants)

« Un autre problème [c'est] celui des autorisations de façon générale. [...] Aujourd'hui, on a des catégories juridiques concernant l'offre d'accompagnement qui manquent de souplesse. Et il y a plein de réponses qu'on imagine sur le terrain, et on ne sait pas dans quelle case on peut les mettre. [...] ça arrive très souvent qu'on ne puisse pas, dans les catégories actuelles qui sont très strictes, trouver de réponse » (Acteur au sein d'une ARS)

Il se révèle en particulier délicat d'autoriser des formules « intermédiaires » qui hybrident deux réponses classiques, ou des formules « transitoires » qui proposent une solution temporaire entre deux catégories afin d'éviter les ruptures de parcours, ou même permettant de mettre en place un « début de réponse » dans l'attente de l'accès à une structure plus classique. Parmi les nombreux exemples utilisés par les interviewés pour illustrer ces difficultés, il est possible de mentionner un projet « d'EHPAD hors les murs » centré sur la question des personnes handicapées vieillissantes, qui devait être en partie « externalisé » à travers 20 places localisées dans une résidence locative, avec le recrutement d'un *Case Manager*. Cette formule n'a pas été autorisée puisque le Conseil départemental considère que ce sont 20 places supplémentaires d'EHPAD, dans un contexte budgétaire contraint qui conduit le département à estimer que suffisamment de places d'EHPAD existent. Un autre exemple réside dans les réponses reçues par une ARS suite à l'appel à projet sur l'amendement Creton. Une association gestionnaire a proposé de déployer des services d'accompagnement professionnel et médico-social pour des 20-25 ans, par redéploiement des moyens de leurs IME, ce qui a beaucoup intéressé l'ARS en question. L'extrait d'entretien suivant donne bien à voir la difficulté de la démarche d'autorisation.

« Sauf que ce n'était pas un SESSAD puisque les SESSAD s'arrêtent à 20 ans, ce n'était pas un SAMSAH puisque le SAMSAH est cofinancé par le conseil départemental, ce n'était surtout pas un SSIAD, ça n'a rien à voir dans la réponse. Ça s'apparentait plutôt à un service d'un ESAT sauf que c'était financé par l'assurance maladie. Donc on n'était pas sur le budget Etat classique. C'est vraiment un service qui ne rentre dans aucune catégorie du code de l'action sociale. On l'a autorisé à titre expérimental, puis quand on l'a évalué [...], je crois qu'on l'a autorisé en SESSAD avec une extension d'âge, je crois, à titre dérogatoire. » (Acteur au sein d'une ARS)

L'alternative pour les ARS ou les CD est alors simple. Ils peuvent « faire rentrer » tel ou tel dispositif à titre dérogatoire dans une catégorie qui ne lui correspond pas tout à fait, ce qui implique un travail de qualification et d'échanges d'information avec les autorités en charge d'un éventuel contrôle. Ou ils peuvent avoir recours à des autorisations à titre expérimental, avec des conséquences en termes de pérennité de la structure imaginée.

« Et si c'est de l'innovation, la section V, c'est du non pérenne, ça ne peut pas atteindre plus de 3 ans. Donc, qu'est-ce qui va se passer après 3 ans, quand on s'en ira ? Ce serait dommage que le dispositif dit innovant tombe à l'eau, suite à la fin de notre financement. L'idée, c'est plutôt d'envisager une pérennisation, donc de mobiliser les bons acteurs sur le plan financier qui pourraient prendre la relève. » (Acteur de la CNSA)

« On se dit qu'à chaque fois qu'on peut rentrer dans une case même si c'est un peu limite, c'est nettement plus simple que d'essayer de faire de l'appel à projets innovants. C'est un peu le point de vue qu'on avait en se disant qu'on se complique moins la vie. [...] Et on sécurise de façon pérenne les financements et les structures. » (Acteur au sein d'une ARS)

Les autorisations à titre expérimental ou dérogatoire posent également des questions en termes de suivi de l'activité, et de financement au juste coût de dispositifs pour lesquels on ne peut pas raisonner sur les connaissances acquises sur les différentes catégories, et les autorités d'autorisation ne sont pas toujours outillées pour un suivi d'activité suffisamment précis de ces dispositifs.

La deuxième forme de difficulté concerne davantage les projets d'habitat inclusif qui émergent en dehors du cadre légal médico-social, qui doivent surmonter un certain nombre de **rigidités en matière de logement ou d'urbanisme**. Le cadre réglementaire « binaire » (établissements et structures relevant du Code de l'action sociale et des familles d'une part, dispositifs relevant du Code de la Construction et de l'habitat) rend très difficile l'élaboration de réponses plus modulaires, reposant sur le recours à des services mais à partir du « logement ordinaire ».

« Il y a un gros problème d'inadéquation entre le cadre règlementaire qui est binaire aujourd'hui, et tout ce qui se développe à l'interstice entre les deux, avec un peu de droit commun, un peu d'établissement, un peu de service. On est dans des logiques de palette d'offre élargie, étoffée, modulée. Il faut s'adapter et ça, ce cadre-là, ça nous contraint énormément. » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

« Entre les deux [solutions existantes, i.e. le domicile et l'institution], il faut pouvoir faire de l'habitat regroupé, pouvoir faire de l'étayage à la carte. On pourrait presque le faire aujourd'hui, mais ce sont des autorisations, des complications. Par exemple, si demain, on décide que 4 ou 5 personnes en situation de handicap vivent dans des locaux adaptés et qu'il y ait de l'étayage de professionnels, un jour le psychologue, un jour le psychomotricien, un jour l'éducateur ; qu'il y ait quelqu'un qui s'occupe des courses, etc., c'est facile à dire, mais ce n'est pas forcément facile à faire. » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

Dans le cas des projets d'habitat alternatif pour les personnes âgées se faisant dans le cadre du logement social, le principal problème, jusqu'à récemment²⁷, résidait dans l'impossibilité juridique pour les bailleurs sociaux de réserver les logements aux personnes âgées, dans la mesure où le critère de l'âge n'était pas retenu pour définir le public prioritaire pour l'attribution des logements

²⁷ L'article 20 de la loi ASV permet maintenant via une autorisation délivrée par les services de l'Etat de prioriser les logements sociaux pour des publics fragilisés.

sociaux. Il était alors nécessaire soit d'aller contre la loi – ce que faisaient certains bailleurs sociaux d'après au moins un témoignage – soit de passer par le « contingent préfectoral », déjà fortement sollicité parfois, ce qui complexifiait considérablement les démarches. Dans les projets d'habitat inclusif pour personnes handicapées, les règles d'urbanisme peuvent également poser des problèmes. C'est par exemple le cas dans un projet où les contraintes liées à la « parcelle » de terrain mise à disposition du promoteur par la mairie l'ont conduit à construire un bâtiment plus petit, ce qui conduit le porteur de projet à augmenter le ratio entre le nombre de personnes handicapées et le nombre de personnes non handicapées, et donc potentiellement à limiter la mixité recherchée :

« La proportion n'est pas complètement satisfaisante par rapport à l'idée qu'on en a aujourd'hui, mais ça c'est lié à la parcelle, l'architecte des bâtiments de France – c'est extraordinaire – a décrété qu'à cet endroit-là il voulait maximum un R+1+combles (rez de chaussée plus un niveau, combles c'est les toits penchés...). Alors que normalement on devrait pouvoir avoir un R+2. Parce qu'il estime que l'implantation dans le quartier... Lui raisonne esthétique, intégration dans le paysage... » (Porteur de projets d'habitats inclusifs)

Transversale à l'ensemble des dispositifs innovants, la troisième difficulté a trait **aux rigidités en matière d'orientation prononcées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) des MDPH**. En l'absence d'outil fin d'évaluation des besoins en matière de prestations, l'orientation se fait encore « à mailles larges », et souvent dans une logique de recours à un établissement ou un service, ce qui a tendance à figer des catégories juridiques peu opératoires. Les transitions d'un type d'établissement ou service à un autre nécessitent un nouveau passage devant la CDAPH. Le recours à plusieurs établissements et services en parallèle, ou le recours à des prestations partielles, dans une logique plus modulaire, est loin d'aller de soi. Les orientations, en l'état, prennent difficilement en compte un « droit à l'erreur » ou un « droit au retour » des personnes en matière d'orientation. A titre d'exemple, le système actuel des orientations peine à prendre en compte toute la diversité des besoins d'un enfant autiste en matière d'apprentissage et à proposer un système d'orientation permettant de déployer toutes les prestations nécessaires pour y répondre, y compris dans leur dimension évolutive. Ces différentes formes de rigidité sont autant d'obstacles à l'émergence de réponses innovantes, auxquels les différents acteurs cherchent à apporter des réponses.

Changer les règles ou les contourner ? Les réponses apportées par les acteurs

Certains **changements législatifs ou réglementaires** sont considérés par les acteurs comme des réponses à la rigidité et aux cloisonnements. L'article 20 de la loi ASV, qui permet de prioriser des logements sociaux pour personnes âgées via une autorisation délivrée par les services de l'Etat, permet de porter plus facilement des projets d'habitat inclusif pour ces personnes. Les mesures du CIH relatives à l'habitat inclusif prévoient notamment le financement, à titre expérimental en 2017-2018, de postes concernant le « vivre-ensemble » pour ce type de dispositif (à raison toutefois d'un seul dispositif financé par région)²⁸.

