

La CNSA, la DREES et l'IRSP ont organisé, en 2016-2017, un séminaire de réflexion sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées afin de préparer un appel à projets de recherche sur cette thématique. Ce séminaire a permis de faire le point sur l'évolution de l'offre d'accompagnement dans le secteur médico-social, sur les logiques à l'œuvre et l'état de la recherche dans ce domaine. L'offre médico-sociale comprend les établissements et services à destination des enfants et adultes handicapés. Elle est actuellement en cours de transformation, notamment dans le but de s'adapter au mieux aux besoins des personnes handicapées, quels que soit leur âge et leur parcours. À cette fin, une meilleure connaissance des aspirations des personnes et des expériences qu'elles vivent en matière d'accompagnement est nécessaire. Sur les territoires, la configuration de l'offre d'établissements et de services est le fruit d'histoires institutionnelles singulières et de spécificités géographiques. Sous l'impulsion des pouvoirs publics mais aussi de collectifs constitués par les personnes handicapées et leurs familles, cette offre évolue, avec notamment le développement des services d'accompagnement à domicile et l'émergence de nouvelles formes d'habitat qui se veulent être une alternative aux établissements et au domicile. Ces mutations offrent des perspectives de recherche diverses et stimulantes..



Accompagnement des personnes handicapées

Dispositifs et modalités dans les établissements et services médico-sociaux

Noémie Rapegno¹, Valérie Ulrich²

¹ EHESP, Rennes, France – noemie.rapegno@ehesp.fr

² Mission recherche — DREES, Paris, France – valerie.ulrich.at.sante.gouv.fr

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) ont organisé, entre novembre 2016 et janvier 2017, un séminaire de réflexion sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées, dont les principaux enseignements sont retracés ici. L'objectif était d'orchestrer la rencontre d'acteurs de terrain et de décideurs publics, d'une part, et de chercheurs, d'autre part, afin de transformer les questions opérationnelles des premiers en questions de recherche pour les seconds. Ce travail de concertation visait également à alimenter, par des travaux de recherche, la réflexion des acteurs publics autour de l'accompagnement des personnes handicapées. Les participants étaient ainsi des chercheurs, français et étrangers, mais aussi des représentants de la CNSA, de la Drees, de la Direction générale de la cohésion sociale, d'agences régionales de santé, de conseils départementaux, de maisons départementales des personnes handicapées et d'associations gestionnaires d'établissements et de services et/ou représentatives de personnes handicapées et de leurs familles, ce qui a permis un échange riche et constructif. Les interrogations soulevées lors du séminaire ont contribué à l'élaboration d'un appel à projets de l'IReSP, financé par la CNSA et la Drees.

UN SÉMINAIRE QUI S'INSCRIT DANS UNE POLITIQUE GLOBALE DE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE SUR LE HANDICAP

Alors que dans les pays anglo-saxons, un champ de recherche autonome sur le handicap et aux racines interdisciplinaires fortes, les *Disability Studies*, s'est constitué dès les années 1980, la France présentait encore un retard considérable dans ce domaine dans les années 2000 [1]. Contrairement aux *Disability Studies* qui étudient le handicap comme une situation socialement construite, déterminée par une interaction de facteurs culturels, économiques et politiques, la recherche sur le handicap en France était encore essentiellement

médicale et lacunaire dans les autres disciplines [2, 3].

À partir du milieu des années 2000, la CNSA, la Drees et l'IReSP ont joué un rôle actif dans la promotion et la structuration de la recherche sur le handicap, en la soutenant par le biais d'appels à projets [4]. Ainsi, en 2007, le handicap devient « un enjeu de santé publique » et donne lieu à un premier appel à recherche éponyme. Puis, en 2009, est initié un programme de recherche intitulé « Handicap et perte d'autonomie », composé d'appels répétés et « blancs », c'est-à-dire ne faisant pas référence à des thématiques précises¹. Aux appels « blancs », s'ajoutent des appels plus ciblés et ponctuels sur des domaines particulièrement peu investis par la recherche. La thématique du handicap psychique et des majeurs protégés et celle de l'avancée en âge des personnes handicapées ont ainsi été abordées. L'appel sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux s'inscrit dans le cadre de ces appels portant sur un thème spécifique.

