

# Pour une (vraie) transformation de l'offre dans le champ du handicap et du grand âge sans « rupture de parcours »<sup>1</sup>

Rapport de la convention de recherche 2016-2022  
entre l'EHESP et la CNSA

*Marie-Aline Bloch<sup>2 3</sup>, EHESP*

*Avec la participation de Noémie Rapegno<sup>3</sup>, EHESP*

30 mars 2022

(mis à jour le 31 août 2022)

---

<sup>1</sup> Parcours des personnes concernées, parcours des carrières des professionnels, parcours des réformes

<sup>2</sup> Unité INSERM 1309 « Recherche sur les Services et le Management en Santé »

<sup>3</sup>Collectif de recherche handicap autonomie société inclusive (CoRHASI) ; Univ Rennes, EHESP, CNRS, ARENES – UMR 6051

## Sommaire

### Table des matières

.....	1
<b>Sommaire</b> .....	2
<b>Résumé</b> (format court).....	5
<b>Synthèse des résultats et recommandations</b> (pour discussion).....	7
<b>Remerciements</b> .....	12
<b>Acronymes</b> .....	13
<b>Introduction</b> .....	14
Tableau récapitulatif et calendrier des différents travaux réalisés.....	16
<b>Partie 1 : Quels sont les atouts et faiblesses des politiques du handicap et du grand âge pour répondre aux besoins des populations et des personnes</b> .....	20
1A - Une douzaine d'enjeux pour les personnes qui appellent de nombreuses transformations du système de santé et d'accompagnement.....	20
1B - Les politiques publiques dans le champ du handicap : vers une nouvelle approche populationnelle, intersectorielle et inclusive.....	22
1C - Les politiques publiques dans le champ des personnes âgées en perte d'autonomie : du maintien à domicile au soutien pour vivre chez soi.....	25
1D – Les avantages respectifs des politiques du handicap et du grand âge et les difficultés partagées.....	29
Le champ du handicap en décalage par rapport à l'unification des dispositifs de coordination..	29
Le secteur du handicap qui s'ouvre plus rapidement que celui du grand âge aux politiques connexes dans une finalité inclusive.....	30
Une concertation nationale entre les parties prenantes qui s'améliore mais à renforcer encore entre les deux champs du handicap et du grand âge.....	31
Une position clé pour la CNSA dans le rapprochement entre les conseils départementaux et les agences régionales de santé dans les deux secteurs.....	32
Un couplage encore insuffisant entre les volets « amélioration des parcours » (coordination) et « allocation de ressources » (transformation de l'offre de service). .....	33
Un besoin grandissant de recours aux services à domicile et de soutien aux aidants dans les deux secteurs.....	34
<b>Partie 2 : Comment dessiner une offre renouvelée pour soutenir les personnes dans leur parcours vers plus d'autonomie et de vie sociale ?</b> .....	36
2A - Le contexte général sur l'offre d'hébergement et d'accompagnement.....	36
Quelques données quantitatives.....	36
Sortir de la dichotomie entre la vie en établissement et la vie à domicile :.....	37
De la « désinstitutionnalisation » à la « reconstruction institutionnelle » au service des personnes.....	39

2B - Une caractérisation des nouvelles formes de l'offre à domicile à visée inclusive .....	41
Aller au-delà des appellations et se centrer sur les finalités de ces nouvelles offres.....	41
Les habitats alternatifs : une histoire déjà ancienne connaissant un renouveau récent.....	43
Le soutien à domicile renforcé à partir d'ESMS : une palette d'offres diversifiées .....	45
Construction d'une grille de caractérisation des nouvelles offres à domicile .....	48
2C - Comment les habitats alternatifs étudiés (étude n°5) s'organisent pour répondre aux finalités visées ? .....	51
<b>Partie 3 : Quelle adéquation réelle de cette offre aux divers besoins des personnes : personnalisation, être chez soi, pouvoir agir et participer à la vie sociale ? .....</b>	<b>56</b>
3A - Une personnalisation des réponses : un défi à relever pour prendre en compte la diversité des personnes au sein de chaque habitat .....	56
3B : Se sentir « chez soi » en présence d'aides à domicile et de colocataires.....	58
Vivre chez soi : quand la présence d'aides à domicile peut affecter l'intimité des personnes.....	58
Articuler le « vivre chez soi » et le « vivre chez nous » .....	60
3C : Un cadre encore fragile pour favoriser le pouvoir d'agir des personnes.....	61
Eclairage sur les notions de pouvoir d'agir, d' <i>empowerment</i> , d'agentivité, d'autonomie et d'autodétermination .....	61
De la difficulté de trouver le bon cadre favorisant le pouvoir d'agir des personnes dans l'habitat .....	64
Une « autonomie » des locataires qui peut se jouer au détriment des aidantes professionnelles .....	65
Une vie commune et la mutualisation des moyens qui peuvent entrer en tension avec l'autonomie des personnes.....	66
3D : Les conditions pour des parcours inclusifs dans des territoires « capacitants » .....	67
La micro-coordination au sein des habitats alternatifs et des dispositifs de soutien renforcé au domicile (DRAD) .....	68
Le caractère inclusif des habitats alternatifs et de leurs territoires d'implantation.....	71
Les hauts et les bas du parcours inclusif de collégiens en situation de handicap accompagnés par un IME Hors les murs.....	74
Comment développer des territoires plus capacitants .....	77
<b>Partie 4 : Comment repenser le travail des professionnelles pour qu'elles puissent pleinement répondre aux besoins des personnes ? .....</b>	<b>86</b>
4A - Quelles exigences / quels moyens pour les professionnelles de première ligne et pour leurs responsables ? .....	86
Le secteur des soins et des aides à domicile en besoin de transformations profondes depuis longtemps.....	87
Ce que nous avons observé sur le terrain pour les professionnelles des habitats alternatifs.....	88
Postures et compétences du <i>care</i> : un besoin d'accompagnement et de formation des professionnel(le)s de l'habitat alternatif et du territoire.....	89

Pouvoir d’agir et qualité de vie au travail des professionnelles : deux enjeux inter-reliés .....	91
Des fonctions d’encadrement aux attendus exigeants entre accompagnement des équipes, recrutement, coordination et régulation dans un contexte difficile.....	97
En résumé de ce volet 4A sur les professionnelles et leur encadrement nous retiendrons principalement :.....	102
4B – Comment favoriser l’innovation et la transformation de l’offre dans les champs du handicap et du grand âge.....	102
Les différentes facettes de l’innovation au service de la santé et de l’autonomie.....	103
Les facteurs de succès de l’innovation à chaque étape du cycle de vie.....	106
Deux processus transformationnels en interface avec l’innovation : la démarche qualité et la transformation stratégique de l’offre de service : .....	115
4C - Comment rénover (vraiment) le secteur de l’aide et du soin à domicile ? l’exemple des équipes autonomes à domicile sur le modèle <i>Buurtzorg</i> .....	119
Retour sur le modèle <i>Buurtzorg</i> déployé aux Pays Bas et dans d’autres pays .....	120
Transposition sur le territoire français dans le cadre de centres de soins infirmiers .....	122
Une floraison de déploiements dans le domaine des services d’aide a domicile :.....	125
<i>Buurtzorg</i> pourrait-il être un modèle intéressant pour les services à domicile intervenant dans les habitats alternatifs ?.....	127
<b>Conclusion et perspectives</b> .....	132
Résumé (forme longue).....	132
Perspectives.....	135
Vers plus de place au local et aux personnes concernées .....	135
L’hybridation pour sortir des cloisonnements du système de santé et d’accompagnement .....	137
Une grande révolution de la formation initiale et continue ?.....	138
(Re) Devenir une société de la confiance .....	139
<b>Publications des équipes de l’EHESP</b> .....	141
<b>Bibliographie</b> .....	142
Annexe 1 : Liste des figures, tableaux et encadrés .....	149
Annexe 2 : Enquête innovDAC_COVID conduite en 2020.....	150
Annexe 3 : Synthèse des recommandations du rapport Dispositifs de coordination : en finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires (étude n°6) .....	151
Réaccorder les pouvoirs publics avec les professionnels de terrain :.....	151
Accompagner les territoires en fonction de la complexité de leurs besoins .....	151
Clarifier et promouvoir le rôle des professionnels de coordination en leur donnant des signaux de reconnaissance.....	152

## Résumé (format court)

Ce rapport est le fruit du travail de recherche des équipes de l'EHESP, conduit de 2016 à 2022 dans le cadre d'une convention avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Il a pour objectif de donner des éclairages sur quelques points névralgiques dans la transformation de l'offre à destination des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie, pour qu'elles se sentent vraiment chez elles dans leur habitat, qu'elles bénéficient d'un réel pouvoir d'agir et d'un parcours plus inclusif. Pour ce faire, nous avons cheminé à travers les grands univers qui composent le système de santé et d'accompagnement : celui des pouvoirs publics, celui des personnes concernées et de leur entourage, et celui des professionnels et de leurs responsables. Grâce à une douzaine d'études, nous avons pu recueillir et confronter les points de vue de ces divers acteurs et observer les personnes bénéficiant de nouvelles offres de service à domicile ou d'habitats alternatifs. Nous avons aussi décrit certaines des interactions existantes entre ces univers, notamment dans le cadre des processus transformationnels (démarche qualité au niveau local, innovation au niveau territorial et transformation stratégique de l'offre au niveau national). Nous avons aussi analysé comment ces interactions pourraient être améliorées, afin de faire émerger une offre de service plus adaptée aux besoins des personnes, dans de meilleures conditions.

En partant d'une douzaine d'enjeux pour les personnes concernées, nous avons commencé par reconstituer à grande maille la trajectoire des réformes récentes dans le champ du handicap et du grand âge. Nous avons pu repérer un décalage entre les ambitions affichées par les pouvoirs publics et les possibilités limitées des acteurs de terrain pour mettre en place des dispositifs de coordination<sup>4</sup>, et vraisemblablement aussi pour développer de nouvelles offres de service dans le sanitaire et le médico-social. Nous avons dégagé quelques points communs et quelques spécificités des deux champs du handicap et du grand âge, en mettant en évidence qu'ils gagneraient à converger autour des points forts de chacun, comme l'unification de la coordination et l'ouverture sur les acteurs du droit commun avec un travail intersectoriel, pour une démarche plus inclusive. Il conviendrait de même, de travailler à un meilleur rapprochement des ARS et des conseils départementaux dans leurs divers modes d'action (observation des parcours, soutien à l'innovation, planification, allocation des ressources), un rapprochement qui pourrait être facilité par la CNSA, de par son rôle privilégié et ses capacités de financement.

Dans un deuxième temps, nous nous sommes centrés sur les nouvelles formule de l'offre, de type habitat alternatif ou de soutien renforcé de l'aide et des soins à domicile, et nous avons mis en évidence leur diversité constituant une palette d'offre adaptée aux situations variées des personnes. Par ailleurs, les finalités recherchées nous ont paru un élément essentiel de leur catégorisation.

A travers l'observation du quotidien de quatre habitats alternatifs pour personnes en situation de handicap ou pour personnes âgées en perte d'autonomie, nous avons dégagé quatre enjeux majeurs pour les personnes : le besoin de personnalisation, de se sentir « chez soi », de disposer d'un pouvoir d'agir et de participer à la vie sociale au sein de l'habitat et dans le quartier. Il en découle certaines exigences vis-à-vis de l'organisation de l'habitat, des professionnels qui les soignent et/ou accompagnent, de l'aménagement des locaux, notamment des espaces communs, et de l'implantation

---

<sup>4</sup> Voir résumé du rapport « Dispositifs de coordination : en finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires » dans l'encadré 9 partie 3 volet 3D et lien vers le rapport : [https://www.cnsa.fr/documentation/bloch-ma\\_dispositifs\\_de\\_coordination\\_en\\_finir\\_avec\\_le\\_millefeuille.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/bloch-ma_dispositifs_de_coordination_en_finir_avec_le_millefeuille.pdf)

dans le quartier. Deux points majeurs nous sont apparus : d'une part, la nécessité de ménager des espaces de régulation entre habitants, entourage et professionnels pour gérer au mieux la communication et la gestion des tensions éventuelles, et, d'autre part, l'intégration d'une fonction de coordination et d'animation, pour assurer la cohérence des soins et des accompagnements, au sein du dispositif et avec les acteurs du territoire.

Par ailleurs les intervenants professionnels confrontés à un travail complexe nécessitent aussi toute l'attention de leurs responsables, afin qu'ils bénéficient des formations et accompagnements idoines, notamment pour développer des postures adaptées au respect de l'intimité des personnes, au développement de leur pouvoir d'agir et à l'accompagnement à leur vie sociale. Le mode de management qui pourrait s'inspirer de l'éthique du *care*, devrait mettre en avant la reconnaissance du travail bien fait et des initiatives pertinentes : ceci nécessite que les responsables soient aussi formés et accompagnés dans cet esprit et pour mieux gérer les multiples tâches qui leur incombent (planning, coordination, régulation, recrutement, etc.).

Enfin, nous avons tenté de décrypter les processus transformationnels (démarche qualité, innovation et transformation stratégique) à l'œuvre dans le système de santé et d'accompagnement, en mettant en évidence les interactions entre pouvoirs publics et acteurs de terrain, et en dégagant quelques facteurs de succès. Nous avons identifié en particulier, le besoin de démarches en intelligence collective réunissant les acteurs de terrain, progressant pas à pas, où les pouvoirs publics jouent un rôle de facilitateur, et aussi le bénéfice de collectifs d'acteurs favorisant le partage d'expériences inspirantes. Nous en donnons une illustration au travers de la transposition des Pays-Bas à la France, du modèle *Buurtzorg* des équipes autonomes de quartier, modèle qui semble constituer une solution intéressante pour les services d'aides à domicile intervenant au sein des habitats alternatifs.

A noter l'existence d'un rapport complémentaire sur les dispositifs de coordination, dont la synthèse est présentée en annexe 3.

## Synthèse des résultats et recommandations (pour discussion)

*Les constats et recommandations en italique proviennent des recommandations du rapport sur les dispositifs de coordination, reprises en annexe 3 de ce rapport.*

### Partie 1 : Quels sont les atouts et faiblesses des politiques du handicap et du grand âge pour répondre aux besoins des populations et des personnes ?

#### Constats/résultats/analyses

- Une **douzaine d'enjeux pour les personnes** autour des besoins spécifiques de la population, de l'accès aux services, des ressources, de la lisibilité du système, des délais et de la coordination, d'un soutien adapté pour les proches aidants, de la prévention des ruptures de parcours, de la qualité des soins et accompagnements personnalisés, d'un environnement/territoire favorable à la santé et à la participation sociale, du pouvoir décider, choisir et agir, du besoin d'un « chez soi », du bénéfice des avancées scientifiques et technologiques.
- Des **politiques volontaristes** tant dans le champ du **handicap**, avec des programmes d'action vers des **réponses plus inclusives dans une approche intersectorielle et populationnelle**, que dans le champ du **grand âge**, où la priorité affichée est au **soutien à domicile** pour un vivre « chez soi ».
- *Un décalage entre les ambitions des pouvoirs publics et les capacités des acteurs de terrain.*
- Une **simplification de la coordination** dans le champ du grand âge et, a contrario, une **complexification dans le champ du handicap**.
- *Un déploiement très disparate des dispositifs de coordination (CLIC, réseaux de santé, PTA) et des DAC sur le territoire français* (et de manière générale des offres de services).
- *Le couplage insuffisant entre l'observation des ruptures de parcours et l'allocation des ressources.*
- Une **approche domiciliaire** qui nécessite un **plus grand recours aux services à domicile** dans les deux secteurs handicap et grand âge.
- En corollaire, **l'implication grandissante des aidants et le besoin de les soutenir**.

#### Recommandations

- **Simplifier la coordination** dans le champ du **handicap**.
- Développer **l'intersectorialité** (l'interministériel ?) dans le champ du **vieillesse et du grand âge** pour favoriser la participation sociale des personnes âgées (en perte d'autonomie), à l'instar de ce qui se fait dans le champ du handicap.
- *Réaccorder les pouvoirs publics au niveau national avec les acteurs de terrain.*
- Développer la **concertation entre les acteurs du champ du handicap et du grand âge**, au niveau local, territorial, régional et national, pour développer des réponses globales et cohérentes vis-à-vis de leurs bénéficiaires, comme c'est le cas dans la mise en place du service public territorial de l'autonomie.
- *Accompagner les territoires en fonction de la complexité de leurs besoins.*
- S'appuyer sur les nouvelles missions de la CNSA dans le cadre de sa Convention d'objectifs et de gestion 2022-2026 pour **améliorer le partenariat entre ARS et conseils départementaux**, dans le cadre des divers chantiers communs (diagnostic territorial, observation des parcours, planification, allocation des ressources, appui à l'innovation). *Mieux articuler ces différents chantiers notamment entre l'observation des parcours et l'allocation des ressources.*
- Développer des politiques à **la mesure des enjeux** pour disposer de **services d'aides et de soins à domicile de qualité** et des **offres adaptées pour le soutien des aidants**.

## Partie 2 : Comment dessiner une offre renouvelée pour soutenir les personnes dans leur parcours vers plus d'autonomie et de vie sociale ?

### Constats/résultats/analyses

- L'émergence d'une **troisième voie entre le domicile et l'établissement** dans les champs du handicap et des personnes âgées, composée d'une **palette d'offres diversifiées**, en réponse potentiellement aux besoins des personnes dans les différentes étapes de leur parcours,
- La nécessité d'articuler ces nouvelles offres avec les autres offreurs de service du territoire et donc de travailler la question de la **coordination**.
- La mise au point d'une **grille de caractérisation de ces nouvelles offres** comprenant les caractéristiques de base, les apports revendiqués tant pour les personnes que pour la population du territoire, et les points de vigilance signalés.

### Recommandations

- Mettre en avant les **finalités visées** par ces nouvelles formules de l'offre (et peut-être aussi pour l'offre en général !) et dépasser une catégorisation qui pourrait limiter l'innovation,
- Intégrer une **fonction de coordination** dans ces nouvelles formules de l'offre dont **le périmètre d'action doit être précisé** par rapport aux autres coordonnateurs du territoire.

## Partie 3 : Quelle adéquation réelle de cette offre aux divers besoins des personnes : personnalisation, être chez soi, pouvoir agir et participer à la vie sociale ?

### Constats/résultats/analyses

- **L'hétérogénéité des habitants dans un même habitat alternatif** qui peut créer des tensions entre habitants et avec les professionnels. Des besoins divers qui peuvent nécessiter une palette appropriée de services.
- Le besoin du **respect de l'intimité** des personnes par les professionnels, pour qu'elles se sentent vraiment chez elles.
- Une **multiplicité des intervenants** qui peut être problématique.
- **Des espaces communs** qui favorisent la vie collective dans le respect des choix de chaque personne mais peuvent aussi être source de tensions, voire de conflits.
- Le ressenti et l'attitude des professionnelles et de l'entourage qui peut être clé pour favoriser le pouvoir d'agir des personnes.
- Le besoin de **coordination et de régulation** entre les professionnelles du service à domicile mutualisé et celles des services à domicile individualisés.
- L'importance du **choix de l'implantation** et de la capacité inclusive du quartier, pour favoriser la participation sociale des personnes.

### Recommandations

- Prendre en compte les spécificités et la **diversité des habitants** dès le démarrage du dispositif, et mettre en place un **processus clair d'entrée** dans l'habitat.
- Expliquer aux habitants et aux professionnels le besoin d'**accompagnements différenciés dans un souci d'équité** entre les personnes.
- Mettre en place une **gouvernance participative avec les habitants**.
- Disposer d'une **palette d'offre de soins et d'activités sociales** en interne et en externe dans le cadre de partenariats, adaptée aux besoins des personnes.
- Proposer un **cadre clair à l'admission** dans l'habitat alternatif et des **espaces de régulation** pour la gestion de tensions entre les habitants, les familles et/ou avec les professionnels.



- **Accompagner/ former les professionnels** du domicile au respect de l'intimité des personnes, et au développement de leur autonomie et leur pouvoir d'agir.
- **Organiser et coordonner les interventions des professionnels** pour éviter la multiplicité des intervenants auprès d'une même personne.
- Favoriser le **pouvoir d'agir des professionnels** et leur donner de la marge de manœuvre, pour s'adapter aux besoins de chaque personne.
- Mettre en place des **réunions régulières des professionnelles autour de situations** et des **formations interprofessionnelles**.
- Concevoir la disposition des locaux, et notamment **des espaces communs**, de manière adaptée aux besoins des habitants et de leur équilibre entre vie individuelle et vie collective.
- Bien choisir **l'implantation de l'habitat sur le territoire** pour faciliter la démarche inclusive.
- Mettre en place (et financer) une **fonction de coordination et d'animation**, travaillant avec les acteurs du quartier et du territoire en général, pour trouver les solutions adéquates aux personnes.

## **Partie 4 : Comment repenser le travail des professionnels pour qu'ils puissent pleinement répondre aux besoins des personnes ?**

### **Constats/résultats/analyses**

#### **Pour les professionnels :**

- Des professionnels mis en difficulté dans un **nouveau cadre de travail exigeant**, du fait des besoins particuliers des personnes et de la sortie du cadre très défini du médico-social. **Des responsables mis à mal aussi, du fait de la multiplicité des attentes** (coordination, régulation, recrutement, accompagnement) dans des agendas très contraints.
- Le **souci de vouloir bien faire**, mais des problèmes de compétences et de reconnaissance du travail réalisé pour les professionnels de terrain.
- Des **professionnels de la coordination en difficulté de positionnement**, en manque de reconnaissance et de formation ad hoc et des responsables sur tous les fronts et sous pression.

#### **Pour l'innovation :**

- **Le rôle clé de certains acteurs** entrepreneurs ou coordonnateurs d'innovation.
- Des formes innovantes qui apparaissent, suite à un bricolage social local puis au cours du temps, qui s'institutionnalisent, avec **un jeu d'aller et retour entre les acteurs de terrain et les acteurs institutionnels**.
- La description du cycle de vie des innovations avec les phases d'émergence, d'expérimentation, de passage en routine, et la fin, où l'interaction entre les acteurs de terrain se jouent dans différents processus : la modélisation, l'évaluation (et éventuellement la labellisation), l'information aux futurs bénéficiaires, et la diffusion/généralisation.
- **Des contextes plus favorables**, notamment quand il existe un **historique de coopération entre les acteurs**, et/ou que des partages d'expérience au sein de **collectifs** sont en place.
- La distinction de **3 grands types de processus transformationnels : démarche qualité, innovation et transformation qui gagnent à être bien interfacés, c'est-à-dire entre les professionnels de terrain, leurs responsables et les pouvoirs publics**.

#### **Pour l'innovation dans le champ de l'aide et du soin à domicile/modèle *Buurtzorg* :**

- Le modèle *Buurtzorg* : une réponse intéressante pour les services à domicile intervenant dans les habitats alternatifs du fait des apports suivants :
  - Formation et coaching des équipes pour l'évolution des postures et pour les relations au sein de l'équipe,
  - Mise en avant de valeurs fortes pour le développement de l'autonomie des personnes,
  - Partage des rôles au sein de l'équipe clairement établi dont la fonction de coordination,

- Espaces de réunions régulières entre professionnels : voir à l'élargir avec les locataires, familles et autres professionnels des habitats,
- Reconnaissance du travail via le mode de gestion, au sein de l'équipe et avec l'écoute et le soutien des coachs,
- Nouveau cadre de tarification expérimental qui devrait donner plus de temps aux interventions, avec leurs dimensions relationnelles, techniques et de coordination.
- Un déploiement qui demande du temps, avec une bonne sélection des professionnels afin de s'assurer qu'ils adhèrent au modèle d'équipe autonome proposé, avec un accompagnement par des coachs et des adaptations du système de tarification.

### Recommandations

#### Pour les professionnels :

- Mettre en place un **accompagnement et des formations** pour l'évolution des postures aussi bien pour les **professionnels** dans leurs relations aux personnes et avec leurs collègues, que pour leurs **responsables** dans la gestion des dimensions humaines du travail.
- Mettre en place une **coordination** comprise et partagée par tous, et de manière générale des **cadres de travail co-construits** entre les divers acteurs.
- Mettre en place des **espaces et du temps de régulation** pour les relations entre les divers types d'acteurs (locataires, famille, professionnels divers, responsables).
- **Reconnaitre le travail** des professionnels et des responsables et apporter un **financement adéquat** qui permette à chacun d'exercer les différents aspects de son travail (technique et relationnel).
- Développer une vision partagée autour de **valeurs** sur un travail porteur de bienveillance et de sollicitude dans l'éthique du care, **care pour les personnes et care pour les professionnel(le)s et leurs responsables**.
- **Clarifier et promouvoir le rôle des professionnels de coordination en leur donnant des signaux de reconnaissance**.

#### Pour l'innovation :

- Mettre en place des **écosystèmes / espaces d'innovation**, de créativité et de partage / collectifs d'échanges (**toutes les phases**).
- Laisser davantage de **marge de manœuvre** (*slack* organisationnel) aux acteurs de terrain pour innover (toutes les phases).
- **S'assurer de l'implication forte des futurs bénéficiaires** dans les différentes étapes du processus (**toutes les phases**).
- S'appuyer sur la préexistence de **l'interconnaissance et les relations de confiance** entre les différentes parties prenantes ou mettre en place un **cadre qui les favorise** rapidement, (**phase d'émergence**).
- Favoriser la co-construction d'une vision partagée dans le cadre d'une démarche d'intelligence collective (**phase d'émergence et d'expérimentation**).
- Piloter le projet d'innovation en intégrant une gestion des risques (**phase d'émergence et d'expérimentation**).
- S'appuyer sur des méthodologies type **design thinking**, où l'on avance pas à pas, en acceptant la prise de risque/ les échecs vécus comme des moyens d'**apprentissage** (**phase d'émergence et d'expérimentation**).
- Se donner le **temps nécessaire** selon les étapes du projet (prendre du temps au début pour bien travailler sur la vision partagée et la confiance, permet de gagner du temps par la suite),
- Mutualiser les moyens (**toutes les phases**).
- Développer des **circuits plus courts et efficaces entre les différents niveaux du système de santé** (structure, territoire, national) et un **bon couplage entre ces processus transformationnels et le système d'allocation des ressources**.

- Donner **plus de souplesse aux cahiers des charges des dispositifs**, aux textes dans les AMI, et prévoir des révisions possibles par la réglementation.
- **Favoriser les échanges et partages d'expérience** entre les différents innovateurs et territoires, **soutenir les collectifs quand ils existent**.
- Développer, quand c'est possible et opportun, des **cofinancements** par exemple entre CD et ARS.
- Accompagner les acteurs et porteurs potentiels pour les aider à **développer des coopérations** et éviter des situations de concurrence, **se donner le temps de la rencontre** avec les différentes parties prenantes.
- Apporter un **accompagnement renforcé (ou un financement d'appui) pour les plus petites structures** qui ne disposeraient pas d'équipes d'ingénierie de projet en interne.
- Favoriser **l'accompagnement de proximité**, comme à partir des délégations départementales des ARS.
- Favoriser des approches **d'évaluation basées sur des méthodes à la fois qualitatives et quantitatives et prenant en compte le contexte du déploiement**.

**Pour l'innovation dans le champ de l'aide et du soin à domicile/modèle *Buurtzorg* :**

- **Clarifier le rôle des professionnels des équipes autonomes pour favoriser la vie collective dans l'habitat alternatif et dans l'insertion des personnes dans le quartier.**
- **Poursuivre les diverses expérimentations** en cours en évaluant l'impact social et en prenant en compte les dimensions **contextuelles** et les spécificités entre les équipes d'infirmières et les équipes d'aides à domicile.
- **Positionner ces nouvelles formes d'exercice par rapport aux formes traditionnelles** pour éviter des phénomènes de concurrence.
- Considérer d'**autres modèles de management innovant** qui pourraient être **complémentaires**.

**Conclusion perspectives**

***Recommandations***

- **Favoriser les démarches au niveau local** en adaptant les accompagnements et les financements par les tutelles aux besoins des territoires.
- **Soutenir la mobilité dans les parcours professionnels** entre secteurs d'activité (exemples : sanitaire/médico-social ; éducation/ médico-social ; cursus technique/ cursus managérial) pour développer des professionnels hybrides qui faciliteront les coopérations entre secteurs et au sein des équipes.
- **Transformer l'enseignement et la formation dans le domaine de la santé et du social** pour préparer et/ou accompagner les professionnels au travail en équipe interprofessionnelle, aux démarches d'intelligence collective, à l'acquisition de nouvelles postures favorisant le pouvoir d'agir et les parcours inclusifs des personnes concernées, avec des méthodes pédagogiques innovantes.
- **Prendre en compte la question de la confiance dans les systèmes d'évaluation** des organisations en santé et pour l'autonomie.

## Remerciements

Aux équipes de l'EHESP qui ont réalisé ces recherches :

- Pour l'équipe principale Hugo Bertillot, Noémie Rapegno et Cécile Rosenfelder et d'autre part Paula Cristofalo, Odessa Petit-dit-Dariel et Vanessa Durand.
- Aux élèves de l'EHESP dans le cadre de 3 modules interprofessionnels, à Bruno de Malglaise élève directeur d'établissement et service sanitaire, social et médico-social, ainsi qu'à Etienne Leclanche et Maïna Le Helley, étudiants du master situation de handicap.

A la CNSA et notamment la direction scientifique et les directions métiers qui nous ont apporté leur regard complémentaire et des questions stimulantes, et aussi le financement pour ces travaux

Aux auteurs des nombreuses publications que nous avons consultées et mobilisées

Aux nombreuses personnes avec qui nous avons eu des entretiens souvent très riches et pour les locataires des habitats alternatifs, qui ont accepté parfois de partager leur intimité de vie

Aux personnes avec qui nous avons pu échanger sur certains points de discussion de ce rapport : Denis Piveteau, Stéphane Le Bouler, Laurent de Cherisey, Corinne Grenier, Eléonore Segard

A Sophie Lévy qui a accepté de relire ce rapport avec beaucoup de patience et de pertinence

☺ A Stella qui a accepté que je la délaisse pendant de longs moments...

## Acronymes

AAP : Appel à projets  
AESH : Accompagnants d'élèves en situation de handicap  
AMI : Appel à manifestation d'intérêt  
AMP : Aide médico-psychologique  
ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance  
ANCCLIC : l'Association Nationale des Coordinateurs et Coordinations Locales  
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie  
ARS : Agence Régionale de Santé  
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale  
CD : Conseil départemental  
CIH : Comité Interministériel du Handicap  
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination  
CNCPH : Comité National Consultatif pour les Personnes Handicapées  
CNO : Cadre National d'Orientation  
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
CTA : Coordination Territoriale d'Appui  
DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination des parcours de santé complexes  
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale  
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins  
DITEP : Dispositif intégré des Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques  
DRAD : Dispositif renforcé de soutien à domicile  
DSS : Direction de la Sécurité Sociale  
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes âgées dépendantes  
ESMS : Établissement ou service social ou médico-social  
FACS : Fédération nationale des dispositifs de ressources et d'Appui à la Coordination des parcours de Santé  
IME : Institut Médico-Educatif  
ITEP : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique  
MAIA : Méthode d'Action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
MIP : Module Interprofessionnel  
PAERPA : (expérimentation) Personnes âgées en risque de perte d'autonomie  
PCH : Prestation de Compensation du Handicap  
PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées  
PTA : Plateforme Territoriale d'Appui  
RAPT : (programme d'action) Une Réponse Accompagnée pour tous  
SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile  
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés  
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile  
SMAD : Service de Maintien à Domicile  
SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile  
SPTA : Service Public Territorial de l'Autonomie  
SSIAD : services de soins infirmiers à domicile  
USLD : Unité de soin de longue durée

« Il faut dès lors se soucier de rendre « capacitaires » les individus, c'est-à-dire de leur redonner aptitude et souveraineté dans ce qu'ils sont ; comprendre que la vulnérabilité est liée à l'autonomie, qu'elle la densifie, qu'elle la rend viable, humaine ; travailler à faire que cette vulnérabilité soit pour autant la moins irréversible possible. Je souhaite porter et promouvoir une vision de la vulnérabilité qui ne soit pas déficitaire mais, tout au contraire, inséparable d'une nouvelle puissance régénératrice des principes et des usages. La vulnérabilité est une combinaison d'hyper-contraintes, qui sont souvent d'emblée dévalorisées, stigmatisées par la société comme étant non-performantes, invalidantes et créatrices de dépendances. Mais elle nous invite, nous, les « autres », à mettre en place des manières d'être et de se conduire, précisément autres, aptes à faire face à cette fragilité pour ne pas la renforcer, voire pour la préserver, au sens où cette fragilité peut être affaire de rareté, de beauté, de sensibilité extrême. »

C. Fleury, 2019, *Le soin est un humanisme* (pp. 2-46). Gallimard.

## Introduction

Les besoins en santé des Français ne cessent d'augmenter du fait du vieillissement et d'une paupérisation de la population, de l'augmentation des pathologies chroniques, des effets de l'environnement, etc. Les attentes de nos concitoyens, qu'ils soient en situation de handicap, atteints de maladies chroniques ou âgés en perte d'autonomie, évoluent aussi avec une demande toujours plus grande de personnalisation des réponses apportées, de disposer d'un libre choix et d'un pouvoir d'agir et aussi de participation pleine et entière à la vie sociale quelle que soit leur vulnérabilité. Par ailleurs nombre de difficultés s'imposent à notre système de santé et d'accompagnement, d'ordre économique et financier avec la nécessité d'assurer un équilibre de notre système de protection sociale, d'ordre organisationnel avec une structuration de plus en plus fragmentée et complexe, et aussi au niveau des ressources humaines avec une attractivité en baisse de la plupart des métiers de la santé et du social.

Pour toutes ces raisons, notre système de santé et d'accompagnement doit évoluer, muter, se transformer. C'est ce à quoi les récents programmes d'action publique se sont attachés ces dernières années comme l'indique l'intitulé de la dernière loi de santé dite loi d'organisation et de transformation du système de santé<sup>5</sup> ou le grand programme de transformation du médico-social de 2017 à 2022<sup>6</sup>.

L'objet de notre programme de recherche en partenariat entre l'Ecole des Hautes Etudes en santé publique et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie est justement l'étude de ces transformations à l'œuvre pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes en perte d'autonomie. Initié courant 2016, il avait pour objectif d'appréhender plusieurs problématiques en lien avec ces transformations :

- L'étude d'une part des **nouvelles formules d'établissements ouverts sur le domicile**, et d'autre part des **habitats alternatifs**,

---

<sup>5</sup> LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

<sup>6</sup> CIRCULAIRE n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

- La **coopération et l'intégration des services** entre les acteurs des territoires,
- Les nouveaux métiers et compétences, la qualité des accompagnements et la qualité de vie au travail des **professionnels<sup>7</sup> du médico-social**
- La cohabitation de personnes aux profils différents au sein des établissements médico-sociaux
- Et de manière transversale les **processus d'innovation à l'œuvre**.

En cours de route, sont apparus aussi des angles d'analyse à approfondir à savoir la **dimension inclusive** de ces habitats alternatifs comprenant d'une part l'étude de la vie collective entre les habitants et l'insertion dans le quartier.

De plus l'épidémie de COVID19 nous a amenés à étudier son impact sur la vie des habitants des habitats alternatifs et aussi sur les dynamiques d'innovation à l'œuvre sur les territoires.

Pour finir, les équipes de recherche et des élèves et étudiants de l'EHESP ont conduit 11 études de taille variable<sup>8</sup>, permettant d'apporter des éclairages sur les thèmes cités ci-dessus mais aussi de mettre en évidence quelques grands enjeux transversaux du système de santé et d'accompagnement. **Nous avons ainsi pu couvrir les différents âges de la vie**, avec l'étude principalement **d'adultes handicapés** dans des habitats alternatifs, et des **personnes âgées en perte d'autonomie** dans des habitats alternatifs, ou à domicile avec l'intervention d'équipes autonomes, ou avec l'appui d'un établissement « hors les murs », mais aussi de **jeunes en situation de handicap** dans le cadre d'un collège avec un IME hors les murs.

L'objet de ce rapport est de vous présenter l'historique des politiques publiques dans le champ du handicap et du grand âge et comment elles ont pu tracer au fil du temps une évolution de l'offre de service (partie 1). Il est aussi de décrire les **nouvelles formes de l'offre à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap** resituées dans le contexte du système de santé et d'accompagnement (partie 2). Nous avons choisi ensuite de confronter aux **attendus des différentes parties prenantes par rapport à ces nouvelles offres**, les **situations réelles** telles que nous avons pu les observer, en commençant par les personnes concernées (partie 3), puis par les professionnels et leurs responsables (partie 4). Nous décrivons enfin **les différents processus transformationnels à l'œuvre**, que ce soit dans une organisation, sur un territoire ou au niveau national, et à des échéances de plus ou moins long terme (partie 4). Les principaux enseignements sont tirés de nos travaux croisés avec une analyse de la littérature (scientifique et « grise »).

Ce rapport est donc rédigé selon **4 grandes parties** correspondant aux questions que nous nous sommes posées, suivies d'une **conclusion et de perspectives autour de quelques grands enjeux transversaux du système de santé et d'accompagnement**.

Partie 1 : Quels sont les atouts et faiblesses des politiques du handicap et du grand âge pour répondre aux besoins des populations et des personnes ?

Partie 2 : Comment dessiner une offre renouvelée pour soutenir les personnes dans leur parcours vers plus d'autonomie et de vie sociale ?

Partie 3 : Quelle adéquation réelle de cette offre aux divers besoins des personnes : personnalisation, être chez soi, pouvoir agir et participer à la vie sociale ?

---

<sup>7</sup> Dans ce rapport nous utiliserons le mot « professionnel » au masculin pour parler des professionnels en général et le mot « professionnelle » au féminin pour parler des professionnelles intervenant dans les habitats alternatifs que nous avons étudiés, sachant qu'il s'agit en très grande majorité de femmes.

<sup>8</sup> La liste des travaux réalisés ainsi que leur calendrier sont mentionnés dans le tableau 1 ci-après. Des encadrés concernant ces travaux sont insérés chacun dans une des différentes parties en fonction des contributions qu'ils peuvent y apporter.

Partie 4 : Comment repenser le travail des professionnelles pour qu'elles puissent pleinement répondre aux besoins des personnes concernées ?

A noter que nous présentons une synthèse des résultats et des recommandations au début de ce rapport.

## Tableau récapitulatif et calendrier des différents travaux réalisés

Vous trouverez ci-dessous, un tableau présentant les différents travaux qui ont été réalisés entre 2016 et 2022 par :

- Plusieurs équipes de recherche de l'EHESP à savoir pour l'équipe principale Hugo Bertillot (HB), Noémie Rapegno (NR) et Cécile Rosenfelder (CR) sous la supervision scientifique de Marie-Aline Bloch (MAB) d'une part, par Marie-Aline Bloch directement et d'autre part Paola Cristofalo (PC), Odessa Petit-dit-Dariel (OPD) et Vanessa Durand (VD).
- Par des élèves de l'EHESP dans le cadre de 3 modules interprofessionnels, par Bruno de Malglaive élève directeur d'établissement et service sanitaire, social et médico-social, et Etienne Leclanche et Maïna Le Helley, étudiants du master situation de handicap.

L'ensemble de ces travaux correspond à près de 350 entretiens auprès de professionnels et de personnes concernées ainsi que leurs familles ainsi que l'observation de nombreuses situations d'accompagnement de personnes concernées.

*Tableau 1 : Etudes réalisées dans le cadre de la convention de recherche entre l'EHESP et la CNSA*

	Titre	Année(s)	Type de recherche	Nombre d'entretiens /de personnes sondées	Régions concernées	Equipe de recherche	Enjeux éclairés
E1*	Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées	2016-2017	Qualitative Macro	43 entretiens	France métropolitaine	HB et NR MAB (dir. Sc.)	Perspective pour les usagers, Caractérisation des formules innovantes
E2*	Etude en vue de l'élaboration d'une plateforme d'auto-référencement des dispositifs innovants (ESMS inclusifs) (non publiée)	septembre 2017 - février 2018	Qualitative Méso	13 entretiens pour 12 dispositifs (7 PA, 5 PH)	AURA, Hauts de France, Grand Est, Nouvelle Aquitaine, Normandie, Pays de Loire., Ile de France, Bourgogne Franche-Comté	HB et NR MAB (dir. Sc.)	Perspective pour les usagers, caractérisation des formules innovantes, enjeux professionnels, enjeux territoriaux, Transformation et innovation



	Titre	Année(s)	Type de recherche	Nombre d'entretiens /de personnes sondées	Régions concernées	Equipe de recherche	Enjeux éclairés
E3	Suivi longitudinal de deux projets en cours (non publiée)	février 2018 – juin 2019	Qualitative Méso	10 = 5 entretiens pour chaque projet	Pays de Loire, Hauts de France	NR et CR MAB (dir. Sc.)	Transformation et innovation
E4*	Quand l'institution médico-sociale s'inscrit dans les murs de l'éducation nationale. Enquête au sein d'un IME « hors les murs »	2018-2019	Qualitative Méso et micro	20 entretiens avec des professionnels de l'IME, de l'Education Nationale, de l'ARS et 4 entretiens avec des élèves en situation de handicap et 1 avec un parent d'élève + observation ethnographique	Pays de Loire	HB, NR, CR MAB (dir. Sc.)	Perspective pour les usagers, enjeux professionnels, enjeux territoriaux,
E5*	Inclure et sécuriser	2019 à 2022	Qualitative Méso et micro	Participation à des groupes de travail, 3 entretiens au national, 5 terrains avec 139 entretiens semi directifs (habitants, familles, professionnels de l'habitat et autres intervenants, voisins, initiateurs et gestionnaires) et observation ethnographique du quotidien des professionnels et des habitants (tournées, réunions de travail, repas, nuit, activités organisées et loisirs en dehors des habitats)	Bretagne, Normandie, Isère, Bourgogne-Franche Comté	CR, MLH, NR, MAB (dir. Sc.)	Perspective pour les usagers, caractérisation des formules innovantes, enjeux professionnels, COVID
E6*	Enquêtes innovmaia (2019) et innovDAC_COVID (2020)	2019-2020	Quantitative Méso	Innovmaia : 165 répondants (territoires correspondants à 50% de la population française  innovDAC_COVID : 371 répondants soit 42% des divers dispositifs de coordination	Toute la France métropolitaine la corse et La Réunion	MAB et collectif pilotes MAIA (2019) et FACS (2020)	Enjeux territoriaux, Transformation et innovation  COVID
E7*	Développement d'une innovation organisationnelle dans les soins à domicile : Une expérience émergente en région Hauts-de-France	juin 2018 à début 2022	Qualitative micro et méso	49 entretiens semi-directifs et observations de tournées et d'ateliers de travail	Hauts de France	PC, OPD, VD	Enjeux professionnels, transformation et innovation

	Titre	Année(s)	Type de recherche	Nombre d'entretiens /de personnes sondées	Régions concernées	Equipe de recherche	Enjeux éclairés
E8	(2017) Mémoire Module Interprofessionnel (MIP) « Genèse et usages des appels à projets régionaux » dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie dit <b>MIP AAP</b>	2017	Quali macro	15 entretiens semi-directifs	1 région anonymisée	Amroun et al. supervision HB et NR	Transformation et innovation
	(2018) Mémoire MIP « Une réponse accompagnée pour tous. Quels effets sur les établissements/services et sur l'expérience des usagers ? » dit <b>MIP RAPT</b>	2018	Quali méso et micro	16 entretiens semi-directifs  2 situations de jeunes avec un trouble du spectre autistique	2 régions anonymisées	Berland et al. supervision HB et NR	Enjeux territoriaux et perspective des personnes
	(2019) MIP « La requalification en établissement médico-social : risque ou levier pour la transformation de l'offre à destination des personnes âgées et des personnes handicapées ? » dit <b>MIP requalification</b>	2019	Quali macro et méso	15 entretiens dont financeurs et porteurs de structures/dispositifs	2 régions anonymisées	Boddy et al. supervision NR et CR	Caractérisation des formules innovantes
E9	La cohabitation dans les établissements médico-sociaux. L'exemple d'un EHPAD et foyer de vie	2018	Quali, méso et micro	Quelques entretiens auprès de professionnels et de personnes concernées  Observation participante à raison de 3 jours par mois pendant 6 mois	1 région (Bretagne)	E.Leclanche supervision HB et NR	Enjeux professionnels et perspective des personnes
E10	Construire un EHPAD* Hors les Murs	2019	Quali, méso	Entretiens auprès des responsables d'une dizaine d'EHPAD a un stade plus ou moins avancé dans l'ouverture sur le domicile	4 en Bretagne, 4 en Nouvelle Aquitaine, 2 en PACA et 1 en Ile de France	B. De Malglaive Supervision MAB	Caractérisation des formules innovantes
E11	Enquête flash sur l'impact de la vaccination anticovid 19 sur la vie sociale des personnes âgées	2020	Quali, micro et méso	Entretiens auprès de deux aidants, d'un directeur d'EHPAD, et d'un responsable de la CNSA et d'un responsable de la FEHAP**	Ile de France	MAB	Impact de la COVID

\*\*FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs

Les études avec un astérisque sont présentées de manière détaillée sous la forme d'encart insérés dans le texte du rapport. Vous trouverez en annexe 1 la liste de ces encadrés et ci-dessous le calendrier de réalisation de ces travaux.

Tableau 2 : Calendrier de réalisation des différentes études

	2016	2017				2018				2019				2020				2021				
	T4	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	
E1 Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats inclusifs et établissements hors les murs																						
E2 Etude élaboration plateforme d'auto-référencement																						
E3 Suivi longitudinal de deux projets en cours																						
E4 Enquête IME hors les murs																						
E5 Inclure et sécuriser : 5 monographies																						
E6 Innovmaia et innovDAC_COVID																						
E7 Etude transfert soins infirmiers <i>Buurtzorg</i> en France																						
E8 Modules interprofessionnels																						
E9 Mémoire sur la cohabitation Personnes âgées /Personnes handicapées vieillissantes																						
E10 Mémoire sur les EHPAD hors les murs																						
E11 Enquête flash sur impact vaccination COVID sur PA																						

- La couleur jaune correspond aux travaux réalisés par Noémie Rapegno avec Hugo Bertillot jusqu'en 2018 puis avec Cécile Rosenfelder jusqu'en 2021, avec la coordination scientifique de Marie-Aline Bloch
- La couleur orange correspond aux travaux réalisés par Marie-Aline Bloch
- La couleur verte correspond à l'étude réalisée par Paula Cristofalo, Odessa Dariel et Vanessa Durand
- La couleur grise correspond aux travaux réalisés par les étudiants et élèves de l'EHESP.

« C'est aussi la redéfinition et le renforcement de l'État et de la notion de service public qui sont requis. Il n'a pas seulement une fonction de gestion et de régulation. Il est aussi le conservateur des conditions de la vie commune et la vigie du futur<sup>9</sup> [2]. Il incarne fonctionnellement une autre temporalité que celle des gouvernements dont le pouvoir est marqué du sceau de l'éphémère. »

Pierre Rosanvallon<sup>10</sup>

## Partie 1 : Quels sont les atouts et faiblesses des politiques du handicap et du grand âge pour répondre aux besoins des populations et des personnes

### 1A - Une douzaine d'enjeux pour les personnes qui appellent de nombreuses transformations du système de santé et d'accompagnement

Les données sociologiques et démographiques mettent en avant de grandes évolutions au sein de la population française ces dernières décennies qui augurent d'importantes variations pour les années à venir :

- Tout d'abord par rapport au **vieillessement de la population**<sup>11</sup>, une des dernières études de l'INED (Toulemon et al, 2022) montre que quelques soient les scénarii envisagés, la part de la population des plus âgés est appelée à augmenter de manière importante d'ici 2070.
- Les différentes études de la Fondation de France<sup>12</sup> indiquent qu'un nombre de plus important de personnes se sentent **dans un isolement relationnel** au sein de la population française, avec 7 millions de personnes en 2020, soit 14 % des Français, contre 9 % en 2010. C'est une personne âgée de plus de 75 ans sur 3 qui est concernée en 2020.
- Les **inégalités sociales et territoriales de santé** demeurent à un niveau élevé ce qui fait de la lutte contre celles-ci un des 4 axes de la Stratégie nationale de santé 2018-2022.

---

<sup>9</sup> Citation de l'auteur : « Au temps où s'imposait encore fortement l'idée de service public, un de ses représentants les plus archétypiques, l'inspecteur des finances Simon Nora, qualifiait les hauts fonctionnaires de « *prêtres du temps long* » en notant : « *S'il n'y a pas des gens chargés de la prise en compte des intérêts structurels de la nation, au-delà des relèves et des rythmes de la classe politique, quelque chose de fondamental manque dans un pays* » (« Servir l'État », *le Débat*, n° 40, mai-septembre 1986). »

<sup>10</sup> Rosanvallon, P., 2022, Faire entrer le long terme en démocratie, Constructif, 61, 1, 69-71.

<sup>11</sup> Un article du Monde du 20 février 2022 « Comment les pays d'Europe prennent en charge les personnes âgées dépendantes » indique tous les pays d'Europe sont confrontés au vieillissement de leur population selon l'ONU, avec la part des plus de 70 ans qui passera de 13,4 % à 20,7 % d'ici à 2045.

<sup>12</sup> 10<sup>ème</sup> rapport annuel sur les Solitudes de la Fondation de France réalisé par le CREDOC en 2020.

A partir de nos différents travaux et documents récents<sup>13</sup>, nous avons essayé de dégager les principaux enjeux pour les personnes au regard de leur santé et de leur autonomie, dont la plupart d'entre eux seront abordés dans ce rapport.

1. Prendre en compte les **besoins spécifiques** de la population comme ceux liés aux maladies chroniques, aux handicaps, à la vulnérabilité, la fragilité et la perte d'autonomie, aux problèmes de santé mentale, à l'isolement et au sentiment de solitude, à la précarité, etc.,
2. Avoir **accès aux services** sanitaires, médico-sociaux, et sociaux et de la vie sociale en général à la fois en termes de **proximité, d'accessibilité physique et sociale**, et en termes de **coûts**,
3. Disposer de **ressources/ revenus suffisants** pour subvenir aux besoins essentiels,
4. Bénéficier d'un système de santé et d'accompagnement suffisamment **« lisible »** permettant de repérer le(s) bon(s) interlocuteur(s) dans des **délais** convenables et d'assurer la cohérence de leur intervention par une **coordination** adéquate,
5. Disposer d'un **soutien adapté pour les proches aidants** à la fois au niveau matériel, psychologique et administratif et garantir le répit nécessaire afin de préserver leur état de santé,
6. **Prévenir les ruptures de parcours** autant que possible et toutes les situations de pertes de chance,
7. Bénéficier de **soins et d'accompagnements de qualité personnalisés** adaptés à la situation de la personne,
8. Jouir d'un **environnement/territoire** favorable à la santé et à la participation sociale (incluant notamment l'école, l'emploi, les loisirs, et toute activité favorisant le lien social et l'exercice de la citoyenneté),
9. **Pouvoir décider, choisir et agir** avec le soutien éventuel de l'entourage et de professionnels de l'accompagnement avec un étayage garantissant l'autonomie de la personne,
10. Jouir d'un **« chez soi »**,
11. Profiter des **avancées scientifiques et technologiques** pour de meilleurs soins et accompagnements.

Face à ces nombreux enjeux, notre système de santé et d'accompagnement n'est pas vraiment en ordre de marche. En effet avec un paysage institutionnel très stratifié et fragmenté (Bloch, 2013), articuler parcours de soins, de santé et de vie nécessite de mieux coordonner différents secteurs qui fonctionnent historiquement de manière cloisonnée : le secteur sanitaire (soins hospitaliers et ambulatoires), médico-social, social et aussi les acteurs de droit commun. Ce problème français existe aussi chez nos voisins européens<sup>14</sup>. Les métiers, les modalités de gouvernance et de financement y sont totalement disparates, entraînant confusion dans les compétences respectives des acteurs et illisibilité du système pour l'utilisateur. Aussi toutes les composantes du système de santé et d'accompagnement sont en cours de recomposition, sous l'impulsion notamment des dernières lois de santé aux intitulés emblématiques de **loi de modernisation du système de santé** en 2016 puis de **loi d'organisation et de transformation du système de santé** en 2019.

---

<sup>13</sup> Rapport Libault de 2019 et Revendications du collectif handicap pour la présidentielle 2022.

<sup>14</sup> Les soins de long terme (long term care en anglais) correspondent aux soins pour les personnes en situation chronique comme les personnes âgées ou les personnes en situation de handicap. D'après le European Social Policy Network (Challenges in long-term care in Europe - A study of national policies 2018 (core team of the European Social Policy Network (ESPN)), la plupart des pays européens ont un problème de fragmentation entre les secteurs de la santé et du social portés par des institutions différentes.

Pour le milieu hospitalier, le grand changement est la mise en place des Groupements hospitaliers de territoire et la (re)création des hôpitaux de proximité. Pour les soins primaires, c'est la création des maisons de santé pluri-professionnelles (MSP) et les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Pour le médico-social c'est la reconnaissance des dispositifs ITEP donnant plus de souplesse dans les orientations des jeunes handicapés, et la création des SPASAD, puis des services autonomie. C'est aussi un meilleur accompagnement pour les personnes en situation de handicap avec la création récente des communautés 360 et pour les personnes aux situations dites complexes et/ou critiques, le déploiement de la réponse accompagnée pour tous (RAPT) et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Pour le social, c'est notamment la mise en place de référents parcours social<sup>15</sup>.

