

Intervention Journée d'étude du réseau Paralyse Cérébrale France
Prosper TEBOUL 19-05-2022

« Quelles transformations pour les associations militantes gestionnaires de dispositifs médico-sociaux dans les 10 ans pour accompagner la transition inclusive »

Mots clés

Transformations - dispositifs médico-sociaux
Associations militantes & gestionnaires
Dans les 10 ans (*prospective*)
Accompagner
Transition inclusive

Je vais essentiellement me référer à l'expérience professionnelle de mes 3 derniers postes de DG (cela couvre les 20 dernières années...) Précisions importantes / notre sujet : la typologie, la gouvernance et le périmètre territorial de ces associations

Expérience au sein :

- D'une association **gestionnaire et régionale** (RUP):
Gestion de structures sanitaires (psychiatrie, SSR), médico-sociales (handicap & PA), Sociales (protection de l'Enfance – CHR). Asso ORSAC (2500 salariés).
Gouvernance : CA = personnes cooptées (monde des grandes entreprises (Rhône Poulenc – à l'époque - + anciens dirigeants secteur sanitaire), très peu d'adhérents (une cinquantaine de personnes).
- D'une association **départementale - militante - parentale** du réseau **Unapei** (dans le Rhône).
Structures médico-sociales handicap intellectuel + autisme et polyhandicap (2000 salariés)
Gouvernance : CA = parents (gde majorité et amis), adhérents environ 1500 personnes (à l'époque...)
- Et enfin pendant 8 ans, comme DG d'APF France handicap (RUP): Association **nationale - militante** de défense des droits des personnes en situation de handicap et **gestionnaire** - 15 000 salariés et 500 Ets (sanitaires, médico-sociaux, Entreprises adaptées, délégations départementales – accompagnement/défense des droits (400 salariés + bénévoles).....
Gouvernance : CA de 24 membres élus par les 20 000 adhérents (2 collèges : Personnes en situation de handicap (18), Proches- famille (6). + 700 élus locaux / exercice de la démocratie associative.
Rôle de gestion des Ets (
Rôle important / pouvoirs publics au niveau national pour peser sur la politique handicap et autonomie.... Participation à de nombreuses instances (CNSA, Collectif handicap, CNCPPH, Costrat Serafin, FEHAP...)

1 - Quelques marqueurs historiques

Avant de parler de prospective il me semble nécessaire de revenir à minima et pour rappel sur quelques **marqueurs historiques importants** de notre secteur :

- **Création de la SS en 1945** et de la **philosophie** de la répartition de la charge et de la mutualisation des obligations de solidarité.
- **Années 70 - Un tournant** : Remise du **rapport de François Bloch-Lainé** sur « l'inadaptation des handicapés » qui ouvre la voie aux lois **d'orientation du 30-06-75**
- Puis la loi de 2002

- Loi de 2005
 - 3 piliers fondamentaux qui garantissent l'inclusion et les valeurs de la République française : **l'accessibilité universelle**, qui permet d'assurer la liberté et la mobilité ; **le droit à compensation**, qui permet de rétablir l'égalité ; et les **Maisons départementales des personnes handicapées** (MDPH), dispositifs d'accès aux droits fondés sur la solidarité et permettant l'effectivité des droits.
 - La loi définit également les missions et le fonctionnement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (**CNSA**)

Nous sommes sur un triptyque : Réparation – Adaptation – Compensation

- Importance de nouveaux textes en parallèle de ces lois fondatrices :
 - **Le texte majeur pour la promotion des droits : Non pas par des droits spécifiques mais à l'égal de tous les autres**
 - La Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (2006, ratifiée en 2010 par la France)
 - **Les principaux textes européens développant une politique de non-discrimination :**
 - *Traité d'Amsterdam : article 13*
 - *La Charte européenne des Droits fondamentaux : articles 21 et 26*
 - *La Directive européenne sur l'égalité de traitement dans le domaine de l'emploi et de la formation professionnelle (27 novembre 2000)*
 - A noter : création de **la Halde** (2006) puis du **Défenseur des droits** (2011) : défense des droits des citoyens, lutte contre les discriminations (pour la 2^{ème} année consécutive **le handicap arrive en tête des saisines** pour discrimination.)
 - **Des évolutions dans l'organisation institutionnelle**
 - **Loi HPHST** (création des ARS) (2009)
 - Loi sur le fonctionnement des **MDPH** (2011)
 - **De nouvelles approches**
 - *Approche inclusive*
 - *Non-discrimination*
 - *Développement durable*
 - *Politique transversale*

On y reviendra bien sûr plus loin dans mon propos....