Cette thématique constitue, en effet, un « angle mort » de la recherche. D'une part, les besoins et les aspirations des personnes handicapées sont peu étudiés, en particulier les logiques qui sous-tendent leur choix de lieu de vie (domicile, institutions ou autres formes d'habitat) ou, dans certains cas, leur mobilité géographique pour un accueil en établissement à l'étranger. De même, les ruptures d'accompagnement des personnes handicapées au cours de leur parcours de vie (par exemple lors du passage à l'âge adulte pour les enfants handicapés qui s'accompagne d'un changement d'établissement ou de service) et leurs déterminants sont mal connus. D'autre part, les réponses apportées par les établissements et les services du secteur médico-social, qu'elles soient traditionnelles ou plus innovantes comme les établissements qui proposent un accompagnement « hors les murs » ou l'habitat inclusif², restent insuffisamment investiguées par des travaux de recherche.

UN SECTEUR MÉDICO-SOCIAL EN ÉVOLUTION

Depuis les années 2000, de nombreuses transformations sont à l'œuvre dans le champ de l'accompagnement des personnes handicapées. Créé par la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, le secteur médico-social a été rénové par la loi n° 2002-2. Cette dernière affirme les droits de l'usager et met en place une planification de l'action médico-sociale. La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST), dans le prolongement de la loi de 2002, renforce la planification et la programmation médico-sociale, crée une nouvelle autorité, l'Agence régionale de santé (ARS) et met en place des instances de concertation des acteurs avec une place privilégiée des usagers. Elle rénove aussi le dispositif d'autorisation administrative pour créer, transformer ou agrandir les établissements et services médico-sociaux en introduisant une procédure d'appel à projets.

L'effet des nouvelles conceptions et politiques du handicap

L'offre médico-sociale évolue sous l'effet des nouvelles conceptions et politiques du handicap, qui sont notamment inscrites dans la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ces politiques s'appuient sur l'idée que le handicap n'est pas consubstantiel à la personne, mais est le produit de l'interaction entre des facteurs personnels (sociaux, physiques, etc.) et des facteurs environnementaux. En favorisant le libre choix des personnes et leur participation accrue à la vie sociale, cette loi fait droit aux aspirations et attentes des personnes face à l'offre médico-sociale qui doit s'adapter. Au-delà de ces évolutions spécifiques au champ du handicap, les établissements et services médico-sociaux sont touchés par des évo-

1. Un bilan de ces appels (nombre de projets reçus et financés, thématiques couvertes, développement des capacités de recherches, progrès des connaissances, impacts sur les politiques publiques, etc.) est en cours et fera l'objet d'un prochain *Questions de santé publique*.

2. L'offre d'habitat inclusif peut désigner un bâtiment collectif entièrement dédié à des personnes handicapées ou bien des logements regroupés sur un même site soit de manière contiguë, soit dans un périmètre restreint. Elle peut également viser une maison ou un appartement permettant la cohabitation entre personnes handicapées. Il s'agit d'habitats se situant hors de la législation relative aux établissements et services sociaux et médicosociaux (source : *Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap*, Comité interministériel du handicap).

lutions plus générales. En particulier, la remise en cause des institutions et l'individualisation des politiques sociales influencent les logiques d'accompagnement des personnes handicapées. Celles-ci passent, dans les textes et les discours, du statut d'ayant-droit, de bénéficiaire à celui d'acteur de leur projet de vie.

Une certaine vision du parcours de vie tend aussi à s'imposer dans les politiques du handicap avec l'idée que les besoins de la personne en situation de handicap vont évoluer tout au long de sa vie et nécessiteront un ajustement régulier des modalités d'accompagnement, en fonction notamment de ses aspirations, de ses choix et de l'évolution de son environnement. La définition de l'offre en termes de « places et de lits en établissements », qui était peu adaptée à la construction de réponses personnalisées, devrait progressivement évoluer vers une définition de l'offre comme un panier de services et de prestations. La séparation entre le domicile et l'établissement tend à s'estomper au bénéfice de solutions alternatives, soutenues tant par des personnes issues de la société civile que par le gouvernement ou les services déconcentrés de l'État. Le projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées (SERAFIN-PH)³, lancé en 2015, illustre cette évolution. Ce projet a en effet l'ambition de prendre en compte les besoins des personnes, les réponses qui leur sont apportées en termes de prestations, tout en facilitant leur parcours. Plus récemment, a été lancée la démarche « une réponse accompagnée pour tous », dispositif destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement permettant un parcours sans rupture pour chacune des personnes handicapées.