« Il faut sortir du cadre. Comme les gens ne sont pas de mauvaise volonté, si dans le cadre on y était parvenu, on y serait parvenu. Ça veut dire qu'on a des freins dans la construction même de notre système, des choses qui bloquent. Donc, il faut sortir du cadre, sortir de l'idée de cadre. [...] »

²⁸ Nous verrons également par la suite que certaines des grandes réformes engagées dans le médico-social (projet de tarification Serafin-PH, dynamique Une Réponse Accompagnée pour Tous) sont vues comme des évolutions favorables.

Il faut être dans une logique de réponse individualisée, qui oblige à sortir des cases. Le secteur médico-social s'est rigidifié. Il a besoin de retrouver son esprit d'origine. C'est ce que je n'arrête pas de leur dire : vous vous êtes construit comme ça, donc allez-y ! » (Acteur institutionnel national)

Dans l'attente de la concrétisation des réformes censées assouplir le cadre réglementaire, la principale réponse des acteurs à la rigidité reste bien **le recours à un certain nombre de « bricolages »**, de « dérogations », « d'interprétations » voire de « contournement » des règles officielles. Il est bien souvent nécessaire de « sortir du cadre », de « tordre les cadres » et « d'avoir l'esprit ouvert » si l'on souhaite véritablement favoriser l'émergence des dispositifs innovants. Ce jeu avec les règles soulève de nombreuses questions, qui peuvent être exposées à partir de la question, parmi d'autres exemples récurrents²⁹, de **l'usage de prestations individuelles pour financer des projets collectifs d'habitat inclusif**. Si le montant maximum attribuable de l'APA est souvent jugé trop réduit pour opérer des mutualisations qui permettraient de financer des dispositifs à destination des personnes âgées, la mise en commun d'une partie de la PCH – pour des heures de « surveillance » essentiellement – s'est largement diffusée ces dernières années, du fait qu'il s'agit d'un moyen pragmatique de financer les projets d'habitat inclusif pour les personnes handicapées. La possibilité a d'ailleurs été reconnue aux CD d'autoriser la mise en commun partielle de la PCH dans le cadre de projets d'habitat, faisant suite à un rapport de l'IGAS sur le sujet ayant conclu que « les pratiques de mise en commun de la PCH entre des personnes vivant en habitat partagé contribuent à répondre à des besoins reconnus et sont à encourager sans méconnaître les dérives possibles » (IGAS, 2016, p. 6). Cette pratique consiste à utiliser la PCH à d'autres fins que celles pour lesquelles elle a été pensée initialement. Ce bricolage a été mobilisé avec une forte hétérogénéité à l'échelle des départements, au moins un d'entre eux ayant refusé de « soutenir une mutualisation adossée sur un droit individuel », alors que d'autres ont complété la « mise en commun » des différents résidents d'un projet par un forfait plus ou moins élevé, par exemple nommé « prestation de sécurisation », à des fins de pérennisation des projets d'habitat.

« En PCH mutualisée, vous faites une évaluation, vous avez mesuré individuellement le droit des gens, et ensuite, on est obligé, nous, de considérer pour que ce soit viable, que toute personne qui rentre dans ce type de structure, on va lui attribuer automatiquement un socle de base qui est tout simplement nécessaire au porteur de projet pour sa viabilité économique. Donc vous décrochez complètement des droits de la PCH qui dit qu'on évalue individuellement, qu'on construit un plan d'aide individuel. Tout de suite, on introduit une notion nouvelle, d'un socle minimal, etc. Une personne, individuellement, peut vous attaquer là-dessus, vous dire "ça ne correspond pas à mon besoin". "Oui. Mais... Voilà, vous êtes dans cette structure donc vous devez accepter ". Après, il faut courir le risque du recours. » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

Pour cette raison, ce bricolage institutionnel a suscité des controverses, et une certaine prudence des associations représentant les personnes handicapées, dont certaines ont tenu à ce qu'elle soit bornée à une « mise en commun » d'une partie de la prestation, sous le contrôle de la personne, plutôt que d'une « mutualisation » automatique de la prestation. Ce bricolage financier pose un

²⁹ De nombreux acteurs ont mentionné également la question des dérogations dans l'orientation des personnes handicapées (et notamment le fonctionnement « ITEP en dispositif » pour les jeunes en situation de handicap), ainsi que la question des dérogations en matière de prise en charge de transport, par exemple pour permettre à des personnes âgées suivies par un EHPAD « hors les murs » de participer aux activités proposées par l'EHPAD, ou pour des jeunes scolarisés en ITEP ou IME « hors les murs » en fait souvent situés « dans les murs » d'un établissement scolaire de droit commun.

certain nombre de questions. D'une part, il signifie que le financement du dispositif dépend de la présence effective de chaque « habitant ». Lors du départ d'un locataire, la « vacance » du logement peut mettre en difficulté le financement. De la même manière, si l'un d'entre eux doit s'absenter pour une longue durée, tout en ayant besoin des prestations, il met en danger le financement du dispositif, ce qui peut conduire à des pressions contraires au principe de libre choix voire d'inclusion. Pour la même raison, le recours à ce bricolage entraîne presque automatiquement le besoin d'autres « dérogations » pour les conseils départementaux, comme par exemple sur les durées maximales d'hospitalisation autorisées tout en conservant la PCH :

« La PCH, vous êtes obligé de la supprimer au bout de 45 jours d'hospitalisation. Sauf que sur des projets de ce type-là, vous êtes tentés de rallonger le délai parce que sinon, vous mettez le projet en difficulté. Si la personne, elle a 60 jours d'hospitalisation, couper la PCH comme si elle était à domicile, vous ne pouvez pas, ça va poser des problèmes à la structure. Donc vous êtes obligé de réfléchir un peu autrement, d'analyser au cas par cas. C'est un exemple de réglementation à contourner. Et chacun, dans son champ, est obligé d'en tenir compte. » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

D'autre part, la PCH est loin de constituer une solution universelle : comme le soulignent les représentants des personnes autistes, certains handicaps, notamment les handicaps psychiques, ne sont pas toujours diagnostiqués et ne donnent pas toujours lieu à une prestation de compensation. La réévaluation régulière du montant de la MDPH peut par ailleurs fragiliser le financement des structures d'habitat.

4.2. Le caractère « expérimental » des initiatives en question

Le caractère expérimental des dispositifs innovants est un facteur de fragilité, à plusieurs titres.

Des modèles économiques non stabilisés

La première difficulté du recours à des formats expérimentaux tient à leur modèle économique non stabilisé. Pour comprendre la portée de cette difficulté, il faut insister sur le **contexte budgétaire fortement contraint** dans lequel les différents acteurs inscrivent leur action. Les difficultés des départements en la matière sont particulièrement fortes, avec le financement de près des deux tiers des dépenses d'APA et de PCH, qui ont tendance à augmenter davantage que les financements de l'Etat central. Les départements et les ARS relaient la contrainte budgétaire auprès des opérateurs de leurs territoires. Les acteurs associatifs et les fédérations d'établissements ont souvent l'impression de devoir faire « plus et mieux avec moins ». Ce contexte oblige l'ensemble des acteurs à faire des choix sur les initiatives qu'ils souhaitent valoriser.

D'une part, **financer des innovations « en-dehors des cases », en ayant recours à un appel à projet, n'est pas toujours privilégié** par rapport à d'autres processus de dépenses plus classiques, certains projets ne sont alors pas retenus au motif qu'ils sont « trop innovants », c'est-à-dire porteurs de trop d'incertitudes réglementaires et/ou économiques. De nombreux projets peinent à dépasser le stade de « réflexion initiale » pour aboutir, comme par exemple ce projet d'EHPAD hors les murs.

« On a essayé de travailler avec une expérimentation puisqu'on avait un tout petit EHPAD de moins de 50 places qui est forcément, structurellement déficitaire, accolé à un SSIAD de 50 places et on s'était dit "est-ce qu'en ayant une dizaine de places hors les murs, on arriverait à

faire quelque chose de cohérent en termes d'offre mais aussi à rééquilibrer nos budgets ?". Le problème, c'est qu'il faut bien définir les profils ciblés parce que ça ne peut pas s'adresser à tous les publics. Qu'est-ce qu'on met comme services ? Qu'est-ce qu'on met comme sécurité ? Et aussi, quelle est la responsabilité engagée par rapport à cet accompagnement qui est à domicile donc avec un certain lâcher prise sur des moments de la journée ? La personne est à domicile, donc est-ce que c'est un financement d'APA à domicile ? Ou est-ce qu'on passe à un financement institutionnel ? Si c'est un EHPAD à domicile, a priori, tous les produits liés à l'incontinence devraient être fournis par l'établissement. Les repas aussi. Mais il faut que l'établissement puisse livrer dans des conditions d'hygiène qui auraient été convenables. Cette réflexion sur l'EHPAD hors les murs nous a ouvert plus de questions que de réponses. Ça touche du doigt ce qu'on ne sait pas encore bien faire aujourd'hui. [...] Et tout ça est arrivé à une conclusion dans les premiers travaux : c'est qu'on était trop ambitieux. Et du coup, on avait un coût à la place supérieur au coût en hébergement permanent, ce qui n'intéressait pas du tout, du tout, l'ARS ou le conseil départemental. Donc, on s'est dit qu'on allait le revoir, cette expérimentation et ce projet à la baisse, entre guillemets. Et j'avoue qu'on n'a pas retravaillé plus en deçà. » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

Lorsque des projets émergent sous une forme expérimentale, ils font face à de multiples difficultés économiques, en premier lieu celle de leur pérennisation au-delà de la phase expérimentale, qui doit se faire sans perdre le caractère « novateur » ou l'esprit initial du dispositif en essayant de faire « rentrer dans une case » le dispositif en question.