Dans tous les cas, les maîtres mots sont proximité, besoins globaux de la personne, coordination, action territorialisée, décloisonnement, mutualisation. Petit à petit les approches sont de plus en plus **centrées sur les personnes**. Ainsi le nouveau référentiel d'évaluation de la Haute Autorité de Santé pour les structures sociales et médico-sociales intègre une étude du parcours des usagers. De même le futur service public territorial de l'autonomie (STPA)<sup>16</sup> a pour mission principale de faciliter la vie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Mais on ne peut ignorer que ce même **système de santé est en grande difficulté** du fait d'un manque de moyens, d'une attractivité en chute libre, de l'épuisement des professionnels de santé et du social, difficultés qui ont été amplifiées par la crise de la COVID 19. L'image des EHPAD s'est détériorée d'autant plus depuis le scandale ORPEA révélé par la sortie du livre « Les fossoyeurs » de Victor Castanet.

Nous allons maintenant nous intéresser plus spécifiquement aux politiques publiques destinées aux personnes en situation de handicap, et celles dédiées aux personnes âgées en perte d'autonomie en étudiant la façon dont elles tentent d'apporter des réponses plus adaptées aux besoins des personnes, et en montrant que chacune de ces politiques ont permis certaines avancées. Nous montrerons qu'elles **gagneraient à plus de convergence au moins dans certains domaines, tant au niveau de l'offre de service que pour les dispositifs de coordination**, convergence qui reste hélas limitée malgré les efforts depuis la loi handicap de 2005, et les lois de santé de 2016 et 2019.

## 1B - Les politiques publiques dans le champ du handicap : vers une nouvelle approche populationnelle, intersectorielle et inclusive

Depuis la loi Handicap de 2005<sup>17</sup>, loi fondatrice d'une nouvelle politique du handicap à deux dimensions, la compensation de la perte d'autonomie et l'accessibilité des différents lieux de vie et de participation sociale des personnes, aucune nouvelle loi majeure n'a été promulguée en France dans ce domaine. En revanche des lois en lien avec des domaines de vie spécifiques ont permis des avancées comme dans le domaine du **logement** avec la loi portant évolution du logement de l'aménagement et du numérique (Elan) du 23 novembre 2018 et de la **scolarisation** des personnes en situation de

---

<sup>15</sup> Nous présentons de manière plus détaillée ces évolutions récentes dans la deuxième édition de notre ouvrage : Loubat J.R., Hardy J.P. et Bloch M.A., 2022, « concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale, Dunod, 400 pages.

<sup>16</sup> Rapport Libault « Vers un service public territorial de l'autonomie », mars 2022.

<sup>17</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

handicap avec la loi n°2019-791 pour une « école de la confiance »<sup>18</sup>. Par ailleurs plusieurs rapports et plans d'action très concrets ont émaillé la dernière quinzaine d'années<sup>19</sup>.

Au niveau international, il convient de mentionner la **convention de l'ONU** ratifiée par l'Union européenne le 23 septembre 2010, qui propose une conception renouvelée du handicap et des droits des personnes handicapées. Cette convention met en avant deux principes majeurs. Tout d'abord que **le handicap est une notion évolutive et systémique** en ce qu'elle résulte de l'interaction entre des personnes ayant des incapacités (physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables) et des barrières comportementales et environnementales faisant obstacle à leur pleine participation à la société à égalité avec les autres personnes. Ceci induit d'autre part que la personne en situation de handicap, n'est pas déterminée par ses incapacités mais qu'elle est porteuse de droits, comme tout autre personne, ce qui inclue le **respect de la dignité, de l'autonomie individuelle, comprenant notamment, la liberté de faire ses propres choix, et l'indépendance des personnes**. Dans l'article 19 « autonomie de vie et inclusion de la société » de la convention, il est indiqué que les États parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes la pleine jouissance de leur droit à vivre en société avec une même liberté de choix que les autres, et ainsi pour leur pleine intégration et participation à la société. Un certain nombre de ces principes ont été repris en France dans les programmes d'action récents que nous évoquerons ci-dessous, même si la France a pu faire l'objet de critiques par l'ONU dans sa politique envers les personnes handicapées (point qui sera évoqué dans la sous-partie 2A sur la désinstitutionnalisation).

En France, du côté de l'offre pour les personnes en situation de handicap, le **rapport Piveteau de 2014 « zéro sans solution »**, met en avant le besoin de sortir d'une logique de place pour une logique de réponse. Il en découle que l'offre de service doit s'efforcer de proposer des réponses aux personnes dans une logique de responsabilité populationnelle et de territoire, en combinant les efforts des acteurs disponibles sur ce territoire. Dans la foulée le plan d'action « **une réponse accompagnée pour tous** » est déployé progressivement dans toute la France autour de 4 axes<sup>20</sup> :

- Une amélioration de l'orientation des personnes par les MDPH
- L'obligation d'apporter la meilleure réponse possible aux personnes même si elle n'est pas optimale
- La création des conditions pour développer le pouvoir d'agir des personnes
- L'amélioration des pratiques professionnelles en lien avec les 3 axes précédents

D'autre part le **Comité Interministériel du Handicap (CIH)**, prévu par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et créé par décret du 6 novembre 2009, est **rattaché au premier ministre**, comme par la suite en 2017 le **secrétariat d'État aux personnes handicapées**, signes que le handicap est un enjeu sociétal qui nécessite une vraie politique globale embarquant tous les secteurs d'activité<sup>21</sup>.

C'est aussi en 2017 qu'est annoncée la **Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap** par le biais d'une circulaire dans la lignée du

---

<sup>18</sup>A noter que dans ce rapport nous n'évoquons pas un domaine important, celui de l'emploi.

<sup>19</sup> Pour un panorama historique plus complet, on peut se référer au kit pédagogique de la DGCS de 2019 intitulé « Volet 1 : Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive » lien [https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/kit\\_pedagogique-orientation\\_des\\_politiques\\_publicques\\_pour\\_une\\_societe\\_plus\\_inclusive.pdf](https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/kit_pedagogique-orientation_des_politiques_publicques_pour_une_societe_plus_inclusive.pdf)

<sup>20</sup> Drobi, Marina. « Une réponse accompagnée pour tous : une démarche qui met le pouvoir d'agir au service de la continuité des parcours », Pratiques en santé mentale, vol. 65, no. 2, 2019, pp. 27-35

<sup>21</sup> A noter que le nouveau gouvernement mis en place suite aux présidentielles de 2022 positionne le ministère en charge des personnes en situation de handicap indépendamment du premier ministre.

programme « une réponse accompagnée pour tous »<sup>22</sup>, précisant les ambitions de la transformation de l'offre de la manière suivante :

« Le secteur médico-social doit être rénové pour davantage :

- Partir des besoins et des attentes des personnes handicapées et de leurs aidants ;
- Promouvoir leurs capacités et leur participation ;
- Favoriser une vie en milieu ordinaire lorsque cela est possible et conforme aux souhaits de la personne ;
- Répondre à la logique d'un « parcours » global alliant précocité des interventions et renforcement de l'inclusion sociale ;
- Répondre à des besoins spécifiques et parfois complexes, en fonction du type de handicap ;
- Anticiper, prévenir et gérer les ruptures de parcours. »

Elle décline ensuite un certain nombre de mesures notamment autour du logement et de l'habitat inclusif, de l'emploi, du soutien aux aidants, des conditions de mise en place des pôles de compétence et de prestations externalisées (PCPE), avec des volets spécifiques pour le handicap psychique et le polyhandicap. Elle met aussi en avant le besoin d'évoluer des ESMS vers des plateformes de services pour mieux répondre aux besoins des personnes et de leurs aidants et de favoriser le soutien à domicile et des démarches inclusives.

Enfin cette stratégie est complétée par un plan d'action dit Plan d'action « Ambition transformation » 2019-2022 en 5 volets autour :

- De la communication avec un volet « Donner à voir et expliquer »
- De la poursuite de l'enrichissement des réponses inclusives
- La continuation de l'assouplissement du cadre autour des contraintes administratives et organisationnelles
- De la fédération des acteurs et de la formation des professionnels
- De l'accélération du changement par le déploiement de la démarche « Territoires 100% inclusifs »

De fait en 2018, le conseil de la CNSA dans son **chapitre prospectif intitulé "Pour une société inclusive, ouverte à tous"**, avait milité pour une société inclusive, où « chacun dispose d'un droit égal à bénéficier de l'ensemble des biens sociaux, qu'il s'agisse de l'école ou d'autres lieux de savoir, des transports, des espaces culturels, sportifs, des services de soins, du logement... Toute personne quels que soient son niveau de revenu, ses besoins d'accompagnement à l'autonomie, sa situation de handicap, son lieu de vie, doit donc avoir le choix, la possibilité de vivre où et avec qui elle le souhaite, de participer pleinement à la vie sociale, culturelle et civile de la société.

Concernant **l'école inclusive**, dans la loi de refondation de l'école du 8 juillet 2013, l'article L111-1 du code de l'éducation précise que « Il [le service public de l'éducation] reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à la **scolarisation inclusive de tous les enfants sans aucune distinction**. (...) »

Plus récemment, le Président de la République a affirmé son ambition de faire de la scolarisation des élèves en situation de handicap, une priorité de son premier quinquennat et de permettre à l'École d'être pleinement inclusive. La **loi n°2019-791 pour une « école de la confiance »** consacre ainsi son

---

<sup>22</sup> CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.



chapitre IV à ce sujet. L'objectif est, dans le cadre d'un **service public de l'école inclusive**, d'assurer une scolarisation de qualité à tous les élèves de la maternelle au lycée et la prise en compte de leurs singularités et de leurs besoins éducatifs particuliers<sup>23</sup>.

La circulaire de rentrée 2019 - École inclusive<sup>24</sup> précise les objectifs, actions et moyens à mettre en œuvre dès la rentrée 2019 pour instituer dans chaque académie et dans chaque département un service public de l'École inclusive :

1. Instituer un service départemental École inclusive,
2. Organiser les pôles inclusifs d'accompagnement localisés,
3. Mieux accueillir les parents et mieux scolariser les élèves,
4. Reconnaître le travail des enseignants, les soutenir et déployer une offre de formation accessible,
5. Renforcer l'appartenance des accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) à la communauté éducative,
6. Simplifier les démarches pour tous,
7. Mieux suivre les parcours inclusifs et évaluer la qualité des actions.

Au final, le Gouvernement annonçait fin 2020 la mise en place conséquente de nouveaux moyens pour l'accompagnement des enfants en situation de handicap pour une scolarisation inclusive (notamment pour la création de postes d'AESH, d'unités d'enseignement externalisées et d'unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) en lycée)<sup>25</sup>.

## 1C - Les politiques publiques dans le champ des personnes âgées en perte d'autonomie : du maintien à domicile au soutien pour vivre chez soi

En France, contrairement à d'autres pays, il existe des politiques distinctes pour les personnes âgées et pour les personnes en situation de handicap avec une barrière d'âge à 60 ans. Pourtant, avec la loi handicap de 2005 et la création de la CNSA, une convergence est maintenant recherchée autour du concept d'autonomie (Giraud et Le Bihan, 2022). Un des grands mouvements récents dans le champ de l'autonomie<sup>26</sup>, est de favoriser le soutien à domicile<sup>27</sup> comme dans de nombreux autres pays (voir encadré 1). Un des corollaires consiste en une réorganisation des services à la personne pensée à la fois pour transformer les politiques d'accompagnement à l'autonomie et aussi pour dynamiser des politiques de l'emploi. Pour les personnes âgées, les politiques mettent en avant les notions de « maintien/ soutien à domicile » et de « vivre chez soi » alors que pour les personnes en situation de handicap on parle plutôt de « désinstitutionnalisation ». Mais pour les deux types de personnes cela implique le plus souvent un rôle très actif des aidants familiaux, ce qui a valu depuis 2006<sup>28</sup> le

<sup>23</sup> Site du gouvernement <https://www.gouvernement.fr/actualite/des-avancees-importantes-pour-une-societe-inclusive>

<sup>24</sup> Circulaire n° 2019-088/ MENJ/ DGESCO A1-3 au bulletin officiel du 5-6-2019.

<sup>25</sup> Pour plus d'info sur les avancées en moyens et en enfants accompagnés : <https://www.education.gouv.fr/ecole-inclusive-comite-national-de-suivi-du-9-novembre-2020-307119>

<sup>26</sup> Pour plus de détail sur cet historique on peut se référer au chapitre de Giraud et Le Bihan de 2022 : « 7. Les politiques de l'autonomie : vieillissement de la population, handicap et investissement des proches aidants ».

<sup>27</sup> Même si l'expression « maintien à domicile » a été souvent utilisée, nous préférons celle de « soutien à domicile » qui nous semble plus en cohérence avec le souhait de développer l'autonomie de la personne et qui est d'ailleurs de plus en plus utilisée par les pouvoirs publics ces dernières années.

<sup>28</sup> Voir les mesures préconisées par la Conférence de la famille en 2006 pour le soutien aux aidants (Cordier et Fouquet, 2006).

développement progressif d'un soutien accru des aidants par les pouvoirs publics notamment par des financements de la CNSA.

*Encadré 1 : La priorité au maintien à domicile dans de nombreux pays européens malgré un secteur des services à domicile inégalement développé*

Le **maintien à domicile** est une priorité dans de nombreux pays notamment dans les pays du Nord, mais il reste que certains pays n'ont pas encore suffisamment développé et structuré un secteur des soins et accompagnement à domicile. En Finlande, comme en Suède ou au Danemark, l'aide à domicile est organisée au niveau des communes avec la plupart du temps des prix indexés sur le niveau des pensions et plafonnés<sup>29</sup>. On observe aussi le développement de services commerciaux face au manque de la réponse publique, avec des problèmes d'accès à des soins de qualité, de ressources humaines et d'ordre économique.

Par ailleurs certains pays manqueraient d'**établissements**, malgré un développement en cours mais encore insuffisant<sup>30</sup>.

Dans tous les pays, les soins dits informels prodigués par les proches aidants se sont développés avec environ de 60% de l'aide à domicile apportée par ces aidants pour les plus de 65 ans pour les pays de l'OCDE (58% pour la France)<sup>31</sup>.

Pour une vision plus détaillée de la situation de la France par rapport à d'autres pays, nous renvoyons le lecteur à l'excellent rapport de Thomas Rapp en 2021 pour l'Institut Montaigne<sup>32</sup>.

Concernant plus spécifiquement les politiques publiques à destination des personnes âgées, elles ont été jalonnées ces dernières années par plusieurs grands plans de santé publique et par une loi.

En premier lieu le plan Solidarité Grand âge en 2006 apporte les financements pour la création et la rénovation des établissements et services à destination des personnes âgées avec la volonté d'augmenter le nombre de services à domicile.

Ensuite les plans Alzheimer destinés aux malades d'Alzheimer ou aux porteurs de maladies apparentées (dont la majorité sont des personnes âgées), et notamment celui de 2008-2012, permettent d'apporter de meilleures réponses aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement et à domicile, et à leurs aidants, par une palette de nouvelles offres de soins, d'accueil, et d'accompagnement. Ces plans améliorent aussi le parcours des malades avec la méthode pour l'intégration des services pour les personnes en perte d'autonomie (MAIA) et ses gestionnaires de cas.

Fin 2015, la loi d'adaptation de la société au vieillissement dite loi ASV fait du vieillissement un problème sociétal (non réduit au sanitaire et au médico-social) et apporte de nouvelles mesures pour d'une part la prévention de la perte d'autonomie, notamment pour l'habitat et les divers types d'hébergement, et d'autre part pour le soutien aux aidants, et aussi pour l'Allocation Personnalisée

<sup>29</sup> Article du Monde du 20 février 2022, L'Europe face au défi de la prise en charge du grand âge. Des exemples de réalisations innovantes y sont aussi présentées.

<sup>30</sup> Ibid.

<sup>31</sup> Rapp, T., 2021, Pour une stratégie ambitieuse du bien vieillir. Comparaisons internationales sur la prévention de la perte d'autonomie. Rapport pour l'Institut Montaigne.

<sup>32</sup> Ibid.

d'Autonomie (APA) avec un nouveau référentiel d'évaluation incluant les besoins des aidants et enfin une réforme juridique des services à domicile (un seul système d'autorisation à la main des conseils départementaux).

Par ailleurs face aux grandes difficultés des EHPAD et des services à domicile, des crédits sont débloqués à partir de 2018.

En 2019, le rapport Libault « Grand âge, le temps d'agir », fruit de la Concertation grand âge et autonomie », rappelle la nécessité de repenser le pilotage et le financement de l'offre de services qui doivent être envisagés sous le spectre des besoins des personnes, générant ainsi un changement de paradigme dans la conception des politiques publiques. Il propose à son tour un arsenal très complet de recommandations concernant toutes les dimensions des besoins des personnes âgées et de l'offre à leur apporter afin de « passer de la gestion de la dépendance au soutien à l'autonomie ». Ces recommandations concernent autant la mise en place d'un guichet unique dans chaque département pour les personnes âgées et leurs aidants, des mesures pour l'indemnisation du congé des aidants, des nouvelles mesures sur les effectifs, les compétences et les carrières des professionnels du grand âge, un soutien financier aux services d'aide et d'accompagnement à domicile, une hausse du taux d'encadrement en EHPAD, la rénovation du parc des EHPAD et des résidences autonomie, des financements pour les projets de transformation et d'amélioration de la qualité des accompagnements, une baisse du reste à charge pour les revenus modestes et une mobilisation nationale pour la prévention de la perte d'autonomie. Dans la foulée est mis en place un plan « métiers du grand âge ».

Hélas la loi Grand âge et autonomie qui devait découler du rapport Libault est reportée de mois en mois, et finalement au nouveau mandat présidentiel 2022-2027. Certaines mesures sont toutefois mises en place sans attendre cette loi via d'autres supports législatifs. Il faut par exemple mentionner une mesure importante concernant la création de la 5<sup>ème</sup> branche de la sécurité sociale, portée par la CNSA, actée dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale de 2021. Par ailleurs, suite à l'épidémie de COVID 19, de nouveaux crédits vont permettre de renforcer les équipes des EHPAD, tant pour les soignants que pour les médecins coordonnateurs, dans le cadre du Ségur de la santé, ainsi qu'une revalorisation salariale des différents professionnels du secteur des personnes âgées<sup>33</sup>.

Et finalement une note « Grand âge : le Gouvernement engagé en faveur du bien vieillir à domicile et en établissement » est publiée début 2022 avec, pour le soutien à domicile, un investissement d'un milliard d'euros par an d'ici 2025, à la fois pour augmenter les financements des services à domicile et améliorer leur qualité dans le cadre du « virage domiciliaire », et aussi pour mieux rémunérer les professionnels de ces services et renforcer l'attractivité des carrières.

On verra plus loin que ces diverses crises (crise des EHPAD et services à domicile en 2017-2018, épidémie de COVID 19) vont être un puissant stimulateur pour repenser l'accueil et l'hébergement des personnes âgées, et imaginer l'EHPAD de demain ou du futur.

Concernant les acteurs de la coordination, le champ des personnes âgées a connu dès les années 80 le déploiement de coordinateurs<sup>34</sup>. Différents **services** vont aussi proposer leur soutien aux personnes pour coordonner *a minima* certaines actions, mais souvent dans un champ restreint comme les services sociaux, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les équipes en charge de l'attribution de l'Allocation Personnalisée d'autonomie (APA), puis les équipes de l'hospitalisation à

---

<sup>33</sup> A noter qu'initialement, elle ne concernait que le personnel des EHPAD puis s'est appliquée au handicap et aux services à domicile sans s'appliquer à tous les professionnels.

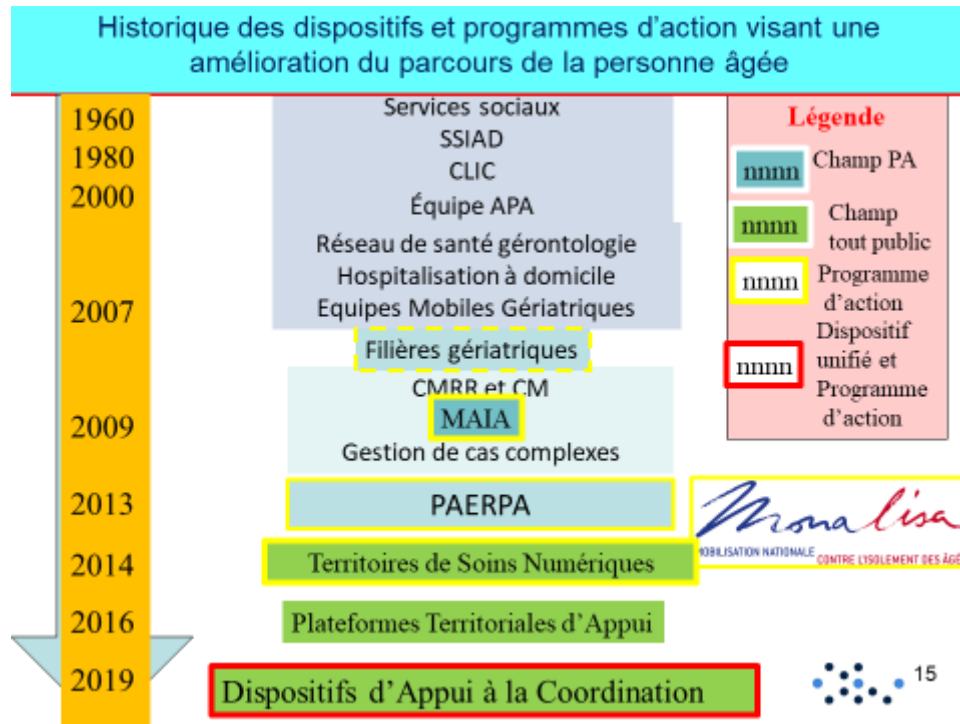
<sup>34</sup> Pour un historique complet de la coordination dans le champ des personnes âgées, on peut se référer à notre ouvrage de Bloch et Hénaut de 2014.

domicile (HAD) et les équipes mobiles gériatriques. La **création de dispositifs dédiés à la coordination** s'est accélérée à partir des années 2000 avec l'apparition des CLIC, des réseaux de santé. Puis apparaissent **des programmes d'action pour améliorer le parcours des personnes âgées**, comme celui porté par les MAIA pour l'intégration des services, agissant à la fois sur la concertation des acteurs au niveau clinique, tactique et stratégique<sup>35</sup>, et en appui aux personnes dans des situations très complexes avec la gestion de cas. C'est aussi un peu plus tard le programme Paerpa expérimental qui voit le jour avec en renforcement du pilotage du projet territorial, la mise en place d'un dispositif pour l'appui aux parcours avec la CTA et toute une palette d'offres innovantes comme de l'hébergement temporaire en sortie d'hôpital, ou des interventions à domicile renforcées avec des ergothérapeutes. Les territoires de soins numériques expérimentaux vont aussi mettre en place une plateforme d'appui à la coordination étayée par un système de partage et d'échange d'information précieux pour la coordination entre les acteurs professionnels. Enfin avec les Plateformes territoriales d'appui puis les dispositifs d'appui à la coordination créés successivement par les lois santé de 2016 et 2019, réapparaissent des dispositifs dédiés à la coordination (DAC) sans programme d'action comme pour les MAIA et pour Paerpa. Ces DAC doivent contribuer à la coordination territoriale mais sans objectif clair. De même la notion d'observation du territoire est mentionnée dans le cadre national d'orientation des DAC mais sans aucun impératif de délai. Au final, ces dispositifs et programmes d'action s'inscrivent plus dans une logique de moyens que de résultats (au moins pour l'instant). On y reviendra dans la partie 4 volet 4B sur l'évaluation.

---

<sup>35</sup> La concertation au niveau clinique concerne tous les professionnels qui soignent et accompagnent une personne, ainsi que les aidants et la personne elle-même autant que possible, et vise à établir le meilleur plan d'action pour la personne et à réunir tous ces acteurs à des moments décisifs du parcours de la personne. La concertation tactique concerne les représentants des différentes structures et opérateurs d'un territoire afin de définir et mettre en œuvre un plan d'action territorial pour améliorer les parcours des personnes, en s'appuyant la plupart du temps sur des groupes de travail. La concertation stratégique réunit des décideurs et financeurs et doit décider des orientations stratégiques du territoire sur proposition de la concertation tactique.

Figure 1 : Historique des dispositifs et programmes d'action visant une amélioration du parcours de la personne âgée



Un programme d'action se différencie d'un dispositif du fait qu'il comporte, outre la mise en place d'un dispositif, une palette d'activités et des financements pour améliorer l'offre de service. Par exemple pour la méthode MAIA, le « dispositif » est le service de gestion de cas mais il s'insère dans un programme de développement de l'intégration des services avec des actions de diagnostic, d'animation territoriale et de remontées de difficultés du territoire, menées par le pilote MAIA.

## 1D – Les avantages respectifs des politiques du handicap et du grand âge et les difficultés partagées

Le champ du handicap en décalage par rapport à l'unification des dispositifs de coordination

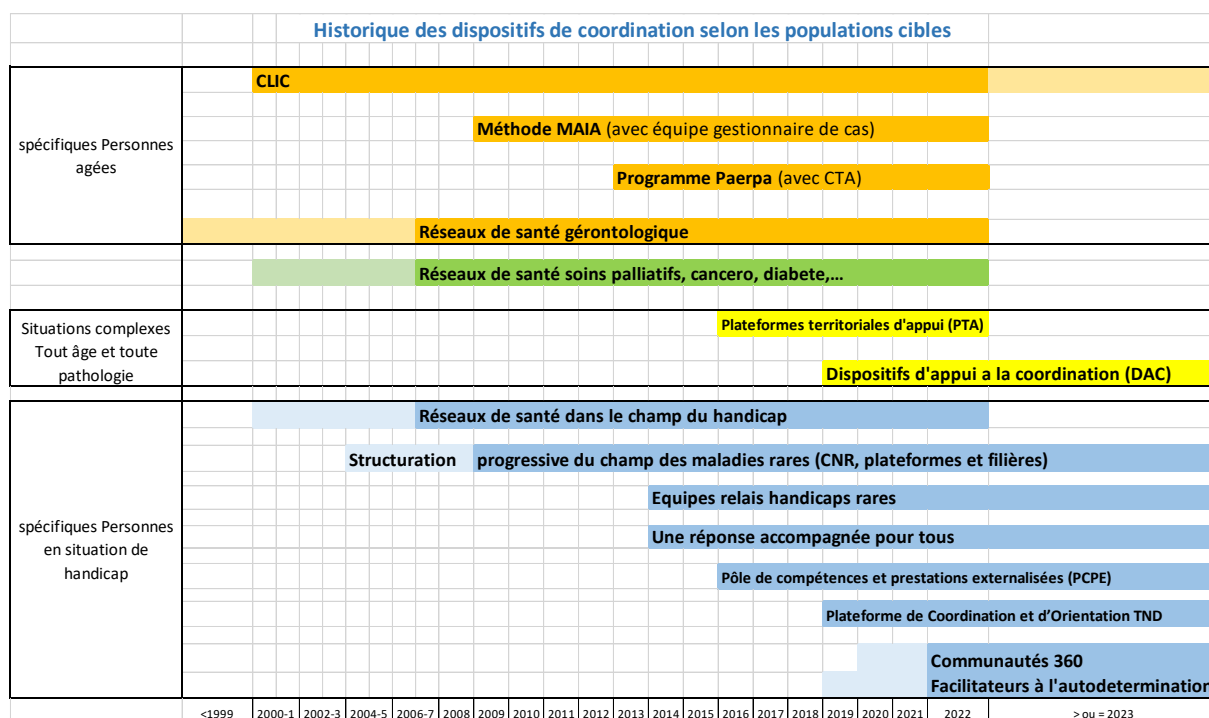
Comme évoqué dans le rapport sur les dispositifs de coordination<sup>36</sup> (voir figure 2), on peut observer que, si du côté des personnes âgées, les dispositifs de coordination se sont unifiés au sein de DAC<sup>37</sup>, à l'inverse, le champ du handicap a vu l'émergence de nouveaux dispositifs de coordination plus ou moins bien articulés selon les territoires.

<sup>36</sup> Pour plus de détails, voir encadré 9 partie 3 volet 3D.

<sup>37</sup> La date limite pour la fusion prévue par la loi OTSS du 24 juillet 2019 est le 25 juillet 2022 soit 3 ans après la promulgation de la loi.

Au-delà des quelques réseaux de santé spécialisés dans le champ du handicap, et des dispositifs/filières du champ des maladies rares, sont apparus à partir de 2014, les équipes relais handicaps rares, le programme d’action « une réponse accompagnée pour tous », les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), les plateformes de coordination et d’orientation pour les troubles neuro-développementaux, et tout récemment les communautés 360 dont la mise en place devait être réalisée pour début juillet 2022. Cette multiplicité d’organisations peut être source à nouveau d’illisibilité, à la fois pour les personnes et pour les professionnels, renouvelant le phénomène du « mille-feuille à la française ».

Figure 2 : Historique des dispositifs de coordination selon les populations cibles



On peut faire plusieurs hypothèses pour expliquer ce décalage de philosophie d’action entre le champ des personnes âgées et celui du handicap : le champ du handicap serait moins mûr que celui des personnes âgées et devra lui aussi un jour être unifié ; la grande diversité des situations de handicap nécessite des expertises plus pointues et spécialisées ; il est dû à l’importance du rôle des associations de famille dans l’offre pour les personnes en situation de handicap, du fait de la carence de l’offre publique ; nos décideurs publics au niveau national sont sous la pression politique qui conduit à rechercher des effets d’annonce sans pouvoir prendre le temps de peser les conséquences de leurs décisions.

Le secteur du handicap qui s’ouvre plus rapidement que celui du grand âge aux politiques connexes dans une finalité inclusive

Les questions de santé et de handicap sont impactées fortement par d’autres politiques publiques. D’une part parce que les déterminants sociaux de la santé sont dans de nombreux champs comme l’éducation, l’environnement, les ressources financières, le logement, les transports, le sport et la

culture... Ces mêmes champs sont ceux qui sont concernés par la démarche inclusive des personnes en situation de handicap ou âgées au sein de notre société.

Cela implique que les politiques pour la santé, pour l'autonomie et la participation sociale soient conçues de manière intersectorielles avec un pilotage interministériel et de fortes articulations entre les politiques sectorielles. De ce côté-là, la France a encore beaucoup à faire. Comme le mentionne la note du *Think tank* LISA<sup>38</sup> de 2022 pour le domaine de la santé, « il faut développer l'implication des différents ministères – Agriculture, Aménagement du territoire, Logement, Éducation nationale, etc. (« la Santé dans toutes les politiques ») et l'engagement des collectivités locales, tout en affirmant le leadership du ministère de la Santé en tant que stratège et ensemblier plutôt que pour sa frénésie normative. »

On le verra dans la partie suivante, c'est à tous les étages (national, régional, départemental, local) que la coopération doit être améliorée entre les acteurs des différents secteurs et notamment avec le secteur du logement pour l'habitat inclusif, de l'éducation nationale pour l'école inclusive, de l'emploi pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap<sup>39</sup>, de la formation pour l'ensemble des professionnels de la santé et du social, de l'aménagement du territoire pour rendre ceux-ci plus inclusifs.

Sur cette dimension, on l'a vu, le champ du handicap bénéficie depuis 2009 via le comité interministériel du handicap (CIH) d'une approche intersectorielle qui a été renforcée ces dernières années par le rattachement du secrétariat aux personnes handicapées comme le CIH au premier ministre. Mais à l'inverse les politiques dans le champ des personnes âgées n'ont pas connu un portage de ce type et ont été soit rattachées directement ou indirectement au ministre de la santé.

### Une concertation nationale entre les parties prenantes qui s'améliore mais à renforcer encore entre les deux champs du handicap et du grand âge

Au niveau national on observe de plus en plus d'échanges entre les différentes administrations de la santé et du social et les caisses de protection sociale. Par exemple dans le cadre de la mise en place des DAC, une équipe projet nationale a été mise en place et réunit toutes les semaines des représentants de ces diverses organisations.

Par ailleurs les représentants des différentes parties prenantes (associations des personnes concernées, fédérations d'établissements et de services, collectifs de professionnels, représentants d'ARS, de CD) sont associés dans le cadre de groupes de travail pour la conception des mesures législatives, des cadres d'orientation ou des référentiels d'action. La concertation Grand Age autonomie en est aussi une belle illustration. L'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP) joue dans ce domaine un rôle important d'animation d'ateliers et de production de guides et de monographies et de retours d'expérience.

Du côté du handicap de nombreuses instances et espaces de concertation existent comme le comité national consultatif pour les personnes handicapées (CNCPH), la conférence nationale du handicap

---

<sup>38</sup> LISA : Laboratoire d'idées Santé Autonomie.

<sup>39</sup> A noter que nous n'évoquons pas dans ce rapport la question de l'emploi des personnes en situation de handicap car elle n'a pas fait l'objet d'études spécifiques dans cette convention de recherche. Il n'en reste pas moins qu'il s'agit d'un champ d'inclusion tout à fait important.

(CNH) mais ils travaillent peu avec les autres types d'acteur du sanitaire (hôpital et soins primaires) ou avec les acteurs du champ des personnes âgées sauf dans le cadre de la CNSA.

On peut espérer que le rattachement tout récent des deux politiques pour le handicap et pour le grand âge dans le même ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, pourra favoriser encore plus les échanges et la mise en œuvre de politiques communes comme pour la mise en place du futur service public territorial de l'autonomie (SPTA).

Dans le domaine des habitats alternatifs, des collectifs de fédérations se constituent pour porter des nouvelles formules comme le collectif Habitat et handicap (pour les personnes en situation de handicap) et Habiter autrement (pour les personnes âgées). Cette dynamique portée au départ par les acteurs associatifs a été dans ce cas reprise dans un cadre institutionnel par la création de l'observatoire de l'habitat inclusif coprésidé par la DGCS, la Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP) et la CNSA.

### Une position clé pour la CNSA dans le rapprochement entre les conseils départementaux et les agences régionales de santé dans les deux secteurs

Par ailleurs une des évolutions progressives de ces dernières années est le passage d'un Etat centralisé et directif à un **État plus fédérateur et animateur de dynamiques**. C'est en cela qu'il a besoin de s'appuyer de plus en plus sur des structures de type agence comme la CNSA qui, à côté de son rôle de caisse de protection sociale, doit mettre en œuvre et animer de nombreux chantiers de transformation comme ceux confiés par l'État dans le cadre de sa nouvelle Convention d'objectifs et de gestion (COG). Ainsi la CNSA voit ses moyens fortement augmenter avec sa nouvelle COG avec 80% d'augmentation de ses effectifs<sup>40</sup> et devient un interlocuteur tout à fait majeur pour les Conseils départementaux. Il est notamment prévu pour elle dans la COG 2022-2026 de « soutenir les ARS et les conseils départementaux dans le pilotage de l'approche domiciliaire pour une offre ouverte et inclusive ». Elle doit dans ce cadre « renforcer son appui aux autorités de tarification et de contrôle dans les territoires (ARS et CD) pour le développement et la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes âgées et en situation de handicap », « soutenir le pilotage territorial de l'organisation de l'offre à domicile », « favoriser le développement de l'habitat inclusif », et « favoriser la modernisation et l'adaptation de l'offre au moyen du programme national d'aide à l'investissement (PAI) médico-social issu du « Ségur de la santé » et du programme ESMS numérique ».

Au niveau régional et départemental, les ARS et les CD restent toutes deux tutelles d'un nombre important d'établissements et services du médico-social et c'est la **signature de Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)**<sup>41</sup> entre ces ESMS (y compris avec des services à domicile intervenant dans des habitats inclusifs) et l'ARS et le CD qui permet de cadrer les relations, les objectifs et les engagements de chaque parti et les moyens attribués aux structures. Il est aussi prévu progressivement de signer des CPOM avec les DAC une fois mis en place.

---

<sup>40</sup> Dossier de presse de la CNSA du 15 mars 2022 : Convention Etat – CNSA : 5 ans pour consolider un service public de l'autonomie de qualité dans les territoires.

<sup>41</sup> Le contrat (CPOM) est le support privilégié de dialogue entre l'ARS et les acteurs du système de santé. Il est un outil majeur de pilotage de l'organisation territoriale et de déclinaison du Projet Régional de Santé (PRS). Il se décline différemment selon les secteurs sanitaire, médico-social ou libéral mais il s'appuie systématiquement sur les principes suivants : une vision pluri annuelle, le fruit d'une procédure de négociation, un suivi périodique prenant appui sur les outils du dialogue de gestion et enfin, une évaluation finale du contrat (source : site de l'ARS Occitanie).



Un couplage encore insuffisant entre les volets « amélioration des parcours » (coordination) et « allocation de ressources » (transformation de l'offre de service).

Mettre en adéquation l'offre d'un territoire avec les besoins de la population de ce même territoire est un vrai challenge. D'une part parce que les données sur la population et ses besoins ne sont que partiellement disponibles : on dispose évidemment du volume des files d'attente des établissements et services mais rien ne dit que ces mêmes établissements et services puissent pleinement répondre aux besoins des personnes. Par ailleurs l'offre n'est pas toujours complètement caractérisée dans toutes ses possibilités même si l'on espère que dans le champ du handicap, la tarification SERAFIN-PH apportera des informations très utiles en ce sens. Dans le champ des personnes âgées, les grilles AGGIR et PATHOS ont aussi leurs limites<sup>42</sup>. Par ailleurs on devrait pouvoir prochainement disposer par le Système d'information des MDPH d'une remontée des situations des personnes et dans un horizon plus lointain de celui des personnes âgées avec le futur Système d'information pour l'APA. Mais il restera encore à améliorer la manière dont les évaluations seront réalisées pour que celles-ci soient plus homogènes d'un département à l'autre. Enfin il ne faut pas oublier toutes les personnes en besoin et qui ne recourent pas aux aides auxquelles elles auraient droit, que ce soit au niveau des MDPH ou auprès des conseils départementaux pour les demandes d'APA.

**Pourtant il devient prioritaire d'identifier les personnes dont les besoins ne sont pas couverts, notamment quand leur situation est complexe, afin d'améliorer l'offre en réponse à ces besoins.** C'est ainsi qu'a émergé l'idée d'organiser des **observatoires des parcours sur les territoires** afin d'identifier les personnes en difficulté importante dans leur parcours de santé et les éléments qui font défaut dans l'offre de service (que ce soient des défauts d'organisation, des manques de compétences et/ou de moyens). Il se trouve que les dispositifs de coordination ou les programmes d'action pour l'amélioration des parcours sont bien placés pour le faire, du fait de leur mission d'évaluation globale des besoins des personnes et de mise en place de plans personnalisés de santé. On pourra alors disposer d'une base d'informations permettant de mieux connaître cette population en besoins complexes et s'intéresser tout particulièrement aux personnes pour lesquelles il n'y a pas de réponse adéquate ou qui subisse une rupture de leur parcours. On peut ensuite **globaliser l'information pour identifier les besoins récurrents non couverts et les prendre en compte dans l'allocation des moyens et ressources sur les territoires.**

Dans le champ des personnes âgées, certaines MAIA ont pu engager des travaux d'observation des parcours comme dans les Yvelines, avant un élargissement à toute l'Île de France<sup>43</sup>, ou encore dans la Sarthe<sup>44</sup>.

Du côté du handicap, la démarche une réponse accompagnée pour tous (RAPT) a permis d'identifier des situations critiques et parfois dites « sans solution », mais restant souvent dans du cas par cas, en dehors de l'étude de listes d'attentes<sup>45</sup>. Certains ont proposé d'aller plus loin vers une vision

---

<sup>42</sup> Somme, D. (2019). Financement de la perte d'indépendance : l'urgence à changer d'outil. *Gérontologie et société*, 41(158), 175-182.

<sup>43</sup> Ce projet d'observatoire est porté maintenant par la fédération des DAC d'Île de France (FACS IDF) et l'ARS IDF.

<sup>44</sup> Communication personnelle d'Agnès Maillard, Adjointe au Directeur Sarthe Autonomie, Cheffe du service Stratégie, animation et développement territorial.

<sup>45</sup> Dans le cadre du Module interprofessionnel sur RAPT (étude n°8), les élèves avaient eu connaissance sur un des territoires, de l'existence d'une étude qualitative des listes d'attente permettant de repérer les situations de rupture et de mieux calibrer les besoins en termes d'autorisation du territoire.

populationnelle, comme le CREAI Nouvelle Aquitaine<sup>46</sup>. Cette mission d'observation est maintenant attribuée aux toutes nouvelles communautés 360 mentionnées plus haut.

Dans tous les cas, il sera nécessaire de coupler fortement cette observation des besoins non/mal couverts avec le système d'allocation des ressources, ce qui n'est pas clairement prévu dans les organisations des tutelles, que ce soit au niveau des ARS ou des conseils départementaux, pour le secteur du handicap ou celui du grand âge.

Il faut souligner aussi que les acteurs des pouvoirs publics en charge de ces deux missions (observation des besoins et allocation des ressources) sont rarement les mêmes, ce qui peut rendre difficile ce couplage<sup>47</sup>. Nous avons pu observer ce phénomène au sein de plusieurs ARS. Il faut aussi constater que la marge financière sur laquelle les tutelles peuvent agir est très faible.

### Un besoin grandissant de recours aux services à domicile et de soutien aux aidants dans les deux secteurs

Pour des raisons différentes, pour une forme de désinstitutionnalisation dans le champ du handicap ou pour un maintien/soutien à domicile dans le champ du grand âge, le recours à des services à domicile n'a fait qu'augmenter ces dernières années pour les deux types de public, sans compter avec les évolutions démographiques<sup>48</sup> (voir tableau 3 dans la partie 2). Nous y reviendrons très largement dans la partie 4.

Mais un corollaire est le rôle plus important que sont appelés à jouer les aidants dans l'accompagnement de leur proche. Dans les nouvelles formes de l'offre qui sont parfois à l'initiative des familles, les aidants ont à trouver une nouvelle place et vont avoir des besoins de soutien qui appellent aussi à la création de services pour le répit, pour le soutien psychologique, pour l'aide administrative, etc. La place des aidants dans les habitats alternatifs et leur rôle dans l'innovation sera abordée dans les parties suivantes.

Au final, on relève une grande ambition autour de ces politiques prônant le développement de l'autonomie et le pouvoir d'agir des personnes, souhaitant apporter à chacun une réponse la plus adaptée possible à ses besoins par rapport à son parcours de santé et de vie et favoriser la participation sociale et une dynamique inclusive au sein de toute la société. Pour les organisations et les professionnels, il faut être attractif, s'inscrire dans une responsabilité populationnelle et assurer à la fois la sécurisation des personnes tout en préservant voir développant leur autonomie. **L'objet de la suite de ce rapport est de mettre en regard de ces politiques, leur traduction sur le terrain, en premier lieu pour les personnes et aussi pour les professionnels qui les accompagnent ainsi que leurs responsables, afin d'identifier les avancées concrètes et les défis qui restent à relever.**

Avant d'explorer le réel et le vécu par les personnes concernées (partie 3) et par les professionnels (partie 4) des retombées de ces politiques, nous allons donner à voir dans la partie 2 les formes prises

---

<sup>46</sup> Bilan de la mise en œuvre de la démarche Réponse accompagnée pour tous par les MDPH de Nouvelle-Aquitaine par le CREAI Nouvelle Aquitaine en 2022 pour l'ARS Nouvelle Aquitaine.

<sup>47</sup> Il existe des exceptions : on peut citer l'exemple du département de la Sarthe et sa Maison de l'autonomie MDA, très engagée dans le projet de DAC et aussi dans la mise en place des habitats inclusifs, qui est donc impliquée à la fois sur le volet besoin et le volet de l'offre.

<sup>48</sup> Blanpain et Buisson, 2016, Projections de population à l'horizon 2070, Insee première, n°1619.

par cette nouvelle offre de service à vocation inclusive. Trois études principales seront mobilisées dans ce rapport : l'étude n°5 sur les habitats alternatifs qui sera présentée à la fin de la partie 2 (voir encadré 5 volet 2C), l'étude n°4 sur l'Institut Médico Educatif (IME) hors les murs qui sera présentée dans le volet 3D de la partie 3 (voir encadré 8) et l'étude n°7 sur les équipes autonomes pour les soins à domicile s'inspirant du modèle de *Buurtzorg* dans le volet 4C de la partie 4 (voir encadré 12).

## Partie 2 : Comment dessiner une offre renouvelée pour soutenir les personnes dans leur parcours vers plus d'autonomie et de vie sociale ?

Dans cette partie, après avoir rappelé le contexte dans lequel se développe l'offre d'hébergement et d'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie, nous montrerons en quoi la dichotomie entre domicile et établissement semble dépassée à ce jour et nous proposerons une description de la palette de nouvelles formules qui peuvent émerger, soit à partir du logement ordinaire soit à partir du secteur médico-social, selon une grille de critères mettant en avant les finalités recherchées. Nous donnerons enfin des repères sur l'organisation des habitats alternatifs.

### 2A - Le contexte général sur l'offre d'hébergement et d'accompagnement

#### Quelques données quantitatives

Avant d'évoquer l'émergence de nouvelles formules dans l'offre d'hébergement et d'accompagnement pour les personnes âgées en perte d'autonomie et pour les personnes en situation de handicap, il est important de resituer le contexte actuel et les tendances concernant la répartition entre l'offre en établissement et l'offre en services de soins et d'accompagnement à domicile.

Dans le champ des personnes âgées en perte d'autonomie, le rapport de la Cour des comptes de 2022<sup>49</sup> nous donne à voir les évolutions entre 2007 et 2020 (voir tableau 3)

Tableau 3 : Évolution de l'offre médicalisée de places pour personnes âgées

	2007	2020	Évolution en places	Évolution en %
<i>Ssiad<sup>22</sup> et Spasad<sup>23</sup></i>	82 466	126 814	44 348	54 %
<i>Unité de soins de longue durée (USLD)</i>	72 434	31 051	- 41 383	-57 %
<i>Résidence autonomie (foyers logements)</i>	153 301	119 178	- 34 123	-22 %
<i>Accueil de jour</i>	3 486	15 803	12 317	353 %
<i>Hébergement temporaire</i>	7 785	13 499	5 714	73 %
<i>Hébergement permanent en Ehpad</i>	352 514	589 419	236 905	67 %
<i>Hébergement en maisons de retraite non Ehpad</i>	82 797	4 617	- 78180	-94 %
<i>Total de l'offre</i>	754 783	900 381	145 598	19 %

Source : CNSA (panorama statistique pour 2017, Historique FINESS au 31 décembre 2020, USLD (valeur 2019))

<sup>49</sup> Cour des comptes, 2022, La prise en charge médicale des personnes âgées en EHPAD : un nouveau modèle à construire.

On observe ainsi une forte augmentation des services de soins à domicile **(+54% entre 2007 et 2020)** et aussi une augmentation de formules intermédiaires comme les accueils de jour (353%), les hébergements temporaires (+73%). Les places en résidences autonomie sont en diminution mais de fait après une diminution de 2007 à 2017, elles sont en augmentation de 9000 places depuis 2018 suite à la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015. La forte augmentation du nombre de places en EHPAD est en partie due à la reconversion de place en USLD en place d'EHPAD.

Dans le champ du handicap, selon les enquêtes auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES « handicap ») de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) de 2014 et 2018<sup>50</sup>, l'offre en établissements et en services pour les personnes en situation de handicap a augmenté en nombre de structures (+7,4%), en nombre de places (+4,4%) et en ETP de personnel (+4,6%).

Dans le champ des adultes en situation de handicap, pour les établissements, les augmentations entre 2014 et 2018 sont de +5,9% pour le nombre de structures, de +3% pour le nombre de places et de +5,3% pour les ETP de personnel. Pour les services (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), les augmentations entre 2014 et 2018 sont de +15,8% pour le nombre de structures, de +11,1% pour le nombre de places et de +16,9% pour les ETP de personnel.

On observe ainsi que dans les deux champs du handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie, les services de soins et d'accompagnement ont augmenté de manière importante ces dernières années correspondant à ce « virage domiciliaire » voulu par les personnes et soutenu par les pouvoirs publics.

Sortir de la dichotomie entre la vie en établissement et la vie à domicile :

De plus en plus de personnes, qu'elles soient âgées ou en situation de handicap, aspirent à vivre chez elles le plus longtemps possible dans des conditions favorisant à la fois leur autonomie et leur sécurisation. Par ailleurs elles souhaitent aussi avoir la meilleure participation sociale et être bien insérées dans la vie de la cité. Par rapport à ces attentes, les offres classiques des établissements ou des services à domicile présentent de nombreuses limites. C'est ainsi qu'est apparu depuis plus d'une dizaine d'années de nouvelles formes d'offre de service, **partant soit du milieu ordinaire avec la création d'habitats alternatifs (que nous appellerons catégorie 1) ou partant des établissements et services médico-sociaux avec la création de plateformes de service ou de structures ressources pour un soutien à domicile renforcé (catégorie 2)** (Loubat, Hardy et Bloch, 2022). Une première étude institutionnelle réalisée auprès des différentes parties prenantes nous a permis d'analyser ce mouvement d'émergence des nouvelles formes d'offre de service qui a donné lieu à un rapport diffusé en 2017 (voir encadré n°2).

---

<sup>50</sup> Bourgeron T., Dauphin L., 2020, L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018, Etudes et Résultats DREES, n°1170, p.1-7.

*Encadré 2 : Etude n°1 Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées*

L'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées – habitats « inclusifs » et établissements « hors les murs » - pose des questions de transformation de l'offre médico-sociale, auxquelles une enquête réalisée en 2016 et 2017 entend fournir des éléments de réponse. L'enquête consiste en 43 entretiens réalisés essentiellement auprès d'acteurs institutionnels (administration centrale, caisses nationales, agences régionales de santé (ARS), conseils départementaux, maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), fondations, comités, fédérations nationales, groupes privés gestionnaires, associations gestionnaires et/ou militantes).

La définition des dispositifs innovants pose question. Les catégories sémantiques utilisées pour décrire la multitude de formules « nouvelles » identifiées par les acteurs se révèlent fluctuantes et poreuses. Cette polysémie est à l'origine de difficultés pour identifier, recenser et qualifier les expériences qui émergent aujourd'hui.

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

Dans le cadre de cette recherche, des freins et des leviers d'actions à la mise en œuvre de telles innovations ont été identifiés :

- Le paysage institutionnel apparaît aux acteurs comme étant très fragmenté, avec pour corollaire l'identification de multiples cloisonnements et chevauchements entre les acteurs, une gouvernance complexifiée ainsi qu'une importante rigidité dans les règles institutionnelles.
- Le caractère « expérimental » de nombreux projets pose également question, notamment parce qu'il correspond à des modèles économiques non stabilisés, qui offrent peu de visibilité aux acteurs qui entreprennent d'innover.
- Certaines des réformes déjà engagées (mais pour certaines non encore abouties) sont jugées porteuses d'un assouplissement, en particulier les réformes qui vont dans le sens d'une coopération et d'une intégration accrue des services : la dynamique « Une réponse accompagnée pour tous », la réforme de la tarification SERAFIN-PH, la généralisation de la contractualisation à travers les CPOM étant moins consensuelle. Parmi les conditions nécessaires à l'innovation mises en avant, on retrouve la formulation de nouveaux besoins en termes d'accompagnement, qui supposent l'émergence de nouveaux métiers, la professionnalisation et la montée en compétence de métiers existants, ainsi que des besoins d'accompagnement en matière de recherche et d'expertise.

Pour en savoir plus : [https://www.cnsa.fr/documentation/250 - rapegno - rapport\\_publicable.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/250 - rapegno - rapport_publicable.pdf)

De fait les personnes souhaitent une plus grande personnalisation des réponses et pouvoir choisir celles qui correspondent le plus à leur besoin d'autonomie et de liberté. C'est en cela qu'une palette d'offres plus diversifiées proposant des solutions plus souples peut mieux correspondre à leurs besoins. C'est aussi un moyen de redonner une nouvelle vie à des structures difficiles à rénover, comme pour des petits EHPAD ruraux qui peuvent alors se tourner vers le domicile en proposant un plateau de ressources.

Par ailleurs ces nouvelles solutions se trouvent, *a priori*, cocher beaucoup de cases pour les enjeux des personnes identifiées dans la partie 1 volet 1A, à savoir : prendre en compte des besoins spécifiques, favoriser l'accès aux services, simplifier et coordonner les réponses apportées, prévenir des ruptures de parcours, bénéficier de soins et d'accompagnement de qualité et personnalisés, jouir d'un environnement favorisant la participation sociale, disposer d'un « chez soi » et dans certains cas profiter d'avancées technologiques.

A noter qu'en 2018, le comité consultatif national d'éthique<sup>51</sup> recommandait de « favoriser et diversifier les alternatives à l'EHPAD sur un même territoire comme par exemple l'habitat intergénérationnel, l'habitat autogéré, l'habitat intermédiaire pour personnes âgées (résidences-autonomies ; résidences services) et de « contribuer à la dé-ghettoïsation des personnes âgées en réfléchissant notamment à l'EHPAD hors l'EHPAD – [il] pourrait être imposé par exemple aux immeubles nouveaux d'intégrer un ou deux étages de logement pour un EHPAD- ... et à l' EHPAD de demain » par une meilleure intégration des EHPAD dans les schémas urbains. Par exemple, les EHPAD pourraient être intégrés dans un dispositif territorial unique regroupant sur un même territoire de proximité l'ensemble des services concourant au maintien à domicile des personnes âgées, avec gestion par un opérateur territorial unique. » Nous verrons plus loin l'importance de l'ancrage territorial pour favoriser la participation sociale des personnes et la fluidité de leur parcours de santé et de vie.