L'effet des collectifs de personnes handicapées

Parallèlement à ces évolutions, des collectifs créés par les personnes handicapées et leurs familles, et/ou des gestionnaires, portent au niveau local des projets innovants ayant souvent une dimension inclusive et citoyenne forte, et faisant une part plus large à la vie en milieu ordinaire. La création de dispositifs prenant la forme d'appartements situés dans un même périmètre géographique et fonctionnant grâce à la mutualisa-

tion de la prestation de compensation du handicap des bénéficiaires, pour solvabiliser les interventions d'accompagnement au domicile en est un exemple. Ces projets innovants s'inscrivent, souvent, dans un mouvement de désinstitutionalisation, observé ailleurs en Europe, qui promeut une alternative à la vie en institution et encourage les initiatives comme les logements regroupés ou encore les colocations.

MIEUX CONNAÎTRE LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES POUR ADAPTER L'OFFRE

Afin de planifier l'offre médico-sociale et de la rendre équitable sur le territoire, il est nécessaire pour les décideurs publics de mieux connaître et anticiper les besoins des personnes en situation de handicap. La démarche d'évaluation de ces besoins est ainsi un enjeu important pour la CNSA qui répartit les crédits visant au développement de l'offre entre les ARS qui sont à leur tour chargées de délivrer les autorisations administratives aux établissements et services du secteur.

La réflexion menée par l'ARS Pays de la Loire montre que cette démarche d'évaluation nécessite une vision prospective des besoins, tenant compte de l'évolution de la situation démographique et épidémiologique et des inégalités territoriales. L'invisibilité des besoins des personnes, leur caractère dynamique, l'influence de l'offre disponible sur ces besoins et la complexité des situations de handicap rendent l'exercice difficile. La démarche doit alors s'appuyer sur les données et les travaux de recherche disponibles, une approche partagée entre acteurs et une vision systémique des besoins d'adaptation de l'offre. Celle-ci se doit notamment d'intégrer les ruptures de parcours possibles à tous les âges de la vie et les éventuels allers-retours entre établissements et milieu ordinaire. La CNSA a, quant à elle, initié une réflexion sur l'évolu-

tion des critères de répartition des crédits entre ARS, en approchant au mieux les besoins, afin de permettre à la fois la création de réponses nouvelles et le redéploiement de l'offre existante.

Les décideurs publics ont ainsi besoin, pour les orienter dans l'allocation des ressources, la programmation des réponses et l'adaptation de l'offre, de travaux de recherche portant sur :

- les processus d'expression des besoins des personnes handicapées, de construction et de formulation d'une demande d'accompagnement ;
- les réponses apportées en termes d'orientation par les maisons départementales des personnes handicapées et le degré de prise en compte ou non de l'offre disponible dans ces orientations ;
- l'éventuelle mise sur liste d'attente d'une réponse effective ;
- le jugement des personnes sur la qualité de l'offre d'accompagnement proposée ;
- enfin le recours – ou au contraire le non-recours – à cette offre.

Afin d'avoir une vision plus fine de l'équité en matière de choix du lieu de vie par les personnes, il conviendrait également d'étudier les mobilités résidentielles, au sein du territoire national comme à l'étranger. Les recherches pourraient également porter sur l'étude des publics en rupture ou en risque de rupture de parcours (les jeunes en situation de handicap et relevant de la protection de l'enfance, les personnes relevant du médico-social mais hospitalisées par défaut en psychiatrie, les jeunes bénéficiant de l'amendement Creton⁴, les personnes retournées à domicile en raison d'une rupture d'accompagnement, les personnes suivies en Belgique, les personnes handicapées vieillissantes, etc.).

MIEUX CONNAÎTRE LES ÉVOLUTIONS DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE ET DE L'OFFRE ALTERNATIVE

Les mutations en cours dans le secteur médico-social modifient les logiques à l'œuvre, les modalités d'accompagnement et de

3. <http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service/reformes-tarifaires/reforme-tarifaire-des-etablissements-pour-personnes-handicapees>

4. Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

fonctionnement et les rôles des différents acteurs. Les services d'aide et d'accompagnement à domicile, dont le développement entre 2010 et 2014 a été plus fort que celui des établissements [5], sont portés par le souhait des familles et des personnes en situation de handicap elles-mêmes. De même, l'émergence de l'habitat inclusif est le résultat d'une évolution des réponses aux besoins des personnes qui s'inscrivent dans une logique d'inclusion en milieu ordinaire. Ces nouvelles formules d'accompagnement nécessitent, dans leur mise en œuvre, de nouvelles prestations, de nouvelles modalités de coordination avec les familles et la prise en compte de problématiques de déplacement et de transport. Elles posent avec acuité la question de la qualité des réponses apportées aux personnes concernées en tenant compte de leur fragilité, de leurs potentialités et de leurs ressources. Les recherches devraient ainsi répondre à plusieurs questionnements : quelles sont les transformations à l'œuvre dans le secteur médico-social ? Quelles solutions d'accompagnement sont aujourd'hui pensées et inventées en dehors de ce secteur et quelles difficultés rencontrent-elles ? En quoi le développement des services et des nouvelles formes d'habitat permet-il de répondre à l'évolution des besoins d'accompagnement des personnes handicapées (individualisation de la prise en charge, désinstitutionalisation, inclusion en milieu ordinaire, changement de conception du handicap, accompagnement dans une logique de parcours, etc.) ?