La multiplication de financements expérimentaux et l'absence de perspective de pérennisation ont aussi pour effet de donner **peu de visibilité aux acteurs qui entreprennent de développer des innovations**, ce qui peut être un motif de découragement pour certains porteurs de projet. Au moment de prendre la décision d'accompagner ou non l'émergence d'un projet innovant sous forme expérimentale, les décideurs intègrent dans leur raisonnement les conséquences qu'auraient la difficulté à dégager la marge budgétaire pour poursuivre le financement au-delà de quelques années, ce qui impliquera probablement de faire entrer le dispositif dans une « catégorie » pérenne, au risque de le dénaturer, ou de préférer ne pas financer de choses trop originales.

« On a une école de la vie autonome qui s'est montée. L'ARS est intéressée, le porteur via l'ARS a trouvé des financements de la CNSA au titre de la section IV. Bon, voilà. On n'était pas très chaud mais on a été un peu obligé d'y aller. A ce moment-là, on a fait un petit effort, on a augmenté des ETP dans un service d'accompagnement à la vie sociale de l'association pour permettre de compléter des financements ARS, etc. [...] Avec la difficulté. C'est que les financements sont expérimentaux, ils se terminent au bout de trois ans et après qu'est-ce qu'on fait ? On reprendra avec l'ARS et Conseil départemental, et après, on verra comment on peut poursuivre l'expérimentation ou y mettre fin mais mettre fin, c'est compliqué. Il y a plein d'incertitudes. » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

Plus généralement, l'absence de possibilités de financement pérenne peut être perçu comme le refus, de la part des pouvoirs publics, de reconnaître et de légitimer des projets souvent portés à bout de bras pendant de longues années.

D'autre part, **les projets qui émergent en-dehors des financements médico-sociaux traditionnels**, comme les projets d'habitat inclusif financés par mise en commun de la PCH **sont également fragiles**, comme nous l'avons vu. Il n'est pas rare que leur équilibre financier repose sur une subvention d'équilibre versée par une commune ou un département, dont la pérennité n'est pas assurée. L'un

des problèmes, en ce qui concerne les projets d'habitats inclusifs, réside dans le coût du foncier, notamment dans les zones sous pression en Ile-de-France, qui rend difficile l'émergence d'initiatives économiquement viables, et a tendance à renforcer la dépendance des projets à la bonne volonté d'un élu local ou d'une congrégation religieuse disposant de patrimoine foncier, avec parfois des conséquences importantes sur le lieu où se construit le projet. L'ANAP a bien saisi cet enjeu et accompagne une quinzaine d'établissements médico-sociaux et sanitaires dans la valorisation de leur patrimoine pour les céder³⁰.

« De fait, la localisation est importante. Et c'est une contrainte de fait. Par exemple un maire proposait une parcelle au fin fond de la Manche. C'était gratos, super, mais après il faut trouver... Ça aurait été le deuxième effet *Kiss-cool*, sous l'angle du bâti c'était facile, mais de fait on n'aurait jamais trouvé 10 personnes pour vivre dans un bled où il y avait rien, quoi... » (Porteur de projets d'habitat inclusif)

Il ne va pas de soi de pérenniser le nombre de bénéficiaires afin de garantir la viabilité du projet, et plusieurs témoignages insistent sur le « cercle vicieux » qui survient lorsqu'un projet non « rempli » n'a plus suffisamment de moyens pour financer la sécurisation par le service d'aide à domicile, ce qui se traduit par un retrait de ce service et des difficultés accrues à « recruter » des bénéficiaires. Par exemple, un projet d'habitat inclusif dans la Creuse a achoppé sur une difficulté inattendue à « remplir » le dispositif, en dépit de l'enthousiasme de tout un réseau d'acteurs locaux, et de la réalisation d'une étude d'évaluation des besoins qui laissait supposer aux promoteurs que le problème ne se poserait pas. Cet exemple est loin d'être isolé.

« La difficulté, c'est qu'on a un développement, des fois, un petit peu tout azimut, qui ne tient pas forcément en compte la demande aussi. Dans [tel département], la difficulté qu'ils ont, c'est que chaque commune, du fait de la pression des élus, a créé son habitat alternatif, notamment, du fait que c'est plus difficile de créer des EHPAD. [...] Et du coup, chaque commune crée sa structure avant même de regarder les besoins, ce qui fait qu'on se retrouvait avec une suroffre à l'échelle du territoire, et avec des problèmes de vacance locative assez dense. D'où, après, des difficultés à tenir financièrement ». (Acteur institutionnel national)

Inversement, le financement expérimental peut aboutir parfois au financement d'un dispositif extrêmement coûteux pour un nombre restreint de bénéficiaires, jugé « impossible à tenir financièrement » pour le département s'il devait être généralisé, et soulevant l'enjeu de l'égalité entre les territoires et entre les bénéficiaires. Un autre enjeu réside dans l'absence de valorisation économique de toute une partie du travail entrepreneurial, organisationnel et partenarial permettant d'aboutir à un projet viable. Dans le cas d'au moins un opérateur rencontré, cette situation aboutit à des difficultés économiques qui font planer le doute sur la viabilité de son entreprise. La multiplication du nombre de dispositifs d'habitat inclusif pose également question aux organisations qui ont soutenu l'émergence de premiers projets « innovants » mais n'ont pas les moyens de soutenir tous ceux qui émergent aujourd'hui.

« On fait encore le choix de continuer à financer, parce qu'on veut le promouvoir, on sent que ce n'est pas encore si facile. [Mais] on ne va pas pouvoir financer tous les projets d'habitat inclusif de France. On participe encore à ces types de projet parce qu'on trouve que c'est intéressant encore aujourd'hui de promouvoir l'émergence de ces projets. Les soutenir, c'est aussi participer

³⁰ <http://www.anap.fr/ressources/publications/detail/actualites/les-actes-de-la-journee-valorisation-du-patrimoine-immobilier-en-sante/>.

au développement. Mais on se pose la question de savoir, demain, comment on soutient ce type d'expérimentation sans aller sur tous les projets d'habitat inclusif. » (Acteur au sein d'une organisation qui finance des dispositifs innovants)

La fragilité d'un portage par des personnalités charismatiques

Peu institutionnalisés, les projets innovants sont souvent portés par une ou plusieurs personnalités, plus ou moins charismatiques, sur un territoire ou dans une organisation : directeur d'une association locale, responsable d'un service d'aide à domicile, famille activement en recherche de solution pour un parent, porteur actif au sein d'une association gestionnaire... Les projets sont parfois soutenus par un élu local, ou des acteurs sensibilisés sur tel sujet au sein des CD ou des ARS. **Si ces engagements personnels forts dans les projets leur permettent bien souvent de voir le jour et d'exister, ils ont également pour conséquence de les fragiliser**, dès lors que leur existence dépend très largement de la continuité de l'action de ces quelques personnalités.

« C'est souvent porté par des personnes charismatiques, engagées. Lorsqu'elles quittent le service ou qu'elles décèdent, ça peut être bancal. Ou même lorsque les autres acteurs qui ont décidé de se positionner sur ce dispositif et qui le financent, si ces acteurs s'en vont, ça peut être tout un autre travail à mettre en place avec les nouveaux acteurs pour trouver des modalités de financement, de coopération, etc. Je trouve que ça repose souvent sur des personnes, des engagements, des charismes. Du coup, c'est fragile. » (Acteur institutionnel national)

Comme les projets innovants mettent un certain nombre d'années à voir le jour, les risques sont importants de voir ces différentes personnes changer de poste, d'organisation, ou même s'épuiser dans le portage du projet. **Cela limite également la possibilité de voir se dupliquer certains dispositifs** innovants portés par des entourages familiaux qui, à l'issue de ce qui s'apparente souvent à un véritable parcours du combattant pour faire émerger le projet, ne souhaitent plus se mobiliser pour dupliquer ce qu'ils ont fait. Dans le cas des projets d'habitat inclusif, la phase de montage du dispositif est parfois suivie d'un certain désengagement des acteurs qui ont opéré ou financé la construction de l'habitat et la mise en relation des différents acteurs autour du projet, sans que ce désengagement ne soit compensé par une autre organisation du partenariat entre bailleur social, service d'aide à domicile et bénéficiaires.

« Pour un autre habitat intermédiaire, plutôt de la colocation, il y a un assureur derrière qui a construit les maisons. Allez, on va se le dire entre nous, il y en a qui font du greenwashing, ça, c'est du "*handicap-washing*". On met des fonds pour construire les maisons, on est là à l'inauguration et après, les autres se débrouillent localement. » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

Cette difficulté en matière de « suivi » renvoie plus largement aux difficultés ressenties par les acteurs pour financer des postes d'animation ou de coordination permettant de garantir le bon fonctionnement des projets en routine³¹.

