

Dans cet article, Jean-Yves BARREYRE, directeur du CREAHI Ile-de-France et du CEDIAS, décrypte les transformations à l'œuvre dans notre secteur. Il révèle les changements tels qu'ils s'opèrent à travers les nouvelles modalités d'organisation de l'action sanitaire, médico-sociale et sociale : les lois fondatrices et leur articulation avec la loi HPST ; les nouvelles administrations et agences (, ASIP...), les modes de gestion et de gouvernance ; la place et le rôle des usagers dans ce contexte de raréfaction des ressources économiques.

Cet éclairage est précieux pour trouver des repères de compréhension des politiques publiques sociales en cours.

Pour une nouvelle économie politique de santé publique

par **Jean-Yves BARREYRE,**
*Directeur du CEDIAS, Directeur du CREAHI Ile-de-France,
Responsable du Pero (Pole études, recherche et observation) de l'ANCREAI*

L'économie, ou l'activité économique (du grec ancien οἰκονομία « administration d'un foyer », de οἶκος « maison, dans le sens de patrimoine » et νόμος « loi ») est l'art de bien administrer une maison, de gérer les biens d'une personne, puis par extension d'un pays.

➤ **L'économie, le politique et le social**

Plus généralement, l'économie est une science sociale qui étudie la production, la répartition, la distribution, l'échange et la consommation, des richesses d'une société.

On ajoute parfois que le principe général qui sous-tend l'économie, en particulier pour les ressources limitées ou rares, est celui de la rentabilité. Elle consiste à consommer un minimum de moyens en vue de réaliser un maximum de profits. Rien n'est dit sur ce qu'est le profit, ni sur sa répartition.

C'est notre première divergence conceptuelle forte avec l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) qui réduit la rentabilité à la réduction des dépenses¹ financières (le coût des services) et considère le « profit » des usagers comme un simple critère de qualité.

Rien ne dit dans l'économie qu'elle est une économie de marché, au sens capitaliste du terme. L'économie est d'abord un mode de gestion des « ressources » ou des richesses.

Encore faut-il définir ce que sont ces ressources et ces richesses. Sont-ce d'abord les biens et produits manufacturés, quel que soit leur mode de production, ou sont-ce d'abord les ressources humaines et naturelles qui sont d'abord le « bien » commun ?

¹ Au sens comptable du terme et non au sens de George Bataille....

Le rapport de la *Commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social*² précise qu'il est temps que notre système statistique *mette davantage l'accent sur la mesure du bien-être de la population que sur celle de la production économique, et qu'il convient de surcroît que ces mesures du bien-être soient resituées dans un contexte de soutenabilité.*

Pour cerner la notion de bien-être, il est nécessaire de recourir à une définition *pluridimensionnelle*. À partir des travaux de recherche existants et de l'étude de nombreuses initiatives concrètes prises dans le monde, la Commission a répertorié les principales dimensions qu'il convient de prendre en considération. En principe au moins, ces dimensions devraient être appréhendées simultanément : les conditions de vie matérielles (revenu, consommation et richesse) ; la santé ; l'éducation ; les activités personnelles, dont le travail ; la participation à la vie politique et la gouvernance ; les liens et rapports sociaux ; l'environnement (état présent et à venir) ; l'insécurité, tant économique que physique. Cela rappelle bien sûr les propositions de l'OMS mais situées dans une perspective économique telle que définie plus haut.

Toutes ces dimensions modèlent le bien-être de chacun ; pourtant, bon nombre d'entre elles sont ignorées par les outils traditionnels de mesure des revenus.

« La qualité de la vie dépend des conditions objectives dans lesquelles se trouvent les personnes et de leur "capabilités" (capacités dynamiques) [je traduirai plus volontiers par « potentialités soutenables »]. Il conviendrait d'améliorer les mesures chiffrées de la santé, de l'éducation, des activités personnelles et des conditions environnementales. En outre, un effort particulier devra porter sur la conception et l'application d'outils solides et fiables de mesure des relations sociales, de la participation à la vie politique et de l'insécurité, ensemble d'éléments dont on peut montrer qu'il constitue un bon prédicteur de la satisfaction que les gens tirent de leur vie. »

Cette question, renvoie bien sûr à un choix de société, c'est-à-dire à une *politique* qui en détermine la forme (le droit constitutionnel), les règles (le droit commercial, fiscal, social et pénal) et l'organisation (le droit administratif). De ces droits naissent les réglementations.

Nous voudrions montrer dans cet article comment, dans un pays comme la France, ordonné par une économie de marché, un débat politique commencé dès les années 1990 (logement, personnes âgées, lutte contre les exclusions) et continué dans les années 2000 (loi rénovant l'action sociale, loi sur les droits des malades, loi sur la protection sociale et loi HPST) autour d'une question sociale concernant globalement les situations de vulnérabilité, comment ce débat politique peut se transformer en lois (donc par un processus juridique et législatif) qui peuvent interroger, voire remettre en cause les bases mêmes d'une économie politique qui paraissait évidente voire fatale à tous.

➤ La loi et la réglementation

En France, la Loi va beaucoup plus vite que la réglementation. Ou plutôt la réglementation semble souvent trainer les pieds.

Il y avait *tout* dans la loi d'orientation de juin 1975. Il n'y a jamais eu les décrets d'application. Les fonctionnaires faisaient du neuf avec du vieux, voire du vieux avec du vieux, rarement du neuf législatif avec du neuf réglementaire. Une bonne intention. Un échec. Il semble que l'histoire se reproduit.

Il y a tout dans les lois de politiques sociales et sanitaires de 2002 à 2009. Il y a même les décrets d'application. Cela devrait être plus simple. Cela ne l'est pas. Les fonctionnaires ont, empilée devant leurs bureaux, une montagne de textes (depuis les lois 2002 sur l'action sociale, les droits des usagers et les droits des malades, la loi 2005 sur la citoyenneté des personnes handicapées, la loi 2007 sur la réforme de la protection de l'enfance, et la loi HPST dite « Hôpital, patients, santé et territoires » de 2009).