RÉFÉRENCES

- [1] Albrecht GL, Ravaud JF, Sticker HJ. L'émergence des *disability studies* : état de lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé* 2001 ; 19(4) : 43-73.
- [2] Fardeau M. *Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées*, Paris, 2000, 126 p.

[3] Cour des Comptes. *La vie avec un handicap*. Rapport au président de la République suivi des réponses des administrations et organismes intéressés. Juin 2003, 310 p.

[4] ONFRIH. *Le rapport de L'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap*. Paris, 2009, 144 p.

[5] Falinower I. L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014. *Drees - Études et Résultats* 2016 n° 975 (septembre).

10 ans IRESP – Journées de la Recherche en Santé Publique

■ **À l'occasion de ses 10 ans, l'IRESP organisera les 23 et 24 novembre prochains des « Journées de la Recherche en Santé Publique ». Elles auront lieu à l'Institut Pasteur et rassembleront plusieurs centaines de chercheurs.**

Ce colloque international a quatre objectifs principaux :

- **Faire le bilan des actions de l'IRESP depuis 10 ans et de ses contributions pour la recherche en santé publique.**
- **Promouvoir et ouvrir des perspectives pour la recherche en santé publique.**
- **Restituer les résultats des appels à projets lancés par l'IRESP, qui se termineront en 2017 et, plus généralement, mettre en valeur les résultats de la recherche en santé publique.**
- **Organiser un rendez-vous unique de la recherche en santé publique.**

Les chercheurs en santé publique français et internationaux, les décideurs, les acteurs de terrain et associations sont attendus lors de ce rendez-vous scientifique.

Dans le cadre de ce colloque, un appel à communications sera lancé prochainement.

Ouverture des inscriptions en septembre 2017.

Plus d'informations : segolene.charney@iresp.net

PRÉSENTATION DE L'INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE

L'Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP) est un groupement d'intérêt scientifique créé en 2007. Il rassemble aujourd'hui 22 partenaires, acteurs de la recherche en Santé Publique (voir ci-dessous). Son objectif général est de constituer une communauté scientifique de taille internationale capable de répondre au développement souhaité de la recherche en Santé Publique et de contribuer aux nouveaux dispositifs mis en place par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique. Pour atteindre cet objectif, le GIS-IRESP s'appuie sur une mutualisation des compétences et des moyens de ses partenaires. Le GIS-IRESP est dirigé par Corinne Alberti, professeur de santé publique.

Les domaines de recherche soutenus sont les suivants :

- Fonctionnement du système de santé
- Politiques publiques et santé

- Interaction entre les déterminants de la santé
- Recherche Interventionnelle

Les modalités d'actions du GIS sont :

- Lancement d'appels à projets ciblés
- Aide à l'émergence d'équipes de recherche
- Mutualisation d'outils pour la recherche en Santé Publique
- Constitution de groupes de travail et d'actions coordonnées sur des sujets émergents
- Aide à la mise en place et à l'exploitation de grandes enquêtes et de grandes bases de données
- Valorisation et communication

Afin de pallier le manque de visibilité des résultats de la recherche en Santé Publique en France, l'IRESP a décidé

de créer ce bulletin trimestriel à large diffusion intitulé *Questions de Santé Publique*. Chaque trimestre, un sujet de recherche en Santé Publique intéressant le grand public est traité par un chercheur.

LES PARTENAIRES DE L'IRESP

Ministères (Ministère de la Santé [DGS et DREES], Ministère délégué à la Recherche), Opérateurs de la recherche en Santé Publique (CNRS, Inserm, IRD, INED, EHESP, UDESCA, CPU, Institut Pasteur, CNAM, Sciences Po), Agences et opérateurs de la Santé Publique (HAS, ANSM, ANSES, EFS, ABM, INCa, Santé Publique France), Organismes de protection sociale (CNAMTS, RSI, CNSA).

Site internet : www.iresp.net

Cet article ainsi que les précédents numéros de *Questions de Santé Publique* sont téléchargeables sur le site internet de l'IRESP : www.iresp.net