Les enjeux de responsabilité juridique et de risque moral

Le recours à des dérogations qui accompagne souvent l'émergence de dispositifs expérimentaux implique pour tout un ensemble d'acteurs de **prendre un risque et d'engager sa responsabilité**,

³¹ La récente expérimentation d'un financement de ce genre de poste à hauteur de 60 000 euros pour un projet par chaque ARS est une première réponse à cette difficulté. Mais elle sera, dans un premier temps au moins, limitée dans sa portée.

depuis l'ARS jusqu'au directeur d'établissement, en passant par les associations gestionnaires dans le domaine du handicap et les acteurs de la MDPH.

« On est sur un mode qui peut apparaître comme toujours du mode dérogatoire, donc il y a des problèmes de responsabilité juridique. [...] La loi autorise dans le principe la dérogation, mais... Elle ne modifie pas beaucoup le cadre ! Donc... on est quand même sur quelque chose d'un peu compliqué ! [...] Vous avez un établissement qui est autorisé pour 15 places. Vous ouvrez à une 16ème place justement parce qu'il y a une situation à suivre. Mais l'autorisation reste de 15 places. Il faut que l'ARS qui l'accepte à un moment donné, sans modifier l'arrêté d'autorisation, de fait est déjà dans un cadre dérogatoire. Et puis ensuite, le directeur qui est responsable des admissions dans l'établissement, il prend un autre risque. Il peut mettre, s'il n'a pas prévu certaines dispositions, en danger ses équipes, voir les autres résidents, etc. [...] On est pas "hors la loi", parce que la loi précise ces constructions-là, c'est un dispositif national, mais... Il est assez faible, juridiquement ! » (Acteur institutionnel national)

De ce point de vue, entrer dans un cadre réglementaire classique est sécurisant pour l'ensemble des acteurs, et **en sortir signifie une prise de risque dans laquelle certains acteurs s'engagent plus volontiers que d'autres**. Il peut paraître arbitraire à un porteur de projet de constater que telle ARS ou tel CD « frileux » ne prendra pas le même risque qu'un autre. Cela renforce également la dépendance des projets à des personnalités susceptibles de se « mouiller » dans leur montage ou dans leur financement. Le réseau des porteurs, les enjeux de leur réputation informelle prennent une place importante qui peut paraître contradictoire par rapport à la logique de formalisation des procédures d'autorisation impliquée par la procédure comme l'appel à projets. C'est également un frein à la duplication d'expériences, qui reposent sur des arrangements locaux appuyés sur la bonne volonté de tel ou tel acteur, parfois contre les règles officielles de son institution ou, pour le moins, dans une zone grise ni autorisée ni interdite.

Dans toutes les formules intermédiaires entre l'établissement et le domicile, se posent des **questions en matière de garantie de la sécurité des personnes et de la qualité des prestations** proposées. Dans quelles limites légales cette sécurité peut-elle être garantie sans cadrer davantage les formules envisagées ? A partir de quels critères les régulateurs garants de cette sécurité peuvent-ils la contrôler effectivement ? Les recours de personnes ou de familles, et le risque de requalification médico-sociale de certaines de ces formules sont l'une des raisons qui ont poussé l'administration à se saisir de la question, et à rechercher une manière de cadrer ces initiatives.

« Alors, ça ne veut pas dire forcément un statut dans le cadre du code de l'action sociale et des familles. Mais je pense, autant pour sécuriser que pour pérenniser un éventuel financement public, que la disposition légale, à un moment donné sera nécessaire. Surtout parce qu'on est vraiment au carrefour de plusieurs offres et qu'à un moment donné, il y a une forte insécurité sur les qualifications. Et ils vont avoir du mal à pérenniser l'intérêt des personnes handicapées et âgées si ces mêmes personnes ne sont pas rassurées. » (Acteur institutionnel national)

L'équilibre entre le risque couru par les personnes et les bénéfices qu'elles peuvent en retirer est délicat à construire. Pour les associations gestionnaires qui portent des solutions d'habitat inclusif ou des services externalisés, la difficulté est de bien faire comprendre aux usagers et à leurs entourages cette notion de prise de risque qui va avec une liberté accrue d'aller et de venir laissée aux personnes, ou qui peut être liée à une médicalisation moins forte de la formule par rapport à un

établissement. La crainte d'être tenu pour responsable en cas de problème est présente dans les propos des gestionnaires de ce type de formule.

« Quand il y a un problème, comme l'Etat délègue aux associations, qui finalement est responsable ? C'est l'association. Donc, c'est l'association qui prend tous les risques avec cette législation assez rigide. La question du droit d'aller et de venir de la personne est un droit ! Sur le concept, tout le monde est d'accord mais si une personne sort de son habitation et qu'elle a un accident, c'est bien l'association gestionnaire qui va être [inquiétée]... Et ça, c'est un frein. Ça va fait peur aux associations, aux porteurs de projets. [...] Et encore plus aux familles. [...] Il n'y a pas de recette miracle mais au moins, il faut que ça soit discuté. » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

« Le porteur, les autorités de tutelle, le tiers accompagnant, les familles, doivent accepter qu'il s'agisse bien d'une offre intermédiaire, et que, du coup, parfois, elle a les inconvénients de son avantage. Et les gens, ils veulent tout quand même. [...] On a appris sur le fil, on est sur la ligne de crêtes, ce n'est pas évident. » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

Pour la plupart des acteurs rencontrés, ces différents aspects compliquent l'émergence et la diffusion de nouvelles formules pour les personnes âgées. Ils identifient toutefois un certain nombre de leviers qui devraient permettre, à plus ou moins long terme, de progresser sur cette question.

4.3. Les principaux leviers mentionnés par les acteurs

Interrogés sur les « leviers » qui permettraient de favoriser l'émergence de nouvelles formules, les acteurs rencontrés pointent des éléments de nature variée. Nous nous concentrerons ici successivement sur **deux types de « leviers » : les réformes déjà engagées** dans le secteur médico-social identifiées comme positives ; **l'identification de facteurs favorables** à ces évolutions sur lesquels les pouvoirs publics gagneraient, selon ces acteurs, à s'appuyer davantage.

Des réformes porteuses de souplesse et de modularité

Face à un système jugé trop rigide, et en ligne avec les préconisations du rapport Piveteau (2014) et le déploiement d'une logique parcours, les acteurs de l'enquête institutionnelle **voient pour la plupart d'un œil favorable les réformes amorcées pour donner davantage de souplesse et de modularité** à l'ensemble du système médico-social³².

« Il y a quand même pas mal de choses qui impulsent des réponses différentes, il y a des initiatives locales, on a des établissements ou des associations de parents ou de personnes qui ont cette vocation de mettre la personne au centre, d'aller vers l'autonomie... Au niveau national il y a la "réponse accompagnée pour tous", il y a Serafin-PH, il y a tout un "éco-système"... Alors [...] ça pousse forcément à l'innovation. [...] Je pense que les établissements de services n'ont en fait jamais cessé d'innover, de faire des trucs partout... Là c'est vrai qu'ils sont un peu "poussés" à le faire, [...] c'est plus facile de pouvoir s'appuyer sur un groupe de travail national en disant "c'est dans ce cadre-là que j'ai envie de le faire". » (Acteur au sein d'une fédération nationale)

³² Il faut bien garder à l'esprit que les acteurs rencontrés, la plupart identifiés par leurs actions au niveau national ou pour leur participation aux évolutions à l'œuvre dans le système institutionnel, ne sont probablement pas représentatifs de l'ensemble des acteurs médico-sociaux. Certains professionnels de terrain ou gestionnaires de structure ne se positionnent sans doute pas de la même manière, les enquêtes *in situ* devraient permettre de le saisir.

La **tendance générale à une coopération et une intégration accrue des services, qui est très attendue à défaut d'être réellement en place**, est souvent pointée comme un facteur positif. Aux yeux des acteurs, cette tendance est incarnée par le déploiement des divers dispositifs de coordination ou d'intégration et par le déploiement de nouveaux outils de régulation qui doivent être plus transversaux (comme les plans régionaux de santé de deuxième génération intégrant l'évolution de l'offre sanitaire et médico-sociale en un seul schéma territorial).

Le constat d'un système en pleine transformation est encore plus fort en ce qui concerne l'offre pour les personnes handicapées. La **dynamique « Une réponse accompagnée pour tous »** est parmi les réformes quasiment systématiquement pointées comme une évolution favorable par les acteurs rencontrés : elle offre en particulier une légitimité importante pour les acteurs qui s'en emparent au sein des CD, des MDPH et des ARS ; elle permet aussi d'initier un travail partenarial à l'échelle des territoires, autour des plans d'accompagnement globaux (PAG) et des groupes opérationnels de suivi (GOS) ; elle facilite également le recours à des dérogations en matière d'autorisations ou d'orientations. La réforme des autorisations, censée donner davantage de souplesse aux ARS et aux CD autour de grands types d'établissements et de structures mais sans entrer sur des critères d'âges ou de publics extrêmement précis, est également très attendue.