## De la « désinstitutionnalisation » à la « reconstruction institutionnelle » au service des personnes

Avant de parler de désinstitutionnalisation, et de donner quelques éléments de discussion sur ce thème<sup>52</sup>, il nous faut revenir à la notion d'institution et aux dimensions plus ou moins négatives qui peuvent lui être associée par certains acteurs.

Dans leur rapport de 2013, Brandeleer et Prakalo<sup>53</sup>, citent deux définitions de l'institution (pour les personnes en situation de handicap).

- Ils citent la définition stricte de la Commission européenne qui indique qu'« il s'agit d'un établissement de plus de 30 résidents, dont au moins 80% ont un handicap physique ou mental » basée sur des faits objectifs et chiffrés.
- Ils évoquent aussi la définition plus large proposée par l'European Coalition for Community living : « Une institution est tout lieu où des individus communément étiquetés comme « ayant un handicap » vivent isolés, ou bien sont soumis à une ségrégation et/ou encore se voient forcés de vivre ensemble. L'institution se définit également comme endroit où les gens n'ont pas ou ne sont pas autorisés à exercer le contrôle sur leur propre vie et sur leurs décisions au quotidien. Une institution ne se définit pas seulement, loin s'en faut, par sa taille. »

Nous adoptons le point de vue de Brandeleer et Prakalo, qui affirment qu'« il s'agit de retirer le caractère institutionnel d'une structure. Dans une vision sociale, nous définirons la désinstitutionnalisation comme un processus permettant de créer des structures collectives de vie de

<sup>51</sup> Avis du CCNE n°128 du 15 février 2018 sur les enjeux éthiques du vieillissement.

<sup>52</sup> Nous n'avons pas l'ambition ici de retracer tous les débats concernant la désinstitutionnalisation, sujet éminemment complexe et pluriel et qui nécessiterait de longs développements non compatibles avec le format de ce rapport.

<sup>53</sup> Brandeleer, Prakalo et Stokkink (dir.), 2013, Habitat et inclusion sociale des personnes en situation de handicap en Europe, rapport du Think tank européen Pour la Solidarité et de Europe for Citizens.

type institutionnel afin de permettre à des personnes vulnérables de trouver leur bien-être dans la cité et en dehors des institutions ». Et ils reprennent à leur compte le fait que la désinstitutionnalisation « *n'est pas de sortir les personnes des institutions [mais leur permettre de ] reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière* » (de la charte des droits fondamentaux, congrès de Madrid, 20-23 mars 2002) ainsi que « *c'est une politique d'évolution sociale qui vise à l'autonomie et au libre choix* » (de la convention internationale relative aux Droits des personnes handicapées des Nations Unies, 13 novembre/décembre 2006). Ils soulignent enfin qu'elle est autant une philosophie, un processus que des faits.

Le terme de désinstitutionnalisation, même s'il est utilisé au niveau international par les milieux militants et repris au niveau de l'Europe, ne fait pas consensus en France (Bertillot et Rapegno, 2017). Mais il évoque le souhait de **sortir de l'institution totale** au sens de Goffman (1968), et de surtout **favoriser pour la personne son autodétermination<sup>54</sup> et son pouvoir d'agir comme pour tout citoyen**, rejoignant ainsi la position présentée par Brandeleer et Prakola. Pour eux, comme pour nous, il n'est pas entendu comme la négation de l'institution/établissement qui laisserait la personne livrée à un domicile parfois maltraitant avec un risque fort d'isolement.

Enfin Bertillot et Rapegno (2017) soulignent divers risques de la désinstitutionnalisation : par exemple qu'elle soit un alibi pour diminuer les moyens dédiés à l'accompagnement des personnes avec un report important sur les familles, que les services d'aide et de soin à domicile ne soient pas à la hauteur des besoins des personnes et que les personnes aient du mal à trouver un logement accessible.

A noter toutefois la position exigeante de l'ONU, avec, dans son rapport préliminaire d'octobre 2017, Catalina Devandas-Aguilar, rapporteur spécial de l'ONU sur les droits des PH pour la désinstitutionnalisation, qui prône la disparition pure et simple des établissements médicaux-sociaux au profit de services d'accompagnement qui permettront aux PH de vivre « dans la communauté ». Dans la même lignée, le Comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU dans ses observations finales sur le rapport initial de la France (adopté par le Comité à sa vingt-cinquième session (16 août-14 septembre 2021) prend une position critique vis-à-vis des établissements médico-sociaux mais aussi envers les habitats alternatifs en écrivant :

« Le Comité observe avec préoccupation : Des réglementations, des structures et des budgets qui favorisent le placement d'enfants et d'adultes handicapés dans des milieux ségrégués, y compris des « institutions médico-sociales » et des services spécialisés, y compris dans des établissements de soins résidentiels de petite taille dits « l'habitat inclusif » ou « l'habitat partagé », impactant particulièrement les personnes nécessitant des niveaux d'accompagnement plus élevés ; »

De son côté Robert Lafore en 2021 fait remarquer qu'autant l'inclusion se veut positive, autant (au moins en France), la désinstitutionnalisation est vue de manière menaçante par les professionnels. Pour lui l'institution reste essentielle : « L'homme étant nécessairement, pour qu'il puisse survivre, un être social, l'institution est le mécanisme articulant la subjectivité qui lui est consubstantielle avec l'objectivité de la collectivité qui lui est nécessaire » (Lafore, 2019b, p.13). Il ajoute un peu plus loin : « Le grand paradoxe de ce cadre de représentations tient dans le fait que l'autonomie revendiquée ne peut s'atteindre que grâce à une expansion formidable des étayages collectifs, à savoir dans un développement du collectif et des institutions que, par ailleurs, les aspirations individuelles sont enclines à rejeter ». Au final il suggère que : « La désinstitutionnalisation serait plutôt « une **reconstruction institutionnelle** car, disons-le, il n'y a pas de collectif qui ne soit pas structuré et donc peu ou prou incarné dans des institutions : les deux termes se recouvrent exactement » (Lafore, 2021,

---

<sup>54</sup> Voir encadré 7 sur l'autodétermination dans la partie 3 volet 3C.



p29). Évidemment, des malentendus peuvent être générés du fait de la polysémie du terme institution, chacun ayant une compréhension différente de cette notion.

## 2B - Une caractérisation des nouvelles formes de l'offre à domicile à visée inclusive

Aller au-delà des appellations et se centrer sur les finalités de ces nouvelles offres

Les **nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées et personnes handicapées** (catégorie 1) constituent une réalité complexe, difficile à déchiffrer et à quantifier de manière précise. Cette offre « hybride », située à l'intersection du domicile ordinaire et de l'hébergement institutionnel, souvent née et située « hors cadre » juridique, présente, en outre, des formes extrêmement variables, que ce soit par la diversité des acteurs à l'initiative de cette offre (bailleurs sociaux, sociétés commerciales, associations à caractère sociale ou humanitaire, familles et proches aidants, usagers), de sa localisation (milieu rural, urbain, semi-urbain), de ses appellations (béguinage, habitat « partagé », « groupé », « diffus », « participatif et solidaire ») et des publics à qui elle s'adresse (personnes âgées autonomes ou en situation de perte d'autonomie, personnes handicapées ou encore public intergénérationnel). Il nous est apparu que ce ne sont pas tant les intitulés de ces habitats qui sont intéressantes, et encore moins une catégorisation fine de ces formules d'habitat (quand bien même ce serait possible !) car elle pourrait aller à l'encontre de la créativité des opérateurs. Ce sont plutôt les finalités recherchées et les grands principes d'organisation qui peuvent être utiles autant pour les habitants, que pour les promoteurs et/ou gestionnaires de ces habitats ou pour les pouvoirs publics.

Ce qui se dégage en termes de finalités à travers les rapports, guides, portails et autres outils de partage d'expérience<sup>55</sup> c'est que :

- Pour la personne, son lieu d'habitation soit un logement personnel, vécu comme un « **chez soi** »
- Cet habitat alternatif soit autant une réponse en termes de logement que **d'accompagnement et aussi de sécurisation**
- Enfin il soit un **tremplin favorisant une vie sociale**, au sein de l'habitat, dans son quartier et dans son environnement de proximité.

Nous verrons ci-dessous comment nous avons pris en compte ces diverses finalités et quelques autres dans la caractérisation de ces habitats.

En 2018 la loi Elan<sup>56</sup> donne malgré tout un cadre législatif à la notion d'habitat inclusif surtout pour éviter des éventuelles requalifications en établissement médico-social. L'article 128-2 introduit la notion de « forfait inclusif » dont les conditions d'attribution sont fixées par décret mentionnant qu'il est réservé aux personnes en perte d'autonomie et qu'il doit être attribué à la suite d'un appel à candidatures de l'ARS<sup>57</sup>. La loi par ailleurs introduit la notion de « projet de vie sociale et partagée » qui est une des caractéristiques fortes de ces habitats inclusifs correspondant à la troisième finalité de ces habitats, projet qui est défini par un cahier des charges dans le cadre d'un arrêté<sup>58</sup>.

---

<sup>55</sup> Nous reviendrons dans la partie 4 volet 4B sur cette dynamique de partage d'expériences au sein de divers collectifs et comment elle peut favoriser l'innovation.

<sup>56</sup> Article L-128-1 du CASF créé par l'article 129 de la LOI n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (dite loi ELAN).

<sup>57</sup> Décret n° 2019-629 du 24 juin 2019 relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées mentionné au titre VIII du livre II du code de l'action sociale et des familles.

<sup>58</sup> Cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif par arrêté du 24 juin 2019.

Pour ce qui concerne les **structures ressources pour un soutien à domicile renforcé** (catégorie 2), de manière assez parallèle, comme une nouvelle formule qui se cherche, de multiples vocables ont pu être employés pour les caractériser. Ainsi dans le champ des personnes âgées<sup>59</sup>, on a vu apparaître des « EHPAD hors-murs », « EHPAD à domicile », « Maison de retraite à domicile », « EHPAD pôle ressources de proximité », « EHPAD pôle ressources gériatriques », « EHPAD pôle services gérontologique local », « EHPAD plateforme ressources », « EHPAD de demain », « EHPAD nouvelle génération », etc<sup>60</sup>. Ces initiatives ont germé pour faire évoluer des EHPAD avec plus d'ouverture sur leur territoire, à la fois pour qu'ils puissent contribuer au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et fluidifier les parcours de ces personnes, et améliorer leur attractivité aussi bien pour les personnes âgées que pour les professionnels, et de manière générale mieux répondre aux besoins de la population âgée de leur territoire<sup>61</sup>. Plusieurs rapports avaient préconisé de revoir le modèle des EHPAD. Celui d'Iborra et Fiat en 2018 affirmant p.53 « L'EHPAD de demain devra être un établissement ouvert sur l'extérieur, proposant une multiplicité de services organisés autour d'une logique de parcours de vie et de soins de la personne âgée et de décloisonnement entre le sanitaire, le social et le médico-social. Il devra à la fois accueillir un public extérieur sans ses murs et exporter ses prestations au-delà de ses murs » et aussi le rapport Libault de 2019.

La crise liée à la COVID-19, notamment dans les EHPAD, n'a fait qu'accélérer le besoin de les faire évoluer. Au final le législateur a décidé fin 2021 de retenir un seul intitulé pour couvrir toutes ces formules, celle de « mission de centre de ressources territorial »<sup>62</sup>. Après quelques mois de débat, l'arrêté du 27 avril 2022<sup>63</sup> précise que cette mission n'est pas réservée aux EHPAD mais qu'elle peut être portée aussi par des services à domicile ainsi que le prévoit l'article D. 312-7-2 du code de l'action sociale et des familles.

Cette mission se décline selon deux volets :

volet 1 - Une mission d'appui aux professionnels du territoire (formation des professionnels, appui administratif et logistique, mise à disposition de compétences et ressources gérontologiques, gériatriques et de ressources et équipements spécialisées ou de locaux adaptés) ;  
volet 2 - Une mission d'accompagnement renforcé pour des personnes âgées en perte d'autonomie nécessitant un accompagnement à domicile plus intensif, en alternative à l'EHPAD.

Dans ce cas comme pour les habitats inclusifs, les **finalités priment sur le type de structure**.

---

<sup>59</sup> A noter qu'il existe une dynamique similaire dans le champ du handicap comme les MAS hors les murs et les IME hors les murs. Nous en décrivons un exemple pour ce dernier type d'établissement un peu plus loin (voir encadré 8 partie 3 volet 3D).

<sup>60</sup> Banque des territoires, (2020), rapport « Maintien à domicile : vers des plateformes numériques de services ».

<sup>61</sup> Pour plus de détail sur cet historique nous renvoyons le lecteur vers notre dernier ouvrage paru très récemment : Loubat, Hardy et Bloch, 2022, Concevoir des plateformes de service en action sociale et médico-sociale, 2<sup>ème</sup> édition, Dunod, 400 p.

<sup>62</sup> La Loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022 indique dans son article 47 : « Art. L. 313-12-3. – Les établissements mentionnés au I de l'article L. 313-12 peuvent assurer, dans des conditions fixées par voie réglementaire et en garantissant l'équité territoriale entre les départements, une mission de centre de ressources territorial. Ils proposent dans ce cadre, en lien avec d'autres professionnels des secteurs sanitaire et médico-social du territoire chargés du parcours gériatrique des personnes âgées, des actions visant à : « 1° Aider les professionnels du territoire intervenant auprès des personnes âgées, notamment afin de les soutenir dans l'exercice de leurs missions, d'organiser des formations, de mettre les ressources humaines et les plateaux techniques de l'établissement à leur disposition ou de mettre en œuvre des dispositifs de télésanté leur permettant de répondre aux besoins ou d'améliorer le suivi des patients résidant dans l'établissement dès lors que la présence physique d'un professionnel médical n'est pas possible ; « 2° Accompagner, en articulation avec les services à domicile, les personnes âgées ne résidant pas dans l'établissement ou les aidants, afin d'améliorer la cohérence de leur parcours de santé et de leur parcours vaccinal, de prévenir leur perte d'autonomie physique, cognitive ou sociale et de favoriser leur vie à domicile. A ce titre, ils peuvent proposer une offre d'accompagnement renforcé au domicile, incluant des dispositifs de télésanté.

<sup>63</sup> Arrêté du 27 avril 2022 relatif à la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées.

## Les habitats alternatifs : une histoire déjà ancienne connaissant un renouveau récent

Généralement définis comme innovants, ces modèles correspondent en réalité à un phénomène déjà ancien. Dans le champ des personnes âgées comme dans celui du handicap, les mouvements alternatifs au secteur médico-social, qui portent les premières initiatives d'habitats différents, émergent dès la fin des années 1970 (Argoud 2014 ; Galli et Ravaud 2000 ; Rosenfelder 2017). On peut citer dans le champ des personnes âgées, les petites unités de vie développées dans les années 80 et 90 qui regroupent notamment ce qui s'appelait à l'époque les domiciles collectifs, les cantous, les logements regroupés, et les appartements d'accueil (Argoud, 2006). Avec l'essor des EHPAD au début des années 2000 dans le cadre d'une médicalisation des structures d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes, la progression de ces formules intermédiaires se ralentit (Argoud, 2006). Plus récemment ces nouvelles formules d'habitat se sont multipliées sur tout le territoire français. Il en est de même dans le champ du handicap et en particulier de la santé mentale qui connaît depuis plus d'une dizaine d'années un développement plus important (Henckes, 2020).

Relativement marginaux et peu reconnus comme des modèles pertinents et viables jusqu'à la fin des années 2000, ces nouveaux concepts d'habiter (et de vivre ensemble) suscitent un intérêt croissant dans le champ politique et professionnel, et auprès des médias et des usagers eux-mêmes.

L'émergence de la notion d'« habitat inclusif », qui semble s'être imposée comme le terme de référence pour évoquer cette offre hétérogène, disparate et toujours en construction, est un révélateur de cet intérêt croissant. Elle est (entre autres), manifeste d'une volonté politique de mieux l'appréhender voire de promouvoir cette notion<sup>64</sup> — comme en témoigne la création de l'observatoire de l'habitat inclusif en 2017 ou la publication d'un « guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées /guide d'aide au montage de projet d'habitats inclusifs » (Ministère de la cohésion des territoires, et al., 2017, p. 4) — et d'autre part, de lui conférer une reconnaissance juridique et des canaux de financement, via son inscription dans la loi ELAN.

En effet, l'habitat inclusif incarne un renouveau et préjuge de l'invention de nouvelles modalités résidentielles, *a priori* plus participatives, plus souples, et plus inclusives. Conjointement, l'habitat inclusif apparaît potentiellement comme un « **outil de modernisation des politiques publiques** » (Richez-Battesti, Petrella et Vallade 2012) dans un contexte où la raréfaction des ressources budgétaires et les logiques d'efficience enjoignent à transformer le champ social et médico-social.

Dans un contexte où l'adaptation des équipements gérontologiques est devenue un enjeu politique majeur, ces nouvelles formes d'habitats pour personnes âgées et pour personnes handicapées (habitat inclusif, résidence senior, habitat participatif et solidaire, béguinage, etc.) tendent aujourd'hui à se multiplier (Bertillot et Rapegno, 2018). Ils constituent un « *problème public* » (Bertillot et Rapegno 2019).

Les nouvelles formes d'habitat s'inscrivent dans le contexte d'une critique du modèle institutionnel déjà évoqué ci-dessus qui ont pour **enjeu principal la préservation de l'autonomie des personnes tout en assurant leur sécurisation**. Ces dispositifs visent à être moins contraignants que l'institution et

---

<sup>64</sup> Les « habitats inclusifs » sont aujourd'hui officiellement reconnus comme étant des « réponse [s] complémentaire [s] au logement ordinaire et à l'hébergement en institution » qui « contribuent à élargir la palette des choix offerts aux personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap qui souhaitent vivre à domicile, dans la cité » (Ministère de la cohésion des territoires et al., 2017).

favoriser une intégration plus importante que dans le domicile privé. Ils sont pensés pour être à la fois des espaces sécurisés et sécurisants (en termes d'aménagement du logement, de temps de présence des professionnels, par exemple) et des espaces « domestiqués » (Charras et Cérèse 2017) qu'il est possible de s'approprier (Serfaty-Garzon 2003 ; Vassart 2006). Ils conjuguent possibilité de se sentir « chez soi » et promotion du lien social ainsi que limitation du sentiment de solitude *via* des espaces communs conçus pour être des espaces de sociabilité.

Ces nouvelles formes d'habitat s'inscrivent dans un refus de la ségrégation, ces dispositifs se veulent ouverts sur le quartier, l'objectif étant que les personnes soient « maîtres de [leur] mode de vie et de [leurs] habitudes » (Argoud, 2011).

Certaines de ces formes d'habitation comportent une part de collectif et tentent d'articuler différemment les souhaits de préservation « des pratiques privées avec les demandes de services et de sociabilités » (Pennec 2013, p. 96).

En juin 2020, le rapport Piveteau/ Wolfrom « Demain je pourrai choisir d'habiter avec vous », remis au Premier ministre, propose de qualifier l'habitat inclusif par une expression plus explicite sur les finalités recherchées, **d'habitat Accompagné, Partagé et Intégré à la vie locale (API)**. Il analyse en détail les freins divers (juridiques, organisationnels, financiers) au déploiement de l'habitat inclusif. Il en ressort une douzaine d'orientations pour l'action comme la nécessité d'identifier une personne morale, porteuse du projet partagé appelée 3P. Un habitat inclusif ou API doit comporter des espaces de logement privatifs et des espaces communs. Il doit aussi s'appuyer sur plusieurs types de fonction, pour la gestion des locaux (collectifs et privatifs), pour l'organisation collective (gouvernance, animation et régulation), pour l'accompagnement individuel mutualisé et celui strictement individuel. Pour dynamiser la dimension collective du projet, il propose de créer une nouvelle prestation individuelle pour financer la fonction d'animation, **la prestation « aide à la vie partagée » (AVP)<sup>65</sup>**. Grâce à un amendement de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2021, celle-ci peut être octroyée à tout habitant d'un habitat inclusif (non nécessairement reconnu en perte d'autonomie) dont la personne morale animatrice a passé, pour cet habitat, une convention avec le département. 2021 et 2022 vont constituer une période expérimentale en visant le déploiement dans 40 départements en 2021 et 60 départements en 2022<sup>66</sup>. Stéphane Corbin, directeur adjoint de la CNSA, annonçait ainsi en mai 2022<sup>67</sup> que 93 collectivités s'étaient officiellement mobilisées et d'autres étaient en cours de réflexion. Avec plus de 740 projets d'habitat inclusif<sup>68</sup> dont 43% déjà existants, ces départements devaient signer une convention avec la CNSA avant fin 2022. A cette date 30 départements l'avaient déjà fait et validé la programmation de développement de l'habitat inclusif sur leur territoire. Il relevait par ailleurs "*presque une mixité parfaite entre les projets à destination des personnes âgées et ceux à destination des personnes en situation de handicap*" sachant que cette offre s'était initialement développée dans le champ du handicap.

Nous allons maintenant présenter l'autre branche dans l'évolution de l'offre de service, celle qui part des établissements et services, sous la forme de dispositifs de soutien renforcé à domicile.

---

<sup>65</sup>L'AVP est destinée à financer le projet de vie sociale et partagée, l'animation mais aussi la coordination ou la régulation du vivre ensemble. En revanche, elle ne solvabilise pas l'accompagnement individuel pour la réalisation des activités de la vie quotidienne.

<sup>66</sup> Communiqué de presse du 12 janvier 2021 du secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées sur l'Aide à la vie partagée : « une mesure phare pour accompagner le déploiement de l'habitat inclusif ».

<sup>67</sup> Hospimedia, 12 mai 2022, « La quasi-totalité des départements sont engagés dans l'aide à la vie partagée ».

<sup>68</sup> Soit environ 7200 aides à la vie partagée.

## Le soutien à domicile renforcé à partir d'ESMS : une palette d'offres diversifiées

A l'heure où le Gouvernement envisage de déployer 50 centres ressources territoriaux en 2022<sup>69</sup>, il peut être intéressant de revenir sur l'expérience accumulée ces dernières années sur des projets appelés initialement « EHPAD Hors les murs »<sup>70</sup>.

Dans une étude conduite sur les EHPAD Hors les Murs (HLM) en 2019, Bruno de Malglaive alors élève directeur des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, s'est intéressé au travers d'une douzaine d'entretiens avec des responsables d'EHPAD et d'un responsable de service de soins à domicile, à décrire la diversité des prestations offertes de ces ESMS ouverts sur le domicile (encadré 3).

### Encadré 3 : Etude n°10 Mémoire « Construire un EHPAD Hors les Murs »

L'objectif de cette étude et de ce mémoire rédigé par B. de Malglaive était de décrire la réalité des EHPAD Hors les Murs (HLM) en France et d'en dégager des facteurs de succès et des points de vigilance pour aider dans la mise en place du projet d'EHPAD HLM de l'EHPAD les Jardins du Castel en Ille et Vilaine.

Méthode :

Entretiens par téléphone auprès d'une douzaine de directeurs d'EHPAD dits Hors les Murs (vocabulaire utilisé en 2019) de 4 régions différentes de milieu rural, urbain ou rurbain.

Participation à un groupe de travail sur les EHPAD HLM réunissant des directeurs d'EHPAD sous l'égide de l'ARS Bretagne

EHPAD étudiés <sup>71</sup> (PNL : public non lucratif ; AAP ARS : retenu lors d'un appel à projets de l'ARS)								
Nouvelle Aquitaine				Bretagne		IDF	PACA	
M@DO	EHPAD Simon Benichou/Landes	EHPAD L'orée des pins	EHPAD Villa Pia	HSTV Rennes	Les jardins du Castel/ Ille et Vilaine	EHPAD@DOM (Croix rouge Française)	EHPAD les Aquarelles	EHPAD Le Pastourello
rural	urbain	rurbain	urbain	urbain	rurbain	urbain	urbain	urbain
PNL	PNL	Public	PNL	PNL	Public	PNL	PNL	Public
		AAP ARS		AAP ARS			AAP ARS	AAP ARS

Les résultats sont présentés en détail ci-après.

Il en ressort qu'outre la possibilité pour les personnes âgées de rester le plus longtemps à domicile, dans un environnement connu, cette diversification des EHPAD met à profit son expertise gériatrique appréciable dans les territoires ruraux où les professionnels médicaux et paramédicaux font défaut. Ces EHPAD proposent une **réponse structurée et coordonnée là ou parfois les services à domicile sont**

<sup>69</sup> Instruction interministérielle N° DGCS/SD5B/DSS/SD1A/CNSA/DESMS/2022/108 du 12 avril 2022 relative aux orientations de la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées pour l'exercice 2022 (p155-273).

<sup>70</sup> Nous conserverons l'appellation d'EHPAD Hors les Murs pour la restitution de nos travaux présentés dans l'encadré X et réalisés en 2019 car c'était le terme d'usage à l'époque.

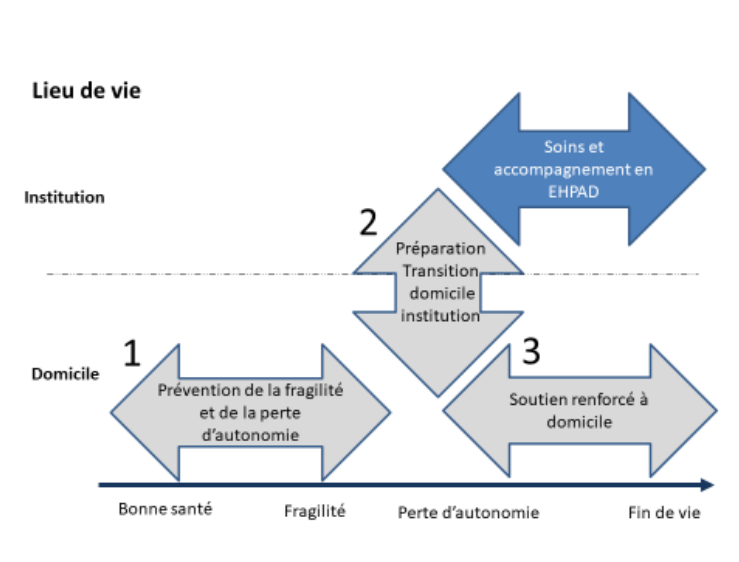
<sup>71</sup> Et aussi le groupement Assia en Ille et Vilaine en milieu urbain et privé non urbain, réunissant un Foyer de vie PH, un EHPAD avec unité Alzheimer, AJ, HT, SSIAD, SAAD, 2 centres de santé avec 12 IDE salariés travaillant à 80% à domicile et 20% au centre.

**atomisés**, et en manque de personnel qualifié, ne pouvant répondre complètement aux attentes des personnes âgées. C'est aussi un moyen pour redynamiser des EHPAD et peut-être, leur donner une nouvelle raison d'être.

Pour les personnes âgées, cet EHPAD « élargi au domicile » permet de leur proposer une **réponse graduée** en commençant par de la prévention, **et moins brutale** permettant de passer progressivement du domicile à l'institution. Le consentement de la personne peut se préparer et respecter le temps nécessaire pour la personne d'envisager une évolution de sa situation. Selon le directeur d'EHPAD du groupe Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve (HSTV), le reste à charge pourrait être moins élevé de 15 à 30% par rapport au coût d'un séjour en EHPAD établissement.

Ces nouvelles formules d'EHPAD peuvent potentiellement intervenir à 3 niveaux : 1) en amont dans un souci de prévention, 2) pour faciliter la transition entre le domicile et l'établissement et 3) pour soutenir la personne le plus longtemps possible avec un accompagnement renforcé (*figure 3*).

*Figure 3 : Les 3 niveaux d'intervention des EHPAD intervenant à domicile en fonction du parcours de la personne âgée (source : Loubat, Hardy et Bloch, 2022)*



Les **équipes pluri-professionnelles** sont plus ou moins étoffées et peuvent compter en leur sein les différents types de professionnels listés ci-dessous : cadre de santé, ergothérapeute, psychologue, psychomotricien, infirmières (IDEC/IDEL/IDE)<sup>72</sup>, médecin coordonnateur, aides-soignants, intervenants socioéducatifs, assistant de soins en gérontologie et Gestionnaire de cas

Quand on analyse les différentes prestations proposées par ces différents exemples, on constate la grande diversité de propositions souvent liée au potentiel d'origine du territoire.

Le **champ de la coordination** peut être plus ou moins étendu et s'adresser à tout ou partie des intervenants à domicile, de la famille, des intervenants en soins libéraux, pour la livraison de médicaments, pour la vie sociale et pour la perte d'autonomie. Elle se fait en collaboration avec les différents acteurs du territoire impliqués dans la prise en soin des personnes âgées, comme l'équipe d'évaluation pour l'APA, le gestionnaire de cas MAIA (ou DAC), les équipes d'hospitalisation à domicile

<sup>72</sup> IDEC : infirmière de coordination ; IDEL : infirmière de liaison ; IDE : infirmière diplômée d'Etat.

(HAD), les SAAD, le(s) CCAS. Elle peut s'appuyer sur une évaluation globale, la mise en place et le suivi d'un plan d'action et l'utilisation d'un dossier de la personne.

Pour la **sécurisation/gestion des urgences**, sont mis en œuvre selon les structures, une ou plusieurs des prestations suivantes : plateforme de téléassistance, télésurveillance, hébergement d'urgence, garde itinérante 24/24 et 7/7, astreinte de nuit par une IDE.

La **participation sociale et la lutte contre l'isolement** est un domaine où l'on observe une grande variété d'activités et d'accompagnements possibles : accès aux activités de l'EHPAD, loisirs, animations et repas partagés, poulailler/site de compostage, AMAP et marché de producteurs locaux, conférence écologie, café tenu par les résidents, etc.

Pour la **santé et le bien-être**, on peut trouver aussi une palette très diversifiée de prestations, des soins esthétiques, coiffeur, des soins thérapeutiques, de la téléconsultation, un service d'écoute psychologique et assistance téléphonique, de l'éducation thérapeutique, de l'activité physique, du yoga, un atelier manger plaisir, atelier mémoire, atelier prévention des chutes, atelier créatif.

Pour l'**aide à la vie quotidienne**, peuvent être proposés, aide au transport, ménage, courses, repassage, service à domicile, relayage sur 24h00 avec 3 aides-soignantes, portage de repas, repas à l'EHPAD, accompagnement de l'aidant, café des aidants, adaptation du logement, accueil de jour et souvent de l'hébergement temporaire, prestations hôtelières, prestations de conciergerie.

Des entretiens réalisés et des échanges en groupe de travail, se dégagent quelques **facteurs de succès** qui recourent en partie ceux identifiés par Llobet et Petit en 2018<sup>73</sup>, que nous complétons par les mots entre parenthèse :

- « Disposer d'un fort maillage territorial avec bonne entente entre les acteurs, prendre en compte des relations existantes » (en lien avec la dimension territoriale développée dans la partie 3 volet 3D)
- « Ne pas se mettre en concurrence avec les professionnels du domicile » (mais plutôt être en complémentarité)
- « Que le porteur soit un acteur connu du territoire » (et légitime).

Par ailleurs il semble que la mise en place en milieu urbain soit plus aisée qu'en milieu rural où il faut avoir la coopération entre plusieurs communes/CCAS, impliquer les services à domicile du territoire et penser aussi aux trajets qui peuvent poser problème. En milieu rural, souvent en manque de service à domicile, l'EHPAD devra assurer ce service à domicile.

D'autre part un certain nombre de questions ont pu être soulevées au cours des entretiens :

- En premier lieu, quelle articulation doit-il y avoir entre les actions de l'EHPAD centre de ressources territorial et celles du Dispositif d'appui à la coordination ? A noter que la maille territoriale du premier est très petite et correspond au bassin de vie (quelques kilomètres autour de l'EHPAD) alors que celle du DAC couvre souvent un département entier.
- La coordination de proximité ne devrait-elle pas être portée par l'acteur le plus légitime du territoire qui peut être l'EHPAD dans certains cas mais parfois aussi le CCAS ou un SSIAD ?
- Comment s'assurer de la liberté de choix de la personne dans les prestations proposées, et notamment quand il s'agit de technologies ?

---

<sup>73</sup> Llobet et Petit, 2018, Les enjeux du vieillissement de la population : EHPAD hors les murs et domicile connecté, rapport Generacio / Mixing Generations, Mutualité Française, Génération Mutualité, 81 p.

- Comment s'assurer de l'adaptation et de la qualité du service rendu quand la perte d'autonomie augmente ?
- Par ailleurs, on retrouve comme pour l'habitat alternatif le même enjeu de l'entrée des professionnels des services à domicile chez la personne et comment s'assurer de la qualité du travail effectué par ces professionnels et de la bonne articulation avec les services proposés par l'EHPAD ?

Concernant l'évaluation de ces dispositifs, plusieurs sont en cours d'expérimentation notamment dans le cadre des expérimentations selon l'article 51<sup>74</sup>. Il sera important de voir quelle est la valeur ajoutée de ces dispositifs pour les personnes âgées.

En sus des EHPAD présentés dans le tableau ci-dessus, l'exemple d'Assia est tout à fait intéressant car ce groupement qui comporte de nombreux services dans le champ des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, dont un EHPAD et des services à domicile, est en train de mettre en place de nouveaux services :

- Notamment des Habitats regroupés « pôle activité prévention » avec un poste d'accompagnateur à la vie sociale,
- 12 logements privés avec mutualisation de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui sous-traient à Assia pour disposer d'une accompagnatrice, d'un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) et d'un des centres de santé,
- L'intervention dans une résidence senior appartenant à la mairie avec sous-traitance d'Assia pour animation,
- Des ateliers tablette numérique animés par ASG financés par la conférence des financeurs,
- Une équipe mobile pour les aidants (coordinatrice et psychologue) sur financement ARS PAERPA,
- Et un projet de création de SPASAD et de résidences en petits appartements avec mutualisation APA pour présence du 8h00 à 20h00.

Au final, on peut constater une multiplicité de formules pour ces EHPAD ouverts sur le domicile, ou pour les habitats alternatifs, regroupés, partagés, inclusifs qui rendent difficile l'appréhension de ce nouveau secteur d'activité. Nous avons donc cherché à concevoir un outil de caractérisation en faisant un bilan des guides existants et en nous appuyant sur une petite enquête que nous avons menée auprès de divers porteurs de ces offres comme on va le voir ci-dessous.

### Construction d'une grille de caractérisation des nouvelles offres à domicile<sup>75</sup>

En 2017 paraissait un guide de l'habitat inclusif<sup>76</sup>, reprenant les critères utilisés par Oxalis dans son étude pour la DGCS sur les habitats alternatifs au logement ordinaire et à l'hébergement en institution (étude non publiée). Les grands critères proposés sont : les initiateurs et les raisons d'être, les publics, les formes de l'habitat, le statut du logement et les activités proposées.

<sup>74</sup> Les expérimentations de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018 seront présentées plus en détail dans la partie 4 volet 4B sur l'innovation.

<sup>75</sup> Nouvelles offres à domicile = habitats alternatifs et des dispositifs pour un soutien renforcé de l'accompagnement à domicile.

<sup>76</sup> Ministère de la Santé et des Solidarités, Secrétariat d'Etat chargé personnes handicapées, DGCS et CNSA, 2017, Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées.



L'objectif initial de notre étude était d'aller plus loin dans cette caractérisation et d'identifier d'autres éléments clés et peut-être plus discriminants, ainsi que de faire remonter les difficultés rencontrées par ces dispositifs. Cette étude, décrite dans l'encadré 4, devait aussi contribuer à la conception d'une plateforme d'auto-référencement des dispositifs innovants, qui aurait été soutenue par la CNSA. Pour différentes raisons, celle-ci n'a pas vu le jour. Ce travail nous a néanmoins permis de commencer à **décrire la diversité** de ces nouvelles formules d'offre et d'identifier des **points de vigilance** concernant leur développement.

*Encadré 4 : Étude n°2 En vue de l'élaboration d'une plateforme d'auto-référencement des dispositifs innovants (ESMS inclusifs)*

L'étude a été réalisée en 2017 à la demande de la direction scientifique de la CNSA qui avait pour objectif de créer un site internet d'auto-référencement alimenté par les porteurs de projets eux-mêmes. La demande de la CNSA était de cibler plus particulièrement les EHPAD « hors les murs » et d'évaluer l'intérêt des porteurs de projets pour cette plateforme.

Nous avons contacté 17 dispositifs (12 dispositifs « hors les murs » dont 8 EHPAD, 1 MAS et 3 IEM/IME et 5 habitats inclusifs dont 2 pour personnes âgées et 3 pour personnes handicapées). Parmi eux, 12 ont répondu favorablement à notre demande d'entretien, 1 avait fermé, et 4 n'ont pas répondu. Lors de cette enquête, nous avons effectué un entretien téléphonique avec des responsables de 12 dispositifs innovants. Les entretiens se sont déroulés au cours des mois d'octobre et novembre 2017. Les thèmes abordés lors de l'entretien concernaient : les caractéristiques du dispositif (année d'ouverture, porteurs, statut, type d'accompagnement, public, prestations) ; organisation de la vie quotidienne au sein du dispositif ; apports du projet par rapport à l'offre existante et difficultés rencontrées ; avis sur le projet de plateforme.

Pour concevoir notre grille de caractérisation (voir figure 4) nous avons adopté une démarche inductive. Nous avons choisi une douzaine de dispositifs des catégories 1 et 2<sup>77</sup> très diversifiés et réalisé des entretiens avec une personne responsable pour chacun d'entre eux. Nous nous sommes appuyés sur une première version de critères que nous avons affinés à l'issue des entretiens. Nous avons ainsi obtenu une grille comprenant des informations essentielles pour comprendre **de quoi il s'agit** (concernant le public visé, la catégorisation administrative, les ressources humaines (internes et partenaires, professionnelles<sup>78</sup> et bénévoles/familles) et matérielles (locaux), les processus (activités réalisées, mode d'entrée dans le dispositif, processus d'innovation) (1), des **apports revendiqués** (2) et des **points de vigilance** identifiés (3). Afin de coller le plus possible à la réalité du dispositif, nous avons demandé à chaque responsable de dispositif de nous donner le **descriptif du parcours d'une des personnes accompagnées**, ce qui s'est avéré très utile pour bien comprendre le mode de fonctionnement dispositif au quotidien. A noter toutefois qu'il n'était pas forcément évident pour ces responsables dans le cadre d'un simple entretien de parler de points de vigilance. Plusieurs d'entre eux étaient d'ailleurs réservés quant à la diffusion de ce type d'information sur une plateforme partagée si elle voyait le jour, notamment pour des enjeux de concurrence.

<sup>77</sup> Pour mémoire, catégorie 1 = habitats alternatifs, catégorie 2 = établissements hors les murs ou dispositifs de soutien renforcé à domicile.

<sup>78</sup> A noter que dans ce rapport nous utiliserons le mot « professionnelle » pour qualifier les intervenant(e)s dans les nouvelles formes de l'offre de service car ce sont en grande majorité des femmes.

Figure 4 : La grille de caractérisation des nouvelles offres à domicile à visée inclusive

<b>1/ Caractérisation de base</b>	<b>Quel public</b> : nombre de personnes, type handicap, âge, sexe, degré de complexité de la prise en charge (à la fois dans murs et hors des murs si ça se justifie), hétérogénéité.	
	<b>Catégorisation</b> : dans une catégorie / plusieurs / hors catégories services ou établissements ? - financement - but lucratif ou non	
	<b>Equipe</b> : Personnel « propre » à la structure et quel type (sanitaire ou autres). Et lien avec les autres pros qui interviennent...	
	<b>Place des bénévoles et/ou familles</b> (si et seulement si place importante)	
	<b>Prestations</b> , en propre (80% de l'activité dans...). / Étroitement articulées (partenariats ?).	
	<b>Bâti et environnement</b> : Est-ce qu'il y a des murs/du bâti/de l'immobilier/bâtiments des locaux ? Qui possède / qui en a l'usage ?	
	<b>Résumé du processus d'innovation</b> (depuis quand, à l'initiative de qui, gestionnaire actuel, démarche d'évaluation en cours).	
	<b>Mode d'entrée</b> : procédure d'orientation / de sélection par le dispositif ?	
<b>2 / Apports revendiqués</b>	<b>Apport pour la personne dans le dispositif</b>	<b>Inclusion</b> : liens sociaux, recréé du collectif, isolement, participatif
		<b>Parcours</b> : tremplin, gestion transitions, éviter les ruptures
		Prise en compte des <b>aidants</b> et des proches
		<b>Le libre-choix</b> , respect horaires, qualité de vie, quand tu veux, avec qui tu veux...
		<b>Vivre comme dans le milieu ordinaire</b> ?
		Développement de l' <b>autonomie</b> / capacité à faire tout seul / empowerment (y compris participation à la construction du projet)
		<b>Individualisation</b> , adapté au besoin de la personne, à la carte
	<b>Apport pour le système collectif sur un territoire ou pour une population</b>	<b>Permanence des soins</b> ou de l'accès aux services
		Gestion des <b>urgences</b>
		<b>Eviter les hospitalisations</b>
		<b>Réduction des listes d'attente</b>
		Réponse aux <b>personnes sans réponse</b> ou ayant une réponse mal adaptée
		<b>Aller vers les personnes qui ne sont pas dans les circuits</b>
		Bricoler des solutions qui permettent de <b>répondre à proximité</b>
<b>Lien social</b> à l'échelle d'un quartier/territoire, créer solidarité locale, projets collectifs		
<b>Sensibilisation du milieu ordinaire</b>		
<b>3 / Points de vigilance signalés</b>	<b>Pérennité</b> économique et/ou statutaire et/ou remplissage ?	
	<b>Soutien symbolique</b> / financier (ou pas) des pouvoirs publics ?	
	<b>Capacité d'essai</b> (est-ce qu'on peut s'en inspirer ailleurs ?)	
	<b>Question des transports</b> (pensés ou pas ? qui paye ?)	
	<b>Difficultés rencontrées par les professionnels</b> et enjeux de pérennité pour le dispositif	
	<b>Adéquation des locaux et de la localisation</b> par rapport aux projets	
	<b>Problèmes de sécurité</b> (interne/externe)	
	Question des <b>coûts pour les personnes</b> et de l'accessibilité	
	<b>Mode d'entrée</b> / recrutement / renouvellement des personnes et accès (égalité) ?	
	<b>Problèmes d'orientation à la sortie</b>	
	<b>Réactivité</b> (quand réorientations)	

Par la suite en 2019, la DGCS et la CNSA ont diffusé des outils d'analyse multidimensionnelle d'un dispositif renforcé pour le soutien à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie (catégorie 2)

<sup>79</sup> afin de caractériser les projets innovants qui remontaient à la CNSA pour une demande de soutien financier. Ces outils sont différents de notre grille de critère car ils sont très détaillés et d'ordre descriptif et quantitatif par rapport aux prestations proposées (sanitaires, aide à la personne et participation sociale, urgences, coordination), aux bénéficiaires, aux partenaires, à la satisfaction des bénéficiaires, des aidants et des professionnels, des coûts, et des procédures. Pour les professionnels ne sont renseignés que les profils en ETP sans indication sur leur formation et leurs compétences. Par ailleurs aucune information n'est demandée sur les bénévoles et les dynamiques engagées, le bâti, le processus d'innovation et sur la proximité pour les bénéficiaires.

## 2C - Comment les habitats alternatifs étudiés (étude n°5) s'organisent pour répondre aux finalités visées ?

Au début du volet 2C, nous avons évoqué les 3 grandes finalités qui sont affichées pour les habitats alternatifs. En fonction de nos études de terrain et des différents guides relatifs aux habitats inclusifs<sup>80</sup>, nous pouvons les reformuler de la manière suivante :

- Que les personnes puissent se **sentir pleinement « chez elles »**
- Qu'elles puissent maintenir / développer leur **autonomie et leur pouvoir d'agir avec un accompagnement adapté assurant aussi leur sécurisation**
- Qu'elles bénéficient **d'une vie partagée choisie au sein de l'habitat et d'une vie sociale dans le quartier.**

Il faut y ajouter une quatrième, de **personnaliser les réponses** tout particulièrement du fait de la diversité des profils des personnes comme nous avons pu le constater dans chaque habitat.

Dans l'étude n°5 (encadré 5), nous avons souhaité observer comment ces finalités se **concrétisaient dans des habitats alternatifs**. Pour ce faire, Noémie Rapegno et Cécile Rosenfelder ont observés 4 habitats aux organisations diversifiées (une destinée pour personnes en situation de handicap physique, une pour personnes en situation physique et de personnes atteintes d'épilepsie sévère, deux pour personnes âgées en perte d'autonomie).

---

<sup>79</sup> Note d'information no DGCS/SD3A/CNSA/DS/2019/128 du 24 mai 2019 relative à la diffusion des outils d'analyse multidimensionnelle d'un dispositif renforcé pour le soutien à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie.

<sup>80</sup> Ministère de la transition écologique et solidaire, ministère de la cohésion des territoires, ministère des solidarités et de la santé, DGCS, CNSA, novembre 2017, Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées ; Collectif « habiter autrement », juillet 2017, rapport d'étude « L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné prenant en compte le vieillissement » et guide repère « L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné prenant en compte le vieillissement » ; CNSA, 2021, Cahier pédagogique : L'habitat inclusif. Un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale.

### Encadré 5 : Etude n°5 Inclure et sécuriser

Le rapport restitue le fonctionnement des habitats alternatifs qui s'adressent à des personnes âgées et à des personnes handicapées ayant besoin d'aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Ces habitats se présentent comme une alternative aux établissements médico-sociaux perçus comme trop contraignants et au domicile vécu comme insécurisant. La recherche analyse la façon dont les principes d'autonomie et de sécurisation sont pensés dans ces habitats et comment ils se concrétisent. Le travail de soin réalisé au sein de ces dispositifs et la façon dont les locataires s'approprient leur habitat y sont étudiés.

Le rapport repose sur l'étude de quatre habitats alternatifs pour personnes âgées et/ou pour personnes handicapées réalisée entre juin 2019 et juillet 2021 (habitats n°1, 3, 4 et 5). Ces quatre habitats ont été choisis afin de saisir leur variété, en matière de public, de localisation, de vie partagée (de l'absence de moments en communs à la vie en colocation) et de mode de gestion. Des entretiens avec des professionnels, avec des locataires et leur entourage familial ainsi qu'avec des voisins et des observations de la vie quotidienne ont été réalisés.

Quelles que soient l'organisation de ces habitats et les missions assignées aux professionnelles, de nouvelles modalités de travail sont à l'œuvre avec un travail en équipe qui permet de gérer collectivement l'incertitude, de manière formelle ou informelle. Le travail de coordination, qu'il ait été envisagé ou non, qu'il soit défini ou non, financé ou assuré bénévolement, apparaît indispensable pour le bon fonctionnement de ces habitats. Réalisé par différents professionnels (auxiliaire de vie, association de familles, coordinateur, porteur du projet), ce travail – qui s'apparente parfois à de la médiation et de la régulation – se fait au niveau individuel, au niveau du dispositif et plus rarement au niveau territorial. Pour autant, ces nouvelles organisations n'effacent pas toutes les tensions entre sécurisation et besoin de protection, d'une part, et principes d'autonomie et d'inclusion, d'autre part. Elles tendent plutôt à en redessiner les contours. Le « travail émotionnel » et les « pratiques de ruse » constituent un moyen pour concilier les principes et injonctions contradictoires. De manière générale, les difficultés rencontrées dans le secteur de l'aide à domicile (manque de formation des aidants, *turnover*, difficultés de recrutement, etc.) impactent le fonctionnement de ces habitats et par-delà tendent à remettre en question les principes d'autonomie et de sécurité au fondement de ces habitats.

Dans les habitats alternatifs étudiés, la vie collective fonctionne à la fois comme une sécurisation et comme une contrainte pour les locataires. Les espaces communs favorisent le lien social et les relations d'entraide mais le collectif peut aussi être source de problèmes de voisinage et de conflits d'usages et d'appropriation (des espaces mais aussi du service mutualisé). Les espaces sont investis de manière différenciée par les locataires et tous n'arrivent pas à domestiquer et investir les espaces communs. Dans les colocations, certains – souvent ceux qui ont un état de santé dégradé et qui sont les moins mobiles - se retirent dans la sphère privée de la chambre pour se soustraire à la vie collective. La localisation de tous les habitats constitue une porte d'entrée vers l'inclusion mais celle-ci n'est pas toujours suffisante pour que les locataires investissent l'espace public.

#### Résumé du terrain handicap psychique (habitat n°2) :

Une étude sur les habitats alternatifs à destination d'adultes ayant un handicap psychique a été réalisée durant le confinement du printemps 2020 lié à la pandémie de Covid-19. La méthodologie a été adaptée à la situation et repose sur des entretiens téléphoniques réguliers auprès de neuf professionnels travaillant dans quatre habitats différents. L'étude analyse les effets de la crise Covid-19 sur les pratiques professionnelles. Elle s'intéresse aux pratiques de régulation des dilemmes

éthiques entre les principes d'autonomie et de respect des libertés fondamentales des personnes, d'une part, et les principes de protection et de sécurisation, d'autre part. Pendant la crise, les fortes contraintes organisationnelles ont engendré différents types d'« épreuves de professionnalité ». La mise en place du télétravail, par exemple, a engendré des épreuves de la relation entre les professionnels et les locataires. Alors que la présence du virus aurait pu amener les professionnels à privilégier la protection, ils ont continué à se demander comment respecter les libertés individuelles des locataires. Cela correspond à leurs pratiques de régulation habituelles face aux épreuves d'éthicité.

Pour en savoir plus : [https://www.cnsa.fr/documentation/bloch\\_rapegno\\_rosenfelder\\_-\\_ehesp-cnsa\\_-\\_2022.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/bloch_rapegno_rosenfelder_-_ehesp-cnsa_-_2022.pdf)

Nous présentons ici de manière synthétique les principales caractéristiques de ces habitats, en termes de public, portage, de services proposés, de locaux et d'implantation dans la cité (voir tableau 4).

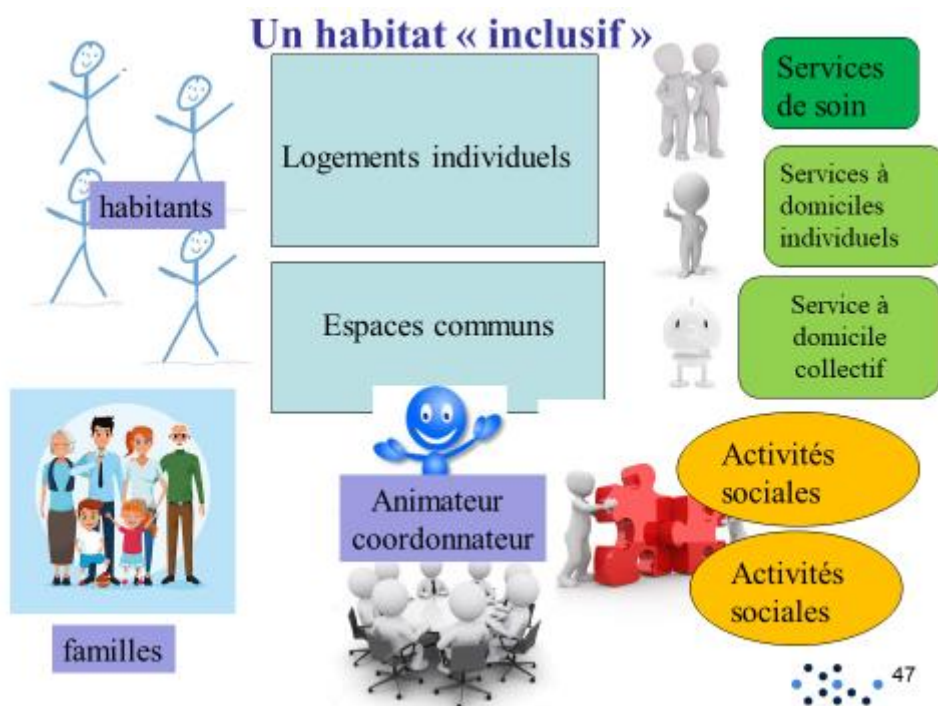
*Tableau 4 : Données principales relatives aux habitats étudiés*

	Habitat n°1	Habitat n°3	Habitat n°4	Habitat n°5
<b>Nombre de locataires</b>	17 (14 femmes /3 hommes)	9 (7 femmes / 2 hommes)	21 (uniquement des femmes)	12 (7 femmes et 5 hommes)
<b>Public</b>	Personnes âgées	Handicap moteur	Personnes âgées	Handicap moteur / épilepsie
<b>Bâti</b>	12 appartements 1 colocation	9 appartements	3 colocations	12 appartements
<b>Gestion / portage</b>	Association de familles	Entrepreneur de l'ESS	Groupe privé lucratif	Association de personnes + OG
<b>Services</b>	Veille 24h/24 Animations	Veille 24h/24	Veille 24h/24 Animations	Veille 24h/24 Animations Suivi individuel
<b>Territoire d'implantation</b>	Centre-ville	Proximité immédiate du centre-ville	Proximité du centre-bourg	Centre-ville
<b>Statut</b>	Logement social	Logement social	Parc locatif privé	Logement social
<b>Ouverture</b>	Années 1980	2016	2018	2016

On peut observer qu'à travers ces quatre exemples d'habitats, qu'ils soient pour personnes âgées ou personnes en situation de handicap, le public est majoritairement féminin (et les acteurs professionnels aussi). Les portages sont divers, allant d'un portage par une association de famille ou de personnes, par un entrepreneur de l'économie sociale et solidaire ou par un groupe privé lucratif. Les logements peuvent être séparés et/ou en colocation. L'ancienneté est aussi très variable avec l'habitat n°1 qui a déjà une quarantaine d'années à des habitats n°2, 3 et 4 plus récents. A noter que nous n'avons étudié que des habitats dans le centre-ville ou proche de celui-ci.