2 – Quelle est la légitimité pour les associations à la fois militantes et gestionnaires de représenter, de défendre les personnes en situation de handicap et de conduire une véritable politique inclusive ?

Cette petite musique est réapparue mi 2021 dans le contexte de **l'audition de la France** par le **Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU** avec de nombreuses attaques (essentiellement dans les réseaux sociaux) par des militants handicapés et quelques associations un peu radicales avec des hashtags tels que « #fermerlesESAT »...

Il convient d'aborder cette question au regard du positionnement de nombreuses associations **militante et gestionnaire** telles que L'Unapei, APF France handicap et bien sûr Paralyse Cérébrale France... Selon ce courant de pensée, la gestion d'établissements et de services par une association également militante serait de nature à entraver son indépendance politique / pouvoirs publics qui la finance, et sa liberté d'expression pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Pour ma part ce raisonnement simplificateur voir simpliste ne tient pas pour plusieurs raisons que je souhaite développer :

- Il occulte le poids historique de ces associations qui grâce à leur militantisme et leur engagement (famille, personnes en situation de handicap, proches) - très souvent bénévoles - ont contribué à la création de services et d'établissements médico-sociaux en réponse à un besoin, une attente des personnes en situation de handicap et de leurs proches en l'absence d'un environnement et de services adaptés.
- Au-delà de la création de structures (très forte montée en puissance des années 70 aux années 2000), lesdites associations ont été très souvent à **l'origine de toutes les grandes lois sur le handicap en France (1975, 1987, 2002, 2005)** qui ont permis de donner un cadre législatif et réglementaire sur l'accessibilité, l'accès à l'école et à l'emploi, le droit à compensation, l'accès aux droits (MDPH), le financement public des services et établissements sociaux et médico-sociaux...
- Le diptyque **Projet associatif (militant) / projet d'établissement** permet justement une meilleure garantie de la défense des droits des personnes en situation de handicap, de leur participation au sein des établissements et services (conseil de la vie sociale...) et de la garantie de la qualité de service...
- Certains mettent en avant le conflit d'intérêt qui existerait en étant à la fois représentatif des personnes et gestionnaire d'établissements et de services, bénéficiaires de fonds publics pour leurs financements. Cet argument est mis à mal par la stricte séparation entre financement des établissements et financement de l'action associative (cf financement des frais de siège – où toute ligne liée à ces actions est systématiquement écartée (communication, frais de représentation etc...)). De plus les financements entrent de plus en plus dans le cadre de CPOM et de manière territorialisés ...
- Enfin en étant caricatural et « jusqu'au boutiste », en prenant au pied de la lettre cette injonction de séparation entre militance et gestion, cela dessinerait de facto un nouveau paysage où les établissements & services seraient gérés par les « entités » uniquement gestionnaires avec une porte ouverte à une logique comptable dominante pouvant conduire à des situations qui ont défrayés la chronique ces derniers temps (cf Orpea...).

Nuance importante : Introduire le concept « **Le Statut ne vaut pas vertu** »

Il ne suffit pas d'être une association militante et gestionnaire pour garantir la qualité de service rendu et les valeurs démocratiques et humaines

3 – Quelle évolution de l'offre de service MS dans les 10 ans à venir ?

3-1 Une gouvernance Etat / CD et un système de tarification : plutôt un frein qu'un encouragement à l'innovation !