« On est en train de travailler à une réforme des autorisations pour qu'elles soient beaucoup plus larges. Par exemple, si c'est une orientation de SESSAD, c'est forcément du 0-20 ans. On ne discute pas. C'est un peu automatique. Dans le CPOM, vous pouvez avoir des objectifs en disant : un SESSAD 0-20 ans, mais CPOM, on vous demande prioritairement de prendre les 0-12 ans, etc. Ça veut dire quand même que si à un moment donné se présente quelqu'un qui n'est pas exactement dans le cadre, il n'y a pas de limite réglementaire au sujet. » (Acteur institutionnel national)

La réforme de la tarification Serafin-PH est également perçue plutôt positivement. La plupart des acteurs qui la mentionnent insistent sur le fait qu'elle permet de réfléchir aux besoins et aux prestations en s'affranchissant, lorsque cela est nécessaire, des catégories juridiques existantes, ce qui va dans le sens d'une modularité accrue entre les établissements et services médico-sociaux, tout en garantissant une allocation des moyens plus équitable car plus proche des prestations « réellement » proposées aux personnes. Etant donnée l'ampleur de la tâche, ils se montrent toutefois inquiets sur la capacité du secteur à la mettre en œuvre en quelques années seulement.

« Serafin-PH. Aujourd'hui, ça rentre dans un truc un peu opérationnel. En gros, on envisage de rénover ou de réviser le fameux article du CASF qui définit la nomenclature des établissements médico-sociaux. Demain, on ne va plus penser en établissement, mais on va véritablement mettre en œuvre la question des parcours. Ce qui va nous affranchir d'un certain nombre de barrières, parce que non nécessité de demander des orientations, mais de s'appuyer sur le plan d'accompagnement global. Mais le temps que ça se mette en œuvre et que ça se stabilise, pour moi, c'est une telle révolution que je ne sais même pas comment on va y arriver. » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

Certains acteurs émettent toutefois des réserves sur la finalité du projet de réforme qui, si elle aboutissait à une forme de tarification horaire des prestations, risquerait selon eux d'induire des pressions à la réalisation d'un gros volume de prestations, et ainsi de perdre tout son intérêt résidant dans le fait d'offrir toutes les prestations adaptées aux besoins et seulement celles-ci.

Ces différentes réformes en cours ont notamment permis d'initier **un important travail partenarial**, à l'échelle des territoires, par exemple sous l'égide d'une MDPH, d'un CD ou d'une MAIA, ou à travers un rapprochement entre plusieurs associations au niveau national, ou encore à l'occasion de la construction d'une plateforme d'orientation en train d'être labellisé « PCPE » par une ARS.

« [Il faut] compter sur les acteurs locaux ! Comme on les a fait se connaître l'année dernière, on a fait des formations où on avait plein de gens qui ne se connaissaient pas, des directeurs des foyers, des IME, de l'ASE, de la PJJ, enfin voilà. Ils ont tous eu une formation sur la réponse accompagnée pour tous, et du coup ils ont bien compris qu'il fallait travailler comme ça. Là ce matin par exemple on a eu une réunion, il y a deux structures qui sont dans la même ville, qui ne se connaissaient pas trop avant, là ils sont arrivés avec un projet qu'ils ont construit à deux, en disant "comme on est à côté, on vous propose ça"... C'est un peu par l'énergie locale ! Ça reste du "bricolage" mais dans un sens positif ! On n'a pas de plateforme de services... Pas encore quoi. »
(Acteur au sein d'une MDPH)

L'enjeu pour les acteurs est de trouver les moyens de formaliser, d'élargir et de sécuriser ces partenariats au-delà des réseaux informels composés d'acteurs particulièrement investis qui sont en leur centre.

La généralisation du **recours à la contractualisation par des CPOM**, inscrite dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2016 pour les ARS, et dans le PLFSS 2017 pour les CD, fait l'objet de positionnements différents selon les acteurs, et mérite pour cette raison un développement plus conséquent. Pour ses promoteurs institutionnels, situés dans les institutions nationales, certaines ARS et certains CD, la généralisation du CPOM a plusieurs avantages. Elle permet d'entrer pleinement dans une logique territoriale, en faisant évoluer l'offre à partir d'un diagnostic partagé. Elle permet de sortir de la logique de « places » pour adopter une logique en matière de « réponses ». Elle permet aux autorités de tarification et d'autorisation de rentrer davantage dans le suivi du « contenu qualitatif » de l'offre, par exemple en valorisant sous la forme d'un axe du contrat la modularité proposée par telle ou telle association gestionnaire ou sa participation au dispositif d'orientation permanent proposé par telle MDPH. Dans l'une des ARS rencontrées, le CPOM est vu comme un levier « de plus », qui n'annule pas la possibilité d'avoir recours à des appels à projet. Si l'appel à projet est préféré pour créer quelque chose de nouveau lorsqu'aucun opérateur n'est identifié a priori, le CPOM se révèle utile pour planifier dans le temps de grandes transformations de l'offre existante, qui impliquent de l'investissement, des enjeux lourds en termes de ressources humaines et des restructurations importantes d'établissements ou de services. Le CPOM permet ainsi de « déléguer » la transformation aux opérateurs historiques déjà identifiés, à l'intérieur d'un cadre contractuel défini en amont et avec une certaine visibilité dans le temps. Du côté de trois des associations gestionnaires rencontrées, qui sont de gros opérateurs d'établissements et de services, **la signature d'un CPOM couvrant l'ensemble de l'offre sur un territoire donné est perçue comme un levier**. Le CPOM présente plusieurs avantages pour ces acteurs. Il offre une meilleure visibilité économique sur cinq années. Il permet aux dirigeants associatifs de garder la main sur les transformations en jeu. Il offre également davantage de souplesse pour « inventer » en interne de nouvelles solutions. On peut également considérer qu'il renforce le pouvoir des cadres associatifs transverses par rapport à celui des directeurs d'établissement ou services, en légitimant les stratégies adoptées par ces cadres vis-à-vis des directeurs d'établissements et des équipes professionnelles concernées.

« Et on a des profils de type chef de projet, qui accompagnent nos directions régionales pour moderniser, transformer l'offre de services dans nos régions. Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, ce sont les leviers sur lesquels on s'appuie, ça permet aujourd'hui de sortir des cadres administratifs contraignants qui sont des limites typiquement aux formules d'habitat groupé. [...] Le signataire du CPOM Ile de France pour [notre association], c'est la direction régionale, ce n'est pas le directeur de structure. Ça lui donne, du coup, une marge de manœuvre, d'attribuer la dotation à ses établissements. Avant, chacun avait son petit projet, sa petite dotation, et on ne se posait pas la question de savoir la cohérence transversale de tout ça. Aujourd'hui, on va être obligé de parler transverse et de regarder notre offre de manière plus globale. C'est à nous de faire la part des choses entre les besoins et les attentes. [...] Cela change complètement la façon de voir, de gérer, de piloter puisqu'avant, [les directeurs] n'avaient qu'à se préoccuper que d'eux même et de leur territoire, et de leur besoin. Maintenant, ils vont devoir entrer dans une logique parcours. Surtout, ils rendent des comptes à leurs collègues. Celui qui est mauvais, qui a un déficit, il doit en rendre compte auprès de ses collègues puisque c'est éventuellement dans le résultat positif de ses collègues qu'on va financer ses déficits à lui. »
(Acteur au sein d'une association gestionnaire)

Les propos tenus par les acteurs rencontrés au sein des deux autres associations gestionnaires sont **beaucoup moins enthousiastes**. Ils soulignent le fait que les CPOM sont aussi et, selon eux, surtout, déployés dans une logique d'économie de moyens qui ne favorise pas l'appropriation de la démarche par les associations. Ils décrivent des autorités de tarification et d'autorisation dépassées par l'obligation de signer des CPOM avec toutes les structures, notamment au niveau départemental, et ne disposant pas nécessairement de diagnostics territoriaux ni d'évaluations des besoins assez fines pour donner du sens à la contractualisation.

« Le médico-social doit se réformer. [...] Moi je n'ai pas peur, au contraire, c'est une opportunité ! Je préfère avoir une ARS qui nous donne les moyens, les enveloppes ET qui nous accompagne dans la transformation, c'est un levier formidable pour nous ! Sauf qu'il y a peu de CPOM qui sont là-dessus ! Il n'y a même pas de diagnostic territorial donc en fait on ne sait pas vraiment dans quelle place du puzzle on veut nous mettre, ce qui serait beaucoup plus facile dans une plateforme. [...] Là les ARS vont vite parce qu'ils ont à signer, donc ils ne prennent pas forcément le temps de réfléchir. [...] Et puis "CPOM" moi ça me fait rigoler parce que c'est des CPO en fait, il n'y a plus de moyens donc... (rires) [...] Les Départements serrent la vis partout donc l'idée quand on signe un CPOM, la question c'est si on va être à -10 ou à -20 quoi ! » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

En ce qui concerne l'offre pour les personnes âgées, si un gros opérateur privé voit d'un bon œil la généralisation de la contractualisation comme une opportunité pour introduire un volet sur l'innovation dans les échanges avec les autorités, **une inquiétude importante réside pour les acteurs dans le nombre important de petits opérateurs qui ne sont pas forcément équipés pour contractualiser avec des CD**, les CD n'étant symétriquement pas tous bien équipés pour mener à bien la logique contractuelle avec un grand nombre d'établissements ou de services.