Nous en dégageons quelques repères sur la structuration générale des habitats alternatifs et des acteurs impliqués (voir figure 5). De manière générale, on va retrouver dans les habitats alternatifs (au moins dans ceux que nous avons étudiés) : des habitants bénéficiant de logements individuels, d'espaces communs<sup>81</sup>, de services à domiciles individuels, d'un service à domicile mutualisé, d'une ou plusieurs personnes (professionnel ou bénévole) exerçant des fonctions d'animation /coordination, d'un local pour les professionnels, de la présence des familles et de l'entourage, et de services de soins et d'activités sociales qui interviennent au sein de l'habitat ou auxquels les personnes vont faire appel dans leur territoire.

Figure 5 : Structuration générale des habitats alternatifs et de leurs acteurs



<sup>81</sup> Sauf dans l'habitat n°3 où le choix du porteur a été de privilégier la vie sociale à l'extérieur de l'habitat comme pour tout citoyen

Dans la partie suivante nous allons voir comment ces 4 finalités pour les personnes (bénéficier d'une **réponse personnalisée**, se sentir « **chez soi** », maintenir / développer son **autonomie et son pouvoir d'agir**, jouir **d'une vie partagée choisie au sein de l'habitat** et **d'une vie sociale dans le quartier**), peuvent se mettre en œuvre dans les différents habitats, quel est le vécu des personnes et comment les interactions entre habitants et professionnels peuvent jouer favorablement ou non. De même nous observerons comment le contexte matériel peut aussi jouer à cet égard. Dans la partie 4 nous étudierons de manière plus approfondie, le rôle des professionnels, leurs pratiques et les tensions ressenties. Nous mettrons en exergue les principaux enjeux professionnels qui en découlent, ainsi que les implications pour le management et l'organisation de l'habitat alternatif et des liens avec le territoire. Nous reviendrons aussi sur la manière dont l'habitat et ses acteurs s'organisent dans la durée pour répondre au mieux aux finalités recherchées, en nous intéressant tout particulièrement aux professionnels de l'aide à domicile.

## Partie 3 : Quelle adéquation réelle de cette offre aux divers besoins des personnes : personnalisation, être chez soi, pouvoir agir et participer à la vie sociale ?

Dans cette partie, nous nous intéressons à la manière dont les finalités recherchées par les nouvelles offres se traduisent pour les personnes dans leur quotidien et dans leur vécu. Nous nous appuyons pour cela sur notre grande étude n°5 « inclure et sécuriser » conduite dans 4 habitats alternatifs et présentée dans l'encadré 5 ci-dessus. Après avoir décrit la diversité des publics et la personnalisation des réponses apportées, nous étudions la réalité des réponses apportées aux personnes aux questions suivantes, questions reliées aux finalités présentées à la fin de la partie précédente.

1. Comment permettre aux personnes de se sentir pleinement chez elles, dans le cadre d'une dés- institutionnalisation ou plutôt d'une institutionnalisation réinventée<sup>82</sup>, avec quel appui des services à domicile et de leur entourage ?
1. Comment favoriser le pouvoir d'agir des personnes ?
2. Comment créer les conditions de parcours sans rupture et inclusifs et rendre les territoires « capacitants »<sup>83</sup>

### 3A - Une personnalisation des réponses : un défi à relever pour prendre en compte la diversité des personnes au sein de chaque habitat

Ces dernières décennies, on observe une progression vers un modèle inclusif et une évolution du rapport entre l'individu et la collectivité, où l'individu se définit de plus en plus par lui-même et moins en référence à des catégories sociales, où « la subjectivation, de fait devient une norme sociale » (Lafore, 2021, p22).

Dans les habitats alternatifs que nous avons étudiés, les habitants peuvent être très différents à plusieurs égards et avoir ainsi des attentes variées, voire opposées.

Les **degrés d'autonomie** peuvent être très variables et amener à des besoins très différents en termes de **vie collective** (habitat n°1) et de vie dans le quartier (habitat n°3) et des « conflits d'usage » par rapport à des locaux communs.

Dans l'habitat n°3 ce sont les **motivations des personnes** à rejoindre l'habitat qui sont très différentes, entre celles qui souhaitent vraiment le rejoindre et d'autres qui s'y sont retrouvées par défaut de place dans des établissements médico-sociaux. Les attentes alors vis-à-vis de la vie collective peuvent être très disparates.

Nous en donnons ci-dessous quelques illustrations à partir des entretiens avec certains locataires.

---

<sup>82</sup> Serge Ebersold évoque la notion d'institution réinventée qu'il préfère à la dés-institutionnalisation dans « Politiques inclusives, accessibilité et mutations de l'intervention sociale en Europe : perspectives et enjeux » dans *Actes des 24<sup>ème</sup> journées de formation, d'étude et de recherche de l'AIRe, Société inclusive et solidaire : entre ambition et réalité, Le DITEP accélérateur de pratiques*, du 4 au 6 décembre 2019, p115-128. Nous y reviendrons plus loin quand nous évoquerons la notion de pouvoir d'agir dans le volet 3C de cette partie.

<sup>83</sup> On entend par capacitant, ce qui favorise les capacités des personnes. Un territoire sera dit capacitant s'il favorise l'insertion et la vie sociale des personnes en complément de la compensation qui pourrait être apportée directement aux personnes en situation de vulnérabilité comme des aides humaines et aides techniques.



Madame Pasquier souhaite maintenir une distance avec ses voisins : « *j'ai envie que ça reste des voisins [...] j'ai pas envie que ce soit plus [...]. On n'est dans une structure spécialisée (...) j'ai envie d'avoir un voisinage comme... normal* ». Pour Madame Trapot notamment « *les gens entre guillemets lambda qui ne connaissent pas ce dispositif, pour eux c'est un établissement, alors s'il y avait une salle commune, ça ferait encore ambiguë* ». Inversement, d'autres locataires (et parfois aussi des voisins ne relevant pas du dispositif) regrettent qu'il n'y ait pas d'espaces de rencontre. C'est le cas de Madame Pelletier. Décrite par les auxiliaires de vie du SMAD comme assez seule et sortant peu, cette habitante aurait souhaité « *avoir une salle pour qu'on puisse se réunir* » pour « *des jeux de société ou faire des jeux de cartes* ».

Dans l'habitat n°5, c'est le type de handicap qui est différent avec des personnes atteintes d'épilepsie sévère qui ont **besoin de plus de sécurisation** (et donc plus d'aide humaine) que les personnes avec un handicap moteur. Les besoins en aide humaine sont alors de nature différente, plutôt à heure fixe pour les premières comme pour les repas ou la douche, et plus à la demande pour les secondes, pour aller aux toilettes, mettre un manteau. Mais **la distinction entre locataires peut générer un sentiment d'inégalités, d'injustice**. Ce sentiment est lié au fait que les « *locataires épi* » — qui perçoivent moins d'heures de PCH — mettent moins d'heures dans le pot commun, pour le financement de l'aide mutualisée. Plus globalement, certains considèrent être moins pris en compte que les « *épi* ». Pour Carine Riou : « *il y a une différence de traitement entre eux et nous* ». De même, Laura Le Berre souligne : « *on fait beaucoup attention aux épi et moins aux APF* ».

Dans tous les habitats, on trouve des personnes bien accompagnées par leur famille et d'autres qui n'ont que très peu de visites et de soutien par leurs proches. Ces derniers peuvent nécessiter un accompagnement plus important de la part des professionnels.

Mais les différences entre les personnes peuvent aussi constituer une richesse comme le pointe Michel Billé lors du congrès de l'APAJH du 20 juin 2019<sup>84</sup>. Pour lui il faut prendre en compte **la singularité des situations tout en ménageant une mixité sociétale** (plutôt que sociale), chacun pouvant alors "*contribuer à faire société*". Il faut revoir la construction tarifaire des accompagnements visant la mixité et l'inclusion, et "*mélanger des personnes exclues n'est pas efficace, il faut également composer avec les personnes qui ne sont pas ciblées par l'inclusion*". Pourtant nous avons observé que les conditions d'accès à ces habitats étaient le plus souvent **très restrictifs par rapport aux ressources des personnes**, concentrant la population de ces habitats sur une tranche particulière (ni trop modeste, ni trop aisée) et allant ainsi à l'encontre de cette mixité sociétale.

En résumé :

Toutes ces différences doivent être bien prises en compte dès le démarrage du dispositif, et comprises et acceptées par les différents locataires. Les habitants et les professionnels doivent aussi comprendre le besoin d'**accompagnements différenciés dans un souci d'équité** entre les personnes, ce qui peut nécessiter une palette de services appropriée. Un **cadre clair à l'admission** dans l'habitat alternatif et des **espaces de régulation** peuvent favoriser la compréhension de l'impact des différences sur l'organisation du dispositif.

<sup>84</sup> Hospimedia, 21 juin 2019, « Toutes les solutions sont à développer entre structures d'hébergement et habitat inclusif ».

### 3B : Se sentir « chez soi » en présence d'aides à domicile et de colocataires

Il peut être paradoxal de vouloir permettre à des personnes de se sentir chez elles alors que chaque jour vont intervenir différents types de professionnels à leur domicile et qu'elles vont devoir cohabiter avec d'autres personnes qu'elles n'ont pas forcément choisies. C'est pourtant à cela que les habitats alternatifs s'efforcent d'apporter une réponse satisfaisante à cet équilibre fragile. Nous allons voir dans un premier temps comment la présence d'aides à domicile peut être favorable ou au contraire interférer au fait de se sentir pleinement chez soi. Nous mêlerons pour cela les apports d'autres travaux de recherche avec nos observations dans les 4 habitats alternatifs. Puis de la même façon, nous aborderons la question de l'articulation de la vie chez soi et avec une vie partagée avec d'autres habitants.

#### Vivre chez soi : quand la présence d'aides à domicile peut affecter l'intimité des personnes

Pour les personnes âgées et personnes en situation de handicap, se pose la question de la possibilité d'« habiter » un lieu de vie et de se le réapproprier (De Certeau, Giard et Mayol 1994; Vassart 2006). Se pose aussi la question du domicile tel qu'il est pensé par Bernard Ennuyer en tant « *qu'espace à soi* », « *endroit où on est maître chez soi* » (Ennuyer et Gardien 2017) ou la notion de « chez soi » comme « *territoire de l'intime* » (Serfaty-Garzon 2003; Serfaty-Garzon 2012), comme espace « *repaire* » et « *repère* » (Veysset 1989) et comme espace dans lequel on se sent en **sécurité** (Gardien 2015).

De même, l'intervention d'aides humaines à **domicile contribue à redéfinir les sphères du privé, du public de l'intime** (*Ibid.*). À domicile, la chambre devient un lieu de travail et de soin, avec parfois des objets techniques volumineux, qui doivent permettre la déambulation des professionnels et la manutention des corps. Adeline Beyrie en vient aux mêmes conclusions lorsqu'elle souligne que certains espaces tels que la chambre ou la salle-de-bain n'incarnent plus des espaces privés mais le lieu de travail de la soignante qui y a ses repères (Beyrie 2015). Elle évoque aussi **la solitude impossible des personnes aidées** du fait de la présence continue des soignants à domicile.

Pour le Dr Véronique Lefebvre des Noëttes, spécialisée en psychiatrie du sujet âgé, qui a publié en septembre 2021 l'ouvrage « Vieillir n'est pas un crime » sous-titré "pour en finir avec l'âgisme", il faut **préserver la sphère privée de la personne**. Elle souligne : « Plus on vieillit, plus le chez-soi — la sphère privée — se rétrécit et plus l'espace devient public : les personnes âgées n'ont plus tout à fait la possibilité de décider qui circule chez eux [...]. Notre domicile et tout particulièrement ses meubles, ses objets nous définissent. Être soudain privé de ces objets, par exemple lors d'une installation en institution, ou lorsqu'un entourage pourtant bienveillant veut faire de l'espace pour faciliter la circulation dans le domicile, est donc désorientant", écrit-elle.

Dans tous les habitats se pose la question du défilé des aides à domicile d'autant plus qu'il y a pour certains habitats (habitat n°3 et habitat n°5), un « double » service à domicile, celui qui est mutualisé entre les colocataires et celui qui leur est personnel.

De fait, l'éthique de sollicitude (le respect de l'espace privé et de l'intimité, la personnalisation de l'accompagnement et la prise en compte des habitudes) est en partie entravée par la posture de certaines auxiliaires de vie et les difficultés qu'elles rencontrent. Comme le souligne B. Ennuyer (2018), « *les notions de domicile et d'attachement au domicile, bien qu'omniprésentes dans le champ professionnel de l'aide à domicile, n'ont pas été assez travaillées, notamment par celles et ceux dont le*

*métier est d'« entrer chez les autres »* (Ennuyer, 2018, p. 25). À cette absence de formation se combine souvent une absence de cadre et/ou d'interface de réflexion entre les auxiliaires de dispositif. Dans l'habitat n°1, les transmissions qui sont faites lors des relais entre auxiliaires de vie, les notes épinglées sur leur bureau ou sur le tableau dans leurs locaux, le rôle (récent) de référente de maison permettent de partager des informations significatives sur les locataires et le déroulement de leur journée. Mais les auxiliaires de vie n'ont pas toute l'habitude de consulter le tableau ou les notes épinglées. De plus, elles n'ont pas d'idée précise ni de visibilité sur la manière dont travaillent leurs collègues, et **les éléments propres au dispositif concernant les droits des personnes et la mise en application des principes du dispositif ne sont pas mis en débat ou (re)travaillés en équipe.**

La qualité du service et la « bonne » réalisation des tâches demandées n'est pas toujours garantie « *ça dépend sur qui on tombe. Des fois, ça se passe très bien, il y en a d'autres...* » (Carine Riou, une locataire, habitat n°5) : les locataires éprouvent ainsi de **l'incertitude et de l'insécurité**. Carine Riou souligne : « *il y en a, franchement, elles font peur (...) je suis tombée sur l'une, son premier genre de boulot, elle m'a donné une double dose de médicament (...) c'est pas sécurisant quoi* ». De même, il nous a été notifié que les aidants professionnels n'assurent pas systématiquement leur rôle de surveillance auprès des personnes présentant une épilepsie au moment des repas collectifs du soir. Certains dorment ou n'interviennent pas lorsqu'un locataire fait une crise : « *il y en a une le soir qui était là. Là quand Pauline elle était en train de faire une absence là, on dirait qu'elle voulait rien faire* » (Virginie Lambert, locataire).

Les difficultés de fonctionnement ont une incidence sur l'autonomie des locataires et notamment le sentiment d'être chez soi dans son appartement. D'une part, les locataires n'ont pas connaissance des professionnels qui vont pénétrer dans leur intimité : « *on sait plus qui s'occupe de nous (...) on sait pas qui, qui est-ce qui va venir dans mon appartement* », d'autre part, ils doivent faire avec la **multiplication des intervenants**. Une autre locataire se plaint : « *Ça peut paraître chiant qu'il y ait autant de gens qui passent, quoi. Parce que, des fois, il y a des passages tout le temps quoi, c'est un peu lourd.* »

D'autre part les aidants professionnels ont parfois aussi des **attitudes inappropriées** quand ils interviennent chez les locataires. Une locataire raconte être dérangée par certains aidants qui envoient des SMS ou branchent leur téléphone portable dans son appartement sans lui demander la permission au préalable. On peut citer aussi le cas d'un aidant intérimaire qui fume une cigarette durant ses heures de travail chez une locataire.

L'AMP coordonnateur souligne : « *ça ne se fait pas de fumer sur son temps de travail* ». Anaëlle enchaîne : « *quand j'étais aux toilettes et que j'appelais, il ne répondait pas. Il n'était pas là. Je crois qu'il fumait sur le balcon* ». L'AMP-coordonnateur lui explique que ça ne se fait pas. Elle ajoute qu'en plus, il ne portait pas de masque et dit : « *il y a trop de nouvelles personnes. C'est trop de stress* ». L'AMP-coordonnateur lui explique que l'intérimaire n'a vu personne, qu'il ne connaît pas le SAAD, qu'il n'a pas été briefé. La locataire répond : « *avec les nouveaux, il y a beaucoup de stress. Je suis sur les nerfs* » et ajoute qu'il va aussi y avoir les vacances et les congés et que ça va être pire.

(journal de terrain, suivi de l'AMP-coordonnateur, juin 2021)

Pour éclairer ce sujet complexe, nous reviendrons sur le métier d'aide à domicile aujourd'hui, dans la partie 4 volet 4A, où nous proposerons notre analyse de la situation de ce secteur à partir de l'observation du quotidien de ces professionnelles. Nous verrons aussi dans cette partie en quoi une innovation dans les soins à domicile comme *Buurtzorg* transposée depuis les Pays Bas, pourrait être source de renouveau pour ce secteur.

Mais les difficultés ne viennent pas que des aides à domicile, elles peuvent aussi se poser par la cohabitation avec d'autres habitants si le cadre n'est pas bien ajusté.

### Articuler le « vivre chez soi » et le « vivre chez nous »

La question se pose aussi de l'articulation entre le « chez soi » et le « chez nous » quand le lieu de vie des personnes est partagé avec d'autres, comme c'est le cas dans les dispositifs d'habitat. Si la promotion du lien social vise à lutter contre l'isolement et le sentiment de solitude, il peut aussi être vecteur de tensions, liées à l'organisation et l'aménagement de la vie collective et aux frontières flottantes entre les différents espaces de vie.

Dans les espaces communs, se posent la question de la délimitation des différents territoires, pas toujours clairement établie. **Il peut y avoir une confusion entre espaces de vie privés et semi-privés ce qui peut générer des conflits d'usage** (Hertzberger 2010).

**La superposition des fonctions dans les espaces communs peut les rapprocher du fonctionnement d'un établissement** (et par exemple du fonctionnement d'un EHPAD « à la fois espace de vie pour les usagers principaux qui ont un besoin d'accompagnement et de soin, un espace de travail pour les usagers professionnels en charge dudit accompagnement, et un espace de visite pour les proches » (Charras et Cérèse 2017), ce qui peut générer des conflits)

Dans le premier terrain d'enquête (habitat n°1), nous avons vu notamment que le **fonctionnement et l'investissement par les autres des espaces collectifs**, du fait par exemple du bruit généré depuis l'espace collectif contigu à leur chambre et à la non-maitrise de la décoration de ces lieux communs, **peut limiter l'appropriation du lieu de vie**. Cette présence des autres questionne les limites et les atteintes au « *territoire du moi* » (Goffman 1973).

La vie quotidienne dans les espaces communs peut également générer des « *conflits d'usage* » (Melé, 2013). Certains locataires de l'habitat n°1 ont tendance à s'approprier les espaces communs et à avoir des comportements prescriptifs et autoritaires. Par exemple, dans l'appartement commun de l'habitat n°1, certains imposent leurs préférences télévisuelles ou interviennent dans la décoration (par exemple en apportant ou en jetant un bouquet de fleurs). Dans l'habitat n°4, Madeleine Favière critique ouvertement certaines de ses colocataires qui ne participent pas aux tâches domestiques du quotidien, lesquelles ne sont pourtant pas imposées. La présence de logiques différentes, liées notamment à l'état de santé des personnes et à leur capacité à s'investir dans la vie quotidienne, peut être source de tensions fortes.

La question de l'architecture et de l'agencement des lieux peut être critique sur cet aspect mais parfois les lieux n'ont pas été conçus initialement pour devenir des habitats alternatifs. Ainsi dans les habitats n°1, 4 et 5, les plans architecturaux ont été conçus spécifiquement pour le projet. Dans l'habitat n°4 (une colocation pour personnes âgées), la réflexion sur le partage entre espace privé et espace collectif a été plus poussée que pour l'appartement commun de l'habitat n°1, qui était initialement destiné à un usage familial. Si dans les deux habitats, les locataires disposent d'un espace individuel et partagent des espaces communs, ceux-ci n'ont pas les mêmes proportions et ne sont pas agencés de la même manière.

Par ailleurs, l'exercice de l'hospitalité dans les espaces communs peut brouiller les frontières entre espaces individuels et espaces partagés et entre intime et collectif. L'accueil d'activités collectives peut être contraignant pour les locataires qui se trouvent dans l'obligation de partager très régulièrement

une promiscuité étroite avec d'autres, qui leur sont imposés et qu'ils n'ont pas choisi d'inviter. Les tensions qui traversent ces lieux conduisent certains locataires à désinvestir les espaces communs et à développer des stratégies de repli en s'isolant dans leur espace privé.

En résumé :

Nous pouvons retenir **plusieurs points qui pourraient favoriser le vivre chez soi** :

- Des attitudes des professionnelles du domicile respectueuses de l'intimité des personnes,
- Une bonne organisation de leurs interventions évitant la multiplicité des intervenants auprès d'une même personne,
- Des espaces de régulation et de mise en débat entre les professionnelles du domicile,
- Une disposition des locaux bien pensée notamment pour les espaces communs,
- Les relations entre les co-habitants et leur régulation.

Mais si le sentiment de vivre chez soi est important il n'est pas suffisant, encore faut-il pouvoir préserver, et même développer le pouvoir d'agir des personnes. C'est ce que nous allons voir dans le point suivant.

### 3C : Un cadre encore fragile pour favoriser le pouvoir d'agir des personnes

Eclairage sur les notions de pouvoir d'agir, d'*empowerment*, d'agentivité, d'autonomie et d'autodétermination

La notion de pouvoir d'agir, très utilisée aujourd'hui, s'apparente à d'autres notions comme l'*empowerment*, l'autonomie et l'autodétermination et l'agentivité. Nous commencerons par donner quelques éclairages de la littérature scientifique sur ces termes avant de voir comment elles se concrétisent dans le cadre des habitats alternatifs étudiés.

La participation sociale des personnes ou la notion d'*empowerment* témoignent d'un changement de perspective dans l'approche des personnes, dans tous les domaines. Pour Marc Rouzeau et Claude Martin, l'approche des problèmes sociaux s'inscrit dans une **logique d'activation, plus territorialisée**. L'implication des citoyens et des structures intermédiaires répond à une renégociation des engagements : **« le développement des droits sociaux ne peut plus s'envisager sans que les responsabilités individuelles soient systématiquement convoquées ; il est désormais acquis que les logiques de protection ne peuvent se penser qu'en intégrant le souci de la mobilisation des bénéficiaires »** (Rouzeau et Martin 2016, p. 12).

**La loi 2002-2<sup>85</sup> confirme une tendance qui met l'accent sur : « la responsabilisation et l'autonomie des personnes »**. Selon les auteurs *« la stimulation des dimensions personnelles des individus et des familles est clairement de mise pour les rendre moins dépendants des prestations et des institutions sociales »* (Ibid., p. 128). Ainsi, la subjectivité devient une ressource pour l'action : *« d'ayant droit bénéficiaire de prestation et d'accompagnement, la personne se transforme en usager de services et surtout en « entrepreneur de soi » responsable d'un « travail sur soi », voire d'une « reprise en main de*

---

<sup>85</sup> LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

soi » »(Ibid., p. 129) . Il s'agirait de « *protéger mais en mobilisant* »(Ibid., p. 131) en mettant en retrait le recours passif à l'indemnisation et en faisant la **promotion des capacités** dans une mise en avant du développement du pouvoir d'agir.

Alain Ehrenberg parle notamment de l'affirmation d'une « **politique de l'autonomie** » (Ehrenberg 2014). Ces politiques sont, selon l'auteur, centrées sur les capacités d'agir des personnes et notamment ceux qui subissent des inégalités. Il reprend l'expression de Donzelot qui parle d'un « **Etat-animateur qui rend capable** » (Donzelot, Mével et Wyvekens, 2003) : (ce que l'on retrouve dans les pratiques des soignants, il s'agit d'amener à, d'accompagner à, mais ne pas faire à la place de). Pour A. Ehrenberg, le développement universel de pratiques consistant à « *aider les gens à s'aider eux-mêmes* » renvoie à la notion d'*empowerment* aux États-Unis. En France, l'articulation de cette idée consiste à redonner un pouvoir d'agir à ceux qui n'en ont plus. La valorisation du pouvoir d'agir est souvent perçu comme une compensation à la désinstitutionnalisation, alors qu'il s'agit d'un « *nouvel esprit des institutions, celui de l'autonomie-condition* » (Ehrenberg 2014)

L'**empowerment** est une notion de tradition américaine et n'a été importée que tardivement en France (dans les années 2000), elle renvoie au modèle de démocratie participative mais aussi à une « *démarche collective d'intervention sociale* », pensée comme « *un projet et une démarche d'émancipation sociale* » (Bacqué et Biewener 2015, p. 5). La notion renvoie au pouvoir et au processus d'apprentissage pour y accéder. Le terme intraduisible en français est parfois appelé « **pouvoir d'agir** » ou « **capacitation** ».

Dans le champ du travail social (et médico-social ?), il est devenu « *une technique* » ou un « *nouveau paradigme* » redéfinissant la relation entre le praticien et l'usager. Cette relation repose sur une « *collaboration* » ou une alliance entre les deux parties, ce qui contribue à faire de l'usager « *le moteur premier du changement* ». Le praticien n'a plus un rôle de « bienfaiteur », il devient un « **mobilisateur de ressources** » (Bacqué et Biewener 2015). La notion a fait l'objet de critiques, notamment parce que le sens de l'accompagnement reste défini par le professionnel.

Certains auteurs utilisent des notions connexes telles que l'**agency (agentivité)**. Bickel et Hugentobler, dans un article portant sur les multiples faces du pouvoir d'agir dans la vieillesse définissent cette notion comme « *la faculté ou la qualité d'être agent* », de celui qui exerce une action, par opposition à celui qui subit l'action ou l'agir (Bickel et Hugentobler, 2018) en référence à Antony Giddens. Comme le soulignent les auteurs, l'agentivité, si elle est constitutive de la nature humaine est néanmoins variable. Elle **dépend des ressources des personnes, des situations et des conditions de son exercice**. Le « pouvoir d'agir » peut en cela, être considéré comme une catégorie analytique pour rendre compte de ces variations. **Le pouvoir d'agir peut dépendre des ressources internes de la personne, et prend appui sur ses capacités** (capacités cognitives, capacités physiques par exemple). Ces ressources peuvent en partie être modulées par l'environnement social et l'action individuelle (les auteurs parlent du travail de la mémoire, de l'apprentissage, de l'entraînement), même si elle reste « *pour une large part hors du contrôle direct des individus* » (en ce qui concerne les ressources internes) (Ibid., p. 15). Ainsi les fragilisations et les pertes peuvent restreindre le pouvoir d'agir « *en l'absence de tout mécanisme ou intervention agissant en compensation, la possibilité de compensation n'étant pas elle-même illimitée* » (Ibid.).

**Les personnes bénéficient également de ressources externes** (dans le sens où les personnes ont un contrôle sur ces ressources et qu'elles peuvent en faire usage (ressources matérielles, financières, relationnelles par exemple). Ces ressources sont le résultat de l'inscription des individus dans un parcours de vie et des réseaux d'interaction (niveau micro), dans des organisations et des territoires spécifiques (niveau méso), et dans des structures institutionnelles - c'est-à-dire, le marché, le travail,

le secteur de l'action publique - (niveau macro). Le pouvoir d'agir se comprend ainsi par rapport à ces trois niveaux.

Dans le domaine de la vieillesse toujours, certains travaux portent sur le « *pouvoir d'agir* » ou le « *pouvoir d'être vieux* » (Viriot Durandal et Guthleben, 2002) qui révèle une volonté des personnes de prendre part aux décisions qui les concernent et renvoie à l'engagement des retraités dans la vie sociale et politique.

On peut aussi évoquer la notion d'autodétermination qui, selon Wehmeyer<sup>86</sup>, englobe les notions d'autonomie, d'autorégulation, de pouvoir d'agir et d'auto-réalisation et qui est décrite dans l'encadré 6.

*Encadré 6 : Comment accompagner l'autodétermination ?*

*Source : Kit pédagogique. Volet 1 : Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive de la DGCS de 2021 (p.33 et suivantes)*

« Selon Wehmeyer, psychologue américain ayant promu ce concept, l'autodétermination relève de quatre dimensions complémentaires :

- L'autonomie : c'est la capacité à décider et à agir seul. L'autonomie peut être acquise grâce à un accompagnement, une aide technique ou une aide humaine.
- L'auto-régulation : c'est la capacité à se gérer soi-même, à planifier sa vie, à ajuster ses compétences, à adapter son comportement.
- Le pouvoir d'agir (ou *empowerment* psychologique) : c'est la capacité à influencer le cours de sa vie soi-même, parfois contre l'avis des autres, ou à contourner une difficulté.
- L'auto-réalisation : c'est la confiance en soi, la compréhension de soi-même et la capacité à se projeter dans un futur plus ou moins proche.

Pour certaines personnes, en situation de handicap ou rencontrant d'autres difficultés d'ordre psychologique ou social, ces capacités peuvent être altérées momentanément ou définitivement. Il convient alors de les accompagner grâce à des méthodes et des outils ciblés.

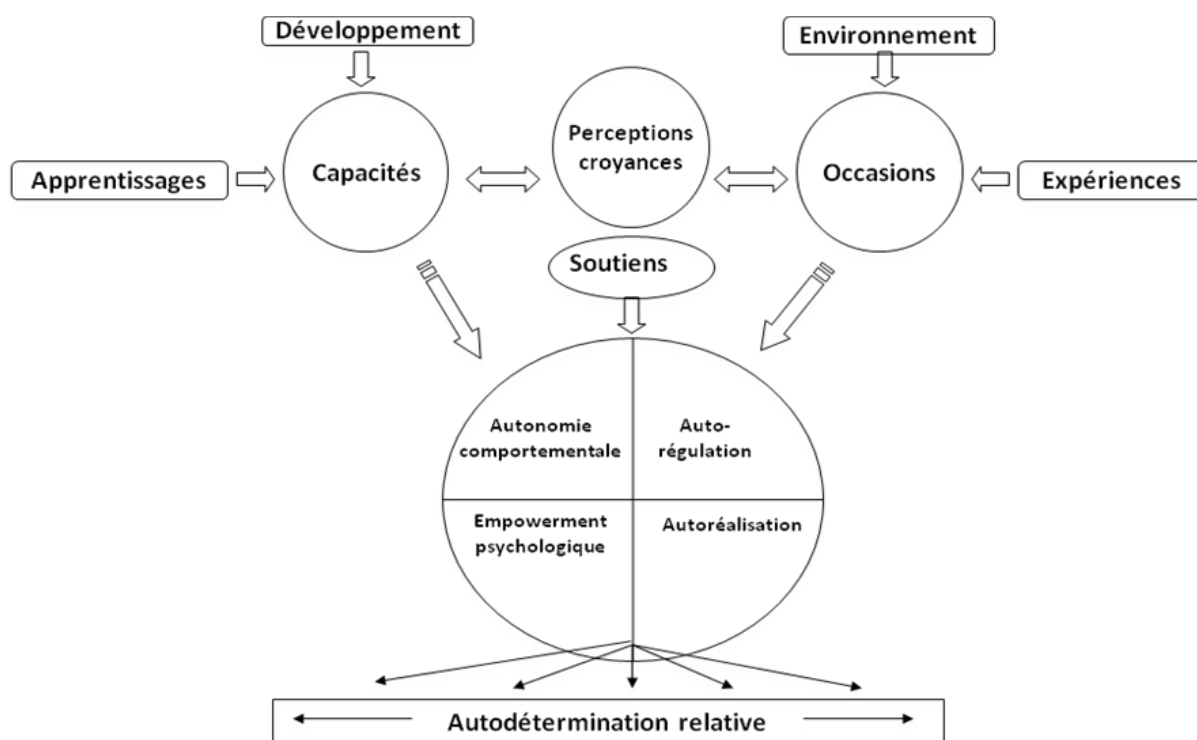
L'autodétermination se distingue de l'autonomie en ce qu'elle la détermine. L'autonomie doit être choisie, comprise, afin d'en faire un usage au service de ses propres choix. Apprendre à faire ses choix est donc un préalable aussi nécessaire que l'apprentissage des gestes du quotidien et doit faire l'objet d'un accompagnement au plus tôt. »

---

<sup>86</sup> Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome : Why is it important to children, youth and adults with disabilities ? Dans D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Ed.), *Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities* (p. 15-34). Baltimore : Paul H. Brookes.

Par ailleurs Lachapelle et Wehmeyer en 2003<sup>87</sup> présentent les facteurs pouvant impacter l'autodétermination dans la figure 6. Les auteurs mettent en avant l'impact des **facteurs personnels** et notamment les capacités, pouvant être développées ou exercées dans le cadre d'apprentissages et des **facteurs environnementaux** créant des occasions et des situations d'expérience. Cette figure indique aussi les **soutiens** dont peuvent disposer les personnes et le filtre que peuvent exercer en positif ou en négatif les croyances et les représentations.

Figure 6 : Facteurs pouvant impacter l'autodétermination selon Lachapelle et Wehmeyer (2003)



Nous allons maintenant voir comment, dans les habitats alternatifs étudiés, l'autodétermination et plus spécifiquement le pouvoir d'agir (ou *empowerment* psychologique) peuvent se déployer et quels en sont les facteurs favorables ou les obstacles.

De la difficulté de trouver le bon cadre favorisant le pouvoir d'agir des personnes dans l'habitat

Les objectifs affichés sont de répondre au souhait des personnes de vivre à domicile, d'offrir une plus grande variété dans le choix du lieu de vie, de favoriser la participation à la vie de la cité. L'habitat inclusif, tel que défini par la loi ELAN se différencie des ESMS et s'inscrit en dehors du médico-social. D'une part, il n'est pas lié à un dispositif d'orientation sociale ou médico-sociale (contrairement à l'entrée en ESMS qui suppose une orientation par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

<sup>87</sup> Lachapelle, Y. & Wehmeyer, M.L. (2003). « L'autodétermination ». Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.



pour les adultes handicapés, par exemple) ou à une évaluation (comme le GIR<sup>88</sup> nécessaire pour entrer en EHPAD et couvrir la dépendance). Il ne relève pas de la loi 2002-2 et n'est soumis ni à une autorisation ni à une évaluation interne ou externe. Il ne dispose pas non plus des outils de la loi 2002-2 comme le conseil de la vie sociale (CVS) ou le livret d'accueil qui garantissent des droits aux usagers et leur permettent une participation à la vie de l'établissement. En effet, dans l'intention de se détacher de l'institution, les habitats ne proposent pas de cadre formel de participation tel que les conseils de la vie sociale, et n'offrent pas à proprement parler de « mise en application de la participation des usagers » (Guilbert, Overney et Eliçabe 2016). Pour autant, deux d'entre eux – qui s'adressent à des personnes handicapées – essaient d'impulser une démarche participative pour donner la parole aux locataires. Dans les habitats n°3 et n°5, cette dynamique s'est mise en place lors de notre venue, soit 4 à 5 ans après l'emménagement des premiers locataires. Cela s'est traduit par l'élaboration de réunions – nous avons assisté à l'une d'entre elles pour chacun des terrains – réunissant les locataires et visant à évoquer les problèmes, incompréhensions et mécontentements et à y réfléchir collectivement. La démarche a abouti à l'écriture d'une charte dans l'habitat n°3. Dans l'habitat n°5, les responsables du SAAD mutualisé étaient présentes dès le début tandis qu'elles ont été associées à la réflexion dans un second temps dans l'habitat n°3. Cette initiative visant à impliquer les locataires n'a pas toujours rencontré le succès escompté, certains d'entre eux ne souhaitant pas se regrouper en collectif, quelle que soit sa forme, même pour défendre leurs intérêts.

On peut remarquer que dans les établissements sociaux et médico-sociaux, les cadres proposés par la loi ne suffisent pas forcément à garantir un réel pouvoir d'agir au niveau collectif notamment dans le champ des personnes âgées comme le souligne Dominique Argoud<sup>89</sup> dans un article récent : « *Que le regard soit dirigé vers le haut (les processus d'élaboration de l'action publique) ou vers le bas (les pratiques des établissements et services), il y a bien une volonté de favoriser une participation et une meilleure prise en compte de la parole des personnes âgées, voire de la société tout entière. Néanmoins, on peut faire un autre constat : si la parole des vieux n'est pas absente, elle est encadrée par les experts politiques, professionnels, intellectuels qui ont les moyens de la canaliser à travers des outils de recueil et d'analyse. La parole n'est donc pas au fondement de l'action ; elle n'en est qu'un support visant à légitimer des cadres d'action pensés par d'autres. Tout semble se passer comme si le renouvellement des formes d'intervention – rendu nécessaire tant par la crise de la gouvernabilité que par l'exigence de faire entendre des voix profanes – aboutissait en définitive à valoriser une légitimité procédurale. On est ainsi loin du modèle radical d'empowerment identifié par Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener comme susceptible de favoriser une réelle émancipation des personnes concernées (Bacqué et Biewener, 2013).* »

Ainsi, cadre législatif ou non, un travail doit être réalisé pour favoriser une **gouvernance participative** au sein des habitats alternatifs.

### Une « autonomie » des locataires qui peut se jouer au détriment des aidantes professionnelles

La valorisation de l'autonomie des locataires (particulièrement dans l'habitat n°3) peut parfois aller à l'encontre du bien-être des professionnelles. Dans l'habitat n°3, l'accent est mis sur les libertés des

---

<sup>88</sup> Le GIR correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée. Il est calculé à partir de la grille AGGIR, grille nationale (AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources) qui permet de mesurer le degré de perte d'autonomie des demandeurs de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA).

<sup>89</sup> Argoud D., 2022, « La parole des vieux est-elle mieux entendue à l'heure des pratiques inclusives ? », Gérontologie et société, 44167, 1, 117-129.

personnes. Les professionnelles ont parfois l'impression par l'attitude de certains locataires, de ne pas être considérées, d'être réduites à un statut de « prothèse fonctionnelle », ce qu'elles vivent comme une négation de leur individualité (Beyrie 2015). Elles ont aussi le sentiment de ne pas être soutenues par leur hiérarchie. Du point de vue de certains locataires, le service mutualisé est censé répondre à toutes leurs demandes rapidement, ce qui peut mettre en difficulté les intervenantes, qui doivent parfois gérer plusieurs appels en même temps. L'attitude des locataires, perçue comme un manque de reconnaissance contribue à l'incompréhension des auxiliaires de vie et les conduisent à s'interroger sur le sens de leur travail et l'utilité de leur rôle.

Par ailleurs les professionnelles peuvent se sentir d'autant plus en difficulté qu'elles n'ont dans la majorité des cas pas été formées au développement de l'autonomie des personnes, et ne disposent pas d'espaces pour en parler, ce qui peut entraîner des **malentendus entre ce que les personnes attendent et ce qu'elles croient bien faire pour les personnes.**

### Une vie commune et la mutualisation des moyens qui peuvent entrer en tension avec l'autonomie des personnes

Comme l'indique Robert Lafore en 2021, « *la vie commune se procéduralise en multipliant les dispositifs de négociation et les logiques d'arbitrage pour produire des consensus de plus en plus fragiles.* » (p.23). Il peut alors être **plus simple de se replier sur ce qui ne dépend pas du collectif.** Dans l'habitat n°3, bien que la plupart des locataires associent le dispositif aux notions de liberté, de libre choix ou encore d'autonomie, **plusieurs d'entre eux sollicitent de moins en moins le SAAD mutualisé, souvent pour éviter des réflexions ou encore les malentendus** entre auxiliaires de vie individuelles et auxiliaires de vie, pouvant déboucher sur des conflits. Ainsi, un locataire a décidé de faire appel à deux auxiliaires de vie individuelles (plutôt qu'une seule) durant une heure, le matin. A noter qu'il finance l'une d'entre elle en dehors de ses heures de PCH. Ce choix est motivé par une volonté de ne pas importuner les auxiliaires de vie du SAAD mutualisé et de clarifier ce qui relevait du service prestataire et du SAAD mutualisé. Ce sont aussi les auxiliaires de vie individuelles qui emmènent deux autres locataires aux toilettes en journée, sur des créneaux programmés à l'avance. En ce sens, ils sollicitent leur service prestataire pour répondre à une demande qui peut être qualifiée de « non programmable ».

Un de ces locataires a préféré avoir recours à ses auxiliaires de vie individuelles à la suite du refus des auxiliaires de vie du CCAS (SAAD mutualisé) de le transférer sur un disque<sup>90</sup>.

*« En fait, on a vu un réel danger lors de ce genre de transfert, qu'il y ait une chute [...] On avait demandé à faire un transfert plutôt lève-personne, on trouvait ça plus logique et moins risqué pour sa sécurité. [...] Il n'était pas du tout d'accord pour le lève-personne. Pour lui, c'était quelque chose qui le dégradait énormément. Il a préféré arrêter de nous appeler pour la mise aux toilettes. Il a fait venir ses auxiliaires de vie » (commentaire d'une auxiliaire de vie du SAAD mutualisé).*

Ici, les auxiliaires de vie du SAAD mutualisé ont collectivement jugé que le transfert sur un disque était dangereux et lui ont demandé d'utiliser un lève-personne. Elles ont été appuyées par leur responsable dans cette demande.

D'autres locataires ont renoncé à solliciter le SAAD mutualisé sans trouver d'alternative, ce qui les a amenés à renoncer à faire certaines activités.

---

<sup>90</sup> Aide technique pour le transfert des personnes.

**Les principes de « sécurisation » et d'« autonomie » au fondement du dispositif n'ont pas été clairement définis et travaillés avec les auxiliaires de vie du SAAD mutualisé. Aussi ils sont interprétés de différentes manières.** Cette ambiguïté introduit du flou concernant le rôle du SAAD mutualisé, des difficultés à se positionner pour tous, mais aussi des tensions. Ce flou semble être alimenté par le manque de lien et une absence de temps d'échange entre les auxiliaires de vie individuelles et le SAAD mutualisé, ce qui ne leur permet pas de se coordonner ou de clarifier leur rôle et missions respectives. Cette situation a pour effet d'impacter l'usage que les locataires font du SAAD mutualisé, lequel ne semble pas véritablement répondre à ce pour quoi il a été mis en place.

Sur ce sujet il faudrait aussi ajouter **l'impact de l'attitude de la famille, des proches aidants sur le pouvoir d'agir de la personne.** Nous avons pu observer que selon les personnes, la présence ou non d'un entourage, et son attitude très protectrice ou au contraire favorisant l'autonomie de la personne, pouvaient jouer de manière importante sur l'auto-détermination des personnes. Nous renvoyons le lecteur pour plus de détails sur ce sujet au rapport « inclure et sécuriser » présenté dans l'encadré 5.

En résumé :

Pour favoriser le pouvoir d'agir des personnes, on retiendra qu'il convient de prendre en compte plusieurs déterminants :

- L'attitude de l'entourage,
- Le ressenti et l'attitude des professionnelles et leur propre pouvoir d'agir/marge de manœuvre,
- La gouvernance participative avec les habitants,
- La coordination et la régulation entre les professionnelles du service à domicile mutualisé et celles des services à domicile individualisés.

Mais il ne suffit pas d'avoir la capacité d'agir, il faut aussi avoir accès à l'ensemble de la société pour en être une partie prenante comme tout un chacun. Nous allons dans le volet suivant décrypter quelques conditions essentielles à cette démarche inclusive.

### 3D : Les conditions pour des parcours inclusifs dans des territoires « capacitants »

Cet enjeu peut se décliner selon plusieurs dimensions :

1. La coordination du parcours à un niveau micro au sein de l'habitat alternatif (que nous appellerons micro-coordination),
2. La coordination du parcours sur le territoire, avec les partenaires extérieurs de l'habitat alternatif que ce soit dans le sanitaire, le médico-social, le social et dans le domaine du droit commun,
3. L'état d'accessibilité du territoire et sa capacité à proposer des lieux et activités adaptées aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie.

La deuxième dimension a été abordée largement dans le rapport sur les dispositifs de coordination (voir encadré 9 ci-dessous) donc nous n'y reviendrons que de manière rapide. Nous allons en revanche approfondir les deux autres dimensions au travers des résultats de nos enquêtes, pour la première sur la coordination au sein des habitats alternatifs et des dispositifs de soutien renforcé à domicile, et pour la troisième sur le territoire, à la fois pour les locataires des habitats alternatifs et aussi pour les enfants dans l'étude de cas de l'IME Hors les murs qui sera présentée dans l'encadré 8 ci-dessous.

## La micro-coordination au sein des habitats alternatifs et des dispositifs de soutien renforcé au domicile (DRAD)

En parlant de coordination de proximité, de coordination clinique, on évoque le fait d'articuler les différents intervenants autour d'une personne dans le cadre d'un plan personnalisé de santé, c'est-à-dire en prenant en compte tous ses besoins et dans la durée : tel professionnel interviendra une fois par semaine, tel autre viendra au domicile de la personne deux heures par jour, et il y aura un point à réaliser tous les mois sur la situation de la personne dans le cadre d'une réunion avec tous les intervenants.

Ici nous nous intéressons à une coordination qui se joue sur une échelle de temps plus courte : qui va passer ce matin, comment la personne pourra-t-elle aller à sa consultation dans l'après-midi, pourra-t-elle participer à son activité de danse adaptée ? qui la transportera ? C'est ce que nous appelons la micro-coordination, souvent bien nécessaire car, comme le dit une maxime bien connue : « L'enfer est dans les détails »

Mais pour être efficiente cette (micro) coordination doit se faire en **collaboration** et surtout en **coopération** entre les professionnels. En effet, collaborer c'est travailler ensemble **pour faire** (quelque chose), ce qui peut être suffisant quand les situations sont assez simples et répétitives, alors que coopérer, c'est œuvrer ensemble **pour savoir** (faire quelque chose), indispensable pour s'adresser à des situations plus complexes. Le cadre de la coopération va en effet permettre de faire face à des situations inédites dans une démarche plus créative et en bénéficiant d'un écosystème favorable à la créativité. **Ce cadre nécessitera du temps et des espaces de confrontations pour la résolution de problèmes complexes.** La coopération serait ainsi une des formes les plus exigeantes et estimables du « travailler ensemble ». « Mais force est de constater qu'elle est assez rare en pratique notamment parce que la collaboration dévore la coopération pour reprendre l'expression d'Eloi Laurent (2018)<sup>91</sup>. En effet, le rythme fou de nos organisations humaines actuelles plus propice à la compétition se fait au détriment de l'esprit de contribution au service d'intérêts supérieurs »<sup>92</sup>.

Dans un article récent, Suchier et Michel (2021), mettent en évidence que cette coordination n'a pas été beaucoup pensée, sauf dans des organisations « intégrées » type Centre de soins infirmiers-SSIAD ou Plateformes de soins à domicile. Souvent les enjeux de professionnalisation vont à l'encontre de la coordination avec des hiérarchies implicites entre aides à domicile, aides-soignantes et infirmières. On retrouve ainsi la notion d'un **système de professions en concurrence** comme décrit par Abbott (1988). Il est alors nécessaire que les acteurs se connaissent mieux et que chacun sache qui fait quoi, ce qui fera tomber certaines barrières : d'où l'importance de **formations interprofessionnelles, de réunions autour de situations**, des acteurs en charge de cette coordination.

---

<sup>91</sup> Laurent, 2018, « l'impasse collaborative », les liens qui libèrent.

<sup>92</sup> D'après la vidéo Xerficanal série [Stratégies & Management](https://www.xerficanal.com/strategie-management/emission/Eric-Jean-Garcia-La-collaboration-devore-la-cooperation_3748755.html) « La collaboration dévore la coopération » Publiée le vendredi 17 juillet 2020 d'Eric Jean Garcia [https://www.xerficanal.com/strategie-management/emission/Eric-Jean-Garcia-La-collaboration-devore-la-cooperation\\_3748755.html](https://www.xerficanal.com/strategie-management/emission/Eric-Jean-Garcia-La-collaboration-devore-la-cooperation_3748755.html)

Pour les **habitats inclusifs** le rapport Piveteau/Wolfrom identifie pour leur bon fonctionnement un certain nombre de fonctions qui sont détaillées dans le rapport :

- A. Des fonctions nouvelles liées à la gestion des locaux (pour espaces collectifs et pour espaces privés)
- B. Des fonctions d'organisation collective propres à l'existence d'un partage de vie (pour la gouvernance collective d'une part et pour l'animation et la régulation de la vie collective d'autre part)
- C. Les fonctions d'accompagnement de l'autonomie individuelle qui sont portées collectivement (présence sociale collective et aide à la vie quotidienne si mutualisées)
- D. Les fonctions d'accompagnement strictement individuelles.

La **coordination** peut alors se faire à partir des fonctions B (notamment par la personne dite 3P porteuse de l'habitat) et des fonctions C et D qui assurent l'accompagnements des personnes qu'il soit individuel ou mutualisé. Les fonction B (et aussi C selon les configurations) auront aussi à assurer, concomitamment à la coordination, une **régulation** souvent nécessaire dans un environnement qui se veut souple, pour s'adapter aux spécificités et évolutions de chacun des habitants.

Nous avons donc examiné comment ces fonctions étaient pensées et exercées sur nos 4 terrains d'habitats alternatifs. De fait, afin que les différents services (au-delà des interventions du SAAD mutualisé) soient délivrés de façon cohérente, un travail de coordination formel ou informel est assuré. Bien que cette fonction soit essentielle, il n'y a **ni reconnaissance officielle du statut de coordonnateur, ni financement spécifique dédié à ces missions dans la politique de l'habitat inclusif.**

*Tableau 5 : Données principales et personne(s) en charge de la coordination selon les habitats étudiés*

	Habitat n°1	Habitat n°3	Habitat n°4	Habitat n°5
<b>Nombre de locataires</b>	17 (14 femmes / 3 hommes)	9 (7 femmes / 2 hommes)	21 (uniquement des femmes)	12 (7 femmes et 5 hommes)
<b>Public</b>	Personnes âgées	Handicap moteur	Personnes âgées	Handicap moteur / épilepsie
<b>Gestion / portage</b>	Association de familles	Entrepreneur de l'ESS	Groupe privé lucratif	Association de personnes + OG
<b>Bâti</b>	12 appartements 1 colocation	9 appartements	3 colocations	12 appartements
<b>Service mutualisé</b>	Veille 24h/24 Animations	Veille 24h/24	Veille 24h/24 Animations Suivi individuel	Veille 24h/24 Animations Suivi individuel
<b>Coordination</b>	AMP* Présidente bénévole Une coordinatrice	Porteur assurant la fonction bénévolement	AMP*	AMP* coordonnateur

\*AMP : Aide médico-psychologique

Ces missions dépassent en effet celles de l'animateur (financé par l'AVP). Selon les habitats, la fonction de coordination peut se faire au niveau de la personne, de la structure ou encore au niveau territorial. La coordination est rattachée à chaque fois à l'habitat. Le coordonnateur peut être une auxiliaire de vie du SAAD mutualisé, le porteur de l'initiative, ou une personne salariée d'un autre organisme afin de ne pas être partie prenante du dispositif (voir tableau 5 ci-dessus). Le travail de coordination peut avoir été plus ou moins pensé à l'avance, peut être financé ou non, et effectué de façon plus ou moins formelle. Ainsi, dans l'habitat n°5, le poste de coordonnateur est un rôle clé disposant d'un financement pérenne par l'association gestionnaire et par des subventions du conseil départemental. Ce poste a été créé dès l'ouverture de l'habitat. Dans l'habitat n°1, il est partagé entre la présidente de l'association de familles qui assure ce rôle bénévolement, une coordinatrice à temps partiel financée de façon non pérenne et une auxiliaire de vie référente qui dispose de trois heures par semaine dédiées à la coordination et à de l'administratif. Dans l'habitat n°4, c'est une auxiliaire de vie qui encadre l'équipe d'auxiliaires de vie. Elle a une fonction hiérarchique tout en effectuant des missions similaires à ses collègues. Dans l'habitat n°3, les initiateurs ont pris le parti de ne pas cadrer l'organisation et la gestion du dispositif pour se distinguer du mode opératoire des établissements médico-sociaux.

Quand il existe des accompagnements individuels et mutualisés, la **coordination entre les intervenants** propres à la personne avec les intervenants choisis par l'habitat alternatif est **souvent insuffisante** et peut générer des tensions, voire des conflits. On verra dans la partie suivante que les managers de ces différents intervenants peuvent être en défaut pour réguler des situations problématiques.

On retrouve aussi ici le besoin d'un **espace de régulation** entre les habitants et les intervenants pour ajuster les pratiques professionnelles aux besoins des habitants, clarifier les responsabilités et les attitudes face aux risques, et aussi, comme dans le volet 3B pour le « vivre chez nous », pour préciser le cadre pour les habitants pour la vie collective et les relations avec les professionnels.