² Joseph E. STIGLITZ, Amartya SEN, et Jean-Paul FITOUSSI *Commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social*, Rapport, 2010

Ces lois pourtant reposent sur *quatre* principes architectoniques relativement simples, mais potentiellement « riches » d'une autre économie des politiques publiques :

- *l'objet des politiques sociales et sanitaires est la situation de vulnérabilité* qui se caractérise par les faibles ressources des personnes pour faire face aux dangers et exigences de leur environnement de vie ;
- *l'objet des organisations sanitaires et médico-sociales est la prise en compte des droits et de la parole des usagers*. C'est déjà, dans toutes les politiques de 2002 à 2009, considérer la personne comme une ressource ;
- *l'objet des praticiens est le parcours de vie (et/ou) le parcours de soins de la personne* ;
- *l'objet de leur coordination, c'est la stratégie globale et partagée, appelée dans les différentes lois « Plan personnalisé »* (de compensation, d'aides, de l'enfant, de soins).

Ces principes devraient logiquement déboucher sur une stratégie organisationnelle pour y répondre... Et bien, non. Les décideurs, les promoteurs et les fonctionnaires se coltinent encore une ancienne réglementation toujours vivace et des modes de tarification à l'opposé de ces principes de base.

L'administration, héritant d'une organisation des lois de 1975, a tenté d'innover et a proposé des CPOM, des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens : les CPOM visent les associations qui gèrent plusieurs types d'accueil pour leur faire jouer de fait le rôle de régulateur des modes d'accueil en fonction des besoins et attentes des personnes, en bref, de pouvoir les faire « circuler » dans des espaces médico-sociaux, des espaces accompagnés en quelque sorte et habilités.

Le premier problème est que ces associations gestionnaires sont rarement à cheval sur le sanitaire et le médico-social, ce qui réduit leurs capacités à assurer la continuité d'un parcours de vie et un parcours de soins.

Nous avons donc des CPOM avec une logique sanitaire et des CPOM avec une logique médico-sociale. « L'objet » des organisations sanitaires et sociales (la prise en compte des *droits et de la parole des usagers*) est ici bien loin des solutions organisationnelles proposées : à moins de « découper » (le parole de) l'utilisateur en deux, d'un côté le patient, de l'autre la personne.

Le second problème est que les modes de tarification sont :

- dans le sanitaire le plus souvent « à l'activité » – ce qui suppose de réduire la clinique à des actes (ce qui est très problématique pour la psychiatrie et le médico-social, si on appliquait demain la T2A dans ces deux secteurs) ;
- et dans le social, « à la place », ou en « enveloppe globale », ce qui ne favorise pas, pour le moins, des économies d'échelle avec les autres ressources du territoire.

Comment obliger les gens à travailler ensemble, lorsque les uns rendent des comptes en matière d'actes tarifés (dans le cadre de la certification, certes) et les autres rendent des comptes en matière d'usage « efficace » de leur financement « à la place » (dans le cadre des autorisations et de l'évaluation externe)... ? Il y a là une contradiction réglementaire avec l'esprit de la loi...

➤ La révolution législative douce

En France, la naissance du XXI^e siècle correspond à un événement majeur étalé sur dix ans et qui pourtant ne fera jamais, en tant que tel, la une des médias ; cet événement, c'est la révolution douce des politiques sanitaires et sociales.

« Révolution » parce qu'en dix ans le législateur a, sinon renversé les piliers, du moins bouleversé les principes d'action de la politique publique érigée au cours du XX^e siècle ; « douce » parce que le phénomène est pour l'heure essentiellement le fait du législateur. C'est un changement de textes dans un changement du contexte sans transformation structurelle orchestrée³.

Mais cette transformation radicale par la loi, s'est accompagnée d'une production de textes législatifs en dix ans largement supérieure à celle de la dernière moitié du XX^e siècle. Comme si les exécutifs successifs, en mobilisant les consciences sur l'urgence des transformations nécessaires en la matière, avaient demandé aux (ou sommé) les élus, de faire leur « devoir », au moins dans les textes qui légifèrent la nation, en mettant de côté les conséquences sociales, organisationnelles, professionnelles que ces changements radicaux allaient produire. Cet « impératif catégorique⁴ » adressé aux élites de la nation (à sa tête en quelque sorte) supposait sans doute que le corps social allait se discipliner progressivement.

Mais ce ne sont pas seulement les élus qui se sont ou ont été mobilisés, mais aussi la société civile organisée, qui, dans le social et en partie dans le sanitaire, est représentée par les associations et les fédérations.

Qui peut dire en effet aujourd'hui que la loi du 2 janvier 2002 (action sociale et droits des usagers), celle de mars 2002 (droit des malades), celle du 11 février 2005 (citoyenneté des personnes handicapées), celle de mars 2007 (protection de l'enfance), voire celle de 2009 (HPST), se sont faites en dehors de la société civile représentée ? Ce serait oublier un peu vite tous les débats, colloques, aller et retour, propositions, amendements, qui ont précédé, mais aussi accompagné, la conception et la rédaction de chaque article de loi, voire de chaque ligne de décret pour la loi du 11 février 2005.

Les associations elles-mêmes ont mobilisé leurs adhérents, les professionnels qu'elles emploient ; les organismes professionnels représentatifs ont tenu colloques et séminaires pour produire des avis, des pétitions, des manifestes qu'ils ont fait remonter et fait publier dans la presse spécialisée.

Pourtant, en amont de cette décennie et de ces changements réglementaires radicaux, point de « Mai 36 » avant un front populaire, point de guerre mondiale comme en 1945 avant les Ordonnances de février et de septembre, point de grève générale avant les accords de Grenelle. En ce début de siècle, ce n'est ni la rue, ni le peuple qui ont produit le bouleversement de législation sociale le plus profond depuis un demi-siècle. Ce ne sont pas non plus les seuls représentants du peuple, puisque la société civile, au moins en partie, y a participé ; il ne s'agit pas d'une révolution de palais.