« Il faut redonner de l'oxygène aux acteurs de terrain pour vraiment les inciter à la créativité. Et ne pas trop asphyxier le secteur [...]. Ils vont tous passer au CPOM, à l'EPRD. Il faut qu'on fasse des CPOM avec nos MARPA, vous vous rendez compte ! Une structure de 24 résidents. voire même pour certaines MARPA qui sont au-dessus du seuil résidence autonomie – on en a un tiers à peu près qui sont au-dessus des nouveaux seuils de la loi ASV – elles sont considérées comme des EHPAD. Donc, il va falloir qu'ils négocient un CPOM et même un EPRD [...] On arrive à des

aberrations réglementaires. » (Acteur au sein d'une organisation qui porte des dispositifs innovants)

Facteurs favorables et conditions nécessaires à l'émergence d'innovations

Dans un registre assez différent, les acteurs interviewés ont également souligné un certain nombre de **facteurs favorables et de conditions nécessaires** à l'émergence de réponses innovantes pour les personnes âgées et les personnes handicapées. Cette section pointe ceux qui sont revenus le plus souvent.

Plusieurs acteurs soulignent **l'évolution très générale de la société en ce qui concerne le besoin de formules intermédiaires, hybrides, plus inclusives pour les personnes**. Ces formules, qui étaient exceptionnelles il y a encore une dizaine d'années, sont maintenant considérées comme intéressantes par un nombre plus important d'acteurs. Le développement des attentes en la matière, concomitant du déploiement des premières innovations, offre dès lors un contexte favorable à une évolution plus rapide dans les années à venir.

« Je pense qu'on est dans une phase d'évolution, on passe de quelque chose qui était possible, c'était dur, à quelque chose qui est compossible, qui va s'articuler vraiment dans un écosystème culturel et social qui est en train d'intégrer cette idée là... Mais ça veut dire aussi que ça va modifier beaucoup de choses, notamment sur les façons de faire. [...] On est passé d'une idée iconoclaste à un écosystème qui est peut-être en train de prendre en compte, de rendre les choses possibles. » (Acteur porteur de dispositifs d'habitat inclusif)

Dans le même temps, les acteurs insistent sur l'ampleur de la transformation nécessaire, qui nécessite du temps et des moyens. Les 60 000 euros attribués pour le financement expérimental d'un poste dans le cadre d'un projet d'habitat inclusif (par région) peuvent être perçus comme insuffisants au regard de l'ambition affichée. Toutefois, dans le cadre de la stratégie quinquennale 2017-2021, il est prévu de consacrer 180 millions d'euros de crédits pour transformer l'offre médico-sociale, dont 80 millions au minimum pour la « rendre plus souple et plus inclusive³³ ». Comment les pouvoirs publics s'en saisiront-ils ? Ces fonds seront-ils à la hauteur des enjeux ?

Les acteurs soulignent également que ces transformations **s'accompagnent de besoins nouveaux en termes d'accompagnement, ce qui suppose l'émergence de nouveaux métiers**, de nouvelles compétences professionnelles, de nouveaux savoir-faire, de nouveaux profils de postes, de nouvelles formations initiales ou continues autour de « l'appui au montage de projets d'habitat inclusif », de encore de « coordinateurs de parcours » territoriaux susceptibles d'accompagner la modularité des réponses proposées aux personnes, ou de l'émergence d'une fonction de « recherche et développement » interne aux ARS susceptible d'accompagner les transformations du secteur. L'émergence de ce type de fonctions devrait impérativement s'accompagner d'un cadrage général de ce qui est attendu de ces nouveaux acteurs : quel doit être leur statut ? S'agit-il d'un nouveau « métier » ou d'une nouvelle « fonction » ? De quelles autorités doivent-ils dépendre ?

³³ La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016 prévoir.

Plusieurs acteurs soulignent également la nécessaire « **professionnalisation** » et « **montée en compétence** » de métiers existants, qui devraient être étroitement associés à ces évolutions, mais offrent aujourd'hui des conditions d'emploi très difficile, en particulier l'aide à domicile.

« Il va falloir faire monter en puissance ce que j'appelle moi les "aides humaines", auxiliaires de vie, aides à domicile... C'est vraiment le personnel de proximité, de première ligne. [...] Aujourd'hui on est face à des gens qui sont pas formés, très mal payés, pas reconnus, souvent les gens qui vont vers ces emplois-là n'y restent pas très longtemps pour toutes ces raisons... Ces gens-là quand même sont la clé de voûte d'un système. » (Acteur institutionnel)

Cela signifie également un besoin de formation et d'accompagnement de l'ensemble des professionnels, en leur laissant le temps d'absorber les transformations attendues d'eux, sans quoi le risque est élevé de les décourager.

Les acteurs se rejoignent également pour souligner **des besoins d'accompagnement en matière de recherche et d'expertise**. En premier lieu, il s'agit d'établir des connaissances plus précises sur les formules émergentes, dans un contexte où l'ensemble des acteurs a une vision partielle du paysage liée à sa position de porteur, de financeur ou de régulateur, sans qu'il soit aisé d'établir un recensement exhaustif des multiples initiatives qui ont pu voir le jour « en dehors des cadres » classiques, parfois depuis longtemps.

« On sort d'expérimentations, mais on ne prend pas le temps de le faire. On crée une foultitude de trucs, tout le monde en parle, mais il n'y a pas beaucoup de gens qui savent véritablement ce que c'est et ce que ça produit. » (Acteur au sein d'une association gestionnaire)

L'enjeu pour les acteurs est également de mieux évaluer la mise en œuvre de ces formules, y compris en matière de modèle économique et de répartition des coûts entre les différentes parties-prenantes, au regard de la capacité des prestations offertes à répondre aux besoins des personnes.

« La "solvabilisation" du modèle, le prix d'investissement, le coût de fonctionnement, ça, ce sont des sujets qui devraient être plus travaillés au niveau national pour nous aider à créer les conditions de la diffusion. » (Acteur au sein d'un Conseil départemental)

Conclusion de la partie 4

En somme, **les obstacles qui émergent lors des entretiens au sujet des dispositifs innovants renvoient, pour une bonne part, aux difficultés plus générales et régulièrement soulignées de l'action publique dans le secteur de la santé** : fragmentation, difficultés de coordination, enjeux de gouvernance des problèmes complexes, problèmes pour articuler des cadres réglementaires multiples et évolutifs. Certaines des réformes amorcées sont, pour les acteurs rencontrés, un levier pour progresser, à condition de **prendre en compte un certain nombre de facteurs importants dans l'accompagnement des démarches** (relatives notamment au temps, aux moyens, aux formations nécessaires pour opérer des transformations dans de bonnes conditions).

5. Conclusion et discussion

Le mouvement que nous avons décrit est loin d'être linéaire et univoque. Si certains enjeux sont transversaux, la recherche de réponses alternatives se cristallise en fait dans des notions différentes dans le champ du handicap et dans le champ des personnes âgées.

5.1. Le champ du handicap à l'épreuve de la désinstitutionnalisation ?

Dans le champ du handicap, les questions soulevées par la recherche de réponses alternatives renvoient explicitement à la notion de désinstitutionnalisation, issue de l'international, qui est apparue souvent de façon spontanée dans les entretiens que nous avons menés. Dans les propos tenus par ces acteurs, la notion est accrochée **aux notions de droits, de citoyenneté et d'inclusion** portées notamment par des mouvements militants revendiquent un droit à vivre librement, s'inscrivent dans une perspective critique de la société et sont inspirés des mouvements anglo-saxons³⁴.

Le terme de désinstitutionnalisation apparaît en effet dans les questions européennes dans le courant des années 2000. Un rapport *Included in Society* intitulé : « Résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur des alternatives en matière de services résidentiels de proximité pour les personnes handicapées » critique les prestations offertes en institution, en France (notamment avec des enjeux de maltraitance et d'évaluation du rapport coût / qualité des services proposés). Plusieurs textes européens ayant valeur de recommandations reviennent sur la notion de désinstitutionnalisation et l'y encouragent. Ainsi, en 2009, l'Union européenne incite l'ensemble de ses pays membres à la désinstitutionnalisation dans un rapport du groupe d'experts *ad hoc* sur la transition des soins en institution aux soins de proximité. La désinstitutionnalisation y est définie comme un processus de développement de services de proximité, y compris de prévention. Il y est conseillé de « privilégier la vie au sein de la cité » et de « remplacer les placements en institution par des services de proximité ». A la suite de ce rapport, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe adopte le 3 février 2010 une recommandation relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité³⁵. Cette recommandation concerne les enfants mais la désinstitutionnalisation s'adresse aussi aux adultes handicapés et aux personnes âgées comme le rappellent les lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité rédigées par le groupe *ad hoc*³⁶.

En France, la notion de désinstitutionnalisation n'est pas familière et soulève de vifs débats. Dès 2008, le CFHE organise un groupe de travail sur la question et produit le document « Institutions – Désinstitutionnalisation. Une proposition française relative aux choix de vie des personnes en situation de handicap au regard des Droits de l'Homme et de la pensée européenne »³⁷, en y

³⁴ Independent Living Movement, par exemple.