311 - Constat : un système de tarification des structures inadapté au regard des enjeux de transformation de l'offre

Un système d'approbation des budgets obsolète Parce qu'exagérément complexe et formaliste

Un système de reprise de résultat infantilisant et dépassé,

Un système qui a perdu sa cohérence à la faveur des récentes réformes tarifaires,

Un système étriqué (raisonnement trop systématique au niveau « établissement ») qui s'adapte mal aux besoins de transformations à la fois des ESMS (organisation en plate-forme, pôle) et de leur activité (généralisation de notion de file active, des modes d'accueil multi-modal),

Les **frais de siège** souvent remis en cause par les financeurs (souvent à la faveur de l'instruction du dossier « frais de siège ») – soit en raison de leur principe, soit en raison de leur montant – au moment où les mêmes financeurs attendent de la part des OG la mise en œuvre de transformations profondes : rationalisation et économies d'échelle, professionnalisation, centralisation, coopération, accompagnement et/ou reprise de gestionnaires en difficultés, amélioration de la qualité et de la gestion des risques, etc.

Propositions

- **Libérer la capacité de gestion des ESMS, Favoriser les expérimentations et actions de transformation de l'offre** (financement en dispositif, promotion de l'accueil séquentiel, etc.).
- **Simplifier les modalités d'approbation des budgets**
- **Assouplir le dispositif d'affectation des résultats** en généralisant par exemple une libre affectation dans la limite de +/-3% de la totalité des produits d'exploitation dans le respect des options ouvertes par la réglementation (réserve de compensation, report à nouveau, investissement) ;

Les attentes vis-à-vis des acteurs

Une telle évolution ne peut se faire que si le milieu lui-même et ses opérateurs (associations, fondations, établissements publics ou privés), évoluent dans leur gouvernance et leur management.

Ces acteurs doivent ainsi disposer de **fonctions supports solides** avec des professionnels dédiés et formés. Certaines fonctions sont en particulier indispensables :

- **RH et Droit social**, de façon à permettre une gestion RH de qualité, comportant également un volet formation et une GPEC,
- **Comptabilité-Finance**, de façon à pouvoir élaborer et suivre la construction budgétaire, les EPRD, le CPOM et plus globalement le suivi de la comptabilité et le contrôle de gestion,
- **Qualité**, de façon à accompagner les processus d'évaluation internes et externes et leur suivi,
- **Système d'information**, de façon à doter les établissements et services de tous les outils communicants nécessaires, au dossier usager, au suivi comptable et budgétaire, au RH, et enfin à l'intégration des nouvelles technologies dans les pratiques d'accompagnement et de soins

312 - La gouvernance du secteur ralentit voire entrave les initiatives (des responsabilités éclatées entre agences régionales de santé et conseils départementaux).

Il me semble intéressant d'envisager une **refondation de la gouvernance du secteur handicap** avec une nouvelle articulation entre Etat et départements afin de garantir **l'équité sur les territoires** et la mise en œuvre de **l'ambition inclusive**.

Quelques constats

- Pilotage très complexe du secteur Handicap (adultes) du fait de la position des ARS qui doivent – dans une même région – composer avec des politiques sociales différentes, des règlements départementaux d'aide sociale parfois **antagonistes** qui constituent une contrainte pour les personnes (ex : règle de participation différente entre un département A et B).
- Difficultés de coordination et de cohérence lorsqu'un établissement fonctionne sur le régime de la double tarification Etat-Département (par ex. Foyers d'Accueil Médicalisés -FAM, SAMSAH...)

Propositions

- Dans la perspective de la réforme tarifaire SERAFIN, le nouveau dispositif qui se dessine entrainera un mode de financement qui induit, pour une meilleure efficacité, une régulation centrale/nationale difficilement compatible avec la pratique des départements.
- Si les ARS disposent d'une compétence pleine et entière sur l'ensemble de l'offre médico-sociale cela favorisera de manière certaine la transformation de l'offre de service attendue en matière d'inclusion.
- L'Etat, déjà en charge de l'Education, l'Emploi, la Culture... pourrait piloter la **politique Handicap et affirmer son rôle régalién**, garant de l'équité sur les territoires et de la mise en œuvre de **l'ambition inclusive**.
- Ainsi de **nouvelles responsabilités et un nouveau périmètre seraient attribués aux Conseils Départementaux** :
 - ✓ Recentrage sur le pilotage des MDPH et Communautés 360 en vue de créer un véritable service public de l'orientation, de la coordination et de l'accompagnement aux droits

- ✓ Recentrage sur le pilotage des aides individuelles (PCH, APA)
- ✓ Recentrage sur les dispositifs sociaux d'inclusion (habitat inclusif notamment...)