³ Peu aujourd'hui s'accrochent « officiellement » au mode d'organisation des politiques publiques du XX^e siècle. Nombre de constats (déséquilibre actifs/inactifs, transformation des modes de travail, précarité de l'emploi, crise des institutions, enchevêtrement des types de difficulté dans le cadre d'une économie mondialisée) amènent ou devraient amener à un accord sinon un consensus de changement dans la manière de concevoir les réponses à la question sociale telle qu'elle se pose aujourd'hui. C'est pourquoi Le CEDIAS, en collaboration avec MP4 et le MILH a mis en place le séminaire de réflexion collective sur *Les politiques sociales de solidarité*.

⁴ Depuis les années quatre-vingt-dix, le métadiscours que le politique s'adresse à lui-même prend la forme d'un leitmotiv : « *Tu dois* [accorder la législation sanitaire et sociale avec les besoins des personnes et les contextes actuels] ».

➤ Une organisation encore sous le régime de 1975

Et pourtant cette révolution douce s'est effectuée jusque-là sans quasiment toucher à l'organisation concrète des politiques sanitaires et sociales. Certes, on a fermé les enveloppes budgétaires, proposé des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) et des groupements de coopération. Mais chaque structure sanitaire et sociale a conservé *grosso modo* les mêmes bases de fonctionnement que celles de 1999, même si elle est bousculée par l'évaluation interne, les nouvelles règles législatives et les préconisations des schémas.

Les changements tarifaires des EPHAD par exemple, avec une triple source, change-t-elle fondamentalement les pratiques professionnelles ? Certes, ils indiquent un lien direct entre le niveau de dépendance des personnes accueillies et le budget dépendance. Mais en quoi participent-ils d'une prise en compte du parcours de vie, de la mise en place d'une stratégie partagée avec les acteurs en amont ? En quoi s'inscrivent-ils comme « ressource » du territoire coordonnée avec une politique actuelle de la santé publique ?

La révolution douce introduit pourtant au quotidien, sur le terrain de l'action sanitaire et sociale, l'expérience du paradoxe continu : tout est comme avant mais tout a changé et tout changera encore...

Dans ce contexte paradoxal, les directeurs doivent résoudre tous les jours la quadrature du cercle et les professionnels sont dans une incertitude quotidienne qui produit plus de perplexité que d'innovation. Face aux transformations organisationnelles que suppose la révolution par les textes, les responsables de structures, interpellés par leurs usagers, interrogés par leurs équipes, se tournent parfois vers leurs administrations de tutelle, qui, elles, sont en complet bouleversement, et souvent dans la même perplexité que les professionnels. Ces administrations se tournent alors vers leur ministère de tutelle (souvent d'ailleurs vers le cabinet du ministre), mais celui-ci leur donne des indications, leur fixe des règles « pour aujourd'hui », des règles valables pour la période actuelle. Pour saisir la cohérence entre plusieurs réformes en cours dans le cadre du projet d'une société plus juste qui est en train de se mettre en place, les ministres se tournent vers la présidence (ou son cabinet...).

Tant et si bien qu'on a l'impression, fautive sans doute, que la France de la solidarité est plus présidée que « ministérée », plus « ministérée » qu'administrée, plus administrée qu'organisée... Alors que chaque acteur, à son niveau de décision, tente de créer ou de construire de la cohérence face aux instructions successives issues des textes successifs.

Or, chacun sait que nul ne change sans projet ou, pour le moins, sans assurance du trajet. Nul ne change par injonction. Notamment en matière d'action sociale, l'intervention, ses modes, ses formes, ses buts, ses articulations, bref, sa cohérence, ne deviennent réalité que si les acteurs qui la mettent en œuvre se les approprient, leur donnent sens. Pour ce faire, il semble que, de manière implicite, la société attende des acteurs, des « intervenants » et des groupes d'acteurs, qu'ici comme ailleurs, ils « se prennent en charge » et appliquent à leurs conduites, leurs organisations et leurs modes d'interaction, les règles de bonnes conduites qu'induisent les nouveaux textes réglementaires.

Cette attente serait légitime si les réformes avaient pu s'étaler dans le temps. Mais les acteurs n'ont pas le temps d'assimiler la centaine d'articles d'une loi qui sera accompagnée de cinquante à cent décrets qu'une nouvelle loi sociale se prépare et s'applique. Pour y faire face, le législateur a bien prévu des agences de « la qualité », pouvant produire des « recommandations », mais le chantier est si vaste que celles-ci se mettent aussi à la production exponentielle de textes plus ou moins officiels qui se rajoutent aux articles de loi, de décrets et de circulaires.

➤ D'abord saisir le sens et la cohérence...

Or, les intervenants, et les citoyens de manière plus générale, ont moins besoin de « déclinaisons pour appliquer » que d'une synthèse du sens, d'un sens commun à l'ensemble de ces bouleversements, un fil rouge qui fasse cohérence d'une réforme à l'autre. On aurait pu, par exemple, poser dans chacune des lois des principes communs « architectoniques », c'est-à-dire des principes communs qui aident à construire chaque loi dans un domaine particulier. Si les acteurs percevaient ce principe dans les textes, ils pourraient mieux l'utiliser pour transformer leur organisation de travail.

Il nous semble par exemple que, de l'ensemble des textes des dix dernières années, un principe architectonique peut être extrait : *les politiques sanitaires et sociales se construisent aujourd'hui à partir de la compréhension personnalisée et partagée des situations de vulnérabilité, que celle-ci soit due à l'âge, aux problèmes de santé, aux conditions de vie, aux difficultés sociales, aux carences financières et/ou aux carences éducatives.*

Dans toutes les lois nouvelles, on retrouve la notion de « parcours » et celle de « plan personnalisé partagé » (plan d'aide pour les personnes âgées, plan personnalisé pour les personnes handicapées, projet pour l'enfant en protection de l'enfance, plan de soins pour la loi HPST). Dans toutes ces lois, l'évaluation partagée des situations et la mise en place d'une stratégie globale et concertée d'intervention se comprennent logiquement dans des territoires de vie.

Ces principes d'action construisent ou devraient construire la cohérence de chacune de ces lois ; ces principes pourraient permettre de « réorganiser » l'ensemble du dispositif sanitaire et social et chaque organisation de travail qui le compose.