³⁵ Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité. Comité des Ministres du Conseil de l'Europe. 3 février 2010. Disponible en ligne : <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec%282010%292&Language=lanFrench&Ver=original>

³⁶ Disponible en ligne : <http://www.deinstitutionnalisationguide.eu/wp-content/uploads/2016/04/Common-European-Guidelines-French-version.pdf>

³⁷ <http://www.cfhe.org/upload/ressources/publications/041108-INSTITUTIONS-DESINSTITUTIONNALISATION.pdf>

explicitant la situation française. **Dans ce document, le groupe de travail se positionne vis-à-vis de la désinstitutionnalisation entendue comme approche globale de l'accompagnement des personnes en situation de handicap** (p. 20-21) et aboutit à des recommandations d'ordre général auprès des services d'accompagnement des personnes handicapées.

« Peut-être rappeler que ce qui est venu confirmer ce travail et asseoir un peu plus en avant ce qu'on commençait à mettre en place, c'est la circulaire européenne de 2009, il me semble, la directive européenne qui pour la première fois fait apparaître cette dénomination un peu bizarre, désinstitutionnalisation. Elle est assez protéiforme et du coup, elle provoque pas mal de confusion dans ce qu'on travaille autour. On a eu l'occasion d'expliquer – c'était sans doute le premier travail – ce que ça pouvait recouvrir. C'est la première fois où cette question a été posée de manière très claire dans les modes d'organisation de nos établissements, en France. C'est l'Europe qui a parlé de cette question, qui a parlé de la question de l'internat, avec l'idée que dans les 20 ans à venir, la question de l'internat devait être à la marge, mais certainement pas une réponse telle que ça l'était, appropriée pour tous. Que la règle était bien que les jeunes étaient censés être en milieu ordinaire. C'était un coin enfoncé de manière très forte dans nos nouvelles organisations. C'est venu donner le la dans notre travail. » (Un acteur d'une association gestionnaire)

La Convention relative aux droits des personnes handicapées met l'accent sur la citoyenneté et sur le choix des personnes (article 19) mais le mot désinstitutionnalisation n'y apparaît pas. L'encouragement à la désinstitutionnalisation est essentiellement porté au niveau européen. **Le terme de désinstitutionnalisation est peu employé en France et ni la loi 2002.2, ni celle de 2005, ni la loi ASV ne se saisissent de ce terme.** Récemment, en octobre 2017, une rapporteure spéciale des Nations unies sur les droits des personnes handicapées, en visite en France pour évaluer la situation des personnes handicapées, a appelé le gouvernement français à lancer "un plan d'action pour fermer progressivement ces institutions et les transformer en services implantés dans la communauté". Malgré les multiples textes sur le sujet, le terme semble toujours poser question en France.

Tant pour les associations que pour les collectivités, le mot « désinstitutionnalisation » semble porteur de confusion et est utilisé avec des pincettes, voire avec réticence. **Les objectifs liés à la désinstitutionnalisation ne semblent pas stabilisés et n'ont pas de ligne directrice reconnue par tous.** Ce terme semble porteur de nombreuses peurs :

« C'est comme désinstitutionnalisation, tout le monde met ce qu'il a envie de mettre derrière, et à la fin, personne ne comprend rien à ce qu'on entend par là. Après, je ne suis pas sûr qu'il y ait mieux. Je n'en sais rien. » (Un acteur d'une association gestionnaire)

« La désinstitutionnalisation, c'est idiot comme concept. Il ne s'agit pas de sortir les gens des établissements après avoir cherché de toute force à les faire rentrer ! Il faut arriver à faire travailler les établissements autrement. Il faut qu'il soit en respiration avec son environnement, il faut qu'il soit capable d'accueillir de manière temporaire, puisse s'ouvrir sur son environnement, permettre des séjours de rupture... Mais il faut des établissements ! Il faut faire progresser. Si vraiment trois sommets du triangle il y a il faut les faire progresser tous les trois. » (Un acteur institutionnel national)

Il est toutefois intéressant de noter qu'il semble y avoir un consensus autour de la notion de désinstitutionnalisation (même parmi des associations connues pour leurs positions très marquées

comme l'UNAPEI ou Autisme France). **Actuellement, pour l'ensemble des acteurs rencontrés, la notion de désinstitutionnalisation ne doit pas être entendue comme la fermeture des établissements**, car l'accompagnement en milieu ordinaire n'est pas satisfaisant. Il est toutefois important de noter que nous avons essentiellement rencontré des associations militantes et gestionnaires. Nous n'avons, par exemple, rencontré le Mouvement Coordination Handicap et Autonomie (CHA) qui se positionne radicalement contre la notion d'institution et dans la mouvance de désinstitutionnalisation qui entend la fermeture de toute institution.

La force de la notion de désinstitutionnalisation est de porter des grands principes auxquels il est difficile de ne pas adhérer comme l'autodétermination ou l'inclusion. Les principes d'inclusion et de personnalisation de l'accompagnement rejoignent ceux de la Convention de l'ONU qui a été intégrée par la plupart des acteurs dans le champ du handicap. Cependant, ces principes d'inclusion et de libre-choix se heurtent aux mêmes écueils que celui de la désinstitutionnalisation. Il est difficile d'en tirer une ligne directrice et chacun peut les interpréter différemment. Les acteurs du champ semblent prendre la notion de désinstitutionnalisation positivement en la rattachant à des valeurs, en positionnant d'ores et déjà la personne au centre, et en faisant peu allusion à la forme des établissements. Les accompagnements alternatifs n'ont pas exactement la même signification dans le champ des personnes âgées.

5.1. Le champ des personnes âgées à l'épreuve de la critique d'une offre binaire EHPAD/domicile ?

Dans le champ des personnes âgées, le mouvement à l'œuvre s'inscrit davantage **dans le mot d'ordre d'un maintien à domicile respectueux de la dignité des personnes**. Si les acteurs évoquent spontanément une image négative de l'institution EHPAD qui est à repenser, ils le font sans utiliser le terme de « désinstitutionnalisation », et l'ambition politique militante telle qu'elle marque le domaine du handicap est beaucoup moins prégnante.

Plus précisément, l'émergence d'accompagnements alternatifs fait émerger, tour à tour, une critique du domicile et une critique de l'EHPAD, selon les acteurs rencontrés. Bien que plusieurs acteurs encouragent à **dépasser la binarité de l'offre (domicile ou établissement)**, notamment en entrant dans une logique de parcours, l'image négative de l'EHPAD semble être présente dans beaucoup d'esprit et la plupart des personnes interrogées **opposent encore domicile et EHPAD**. Les personnes rencontrées, dont plusieurs gestionnaires d'EHPAD, déplorent l'image négative véhiculée par l'EHPAD, l'opposition faite entre l'EHPAD, lieu de soin, et un lieu de vie possible, certains allant jusqu'à évoquer le « tabou de la maison de retraite ». Pour beaucoup, la qualité de vie serait médiocre en EHPAD, la **dépersonnalisation** serait extrêmement forte. Les idées de **mouroir, d'omniprésence du sanitaire, de maltraitance** sont extrêmement présentes dans les discours des personnes rencontrées, certaines s'érigeant contre cette image qu'ils jugent fausse, et d'autres revendiquant la **nécessité de repenser l'EHPAD**. Pour les gestionnaires et une partie des financeurs, il faudrait réussir à concilier l'EHPAD comme lieu de vie et comme lieu de soins, et non opposer ces deux visions. Ceux-ci défendent le modèle de l'EHPAD, avec l'idée qu'il est nécessaire d'avoir de tels lieux de soins, et qu'il peut y avoir un accompagnement adapté, avec une qualité de vie pour les résidents. Cependant, **peu vont jusqu'à évoquer la notion de participation sociale**.

« ... Il y a le "degré" d'institutionnalisation. Par exemple nous, l'une des attaques systématiques... Il y a un gros débat sur l'EHPAD : doit-on pousser à la médicalisation ou pas.

Avec une espèce de gros truc là-dessus, "l'EHPAD comme lieu de vie", forcément opposé à "l'EHPAD comme lieu de soins". Alors nous il y a un sujet, on a un nombre très important d'établissements rattachés directement à des hôpitaux, qui ont cette tradition hospitalière, qui est très critiquée, et qui peut être critiquable sur certains points... Effectivement, sur le côté c'est très "soins". » (Un acteur gestionnaire national)

Il est intéressant de remarquer qu'un tel discours n'a été relevé que pour les EHPAD. L'opposition entre domicile et établissement, et la critique des établissements pour les personnes handicapées n'est pas apparue. Ainsi, il n'y a pas eu de discours critique sur les MAS comme lieux de soins, qui sont pourtant, financées totalement par l'Assurance maladie et accueillent des personnes fortement dépendantes. A la critique faite aux établissements, plusieurs répondent en pointant du doigt, le domicile et en **associant le domicile à des risques de maltraitance, d'épuisement des aidants ou encore d'isolement social.**

« Il faut arrêter de stigmatiser l'institution. A titre personnel, je me méfie du domicile pour le domicile » (Un acteur institutionnel national)

« Le fait de laisser les personnes dans le domicile dans lequel elles ont vécu plusieurs années, ça paraît assez attrayant comme ça mais en même temps, on se rend compte que ce n'est pas toujours possible, ni souhaitable. Parce que quand un certain nombre de logements ne répondent pas aux contraintes d'une dépendance physique ou autres que physiques ne répondent pas au risque d'isolement qu'encourent les personnes âgées, en cas de veuvage ou parce qu'il n'y a plus d'activité et qu'on sort moins, qu'on voit moins de gens, donc le logement dans lequel on a habité pendant des années même si on y est attaché, même s'il y a cette réticence d'ordre psychologique à s'en aller parce que si on s'en va, ça veut dire qu'on est vieux, l'adaptation du logement de toujours n'est pas forcément une solution. » (Un acteur institutionnel national)

La critique de l'établissement comme du domicile a poussé à inventer d'autres solutions, à enclencher une réflexion, que ce soit au niveau des gestionnaires, des tutelles, agences ou caisses pour « élargir la palette d'offre ». Il existe ainsi des différences structurelles entre ces deux domaines de l'action publique, et les racines politiques des dispositifs alternatifs diffèrent en fonction des publics visés. Néanmoins, ce mouvement soulève aussi des enjeux transversaux à ces deux secteurs de l'action publique.