3-2 Quelles leçons retenir de la crise pandémique ?

La crise sanitaire que nous venons de traverser a permis de rappeler et de révéler ce qui fait la richesse du modèle associatif : **L'agilité, la résilience et la solidarité.**

Les associations ont su :

- Répondre à l'**urgence**,
- Transformer leurs **pratiques**,
- Transformer leurs **organisations**,
- Transformer leurs **modes d'accompagnement** (prestations aux domiciles des personnes et de leurs aidants) malgré la réglementation très cadrée du Code de l'Action Sociale et des Familles....
- Nouer de **nvx partenariats**

- Occasion de mise en évidence de l'intérêt des **CPOM** : l'outil a fait la preuve de son efficacité sur le plan de la gestion / mise en œuvre de la **solidarité inter-établissements** (mutualisation des équipes, achat d'équipements de protection individuels...), financement en **dotation globale** levier important / tensions de trésorerie...)

- Mise à **disposition de personnels entre structures** (y compris avec d'autres gestionnaires...)
- Cette souplesse a été facilitée par les **ordonnances** prises par le gouvernement : **adaptation des règles de fonctionnement** et d'**organisation** des ESMS (assouplissement des agréments, plasticité accrue des organisations, autorisation d'activité externalisée (visite à domicile, accompagnement à distance...)) assouplissement des zones d'intervention géographique, possibilité d'accueil en urgence sans orientation des MDPH (dérogations), **souplesse** / accueils de jour et hébergement temporaire...

- **La crise a donc permis d'assouplir le cadre de fonctionnement d'un dispositif très, trop régalién.** Elle également été l'occasion **d'expérimenter de nouvelles technologies et d'accélérer le virage numérique** (télé médecine, communication à distance...).
- Encouragement à la **démarche partenariale** avec la mise en place des dispositifs « **360 Covid** » logique des sans solution (mise en œuvre très inégale et plus ou moins réussie selon les territoires...)

- Il faut désormais absolument capitaliser sur ces acquis (**sens du rapport IGAS de mai 2021**) Le moment est venu de sortir du **carcan budgétaire** et des **rigidités** encore **fortes** de notre **système de tarification** et de **réglementation inadaptes** et peu enclins à porter une véritable **politique de transformation de l'offre et d'innovation.**

3-3 Les conditions de réussite de l'ambition inclusive....

Les droits des personnes vivant avec un handicap ont été réaffirmés avec les lois de 2002 et de 2005. La **dynamique inclusive** est engagée avec des progrès dans la **scolarisation** des enfants handicapés, **l'emploi accompagné**, la **prise en compte des aidants**, **l'habitat inclusif**, **l'évolution de l'offre médico-sociale** privilégiant **l'accès au droit commun...**

Néanmoins l'approche par les droits fondamentaux (la personne détenteur de droits avec le pouvoir d'agir sur sa vie), approche essentielle pour construire une **société inclusive et solidaire**, et la notion de **conception universelle** (accès à tout pour tous) et **d'expertise d'usage** de la personne en situation de handicap ne sont pas assez ancrées dans les textes, les pratiques, la culture.

il convient aujourd'hui d'engager le pays dans un **véritable mouvement** incluant davantage **les PSH dans la société** après une longue période de **politique du handicap** fondée sur un **modèle médical** et des **institutions spécialisées.**

Des freins sont encore à lever pour rendre effective la pleine participation des personnes en situation de handicap, selon l'engagement pris par la France en ratifiant la convention internationale. Les dernières recommandations du **Comité des droits des personnes handicapées** de l'ONU (juillet 2021) en attestent :

Sujets de préoccupation :

- La **définition du handicap (transposer en droit interne le modèle du handicap basé sur les droits de l'Homme)**
- La question de la **discrimination** : formes multiples et intersectionnelles situation des femmes et enfants
- **Sensibilisation** : manque de communication, participation à la vie politique
- **Accessibilité** : loi ELAN,
- **Reconnaissance égale devant la loi** : tutelle et curatelle
- **Accès à la justice** : accès à la justice, accessibilité
- **Respect du domicile et de la famille** : ressources et PCH
- **Autonomie et inclusion dans la société : mettre fin au placement en institution des enfants et des adultes handicapés** et mettre en place une stratégie et des plans d'action à cette fin assortis de dates-butoirs, garantir un soutien dédié à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, fixer un calendrier pour faire en sorte que les **services sociaux de base** tels que **l'éducation**, la **santé**, le **travail** et **l'emploi**, soient pleinement accessibles aux personnes handicapées.