Au-delà de l'organisation, ces principes d'action interpellent les corpus des différents chercheurs et professionnels qui interviennent dans le champ.

Si l'on considère que l'objet de l'action sanitaire et sociale est « la situation de vulnérabilité », alors il est logique d'en déduire *qu'une situation ne peut être « disciplinée » voire découpée en disciplines*⁵. Une situation sociale est un état *complexe* d'interactions entre les caractéristiques d'une personne ou d'un groupe et les caractéristiques de ses (leurs) environnements. Sa connaissance relève, par définition de plusieurs disciplines. Or, chaque science réduit le monde en construisant son objet, c'est le prix de la connaissance. Mais le connaître ne présuppose pas l'agir. Chaque discipline des sciences humaines et sociales permet de mieux connaître un aspect particulier de la réalité humaine et chaque discipline, en fonction de la dimension particulière qu'elle étudie, peut mettre en place une « clinique », clinique du corps ou de l'esprit, clinique du soin, de l'apprentissage ou de la réadaptation. Quelle pratique savante, quelle ingénierie avons-nous en France de *l'interdisciplinarité* qui permettrait de mieux connaître les situations sociales problématiques ?

D'autre part, qu'en est-il du *libre arbitre du sujet, objet de ces cliniques* ? Qu'en est-il de son engagement volontaire ? Comment le sujet de ces cliniques est-il inscrit dans le monde *hic et nunc*, dans les situations qu'il vit ? Même les médecins aux pieds nus, les psychiatres dans la cité, les éducateurs de rue, les pédagogues aux méthodes nouvelles ont eu à se poser cette question : comment passer de ce qui fonde mon corpus à ce qui se joue en permanence dans la vraie vie des gens ? Sans doute les plus rétifs à ce questionnement sont-ils ces cliniciens qui défendent les vertus incomparables de l'« espace clinique » et du colloque singulier. Une situation concrète d'une personne dans le monde social ne se résume pas à une addition de cliniques. Pire, les attendus de ces différentes cliniques peuvent être contradictoires et engendrer un « *double bind* » que décrivait Grégory Bateson.

⁵ Cf. Jean-Yves BARREYRE, « Discipliner le travail social », *Actualités sociales hebdomadaires* n° 2731, novembre 2011, p. 31-32

L'implicite non pensé de la révolution douce – les acteurs transformeront d'eux-mêmes leurs organisations en fonction des nouveaux cadres – risque de tourner court si d'une part, l'État n'affirme pas un projet global de société (laissant les organisations publiques se soumettre à une logique de marché)⁶ et d'autre part, si on n'impulse pas de la méthode et de l'accompagnement, si on ne propose pas d'autres formes d'organisation de la recherche, de la formation, de la gouvernance et de l'intervention sanitaire et sociale, si on n'accompagne pas les nécessaires changements de pratique professionnelle, si on ne donne pas le goût et l'intérêt du changement, bref, si on ne soutient pas la révolution organisationnelle qui reste à réaliser. Surtout si on souhaite que cette deuxième phase soit douce, elle aussi...

➤ Les trois champs de la réorganisation sanitaire et médico-sociale

Aujourd'hui, l'ANAP structure sa démarche de réorganisation sur la notion de « maturité », réduite à l'adéquation des ESMS à la nouvelle réglementation.

C'est notre deuxième divergence forte avec l'ANAP. La « maturité » ne s'auto-évalue pas à partir d'une logique de tableau de bord mais par un accompagnement au changement d'une part et d'autre part par une articulation entre les objectifs d'une stratégie globale d'intervention et une évaluation des résultats à la fois individuels et collectifs.

On pourrait proposer comme stratégie de réorganisation de l'action sanitaire et sociale, de mener de concert trois champs de « mise en œuvre accompagnée », champs en interaction et dont l'ordre de présentation n'a aucune signification hiérarchique.

- *Changer les modes de gestion et de gouvernance*

Le premier champ concerne les nouveaux modes de gestion et de gouvernance des ressources sanitaires et sociales. Certes, des organismes comme l'École des hautes études en santé publique, la Direction générale des affaires sociales (DGAS) – aujourd'hui Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) –, l'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM) ou la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), chacun dans son domaine de compétences, ont participé :

- qui au cadrage réglementaire et à la modélisation juridique de nouvelles pratiques professionnelles (groupements de coopération, CPOM⁷, réseaux...);
- qui à la formation des cadres ;
- qui à l'accompagnement de structures locales nouvelles ;
- qui à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques.

Mais cela a-t-il changé sensiblement le fonctionnement ordinaire des établissements et services ? Les règles nouvelles de coopération dans leurs applications concrètes sont souvent encore à la phase de projet ou de dispositif nouveau en devenir. Or, c'est dès cette phase qu'il faudrait soutenir les nouveaux modes d'organisation, au moins pour qu'ils ne soient pas vidés de leur sens par la logique d'inertie des institutions qui les contiennent ou par la logique de concurrence d'une simple approche économiste du social. *Et la solution miracle d'un tableau de bord nous semble pour le moins insuffisante voire la meilleure manière de caresser le secteur dans le mauvais sens du poil.*

⁶ L'État, sans le Marché, c'est la bureaucratie, le Marché sans l'État, c'est le libéralisme le plus sauvage, celui de la main invisible d'Adam Smith. L'État, le Marché et l'environnement, c'est la société républicaine et écologique, où le « et » qui réunit les trois, s'appuie sur la Solidarité entre citoyens qui fonde le système politique démocratique.

⁷ Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.

Et ce ne sont pas seulement les professionnels qui devraient être ici soutenus dans leur effort de construire une nouvelle forme de gouvernance des institutions sociales, mais aussi les fonctionnaires des administrations, qu'elles soient territoriales ou de l'État.