On peut remarquer que pour les habitats alternatifs, **rien n'est précisé concernant la coordination sur le parcours de soin des personnes** et comment doit s'organiser l'articulation avec le médecin traitant et les professionnels paramédicaux, notamment si la situation de certaines personnes peut être considérée comme complexe.

Faisons un détour par le cas des **dispositifs de soins renforcés à domicile (DRAD)** expérimentaux présentés ci-dessus au volet 2B de la partie 2. Sachant qu'il s'agit d'**une autre forme de réponse aux besoins de personnes âgées en perte d'autonomie, il peut être intéressant de voir comment ceux-ci se sont organisés pour la coordination et quels sont les avantages respectifs des habitats alternatifs par rapport aux DRAD pour la coordination des aides et des soins prodigués à ces personnes âgées.**

Dans le cas des DRAD, il est prévu dans le cahier de charges<sup>93</sup> (p. 20), plusieurs fonctions impliquées dans la coordination :

- Un coordonnateur « autonomie » qui :
  - « Évalue les situations des personnes pour évaluer leurs besoins, recueille les souhaits, élabore le plan d'accompagnement, s'assure de son effectivité, de son suivi régulier et de son adaptation si nécessaire,

---

<sup>93</sup> Le cahier des charges modifié susvisé de l'expérimentation « dispositifs renforcés de soutien au domicile (DRAD) pour les personnes âgées » annexé à l'arrêté du 23 février 2022 modifiant l'arrêté du 5 octobre 2020 relatif à l'expérimentation de dispositifs renforcés de soutien au domicile (DRAD) pour les personnes âgées.

- **Coordonne les interventions des professionnels au domicile** (soins, accompagnement, activités de la personne, droits), en lien avec les professionnels concernés, leurs aidants. Mobilise des expertises complémentaires en cas de besoin. »
- IDE, aide-soignant, assistant de soins en gérontologie qui :
  - « Assure la mise en œuvre et **la bonne coordination du volet soignant de l'accompagnement médico-social**,
  - Participe aux missions de garde itinérante et de surveillance à domicile,
  - Assiste la réalisation des actes de téléconsultations et expertise à domicile,
  - Aide au suivi des programmes d'éducation thérapeutique,
  - Participe à l'astreinte paramédicale 24h/24 7j/7. »
- Médecin du dispositif qui :
  - Participe à l'évaluation pour l'admission dans le dispositif, assure des missions d'expertise, **coordination de second niveau** (par exemple le médecin coordonnateur de l'EHPAD).

Il est noté par ailleurs que le **médecin traitant** garde un rôle central dans le parcours de soins de la personne âgée, il sera partie prenante de la décision d'admission et du suivi de la mise en œuvre du plan personnalisé dans les conditions déterminées avec l'équipe de coordination du dispositif<sup>94</sup>.

A l'inverse des habitats alternatifs, il n'est pas prévu dans le cahier des charges des DRAD, de rôle de **coordination pour une meilleure participation sociale des personnes et leur vie plus insérée dans la cité**. En revanche, l'articulation avec le médecin traitant est bien précisée.

Par ailleurs, dans les deux cas, pour les habitats alternatifs et pour les DRAD, rien n'est précisé quant à **l'articulation avec les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) quand les situations deviennent complexes**.

Donc si les habitats alternatifs et les DRAD peuvent contribuer à mieux accompagner les personnes âgées, on peut remarquer que leur conception a amené dans le premier cas à privilégier les volets médico-social et social et dans le second cas les volets médicaux et médico-social. **On peut se demander s'il est justifié d'avoir ce type de différence pour des publics qui peuvent être parfois assez semblables, et peut-être faudrait-il prévoir un peu plus le lien avec le sanitaire pour les habitats alternatifs et le lien avec le social et les acteurs de droit commun pour les DRAD.**

Maintenant, au-delà du mode d'organisation de cette fonction de coordination, il convient de voir **en quoi ces dispositifs favorisent la vie sociale des personnes au sein des habitats et sur le territoire**.

## Le caractère inclusif des habitats alternatifs et de leurs territoires d'implantation

Avant d'envisager les résultats observés sur nos différents terrains d'habitats alternatifs, il est important de revenir à la signification des mots « inclusion » ou « inclusif » (voir encadré 7).

---

<sup>94</sup> A noter un travail en cours sur l'organisation de la coordination au sein des DRAD par la Mutualité Française Limousine et la Fédération Nationale de la Mutualité Française sur plusieurs de ses dispositifs que nous avons pu accompagner et qui montre une très grande hétérogénéité des dispositifs, des modes d'organisation de la coordination et des professionnels qui assurent ces fonctions.

### Encadré 7 : La notion d'inclusion et de caractère inclusif

Le terme « inclusion » de plus en plus utilisé dans les médias et par les politiques, présage *a priori* d'une évolution des mentalités, des valeurs et des pratiques, voire un « *changement de paradigme social* » (Bouquet 2015). L'inclusion n'est pas qu'un mot comme le notifie l'auteure, elle est aussi élaborée par les organismes avec une visée éducative qui est liée au respect des droits, au bien-être, à la manière dont on considère une société et au « vivre ensemble ». Aujourd'hui, la Charte des droits fondamentaux définit l'inclusion comme : « **un processus qui garantit que les personnes en danger de pauvreté et d'exclusion obtiennent les possibilités et les ressources nécessaires pour participer pleinement à la vie économique, sociale et culturelle, et qu'elles jouissent d'un niveau de vie et de bien-être considéré comme normal pour la société dans laquelle elles vivent. L'inclusion sociale leur garantit une meilleure participation aux processus de prise de décision qui affectent leur vie et un meilleur accès à leurs droits fondamentaux** ». Il s'agit d'une des rares définitions fournies par la Commission des Communautés européennes (2003), *Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social et au comité des régions – Rapport conjoint sur l'inclusion sociale résumant les résultats de l'examen des plans d'action nationaux pour l'inclusion, sociale (2003-2005)*, Bruxelles.

L'inclusion tend aujourd'hui à devenir « *une référence globale avec l'objectif de lutter contre les inégalités sociales, de promouvoir l'autonomie des personnes, de rechercher une vie en société plus juste et porteuse de plus d'égalité* » (Bouquet, 2015, p. 19). Le terme se diffuse particulièrement dans le domaine du handicap (et notamment dans le domaine de l'éducation : l'éducation inclusive). « *L'inclusion est caractérisée par la recherche des potentialités et des besoins des personnes et vise l'adaptation de l'environnement et la participation des différents acteurs* » (*Ibid.*). La société inclusive suppose une égalité au niveau des droits dans tous les domaines et est supposée « *permettre aux citoyens d'adopter une approche active dans tous les aspects de la vie sociale* » (*Ibid.*, p. 21) : « **L'inclusion est centrée sur les potentialités et les besoins des personnes et vise l'adaptation de l'environnement et la participation des différents acteurs pour que la personne, quel que soit son handicap, ait sa place dans tous les lieux de la vie sociale ou privée** » (*Ibid.*). Pour Ebersold, dont les travaux portent plus spécifiquement sur l'inclusion dans le domaine de l'éducation, le mouvement de l'inclusion entend « *promouvoir un individualisme citoyen nécessitant que soit portée attention aux préoccupations des individus, que se concrétisent leurs attentes et qu'ils s'impliquent activement dans les diverses composantes de la société* » (Ebersold, 2009, p. 71). Dans cette perspective, un élève inclus grandit dans un environnement « normal », il prend part à la vie de l'école pour « *expérimenter les formes de reconnaissance qui fondent l'appartenance à la communauté scolaire et, plus généralement, à la société* » (Farrel, 2000).

Certains auteurs comme Charles Gardou<sup>95</sup> préfèrent l'adjectif inclusif au mot inclusion qui peut renvoyer à des notions connotées négativement comme à un enfermement, **d'où la préférence pour les notions de société inclusive ou d'école inclusive**. Pour lui, une société inclusive s'inscrit dans un double refus (p. 36) : que seules les personnes non handicapées seraient les « propriétaires » de la société et qu'il y ait une mise à l'écart des personnes en situation de handicap.

Selon Gardou encore (p. 37), la **notion de caractère inclusif se démarque de la notion d'intégration** où l'effort doit venir de la personne alors que pour une organisation inclusive, c'est cette dernière qui doit évoluer pour mieux accueillir la personne : « *si elle [la personne] espère s'intégrer, elle doit, d'une manière assez proche de l'assimilation, se transformer, se normaliser, s'adapter ou se réadapter. Par*

<sup>95</sup> Gardou, 2012, « La société inclusive, parlons-en », Erès.



contraste » (en opposition à intégration ou la personne doit s'adapter à la société pour être intégrée), « une organisation est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un « chez soi pour tous ». Sans neutraliser les besoins, désirs ou destin singuliers et les résorber dans le tout. »

S'appuyant notamment sur les propos de Max Scheler dans *Nature et formes de la sympathie* en 1913 et de Paul Ricoeur dans *Parcours de reconnaissance* de 2004, Charles Gardou (p. 74) écrit « **Etre reconnu, c'est se voir attribuer une place et une valeur, en tant que contributeur à la vie collective. Le désir d'estime sociale, qui fonde l'estime de soi, définit l'homme** » .... « Sa lutte pour la reconnaissance n'est ni une faiblesse, ni une prétention ou un égarement. Elle est la particularité de son espèce et la raison d'être de sa vie sociale. »

Pour Brandeleer et Prakalo (2013), l'inclusion sociale requière 3 conditions : la **compensation** du handicap et/ou de la perte d'autonomie, l'**accessibilité** de tous les espaces de vie (qu'elle soit physique ou sociale) et la **proximité** des réponses adaptées aux besoins des personnes.

Pour plus de détails sur la notion d'inclusion, et son rapport avec d'autres notions comme l'intégration, l'insertion, le vivre ensemble, la solidarité on peut se référer à l'article suivant : Printz, A. (2020). « L'inclusion : clarification d'un champ notionnel ». *Mots. Les langages du politique*, 122, 75-92.

Tableau 6 : Situation des habitats alternatifs

	Habitat n°1	Habitat n°3	Habitat n°4	Habitat n°5
<b>Territoire d'implantation</b>	Centre-ville	Proximité immédiate du centre-ville	Proximité du centre-bourg	Centre-ville
<b>Services</b>	Veille 24h/24 Animations	Veille 24h/24	Veille 24h/24 Animations	Veille 24h/24 Animations Suivi individuel

Au-delà de la vie collective que nous avons évoquée dans le volet 3A, les habitats alternatifs favorisent l'insertion dans la vie du quartier :

- En premier lieu par leur **situation souvent en centre-ville ou proche de commerces et d'activité diverses** (voir tableau 6).
- Par **l'ouverture de l'habitat, grâce à ses espaces communs, à des habitants du quartier** (comme pour l'habitat n°1 et l'habitat n°5) pour des activités proposées par les équipes de l'habitat ou par des proches aidants des habitants : dans l'habitat n°1, des repas ouverts aux voisins âgés permettent un rapprochement des habitants avec les personnes du quartier. Dans l'habitat n°5, les professionnels avec certains locataires ont été à l'initiative de l'organisation de la fête des voisins.
- Par **l'accès à des activités extérieures du territoire**. Les **fonctions d'animation** permettent quand elles existent aux personnes de bénéficier des ressources du territoire dites de droit commun, que ce soit pour leurs courses, pour leurs loisirs, et pour la vie sociale en général.

Les **proches aidants** pourront aussi jouer un rôle à cet égard. On note là une possible inégalité d'accès au territoire pour les personnes, selon qu'elles sont bien entourées par des aidants ou qu'au contraire elles sont relativement isolées de leur famille ou qu'elles n'en ont plus.

Par ailleurs, cet accès sera facilité si le territoire est lui-même préparé à accueillir des personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie. Sur nos terrains nous n'avons pas perçu d'actions spécifiques des territoires pour devenir plus inclusifs.

Nous allons voir ci-dessous pourtant comment les territoires peuvent devenir plus capacitants à la fois par une **meilleure interconnexion entre les acteurs des divers secteurs, sanitaires, médico-social et social et de droit commun et aussi en développant une meilleure accessibilité des lieux/ espaces d'accueil ou d'activités pour les personnes.**

Il se trouve que nos travaux conduits dans le cadre de la convention CNSA-EHESP, nous ont amené aussi à explorer la dimension inclusive d'un nouveau dispositif pour la scolarisation d'enfants handicapés. Même si le public n'est pas le même (collégiens versus adultes en situation de handicap ou personnes âgées en perte d'autonomie), si l'espace de vie est différent (collège versus logement et vie dans le quartier), **certains enjeux fondamentaux** peuvent se retrouver dans les deux cas (école inclusive et habitat alternatif). Ainsi l'observation de ces jeunes collégiens et des professionnels qui les accompagnent nous a amenées à identifier certains **points d'attention qu'il pourrait être intéressant de transposer** des jeunes en situation de handicap à des adultes ou des personnes âgées en perte d'autonomie. C'est ce que nous présentons dans la suite de ce volet.

#### [Les hauts et les bas du parcours inclusif de collégiens en situation de handicap accompagnés par un IME Hors les murs](#)

Il nous est apparu important dans ce programme d'aller explorer aussi comment les jeunes en situation de handicap pouvaient vivre les transformations en cours ayant pour vocation leur meilleure insertion dans la société. Nous avons choisi d'observer un des lieux de socialisation important pour eux, le collège. Il faut se rappeler que l'adjectif « inclusif » est apparu en premier lieu dans le domaine de l'éducation en parlant d'« école inclusive »<sup>96</sup>. Comme l'indique l'encadré ci-dessous notre étude a porté sur la vie de collégiens en situation de handicap accompagné par un IME « hors les murs », basés dans l'enceinte d'un collège. Nous ne restituons ici que les constats concernant le vécu de ces jeunes par rapport à leur parcours inclusif en mettant en avant les dimensions positives mais aussi leurs difficultés.

---

<sup>96</sup> Pour plus de détail sur l'historique de l'école inclusive en France, nous renvoyons le lecteur à l'ouvrage de Sylviane Corbion, « L'école inclusive » de 2020 chez Eres.

*Encadré 8 : Etude n°4 Quand l'institution médico-sociale s'inscrit dans les murs de l'éducation nationale. Enquête au sein d'un IME « hors les murs »*

Le rapport présente la monographie d'un dispositif partenarial entre le médico-social et l'éducation nationale. Ce dispositif, appelé « IME hors les murs », articule les accompagnements d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) et d'un institut médico-éducatif (IME) à l'intérieur un collège. Il s'adresse à douze élèves scolarisés à temps plein dans une ULIS. L'enquête de terrain a été réalisée en 2018 et se base sur des entretiens réalisés avec les professionnels intervenant au sein de ce dispositif et avec les élèves accompagnés ainsi que sur des temps d'observation.

Le rapport analyse l'évolution du contexte dans lequel est réalisé le travail intersectoriel entre l'éducation nationale et le médico-social. Il appréhende également le travail effectué par les professionnels de l'équipe de l'IME hors les murs pour soutenir une inclusion aux dimensions multiples (scolaire, professionnelle, relationnelle et sociale). Enfin, il s'intéresse à l'inclusion scolaire telle qu'elle est vécue par les jeunes.

Ce dispositif se définit comme un établissement médico-social qui utilise le levier du milieu ordinaire pour pouvoir offrir un accompagnement adapté dans un collège. La spécificité du dispositif repose sur un accompagnement pédagogique, thérapeutique et éducatif. **L'IME hors les murs poursuit deux objectifs : de scolarisation, d'une part, et de participation sociale et d'autonomisation, d'autre part.**

L'équipe de l'IME parvient, au jour le jour et « par le bas », à construire des relations entre le dispositif, les acteurs de la vie scolaire et les enseignants du collège et à surmonter les tensions provenant des écarts entre le monde de l'éducation nationale et du médico-social. Les professionnels de l'IME hors les murs soutiennent les apprentissages scolaires lors des temps de regroupement en ULIS et lors des temps en inclusion. L'après IME hors les murs est également préparé et co-construit avec les élèves de l'ULIS. Enfin, le travail d'accompagnement vise à soutenir l'acquisition de compétences relationnelles et l'accompagnement vers la vie sociale en dehors du collège.

L'inclusion scolaire permet aux jeunes de s'affirmer en tant que collégiens mais vient aussi questionner leur identité. Symboliquement, l'inclusion au collège valide un statut de « normalité » des élèves et agit comme une preuve de leurs compétences, mais au quotidien, elle peut exacerber le sentiment de différence.

S'inscrivant dans une logique de diversification de l'offre, l'IME hors les murs s'adresse à un profil particulier d'élèves qui doivent avoir des capacités d'apprentissage accompagnées d'un désir d'apprendre et d'une envie d'aller vers les autres. L'absence de dispositif équivalent au lycée exacerbe aussi la question du devenir de ces jeunes, en milieu ordinaire ou institutionnel.

Pour en savoir plus : <https://www.cnsa.fr/documentation/305 - ehesp - rapport.pdf>

Les jeunes accompagnés par l'IME hors les murs partagent leur temps au collège **entre l'ULIS collège** avec des enseignements focalisés sur l'apprentissage des mathématiques et du français, avec une organisation des enseignements en fonction des besoins et en recherchant la progression des élèves et des **classes dites ordinaires ou d'inclusion** en bénéficiant de moyens matériels et d'une aide humaine éducative et thérapeutique. L'inclusion est alors vue comme au service du soin et est favorisée par l'équipe médico-sociale de l'IME basée au sein du collège dans un objectif de sociabilité, de participation sociale, et d'autonomisation. **Les professionnels de l'IME soutiennent l'acquisition**

**des compétences relationnelles et** l'apprentissage de la vie avec les autres élèves. Ils les aident à retravailler les situations du quotidien, à « *rejouer les scènes et les revivre* ».

Les jeunes y voient certains bénéfices :

« **Etre collégien comme tout le monde** » : ils ont le sentiment d'aller au collège plutôt que d'aller en IME. C'est une dimension symbolique forte pour les jeunes et leur entourage, qui leur amène à changer le regard qu'ils portent sur eux-mêmes et à consolider leur estime de soi.

« *Ils ne disent jamais "on est à l'IME", ils disent "on est au collège", c'est super intéressant.* » (Un membre de l'équipe de l'IME hors les murs)

« *Bah, ça va, enfin pour moi, ça [la classe d'inclusion] me considère que je suis un peu un enfant normal.* » (Un jeune du dispositif)

Cependant le parcours inclusif des jeunes est soumis à plusieurs types de difficultés :

- **Etre en inclusion, c'est aussi se sentir différent avec un rapport à l'autre difficile à gérer.** Ces jeunes peuvent avoir une difficulté à comprendre le comportement des autres collégiens et les relations qu'ils entretiennent entre eux, ce qui peut générer parfois des *quiproquos* et des malentendus.

Q : *Et parfois tu te sens différent des autres élèves qui sont en inclusion ?*

R : *Oui ! Très différent [...] parce que parfois, je comprends pas ce qu'ils disent. Ils disent des choses entre eux et parfois j'ai du mal à comprendre.* » (Un jeune du dispositif)

- Ce n'est pas si facile d'aller jusqu'au bout de l'inclusion et de **se faire des amis avec les autres enfants de la classe de niveau**

Q : *et tu manges avec qui ?*

R : *la classe [ici pour dire l'ULIS], pour l'instant. En attendant que je me fasse des amis.*

Q : *en attendant que tu te fasses des amis ?*

R : *ouais.*

Q : *parce que dans ta classe, c'est tes amis ?*

R : *ouais.*

Q : ***mais tu préférerais avoir des amis dans ta classe d'inclusion ? Dans ta classe de [niveau] ?***

R : *ouais.*

Q : ***tu as déjà essayé de manger avec eux ?***

R : ***eah non. Pas encore.*** » (Un élève)

- Ils sont **moins en confiance avec les autres élèves qu'avec ceux de l'IME hors les murs.** Par exemple pendant les temps périscolaires, à la cantine et en récréation, ils vont avoir tendance à se regrouper entre élèves de l'IME hors les murs

Q : *Tu te sens moins confiant qu'en ULIS ?*

R : ***En ULIS alors ça. Puf. Si, ça, je lève la main ! Mais en classe d'inclusion, je sais pas... la peur de me tromper... ou... voilà... [...]. Moins confiant, voilà.*** » (Un élève)

- Ils sont parfois **considérés plus en tant que** groupe que dans leur individualité avec une appellation quasi-unanime « Les ULIS », qui les différencie symboliquement des autres élèves et peut être stigmatisante. Ce groupe classe est à la fois un levier et un frein pour l'inclusion.

- Cette démarche inclusive peut être **très exigeante** : « *On leur en demande beaucoup* ». Ils ont à faire avec de nombreux interlocuteurs et lieux différents impliquant des savoir-être différents : enseignements, activités éducatives et paramédicales, stages. L'équipe de professionnels est présente en continu. Dans le cadre de leur **projet éducatif**, ils doivent apprendre l'autonomie dans les transports, à participer à un club, et à développer diverses « habilités sociales ». Ils sont par ailleurs soumis aux contraintes liées à l'organisation de l'IME hors les murs qui a des horaires propres ce qui peut créer des difficultés dans le suivi de l'inclusion.

**« On les amène à se questionner sur eux de manière presque continue. D'ailleurs des fois, presque un peu trop. Ce qui peut être difficile pour un dispositif comme ça, continu, parfois, on ne les laisse pas vivre leur vie d'adolescent au collègue. »** (Un membre de l'équipe)

- Le dispositif **ne se poursuit pas au lycée** ce qui risque d'amener un retour de certains (la majorité) de ces collégiens en milieu protégé. Un projet « passerelle » en cours de développement pour les accompagner dans leur orientation pourrait atténuer les effets négatifs d'une rupture de parcours.

Ces difficultés pourraient être atténuées par une **sensibilisation auprès des jeunes sans handicap**, par un bon **accompagnement par les professionnels du médico-social mais aussi de l'éducation nationale formés pour cela**, et par les pouvoirs publics en créant **une filière d'enseignement inclusive qui collabore avec une filière d'insertion professionnelle**.

Plusieurs des difficultés évoquées ci-dessus pour les jeunes, peuvent être transposées aux adultes en situation de handicap et à un moindre degré aux personnes âgées en perte d'autonomie :

- Le sentiment de différence par rapport aux personnes sans handicap lors d'activités dans des lieux de droit commun et la difficulté de se faire des amis avec ces personnes-là.
- Le risque d'être assimilé à un groupe si ces activités sont faites en groupe et non de manière individuelle.
- Les efforts à fournir (selon l'intensité du handicap) pour réaliser ces activités en parallèle des soins et avec leurs contraintes selon le handicap, de mobilité par exemple.
- Le manque de solution d'aval sous une forme inclusive quand l'état de santé se dégrade.

Il pourrait en découler de même les propositions suivantes : une **sensibilisation des personnes participant aux mêmes activités** que les personnes en situation de handicap, un **accompagnement par l'animateur de l'habitat alternatif et les professionnels en charge des activités de droit commun formés** pour cela, et la mise en place de **solutions d'aval plus inclusives** pour les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées avec une perte d'autonomie accrue.

Ceci nous amène à une question plus générale : comment rendre les territoires plus inclusifs pour toutes les personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie, et donc capacitants, c'est-à-dire favorisant les capacités de ces personnes.

### Comment développer des territoires plus capacitants

Avant tout, il faut préciser de quel territoire il s'agit. Comme territoire, nous évoquerons ici ce que la Fédération Hospitalière de France (2022) appelle le **territoire d'action**, qui correspond le plus souvent

au bassin de vie, à la commune<sup>97</sup>. Cet **ancrage territorial** peut être envisagé de deux manières. Premièrement par ce que le **territoire apporte au public de ce nouveau dispositif<sup>98</sup> (accès aux ressources du territoire)**, à travers des prestations diverses proposées par des acteurs/partenaires du territoire, aux espaces de vie et de soins, aux transports, ... qui leurs sont accessibles. D'une seconde manière, que l'on peut qualifier de **responsabilité populationnelle, ce que le dispositif propose à la population du territoire**, du quartier, de la même façon en termes de prestations et espaces d'accueil, de loisirs, d'activités diverses.

Sur le premier volet **d'accès aux ressources du territoire**, le dispositif doit au-delà des acteurs du médico-social, **s'ouvrir des « deux côtés » : du côté sanitaire pour l'accès aux soins** (Clerget, 2009, Jacob, 2013, Coldefy, 2014) et **du côté droit commun** pour faire vivre la dynamique inclusive, que ce soit pour les habitats alternatifs, l'école inclusive, le travail en milieu non protégé. Elle pourra être portée par le dispositif lui-même par le biais de **fonctions d'animation** permettant aux personnes de **bénéficier des ressources du territoire dites de droit commun**, que ce soit pour leurs courses, pour leurs loisirs, pour la vie sociale en général (voir partie 4 sur les professionnels). Pour l'accès aux soins (parcours de santé), ou pour la démarche inclusive (parcours de vie), ils pourront être facilités si le territoire s'organise lui-même pour fédérer les acteurs autour de l'amélioration des parcours de santé et de vie des personnes. C'est notamment la mission des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) et des communautés 360 mis en place très récemment et appelés à agir de concert.

Concernant le second volet de **responsabilité populationnelle**, une des conditions sera que ce dispositif soit **bien repéré sur le territoire**, ce qui pourra être aussi facilité par le travail des DAC et des communautés 360 qui établissent et diffusent des annuaires sur l'offre disponible sur le territoire. En effet nos travaux de recherche tendent à montrer que les différents habitats alternatifs, comme la plupart des structures de santé et d'accompagnement sur les territoires sont souvent méconnus des personnes concernées et aussi de nombreux professionnels.

Enfin, **l'architecture et l'urbanisme** peuvent jouer sur l'ancrage territorial, en permettant que ces nouvelles offres de service soient bien insérées dans leur quartier et à proximité de différentes commodités. On peut évoquer l'exemple de la Cité des aînés à St Etienne<sup>99</sup> ouverte en septembre 2019 avec un EHPAD de 159 lits, une résidence autonomie et des logements adaptés. « Pensé dans l'esprit d'une cité-village, ce lieu entend répondre à tous les besoins de la personne âgée en termes de logement, déplacement, lien social, soins, bien-être, restauration, et favorise les parcours de vie et de soins des personnes âgées sur un même lieu. Il possède des lieux de vie collectifs ouverts sur l'extérieur : une rue piétonne et commerçante, des espaces bien-être, un jardin thérapeutique, un restaurant... »<sup>100</sup>. Nous avons développé la question du positionnement au sein de la cité un peu plus haut dans le cadre des habitats alternatifs que nous avons étudiés<sup>101</sup>.

Si les dispositifs **spécialisés dans la coordination des parcours** (DAC ou communautés 360 mais aussi les anciens réseaux de santé, les CLIC, etc.) peuvent jouer un rôle favorable à l'insertion des habitats

---

<sup>97</sup> Dans son rapport de 2022 « Territoires de santé. Une nouvelle organisation pour mieux répondre aux besoins de la population », la commission « Parcours de Santé et de vie, prévention, accès aux soins et territoires » de la FHF propose de distinguer 3 niveaux de territoire : Le territoire d'action (bassin de vie, commune), le territoire de projet (département) et le territoire de recours (région). Elle préconise une nouvelle organisation simplifiée, fédératrice et ancrée dans les territoires pour mieux répondre aux besoins de la population.

<sup>98</sup> Habitats alternatifs, dispositif de soins renforcé à domicile, autre nouvelle forme de l'offre du médico-social ou du social...

<sup>99</sup><https://www.saint-etienne.fr/saint%3%A9-vous/seniors/cit%3%A9-des-a%3%AEn%3%A9s/cit%3%A9-des-a%3%AEn%3%A9s>

<sup>100</sup> Ibid.

<sup>101</sup> Pour plus d'informations sur ce sujet avec une vision internationale, nous renvoyons le lecteur à la revue Archiscopie n°27 octobre 2021 sur le thème du bien vieillir parue dans le cadre de l'exposition sur ce même sujet, à la cité de l'architecture et du patrimoine début 2022.

alternatifs sur leur territoire, leur répartition est très disparate et peut générer des **inégalités territoriales**. C'est le point que nous allons aborder ci-après.

*Des dispositifs de coordination essentiels pour l'insertion des nouvelles formes de l'offre dans les territoires mais répartis de manière très inégale*

En 2019 puis en 2020 nous nous sommes intéressés à la dynamique de déploiement des dispositifs contribuant à la coordination des parcours sur tout le territoire français. En 2019 nous avons sollicité tous les pilotes MAIA pour répondre à une grande **enquête nationale innovmaia** (voir encadré 9) dans laquelle nous leur demandions, entre autres, de décrire les autres dispositifs existants sur leurs territoires : coordination gérontologique de type CLIC, réseau de santé, coordination territoriale d'appui du programme PAERPA, plateforme territoriale d'appui à la coordination, contrat local de santé mentale, communauté professionnelle territoriale de santé, démarche « une réponse accompagnée pour tous », plateforme de territoires de soins numériques.

*Encadré 9 : Etude n° 6 Dispositifs de coordination : en finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires*

La coordination des parcours de santé est un enjeu fort, considéré depuis plus d'une dizaine d'années, comme un objectif prioritaire par les différentes politiques publiques en santé. Depuis plus de 20 ans, se sont succédées des réformes qui ont permis la mise en place de nouveaux dispositifs de coordination avec des visées à chaque fois plus ambitieuses : CLIC et réseaux de santé, MAIA, PAERPA, PTA, et maintenant les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC) depuis 2019, appelés à simplifier l'écosystème devenu très complexe et souvent surnommé « le mille-feuille à la française ». S'est dessinée ainsi une trajectoire de réformes que l'on peut considérer comme inachevées, sachant qu'aucun des dispositifs de coordination mentionnés ci-dessus n'a pu aller jusqu'au bout des objectifs qui lui avaient été fixés. Malgré les efforts récents de convergence et d'unification, de nouveaux dispositifs de coordination ont émergé ces dernières années dans le champ du handicap, brouillant à nouveau le paysage autant pour les personnes en situation de handicap que pour les professionnels qui les accompagnent.

En parallèle les professionnels de terrain se sont efforcés, malgré le manque d'outils, de formation et de guidance stratégique de déployer ces dispositifs sur leur territoire. Il en résulte des répartitions très inégales sur le territoire français entre les différentes régions, ce qui peut compromettre le succès d'un déploiement rapide de DAC, au moins sur certains territoires. Cette situation risque de creuser encore des inégalités territoriales existant du fait d'une offre de soins et d'accompagnement déjà très disparate en France selon les régions et les territoires.

Au sein de ces dispositifs, sont apparus des professionnels exerçant de nouvelles fonctions pour la coordination, soit au niveau clinique auprès des personnes concernées et de leur entourage, soit au niveau territorial pour favoriser les coopérations des diverses organisations des champs sanitaire, social et médico-social, voire du droit commun, dans une approche d'intégration des services. Les professionnels de la coordination clinique se trouvent souvent soumis à des injonctions paradoxales entre, d'une part, des objectifs ambitieux de travail interprofessionnel, d'accompagnement de personnes très fragiles avec le développement de leur autonomie, et la personnalisation de leur plan

de soins et d'accompagnement et, d'autre part, un nombre important de situations à gérer et des dysfonctionnements fréquents du système de santé. De plus leurs fonctions ne sont pas toujours bien reconnues par les autres professionnels de santé et du social et ils se trouvent parfois en chevauchement avec d'autres types de coordonnateurs. Dans un contexte social très tendu, certains postes ne sont pas pourvus, augmentant en contrepartie la charge de travail. Il apparaît donc urgent de mieux prendre en compte la situation de ces professionnels, de les former, d'asseoir leur légitimité, et de leur donner des gages de reconnaissance, au risque que certains dispositifs se voient en manque important de professionnels compétents. Une attention doit aussi être accordée aux responsables de ces dispositifs vers qui se concentrent de nombreuses demandes et qui doivent combiner l'accompagnement de leurs équipes fragilisées, une gestion administrative chronophage de leur dispositif, et la conduite de nombreux projets de partenariats, sans que des priorités leur soient clairement assignées.

Forts de ces constats nous proposons plusieurs recommandations pour rapprocher les pouvoirs publics des acteurs de terrain, afin de retrouver une dynamique vertueuse d'échanges permettant d'ajuster les politiques publiques aux réalités de terrain, pour accompagner les territoires en fonction de leur potentiel, et pour redonner la confiance et les moyens aux professionnels de terrain.

*Ces résultats proviennent en grande partie des enquêtes innovmaia et innovDAC\_COVID, décrites dans le rapport disponible au lien ci-dessous :*

[https://www.cnsa.fr/documentation/bloch-ma\\_dispositifs\\_de\\_coordination\\_en\\_finir\\_avec\\_le\\_millefeuille.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/bloch-ma_dispositifs_de_coordination_en_finir_avec_le_millefeuille.pdf)

Nous avons pu mettre en évidence le déploiement disparate selon les régions et les territoires de ces différents dispositifs et identifier plusieurs catégories de territoires :

- Ceux **bien pourvus** avec, à la fois des CLIC et des réseaux de santé, et tout un historique de coopérations sur le territoire, et disposant d'un DAC dans un stade bien avancé
- Ceux dans une **situation intermédiaire** avec souvent des négociations un peu conflictuelles
- Ceux correspondant à un **manque d'offre et de dispositifs de coordination** qu'il va falloir accompagner avec des soutiens financiers et de l'aide à l'ingénierie, à l'instar des déserts médicaux.

Donc, selon le type de territoire où sont basés les habitats alternatifs, il sera plus ou moins aisé de donner accès aux soins et aux accompagnements appropriés pour leurs habitants. Néanmoins, certains territoires semblent avoir engagé des démarches pour rendre le parcours des personnes plus inclusif, que ce soit par des initiatives locales, des dynamiques de réseau, ou sous l'impulsion des pouvoirs publics au niveau régional ou national comme on va le voir ci-dessous

*Des initiatives récentes pour rendre les territoires plus inclusifs*

L'insertion des personnes vivant dans ces habitats alternatifs (cela est vrai aussi pour toute structure médico-sociale qui s'efforcera de s'ouvrir sur son territoire), sera facilitée s'il existe une démarche du territoire pour être plus **accessible physiquement et socialement** aux personnes handicapées et aux



personnes âgées<sup>102</sup>. Depuis plusieurs années certaines initiatives ont été engagées comme celle du Réseau Francophone des Villes Amies des Aînés (RFVAA) avec son récent label « Ami des aînés »<sup>103</sup>. A ce propos, Bertillot et Vanneste en 2022<sup>104</sup>, étudient sur un territoire le caractère expérimental, processuel et réflexif de la démarche, où l'inclusion n'est pas présentée comme un principe mais comme une expérience à vivre, une ambition à préciser et une logique à inventer avec les personnes âgées elles-mêmes. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, la notion de « *dementia friendly communities* » (*communautés accueillantes ou bienveillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs* (et leurs aidants) en français) s'est développée dans de nombreux pays avec des bénéfices récemment recensés par Laetitia Ngatcha-Ribert de l'observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer avec l'espace éthique de la région Ile de France<sup>105</sup>. Par ailleurs le collectif « Alzheimer ensemble construisons l'avenir » a proposé fin 2020 une démarche globale incluant les questions d'accompagnement, d'habitat, d'inclusion dans la cité et de prévention<sup>106</sup>.

Dans le champ du handicap, la **démarche « Territoires 100% Inclusifs »**, impulsée par le comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017, « vise à améliorer la participation et la coordination de tous les acteurs engagés dans le parcours de vie d'une personne handicapée – école, entreprise, loisirs... – pour lutter contre les ruptures de parcours »<sup>107</sup>. L'expérimentation en cours dans 13 départements doit permettre « de mieux identifier les conditions de réussite, les bonnes pratiques et les freins à la réalisation de la société inclusive » et « s'adresse à tous les acteurs : Etat et collectivités, associations, personnes, professionnels de santé, acteurs économiques et tout autre acteur pertinent dans le parcours de vie des personnes »<sup>108</sup>. Elle doit permettre à toute personne en situation de handicap d'« accéder à ses droits plus facilement », d'« être accueillie et soutenue dans son parcours, de la crèche à l'université », d'« accéder à l'emploi et travailler comme tout un chacun », de « vivre chez soi et se maintenir en bonne santé » et d'« être acteur dans la cité »<sup>109</sup>. Cependant il

---

<sup>102</sup> A noter la publication en août 2021 d'un cahier pédagogique de la CNSA intitulé « L'habitat inclusif : un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale » très complet qui décrit bien ce qu'est un habitat inclusif en le positionnant dans son écosystème avec les ressources locales.

<sup>103</sup> D'après le dossier de présentation du Label « Ami des aînés »<sup>®</sup> de juillet 2021, le Réseau Francophone des Villes Amies des Aînés (RFVAA) né en 2012 sous l'impulsion de 6 villes fondatrices compte plus de 175 adhérents. Cette association indépendante d'intérêt général, affiliée au Réseau mondial des villes et communautés amies des aînés de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), a pour objectif de favoriser l'intégration des enjeux de la transition démographique au sein des politiques publiques à travers la promotion et le développement de la démarche Villes Amies des Aînés au niveau francophone. Elle s'appuie sur une méthodologie de projet qui repose sur des valeurs fortes de lutte contre l'âgisme, de sentiment d'appartenance des habitants à leur territoire de vie, de consultation des aînés et de transversalité des politiques publiques. Le Label « Ami des aînés »<sup>®</sup> mis en place en 2021, qui s'adapte à tout type de collectivités, a pour objectif principal d'améliorer l'environnement bâti et social des aînés pour une plus grande qualité de vie dans l'avancée en âge, et ce au travers d'un fort soutien au vieillissement actif et en bonne santé dans les territoires.

<sup>104</sup> Bertillot et Vanneste, 2022, L'inclusion comme expérimentation : la Communauté Amie Des Aînés du pays de Mormal, *gérontologie et société*, 44, 167, p. 153-171.

<sup>105</sup> Le rapport « Evaluations des communautés inclusives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs » réalisé en 2019 par Laetitia Ngatcha-Ribert de l'observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer avec l'espace éthique de la région Ile de France met en avant comme points forts de ces communautés inclusives, une amélioration de la sensibilisation et de la formation des habitants des communautés aux troubles cognitifs, l'engagement et l'inclusion des personnes vivant avec des troubles cognitifs, l'existence de bons réseaux dans les secteurs culturels, artistiques, sportifs et de la communication, la mobilisation de bénévoles et les relations intergénérationnelles.

<sup>106</sup> Le collectif « Alzheimer ensemble construisons l'avenir » a été créé en 2019 à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer et propose une démarche globale autour de 4 axes : « bâtir une société inclusive », « améliorer l'accompagnement », « encourager les nouvelles formes d'habitat » et « organiser la formation ». Celle-ci est décrite dans un guide pratique « Bâtir une société inclusive : Conseils, fiches-pratiques et étapes-clés pour élaborer un projet à visée inclusive, pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer », paru en décembre 2020.

<sup>107</sup> Site du secrétariat d'Etat en charge des personnes handicapées, juin 2021.

<sup>108</sup> Ibid.

<sup>109</sup> Ibid.

faut considérer cette forme de labellisation comme le démarrage d'une expérimentation et il faudra étudier comment elle a pu se déployer en fonction des différents contextes territoriaux, et s'inscrire dans la durée. On devra tout particulièrement considérer l'apport pour les personnes et les professionnels de ces territoires, au regard des moyens mis en œuvre. A noter que les pages internet sur les territoires 100% inclusifs de la plupart des départements concernés n'ont pas été mis à jour depuis 2019, laissant entendre que l'épidémie de COVID 19 aurait pu ralentir voire stopper la démarche.

Dans le champ des personnes âgées on peut mentionner la création en décembre 2021 du fonds d'appui pour des territoires innovants seniors au service des collectivités, annoncée par la ministre déléguée chargée de l'Autonomie, fonds soutenu aussi par la CNSA et porté et coordonné par le Réseau Francophone des Villes Amies des Aînés<sup>110</sup>. Il comporte six orientations thématiques : 1. « Solidarité intergénérationnelle » ; 2. « Inclusion des aînés dans la société et citoyenneté » ; 3. « Participation et expertise d'usage des aînés » ; 4. « Connaissances et savoirs des aînés » ; 5. « Des environnements bâtis plus adaptés à l'avancée en âge » ; 6. « Défi démographique, défi écologique : penser l'avenir ensemble ». Il sera, là aussi, intéressant de suivre les initiatives qui auront pu être financées dans ce cadre et de voir comment elles peuvent rejoindre la dynamique des territoires 100% inclusifs.

En résumé :

Pour que les personnes puissent avoir une vie partagée réellement choisie d'une part et une vie sociale dans le quartier, il conviendra d'assurer l'existence et la qualité des éléments suivants :

- Un processus d'entrée dans l'habitat,
- Des espaces communs favorisant la vie collective dans le respect des choix de chaque personne
- Une palette d'offres de soins et d'activités sociales accessibles à l'extérieur
- Une fonction de coordination et d'animation
- Des réunions des professionnelles autour de situations
- La régulation des relations entre habitants
- Des formations interprofessionnelles
- L'implantation de l'habitat dans le quartier
- Le caractère capacitant<sup>111</sup> de l'environnement

<sup>110</sup> Voir le site à [accélérateur@rfvaa.com](mailto:accélérateur@rfvaa.com)

<sup>111</sup> Nous reprenons ici le concept d'environnement capacitant, qui s'appuie en particulier sur l'approche des capacités développée par Amartya Sen (2008). Centré sur le « pouvoir d'agir » des personnes, l'auteur considère que l'exercice effectif d'un pouvoir d'action dépend à la fois des possibilités (les ressources) offertes par l'environnement mais aussi des capacités des personnes à exercer ce pouvoir.

En conclusion de cette partie 3, nous présentons dans le tableau 7 suivant, les éléments clés des habitats alternatifs pour l'atteinte des quatre finalités au service des personnes, visées par ces habitats.

*Tableau 7 : Éléments clés pour répondre au mieux aux besoins des habitants*

Finalités de l'habitat alternatif pour les personnes	Éléments clés
Que les réponses soient personnalisées	Processus d'entrée dans l'habitat Attitude des professionnel(les) intervenant à domicile Palette d'offres de soins et d'activités sociales accessibles à l'extérieur Espace de régulation entre les habitants et les professionnels
Que les personnes puissent se sentir pleinement « chez elles »	Des attitudes des professionnelles du domicile respectueuses de l'intimité des personnes Une bonne organisation de leurs interventions évitant la multiplicité des intervenants auprès d'une même personne Des espaces de régulation et de mise en débat entre les professionnelles du domicile Une disposition des locaux bien pensée notamment pour les espaces communs Les relations entre les co-habitants et leur régulation
Qu'elles puissent maintenir / développer leur autonomie et leur pouvoir d'agir avec un accompagnement adapté assurant aussi leur sécurisation	L'attitude de l'entourage Le ressenti et l'attitude des professionnelles et leur propre pouvoir d'agir/marge de manœuvre La gouvernance participative avec les habitants La coordination et la régulation entre les professionnelles du service à domicile mutualisé et celles des services à domicile individualisés
Qu'elles bénéficient d'une vie partagée choisie au sein de l'habitat et d'une vie sociale dans le quartier	Processus d'entrée dans l'habitat Qualité des espaces communs Palette d'offres de soins et d'activités sociales accessibles à l'extérieur Fonction de coordination et d'animation Réunions de professionnels autour de situations Régulation des relations entre habitants Formations interprofessionnelles Régulation des relations entre habitants Implantation de l'habitat dans le quartier Caractère capacitant de l'environnement

On peut regrouper ces éléments clés en 4 catégories :

Celles qui concernent les personnes et leur entourage (et indirectement les responsables) :

- La gouvernance participative avec les habitants
- Régulation des relations entre habitants
- L'attitude de l'entourage,

Celles qui concernent les professionnelles (et indirectement les responsables) :

**Posture :**

- Des attitudes des professionnelles du domicile respectueuses de l'intimité des personnes,
- Des espaces de régulation et de mise en débat entre les professionnelles du domicile

**Pouvoir d'agir/ qualité de vie au travail**

- Le ressenti des professionnelles sur leur propre pouvoir d'agir/marge de manœuvre,

**Coordination et animation :**

- Des réunions de professionnels autour de situations
- Une bonne organisation de leurs interventions évitant la multiplicité des intervenants auprès d'une même personne,
- La coordination et la régulation entre les professionnelles du service à domicile mutualisé et celles des services à domicile individualisés.
- Une fonction de coordination et d'animation

Celles qui concernent les dimensions physiques de l'habitat alternatif (et indirectement les responsables)

- Une disposition des locaux bien pensée notamment pour les espaces communs,
- La qualité des espaces communs
- Une implantation de l'habitat dans le quartier

Celles qui concernent directement ou indirectement les responsables :

- Processus d'entrée dans l'habitat
- Les relations entre les co-habitants et leur régulation
- Des attitudes des professionnelles du domicile respectueuses de l'intimité des personnes
- Le ressenti des professionnelles sur leur propre pouvoir d'agir/marge de manœuvre,
- La gouvernance participative avec les habitants,
- Espace de régulation entre les habitants et les professionnels
- Une bonne organisation de leurs interventions évitant la multiplicité des intervenants auprès d'une même personne,
- La coordination et la régulation entre les professionnelles du service à domicile mutualisé et celles des services à domicile individualisés.
- La mise en place d'une fonction de coordination et d'animation
- Les formations interprofessionnelles
- Une disposition des locaux bien pensée notamment pour les espaces communs,
- La qualité des espaces communs
- L'implantation de l'habitat dans le quartier
- Celles qui concernent les pouvoirs publics :
  - Le financement d'une fonction de coordination et d'animation
  - Une palette d'offres de soins et d'activités sociales accessibles à l'extérieur
  - Le caractère capacitant de l'environnement
  - L'implantation de l'habitat dans le quartier

La plupart de ces dimensions relèvent de l'attitude, du rôle, des compétences des professionnelles et de ceux qui les encadrent et/ou accompagnent. Dans la partie suivante nous allons aborder la question de ces professionnelles de terrain et de leurs responsables, et voir en miroir par rapport aux personnes concernées, comment ils/elles s'approprient leur fonction dans ces habitats, et quelles sont les difficultés auxquelles ils/elles sont confrontés. Nous verrons aussi comment l'innovation et de manière plus générale les transformations peuvent apporter des solutions pour mettre les professionnelles en capacité d'améliorer les réponses aux personnes concernées. Nous explorerons tout particulièrement les enjeux pour les aides à domicile.

## Partie 4 : Comment repenser le travail des professionnelles pour qu'elles puissent pleinement répondre aux besoins des personnes ?

Nous avons pu mettre en évidence dans les parties précédentes, l'importance grandissante du secteur de l'aide à domicile du fait du virage domiciliaire actuel. Les nouvelles formules que nous avons étudiées, que ce soient les habitats alternatifs ou les ESMS proposant un soutien renforcé à domicile doivent tous mobiliser d'une manière ou d'une autre des services à domicile.

Dans cette partie nous allons dans un premier temps reprendre l'historique récent du secteur de l'aide et du soin à domicile et mobiliser la **littérature scientifique** qui s'intéresse à ce secteur pour identifier **les enjeux professionnels en miroir des attentes des personnes**. Nous mettrons en regard **nos observations de terrain des habitats alternatifs**, que ce soit pour les professionnels de première ligne ou pour leur encadrement. Cela nous permettra de voir en quoi les conditions principales identifiées dans la partie 3 (voir tableau 7) sont ou non remplies dans les habitats étudiés, et d'envisager quelques propositions qui permettraient qu'elles le soient en agissant sur le cadre de travail des professionnelles, sur leur formation, sur les modes de régulation de leur activité et sur les missions et prérogatives des professionnels responsables.

Nous donnerons aussi un court éclairage sur les enjeux pour **les professionnels des collèges** dans le cadre de l'IME hors les murs.

Dans un second temps, après un rapide panorama sur la notion d'innovation, nous proposerons un modèle décrivant les processus en jeu dans les innovations organisationnelles pour la santé et pour l'autonomie. Ceci nous permettra d'identifier quelques conditions requises pour un déploiement optimal de nouvelles formules dans les services à domicile. Nous verrons aussi comment les innovations pourraient peut-être plus se nourrir de démarches qualité et aussi alimenter les transformations du système de santé et d'accompagnement.

Enfin nous présenterons les résultats des travaux de recherche conduits sur le modèle *Buurtzorg* et ses dérivés pour des services à domicile autonomes, et notamment ceux de l'équipe de recherche de l'EHESP avec Paula Cristofalo, Odessa Petit-dit-Dariel et Vanessa Durand (voir encadré 12 volet 4C). Nous verrons en quoi ce modèle importé des Pays Bas pourrait être repris, et à quelles conditions, pour développer de nouveaux types de services à domicile en lien/ en appui aux habitats alternatifs et / ou aux ESMS proposant un soutien renforcé à domicile, et pour les soins à domicile en général.

### 4A - Quelles exigences / quels moyens pour les professionnelles de première ligne et pour leurs responsables ?

Après avoir évoqué rapidement les évolutions récentes et la situation du secteur de l'aide et du soin à domicile, nous décrirons divers enjeux que nous avons pu observer pour les professionnelles intervenant dans les habitats alternatifs étudiés, puis pour leurs responsables / encadrement.

## Le secteur des soins et des aides à domicile en besoin de transformations profondes depuis longtemps

Dans un contexte de vieillissement de la population, d'augmentation des maladies chroniques et du souhait d'un nombre grandissant de personnes de rester à domicile, il devient de plus en plus important de disposer de services à domicile de qualité. Il ressort de nos travaux que les services à domicile seront essentiels, tant pour la réussite des habitats alternatifs que pour le soutien à domicile renforcé porté par les ESMS. Or leur situation est difficile depuis plusieurs années, et ne fait qu'empirer<sup>112</sup>.

Les professionnels sont souvent en exercice isolé (paramédicaux libéraux, aide à domicile de gré à gré) et exercent de manière fragmentée sans réelle coordination entre les différents intervenants. Ils ont des conditions de travail difficiles, fragmentées avec des temps de transport importants, et connaissent une augmentation des accidents du travail depuis plusieurs années<sup>113</sup>.

Plusieurs tentatives ont été menées pour adapter la réponse aux situations les plus lourdes par exemple avec des SSIAD renforcés ou de rapprocher les services de soins à domicile avec les services d'aide à domicile avec la création de SPASAD mais, hélas, avec un développement nettement en deçà des attentes.

Par ailleurs la rémunération à l'acte pour les professionnels libéraux ne favorise pas la coopération et les interventions, souvent ponctuelles, ne permettent pas de répondre aux besoins des personnes (avoir des interlocuteurs privilégiés avec qui la confiance peut s'installer, qui connaissent bien la personne et ses besoins divers) et d'assurer la prévention.

Courant 2021, il était annoncé une revalorisation importante des salaires des aides à domicile ainsi que des pistes pour une réforme de fond du secteur, avec notamment une unification des services d'aide et de soins (création des services autonomie), la généralisation des CPOM, un tarif national de référence et la création d'une prestation autonomie domicile<sup>114 115</sup>.

Pourtant Olivier Giraud<sup>116</sup>, à partir de recherches sur l'aide et les soins à domicile des personnes âgées dans trois pays européens (Suisse, Allemagne et Ecosse), soulignait l'ambivalence de la professionnalisation pour l'aide et le soin aux personnes âgées. Il observait alors déjà **un décalage entre les discours et la réalité du terrain**, malgré un « univers de l'action publique peuplé de discours, de réflexions positives, ambitieuses sur le plan éthique, humain, social, sanitaire, complétés par des instruments d'action publique sophistiqués, ... (des plans et des objectifs ambitieux, des normes de mise en œuvre posées aux prestataires de soin en termes de qualité, des critères de professionnalité qui devraient également se développer, etc.). Pourtant, cet ensemble d'évolutions positives se ressent peu dans la pratique et la réalité des SAP<sup>117</sup>. » Espérons que les nouvelles mesures en cours seront plus efficaces que les précédentes.

---

<sup>112</sup> Pour un historique du déploiement des services à domicile nous renvoyons le lecteur vers notre ouvrage (Loubat, Hardy et Bloch, 2022) paru très récemment et à l'article de Capuano de 2017, « De l'aide à domicile aux services à la personne », *Vie Sociale*, 17, 1, 13-29.

<sup>113</sup> Site Ameli.fr, 29 décembre 2020, Risques professionnels dans le secteur de l'aide et des soins à la personne : chiffres clés

<sup>114</sup> Hospimédia, 17 juin 2021, « les pouvoirs publics proposent d'unifier les services d'aide et de soins à domicile ».

<sup>115</sup> Décret n° 2021-1932 du 30 décembre 2021 relatif au tarif minimal applicable aux heures d'aide à domicile et à la dotation visant à garantir le fonctionnement intégré de l'aide et du soin au sein d'un service autonomie à domicile mentionnés à l'article L. 314-2-1 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>116</sup> Lors des rencontres européennes sur les services à la personne en 2012.

<sup>117</sup> SAP : service à la personne.