Sur ce dernier point il convient d'apporter un éclairage réaliste sur les risques d'un mouvement de désinstitutionnalisation où le « remède pourrait être pire que le mal » !

Aujourd'hui **l'institutionnalisation systématique n'a plus bcp de supporters...**

Mais il faut être réaliste, la politique handicap conduite jusqu'à aujourd'hui par la France ne permet pas qu'une désinstitutionnalisation se fasse de façon immédiate, brutale, au risque de laisser des personnes sans solution et dans des situations critiques.

En "désinstitutionnalisant", il ne s'agit pas de substituer à "l'enfermement institutionnel", "un enfermement à domicile". La vie à domicile nécessite de nombreuses réponses qui ne sont pas aujourd'hui apportées par les pouvoirs publics : accessibilité des logements, de la voirie, des lieux publics, des transports, financement intégral des aides humaines et techniques, revenu d'existence au-dessus du seuil de pauvreté...

Sans cela, de nombreuses personnes pourraient se retrouver "enfermées" chez elles car ne pouvant sortir ou n'ayant pas les moyens de sortir.

Cette transition ne peut se faire sans une lutte pour l'accès effectifs aux droits.

« Fermer les établissements » sans discernement et de façon brutale est une incantation qui va à l'encontre du libre choix des personnes.

EX : « Fermer les ESAT » amènerait près de 120 000 personnes en situation de handicap supplémentaires sur le marché du travail. Il est illusoire de penser que ces personnes pourraient immédiatement retrouver un emploi alors qu'il existe déjà 500 000 chômeurs en situation de handicap qui sont souvent des chômeurs de longue durée.

Il est plutôt souhaitable de développer l'accompagnement social et médico-social des personnes très éloignées de l'emploi vers des parcours inclusifs, en s'appuyant sur le développement des conseillers d'insertion en ESAT pour lesquels et sur le déploiement du dispositif "emploi accompagné"

Le regard de la société sur le handicap change, les attentes des personnes concernées également : la personne vivant avec un handicap revendique avant tout d'être un **sujet de droits**, acteur de sa vie avec des compétences et une expertise et non un « **objet de soins** » avec incapacités.

De plus la **conception universelle** vers laquelle toutes les politiques devront tendre, bénéficie à tous, quel que soit son sexe, son âge, sa situation, ses besoins spécifiques, en rendant l'environnement, les produits et les services accessibles.

En conclusion

Je souhaite terminer mon intervention en évoquant certains grands dossiers & sujets dont on ne pourra pas faire l'économie pour avancer concrètement et aller vers cette transition inclusive attendue par tous

- **L'attractivité des métiers de l'accompagnement**

Il est urgent de reconnaître les métiers de l'accompagnement comme levier essentiel de la **transformation vers une société inclusive** et par là même **accroître leur attractivité** (en phase totale avec les préconisations de Denis Piveteau)

La seule revalorisation salariale des professionnels de l'accompagnement ne saurait suffire !

Il est nécessaire de revisiter les référentiels des formations initiales afin d'outiller les professionnels avec un socle de connaissances et compétences adaptées à l'évolution des établissements et services médico-sociaux vers le virage domiciliaire et inclusif, en soutien au droit commun et **mettre en place des passerelles entre métiers.**

Si le principe de renforcement du **pouvoir d'agir et d'autodétermination** est partagé par les professionnels, il y a néanmoins un **ressenti d'inquiétude**, d'insécurité et de **dévalorisation des métiers** (virage domiciliaire, changement de posture professionnelle subordonnée aux choix et droits des personnes accompagnées, nouvelles pratiques avec de nombreux acteurs, nouveaux métiers et nouvelles compétences qui émergent...).