Rendre cohérente l'action des Fonctions publiques

La mise en place des Plans régionaux de santé suite à la loi HPST de 2009 illustre assez bien l'abîme qui se creuse entre législation d'une part et réglementation et tarification d'autre part : la tendance actuelle des Agences régionales de santé à proposer des appels à projets par schémas, voire par type d'établissements, est une hérésie d'un point de vue législatif. C'est une logique d'avant 2002-2 qui se justifie, pour les fonctionnaires de la santé publique, par les contraintes de la réglementation et de la tarification.

Rappelons qu'en matière d'organisation sociale et médico-sociale, la deuxième loi de décentralisation donne au président du conseil général le rôle de « chef de file » sur son territoire : cela aurait dû aboutir à des schémas « autonomie » quel que soit l'âge des personnes en situation de vulnérabilité. Et bien, non ! De 2004 jusqu'à 2011, nombre de départements⁸ ont élaboré des schémas « adultes handicapés » et des schémas « personnes âgées » (le plus souvent dissociés) laissant, de 2004 à 2010 les ex-DASS se « débrouiller » avec le secteur de l'enfance handicapée, sous prétexte que la réglementation et la tarification « renvoyaient » à une responsabilité de l'État en la matière. Curieuse lecture des textes, qui spécifiaient que le conseil général devait prendre en compte les orientations de l'État pour les inscrire dans un schéma global ! Curieuse conception de ce qu'est l'appareil d'État...

Rappelons d'autre part que le principal intérêt de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires »⁹ est d'avoir proposé trois schémas d'organisation régionale de la santé publique *interdépendants* : un schéma de prévention, un schéma de soins et un schéma d'accompagnement médico-social.

Or, la première « pirouette » des juristes de l'État est d'avoir réduit le médico-social (certes défini dans aucun texte réglementaire) aux établissements et services financés par l'assurance maladie : une logique relevant de la loi 734 du 30 juin 1975 et non de la loi 2002-2 rénovant l'action sociale. *Exit* les foyers de vie, les foyers d'hébergement, les SAVS et la partie conseil général des foyers d'accueil médicalisé et des SAMSAH... qui se retrouvent de fait dans une sorte de *no man's land* du « social ».

Nous assistons ainsi à des batailles de financement entre deux entités de l'appareil d'État, comme institutions publiques répondant aux besoins de la population, comme si les citoyens et contribuables ne participaient pas entièrement au financement de l'un et de l'autre... On peut donc se demander ce que veut dire la réforme constitutionnelle affirmant que la République française est « décentralisée ».

Les fonctionnaires des ARS et des DRJSCS (Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale) se retrouvent piégés par ce *double bind* et ne savent plus à quel saint se vouer.

Cela explique le « Plan B » (ex-plan A) qui concerne le *Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens* :

- celui-ci, facultatif, est fortement recommandé aux associations gestionnaires de plusieurs structures sociales et médico-sociales (rarement sanitaires) ;
- il s'impose aux établissements de santé (qui ont dans plusieurs régions, très peu d'établissements médico-sociaux) ;

⁸ Voir Jean-Yves BARREYRE, Sophie BOURGAREL (dir.) « Analyse nationale comparée des schémas départementaux d'organisation médico-sociale », ANCREAI, 2011.

⁹ On se serait bien passé des deux premiers termes : « hôpital et patients ».

- comme les gestionnaires, à de rares exceptions près, n'ont pas un équipement « à cheval » sur le sanitaire et le médico-social, nous avons des CPOM « soins » d'une part et des CPOM « médico-social » d'autre part ;
- le CPOM s'impose aussi aux directeurs des Agences régionales de santé : « faites de la coordination qui garantisse la continuité du parcours de vie et du parcours de soins, mais sans changer la donne des répartitions de compétences et des modes de tarification ».

Cette injonction est pour le moins paradoxale et repose sur la bonne volonté des institutions, voire des chefs de services, alors même que l'attitude et le penchant naturel de ceux-là sont dictés par les indicateurs de résultats des organismes financeurs...

Changer l'organisation pour correspondre à la législation

Nous proposons quatre préalables indispensables à la révolution douce des années 2000 :

1 - Mise en place d'un mode d'évaluation partagée des situations de vulnérabilité

Aujourd'hui, nous avons d'une part la Caisse nationale de solidarité et d'autonomie qui travaille sur un Système d'information partagée pour l'autonomie des personnes handicapées (SIPaPH)¹⁰, et d'autre part, le secteur médical qui fonctionne sur le Système d'information de santé (SIS, mis en chantier par l'ASIP) : le premier système s'appuie sur la Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap (CIF), le second s'appuie sur la Classification internationale des maladies (CIM). Or l'Organisation mondiale de la santé préconise depuis 2001 de prendre en compte la famille des classifications, avec, à son cœur, la CIM et la CIF.

La CIM décrit de manière actualisée, des maladies, des pathologies, à partir des connaissances cliniques validées par l'Organisation mondiale de la santé. La CIF décrit des fonctionnements organiques et des potentialités et/ou performances d'une personne dans un environnement donné.

Les deux classifications se complètent, elles ne se confondent pas : certains cliniciens, s'appuyant sur la CIM ou la CFTMEA, pensent que c'est en ajoutant un axe « environnemental » à leur approche clinique qu'ils pourront ainsi faire une synthèse des deux. C'est une grave erreur ! Cette posture entend faire croire que la clinique peut répondre à tous les besoins d'une personne en situation de vulnérabilité, physique, psychique et souvent sociale. C'est un amalgame ambigu et, au mieux, un rétrécissement de la santé aux soins, au pire, l'affirmation de l'omnipotence du savoir médical sur la santé dans toutes ses dimensions. CIM et CIF se complètent ; elles ne se subsument pas. La santé prend en compte les potentialités et les facteurs de morbidité des individus, pris qu'ils sont dans une histoire de vie et des environnements qui interagissent sur leur état général de santé.

L'Agence nationale de l'appui à la performance (ANAP) et l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (l'ANESM) ont commencé à travailler cette question, mais en s'appuyant sur le parcours de vie des personnes âgées. Cette méthode est étonnante dans la mesure où elle confond dépendance et autonomie. Elle confond (ou feint de confondre ?) les situations de vulnérabilité et le processus de vieillissement.