## Ce que nous avons observé sur le terrain pour les professionnelles des habitats alternatifs

Plusieurs éléments clés pour les professionnelles impliquées dans l'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap nous sont apparus au cours de nos recherches, éléments évoqués en fin de la partie 3 :

- Pour les **postures professionnelles** appelées à évoluer de manière importante au regard en particulier du développement de l'autodétermination des personnes et de démarches inclusives,
- Pour la **coordination avec les autres professionnels et les proches aidants** intervenant dans le cadre du parcours des personnes, du fait de la multiplicité des acteurs à impliquer, appartenant à des univers et institutions différents avec l'apparition de nouvelles fonctions (métiers ?) de coordination nécessitant un repositionnement de tous les acteurs. Pour **l'animation** au sein de l'habitat et avec des partenaires territoriaux,
- Pour **l'autonomie et la qualité de vie au travail** avec des problèmes accrus d'attractivité pour ces métiers.

Il en découle des actions à conduire pour accompagner ces professionnels et un certain nombre d'attente vis-à-vis de leurs responsables/ encadrement. Ces responsables auront donc à **recruter** des professionnels motivés par le travail dans le cadre d'habitats alternatifs dont certains avec des **compétences de coordination et d'animation**, à les accompagner pour favoriser le **travail en équipe en ménageant des espaces d'échange et de régulation**, à **les former** à ces nouvelles postures pour favoriser l'autonomie des personnes et au travail en équipe, à favoriser l'autonomie des professionnelles et leur qualité de vie au travail.

Ces responsables auront aussi en lien avec les autres éléments clés listés en fin de partie 3, à **faire les bons choix pour l'implantation de l'habitat et pour la disposition des locaux**, à favoriser la **participation active des habitants dans la gouvernance**, à mettre en place des **processus adéquats d'entrée et de sortie** pour les personnes, et à **nouer des partenariats avec les acteurs du territoire** et à **travailler en lien avec les pouvoirs publics** sur les dimensions qui incombent à ces derniers (financement des fonctions de coordination et d'animation, élargissement de la palette de l'offre de service, développement d'un territoire capacitant).

Nous allons aborder ces différents éléments déterminants en termes de management et d'organisation à travers les 3 points majeurs suivants :

- Quelles postures et compétences pour ces professionnelles de première ligne et de quelles formations doivent-elles bénéficier ?
- Quel pouvoir d'agir doit leur être ménagé, comment assurer une qualité de vie au travail et l'attractivité pour leur métier ?
- Quel rôle doit jouer leur encadrement pour la coordination, la régulation, l'accompagnement plus général des équipes ?



## Postures et compétences du *care* : un besoin d'accompagnement et de formation des professionnel(le)s de l'habitat alternatif et du territoire

Les professionnelles des services à domicile sont appelées à « prendre soin » des personnes, c'est à dire en référence à l'éthique du *care* développée par Joan Tronto, à soigner les personnes mais aussi à leur témoigner de la sollicitude. Selon la philosophe Fabienne Brugère (2014), « *prendre soin d'une personne âgée c'est répondre à une double finalité, thérapeutique et éthique, avec des activités de soutien, d'accompagnement à la vie pour la maintenir, la développer et la réparer* ».

Mais en quoi cette posture, cette aptitude à la sollicitude pourrait-elle s'acquérir, ne serait-elle pas une prédisposition propre à certaines personnes ? Pour Agata Zielinski (2010), cette aptitude se travaille au fil de la relation avec la personne en s'ajustant à elle au fil du temps avec réceptivité et compréhension. Elle écrit ainsi : « *la sollicitude surgit de la relation, chaque fois singulière. En nous invitant à parier sur la relation, le care nous apprend à en prendre soin* ».

Mais elle va encore plus loin, en indiquant : « *Il ne s'agit donc pas seulement de prendre soin (répondre à un besoin), mais de **prendre soin de l'autre (de l'estime de soi et des capacités relationnelles)**. Levinas nous rappelle le caractère irréductible de l'attention à l'autre. L'attention, la responsabilité, la compétence, la réceptivité n'ont pas pour seule évaluation l'efficacité, mais se mesurent à l'aune de ce que le sujet qui bénéficie du care peut en dire. Se centrer sur autrui plutôt que sur le soin lui-même renforce la qualité de la relation.* » Cette posture permet un décentrement qui évite de définir les besoins pour l'autre par exemple en voulant trop le protéger.

Hennion et al., en 2012, décrivent bien ce travail qui se fait dans le réel de la situation parfois porteur de contradictions : « *Les aides visent à assurer le bien-être des personnes en apportant soins et assistance. Mais ce souci ne suffit pas à caractériser leur activité : à chaque instant, les aides doivent composer entre des aspirations contradictoires, comme la protection et l'autonomie, et assumer des prises de risque. Nous n'opposons pas leur activité réelle à des principes abstraits, nous faisons au contraire l'hypothèse que ce sont les pratiques des aides qui peu à peu, à partir des situations d'épreuve, donnent un sens concret à de telles notions. En trouvant des façons de les composer, elles montrent que leur mise en œuvre est possible.* »

Edme, en 2022, à partir d'une étude conduite auprès d'intervenantes à domicile en France et au Québec, distingue compétence technique et compétence relationnelle pour mieux les associer ensuite. Il conclut sur le fait que : « *compétences techniques et compétences relationnelles forment alors un ensemble plus ou moins homogène constitutif du travail réel de l'aide à domicile et résultat d'une compétence double en action.* » Mais il relève aussi que cette dimension relationnelle « *ne semble pas avoir pris sa place dans le référentiel économique de la politique publique destinée à la [Branche de l'aide à domicile] BAD qui laisse augurer un avenir incertain pour ce métier* ». Le référentiel de formation semble flou à cet égard.

Un des modèles dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, visant à créer de bonnes conditions pour que les professionnelles soient vraiment dans le *care*, est **Carpe Diem** développé au Québec par Nadine Poirier, qui a été transféré en France récemment. Les intervenants sont incités à **aller au-devant des personnes malades** en se centrant sur leurs ressources et leurs capacités et en leur proposant une variété de réponses pour s'adapter au mieux aux besoins des personnes.

La **capacité à personnaliser les réponses apportées** sera d'autant plus importante que le public accompagné sera divers. On l'a évoqué au début de la partie 3 volet 3A, nous avons observé dans la

plupart des habitats une grande diversité de situations pour les personnes, type de pathologie ou handicap, importance de la perte d'autonomie, personne bien entourée par des proches aidants ou isolée, personne en recherche de lien social ou préférant des temps de tranquillité, etc.

Dans le cadre de la **démarche inclusive**, on attend aussi de ces professionnels de l'habitat alternatif de favoriser la **vie des habitants en dehors de l'habitat**. Dans les habitats que nous avons étudiés, cette attention pourra se manifester par une aide au repérage d'un itinéraire, une aide à identifier les ressources mobilisables du territoire (habitat n°5).

En revanche Avril, en 2008, pointe le fait qu'une **norme de sollicitude** portée par une association prestataire de services à domicile dans un objectif de professionnalisation, peut être **reçue de manière variable selon les aides à domicile**. Certaines en effet, vivant ce travail d'aide à domicile comme un déclassement, pourraient associer cette norme juste à un outil du management pour améliorer la qualité de service. Ne voulant pas rentrer dans cette logique, elles garderaient une certaine réticence à répondre à toutes les attentes des personnes âgées (accepter d'écouter toutes leurs plaintes par exemple), notamment pour des actions qu'elles jugeraient dévalorisantes pour elles-mêmes.

Il faut d'ailleurs ne pas oublier que la **population des aides à domicile est très hétérogène**, ce qui peut expliquer des attitudes très variées. Dans l'habitat n°5 se côtoyaient des aides à domicile « professionnelles » c'est-à-dire dont la carrière avait été centrée sur cette activité avec des étudiants qui exerçaient cette fonction en parallèle de leurs études, soit par ce que cela venait en complémentarité de leur cursus comme pour un étudiant en sociologie, ou tout simplement comme un gagne-pain.

Les difficultés relatives aux interventions des aidants professionnels génèrent aussi de l'inconfort chez les personnes accompagnées. Selon plusieurs locataires, les auxiliaires de vie ne savent pas toujours cuisiner « *ceux qu'on recrute, malheureusement, ils savent pas faire à manger. Donc ne serait-ce qu'une galette... une galette complète, une... toute simple galette hein, bah elles savent pas la faire* » (Anne-Laure Meunier, locataire). Une autre locataire ajoute : « *En fait [le SAAD] si y'a quelque chose à leur reprocher c'est quand y'a de nouvelles auxiliaires, moi j'aimerais que les auxiliaires elles aient un diplôme pour venir là, là ils ont rien, ça sert à rien, moi pour moi il faudrait embaucher des personnes diplômées.* » (Laura Le Berre, locataire).

Il semble donc que certaines professionnelles de l'aide à domicile n'ait pas été préparées (ou insuffisamment) par une formation ou un accompagnement à certains gestes techniques et à la gestion des relations avec les habitants comme on a pu le constater dans la partie 3 volet 3B.

Ce problème de formation ne concerne pas que les aides à domicile. Dans le domaine de **l'école inclusive**, la question se pose aussi de savoir comment les enseignants vont pouvoir développer le pouvoir d'agir de leurs élèves en situation de handicap. Charette et al., en 2021, affirment ainsi que « *La participation sociale et le **développement de l'autodétermination** des personnes ayant une déficience intellectuelle sont au coeur de plusieurs conventions internationales (ONU, 1971, 1975) et de politiques ministérielles au Québec (MSSS, 2001). L'implantation, au Québec, du programme éducatif CAPS-I, Compétences axées sur la participation sociale (Gouvernement du Québec, 2019) constitue un changement pour les enseignants d'élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère (DIMS). L'autodétermination y est positionnée comme un levier important au développement de la participation sociale des élèves (Algozzine et al., 2001 ; Cobb et al., 2009). Or, **l'appropriation de ce concept au sein des écoles est encore partielle** (Cho et al., 2011 ; Shogren et al., 2014), ce qui nécessite d'accompagner les enseignants (Shogren et al., 2015a ; Whemeyer et al., 2013).* »

En France, dans notre étude sur l'IME hors les murs, nous avons pu observer que les enseignants du collège n'avaient pas été formés à l'accueil d'enfants en situation de handicap. Mais les professionnels de l'IME hors les murs pouvaient jouer ce rôle d'accompagnement pour aider les enseignants de classes d'inclusion à gérer en situation les relations avec les élèves en situation de handicap. Serge Ebersold en 2019<sup>118</sup> décrit bien ce double rôle que jouent les professionnels du médico-social : « Le spécialisé trouve sa légitimité non plus seulement dans l'accompagnement des personnes, mais dans sa capacité à être une ressource pour le système, en l'occurrence pour l'école, que ce soit l'enseignant, que ce soit, dans certains cas de figure, l'AESH, les chefs d'établissement ou les autres parents. L'action des Dispositif intégré des Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques (DITEP) ou des structures spécialisées ont désormais vocation à soutenir l'ordinaire pour prévenir les vulnérabilités et les risques de disqualifications. » Ils vont ainsi « potentialiser les acteurs de l'école ».

Dans son dernier rapport de 2022 pour les métiers du social : « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change », Denis Piveteau généralise cette idée de **double fonction, de professionnels dont la mission est d'aider la personne à développer son pouvoir d'agir et aussi de « préparer le terrain » sur le territoire pour une meilleure participation sociale de la personne.**

Comment alors mieux préparer, former, accompagner ces divers professionnels dans leurs rôles auprès des personnes en situation de handicap ou des personnes âgées ?

Pour les aides à domicile, l'acquisition de gestes techniques qui peut nécessiter des temps de formation et/ou une supervision. Quant à la dimension relationnelle, c'est au fil du temps que sa qualité va pouvoir se conforter, certainement plus dans des temps de supervision et/ou avec du compagnonnage que pendant des formations théoriques. Nous reviendrons sur cet accompagnement dans le volet plus bas sur le rôle de l'accompagnement.

Pour les enseignants spécialisés, les travailleurs sociaux, il leur faut acquérir des compétences dans l'accompagnement des personnes mais aussi dans le développement de partenariats avec les autres acteurs de l'école, du territoire pour les sensibiliser aux enjeux des personnes qu'ils accompagnent et peut-être même d'une forme de coaching de ces autres professionnels de droit commun.

Nous reviendrons dans la discussion conclusion sur les enjeux de formation qui en découlent.

### Pouvoir d'agir et qualité de vie au travail des professionnelles : deux enjeux inter-reliés

Les professionnelles des habitats alternatifs peuvent se retrouver **maintes fois en difficulté pour (bien) faire leur travail.** En effet plusieurs auteurs ont analysé le caractère peu formalisé des professionnels constituant le dispositif d'aide, en particulier à domicile. Adeline Beyrie (2015) insiste sur l'absence de cadre relationnel clairement défini. Il y a une indétermination concernant la définition des conduites à tenir, de ce qui est autorisé ou non. L'intervention des aides humaines à domicile s'inscrit dans un cadre relationnel aux contours flous. En théorie, chacun des intervenants ou des corps professionnels a des compétences spécifiques mais dans les faits « leurs champs d'action se superposent et se confondent » (p. 92). Par exemple, l'aide à la toilette, les soins de nursing peuvent être réalisés par des infirmiers, des aides-soignantes du SSIAD, des auxiliaires de vie ou un membre de la famille. Il y a une part réelle de négociation et de personnalisation de l'aide apportée, en fonction de la nature de la

---

<sup>118</sup> Serge Ebersold, « Politiques inclusives, accessibilité et mutations de l'intervention sociale en Europe : perspectives et enjeux » dans *Actes des 24<sup>èmes</sup> journées de formation, d'étude et de recherche de l'AIRe, Société inclusive et solidaire : entre ambition et réalité, Le DITEP accélérateur de pratiques*, du 4 au 6 décembre 2019, p115-128.

relation créée. Par exemple, chez une personne décrite comme agréable, le SAAD accepte d'assurer une part des tâches ménagères ou des soins techniques relevant normalement d'une intervention infirmière tandis que chez d'autres personnes, le SAAD refuse. Cette relative indifférenciation des différents membres du dispositif (aidant familial, auxiliaire de vie, aide-soignante, infirmier) conduit à ne plus clairement identifier qui fait quoi. Adeline Beyrie insiste sur le fait que la définition du soin et de ses limites et donc de la légitimité ou non d'une demande aux yeux des professionnels sont variables en fonction de la nature de la relation. De plus, l'absence de définition des rôles sociaux de chacun aboutit à une circulation non maîtrisée d'information de nature hétéroclite en dehors du domicile (Beyrie, 2015). C'est ce que nous avons pu observer dans certains habitats comme le n°1 où les tâches n'étaient que peu définies dans les plans d'aide, avec un contenu des visites laissé à l'initiative des professionnelles, et variant d'une personne accompagnée à l'autre.

Les aides à domicile peuvent être prises dans des contradictions entre répondre à l'attente d'une personne en demande forte et la nécessité de s'occuper d'autres personnes, elles peuvent ne pas savoir quelle attitude avoir avec une personne agressive, elles peuvent être en tension avec d'autres collègues qui vont leur laisser du « sale boulot » (comme ne pas avoir nettoyé les toilettes), elles peuvent ne pas comprendre quelle est leur marge de manœuvre, etc. Nous allons voir ci-après comment différents sociologues ont pu analyser de manière générale les situations de travail quant au pouvoir d'agir des professionnels et aux impacts que cela peut avoir sur leur santé et leur qualité de vie au travail.

Clot et Gollac, en 2014, introduisent la notion de « **professionnalisme délibéré** », c'est-à-dire le fait que des professionnels puissent dire ce qu'est un travail de qualité et participer le cas échéant à l'évaluation de leur activité ; c'est aussi avoir la possibilité de pouvoir faire son travail. Pour ces mêmes auteurs en 2017, « *C'est moins le travailleur « exposé » aux risques, avec sa passivité supposée, qui retient l'attention que la recherche de capacités d'action insoupçonnées dans l'activité de ce dernier ; c'est moins le souci de promouvoir le « bien-être » présumé de l'opérateur que celui de redécouvrir, avec lui, les plaisirs du « bien faire »...* ».

Pour Canguilhem (2002), « *Je me porte bien dans la mesure où je me sens capable de porter la responsabilité de mes actes, de porter des choses à l'existence et de créer entre les choses des rapports qui ne leur viendraient pas sans moi, mais qui ne seraient pas ce qu'ils sont sans elles* ». C'est quelque part pouvoir laisser son empreinte dans le monde. Pour une aide à domicile, c'est être la personne qui, dans une situation inédite, aura perçu le besoin de la personne en situation de handicap, par la **qualité de la relation instaurée dans la confiance**, et qui pourra apporter la réponse la plus adaptée.

Dans les années 1970 à propos du travail psychiatrique, Jean Oury évoque la notion de « *travail inestimable* » (Molinier, 2008) qui consiste en « *un sourire, une conversation, une ambiance* ». Adeline Beyrie (2015) reprend cette notion pour qualifier le travail des aides à domicile et évoque **l'affectivité comme compétence professionnelle**. Selon Pascale Molinier (2008), cette notion « *renverse radicalement l'échelle de valeurs qui régit d'ordinaire la division morale du travail. Mais ce renversement laisse paraître aussi la grande proximité ou contiguïté qui existe entre le sale boulot et le travail inestimable, l'un et l'autre souvent confondus, le second non distingué du premier pour un regard extérieur, ou parfois emmêlés, c'est aussi dans l'exercice partagé des tâches les plus serviles, le travail de ménage par exemple, que se joue la "fonction soignante"* ». Anne-Marie Arborio analyse ce travail relationnel comme un des « *pilier[s]* » de l'intervention des soignants et comme une compensation au « *sale boulot* » (Arborio, 2012), les soignants peuvent revendiquer un **travail relationnel du fait de leur proximité avec les personnes aidées et ainsi légitimer et valoriser le travail qu'elles effectuent**. Et pour elle, ce n'est qu'en renonçant à une distance professionnelle que les professionnelles trouvent du sens et de la valorisation dans ce qu'elles font. (*Ibid.*).

Toutefois, Yves Clot<sup>119</sup> ajoute que « la seule bonne pratique est peut-être la pratique de la « *dispute professionnelle* » entre « *connaisseurs* », puis entre « *connaisseurs différents* ». Pour lui « *la santé au travail réclame le développement de « débats d'école » exigeants sur la qualité du travail.* » « *La coopération n'est jamais aussi bonne que lorsqu'elle descend jusqu'aux dissensus, alors qu'on la rêve souvent apaisée dans des accords affichés ;* » **Ces espaces de débat** vont faire que **la pratique sera non plus celle d'un professionnel isolé mais d'un collectif**, pouvant enlever un certain poids au professionnel face à l'incertitude.

Mais une attention devra être aussi portée au **risque d'injonction contradictoire**, quand les objectifs aussi vertueux qu'ils soient, mais « *idéalisés* », ne sont pas tenables avec des compétences limitées, le manque de disponibilité, ou des situations conflictuelles qui peuvent s'instaurer (entre professionnelles et/ ou avec les personnes accompagnées). Dans une étude sociologique approfondie dans un service « *de masse* », service de gériatrie publique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (APHP), Anne-Marie Dujarier (2018) met en évidence les prescriptions contradictoires auxquelles sont soumises les professionnels de terrain, en lien avec des idéaux de prise en soin prônés par les pouvoirs publics, la direction générale de l'hôpital et ses instances de gouvernance. Dans un exemple concernant l'alimentation (p.106), elle montre comment sont **juxtaposés des objectifs de personnalisation, d'attention aux personnes et aussi de rapidité** dans un contexte où les repas sont grandement imposés et la restauration centralisée. Ainsi « *les prescriptions juxtaposent des contradictions plutôt qu'elles ne les résolvent. Tout (la sécurité, les soins, les Droits de l'homme, la liberté, l'universalité, le confort, etc.) est exigible* ». Le personnel est renvoyé pour l'atteinte de cet idéal, en cas de difficultés d'ordres techniques, moraux et sociaux, à un **recours au collectif de travail dans un contexte où les équipes sont fragilisées** et où il n'est pas sûr que ce collectif puisse réellement jouer son rôle de soutien auprès des professionnels. De même des injonctions à la participation et à la coopération semblent difficiles car « *cette invitation ne tient pas compte des situations réelles de travail généralement si contraintes que la « participation » est étouffée* » (p110). On peut faire l'hypothèse que ce risque est d'autant plus prévalent que les organisations sont de taille importante et que la communication entre les professionnels de terrain et ceux de la direction est faible. Nous y reviendrons là aussi dans notre discussion-conclusion.

Quand, pour diverses raisons évoquées ci-dessus, les professionnels n'ont pas le sentiment de pouvoir bien faire leur travail, la qualité de vie au travail peut être affectée. Ainsi, certains aidants professionnels qui sont présents depuis longtemps, qui connaissent bien le dispositif et font figure de « *pilier* » (Nicole Legrand, mère d'un locataire) décident parfois de partir en raison de mauvaises conditions de travail. Par ailleurs certains habitats semblent avoir du mal à retenir les « bons » professionnels, qui sont appréciés par les locataires.

*Q : Mais ici y'en a quand même quelques-uns qui sont compétents ?*

*R : Je sais pas, je sais pas parce que y'en a qui sont partis, beaucoup.*

*Q : Des compétents qui sont partis ?*

*R : Ouais, les meilleurs. Comme Caro, elle part, la semaine prochaine, tu connais pas parce qu'elle est déjà partie, mais elle fait son pot de départ la semaine prochaine (Laura Le Berre, locataire).*

Un cercle vicieux s'instaure aussi quand des professionnels viennent à manquer, cela retombe sur les professionnelles encore présentes en rendant leurs conditions de travail encore plus difficiles. « *On a l'impression que le SAAD ne pense pas qu'on a de vie en fait. Le SAAD modifie nos plannings, en fait il*

---

<sup>119</sup> Yves Clot, 2015, le travail à cœur, La découverte, 192 p.

*nous demande pas d'avis. Donc euh ils pensent qu'on est... en fait qu'on est là que pour travailler, point. Donc des fois, les plannings qui sont modifiés, moi c'est arrivé que je finisse à 16 h et on me fait travailler jusqu'à 22 h (...) sans me prévenir hein » (un aidant permanent, habitat n°5).*

Il faut savoir par ailleurs que, selon le site internet de l'Assurance Maladie<sup>120</sup>, les risques professionnels sont fréquents et en augmentation : « *Entre 2010 et 2017, l'ensemble du secteur de l'aide et de soins à la personne connaît une **progression constante de la sinistralité**. Celle-ci est plus ou moins marquée selon le lieu de travail. En 2017, sur l'ensemble des **accidents du travail, plus de 16 % se sont produits dans le secteur de l'aide et de soins à la personne, alors même que ce dernier ne représente que 11 % des effectifs. Cette hausse de la fréquence des accidents du travail concerne particulièrement les activités menées **auprès des personnes âgées (EHPA-EHPAD) et à domicile**. Leur nombre y est presque 3 fois plus élevé que dans tous les autres secteurs d'activité, y compris les hôpitaux et cliniques.** »*

Dans un premier temps ce **sont surtout les EHPAD qui se sont saisis de ces enjeux**. C'est le cas du directeur de l'EHPAD village Terre-Nègre à Bordeaux (Gironde) à Bordeaux qui a lancé récemment un programme « La blouse sans le blues » pour l'amélioration des conditions de travail car pour lui la qualité des soins est dépendante de ces conditions de travail : *"Comment un soignant peut prendre soin des résidents si l'institution ne prend pas suffisamment soin de ses équipes et si le quotidien des soignants c'est l'usure, la pénibilité et l'accident du travail ? Investir dans la lutte contre la sinistralité ou la prévention, c'est lutter contre tout cela et aussi apporter de la reconnaissance aux professionnels."*

D'autres initiatives sont en cours aussi dans le domaine de l'aide et des soins à domicile comme en Nouvelle Aquitaine avec le programme d'innovations managériales I-mano (acronyme d'innovation managériale et organisationnelle dans l'aide à la personne). Nous y reviendrons à la fin de cette partie dans le volet 4C.

Évidemment la qualité de vie au travail va fortement impacter **l'attractivité des secteurs concernés**. Or il s'avère que dans le champ de la santé, il va devenir absolument critique d'améliorer l'attractivité des postes d'autant que les prévisions de France Stratégie et de la DARES pour 2030 indiquent un besoin très important d'accroissement du nombre de postes dans les métiers de la santé et notamment pour les infirmier.ères, les aides soignant.e.s et les aides à domicile<sup>121</sup> (voir figure 7).

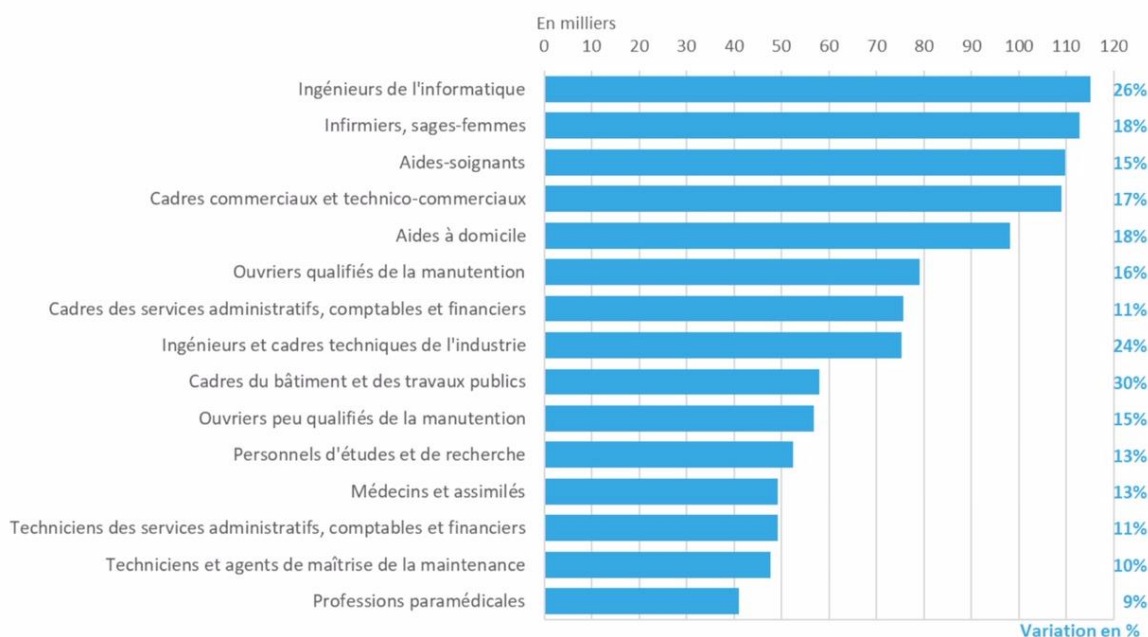
Selon l'Institut Montaigne dans son rapport de 2019 sur les soins de long terme dans les pays de l'OCDE, « **la France semble donc plus confrontée à un problème de recrutement que de rétention de main d'œuvre** ». De manière générale les pays de l'OCDE ont du mal à développer une offre de soins abondante du fait de la forte pénibilité des métiers du grand âge, des rémunérations très faibles, et des problèmes d'horaires de travail et des temps de trajet, d'une mauvaise image du secteur et d'un manque de perspective pour les évolutions de carrière. Les pays qui s'en sortent le mieux sont ceux qui ont été très proactifs dans ce domaine comme **les Pays-Bas, la Suède, la Norvège et le Japon** en faisant **une priorité des politiques publique sur une durée longue** et en impliquant tous les types d'acteurs comme les associations, municipalités, régions, universités, entreprises publiques et privées, etc. Diverses mesures y sont déployées tant pour de meilleures rémunérations, que pour offrir des temps pleins par la combinaison de temps partiels, que pour mieux prendre en charge les frais de transport, que par des formations et des interventions d'ergothérapeutes et de psychologues pour développer une culture du « bien-être au travail », etc.

---

<sup>120</sup> <https://www.ameli.fr/entreprise/sante-travail/votre-secteur/aide-soins-personne/chiffres-cles>.

<sup>121</sup> France Stratégie et DARES, 2022, Les Métiers en 2030. Rapport du groupe Prospective des métiers et qualifications, 196 pages.

Figure 7 : Les métiers en plus forte expansion entre 2019 et 2030



Champ : France métropolitaine, population en ménages ordinaires.

Lecture : en 2030, il y aurait 115 000 postes d'ingénieurs de l'informatique en plus, soit une hausse de 26 % par rapport à 2019.

Source : projections France Stratégie/Dares, à partir des enquêtes Emploi (Insee)

Les **pouvoirs publics, conscients du caractère crucial de ces enjeux, se sont saisis récemment de ces questions**. Agnès Buzyn, alors ministre des solidarités et de la santé et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées installaient début décembre 2017, un groupe de travail pour la qualité de vie au travail des ESMS pour personnes âgées et personnes en situation de handicap. Puis un plan national pour les métiers du grand âge fut lancé et mis en place suite au rapport Libault de 2019.

Début 2022, était publié le dernier rapport de Denis Piveteau<sup>122</sup> proposant un repositionnement des métiers du travail social avec l'ambition renouvelée **pour rendre ces métiers plus attractifs**, en deux volets : **l'accompagnement des personnes dans une démarche de partenariat avec elles**, et la **transformation du milieu de vie pour le rendre plus inclusif**. Cependant il indiquait que cette transition **prendrait du temps** car il s'agit d'un véritable changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes.

Une conférence nationale pour les métiers du social fut organisée le 18 février 2022 avec l'annonce de revalorisations salariales pour les métiers de l'accompagnement social et médico-social en complément de ce qui avait été initié par la Loi de financement de la sécurité sociale de 2022, qui avait instauré un tarif plancher de 22 euros, la création d'une dotation à la qualité pour les services d'aide à domicile, et la préfiguration des services autonomie (rapprochement notamment des SAAD et des SSIAD déjà évoquée dans le début de ce volet 4A ). Concernant cette dotation à la qualité qui devrait entrer en vigueur au 1<sup>er</sup> septembre 2022, les objectifs sont liés, à des accompagnements spécifiques pour des personnes le nécessitant, à un élargissement des amplitudes horaires de travail, à la contribution à la couverture des besoins du territoire, au soutien aux aidants accompagnés, à

<sup>122</sup> Piveteau, D., 2022, Rapport « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change », 57 p.

l'amélioration de la qualité de vie au travail des intervenants et à la lutte contre l'isolement des personnes âgées.

Le 31 mars 2022, le collège de la Haute Autorité de Santé publiait une lettre ouverte intitulée « Rendre les métiers du social et du médico-social attractifs » en insistant sur le fait que « *ces enjeux cruciaux appellent des réponses urgentes* » et que « *les métiers du médico-social et du social appellent un investissement financier majeur, principalement en ce qui concerne les éducateurs spécialisés et accompagnants éducatifs et sociaux. Ces professions doivent être revalorisées, en termes financiers bien entendu, mais aussi en termes d'image et de représentations.* »

De son côté, en janvier 2022, le CNCPH avec le Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale (GAPAS), dans le cadre de sa commission organisation institutionnelle, publiait une contribution sur l'attractivité des métiers et mentionnait qu'« *on ne pourra pas inverser la tendance au désamour des métiers concernés si l'État comme les collectivités territoriales ne leur confèrent pas clairement le statut de métiers essentiels à la cohésion nationale.* » Il rappelait que « *l'autodétermination ne fait pas partie des contenus des formations initiales, ni l'école inclusive, ni les différentes recommandations actualisées qui permettraient d'évaluer les besoins des personnes accueillies, conformément à l'article 2 de la loi du 2 janvier 2002, qui décrit l'action sociale et médico-sociale.* »

Le GAPAS retenait quatre grands objectifs, fondement du Modèle d'accompagnement à l'autodétermination, modèle managérial qui s'appuie sur les plus récentes connaissances scientifiques disponibles sur l'autodétermination<sup>123</sup> :

- « - Renforcer les capacités de la personne en situation de handicap à s'autodéterminer,
- Développer des modalités d'accompagnement et créer des milieux de vie favorisant l'autodétermination,
- Développer une culture d'organisation et des pratiques managériales et partenariales qui valorisent l'autodétermination,
- Contribuer au développement d'une société inclusive permettant de s'autodéterminer. »

Le rapport fournissait aussi plusieurs exemples très concrets d'ESMS s'inscrivant dans cette démarche<sup>124</sup>.

Il existe par ailleurs déjà de **nombreuses initiatives pour soutenir la qualité de vie au travail et l'attractivité des métiers du médico-social**. Dans notre enquête innovmaia présentée dans l'encadré 9, nous avons demandé aux pilotes MAIA de nous indiquer s'ils connaissaient des programmes d'action sur leur territoire, destinés à améliorer l'attractivité des professionnels intervenant dans le

---

<sup>123</sup> Le modèle managérial peut également s'appuyer sur le livret sur la coopération édité par le GAPAS et en accès libre ici : [https://mcusercontent.com/cde0c0a9dd5b69aee2b2bd306/files/2a677c1e-7d13-4ea8-9dd0-db54182bed45/La\\_Cooperation\\_au\\_GAPAS\\_Livret\\_de\\_re\\_ference\\_interne.pdf](https://mcusercontent.com/cde0c0a9dd5b69aee2b2bd306/files/2a677c1e-7d13-4ea8-9dd0-db54182bed45/La_Cooperation_au_GAPAS_Livret_de_re_ference_interne.pdf)

<sup>124</sup> Transformation de services institutionnels en service de proximité: l'exemple du service hébergement du GAPAS ; document ANAP ; Création de services inclusifs pour enfants lourdement handicapés: Service expérimental Cap Inclusion du GAPAS et création du Guide ATOSTI ; Les besoins d'accompagnement des personnes ayant des troubles graves du comportement: Fondation les amis de l'atelier et les Papillons Blancs de Lille ; Pédagogie de la vie autonome: exemple du Foyer d'accueil médicalisé de Chinon, de LADAPT ; Hébergement inclusif pour adultes avec autismes: projet DALIAA à Saint-Etienne ; Foyer de projet de vie Bel Attitudes: APEI d'Hazebrouck ; Assistants aux projets et parcours de vie Nouvelle Aquitaine-Maison d'accueil spécialisée Fondation Emmanuelle adossée à un établissement ou service d'aide par le travail (ESAT) qui travaille sur l'autodétermination ; En autisme, les ESMS labellisés Handéo dont certains sont exemplaires ; Les DITEP : Le dispositif ITEP se voulant être une institution inclusive au service de la participation sociale et de l'accès à la citoyenneté, basée sur le respect des droits humains.



parcours de vie des personnes âgées. Il en était ressorti l'existence de multiples actions très diverses portées par des ARS, des conseils départementaux, des métropoles, des gérontopôles, des pôles emplois ou par des CLIC ou contrats locaux de santé. On pouvait y trouver des journées découvertes, l'existence d'un groupement d'employeurs pour l'insertion et la qualification, des actions de communication pour la valorisation des métiers, des espaces de coordination sur les conditions de travail, des appuis à la professionnalisation des SAAD, des recherches de logements à loyer modéré, des journées d'information collective, un référentiel des fonctions d'aides et de soins, des relais pour des assistantes de vie, etc. Il pourrait être intéressant que **les expériences les plus inspirantes puissent essaimer vers d'autres territoires**. Nous reviendrons dans le volet suivant 4B sur la question générale de la diffusion des innovations.

Revenons aux attendus vis-à-vis des responsables et de l'encadrement : nous allons voir maintenant comment les directions et cadres peuvent à leur niveau accompagner les professionnels et les équipes dans leurs missions, s'assurer d'une coordination efficiente et mettre en place les espaces de régulation quand c'est nécessaire.

### Des fonctions d'encadrement aux attendus exigeants entre accompagnement des équipes, recrutement, coordination et régulation dans un contexte difficile

Ces nouvelles organisations nécessitent de faire appel à de nouveaux modes de management plus horizontaux, participatifs et conférant plus d'autonomie aux professionnels pour s'adapter à la diversité des situations rencontrées. Ils impliquent pour les managers de mettre en jeu de nouvelles compétences en termes de communication, de conduite du changement et de régulation des conflits, ainsi que des modalités de travail associant plus les professionnels de terrain et les personnes aux processus de décisions. En corollaire des points évoqués ci-dessus concernant les professionnels de terrain, il convient pour les responsables, de développer des environnements de travail bienveillants et attractifs pour attirer de nouveaux professionnels et aussi les retenir.

Cependant ces responsables rencontrent diverses difficultés :

1. En premier lieu ils ont à **conjuguer divers types d'organisation** : une organisation souple et de petite taille avec de fortes valeurs (organisation missionnaire selon Mintzberg)<sup>125</sup>, comme celle de l'association porteuse de l'habitat alternatif avec une organisation plus importante et plus standardisée (bureaucratie mécaniste<sup>126</sup>) ou encore le centre communal d'action sociale porteur du service à domicile, comme on a pu le voir dans l'habitat n°3. Le service à domicile aura du mal à s'insérer dans le cadre plus flou de l'habitat alternatif, ce qui pourra rendre les choses difficiles à la fois pour le cadre du CCAS et pour le porteur de l'habitat alternatif. Sans

---

<sup>125</sup> Mintzberg (1979) propose de rattacher les organisations à 6 types de configuration (sachant qu'une organisation peut s'apparenter à une ou à plusieurs de ces configurations) :

- la structure simple (petite structure souvent jeune qui convient à un environnement simple et dynamique) ;
- la bureaucratie mécaniste (adaptée à un environnement stable et peu complexe) ;
- la bureaucratie professionnelle (importance de l'expertise de ses membres, adaptée à un environnement complexe mais assez stable) ;
- la structure divisionnalisée (souvent fruit de la différenciation générée face à la diversité des marchés/territoires/usagers ou clients) ;
- les organisations missionnaires (où les valeurs ont un rôle fort) ;
- et enfin l'adhocratie (structure innovatrice, plutôt de petite taille, adoptée face à des environnements dynamiques, complexes et instables).

<sup>126</sup> Ibid.

parler de la simple coordination à exercer entre les professionnels de CCAS et ceux intervenants à titre individuel. Le cadre n'a souvent **pas le temps suffisant pour gérer les éventuelles tensions** entre ces professionnelles, ni la formation pour d'ailleurs. Enfin son travail se trouve alourdi car il doit en permanence **personnaliser et ajuster les plannings** des professionnelles en fonction des besoins des personnes (beaucoup plus que pour des accompagnements à domicile « ordinaires »).

En réalité, l'organisation des interventions dans le dispositif **demande un travail et du temps considérables** : « *l'habitat c'est 12 personnes et ça nous prend un temps incroyable. Presque deux équivalents à temps plein en administratif* » (une responsable du SAAD). Cette organisation propre au dispositif et à ses particularités suppose en effet de mettre en place des plannings qui doivent être « *complètement individualisés* » sur 24 heures, ce qui nécessite de gérer continuellement une multitude d'informations. Ces plannings sont en outre modifiés très régulièrement, à la suite de demandes des locataires ou en raison d'arrêts de travail, d'absences ou de retard des professionnels. Il s'agit aussi d'articuler des réponses à des besoins différents suivant les publics :

*« c'est vrai que les besoins, par exemple, le soir, ils sont essentiels pour les épi au moment du repas et puis la surveillance ; et les besoins pour les couchers et tout ça sont en même temps aussi. Donc c'est vrai que du coup, on est sur des besoins qui sont différents, mais concomitants. »* (une responsable du SAAD).

Cette organisation demande aussi un temps d'échange, de liens, de coordination entre le SAAD, l'AMP coordonnateur et plus largement l'APF France Handicap, des entités qui n'ont pas l'habitude de travailler en ensemble de manière coordonnée. Enfin, elle requiert du temps pour répondre aux demandes et aux critiques (très nombreuses) des locataires (habitat n°5).

**La gestion du dispositif (habitat n°3) est décrite comme « très compliqué[e] »**. Les responsables doivent répondre aux doléances des locataires qui se détournent du dispositif : « *il y a des gens qui... qui préfèrent des fois rester dans leur pipi que d'appeler les auxiliaires de vie du CCAS* » (une responsable du Service de maintien à domicile (SMAD)). Dans ce contexte, elles ne comprennent pas toujours les « plaintes » des intervenantes du SMAD. Une responsable décrit leur métier comme « *assez cool* » et leur mission comme « *beaucoup moins fatigantes qu'en EHPAD* ». Ainsi, « *il ne faut pas dire qu'elles sont débordées [...] quand il n'y a pas besoin, elles attendent. Il y en a qui lisent qui regardent la télé* » (une responsable du SMAD).

Une responsable semble être agacée de « *toujours entendre les mêmes choses en réunion* » et ne pas être en mesure au vu de sa charge de travail et de l'étendue des services qu'elle gère « *de dégager une journée complète pour être à leur service* ». Elle estime que son rôle, qu'elle décrit comme « *pas vraiment un rôle important* » consiste principalement à s'occuper des congés et des fournitures, mais pas de s'impliquer dans les relations entre locataires et auxiliaires de vie : « *On n'a pas, nous, à s'immiscer en plus dans le fonctionnement avec les résidents* » (une responsable du SMAD).

Toutes ces difficultés et parfois remises en question, peuvent amener ces cadres à se poser des **questions sur leur légitimité et leur capacité à conduire les changements nécessaires**,

comme l'évoque Malherbe en 2015<sup>127</sup>. Car ce n'est plus le même travail qui est attendu d'eux et ils auraient besoin d'être mieux accompagnés pour cela.

Il faut dire que **les responsables n'ont pas été associées au projet (habitat n°3)**. Selon elles, ce sont les initiateurs du projet qui peuvent répondre aux questions des auxiliaires de vie ou donner une orientation à suivre pour le dispositif. **Ce dispositif peu commun et dont elles n'ont « pas les clés » nécessite « une coordination qu'[elles] ne connaî[ssent] pas »** (une responsable du SMAD). Au-delà des difficultés d'ordre pratique liées à l'organisation des congés, des remplacements et des emplois du temps par exemple<sup>128</sup>, elles ont du mal à se positionner. Le dispositif est perçu comme « *vraiment loin de l'aide à domicile* » en termes de management. Les responsables du SMAD semblent ne pas savoir « *comment faire* » avec « *cette espèce d'objet étrange* », « *qui ne rentre pas dans les cases d'une direction de l'autonomie traditionnelle* » (le président de l'association).

Pourtant dans l'habitat n°5, il semble que l'organisation arrive peu à peu à se stabiliser en particulier grâce à l'**AMP – coordonnateur** qui se concerta très régulièrement avec les encadrants du SAAD, et organise en lien avec les responsables des réunions bimensuelles à destination des aidants, qui permettent d'informer et de dialoguer sur des sujets qui posent question. **Présent de manière quasi quotidienne sur les lieux et facilement joignable, il assure une coordination de proximité, qui consiste, comme il le souligne, à assurer un « lien fonctionnel » et non un « lien hiérarchique »** c'est-à-dire qu'il n'a pas une position de supérieur hiérarchique vis-à-vis des aidants permanents et individuels, lesquels sont les employés du SAAD et non de l'association gestionnaire.

Les réunions d'équipe bimensuelles organisées par l'AMP-coordonnateur et le SAAD ont pour objectif d'informer l'ensemble des professionnels, de répondre aux questions qu'ils se posent, de pointer des situations qui interrogent, autrement dit « des situations embarrassantes » (Goffman 1991), d'en discuter et d'y réfléchir ensemble. **Ces temps d'échange constituent des espaces d'information, de discussions et de délibérations qui permettent d'apporter des éléments de compréhension sur les modalités d'agir et le sens de l'aide à apporter, d'harmoniser les pratiques ou de déterminer et rappeler ce qui est permis et ce qui est défendu et notamment ce qui peut nuire aux droits des personnes.** Dans cet extrait du carnet de terrain, on voit notamment que les discussions tournent autour du respect des droits :

*La situation de Johanna Hamon est évoquée au cours de la réunion. Sa ceinture de fauteuil n'a pas été mise systématiquement la semaine précédente. L'AMP-coordonnateur rappelle que si la personne n'a pas la capacité d'enlever sa ceinture, c'est alors de la contention. C'est interdit par la loi. Il faut une ordonnance médicale pour la ceinture ou pour les barrières de lit et il faut suivre l'ordonnance.*

*Stella, une aidante permanente, intervient en disant que Anne-Laure Meunier veut parfois une barrière de lit et parfois deux barrières de lit. Elle demande ce qu'il faut faire dans ce cas. La responsable du SAAD lui dit qu'il faut vérifier ce que dit l'ordonnance et si elle précise « deux barrières de lit ». Sinon, c'est la responsabilité de l'aidant et du SAAD qui est engagée. Si Anne-Laure Meunier n'est pas d'accord avec le contenu de l'ordonnance, elle doit demander une autre ordonnance. Si elle n'a pas accès à*

---

<sup>127</sup> Malherbe, D. (2015). Les chefs de service, entre légitimité du changement et changement de légitimité. Dans : Jean-Pierre Girard éd., Les chefs de service à l'épreuve du changement (pp. 31-54). Paris : Dunod.

<sup>128</sup> Il est par exemple difficile de concilier le planning du dispositif avec celui des autres services à domicile pour planifier les remplacements, car le rythme et l'organisation du travail ne sont pas les mêmes. Ainsi, les responsables indiquent que « [le dispositif], c'est plutôt des horaires de structure » : « les trois fois huit » constitue « un métier en fixe » tandis que le personnel intervenant à domicile est « plutôt en mobile » (une responsable du SMAD). Il faut donc trouver des remplaçants disponibles sur des plages horaires de 8 heures.

*l'ordonnance, il faut voir ça avec le SAMSAH. L'AMP-coordonnateur, en répondant aux interrogations voire aux inquiétudes de Stella semble la tranquilliser, la sécuriser dans sa pratique professionnelle.*

*(journal de terrain, réunion bimensuelle, juin 2021)*

**De ces réunions découlent aussi des réponses et solutions pratiques.** En concertation avec la directrice, **elles aboutissent à la création d'outils et de procédures pensés pour orienter et faciliter les interventions** ainsi que les rapports entre locataires et professionnels (notes de service, outils pour la transmission des informations, temps de sensibilisation et de formation sur des sujets en particulier). Ces réponses pratiques sont ajustées au dispositif.

2. Par ailleurs, si ces **habitats sont dans le droit commun**, il n'en reste pas moins qu'il faut prendre en compte certains risques et qu'il peut y avoir parfois des zones de flou sur les responsabilités des uns et des autres notamment pour les aides à domicile. Si le fait de sortir du cadre très contraignant du médico-social en termes de sécurité est un avantage important, il n'en reste pas moins **qu'un minimum de cadrage s'impose pour le collectif** et c'est aux responsables d'assurer celui-ci, sous forme de charte, d'espace de concertation et de régulation par exemple. Cela permettrait d'apporter une réponse à certaines situations problématiques, comme dans l'habitat 3, où certaines aides à domicile se sentaient « harcelées » par certains locataires mais ne savaient pas clairement quels étaient leur droit<sup>129</sup>.

Dans le cadre d'une intervention à domicile classique, les professionnelles peuvent choisir de ne plus intervenir chez une personne, le service peut également rompre son contrat avec elle. Or, dans le cadre de ce dispositif, les salariés et leur hiérarchie semblent avoir peu de prises sur ces situations potentiellement abusives, en raison du montage du projet. En effet, dans cette initiative, qui met l'accent sur les libertés des personnes, les porteurs de projet ont pris le parti de ne pas établir des règles de fonctionnement en lien avec les autres partenaires (le CCAS ou le bailleur), pour éviter d'imposer un cadre prédéfini aux locataires et plus largement pour éviter de s'appuyer sur les mêmes logiques de fonctionnement (en termes d'outils et de vocabulaire) que les établissements médico-sociaux. Aussi, le CCAS occupe une position plus distanciée avec les locataires. Contrairement à un service à domicile classique, il n'a pas de responsabilités envers les locataires. Le CCAS n'a pas non plus de « *relation contractuelle* » avec les locataires, puisque c'est le département et non l'utilisateur directement, qui subventionne le CCAS. Ce faisant, les responsables n'ont pas vraiment de moyens ou d'outils à disposition pour procéder à un travail de médiation et gérer les conflits : « *une fois que les gens sont dans la structure, on ne peut rien faire* » (une responsable du SMAD). En l'absence de solutions à apporter et pour répondre aux multiples « plaintes » des intervenantes, les responsables ont sollicité le porteur du projet, mais la situation ne s'est pas améliorée

3. Les **difficultés du secteur de l'aide à domicile** rejaillissent aussi sur les habitats alternatifs. Sont ainsi évoqués le manque de formation des salariés, le *turn-over* très important, les absences et arrêts de travail et les difficultés de recrutement. Comme en témoigne cet extrait, les encadrantes ont peu de marge de manœuvre pour remplacer un aidant professionnel et un choix très restreint au niveau des candidatures, car il y en a très peu :

*« Là on a une offre, on l'a remise en ligne il y a 15 jours, on a un candidat ou une candidate et des gens qui n'ont pas d'expérience (...) alors on fait appel à de l'intérim, l'agence d'intérim n'a*

---

<sup>129</sup> A noter que depuis notre recherche, un cadre a pu être établi en concertation avec les locataires et les professionnelles, qui a permis de clarifier ce type de sujet.

*pas de candidat non plus, donc il y a personne. Là, on a six arrêts pour le mois de... il y a six absences entre les arrêts et les congés, pour le mois d'août, on a cinq plannings à pourvoir. Donc de fait, ça a un impact sur l'accompagnement du locataire qui, lui, subit les conséquences des changements de planning, des ajustements parce que voilà, donc c'est compliqué. » (une responsable du SAAD).*

4. Ces cadres peuvent se sentir « **entre le marteau et l'enclume** ». Selon Khaled Sabouné<sup>130</sup>, enseignant chercheur à Aix-Marseille université, les managers attendent de leur hiérarchie un dialogue avec empathie, une reconnaissance de leur travail et une valorisation de la prise d'initiative et de leur créativité, comme ils doivent le faire vis-à-vis de leurs équipes. Mais ils se sentent souvent démunis, ce qui " *peut même conduire certains managers à éviter d'entrer en contact direct avec leurs collaborateurs ou de gérer les conflits car ils ne détiennent que peu de pouvoir sur des situations qui nécessitent des moyens financiers ou des compétences managériales ou relationnelles qu'ils ne possèdent pas*". L'auteur invite à évaluer les compétences cognitives et sociales des managers nécessaires selon lui pour "*favoriser la confiance et les échanges, reconnaître et donner plus de sens au travail ou encore pour gérer des conflits*".

On peut enfin ajouter la **question de la relation aux familles** qui jouent parfois un rôle essentiel dans le bon fonctionnement de l'habitat alternatif mais qui peuvent aussi compliquer la mission des professionnels quand la répartition des rôles n'est pas très claire.

Pour Meyronin, Grassin et Benavent<sup>131</sup>, il pourrait être intéressant de développer **un management par le care**, c'est-à-dire s'inspirant de l'éthique du care proposée par Joan Tronto<sup>132</sup> et évoquée ci-dessus. Ce management pourrait être un remède à la dégradation des relations humaines engendrée par une course à la performance et à la productivité, se manifestant par divers troubles ou problèmes, souffrance au travail, *burn out*, maltraitance, suicide, dépression, par de la non-reconnaissance, en passant à un monde du travail « où le « *bon vivre* », *la qualité des relations et les valeurs humaines président* » (p.21). Cette éthique du réel vécu permet en effet de reconnaître la complexité de situations réelles et des tensions et souligne le **besoin de dialogue et d'écoute des voix non entendues** (p.24). Elle s'appuie sur une attitude d'attention à l'autre, de souci de l'autre, de soin mutuel et peut être étendue à tout secteur qui relève d'une pratique de soutien à l'autre (p.26). Pour eux, **l'éthique soignante peut être source d'inspiration pour l'éthique du management** en ce qu'elle appelle à plus de **collégialité et de multidisciplinarité**, et donc de travail collectif. Cela permettrait de développer un humanisme managérial qui développerait au sein des organisations l'esprit de solidarité et de soutien. Cette éthique du *care* repose sur 4 besoins fondamentaux : le **besoin de confiance, le besoin de reconnaissance, le besoin d'être écouté, et éventuellement accompagné, et le besoin d'agir et de contribuer** (p.45). Elle place aussi en son cœur la question de la **vulnérabilité de l'Homme**. Elle appelle à une seule culture relationnelle qui mettrait en miroir la manière de s'occuper des personnes et la manière de manager les professionnels, construisant une forte cohérence au sein de l'organisation (p.59). De la même manière, à nouveau en miroir, elle appelle à un « **prendre soin des managers pour qu'ils prennent soin des équipes** » (p.102). Elle invite donc à passer d'un manager omniscient et omnipotent à « *un manager qui assume ses fragilités, qui n'hésite pas à dire « je ne sais pas » ou « je ne suis pas bien en ce moment »* ».

---

<sup>130</sup> Lire l'[analyse de Sabouné en 2022](#) dans *The Conversation* : « Médico-social : ce que le personnel soignant attend de sa hiérarchie »

<sup>131</sup> Meyronin, Grassin et Benavent, 2019, Replacer vraiment l'humain au cœur de l'entreprise : Le management par le care, Vuibert, 190 p.

<sup>132</sup> Tronto J., 2009, Un monde vulnérable : pour une politique du care, La Découverte.

Pour être complet il faudrait aussi évoquer les **enjeux de financement** qui sont certainement une préoccupation importante des porteurs des projets d'habitats alternatifs. Sans beaucoup développer, nous pouvons juste mentionner que les modèles économiques semblent encore inaboutis et qu'ils limitent le plus souvent la tranche de population qui peut y avoir accès, en ne donnant accès qu'à des personnes aux ressources dans une fourchette étroite, ce qui peut être un frein à la mixité sociale.