5.2. Quelques enjeux transversaux

Dans leur grande diversité, les dispositifs alternatifs qui émergent soulèvent un certain nombre de questions communes. En cela, ils questionnent le paysage institutionnel actuel d'une manière finalement analogue. Nous proposons ici de lancer quelques pistes de réflexion.

Quelle place de l'offre médico-sociale ?

Les crispations françaises autour de la notion de désinstitutionnalisation viennent notamment de l'histoire du secteur médico-social, et de la place tenue par les associations gestionnaires, notamment dans le secteur du handicap. Mais plus largement, dans les deux secteurs, les attentions et les exigences se sont concentrées jusqu'ici sur le fonctionnement interne de l'établissement, sur la vie au sein de l'établissement, notamment avec la loi n°2002-2, (avec la réalisation d'évaluations externes et internes, la mise en place d'un conseil de la vie sociale) mais pour les gestionnaires

comme pour les tutelles, il semble nécessaire de faire un pas supplémentaire **en se posant la question des partenariats, des dynamiques de coopération, mais aussi d'insertion dans la vie de la cité**, avec des dynamiques locales fortes. Cela implique de **repenser l'établissement, pas uniquement en interne en termes de fonctionnement mais aussi en termes d'ouverture sur l'extérieur**. Pour les acteurs rencontrés et issus des deux secteurs, il y a un consensus sur la nécessité de repenser l'offre actuelle, de « permettre une autre vie en établissement », de « faire travailler les établissements autrement », notamment en repensant l'articulation entre domicile et établissement, ainsi que l'accompagnement, et en dépassant la notion de filière. Des travaux complémentaires devront permettre d'étudier ces enjeux, tant pour les bénéficiaires que pour les professionnels. Comment est pensée la coordination ? Comment faire évoluer l'offre de manière systémique ? Comment les directives nationales se traduisent-elles au niveau local ?

Quelle réappropriation par les acteurs de terrain ?

Dans le domaine du handicap, le concept de désinstitutionnalisation a été repensé et discuté par la majorité des organismes gestionnaires, au niveau national, que ce soit au sein du CFHE, ou en interne, comme pour l'UNPAEI ou l'APF mais cette réflexion n'a pas toujours été diffusée sur le terrain. A un niveau micro, les concepts liés à la désinstitutionnalisation déstabilisent les directeurs d'établissements et les professionnels. **La notion de désinstitutionnalisation implique un changement de culture pouvant bousculer les pratiques de certains professionnels de terrain qui n'ont ni été formés, ni sensibilisés à cette question**. Dans le domaine des personnes âgées, les transformations des établissements et services pour proposer des accompagnements alternatifs soulèvent des questions très similaires. Non seulement, cela pose des questions pratiques mais c'est aussi compliqué car ça remet leurs pratiques professionnelles en question. Nous proposons d'étudier les écarts entre les discours, au niveau national, et les pratiques, au niveau local. Quelle communication est faite sur ces transformations entre le niveau national et le terrain, tant au niveau des associations que des fédérations ? Quelles formations des professionnels de terrain ? Comment les notions de désinstitutionnalisation et l'impératif de transformer les établissements sont-ils perçus ? Le cas échéant, comment sont-ils mise en œuvre ?

Une mise en tension des objectifs d'autonomie et de sécurité pour les personnes ?

Dans les deux domaines, les acteurs rencontrés considèrent qu'un mouvement de transformation de l'offre qui consisterait à fermer les établissements pourrait introduire de la maltraitance. Pour beaucoup, **ces questions, entre établissement et domicile, renvoient à la question souvent citée de la « sécurité et de l'autonomie »**. Cette question se pose d'ailleurs pour les personnes âgées comme pour les personnes handicapées (questions de responsabilité qui renvoient à des questions éthiques mais aussi juridiques). Comment permettre à des personnes d'avoir à la fois l'autonomie et la sécurité ? Comment assurer la qualité des réponses avec des professionnels bien formés et sachant collaborer entre eux ? Comment garantir la participation sociale ?

Financement : quels coûts pour la société ? Une rationalisation ?

La réappropriation de la notion de désinstitutionnalisation par les pouvoirs publics (via l'expression « virage inclusif », par exemple) est vue par beaucoup comme un prétexte à la rationalisation. La **réorganisation engendrée permettrait une réduction des coûts, et la possibilité de faire des économies**. Cependant, il y a une absence de consensus sur la notion de coût. Pour certains, la

désinstitutionnalisation rime avec rationalisation tandis que pour d'autres, la désinstitutionnalisation est synonyme d'augmentation des dépenses publiques. Quelle que soit la réponse, il paraît essentiel de poser la question. L'inclusion est-elle un prétexte à la rationalisation ? Y a-t-il davantage une quête d'économies budgétaires qu'une volonté réellement inclusive de la part des pouvoirs publics ? Quel est le coût de ces dispositifs ? Pour les pouvoirs publics ? Pour les bénéficiaires ? Quel est leur impact financier ? Comment le mesurer ?

Cette première enquête sera poursuivie par un travail de terrain mené au sein de plusieurs dispositifs dits innovants, qui permettra de dépasser ces discours situés pour analyser la mise en œuvre effective de cette transformation de l'offre. Les questions soulevées dans cette dernière partie pourront être approfondies durant cette seconde enquête.

Références

- ANCREAI, 2011, « L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble (réalisé pour la DGCS) ».
- ARGOUD D., 2011, « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë », *Gérontologie et société*, 136, p. 13-27.
- ARGOUD D., 2014, « Analyses et recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive (rapport réalisé avec l'APF, financé par la FIRAH) ».
- CALLON M., LASCOURMES P., BARTHE Y., 2001, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 358 p.
- CNSA D. ET AL., 2017, « Guide de l'habitat inclusif ».
- COLLECTIF « HABITER AUTREMENT », 2017, « Habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement ».
- DGCS, 2017, « Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants. »
- FALINOWER I., 2016, « L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014 », *Etudes et Résultats, DREES, 975*, p. 1-6.
- GILBERT C., HENRY E. [dir.], 2009, *Comment se construisent les problèmes publics*, Paris, La Découverte.
- GROUPE « HABITAT ET HANDICAP », 2016, « De quoi l'habitat intermédiaire destiné à des personnes en situation de handicap est-il donc le nom ? »
- GUERIN S., 2016, « Analyse typologique des monographies d'habitat regroupé financé par la CNAV ».
- IGAS, 2016, « Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH). Rapport de l'IGAS. »
- MULLER M., 2017, « L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre », *Les dossiers de la DREES, 20*, p. 1-22.
- OXALIS, 2015, « Etude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées, Rapport pour la DGCS ».
- PIVETEAU D., 2014, « 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 ».

Annexe : tableau des entretiens analysés

Niveau d'action	Type d'acteur	Institution	Durée
Européen	Autres	CFHE	1h17
National	Autres	Agevillage	1h23
	Administration	RAPT	1h53
		Conseil d'Etat	1H30
		DGCS	1h01
		Ministère - SG - Parcours	1h05
		Délégation ministérielle à l'innovation en santé	1h14
		CIH	120
	Caisses nationales	CNSA (5 entretiens)	1h24
			1h11
			0h36
			1h41
			1h50
		Caisse des dépôts	1h30
		CNAV	1h37
		MSA	1h19
	Fondations, comités etc.	FIRAH	1h18
		CCAH	1h55
	Fédérations nationales de gestionnaires	FEHAP	1H44
		Fédération nationale de la mutualité française	2h15
		FHF	1h11
		FEHAP	2h01
		UNAPEI	1h28
	Fondation gestionnaire	John Bost	0h57
	Groupes privés gestionnaires	Korian	0h55
	Associations gestionnaires/militantes	Les amis de l'atelier	1h48
		OVE	1h03
		UNA	1h48
Croix Rouge Française (Siège)		2h01	
APF		1h30	
ARPAVIE		1h40	
Autisme France		2h09	
National et local	Associations gestionnaires	Association Monsieur Vincent	1h46
	Promoteurs de dispositifs innovants	Ti Hameau et Fabik Autonomie	3h07
National et départemental (représentants)	Fédérations nationales de collectivités locales	ADF	1h18
		ODAS	2h03
National et départemental (représentants)	Fédérations nationales de professionnels	ANDASS	1h31
	Régional	Agences régionales de Santé	ARS Bretagne
ARS Pays de la Loire			1h27
ARS Grand Est			1h13
Départemental	Conseils départementaux	CD du Nord	1h33
		CD du haut-Rhin	1h05
	MDPH	MDPH 04	1h18