La vulnérabilité, comme le handicap, est le résultat de l'interaction entre des caractéristiques des personnes et les caractéristiques de leur environnement. Mais la vulnérabilité s'en diffère par un manque significatif de défenses et de protection par rapport aux risques environnementaux, et quel que soit l'âge des personnes ou le moment de leur parcours de vie.

¹⁰ Carole Peintre et moi-même (CEDIAS), avons participé activement à la mise en œuvre de cet outil.

La notion de vulnérabilité et celle de handicap recouvrent un champ bien plus grand que la seule problématique des personnes vieillissantes, et ne peut donc s'y réduire.

2 - *Élaboration d'appels à projets transversaux aux trois schémas*

Si on retient les principes architectoniques des lois 2000-2010, à savoir, le parcours de vie et de soins des personnes et le plan personnalisé, alors, les ARS ne peuvent que proposer des appels à projets transversaux qui prennent en compte la prévention des risques de morbidité, les soins et l'accompagnement médico-social, rejoignant ainsi la définition de la santé de l'OMS à laquelle tous se réfèrent. L'appel à projet par schéma est une hérésie, et l'appel à projet par type d'établissements une incongruité.

Or, nous ne sommes pas crédules : si cela ne se fait pas, c'est parce que les ARS sont pris à la fois dans un rapport de forces et d'intérêts qu'elles ne maîtrisent pas et elles ne le maîtrisent pas parce que l'exécutif ne peut pas trancher, pris qu'il est dans une logique libérale où le marché fait (souvent) la loi. L'exécutif en la matière, s'il promeut de nouveaux objectifs aux politiques de santé publique sans changer les règles de contractualisation, ne sera pas au-dessus des intérêts particuliers et corporatistes.

Un appel à projets transversal correspond aux besoins globaux d'une population en situation de vulnérabilité. Il fait donc appel à la synergie de ressources locales multiples, qu'elles soient sanitaires, sociales, éducatives et médico-sociales. Il définit les besoins locaux des populations, et attend des ressources locales, quelles que soient leurs institutions d'appartenance, et quels que soient leurs modes de financement, de répondre à ces besoins de manière coordonnée¹¹.

3 - *La territorialisation de la santé publique*

Tous (ou presque) s'accordent sur l'efficacité d'une santé publique territorialisée, au plus proche des conditions environnementales des citoyens. Tous s'accordent aussi sur un traitement équitable des citoyens sur le territoire français. Mais « territorialisation » ne signifie pas « décentralisation ». Prendre en compte les particularités, les spécificités, les forces et les synergies locales ne signifie pas fixer des règles, des règlements et des modes de financement qui échappent aux principes fixés par la République française. Est en jeu le principe même de solidarité nationale et le fait que les Hauts-de-Seine et la Seine-Saint-Denis font partie de la même constitution française, de la même sécurité sociale et de la même ordonnance de 1945.

La loi HPST s'appuie sur la règle que les dépenses publiques et l'ONDAM sont fixés par le Parlement, par le vote du Budget. Elle délègue aux ARS la tâche de délimiter les territoires de santé qui peuvent se décliner en territoires de proximité et en contrats locaux de santé. La tâche n'est pas simple lorsque l'on connaît le poids de l'histoire sur l'équipement sanitaire et médico-social : les sectorisations se sont construites sur des logiques différentes, parfois peu compatibles entre elles.

D'autre part, en-deçà de la région et des départements, existent d'autres sectorisations plus locales : ainsi on ne peut que constater la juxtaposition ou l'empilement législatif entre « Contrats locaux de santé » « Ateliers santé-ville » et « Contrats urbains de cohésion sociale » (CUCS). On se demande, dans le contexte actuel, ce qui sépare ces réglementations. On pourrait ajouter les CHT (Communautés hospitalières de territoire), car tous participent à répondre à des questions de santé publique.

¹¹ En fait les premiers Plans stratégiques régionaux de santé publique contournent parfois la difficulté introduite par le décret de 2010 sur les appels à projets. Ainsi le PRSP d'Ile-de-France (octobre 2011) stipule que les réponses aux appels à projets devront concerner les trois thèmes des schémas (prévention, soins, accompagnement médico-social)

Nous proposons donc de construire la santé publique sur des *contrats locaux de santé, d'autonomie et de cohésion sociale*, qui mettent en synergie l'ensemble des politiques participant aux réponses aux situations de vulnérabilité. Cela permettra une cohérence d'action entre les villes (ou les syndicats de communes et les agglomérations), les conseils généraux et la région¹².

4 - Changer la tarification

Naturellement, ces propositions se heurtent à la « foulditude » des modes de tarification, depuis les enveloppes globales, les financements à la place jusqu'au financement à l'activité. Si nous sommes cohérents avec l'esprit des lois 2000, c'est un *financement à la situation* que nous devons retenir : cela serait cohérent avec le mode d'évaluation des situations ; cela serait cohérent avec les appels à projets transversaux qui auraient pour indicateurs d'efficacité la non-rupture des parcours de vie et de soins¹³.

Si l'ensemble des structures sanitaires et médico-sociales s'accorde sur une approche commune des situations et une stratégie partagée d'intervention (avec une partie *soins*, une partie *accompagnement* et une partie *ressources personnelles et environnementales*), alors il est possible de passer d'une comptabilité à l'activité ou aux activités (service par service, comme cela se passe aujourd'hui sans qu'on ne sache jamais ce que coûte une situation) à une comptabilité à l'intervention, dans le cadre d'un plan partagé pour chaque situation, avec un prévisionnel et un compte de résultats d'intervention. Il s'agit d'une comptabilité par situation et par territoire et non plus une comptabilité par activités ou services publics.

Les PRS pourraient proposer des expérimentations de contrats locaux de santé, d'autonomie et de cohésion sociale, ciblés sur des populations particulières, avec comité d'évaluation et études RCB (Rationalisation des coûts budgétaires), qui seraient « à la base » des territoires de santé.

Expérimenter des contrats locaux de santé et d'autonomie

Nous proposons de privilégier les situations complexes de handicap : les situations complexes des enfants et adolescents (à difficultés multiples) ; et les situations complexes de handicap d'origine psychique, cognitifs et/ou autistiques.