Par ailleurs nous avons pu repérer par notre enquête innovmaia qu'en 2019 la **répartition des habitats alternatifs** repérés par les pilotes MAIA était hétérogène sur le territoire français. Les choses ont pu évoluer depuis, avec le déploiement du forfait habitat inclusif et la prestation pour l'aide à la vie partagée.

En résumé de ce volet 4A sur les professionnelles et leur encadrement nous retiendrons principalement :

- Le besoin d'un **accompagnement et de formation** pour **l'évolution des postures** aussi bien pour les **professionnelles** dans leurs relations aux personnes qu'avec leurs collègues, mais aussi pour leurs **responsables** pour la gestion des dimensions humaines du travail,
- La mise en place d'une **coordination** comprise et partagée par tous, et de manière générale de **cadres de travail co-construits** entre les divers acteurs,
- Des **espaces et du temps de régulation** pour les relations entre les divers types d'acteurs (locataires, famille, professionnels divers, responsables),
- Une **reconnaissance du travail** des professionnelles et des responsables et un **financement adéquat** qui permette à chacun d'exercer les différents aspects de son travail (technique et relationnel),
- Et peut-être le plus important, des **valeurs partagées** sur le sens du travail porteur de bienveillance et de sollicitude dans l'éthique du care, **care pour les personnes et care pour les professionnel(le)s et leurs responsables**.

#### 4B – Comment favoriser l'innovation et la transformation de l'offre dans les champs du handicap et du grand âge

Dans ce volet 4B, nous allons nous intéresser à ce que nous appelons les **processus transformationnels, avec des portées de plus ou moins long terme, soit la démarche qualité, l'innovation, et la transformation (stratégique) de l'offre de services pour la santé et pour l'autonomie**. Cette dernière s'inscrit dans le cadre de grands plans de santé publique et/ou dans la loi. Nous commencerons, à partir de la littérature et de nos travaux, à nous intéresser aux **conditions qui favorisent l'innovation aux grandes étapes de son cycle de vie** (voir Bloch et Hénaut, 2014 ; et voir plus loin encadré 11 et figure 8) : l'émergence, le développement, la pérennisation et la fin. Nous verrons enfin comment les **3 grands processus transformationnels (démarche qualité, innovation et transformation) peuvent interagir au service de meilleures réponses pour la population**.

## Les différentes facettes de l'innovation au service de la santé et de l'autonomie

Que ce soit pour des nouvelles offres de service (habitats alternatifs, dispositifs de soutien renforcé à domicile) ou pour les dispositifs de coordination, il s'agit de concevoir de nouveaux services ou de nouvelles organisations, ou encore de transformer la palette de ceux existants, afin de répondre (mieux) à un besoin, dans une recherche d'amélioration continue de l'existant. Les idées de services ou d'organisations peuvent provenir d'une personne ou d'un collectif, du terrain, d'un niveau intermédiaire ou national. Elles peuvent aussi être inspirées par des expériences d'autres territoires, voire d'autres pays. Nous allons, dans un premier temps préciser la nature de ces innovations en donnant **quelques repères théoriques**.

Pour le sociologue Norbert Alter, l'innovation est un « **phénomène ordinaire** » qui émerge des pratiques sociales et résulte selon lui d'un processus non linéaire au cours duquel l'invention initiale ne trouve que progressivement sens et efficacité. Il identifie trois étapes qui se succèdent : **l'idée initiale, la phase d'appropriation, et l'institutionnalisation**. Les **innovateurs y jouent un rôle clé** en transgressant puis en inversant les normes sociales (voir encadré 10). Elle fragilise donc, momentanément au moins, les organisations et potentiellement les professionnels mais pour, à terme, une meilleure situation.

### *Encadré 10 : La notion d'innovation par Norbert Alter*

*« L'innovation n'est ni une bonne ni une mauvaise chose, elle est une "destruction créatrice". Elle détruit l'ancien pour créer le nouveau [...]. Cette circonstance de perpétuel changement représente la nouvelle donne du fonctionnement des firmes [...]. La nouveauté, pour "prendre", ne doit pas être en surplomb par rapport aux pratiques sociales. Elle doit faire l'objet d'une appropriation. Cette idée est majeure pour les sciences sociales comme pour les pratiques gestionnaires. L'innovation représente ainsi une activité collective. Les entreprises contemporaines se caractérisent en premier lieu par le mouvement, résultat d'un flux permanent d'innovations produisant à la fois engagement et lassitude, remise en ordre et déviance. Cette expérience bouleverse les cadres sociaux convenus et amène les acteurs à se mettre à distance de leurs investissements cognitifs et affectifs. En choisissant d'agir ou de se mettre en retrait, ceux-ci deviennent ambivalents. Le sociologue, quant à lui, cherche à comprendre, non plus le fonctionnement des entreprises, mais ce qui leur permet de « tenir » dans ces transformations et contradictions permanentes. » (Alter, 2010)*

Selon la **sociologie de la « traduction »** (Callon, 1986), un des grands enjeux est comment **traduire une première idée en une organisation, un produit, un service**, qui « parlera » aux acteurs (humains et non humains comme des lieux, des dispositifs, ...) en répondant à leurs problématiques. Ceux-ci deviendront ensuite un réseau d'actants en étant petit à petit enrôlés. Un autre enjeu est celui de **l'appropriation** étudié notamment dans la cadre de la normalisation de la qualité dans l'industrie (Segrestin, 1997, 1996), la normalisation des pratiques professionnelles (Castel, 2002; Castel and Robelet, 2009). Et enfin c'est toute la question de **l'institutionnalisation des innovations ou transformations** et comment elles s'imposent, deviennent contraignantes et légitimes pour les organisations, les professionnels, les pouvoirs publics.

Concernant les **innovateurs**, la littérature est prolix avec les notions de « marginal-séquent » (Crozier and Friedberg, 1977), d'« entrepreneurs frontières » (Bergeron et al., 2013), d'« intermédiaires de l'action publique » (Nay and Smith, 2002), ou celle de **coordonnateur d'innovation** que nous avons introduite dans Bloch et Hénaut en 2014. On peut mentionner en particulier la catégorie des « **entrepreneurs de réforme** » quand l'innovation vient du « haut » et qu'elle doit se déployer petit à petit sur le terrain comme pour les Maisons départementales des personnes handicapées en 2006 et leurs coordonnateurs des équipes pluridisciplinaires, ou les pilotes MAIA en 2009, ou maintenant les responsables des DAC.

Sur les **facteurs externes agissant sur le processus d'innovation**, on peut se référer notamment à Greenhalgh et al. (2004) qui distingue des approches très soutenues/poussées par le « haut » (*make it happen*) de celles laissant plus d'autonomie aux acteurs de terrain (*let it happen*). De leur côté, Dougherty and Dunne, en 2011, mettent en avant la nécessité d'« organiser les **écologies complexes de l'innovation** ». Dans le cadre de l'évaluation du programme PAERPA, nous avons pu identifier ainsi de nombreux paramètres historiques, géographiques, politiques, matériels et des conjonctures favorables, quand, par exemple, un certain nombre d'acteurs sont en phase, du fait de leur passé de coopération (Gand et al., 2017).

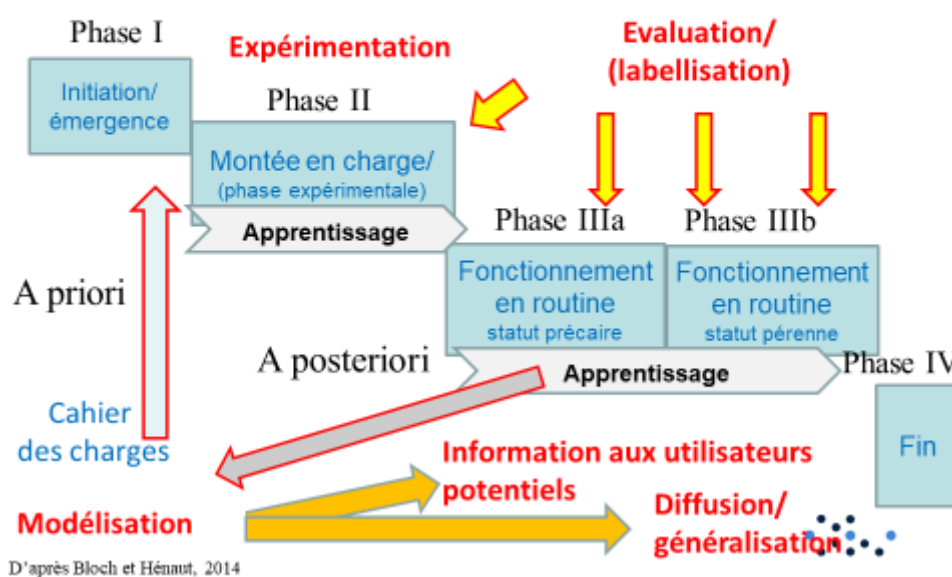
Corinne Grenier évoque la notion d'**écosystèmes d'innovation**, et d'« **espaces** » d'innovation et identifie des « facteurs favorables ou défavorables » à leur émergence et à leur développement. Elle présente ainsi en 2011 la MDPH comme une organisation innovante, décrit des « modèle d'espaces favorables » (Grenier, 2014), ainsi que des processus d'apprentissage de la coordination entre acteurs d'un réseau (Grenier, 2006), avec des tentatives de « modélisation » (Grenier and Guitton-Philippe, 2010). Peut-être y aurait-il comme condition d'émergence, une « **culture de l'innovation** » ?

De notre côté, nous avons pu montrer que dans de nombreux cas dans le médico-social, **de nouvelles réponses se construisent avec un bricolage social local puis au cours du temps, celles-ci s'institutionnalisent, avec un jeu d'aller et retour entre les acteurs de terrain et les acteurs institutionnels**. Il existe des conditions favorables (ainsi que des obstacles) intrinsèques et extrinsèques à ces innovations que nous essaierons de caractériser un peu plus loin. Mais il existe aussi des cas où ces innovations sont conçues « hors sol » ou en chambre, comme pour le programme PAERPA, ou bien elles sont importées de l'étranger comme la méthode d'intégration des services MAIA. Dans d'autres cas, l'innovation est conçue de manière ascendante, à partir d'un ou plusieurs territoires, et diffusée de manière descendante sur d'autres territoires. Ces différentes options peuvent être rendues compte par le modèle du **cycle de vie des innovations** que nous avons proposé en 2014 (Bloch and Hénaut, 2014). Nous avons identifié 4 grandes étapes : l'émergence, le développement/montée en charge, la pérennisation/fonctionnement en routine et la fin. Il s'apparente aux trois grandes étapes décrites par Norbert Alter (l'idée initiale, la phase d'appropriation, et l'institutionnalisation) mais met en jeu, en plus, les processus d'interactions entre les acteurs de terrain et les pouvoirs publics (voir figure 8 et encadré 11 ci-dessous). A noter que même s'il a été conçu à partir de l'expérience des dispositifs de coordination, on peut facilement transposer ce modèle de cycle de vie à d'autres dispositifs de l'offre de service comme ceux que nous abordons dans ce rapport : les habitats alternatifs ou les dispositifs renforcés de soutien à domicile (notion élargie à partir des « EHPAD hors les murs », voir partie 2 volet 2B).



Figure 8 : Le cycle de vie des dispositifs de coordination

### Et 5 méta-processus par lesquels interviennent les pouvoirs publics



Encadré 11 : A travers le « cycle de vie » d'une structure dédiée à la coordination en 4 phases.

Le passage d'une phase à l'autre est alimenté par des méta-processus initiés et opérés par les pouvoirs publics qui font qu'en définitive des dizaines de structures qui se sont développées séparément portent le même nom sur l'ensemble du territoire national et suivent le même cahier des charges. On peut distinguer 5 méta-processus : modélisation, expérimentation, évaluation/labellisation, information aux utilisateurs potentiels, généralisation. Leur ordre d'intervention peut différer, dans certains cas une modélisation aboutie se fera en amont, donnant lieu à un premier cahier des charges. Dans d'autres cas, cette modélisation se fera après l'expérimentation pour tirer parti de l'expérience acquise et cette modélisation *a posteriori* pourra servir de labellisation après la phase d'évaluation. Le processus de labellisation n'est pas systématique. L'information à des utilisateurs potentiels peut se faire alors que le dispositif n'a pas encore été évalué pour justement apprécier comment il est perçu par un public plus large que celui qui en a bénéficié pendant l'expérimentation.

« L'innovation en matière de coordination implique de nombreux acteurs appartenant aux mondes associatif, politico-administratif et professionnel et intervenant à des échelons variés de l'action publique. [...] il n'est pas pertinent d'opposer le prescrit et le réel, ni la régulation publique et les initiatives de terrain. » (p. 154) suite immédiate (p. 154-155) « Une initiative locale devient une innovation, et a fortiori un label, à condition qu'elle soit travaillée par l'action des pouvoirs publics. Contrairement à ce qu'imaginent parfois ceux qui conçoivent les politiques publiques, les opérations d'expérimentation, d'évaluation, de modélisation et de généralisation ne produisent pas le cycle de vie des structures de coordination mais l'alimentent, selon un processus continu d'interactions et de prescriptions réciproques. Les acteurs de terrain se saisissent des opportunités offertes, par exemple, par la création d'un nouveau label, ou subissent les décisions politiques quand elles concernent un arrêt ou une restriction du financement de leur structure. Pour réaliser le travail de pilotage des expérimentations, enfin, les agences créent des entités ad hoc qui organisent la rencontre des différents

*acteurs impliqués dans l'innovation pour tenter de résoudre les tensions et pour réduire les fossés qui séparent les différents échelons de l'action publique et empêchent la mise en œuvre des expérimentations » (Bloch and Hénaut, 2014, p. 154-155).*

Nous allons maintenant proposer **quelques conditions pouvant favoriser les différentes étapes du cycle de vie de l'innovation**, à la lumière de l'expérience accumulée ces dernières années par notre équipe ou d'autres chercheurs par l'observation des acteurs de terrain et des pouvoirs publics et de leurs interactions.

Les facteurs de succès de l'innovation à chaque étape du cycle de vie

*Les conditions d'émergence et de développement des innovations*

Il ressort que l'émergence comme le développement des innovations sont **favorisés dans certains contextes**, et notamment quand il existe un **historique de coopération entre les acteurs** qui vont être impliqués dans l'innovation. C'est ce que nous avons pu vérifier dans l'enquête innovDAC\_COVID où 60%<sup>133</sup> des répondants répondent que ce facteur a joué dans l'émergence des innovations qu'ils ont pu développer pour lutter contre l'impact de l'épidémie de COVID19 (voir encadré 9 et annexe 3 du rapport sur les dispositifs de coordination). C'est aussi ce que Fournier et al. ont pu constater en 2021 pour les actions conduites par les acteurs des soins primaires en France pendant cette épidémie. La même observation a pu être faite pour les soins primaires dans plusieurs pays, en Belgique, en France, au Québec et en Suisse par Bourgueil et al. en 2021 : « *La mobilisation des acteurs de soins primaires a été importante, hétérogène et variait selon l'existence de dynamiques d'organisations locales préexistantes en équipes, à l'échelon territorial ou dans un cadre plus régulé comme au Québec* »

Dans le cadre des habitats alternatifs, nous avons conduit une étude longitudinale autour de deux nouveaux projets d'habitats (étude n°3), l'un dans le champ des personnes en situation de handicap (projet Libellule) et l'autre dans le champ des personnes âgées et des personnes en situation de handicap (avec des jeunes travailleurs) (projet Simone Weil) afin d'identifier les facteurs favorables ou les freins à l'émergence de ces nouveaux habitats<sup>134</sup>.

Le projet Simone Weil intergénérationnel qui comporte un projet social se trouve en difficulté quand la question du prix du foncier est soulevée au regard du public qui sera en partie à l'aide sociale. Le promoteur jette l'éponge et aucune solution alternative n'est trouvée du fait de l'absence d'un modèle économique équilibré et il est mis en stand-by en 2018. Les négociations se tiennent entre le bailleur et le promoteur immobilier avec peu d'implication de l'association porteuse du projet.

Le projet Libellule à destination de personnes ayant des troubles du spectre autistique (TSA) est mené avec un groupe de travail regroupant familles et professionnels pour l'étude de besoins, pour définir

<sup>133</sup> A la question « Pensez-vous que les dynamiques territoriales engagées par/avec votre dispositif avant l'épidémie ont facilité la lutte contre celle-ci ? », les réponses sont les suivantes : 60% oui, 9% non, 32% ne sais pas.

<sup>134</sup> Nous avons anonymisé et rebaptisé les deux projets et nous en donnons ici les principales caractéristiques :

- Projet Libellule porté par une association de famille, de logements pour des personnes avec des troubles du spectre autistique dans une grande ville dans le cadre d'une ré-urbanisation.
- Projet Simone Weil de transformation d'une résidence sénior en une résidence intergénérationnelle mixant personnes âgées, personnes en situation de handicap et jeunes travailleurs, comprenant 58 logements avec une salle commune, en partenariat avec autres associations et un bailleur social.

les caractéristiques des logements, les profils des habitants, et visiter des sites pilotes. Hélas après révision du plan de logement urbain (PLU), le changement de l'équipe municipale et l'opposition d'un groupe de riverains, le projet reste en attente. Finalement, il débouchera sur la création d'un service à domicile spécialisé dans l'accompagnement de personnes avec TSA.

En synthèse sur ces deux cas, on peut relever plusieurs points favorables au démarrage de ces projets.

- Ils s'appuient sur des **relations de confiance de longue date avec leurs partenaires** (bailleur social d'un côté et maire de l'autre) et sur un tissu d'acteurs locaux qui se connaissent et se soutiennent comme avec le directeur d'un EHPAD pour le projet Simone Weil.
- On peut saluer le fait que dans les deux cas les porteurs associatifs aient su **se nourrir d'autres expériences à travers des collectifs auxquels ils participent de manière très engagée**.
- Ces projets sont aussi nés des **opportunités du moment** avec la loi ELAN pour l'habitat inclusif, permettant de trouver d'autres modalités de financement, et en réponse aux injonctions de la transformation de l'offre.
- Dans les deux cas il y a une **mutualisation de moyens** avec d'autres acteurs associatifs. Le projet Simone Weil, dans le centre-ville, offre une palette de services répondant aux différentes étapes du parcours de la personne âgée (avec l'unité protégée de l'EHPAD) grâce à un partenariat avec d'autres associations, pour la restauration, la livraison de plateaux repas, etc. Pour le projet Libellule, il y a une mutualisation de la surveillance et d'interventions avec un béguinage, une recherche d'une meilleure répartition des personnes en fonction de leurs besoins sur deux habitats, et aussi un service à domicile expert autisme (qu'ils pourraient se partager).

Il existe aussi quelques points problématiques comme **la question immobilière, la prise en compte du modèle économique dès le début du projet, et la sensibilité au politique**. On peut aussi mentionner au passage que les **tutelles (CD et ARS) ont été peu associées au montage du projet**, ou trop tard pour pouvoir intervenir. Par ailleurs les **porteurs associatifs semblent un peu dépossédés** de leur projet du fait de la prise en main par d'autres interlocuteurs principaux comme le bailleur social et le promoteur immobilier. On peut noter au global un **manque dans la conduite de projet et la gestion des risques** : planning et ordre des actions, existence d'un plan B, rôle respectif des différents acteurs, pas de vrai équipe projet. On peut observer enfin que les personnes concernées n'ont pas été impliquées dans la conception des projets.

Mais pour Laurent de Cherisey<sup>135</sup>, même si la prise en compte dimension immobilière est importante, elle doit être précédée par la réflexion et les propositions d'un groupe de personnes représentantes des différentes parties prenantes, à commencer par les futurs habitants et leurs familles, qui ont pu échanger autour du projet, **créer des liens de confiance et faire émerger une vision commune**.

On peut toutefois ajouter que s'il faut s'autoriser une **certaine prise de risque car l'innovation est à ce prix**, il faut aussi chercher à éliminer certains risques facilement évitables. D'ailleurs de nouvelles démarches d'innovation basées sur les **méthodes de *design thinking***<sup>136</sup> **s'appuient sur des approches essais-erreurs** sur la base de prototypes, pour, petit à petit, converger vers les solutions les plus adaptées aux besoins des usagers.

---

<sup>135</sup> Laurent de Cherisey, avec qui nous avons pu échanger en juillet 2022, est le fondateur de l'association Simon de Cyrène, qui a développé 25 maisons partagées/habitats inclusifs et 12 communautés pour personnes en situation de handicap, notamment cérébro-lésées.

<sup>136</sup> Brown, T., 2008, « *Design thinking* », *Harvard business review*, 6, 84-92.

A ce stade d'émergence et de développement, il semble que **l'existence de collectifs d'acteurs** partageant le même objectif de développer des habitats inclusifs se multiplient dans de nombreuses régions et au niveau national. On peut citer la société coopérative d'intérêt collectif (SCIC) Hapi'Coop née sous l'impulsion de l'association Adapei 44 et qui tente d'associer les acteurs de l'habitat inclusif en Loire-Atlantique<sup>137</sup> en mutualisant les moyens et en facilitant aussi l'émergence de projets innovants.

Un autre exemple de co-construction collective que l'on peut citer, pouvant favoriser l'émergence d'innovations, cette fois-ci dans le domaine des EHPAD hors les murs, c'est le groupe de travail réunissant 11 EHPAD (publics, publics non lucratifs, urbains rurbains et ruraux, autonomes ou hospitaliers) avec une représentante de la direction départementale d'Ille et Vilaine de l'ARS Bretagne qui a élaboré une boîte à outils identifiant 6 services principaux pour ces EHPAD hors les murs (dont les personnes âgées ont besoin et que les EHPAD peuvent fournir) (voir encadré 3 partie 2 volet 2B).

Pour le projet d'IME hors les murs, celui-ci a été mis en place en 2010 par la volonté de l'Education Nationale qui a décidé du collège sans vraie concertation avec la direction du collège et les enseignants, ce qui a pu générer une résistance au début. Les professionnels de l'IME n'ont pas été bien accueillis (on est dans la notion d'inclusion/corps étranger, comme évoqué par Charles Gardou (voir encadré 8, partie 3 volet 3D)). Il **faudra beaucoup de temps** pour que l'IME hors les murs prenne sa place et la situation était encore fragile en 2018, lorsque nous réalisons notre étude. Mais des progrès ont été accomplis petit à petit : de locaux excentrés et peu adaptés, on est passé à des locaux plus centraux, et les effectifs sont maintenant comptés dans ceux du collège.

L'implication au démarrage du projet, des professionnels du collège et *a minima* du directeur du collège, aurait pu peut-être éviter ces blocages, qui apparaissent parfois quand les décisions « **viennent d'en haut** » de la hiérarchie de l'Education nationale. On observe l'importance des apprentissages collectifs, des **bricolages**, du « **pas à pas** » et du **temps long**.

Il faut toutefois noter des exceptions à ce temps long. Nous avons pu observer en effet que **l'épidémie de COVID19 avait stimulé la mise en place d'actions innovantes**, notamment par les dispositifs de coordination : dans l'enquête innovDAC\_COVID<sup>138</sup>, ce sont en effet 82% des dispositifs de coordination répondants qui estiment avoir été en mesure, dans la période de confinement de conduire de nouvelles activités en lien avec l'épidémie à la COVID 19 et d'avoir pu eux-mêmes mettre en place une modalité coopérative nouvelle et/ou une innovation. Les facilitateurs de ces innovations, cités en premier, sont les directions départementales des ARS (26%) et les conseils départementaux (25%), l'ARS siège n'étant citée qu'à 14% (voir annexe 2). Ces innovations ont été facilitées par l'interconnaissance préalable des acteurs et l'épidémie a aussi accéléré cette interconnaissance, et a vraisemblablement permis de dépasser certains freins institutionnels (des réglementations ont été assouplies) ou sociologiques (des acteurs qui n'avaient pas l'habitude de travailler ensemble ont appris à le faire confrontés aux nécessités du moment). **Les crises peuvent donc être des opportunités pour innover.**

---

<sup>137</sup> Hospimedia, le 3 décembre 2020, « Hapi'Coop tente d'associer les acteurs de l'habitat inclusif en Loire-Atlantique ».

<sup>138</sup> Pour plus de détail, voir le rapport sur les dispositifs de coordination présenté dans l'encadré 9.

Les appels à projets (AAP) et à manifestations d'intérêt (AMI) se sont multipliés ces dernières années créant des opportunités de susciter et de financer des projets innovants portés par des acteurs de terrain. Ils peuvent venir des ARS, des CD et aussi d'autres acteurs comme la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse, des fédérations, des fondations, des mutuelles, etc. Dans le champ de l'habitat inclusif, des appels à projets (AAP) avaient été lancés par les ARS en juin 2017 avec un financement de 60 K euros par ARS. Plus récemment un autre a été lancé pour sélectionner de projets d'habitats inclusifs pouvant bénéficier de l'aide à la vie partagée (voir plus haut, partie 2 volet 2B).

Dans un des modules interprofessionnels réalisés par des élèves de l'EHESP (Module interprofessionnel « Genèse et usages des appels à projets régionaux » dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie dit MIP AAP) un certain nombre d'avantages et d'inconvénients ont pu être identifiés.

Dans la catégorie des avantages, les élèves ont pu observer que les AAP/Appels à manifestation d'intérêt (AMI) pouvaient **encourager des rapprochements entre acteurs d'un territoire et initier des nouvelles coopérations**. Ils donnent la **possibilité aux acteurs d'aller plus loin** dans des démarches qu'ils ont initié avec des petits moyens.

En revanche un certain nombre d'inconvénients ont pu être listés :

- Il existe un **risque de favoriser des grosses structures** ayant des professionnels dédiés aux réponses aux AAP, ce qui peut tendre à faire disparaître des petites structures, qui peuvent parfois être absorbées par de plus grosses, avec le paradoxe qu'une petite organisation serait parfois plus agile pour innover.
- Ces AAP peuvent nuire à l'innovation en donnant un **cadre descendant trop strict**. Les AMI semblent plus souples à cet égard.
- Les calendriers financiers des ARS et des conseils départementaux ne sont **pas toujours bien synchronisés** ce qui peut freiner des démarches conjointes et de cofinancement souvent souhaitables.
- Ils peuvent aussi créer des **situations de compétition/ de concurrence contre-productives** (qui auraient pu être évitées par un travail d'accompagnement par les tutelles des acteurs pour qu'ils puissent se rapprocher les uns des autres).
- Il peut **manquer d'une bonne définition du besoin, et/ou d'une contextualisation**, surtout quand il s'agit d'une démarche impulsée par le national, comme cela a été le cas pour les Plateformes territoriales d'appui (PTA).
- La procédure est souvent **longue et complexe**.

De manière générale, il semble que des **cahiers des charges trop précis** pour des nouveaux dispositifs puissent être un frein à l'innovation, et qu'il convient d'attendre avant de les figer trop vite. Par exemple, celui qui a été développé pour les dispositifs renforcés de soutien à domicile (DRAD) pourrait gagner à être aménagé, notamment sur les professionnels impliqués, comme nous avons pu l'évoquer dans la partie 3 volet 3D. Souvent ces cahiers des charges sont définis par texte réglementaire et il faut trouver un compromis entre un cadre trop flou qui pourrait amener à financer une expérimentation non adaptée et un cadre trop rigide qui serait un frein à l'innovation. Déjà en 2008, Geneviève Laroque écrivait : « *Les pouvoirs publics eux-mêmes préconisent l'innovation : ils renouvellent les directives, recommandations, instructions. Ils rénovent, transforment les modalités de financement des*

*établissements, services et prestations de tout sorte. De même, transforment-ils les conditions d'autorisation ou de transformation des structures diverses, proposent de nouveaux métiers sanctionnés ou non par de nouvelles conditions de reconnaissance des compétences. La poursuite de l'innovation peut, cependant, si elle est « trop » encadrée, aboutir à de nouvelles scléroses... ».*

Ce problème est aussi soulevé par Jean-Luc Charlot, promoteur de plusieurs habitats alternatifs, dans les cahiers de l'UNIOPSS de 2021 (p. 238)<sup>139</sup>. Il considère que « *le cahier des charges pour le projet de vie sociale et partagée constitue désormais une « dimension normative »* » qui peut restreindre certaines solutions tournées vers l'inclusion à l'extérieur du logement et des nouvelles idées qui ne rentreraient pas dans ce cadre. On peut imaginer de **prévoir des révisions des cahiers des charges à partir de l'expérience accumulée pendant une période probatoire.**

En 2017, l'Assurance Maladie dans son rapport annuel charges et produits consacré en partie aux innovations organisationnelles, ouvrait la voie aux **expérimentations de l'article 51**. Ce rapport faisait en effet le constat de la **lourdeur des dispositifs d'appui aux innovations organisationnelles**, des difficultés de leur pérennisation, du manque de capitalisation et de partage, et de diffusion à grande échelle. Reprenant les leçons tirées de PAERPA, il préconisait d'avoir **un écosystème d'innovation, avec une équipe d'appui et des adaptations locales**. C'est ainsi qu'est apparu le dispositif d'expérimentation issu de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 dans son article 51, permettant de tester de nouvelles organisations en santé reposant sur des modes de financements inédits. Il s'agit de **projets financés pour 5 ans, ayant besoin d'une dérogation aux règles actuelles de financement ou à certaines règles d'organisation, à vocation de transformation organisationnelle et reproductibles, avec une dimension collective (multi-acteurs)**. Il est intéressant de constater ici l'ambition de pouvoir dépasser le cadre réglementaire et financier qui est souvent un frein à l'innovation, et décloisonner les acteurs sur des sujets comme les parcours qui nécessitent la coopération d'acteurs de différents secteurs d'activité. Nous en verrons un exemple dans le volet suivant consacré à la transposition en France du modèle *Buurtzorg*.

Le déploiement des expérimentations de l'article 51 ont permis aussi de progresser sur la **question de l'évaluation**. Historiquement, les approches évaluatives étaient très quantitatives mais il s'avère que les dimensions qualitatives sont tout aussi importantes et qu'elles doivent être conjuguées dans le cadre de méthodes dites mixtes, et/ou des approches d'évaluation réaliste, c'est-à-dire prenant notamment en compte le **contexte** de déploiement<sup>140</sup>.

Par ailleurs il est important de s'accorder sur ce que l'on veut évaluer. Si l'on considère un habitat inclusif strictement dans sa définition de type technico-administrative créant une nouvelle catégorie, on pourra en faire une évaluation formelle mais qui ne sera pas une garantie suffisante de la qualité du service rendu aux personnes. Si par contre on s'appuie sur un « **référentiel de valeurs et de pratiques considérant l'habiter comme la finalité de pouvoir vivre chez soi et dans la cité et de pouvoir choisir son mode d'habitat** » comme l'évoque Jean-Luc Charlot dans les cahiers de l'UNIOPSS de 2021 (p.236), l'évaluation rendra mieux compte de l'impact sur les personnes par rapport à leurs attentes principales. On peut citer à ce titre la **démarche exemplaire d'évaluation de l'utilité sociale** de la Fédération Simon de Cyrène<sup>141</sup> conduite en 2019 et 2020, et qui permet de dégager des

---

<sup>139</sup> UNIOPSS, 2021, « Les associations réinventent l'innovation », les Cahiers de l'innovation.

<sup>140</sup> Pour plus d'informations sur ces questions d'évaluation, nous renvoyons le lecteur à notre chapitre Bloch M.-A., 2018, « Manager l'évaluation des approches parcours », dans L'apport des sciences de gestion aux managers de santé sous la direction d'E. Minvielle, K.Gallopel-Morvan, J.M.Januel, et M.Waelli, Presses de l'EHESP, Rennes, p. 181-198.

<sup>141</sup> Par Elena Lasida et Jeanne Chauvin du Groupe de recherche-action sur l'évaluation de l'utilité sociale (GREUS) à l'Institut catholique de Paris.

dimensions/critères d'évaluation qui ont du sens pour tous les acteurs (personnes accompagnées, entourage, bénévoles, voisins et professionnels/ assistants).

Un autre exemple intéressant que nous avons présenté en détail dans notre ouvrage de 2022<sup>142</sup> est l'AMI de l'ARS Ile de France pour de nouvelles formules d'accompagnement du handicap qui avait émergé d'un travail de groupe dit « espace handicap innovation », mis en place par Alain Cordier dès 2017. Ce groupe réunissait ensemble des personnes en situation de handicap, des acteurs engagés dans le monde associatif ou dans les établissements, et des universitaires de différentes disciplines, dans une démarche que l'on pourrait qualifier **d'intelligence collective**. Y étaient abordés des questions liées à l'innovation, comme la prise de risque et l'évaluation, cette dernière notion étant peu développée dans le secteur médico-social. Pour favoriser des innovations répondant pleinement aux besoins des personnes en situation de handicap, une **priorité était donnée au point de vue des personnes vivant avec un handicap, leurs proches, des aidants, des familiers** à côté de celui des professionnels du soin et du prendre soin, des acteurs associatifs ou institutionnels engagés dans le soin ou l'accompagnement et de celui des chercheurs, des universitaires de différentes disciplines, des femmes et des hommes de réflexion.

On peut noter aussi plus récemment l'apparition de l'**appel à manifestation d'intérêt de l'ANAP pour « La pépinière des territoires »**, afin de susciter des projets avec une **dynamique collective** au niveau d'un territoire (sauf s'ils dérogent au droit commun), faisant là aussi le pari qu'une de clés essentielles dans l'innovation est la **volonté d'acteurs de travailler ensemble**.

#### *Les dispositifs de coordination au service du repérage des offres innovantes sur les territoires*

Un des enjeux de ces nouvelles formules de l'offre est **d'être connues de toutes les personnes qui pourraient en bénéficier**. Dans nos différents terrains, nous avons pu constater que souvent elles n'étaient pas bien repérées et/ou que les personnes concernées ou les professionnels qui les accompagnent n'avaient pas nécessairement une bonne idée de ce qui était proposé et qui pouvait y être éligible.

Nous avons donc voulu savoir à travers l'enquête innovmaia de 2019 (voir encadré 9 et annexe 2 du rapport sur les dispositifs de coordination), quelle connaissance les pilotes MAIA avaient des nouvelles formules de l'offre, que ce soient des habitats alternatifs ou des offres de type EHPAD à domicile ou soutien renforcé à domicile. Il s'avère que 47 % connaissaient sur leur territoire des offres d'habitats alternatifs : les termes qui ressortent le plus souvent sont habitat partagé (31%), habitat regroupé (25%), intergénérationnel (24%). C'est dans les Haut de France avec 10 réponses positives sur 11 répondants qu'on trouve le plus de pilotes MAIA connaissant l'existence d'au moins un habitat alternatif. Ce résultat est à mettre en regard d'une politique très volontariste de cette région et notamment du département du Nord pour développer des habitats alternatifs<sup>143</sup>.

Par ailleurs, 39 % des répondants à cette même enquête connaissent sur leur territoire des offres de service à domicile pour personnes âgées, proposées par des établissements médico-sociaux ou sociaux.

---

<sup>142</sup> Loubat JR, Hardy JP, Bloch MA, 2022, concevoir des plateformes de service en action sociale et médico-sociale, 2<sup>ème</sup> édition, Dunod, 400 p., chapitre 10.

<sup>143</sup> Ibid.

Une chose est que ces innovations soient repérées par les futurs bénéficiaires, mais une autre est de pouvoir transférer des innovations avec une réelle valeur ajoutée vers d'autres territoires. C'est l'objet de la suite de ce volet.

### *Les conditions du transfert et de la diffusion des innovations*

Il existe actuellement relativement peu de travaux sur la question du transfert et de la diffusion des innovations dans le champ du handicap et du grand âge. Le rapport d'Eleonore Segard réalisé pour la Fondation Internationale de Recherche sur le Handicap (FIRAH) sur le transfert des innovations dans le champ du handicap (parution prévue en septembre 2022)<sup>144</sup> s'inspire de ce qui se fait en santé publique et dans le domaine de l'économie sociale et solidaire. En effet ces secteurs partagent un certain nombre de points en commun avec le champ du handicap, notamment des valeurs fortes qu'ils véhiculent et la volonté de rendre les personnes concernées de véritables partenaires. Sans en dévoiler tout le contenu, nous pouvons dire que ce rapport met en lumière la nécessité de mettre en place **des professionnels pouvant faciliter le transfert et faire le lien entre le terrain de l'innovation primaire et de l'innovation secondaire** (innovation découlant du déploiement de l'innovation primaire sur un nouveau territoire dans un contexte différent, ce qui constitue aussi une innovation).

Concernant les habitats alternatifs, comme nous l'avons évoqué dans notre ouvrage de 2022<sup>145</sup>, c'est plutôt le **partage d'expériences et la diffusion des pratiques inspirantes** qui est recherché. Ces démarches peuvent être conduites au sein d'une même association comme par exemple le dispositif d'échange, de création et de partage « Les conversations Simon de Cyrène » de la Fédération Simon de Cyrène<sup>146</sup> ou entre associations et porteurs divers de projets d'habitats alternatifs. Des grandes associations comme l'APF France Handicap et des collectifs se sont ainsi organisés, soit dans le champ des personnes handicapées (groupe « habitat et handicap »), soit dans le champ des personnes âgées (collectif « habiter autrement ») pour, en particulier, produire des études et des guides repères utiles pour les futurs porteurs de projets<sup>147 148</sup>. De même les pouvoirs publics, avec ces mêmes acteurs se sont mobilisés pour favoriser le déploiement de ces offres. Ainsi le Comité Interministériel du handicap créait en mai 2017 un **observatoire de l'habitat inclusif**<sup>149</sup>. Par ailleurs, l'Observatoire national de l'action sociale (ODAS) avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et

---

<sup>144</sup> Segard E., 2022, « Le transfert des innovations dans le domaine du handicap. Quelles approches opérationnelles pour soutenir le transfert sur le terrain ? », FIRAH, à paraître en septembre 2022. Eléonore Segard nous a associés à ce travail dans le cadre d'échanges très riches entre chercheurs.

<sup>145</sup> Ibid.

<sup>146</sup> La Fédération Simon de Cyrène a développé récemment un dispositif d'échange, de création et de partage entre ses différents sites appelé « Les conversations Simon de Cyrène » (voir Numéro spécial conversations de la revue Ensemble de la Fédération Simon de Cyrène d'octobre 2021 – juin 2022). A partir d'une étude sur l'utilité sociale de l'association conduite par Elena Lasida et Jeanne Chauvin du Groupe de recherche-action sur l'évaluation de l'utilité sociale (GREUS) à l'Institut catholique de Paris en 2019 et 2020, 6 thèmes ont été dégagés pour ces échanges entre personnes concernées, les proches, des bénévoles et les professionnels dits assistants sur 2021 et 2022 : le décroisement, le temps suspendu, la maison commune, la joie, la transcendance et la réciprocité. Ils se sont appuyés sur une boîte à outil pour favoriser l'intelligence collective.

<sup>147</sup> APF, et al., « Habitat et handicap. Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive », Pour la Solidarité, *European think & do tank, études & dossiers*, décembre 2014.

<sup>148</sup> Collectif « habiter autrement », juillet 2017, rapport d'étude « L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné prenant en compte le vieillissement » et guide repère « L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné prenant en compte le vieillissement ».

<sup>149</sup> Ministère de la transition écologique et solidaire, ministère de la cohésion des territoires, ministère des solidarités et de la santé, DGCS, CNSA, novembre 2017, Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées.



de l'Assurance Retraite a mis en place un site ressource, le **Lab'AU (Laboratoire de l'autonomie)**<sup>150</sup> ayant pour finalité de « *Partager l'innovation pour changer de regard sur le handicap et le vieillissement* ». Sur ce site, sont présentés sous forme de fiches très bien documentées « *un corpus d'initiatives inspirantes, qui répondent à des attentes jusqu'alors non couvertes et renouvellent les pratiques, et dont l'expertise a confirmé la pertinence, la soutenabilité du modèle économique, le potentiel d'essai...* »<sup>151</sup>.

Pour les DAC, le **FACS joue un rôle clé pour les partages d'expériences** dans le cadre de ses groupes de travail et aussi d'événements qu'elle organise, comme ses universités d'automne et maintenant d'été. La formation PACTE ANIME de l'EHESP, destinée aux responsables des DAC et aux chargés de mission en ARS, permet aussi aux « nouveaux » de bénéficier de l'expérience des « pionniers » et à l'inverse ces « nouveaux » aident les « pionniers » à prendre du recul sur leur pratique, à l'enrichir et à l'améliorer, dans une **démarche de réciprocité**.

Un autre moyen de diffuser l'innovation est de **s'inspirer de ce que d'autres ont faits en France ou à l'étranger**. La CNSA a financé, il y a quelques années, des voyages d'études qui ont permis d'aller explorer de nouvelles façons de faire pour les habitats alternatifs ou pour les soins à domicile. Par exemple l'association Familles solidaires et le "Réseau de l'habitat partagé et accompagné", qui visaient le développement de projets d'habitat partagé et accompagné pour des personnes âgées ou en situation de handicap, ont pu étudier des expériences d'habitats partagés et de plateformes de services en Allemagne, aux Pays-Bas et en Suisse<sup>152</sup>. De même pour le maintien à domicile en fin de vie, le Département des Pyrénées-Atlantiques s'est intéressé à l'organisation du maintien à domicile pour les personnes en fin de vie dans 3 régions espagnoles (Pays basque, Catalogne et Andalousie). Il serait intéressant d'ailleurs, au final, de savoir quels aspects qui ont été repris dans les projets de ce département.

En conclusion sur les conditions de l'innovation dans un contexte fortement institutionnalisé comme le système de santé, il en ressort plusieurs points bien décrits par Grenier et Denis en 2017, à savoir le **besoin d'espaces d'innovation qui peuvent être « habités » par des collectifs d'acteurs** tels que ceux que nous avons décrits plus haut (FACS pour les DAC, H@pi ou d'autres pour les habitats alternatifs<sup>153</sup>). Ce sont en quelque sorte des communautés de pratiques au sens de Wenger (1998), des communautés d'entrepreneurs institutionnels (semblables à ce que nous avons appelé des coordonnateurs d'innovation comme les responsables de DAC (voir rapport sur les dispositifs de coordination, encadré 9 partie 3 volet 3D), ou de porteurs des habitats alternatifs). Ils mobilisent souvent de nouvelles méthodes de travail comme le **design thinking** (Brown, 2008) ou **l'intelligence collective** (Gréselle-Zaïbet, 2007). Grenier et Denis (2017), en s'appuyant sur les travaux de Westley et al. (2014), définissent « *l'espace [d'innovation] comme un arrangement organisé d'expertises, de relations et d'intérêts, construit délibérément pour favoriser l'émergence d'idées et de pratiques* ».

---

<sup>150</sup> Site internet <https://odas.labau.org/> : une trentaine d'initiatives y sont présentées dans les champs de l'inclusion et de la citoyenneté, de la prévention de la perte d'autonomie, du soutien à l'autonomie et du soutien aux aidants. On peut aussi y trouver des portraits d'acteurs investis aux côtés des personnes avançant en âge et des personnes en situation de handicap, ainsi que l'actualité de l'innovation dans ce domaine : appel à projets, publications, colloques, outils. Il est par ailleurs prévu la mise en place d'un extranet « pour échanger des ressources, partager des retours d'expériences, développer des projets collectifs et influencer sur l'évolution des politiques publiques ».

<sup>151</sup> Site internet <https://odas.labau.org/>

<sup>152</sup> On aura une illustration dans l'encadré 13 du volet 4C de la partie 4 des fruits de ce voyage d'exploration.

<sup>153</sup> On peut citer d'autres réseaux ou collectifs : H@pi : le réseau de l'habitat inclusif et partagé monté avec la Fondation petits frères des Pauvres et le groupe Caisse des Dépôts le réseau Hapa : le réseau de l'habitat partagé et accompagné ; Habicoop : pour les projets de coopératives d'habitants ; RhisHome : réseau d'habitats inclusifs seniors ; Le réseau Lachpa : Les Aidants Concepteurs d'Habitats Partagés et Accompagnés ; Ludo : une équipe qui accompagne les propriétaires fonciers dans leur démarche d'optimisation foncière et dans la réalisation d'opérations de micro-promotion.

nouvelles, leurs premières implantations, voire encourager ou soutenir leur diffusion à des échelles géographiques et politiques élargies ». Grenier et Ibrahim (2017) utilisent la méthode du *design thinking* dans le cadre d'un espace d'innovation en région Provence Alpes Côte d'Aur pour concevoir l'habitat du futur pour les personnes âgées. Ils voient tous les bénéfices de cette méthode, dans sa capacité à générer des idées et à croiser des points de vue très divers d'acteurs de divers secteurs, et aussi à motiver les acteurs à s'engager dans ces démarches du fait de leur nouveauté. Toutefois, ils mentionnent le **côté inabouti du mélange entre les professionnels et les usagers**, avec des frontières qui restent très présentes, un des points certainement les plus sensibles dans ces démarches. Il ressort aussi dans les exemples présentés par Grenier et Denis (2017) un double effort dans les démarches d'innovation, « **de rendre visible les espaces et les faire reconnaître comme habilités à agir** ».

Enfin Grenier et Denis soulignent aussi que l'innovation s'inscrit dans « *une élaboration progressive de problèmes (souvent mal formulés, voire invisibles) et de solutions (souvent imprévues au fil de la mise en réseau des acteurs (Offner, 2000) et cheminant davantage par tâtonnements et adaptations pour se diffuser au-delà de premières initiatives (Sahlin et Wedlin, 2008)* ». Cette réflexion nous fait penser aux **processus d'amélioration continue, véhiculés par les démarches qualité**. Nous allons maintenant justement étudier ce **processus transformationnel qu'est la démarche qualité ainsi que le macro processus transformationnel, la transformation à un niveau stratégique, qui prend souvent la forme d'une institutionnalisation**.

En résumé sur ce volet :

Nous avons identifié plusieurs conditions pouvant favoriser les innovations en santé et pour l'autonomie aux différentes étapes de leur cycle de vie.

Pour les acteurs de terrain :

- La préexistence de **l'interconnaissance et de relations de confiance** entre les différentes parties prenantes ou sinon un **cadre qui les favorise** rapidement, **(phase d'émergence)**,
- **L'implication forte des futurs bénéficiaires** aux différentes étapes du processus **(toutes les phases)**,
- La co-construction d'une vision partagée dans le cadre d'une démarche d'intelligence collective **(phase d'émergence et d'expérimentation)**,
- L'existence de collectifs d'échange, d'espaces de créativité et de partage **(toutes les phases)**
- Le pilotage du projet d'innovation avec une gestion des risques **(phase d'émergence et d'expérimentation)**,
- L'appui sur des méthodologie type **design thinking**, où l'on avance pas à pas, en acceptant la prise de risque/ les échecs vécus comme des moyens d'**apprentissage (phase d'émergence et d'expérimentation)**,
- Se donner le **temps nécessaire** selon les étapes du projet (prendre du temps au début pour bien travailler sur la vision partagée et la confiance, permet de gagner du temps par la suite),
- La mutualisation de moyens **(toutes les phases)**.

Pour les pouvoirs publics :

- Donner **plus de souplesse aux cahiers des charges des dispositifs**, aux textes dans les AMI, et prévoir des révisions possibles par la réglementation,
- **Favoriser les échanges et partages d'expérience** entre les différents innovateurs et territoires, **soutenir les collectifs quand ils existent**,

- Développer quand c'est possible et opportun des **cofinancements** par exemple entre CD et ARS,
- Accompagner les acteurs et porteurs potentiels pour les aider à **développer des coopérations** et éviter des situations de concurrence, **se donner le temps de la rencontre** avec les différentes parties prenantes,
- Apporter un **accompagnement renforcé (ou un financement d'appui) pour les plus petites structures** qui ne disposeraient pas d'équipes d'ingénierie de projet en interne,
- Favoriser l'**accompagnement de proximité** comme à partir des délégations départementales des ARS,
- Favoriser des approches **d'évaluation basées sur des méthodes à la fois qualitatives et quantitatives et prenant en compte le contexte du déploiement.**

Deux processus transformationnels en interface avec l'innovation : la démarche qualité et la transformation stratégique de l'offre de service :

La démarche qualité se développe maintenant depuis plusieurs années dans le système de santé et d'accompagnement. Encadrées par la Haute Autorité de santé (HAS)<sup>154</sup>, les démarches d'accréditation et d'évaluation ont bien évolué en tentant de se centrer plus sur la qualité vue par les usagers. D'une qualité centrée sur les soins, elle s'est élargie à une qualité plus globale du système de santé<sup>155</sup>. Dans le médico-social et le social, portée par la loi 2002-2, la démarche qualité se développe avec l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) créée en 2007, dans le cadre d'évaluations internes et externes. Plus récemment sous l'égide de l'HAS, elle doit s'appuyer sur un **nouveau référentiel**<sup>156</sup> **qui reprend la méthode du patient traceur** développée initialement dans le cadre de la certification des établissements de santé. Elle s'inscrit dans une visée d'amélioration continue pour identifier des problèmes et trouver des solutions en agissant le plus en amont possible. Cette démarche peut générer ce que l'on pourrait qualifier des « **micro-innovations organisationnelles** ». Elle fait participer toutes les parties prenantes par le biais **d'approches participatives et collaboratives**<sup>157</sup>. Hugo Bertillot en 2020 en vient d'ailleurs à se demander si la qualité et ses indicateurs ne constitueraient pas une **transformation/ une rationalisation en douceur**.

Pour autant ces démarches sont souvent critiquées par les acteurs de terrain du fait de leur charge administrative lourde et du **risque de dérive bureaucratique**<sup>158</sup>. Cependant, on peut considérer que l'innovation en santé et pour l'autonomie peut, d'un côté se nourrir des démarches d'amélioration continue des organisations en santé et du social (et de démarches qualité), et de l'autre côté contribuer à irriguer les transformations du système de santé (voir figure 9).

<sup>154</sup> A noter que le médico-social et le social relevaient de l'ANESM qui a été absorbée par la HAS en 2018.

<sup>155</sup> Pour un historique détaillé des démarches qualité dans le monde sanitaire on peut se reporter à Lucie Cluzel-Metayer, « L'irruption de la qualité dans le domaine sanitaire ». *Revue de droit sanitaire et social*, Sirey, Dalloz, 2014, pp.1002.

<sup>156</sup> HAS, 2022, Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

<sup>157</sup> Pour une synthèse du management par la qualité dans le champ sanitaire, voir Orvain, J. (2018). Chapitre 4. Le management par la qualité. Dans : Michel Louazel éd., *Le management en santé: Gestion et conduite des organisations de santé* (pp. 379-402). Rennes: Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.louaz.2018.01.03>

<sup>158</sup> Thèse de Lucie Michel, 2017, *Dans la boîte noire d'un fardeau infirmier, analyse comparée du travail administratif hospitalier en France et aux Etats-Unis*, université Paris 6.

Figure 9 : Les liens entre les 3 processus transformationnels, démarche qualité, innovation et transformation stratégique



En effet les démarches qualité s'inscrivant dans un processus d'amélioration continue peuvent permettre de trouver des solutions originales pour résoudre des situations préalablement sans solution. De même l'impact d'une innovation peut être tel en terme de service rendu, que les pouvoirs publics décident de l'« institutionnaliser » pour en faire bénéficier le plus grand nombre de personnes.

Prenons un **exemple fictif dans l'évolution des EHPAD vers le domicile** où l'on voit s'enchaîner successivement, démarche qualité, innovations et transformation à un niveau institutionnel.

Il peut se trouver qu'une personne âgée rencontre des problèmes au moment de son entrée en institution, du fait du manque d'information des professionnels sur les capacités résiduelles d'autonomie à domicile de cette personne, et sur ses goûts personnels. L'infirmière coordinatrice de l'EHPAD qui l'accueille, peut agir sur la situation de cette personne et contacter le service à domicile qui l'accompagnait. Dans le cadre d'une **démarche qualité** interne, il peut être décidé de systématiser cette recherche d'information pour tous les entrants en contactant les services qui les accompagnaient et l'entourage de ces personnes (si ce n'est pas déjà fait). L'**innovation 1** qui pourrait suivre serait, en sus de la collecte d'information auprès de SSIAD et de SAAD, par exemple d'organiser une visite au domicile de la personne en amont de son entrée en EHPAD, par une des aides-soignantes de l'EHPAD pour mieux connaître l'environnement de la personne, ses habitudes de vie et peut-être l'aider à préparer son entrée dans l'EHPAD (voire, par exemple, l'aider à choisir quels meubles, quels objets elle voudra emporter avec elle en EHPAD). Puis, un **deuxième niveau d'innovation** pourrait être d'accompagner la personne à domicile dans un partenariat entre l'EHPAD apportant ses compétences de coordination, médicales et paramédicales (modèle de l'EHPAD hors les murs) au SSIAD et au SAAD qui l'accompagnent. Puis enfin, les pouvoirs publics reconnaissant l'intérêt de ce type de modèle pourraient lancer une expérimentation sur un certain nombre de trios d'EHPAD-SSIAD-SAAD, et selon les résultats décider de généraliser le modèle, et lancer des appels d'offres pour la création d'EHPAD ressources territoriaux, ce qui en ferait **une transformation possible des EHPAD**.

Mais pour que cette dynamique globale des processus transformationnels fonctionne de manière optimale et de manière motivante pour les acteurs, **de bonnes interfaces doivent être ménagées entre démarche qualité – innovation - transformation, c'est-à-dire entre les professionnels de terrain, leurs responsables et les pouvoirs publics**.