Quelques pistes :

- Une **GPEC par territoire** afin d'attirer les jeunes, les demandeurs d'emploi, flécher les projets de reconversion professionnelle
- En miroir de l'autodétermination des personnes accompagnées, repenser les organisations du secteur afin de rendre les équipes plus autonomes, à l'instar de ce qui a débuté dans les services à domicile : je fais référence aux expérimentations des équipes autonomes inspirées de la « méthode Buurtzorg »....
Voir également le « **réseau du prendre soin** » qui associe tous les acteurs de l'écosystème à la réussite de la formation (pair-émulation, pair-formation, innovation sociale).

- **Le pilotage et la coordination d'un accompagnement des acteurs moteurs de la transformation de l'offre**

Les acteurs associatifs que vous êtes, que nous sommes, doivent être en première ligne pour conduire cette transformation. Dans son ouvrage « faire société » François Bloch-Lainé parlait de la « légitimité d'émergence » qui devrait caractériser toute association œuvrant dans le champ de nos actions d'accompagnement des publics les plus fragiles. Il insistait sur la capacité, le devoir de ces associations d'être à la fois force de proposition et d'expérimentation et « aiguillon des pouvoirs publics ».

Nous ne pourrions avancer efficacement sur le chantier majeur de la transformation de l'offre sans un accompagnement national – méthodologique – responsabilisant et participatif de l'ensemble des acteurs concernés.

Ainsi je formule le vœu de la création d'une « instance »(nature, statut... à déterminer...) pilotée au niveau national et en lien direct et permanent avec les territoires et les acteurs concernés.

Cette instance aurait plusieurs missions :

- **Conseiller et soutenir** tous les **acteurs volontaires** concernés (Associations, Personnes vivant avec un handicap, Collectivités territoriales, Services de l'État, Acteurs du soin, du médico-social, du logement, de l'éducation, de la culture, du sport...) dans la conception, la définition et la mise en œuvre de tout projet visant la transition inclusive
- **Observer et essayer les bonnes pratiques**, faciliter et encourager la mise en œuvre de tout projet innovant

- **Favoriser les dérogations réglementaires** en lien avec les expérimentations et en accord avec les acteurs concernés
 - **Travailler au plus proche des territoires** (à déterminer : départements – inter départements - régions ?) condition sine qua non de réussite de la transformation souhaitée.
 - Veiller à ce que toutes les **parties prenantes concernées soient représentées** dans les concertations (PSH - organismes gestionnaires, Services de l'Etat, Départements...)
 - **Coordonner et articuler les politiques publiques handicap** en lien avec les recommandations de l'**ONU** : scolarisation, accessibilité, politique d'inclusion et transformation de l'offre de service médico-sociale (généraliser la transformation des ESMS en dispositifs et centres ressources),
 - Permettre aux personnes vivant avec un handicap de choisir sa **solution de logement**, développer l'Habitat Inclusif (Adapté, Accompagné, Partagé et Inséré)
 - **Faire aboutir la réforme Serafin-PH**, conduire l'assouplissement de la réglementation actuelle des ESMS frein administratif à l'innovation, à l'expérimentation et à l'évolution vers des solutions plus inclusives et ouvertes à la coopération avec le milieu ordinaire.
- **La gouvernance du secteur (articulation compétences ARS-CD- Etat)**
(voir paragraphe 312 de cet exposé)

Deux autres sujets que je mentionne juste et que je n'ai pas le temps de développer ici :

- **Le secteur du domicile (condition première d'accessibilité à la cité...)**

Ce secteur est sans doute celui qui a été le plus délaissé des politiques publiques ces dernières années et qui mériterait une attention de premier plan au regard du rôle qu'il devrait jouer dans la mise en œuvre d'une nouvelle politique de transformation de l'offre vers une société inclusive.

- **La cinquième branche Autonomie** créée récemment et qui pour l'heure semble ne concerner que le secteur des personnes âgées ...

Pourtant, le manque ou la perte d'autonomie peut être lié au handicap, à la maladie, à l'avancée en âge. Des millions de citoyennes et citoyens sont concernés.

Il est donc important que la question de l'autonomie ne se réduise pas à une seule approche par le "grand âge" car les personnes en situation de handicap sont très directement concernées notamment pour renforcer et rendre effectifs leurs droits, leur qualité de vie et celle de leurs aidants.

Je vous remercie de votre attention et de votre écoute