Sur un territoire donné, et pour un type de situations complexes, l'ensemble des ressources sociales, médico-sociales et sanitaires s'accorde sur des principes communs de fonctionnement :

- la coresponsabilité des situations correspondant aux critères d'inclusion partagés ;
- la mise en place d'équipes pluridisciplinaires sanitaires et médico-sociales d'évaluation des situations ;
- un même outil d'évaluation partagé, issu de la CIM et de la CIF (« gévacompatible » et « SIScompatible ») ;
- la mise en place, pour chaque personne concernée, d'un Plan personnalisé de santé et d'autonomie, accompagné d'une stratégie globale et partagée d'intervention, en fonction des compétences respectives (rappelons que les lois 2005 et 2009 proposent l'une un « plan personnalisé de soins » et l'autre « un plan personnalisé de compensation ». Cette proposition vise donc à une réduction de la bureaucratie à venir si on maintient deux plans différents pour une même personne) ;

¹² Là aussi, les PRSP « utilisent » l'appellation officielle de Contrats locaux de santé, mais donne au terme « Santé » la signification de l'OMS, qui recouvre l'autonomie et la lutte contre les inégalités sociales de santé. Nous n'ajoutons « autonomie et cohésion sociale » que par un souci de pédagogie au cas où certains lecteurs pourraient réduire la santé au sanitaire.

¹³ Il y aurait ainsi en Pays-de-Loire la création expérimentale d'un « SAMVA » un service d'accompagnement « non forfaité » qui va tester la tarification à la situation. Le CREAL de la région pourrait faire le suivi et l'évaluation sur trois ans.

- l'acceptation d'un comité de pilotage et d'une instance d'évaluation en continu de l'expérimentation ;
- une double comptabilité, celle en allocations de ressources par établissement et services, en fonction des modes de financement « habituels », et celle en tarification par situation (étude des coûts globaux par situation) ;
- pour les situations les plus complexes, mise en place d'un référent (ou d'un « répondant ») de parcours, à même de proposer des ajustements de la stratégie globale d'intervention, en fonction des aléas du parcours de vie et de soins ;
- l'acceptation comme critères d'évaluation, les principes mêmes des lois 2000 : la continuité des parcours, la prise en compte de la parole des personnes et des aidants naturels, les modes de coopération locales.

Les expérimentations pourront ainsi faire l'objet d'une étude précise et approfondie, à la fois économique, organisationnelle, prospective et citoyenne.

Former les cadres et les équipes à l'approche situationnelle

La partie sera gagnée lorsque les professionnels, reconnus dans leurs compétences et leurs missions, construiront leurs interventions de santé publique à partir d'une analyse situationnelle qui ne réduit pas l'environnement de la personne à celui des institutions qu'elle fréquente. Nous n'en sommes pas là.

1 - Laisser faire l'expérience du social

« Travailler » auprès des personnes vulnérables n'est pas anodin et suppose, pour chaque candidat, quelles que soient ses représentations des situations vulnérables et ses motivations, de se « confronter » comme intervenant à des situations diverses de vulnérabilité. Cela n'est pas la même chose qu'un service civique. Par contre, un service civique qui participerait à des actions de solidarité entre générations, entre humains différents, pourrait être une bonne expérience, pour un candidat aux métiers de la Santé publique, de « tester » sa volonté professionnelle dans le cadre d'une réflexion éthique. Je suis donc favorable à un service civique (et non pas social) auprès des situations de vulnérabilité comme condition (ou comme facteur positif) à l'entrée des centres de formation des travailleurs de la Santé publique.

2 - « Former » au territoire pour décloisonner les pratiques

Le territoire devrait être pris, non comme acteur politique prépondérant, mais comme vecteur (ré) organisationnel premier. Cela devrait être le rôle de l'EHESP, de l'ENS HEA, des universités et IRTS. Est-ce le cas dans toutes les formations ? Y a-t-il un tronc commun d'ingénierie organisationnelle prenant en compte l'approche situationnelle et territorialisée ? Y a-t-il des stages intersectoriels sur un même territoire d'intervention ? Assez peu, en fait, par rapport à l'ensemble des territoires.

L'interdisciplinarité n'est pas institutionnelle, elle n'est pas non plus sectorielle, elle est avant tout « situationnelle », c'est-à-dire qu'elle s'inscrit d'abord sur un territoire, que les situations « échappent » à la juxtaposition d'institutions spécialisées qui la « traitent », et elles se situent toutes et d'abord, dans le cadre législatif commun à tous. L'approche « civique » doit interroger les pratiques cliniques, comme la clinique aide parfois les usagers à accéder à leurs droits civiques. Mais ce n'est pas toujours le cas. Et cela devrait l'être.

L'approche situationnelle permet ainsi de poser la question de l'éthique des pratiques professionnelles, non pas en fonction des pratiques elles-mêmes, mais de l'impact de celles-ci dans des situations qui dépassent les institutions d'appartenance et les pratiques institutionnelles. Une éthique de la pratique ne s'évalue pas « en situation professionnelle », mais d'abord « dans une situation » qui déborde de l'environnement professionnel, et comprend d'abord l'environnement de la personne.

Cette révolution culturelle n'est pas gagnée, c'est un euphémisme. Mais certains s'y opposent parfois pour de « fausses bonnes raisons ». La plus courante concerne le secret professionnel qui sauvegarde l'intimité du « patient » ou les droits des « usagers ». Ah, si les « patients » et les « usagers » savaient combien certains professionnels se battent pour protéger leur intimité et leurs droits... sans jamais avoir demandé aux dits patients et usagers s'ils étaient d'accord pour tant de prévenances ! Ce sont tout de même les premiers concernés par les informations partagées, certes, mais aussi par celles qui ne sont pas, ou plutôt par les normes de cette non-diffusion. Comment un médecin pourrait-il, depuis sa seule clinique, définir seul, ce qui est bien ou pas de partager des informations qu'il enregistre sur son client et son patient ? Comment un éducateur, un assistant de service social ou un psychologue¹⁴ pourraient-ils par leurs seules compétences et expériences saisir l'ensemble des situations de vie d'une personne ?

Toutes ces propositions ne peuvent se suffire à notre sens d'un « comité de pilotage des ARS » tel qu'il existe aujourd'hui dans une option trop libérale qui voudrait transformer la santé publique en entreprises quasi privées. C'est bien d'un exécutif national de santé publique, lié aux choix de solidarité nationale dont nous avons besoin, pour éviter les gabegies, les luttes d'influences et la politique de lobbies du marché privé. La santé publique ne se livre pas à l'esprit d'entreprise sans être cadrée par le choix des citoyens de la république.

- ***Co-construire la place et le rôle des personnes usagers des services***

Le deuxième champ d'accompagnement concerne la prise en compte effective par les organismes sanitaires et sociaux de la place et du rôle des personnes faisant appel à leurs services :

- comment se décline concrètement l'autonomie dans les stratégies globales d'intervention sanitaires et sociales ?
- comment sont considérés la parole et le point de vue de l'utilisateur dans les objectifs (ou les missions) et l'organisation des structures locales ?
- comment la collaboration et la mise en cohérence des ressources sanitaires et sociales dans un territoire sont-elles, ou pas, au service des projets personnalisés de chaque usager ? Quels changements organisationnels le principe architectonique du « plan personnalisé » (de soins, de compensation, de vie, de l'enfant à la personne âgée) suppose-t-il ?

La question des *espaces locaux délibératifs* se pose concrètement dans un paysage législatif qui accorde au citoyen une place théorique de délibération. Aujourd'hui, entre les Conseils consultatifs des personnes handicapées, les Commissions départementales des personnes âgées, les CISS et la place accordée aux personnes dans les Conférences régionales de santé et d'autonomie, qui est capable de s'y reconnaître ? Et nous ne parlons pas des Commissions communales d'accessibilité pour les communes de plus de 5 000 habitants. Quel est le lien entre toutes ces instances ? Nul ne le sait. Le CEDIAS a fait une première enquête exploratoire sur les conseils consultatifs territoriaux des personnes handicapées qui débouche sur des propositions pragmatiques.

Mais au-delà, quelle est la place, dans ces espaces discursifs normatifs pour « ceux qui ne parlent pas » ? Ces questions interrogent notre démocratie de manière plus essentielle que le slogan galvaudé de la démocratie participative. Nous avons mené une enquête nationale (« *Tenir* », les situations de vulnérabilité au-delà de la barrière des âges, DREES/CNSA, 2011), qui posait la question des personnes souffrant de troubles psychiques ou atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comment tenir compte de la parole des personnes qui ont des limitations en termes de communication ? Est-ce là une question singulière qui ne concerne qu'une frange infime de la population, ou est-ce une manière de réinterroger le rapport entre l'individu et l'État ?

¹⁴ Pour employer une norme grammaticale masculine qui est peu de circonstance.

- **Réorganiser la recherche dans le secteur sanitaire et social**

Le troisième champ de réorganisation de l'action sanitaire et sociale, c'est la recherche qui est, pour le moins, peu organisée dans ce domaine des politiques publiques :

- sur la question du handicap notamment, la France en est encore à repérer des « liens de programmes » entre les laboratoires et équipes de recherche¹⁵ ;
- quelques appels à projets se « thématisent » en proposant un corps de questionnements faisant appel à l'interdisciplinarité (programmes « maladie d'Alzheimer » ou « situations de handicap psychique ») ; mais ces collaborations croisent rarement les sciences humaines et sociales et les sciences médicales voire mathématiques. Nous sommes à l'aube des premières collaborations réelles entre les sciences du cerveau et de l'appareil neurologique et les sciences humaines ;
- la mise en place de la Maison des sciences sociales du handicap, après le rapport de l'ONFRIH de 2011 est un premier pas prometteur qui pourra articuler recherche académique, recherche fondamentale et recherche appliquées aux territoires.
- Il est urgent en effet – et cela correspond à un besoin des décideurs, des professionnels et des chercheurs – d'organiser une recherche appliquée aux territoires :
- qui associe chercheurs et praticiens de terrain ;
- qui s'intéresse à la question sociale, telle qu'elle se pose, et aux politiques publiques, telles qu'elle se « réalisent » sur les territoires ;
- qui prenne en compte aussi bien la parole des usagers que la dimension organisationnelle et professionnelle des réponses à leurs besoins.

Dans chaque région, il serait utile d'organiser une animation de la recherche sur la santé et le handicap, avec la participation du Conseil régional et de l'ARS, permettant ainsi de réfléchir aux axes principaux et concertés de connaissances attendues.

La construction d'un doctorat à visée professionnelle par le CNAM et l'EHESP va dans le sens d'une réorganisation de la recherche médico-sociale ou en santé publique. Le projet de futures Hautes Écoles en action sociale devrait aussi y contribuer et participer à redéfinir les diplômes supérieurs et les conditions de l'alternance entre pratiques, formation et recherche.

Cette démarche commune des chercheurs, des décideurs et des professionnels, en collaboration avec les personnes concernées, enrichira la connaissance des questions sociales et de l'adéquation des besoins ou attentes et des réponses, mais permettra aussi d'associer les professionnels à la réflexion sur le changement, et de donner une autre dimension à la valeur de leur travail.

L'esprit des lois sociales de 2002 à 2009 est porteur d'un paradigme qui les dépasse : dans la perspective sociale que ces lois annoncent, ce n'est pas simplement l'utilisateur ou le patient qui sont au cœur des politiques de santé publique, c'est l'homme comme citoyen, comme ressource, qui est ou devrait être au cœur des politiques publiques, elles-mêmes inscrites dans des environnements qui sont autant de facilitateurs ou d'obstacles à la place et la valeur qu'accorde le politique à la première des richesses des formations sociales, la personne, quelles que soient les formes d'existence de la condition humaine. C'est l'esquisse, de notre point de vue, d'une nouvelle économie politique de la santé publique.

¹⁵ Cf. Premier rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), 2008.