Pour Patrick Doutreligne, Président de l'UNIOPSS<sup>159 160</sup>, « *les innovations sont parfois des évolutions à peine visibles à court terme mais susceptibles d'entraîner des transformations profondes et durables, comme par exemple dans la gouvernance, la participation collective à l'élaboration et au changement, la défense de l'environnement, le changement de regard ou d'approche permettant d'aborder différemment les évènements.* »

Mais il faut pour cela laisser aux acteurs ce que l'on appelle le *slack* organisationnel (Ruiz-Moreno et al., 2008), c'est-à-dire un peu de marge de manœuvre ou de jeu en terme de ressources (temps, finance, etc.), créant un climat organisationnel<sup>161</sup> propice à l'innovation.

Kaisa Pekola, responsable des services de soins infirmiers à domicile de l'association **finlandaise** Espoon Lähimmäispalveluyhdistys et infirmière de formation, en donne un bel exemple<sup>162</sup> : « *Elle s'est ainsi lancée à corps perdu dans le management dit agile. Sa philosophie ? Encourager les employés à trouver des réponses par eux-mêmes dans le cadre de leur travail. Synonyme à son sens de souplesse, de bien-être au travail — l'association a observé une chute marquée des arrêts maladie chez ses infirmiers — et donc de fidélisation, la démarche se veut surtout source d'innovation. "En donnant l'opportunité à nos équipes de développer des activités dans leurs propres unités, nous souhaitons surtout qu'ils puissent évaluer leur fonctionnement et identifier ce qui ne fonctionne pas". Quitte à laisser libre champ aux idées un peu folles.* »

Nous proposons ici un nouveau modèle qui permet de rendre compte des **interactions entre démarche qualité, innovation et transformation** dans les **relations entre les différents types d'acteurs, qu'ils soient du niveau du cercle de soin et d'accompagnement, de la structure offreur de soin et d'accompagnement, du territoire ou du national** (voir figure 10).

Nous avons représenté :

- Dans la partie basse du schéma, le niveau de la personne, du cercle de soin et d'accompagnement, et de la structure qui l'accueille (que ce soit un habitat inclusif porté par une association ou un établissement ou service médico-social)
- Dans la partie médiane du schéma, le niveau du territoire
- Dans la partie haute du schéma, le niveau national

A chaque niveau sont indiqué les principaux protagonistes :

- Les personnes et leur entourage/leurs aidants, les populations et associations représentatives de ces personnes (en bleu)
- Les professionnels, leurs organisations de rattachement, et les fédérations d'employeurs, associations gestionnaires, syndicats professionnels (en vert)
- Les pouvoirs publics et financeurs au niveau local, régional ou national (en gris)

---

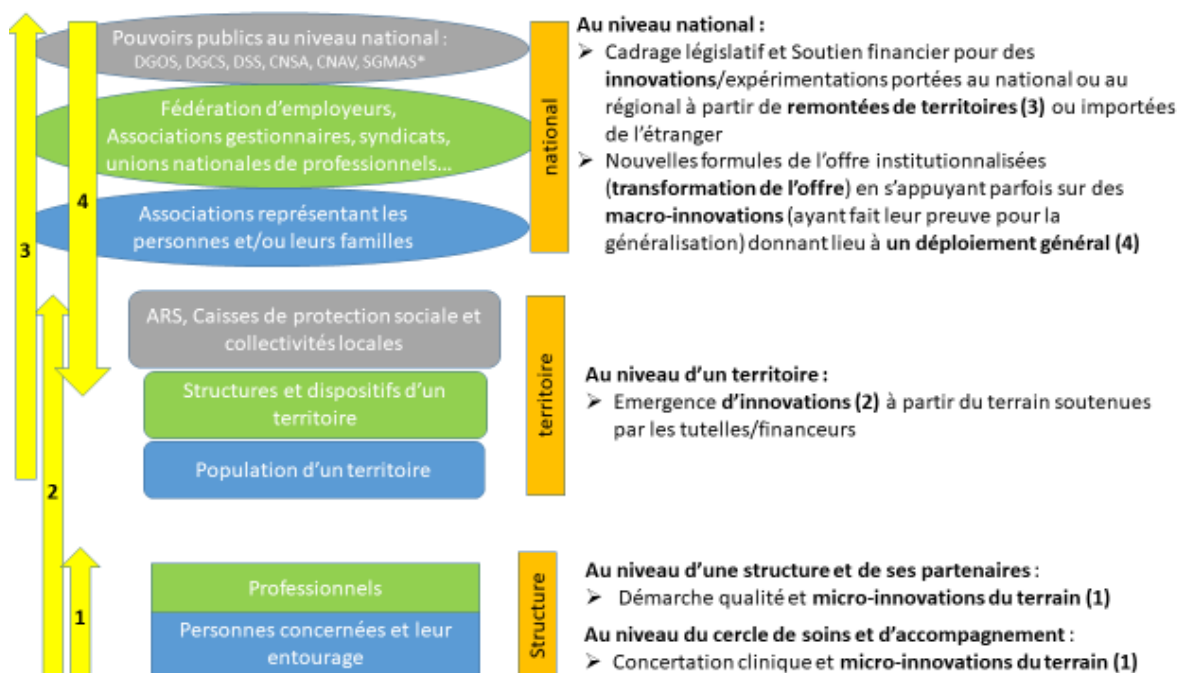
<sup>159</sup> UNIOPSS : Union nationale interfédérale des oeuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux.

<sup>160</sup> Patrick Doutreligne, janvier 2021, « Avant-propos », Les associations réinventent l'innovation, les cahiers de l'Uniopss, n°23.

<sup>161</sup> Le climat organisationnel dépend de la nature des relations interpersonnelles, du type de hiérarchie, de la nature du travail et du niveau de soutien et de reconnaissance par le management (Schneider, 2014).

<sup>162</sup> Hospimedia du 26 septembre 2016, « L'avenir du médico-social se conjugue aux perspectives d'innovation qu'offre le management "agile" » relatant les interventions lors de la grande conférence européenne organisée par l'association européenne des établissements et services pour personnes âgées (EAHSA) et la Fnaqpa les 22 et 23 septembre à Lyon (Rhône).

Figure 10 : représentation des différents processus transformationnels entre les différents niveaux d'intervention



\*SGMAS : Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales

Les flèches en jaune représentent les différents processus transformationnels à l'œuvre.

En partant du bas on peut observer ce que nous appelons des **micro-innovations**, générées par les acteurs de terrain, pour faire face à une situation problématique et/ou inédite, dans le cadre de la concertation clinique ou de la démarche qualité (Flèche 1).

Au niveau intermédiaire du territoire, apparaissent les **innovations proprement dites, qui sont soutenues par les tutelles/ financeurs pour être expérimentées** (Flèche 2). Elles peuvent être envisagées, discutées dans le cadre d'une « concertation tactique », espace de coopération entre les structures du territoire. La nécessité de ces innovations peut aussi découler d'un diagnostic territorial, en réponse aux besoins de la population, ou de l'observation des situations avec ruptures de parcours. Des solutions organisationnelles peuvent alors être imaginées par un acteur ou un collectif d'acteurs.

Elles peuvent alors bénéficier de financement des tutelles ou d'autres financeurs (ARS, CD, CNSA, fondations, etc.) et dans le cadre d'appels à projets ou d'appel à manifestation d'intérêt. Mais les moyens attribués sont souvent limités en volume et dans la durée.

Au niveau national, les remontées d'innovations de territoires ayant fait leur preuve ou sembler prometteuses (ou importées de l'étranger) peuvent donner lieu à une évolution du cadre législatif/réglementaire et à un soutien financier permettant de les pérenniser, et de contribuer à la **transformation de l'offre** (Flèche 3). Les innovations/expérimentations portées au national ou au régional dans le cadre article 51 ont cette vocation, en testant de nouveaux modes de financement, ou d'organisation, qui pourraient ensuite entrer dans le cadre institutionnel. L'expérimentation de la transposition du modèle *Buurtzorg* que nous allons voir dans le volet suivant, relève de ce niveau.

Enfin un **déploiement généralisé** peut être ensuite envisagé de manière systématique (flèche 4) si les pouvoirs publics en décident ainsi : dans les exemples évoqués dans notre rapport on peut citer les habitats alternatifs, les DAC, les communautés 360. Les dispositifs renforcés de soutien à domicile sont intermédiaires entre ce niveau et le niveau précédent (flèche 3) car ils restent encore en phase d'expérimentation.

Un enjeu majeur se dégage :

Comment favoriser l'émergence, le développement rapide et la diffusion d'une idée, d'une innovation porteuse ? On peut faire l'hypothèse **que des circuits plus courts et efficaces entre les différents niveaux du système de santé (structure, territoire, national) et un bon couplage entre ces processus transformationnels et le système d'allocation des ressources seront des facteurs clés.** Nous y reviendrons dans la discussion conclusion.

Nous allons maintenant donner une illustration de l'émergence d'une innovation organisationnelle dans le secteur de l'aide et du soin à domicile, qui permet d'envisager, d'une part, l'importation d'une innovation de l'étranger et, d'autre part, la dynamique de diffusion de cette innovation en France.

#### 4C - Comment rénover (vraiment) le secteur de l'aide et du soin à domicile ? l'exemple des équipes autonomes à domicile sur le modèle *Buurtzorg*

Nous commencerons par présenter le modèle *Buurtzorg* et comment il s'est déployé de manière remarquable et a commencé à essaimer dans d'autres pays européens. Nous présenterons ensuite les travaux de recherche de l'équipe de l'EHESP sur le transfert du modèle dans des équipes de soins infirmiers dans les Hauts de France qui ont pu pointer les points forts et les difficultés rencontrées dans ce déploiement (encadré 12). Nous décrivons aussi succinctement l'application du modèle pour les services d'aide à domicile en France. Nous concluons enfin sur le potentiel du modèle *Buurtzorg* en réponse aux finalités recherchées par les personnes dans les habitats alternatifs, et aux enjeux pour les professionnels, en identifiant quelques limites et points de vigilance.

*Encadré 12 : Etude n°7 Développement d'une innovation organisationnelle dans les soins à domicile : Une expérience émergente en région Hauts-de-France*

La recherche a été réalisée entre 2018 et 2022. Elle porte sur un modèle d'organisation des soins infirmiers, sous la forme d'équipes autonomes, développé aux Pays Bas (le modèle *Buurtzorg*) et transposé en France par une association à but non lucratif, *Soignons humain*. Le modèle repose sur une organisation en équipes d'IDE autonomes (entre 4-8 infirmiers en moyenne) qui prennent la responsabilité de tous les soins (d'hygiène, techniques, repas) pour 40 à 60 patients. Un service support gère l'administratif et met à disposition des équipes, des coachs régionaux qui sont des infirmières expérimentées, membres fondateurs de l'association, et maintenant formateurs relais salariés, à disposition des équipes pour soutenir un travail collectif centré sur les solutions. L'approche centrée sur le patient avec une vision globale de la personne s'inscrit également dans une démarche d'*empowerment* des patients.

La recherche, centrée sur l'adaptation du modèle en France, a pour objectif d'appréhender l'originalité de cette organisation innovante dans le secteur des soins à domicile et d'en étudier l'impact sur la qualité des soins prodigués et sur la qualité de vie des professionnels. Pour cela, une étude qualitative et longitudinale sur 3 ans a été réalisée. Une cinquantaine d'entretiens semi-directifs (certains à répétition) ont été menés auprès de professionnels de santé impliqués dans l'association, de membres fondateurs, de patients et de leur entourage et de responsables d'établissements partenaires. Plusieurs séquences d'observation ont également été réalisées avec le suivi des tournées d'infirmières et la participation à diverses réunions.

Pour aller plus loin :

Cristofalo, P., Dariel, O. & Durand, V. (2019). How Does Social Innovation Cross Borders? Exploring the Diffusion Process of an Alternative Homecare Service in France. *Journal of Innovation Economics & Management*, 30, 59-88. <https://doi.org/10.3917/jie.pr1.0049>

Cristofalo, P. & Dariel, O. (2021). Travail en équipe et autonomie collective : une expérience dans les soins infirmiers à domicile. *Santé Publique*, 33, 527-536. <https://doi.org/10.3917/spub.214.0527>

Le modèle de soins à domicile aux Pays-Bas «*Buurtzorg*» : Emergence et adaptation du modèle en France, .Paula CRISTOFALO, Odessa DARIEL, Vanessa DURAND (support de présentation orale) : <http://www.congres-interregional-fhf.com/uploads/buurtzorg.pdf>

Mémoire de Master 2 d'Alexis Dias Alves : « la perception de la qualité et de l'efficacité des processus de soins infirmiers à domicile suivant l'intégration du système Omaha » en septembre 2020. Stage réalisé au sein de l'équipe EHESP

### [Retour sur le modèle \*Buurtzorg\* déployé aux Pays Bas et dans d'autres pays](#)

Un modèle d'organisation des soins infirmiers sous la forme d'équipes autonomes a pu être développé aux Pays Bas à l'initiative notamment de Jos de Blok, à partir de 2006. Il repose plus particulièrement sur une auto-organisation des équipes de soins et sur l'*empowerment* (ou le développement du pouvoir d'agir) des patients. Plusieurs rapports réalisés par des cabinets de conseil montrent les performances du modèle, en termes de satisfaction des personnes accompagnées, des professionnels (*Buurtzorg* a été primé à plusieurs reprises comme meilleur employeur aux Pays Bas), en termes de coûts et de performance en termes de croissance de l'activité<sup>163 164</sup>. Il semblerait que **la meilleure qualité de vie au travail observée pour les professionnels infirmiers, pourrait être un véritable atout**, dans un contexte où les métiers du soin à domicile sont en crise et en forte baisse d'attractivité dans de nombreux pays. On peut toutefois regretter qu'il existe très peu de travaux de chercheurs indépendants qui aient pu évaluer le modèle *Buurtzorg* aux Pays Bas. Cela n'a pas été un problème pour les pionniers, mais cela peut l'être pour les autres qui peuvent être plus méfiants avant de s'engager dans cette aventure qui nécessite du temps avant qu'elle porte ses fruits.

Ce modèle *Buurtzorg* a inspiré de nombreuses **initiatives de soins à domicile rénovés dans le monde**, dans 25 autres pays (Japon, Chine, US, UK, etc.), et a donné lieu à des travaux de recherche notamment en Suisse, en Grande Bretagne, en Allemagne et en Finlande. Récemment, une revue Cochrane

<sup>163</sup> Voir synthèse de la littérature sur le modèle *Buurtzorg* réalisée en anglais par Harri Kaloudis en 2016 car les principaux rapports réalisés par Ernst et Young en 2019 et KPMG en 2015 sont en néerlandais.

<sup>164</sup> Aux Pays Bas, le nombre d'équipes autonomes est passé de 13 en 2007 (avec 57 IDE), à 215 en 2009 (avec 2100 IDE), à 545 en 2013 (avec 6000 IDE) à 850 équipes en 2018 (avec 10500 IDE).



(Hegedüs et al., 2022) a été publiée, montrant à travers l'analyse de 25 articles sur ces organisations dans ces pays, qu'elles adoptent une **approche centrée sur la personne**, qui **améliore la communication avec le patient et ses aidants familiaux** et qui **crée de nouveaux réseaux avec d'autres services**.

Ils montrent ainsi que les **avantages apportés aux professionnels** sont : le développement des compétences, la participation aux décisions, la possibilité de résoudre des problèmes en équipe, une approche globale des soins, le renforcement de la confiance en soi, un retour positif par les patients, par leur entourage, et par les autres professionnels. Par contre, des problèmes de charge de travail peuvent être variables, avec certains professionnels sous occupés ayant un impact négatif sur leur estime de soi, et d'autres en surcharge. Par ailleurs, il est relevé une part administrative assez lourde. Enfin, l'équilibre de la vie personnelle versus la vie professionnelle peut se trouver altéré du fait d'un besoin de disponibilité élevée et de fréquentes réunions d'équipes.

**Du côté des patients**, on observe moins de plaintes de leur part, et s'il y en a, elles sont traitées dans de bonnes conditions. Ils apprécient la continuité des soins, les relations approfondies avec l'infirmière, l'écoute, l'agilité des soignants, et le fait que ceux-ci aient plus de temps à leur consacrer. Ils constatent le soutien du staff sur les soignants, les informations qui leurs sont données sur leurs soins et l'accessibilité aux équipes de soin. Ils ressentent du bien-être, la capacité à gérer leur situation par eux-mêmes, de la confiance et sont contents de ce changement de style de vie.

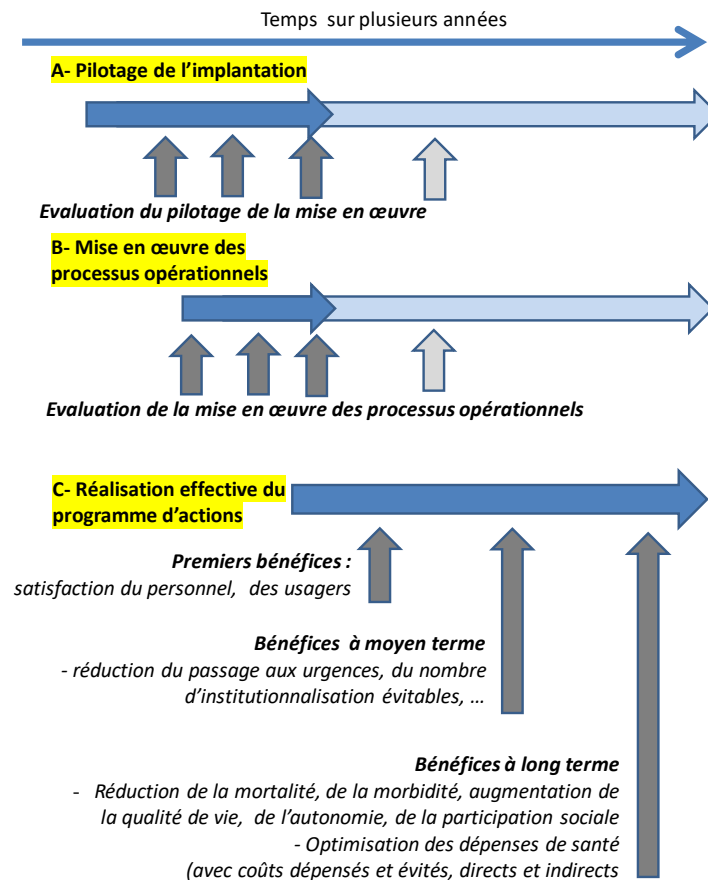
En revanche, cette revue Cochrane identifie les **principaux challenges**, comme étant **la culture de travail en auto-organisation**, le processus organisationnel et les politiques publiques qui peuvent faire obstacle au déploiement qui est complexe. Il nécessite des adaptations à plusieurs niveaux : la mise en réseau, les compétences de l'équipe, le leadership, les systèmes d'information et les changements dans les politiques publiques du système de santé. Il apparaît aussi qu'une bonne préparation individuelle et conceptuelle est nécessaire avant le déploiement. En 2015, Kreitzer et al. (incluant J. de Blok l'initiateur du modèle *Buurtzorg*) avaient aussi fait état du **besoin de temps pour le déploiement et la diffusion du modèle, du fait d'un changement culturel important**. Ils avaient appelé à la réalisation de travaux de recherche pour mieux appréhender les conditions qui favorisent son déploiement. Enfin Hegedüs et al. (2022) soulignent le **besoin continu de coaching et d'apprentissage, de recrutement de professionnels ouverts à ces nouvelles formes de travail et cette philosophie de soins**, ce qui n'est pas forcément évident dans un contexte où il est très difficile de recruter des professionnels de santé.

Quant à **l'impact sur les coûts**, il faut attendre que le modèle soit complètement implanté, ce qui peut **prendre de nombreuses années** (voir notre modèle de déploiement des interventions complexes que nous avons présenté dans le rapport sur les dispositifs de coordination, figure 11 ci-dessous)<sup>165</sup>. Il est à noter que **souvent les outils informatiques et le système d'information (SI) ne sont pas adaptés**, ce qui nécessite encore plus de temps pour le déploiement. Et, tant que tous les processus opérationnels ne sont pas correctement implantés, il est difficile d'évaluer l'impact de cette nouvelle organisation sur le parcours de santé des personnes et leur état de santé et d'autonomie.

---

<sup>165</sup> Pour plus d'information sur ce modèle nous renvoyons aussi le lecteur au chapitre : Bloch M.-A., 2018, « Manager l'évaluation des approches parcours », dans L'apport des sciences de gestion aux managers de santé sous la direction d'E. Minvielle, K.Gallopel-Morvan, J.M.Januel, et M.Waelli, Presses de l'EHESP, Rennes, p. 181-198. Les flèches grises indiquent les différents moments de l'évaluation.

Figure 11 : Les grandes étapes du déploiement d'un dispositif et de son évaluation



Enfin, le modèle *Buurtzorg* semble plutôt adapté à l'**accompagnement des situations complexes**. Mais peu de travaux ont été actuellement conduits sur **la qualité des soins**. Il pourrait, par ailleurs, être intéressant de voir quel pourrait être **la place d'infirmières en pratique avancée dans ce modèle**, mais là aussi, il existe peu de travaux à ce sujet.

A noter le **projet européen sur quatre ans** qui devrait arriver à son terme prochainement (programme de coopération Interreg2seas qui couvre l'Angleterre, la France, les Pays-Bas et la Belgique) : ce projet intitulé TICC (pour *transforming integrated care in the community*) étudie les **conditions de réplcation de *Buurtzorg* dans les pays partenaires**, les clés de succès et les barrières, et son adaptation à la politique et à la réglementation de chaque pays. Ce projet prévoit la mise en place de sites pilotes et la création d'un plan de développement, sorte de mode d'emploi pour ceux qui souhaiteraient se saisir de la démarche.

#### Transposition sur le territoire français dans le cadre de centres de soins infirmiers

Nos collègues Paula Cristofalo, Odessa Petit-dit-Dariel et Vanessa Durand ont commencé en 2018 à étudier ce modèle que l'association à but non lucratif *Soignons humain* (créée en septembre 2017) a voulu transposer en France, en l'adaptant au cadre français, au sein de Centres de soins infirmiers, et

en commençant par les Hauts de France (Cristofalo, Dariel et Durand, 2019 ; Cristofalo et Dariel, 2021). Ce modèle repose sur 3 piliers :

- Une approche centrée patient avec une vision globale de la personne et le souci de mobiliser au mieux ses capacités dans une **démarche d'empowerment**. C'est aussi plus précisément « améliorer l'accès aux soins, l'intégration des soins, l'écoute et limiter le nombre d'intervenants »<sup>166</sup>
- Une organisation en **équipes d'IDE autonomes** (d'environ 4 à 8 personnes) qui prennent la responsabilité des **soins** d'hygiène et techniques, pour une moyenne d'entre 40 à 60 patients. Fin 2021, il y avait une trentaine d'infirmières réparties en 6 équipes avec une patientèle de 400 personnes du département du Nord
- Un **service support au service des équipes autonomes pour l'administratif** (contrats & paie, factures, SI) et des coachs d'équipe (3 en 2021) pour soutenir le travail en équipe autogérée.

Concernant **l'organisation des équipes** dans le département du Nord, les centres de soins infirmiers (CSI) *Soignons Humain* (SoHu) sont structurés en **petites équipes autonomes** de salariés, dont les membres décident du lieu d'installation, du nombre de patients à intégrer dans les tournées, du recrutement des nouveaux salariés dans leur équipe, etc. Le recrutement, qui s'est fait au départ par Pôle-emploi et par le bouche à oreille, a séduit des infirmières qui avaient rarement le statut libéral, mais qui avaient été attirées par les soins à domicile combiné à la sécurité d'un statut salarial. Dans leur fonctionnement, ces CSI sont centrés sur les valeurs d'égalité et d'équité, ils se rapprochent ainsi du fonctionnement de certains cabinets libéraux dits démocratiques, où « tout le monde est pareil ». Mais dans ce cas, cela peut être source de tensions, dans une transition à partir d'un mode hiérarchique.

Les professionnelles occupent, avec une **rotation entre elles, les différents rôles dans l'équipe** : maître de maison, développeur, planificateur, mentor de l'équipe, etc. Le bureau de l'association *Soignons Humain* est là en soutien, pour apporter des moyens et un accompagnement au travail en équipe des infirmières.

**L'autonomie collective** n'est pas facile à trouver du fait des habitudes professionnelles des IDE. Mais un apprentissage progressif se fait grâce à un accompagnement pour le « faire-équipe » par des **coachs** (infirmières expérimentées, membres fondateurs de *Soignons humain* et maintenant formateurs relais salariés). Après deux ans de tâtonnement, on peut observer une sécurisation de la fonction de coach. Ces coachs valorisent le travail des équipes en encourageant le partage de belles histoires et en les accompagnant dans leur démarche d'autoévaluation communiquée au sein de l'association, ce qui permet l'objectivation des pratiques et donne le sentiment de faire un travail de qualité.

Dans leur travail, les infirmières utilisent la méthode « d'interaction basée sur des solutions » (SDMI). Elles utilisent aussi une méthode d'évaluation des résultats et de mesure de la satisfaction des patients, des partenaires et de leurs membres. Elles disposent par ailleurs d'un SI professionnel développé à partir du modèle néerlandais (basé sur la nomenclature infirmière Omaha) et d'une plateforme de communication collaborative, tout ceci favorisant une importante réflexivité des professionnelles et aussi du temps en collectif auquel elles n'étaient pas habituées antérieurement dans leurs expériences professionnelles, soit en libéral, soit à l'hôpital.

Les équipes s'efforcent de délivrer des **soins de qualité, de manière holistique, et de favoriser l'autonomisation des patients**, conformément à la charte *Buurtzorg*, alors qu'à leur arrivée à l'association *Soignons humain*, les infirmières ont plutôt tendance à « faire pour l'autre ». Elles

---

<sup>166</sup> Communication personnelle de Guillaume Alsac directeur général de Soignons Humain.

s'efforcent de faciliter la construction d'un réseau de soutien aux personnes. Elles font le choix de prendre les patients délaissés par d'autres professionnels (dits cas lourds/précaires, isolés, etc.) en revendiquant les « **soins pour tous** ». Le nombre d'intervenants autour de la personne est limité pour améliorer la qualité de la relation humaine. Elles s'adaptent au rythme des personnes et prennent le temps, y compris pour la toilette. Ces actes d'hygiène, souvent délaissés aux aides-soignantes car chronophages, mal rémunérés et donc dévalorisés, sont considérés par les infirmières de Soignons humain, comme le cœur de métier (et non plus seulement les actes « techniques » médico-infirmiers).

En termes **d'organisation opérationnelle**, le **logiciel Omaha**, évoqué précédemment, permet d'avoir une démarche globale et interprofessionnelle et d'élaborer, tracer et évaluer les **plans de soins** ainsi que de sortir les données biologiques pour les fournir, par exemple, aux médecins. Le **rôle de coordination est assuré par l'équipe/l'infirmière impliquée** et non par une infirmière coordonnatrice en position hiérarchique et qui ne serait pas sur le terrain. La tarification à l'acte est un **frein au « prendre le temps »**, qui a pu amener certaines à prendre sur leur temps personnel, d'où le soulagement quand leur expérimentation, avec un paiement à l'heure, a pu bénéficier des financements selon l'article 51 (expérimentation EQUILIBRES)<sup>167</sup>. C'est par ailleurs dans le cadre de cette expérimentation que ce modèle d'organisation s'est étendu avec de nouvelles équipes composées cette fois d'IDEL, dans 2 autres régions (Occitanie et Ile-de-France).

La **qualité de vie au travail avec une quête de sens** est aussi un élément clé du modèle. On peut observer la recherche **d'un « vrai » travail en équipe dans la bienveillance**, qui permet de se sentir soutenu, notamment avec des patients difficiles. Le **logiciel Omaha rend « visible l'invisible »**, c'est à dire le travail des infirmiers, et favorise ainsi la **reconnaissance de leur travail**. Cependant, Alexis Dias Alves, dans son mémoire<sup>168</sup> sur l'utilisation du système Omaha, note un intérêt des infirmières mais une courbe d'apprentissage lente mais nécessaire dans la pratique du logiciel au départ, même si ce logiciel donne de la visibilité sur les activités des infirmières et sur leur impact.

La création d'un environnement de travail favorable par l'auto-organisation, la philosophie du soin holistique et l'éthique du *care*—accroît le **sentiment du travail bien fait**. Cependant, il faut reconnaître que cela n'a pas été toujours facile, en particulier dans les deux premières années où le **turn-over a été élevé**. Avec le recul, il faut veiller à **éviter un potentiel risque sacrificiel** (c'est-à-dire de se donner beaucoup/trop à son travail) et **maintenir l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie personnelle**.

Au final, il ressort un besoin d'objectifs et de règles claires, de temps, d'une méthode de travail explicite et partagée, avec un soutien important, pour le **faire équipe** et pour la **coordination**.

Cristofalo, Dariel et Durand (2019) **décrivent aussi le déploiement du modèle Buurtzorg en France entre fin 2016 et mai 2019** et comment le modèle se diffuse selon les différents contextes. Contrairement aux Pays Bas, l'initiative vient **d'acteurs sociaux et d'entrepreneurs** intéressés par les expériences des entreprises libérées (évoquées dans Laloux, 2015) et non des professionnels comme aux Pays Bas. Au départ, une équipe informelle se constitue sur la base d'un petit réseau d'acteurs divers, composé à la fois d'entrepreneurs, de consultants et professionnels de santé. Ces acteurs

---

<sup>167</sup> L'expérimentation Article 51 EQUILIBRES (Equipes d'Infirmières Libres Responsables et Solidaires) est autorisée de 2019 à 2022, et elle regroupe actuellement 35 cabinets infirmiers, avec 150 infirmiers, en exercice libéral ou salarié, auprès de 15.000 patients au domicile. Elle consiste à permettre un exercice du soin infirmier à domicile qui soit centré sur le patient, holistique, en équipe et coordonné, grâce notamment à une tarification au temps, dérogatoire à la nomenclature d'actes infirmiers actuellement en vigueur (site internet <https://www.soignonshumain.com>).

<sup>168</sup> Mémoire de Master 2 d'Alexis Dias Alves : « la perception de la qualité et de l'efficacité des processus de soins infirmiers à domicile suivant l'intégration du système Omaha » en septembre 2020.

partagent des valeurs communes et s'appuient sur un groupe extérieur de décideurs humanistes pouvant influencer des changements au niveau des politiques publiques. Ils bénéficient aussi du soutien de fondations caritatives. Les débuts sont un peu laborieux avec un recrutement difficile d'infirmières.

Il est encore **trop tôt pour dire s'il a vraiment eu un impact social** (pour les raisons évoquées ci-dessus, du temps nécessaire pour le déploiement des processus opérationnels et des outils en support, de la formation des intervenants et de la transformation de leurs postures) et donc s'il s'agit d'une véritable innovation sociale dans le contexte français. Mais sans attendre les résultats, le secteur de l'aide à domicile s'est aussi saisi de cette innovation, comme on va le voir ci-dessous.

### Une floraison de déploiements dans le domaine des services d'aide à domicile :

Une des premières initiatives de déploiement dans le champ de l'aide à domicile est celle de la société Alenvi, fondée par des entrepreneurs sociaux et intéressée par la transposition du modèle hollandais aux équipes d'auxiliaires de vie. En 2018, alors qu'Alenvi n'avaient que 12 équipes, elle réalise avec le cabinet HAATCH, une évaluation de l'impact social de cette nouvelle organisation en utilisant la méthodologie « Retour social sur investissement » (Social return on investment = **SROI** en anglais)<sup>169</sup>. Cette étude est menée auprès des 13 « **auxiliaires d'envie** »<sup>170</sup> et 12 bénéficiaires (patients ou aidants) et montre les différents bénéfices, à la fois pour les bénéficiaires et pour les professionnelles, et permet d'extrapoler les avantages en termes économiques à 2025, de l'ordre de 262 millions d'euros, soit de 2,34 euros obtenus pour 1 euro investi. Pour les **professionnelles**, on peut observer « *une plus grande stabilité, une autonomie, et un fort sentiment de valorisation et de soutien dans leurs activités* »<sup>171</sup>. Du côté des **bénéficiaires**, « *les bénéfices sont aussi bien psychologiques (moral, estime de soi) que physiques (santé, mobilité, hygiène) et intellectuels (mémoire, autonomie)* ». Des effets bénéfiques indirects sont aussi montrés pour les **aidants familiaux** (répit, sérénité, etc.).

Il faut toutefois noter les limites de l'étude réalisée sur un petit échantillon d'individus avec des données essentiellement déclaratives et sans groupe témoin. Par ailleurs, l'extrapolation à 2025 est assez téméraire, car il est connu que le fonctionnement des équipes pionnières est souvent différent de celui d'équipes en routine, les premières bénéficiant de l'effet Hawthorne<sup>172</sup>, c'est-à-dire que l'attention portée aux équipes par le management et les consultants - évaluateurs peut jouer de manière très stimulante pour les équipes, effet qui ne sera plus là en 2025.

Pour Dupuis (2021), Alenvi est un exemple d'**organisation matricielle renouvelée, mettant en œuvre à grande échelle des principes d'agilité** et pariant sur la subsidiarité avec un « *management de soutien* » et « *distribué* » (repris de Mintzberg, 2010). Alenvi fait « *le pari de l'intelligence contextuelle et situationnelle des unités opérationnelles* ».

Comme autres exemples de services d'aide à domicile partis dans l'aventure hollandaise, on peut citer la structure Accompagnement et services aux personnes à domicile (Asapad) dans le Nord, l'Adhap de

---

<sup>169</sup> HAATCH et Alenvi, 2018, « étude d'impact social, social return on investment, rapport complet », 70 pages

<sup>170</sup> Alenvi appelle ses auxiliaires de vie des auxiliaires d'envie.

<sup>171</sup> Ibid.

<sup>172</sup> Effet Hawthorne : En psychologie, l'effet Hawthorne décrit la situation dans laquelle les résultats d'une expérience ne sont pas dus aux facteurs expérimentaux, mais au fait que les sujets ont conscience de participer à une expérience dans laquelle ils sont testés, ce qui se traduit généralement par une plus grande motivation.

Rouen (Seine-Maritime), les entreprises Autonhome et Vivat. On peut mentionner aussi le cas de la Fondation Partage et Vie avec l'Asapad, service d'aide à domicile du Nord, qui a engagé en 2018 la constitution d'équipes autonomes d'auxiliaires de vie<sup>173</sup>. Dans ce dernier cas, les responsables notent deux facteurs clé de succès : l'équipe projet avec les futurs coachs, et le fait que le projet ne soit pas porté uniquement par la direction. Ils indiquent aussi que le recrutement en interne, sur la base du volontariat pour les auxiliaires de vie, semble avoir bien fonctionné. **Deux formations** leur ont été proposées : une sur la **communication** (comment communiquer de façon bienveillante, et avec respect) et une sur le **travail en équipe autonome**. Ils relèvent l'intérêt dans la proximité et la réduction des déplacements. Deux réunions, de 2 heures, sont tenues par mois, entre les auxiliaires de vie (ce qui ajoute un coût supplémentaire). A partir d'un métier au départ très solitaire, les réunions permettent d'échanger sur les bonnes pratiques, et sont aussi des espaces d'expression où les intervenants peuvent se livrer et décharger un peu ce qui peut être pesant au quotidien.

Ceci-dit, il faut noter parfois des phases de découragement, car des tâches nouvelles s'ajoutent au travail quotidien des auxiliaires de vie. Il convient de faire œuvre de patience pour que l'équipe trouve son fonctionnement et se régule. Autre point d'attention, pour que le modèle soit viable, les temps de coordination doivent être intégrés dans le coût d'une heure d'aide à domicile.

Plus récemment en 2020, le département du Nord a lancé un appel à projets pour soutenir les services souhaitant se lancer dans ce modèle. De même en juin 2021, la fédération Adédom<sup>174</sup> a lancé un appel d'offres pour l'accompagnement de quelques structures de son réseau à l'expérimentation d'équipes autonomes et responsables. Il visait aussi de co-construire des indicateurs pour avoir « *une vision de l'impact du modèle sur la qualité de vie au travail, les ressources humaines, le modèle socio-économique, les effets sur la qualité de services pour les bénéficiaires* »<sup>175</sup>.

François-Xavier Devetter, professeur d'économie à l'université de Lille, et Laura Nirello, maître-assistante en économie, notent comme point commun à toutes ces initiatives innovantes des services d'aide à domicile, le **travail qui devient plus collectif en comparaison aux modes d'organisation traditionnels où les auxiliaires de vie sont très isolés**<sup>176</sup>. C'est aussi la volonté de **développer les compétences, la qualification et la formation des intervenantes**, mais aussi de "**revaloriser et de faire reconnaître les professionnels**"<sup>177</sup>. Ceci va nécessiter de **revaloriser aussi les salaires** pour prendre en compte ces compétences et qualifications.

A noter aussi, l'étude d'évaluation de la CNSA et d'AG2R la Mondiale avec le cabinet Stratelys, sur 4 départements, d'un type de SAAD innovant en équipes locales autonomes<sup>178</sup>. Cette étude en cours vise à comprendre la transformation en jeu, et à voir l'impact de ces nouvelles organisations sur la **qualité des accompagnements pour les bénéficiaires** et sur la **qualité de vie des auxiliaires de vie** sur 4 territoires : Aisne, UNA Orne, Eure et ADMR Nord. Il sera important de bien contextualiser ces 4 terrains pour identifier **les facteurs des environnements locaux** qui pourraient avoir des effets sur les impacts mesurés, voir en particulier si le cadre est « motivateur » ou « démotivateur (s'il y a trop de

---

<sup>173</sup> Hospimedia, 24 juin 2021, Les nouveaux modèles d'organisation ne remplaceront pas une réelle revalorisation.

<sup>174</sup> Adédom fédération nationale a pour ambition de défendre et de soutenir le développement des activités des associations et des structures gestionnaires à but non lucratif. Reconnue d'utilité publique depuis 1938, Adédom représente 350 associations et organismes gestionnaires à but non lucratif, (SCOP, CCAS...) œuvrant dans l'aide, le soin à domicile et les services à la personne (site internet <https://adedom.fr/adedom/qui-sommes-nous/notre-federation>).

<sup>175</sup> Ibid.

<sup>176</sup> Ibid.

<sup>177</sup> Ibid.

<sup>178</sup> Voir information sur le site internet de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/levaluation-de-la-transformation-de-quatre-saad-en-equipes-locales-et-autonomes-demarre>

freins), et aussi de **monitorer l'état d'avancement du déploiement** au regard de notre figure 11 (voir plus haut).

Au global, on peut noter toute une dynamique d'acteurs intéressés par le modèle qui se mobilisent pour tenter à leur tour de développer le modèle en France, que ce soit **pour des infirmiers**, ou pour des **professionnels de l'aide à domicile des SAAD**. Une sorte de **communauté de pratiques** est en train de se constituer, avec un noyau dur des porteurs des premières expérimentations françaises comme *Soignons Humain*, Alenvi et Vivat. Autour de ce premier cercle, se greffe une deuxième génération puis une troisième génération de services à domiciles intéressés à développer le modèle à leur tour. C'est une dynamique de **diffusion en France en boule de neige** avec 30 à 40 structures d'aide à domicile. **Celles qui sont déjà formées accompagnent les autres et continuent aussi d'apprendre**. Les cadres dirigeants se retrouvent en groupe de pairs et cela permet aussi une mutualisation des formations.

Fort de cette dynamique, on peut se demander si les habitats alternatifs ne seraient pas aussi une bonne cible pour ce nouveau mode d'organisation des soins et accompagnement à domicile. Nous allons essayer de répondre à cette interrogation dans le point suivant.

*Buurtzorg* pourrait-il être un modèle intéressant pour les services à domicile intervenant dans les habitats alternatifs ?

Nous avons listé dans la colonne de gauche du tableau suivant les éléments clés identifiés à la fin du volet 4A de la partie 4 pour les professionnels et pour leur encadrement, pour qu'ils puissent répondre au mieux aux besoins des personnes. La colonne de droite mentionne les apports du modèle *Buurtzorg* : ce modèle semble « cocher » la majorité des cases.

*Tableau 8 : Apports de l'organisation des soins à domicile inspirée de Buurtzorg en termes de pratiques des professionnelles, d'organisation et de management*

Eléments clés pour les professionnels du domicile et pour leur encadrement	Apport potentiel du modèle <i>Buurtzorg</i> dans les habitats alternatifs
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le besoin d'un <b>accompagnement et de formation</b> pour <b>l'évolution des postures</b> aussi bien pour les <b>professionnelles</b> dans leurs relations aux personnes qu'avec leurs collègues, mais aussi pour leurs <b>responsables</b> pour la gestion des dimensions humaines du travail,</li> <li>• La mise en place d'une <b>coordination</b> comprise et partagée par tous, et de manière générale de <b>cadres de travail co-construits</b> entre les divers acteurs,</li> <li>• Des <b>espaces et du temps de régulation</b> pour les relations entre les divers types d'acteurs (locataires, famille, professionnels divers, responsables),</li> <li>• Une <b>reconnaissance du travail</b> des professionnelles et des responsables et un <b>financement adéquat</b> qui permette à chacun d'exercer les différents aspects de son travail (technique et relationnel)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formation et coaching des équipes pour l'évolution des postures et pour les relations au sein de l'équipe,</li> <li>• Mise en avant de valeurs fortes pour le développement de l'autonomie des personnes,</li> <li>• Partage des rôles au sein de l'équipe clairement établi dont la fonction de coordination,</li> <li>• Espaces de réunions régulières entre professionnels : <i>voir à l'élargir avec les locataires, familles et autres professionnels des habitats,</i></li> <li>• Reconnaissance du travail via le mode de gestion, au sein de l'équipe et avec l'écoute et le soutien des coaches,</li> <li>• Nouveau cadre de tarification expérimental qui devrait donner plus de temps aux interventions, avec leurs dimensions relationnelles, techniques et de coordination</li> </ul>

On peut ainsi constater que ce soit pour la formation, pour l'évolution des postures, le travail en équipe, la coordination, la régulation, la reconnaissance du travail, et surtout les valeurs de l'éthique du care (sollicitude, développement de l'autonomie), le modèle *Buurtzorg* peut apporter des réponses adhoc grâce à ses principes d'autonomie, son mode d'organisation en équipes autonomes et responsables, et à la supervision par des coachs. Plus précisément, on peut mettre en évidence ce que ce modèle pourrait apporter pour les quatre finalités des personnes :

- Sur la **personnalisation** : l'adaptation au contexte de la personne, grâce à la marge d'initiative laissée aux professionnels
- Sur le **vivre chez soi** : le fait d'avoir un intervenant unique familial et plus un défilé incessant de professionnels
- Sur le **pouvoir d'agir et l'autonomie** des personnes, il s'agit d'un des objectifs majeurs du modèle *Buurtzorg*,
- Pour la **démarche inclusive** : la bonne connaissance du quartier du fait d'un fonctionnement en proximité.

En revanche, le modèle doit prendre en compte le pouvoir donné aux bénéficiaires, ce qui peut demander des espaces de négociation entre les bénéficiaires et les professionnels. Il devrait s'adapter aussi, pour **impliquer plus les personnes dans la vie collective**. Les professionnelles devraient **aussi favoriser l'insertion des personnes dans le quartier**, élément non formalisé dans le modèle *Buurtzorg* à notre connaissance. Mais cela devrait être assez naturel du fait de la démarche d'équipes de quartier (*neighborhood teams*) qu'il propose.

Il se trouve qu'il existe déjà des tentatives de transposition du modèle des équipes autonomes au sein d'habitats alternatifs. Nous avons eu l'occasion récemment d'interviewer Bernadette Paul-Cornu qui nous a présenté l'expérience de Familles Solidaires qui semble à ce jour très positive (voir encadré 13).

*Encadré 13 : L'exemple de Familles Solidaires : développer des équipes autonomes de quartier dans les habitats inclusifs*

*A partir d'un entretien avec Bernadette Paul-Cornu codirigeante du Groupe Associatif Familles Solidaires<sup>[1]</sup>*

Familles Solidaires est une entreprise solidaire, partie de l'initiative de 7 familles qui voulaient trouver une solution pour leurs proches en situation de handicap qui ne pouvaient pas rester seuls à leur domicile et qui ne trouvaient pas de solution en institution. Fondée par Jean Ruch, la foncière construit des bâtiments grâce à l'épargne solidaire et les loue ensuite aux familles/porteurs de projet (sur le même modèle que l'association Habitat et Humanisme). Le Groupe associatif porte 7 projets d'habitats inclusifs dans la foncière et 5 associations territoriales en Alsace, dans les Hauts de France, en Bretagne, en Pays de Loire et en Meurthe et Moselle. Chaque association territoriale est en appui à la vie sociale et citoyenne, et fait le lien avec les partenaires du territoire. Les divers projets fonctionnent grâce à des subventions notamment de groupes de protection sociale, du forfait habitat inclusif et maintenant de l'Aide à la vie partagée. Les services à la personne sont financés par la mise en commun de l'APA ou de la PCH des habitants.

---

[1] Entretien réalisé le 18 juillet 2022.



Un Centre d'expertise Familles Solidaires a également vu le jour pour proposer du conseil, de la formation et de l'accompagnement au montage de projets d'habitats inclusifs pour des tiers (associations d'aidants, établissements médico-sociaux, bailleurs, collectivités) et contribue également à l'équilibre financier du Groupe associatif.

Parmi les différents habitats, on peut citer une colocation Alzheimer pour 8 personnes de 53 à 97 ans à Mulhouse et une autre à Strasbourg pour des personnes de 32 à 57 ans avec des lésions cérébrales, et encore en Bretagne 3 projets pour des jeunes adultes avec des troubles du spectre autistique, syndrome de Dravet et épilepsie pharmaco-résistante.

Ayant constaté la difficulté pour les professionnelles des services à domicile traditionnels à s'adapter aux spécificités des habitats inclusifs, qui nécessitent une organisation d'équipe sans être dans le cadre juridique très normé du médico-social, l'Association nationale Familles solidaires a exploré de nouvelles solutions. Elle a bénéficié en 2017 d'un voyage d'étude financé par la CNSA qui lui a permis d'aller rencontrer les équipes autonomes de *Buurtzorg*® aux Pays Bas.

Suite à cette visite, elle a décidé d'aller encore plus loin et d'encourager des assistantes de vie souhaitant être actrices de leur propre gouvernance, à constituer une société coopérative d'intérêt collectif (SCIC) dans leur territoire d'intervention (quartier), en proximité des habitats inclusifs. Ces SCIC relevant de la convention collective du service à la personne (SAP), elles ont rajouté à leurs conditions de travail les avantages de l'avenant 43 de la branche Aide, accompagnement, soins et services à domicile (BAD). Le choix a été fait de ne pas dégrader leur salaire et de leur accorder les meilleures conditions de travail possibles pour des salariés du domaine. Quelle que soit leur formation d'origine, ASH, aide-soignante, auxiliaire de vie, AMP, ASG, elles assurent le même type d'activités et touchent le même salaire. Ce qui veut dire que les assistantes de vie doivent apprendre à pratiquer les 5 actes essentiels de la vie quotidienne, la toilette, des transferts..., et que les aides-soignantes ne sont pas cantonnées aux soins de nursing mais s'occupent également des tâches ménagères.

En Bretagne par exemple, un protocole de soin a été mis en place pour les auxiliaires de vie avec une délégation de soin accordée par le centre médico-psychologique en accord avec le centre de ressource autisme et la personne de confiance en cas de crise d'épilepsie des habitants. Les professionnelles qui font le choix de ce mode d'organisation sont souvent attirées par le développement de l'autodétermination des personnes

Ce modèle a été développé sur 3 sites, dans les Alpes de Haute Provence, en Bretagne et en Alsace avec un nombre d'ETP de maximum 14 personnes. Pour équilibrer le modèle économique, les professionnelles appelées « coopératrices » ne travaillent pas que dans la colocation mais aussi auprès d'autres personnes du quartier permettant ainsi aussi d'assurer les besoins du territoire.

Les avantages de ce modèle sont que les coopératrices se cooptent et choisissent leurs propres collègues. L'équipe est autonome et co-décide de l'organisation. Il n'y a pas de fonction support et elles doivent assurer elles-mêmes la gestion du planning, des factures etc. Elles doivent accepter de se former et d'assurer des tâches collectives, une d'entre elle par exemple est responsable de la démarche qualité.

Ce mode d'organisation nécessite des temps de régulation, un travail sur la coopération, en privilégiant toujours l'intérêt collectif. Chaque équipe dispose d'un coach qui est un « réceptacle émotionnel » qui aide les coopératrices à progresser en leur posant des questions et les encourage à demander aux collègues quand elles ne savent pas faire.

Au sein de chaque habitat inclusif est développé un projet de vie partagée et une charte. Un conseil de maison se tient tous les deux mois et réunit les personnes et leurs familles avec les professionnelles. C'est l'occasion de faire émerger par exemple des idées de sortie, des besoins en équipement et aussi les choix budgétaires. Certains habitants s'expriment bien dans ce cadre et confortent ainsi la possibilité de vivre chez soi avec les autres, dans un domicile ordinaire.

Mais l'approche de *Buurtzorg* n'est pas la seule à pouvoir apporter des améliorations aux services à domicile. Le programme expérimental I-mano, porté par le Gérontopôle de Nouvelle-Aquitaine et déjà évoqué dans le volet 4A plus haut, est très intéressant à ce titre. Il repose sur **six approches managériales** différentes à découvrir, à choisir et à mettre en pratique (dont l'approche de *Buurtzorg*) pour impulser l'innovation managériale dans l'aide à domicile<sup>179</sup>.

- « La gouvernance partagée qui vise l'engagement de l'ensemble des acteurs de l'organisation dans la décision ;
- Le *lean management*, inspiré du système de production de Toyota, qui a pour objectif d'améliorer les performances d'une entreprise et plus particulièrement la qualité et la rentabilité de sa production ;
- Le management par la qualité de vie au travail ;
- L'approche *Buurtzorg* qui invite à développer l'autonomie des équipes ;
- L'approche Montessori dans l'aide à domicile qui propose de ne pas considérer l'utilisateur à travers ses pathologies et ses déficits mais à travers ses centres d'intérêt et ses capacités préservées ;
- Une approche plurielle s'inscrivant dans la synthèse des autres approches.

Les premiers retours de la quinzaine de services à domicile engagés dans ce programme semblent encourageants. La méthode Montessori permet aux professionnels de se sentir plus légitimes pour résoudre des problèmes et faire des propositions en réunion. Le *lean management* permet par exemple à une intervenante de ne pas se sentir seule, et d'avoir recours à l'intelligence collective. L'ensemble de ce programme sera évalué prochainement par plusieurs équipes de recherche.

Mais attention à ne pas attendre la solution miracle qui pourrait révolutionner les soins à domicile à court terme. Comme toute nouvelle méthode (mode ?) managériale, de nombreuses conditions doivent être réunies avant que le déploiement puisse se réaliser. Si l'on se réfère aux modèles sur la conduite du changement comme les étapes décrites par John Kotter (2012), il convient de :

- **Créer le sentiment d'urgence** ce qui nécessite l'élaboration d'un diagnostic partagé par toutes les parties prenantes, faisant état des manques du mode de fonctionnement actuel pour donner envie de faire mieux,
- **Former une coalition avec une équipe de pionniers**, donc trouver des premiers volontaires (auxiliaires de vie) bien motivés,
- **Co construire avec les équipes la vision partagée** surtout si on veut qu'elles deviennent autonomes,

---

<sup>179</sup> Hospimedia, 12 octobre 2021, Le gérontopôle Nouvelle-Aquitaine impulse l'innovation managériale dans l'aide à domicile.

- **Inciter à l'action et traiter les obstacles au changement**, ce qui veut dire être à l'écoute des équipes et être en veille de tout ce qui pourrait faire problème, grâce aux espaces d'échanges notamment avec des coachs,
- **Créer des victoires à court terme à montrer**, en utilisant des premiers indicateurs et aussi en recueillant le témoignage des personnes accompagnées et des professionnels sur leur satisfaction,
- **Bâtir sur les premiers résultats et s'assurer des compétences et postures pour amplifier le changement**, grâce notamment à la formation et au coaching des équipes autonomes,
- **Ancrer les changements dans la culture de l'organisation**, ce qui nécessite de la durée et des outils comme une charte d'engagements réciproques<sup>180</sup>.

Mais, comme l'indique Jean-Claude Dupuis dans le titre de son chapitre en 2022 sur les entreprises de l'économie sociale et solidaires<sup>181</sup> : « *fabriquer des organisations coopératives et délibérées, c'est tout sauf un long fleuve tranquille* ».

---

<sup>180</sup> La charte d'engagement réciproque permet de préciser les attentes et les engagements des acteurs vis-à-vis des autres.

<sup>181</sup> Dupuis, J. (2022). Fabriquer des organisations coopératives et délibérées. Tout sauf un long fleuve tranquille. Dans : Richard Wittorski éd., *Comment (mieux) faire société* (pp. 108-120). Nîmes : Champ social.

«... avoir l'audace de porter sans concession la finalité du soin et du « prendre soin », et de penser sous la contrainte de l'opérationnalité. La perspective vient au jour en recherchant de bons premiers pas, en veillant à la qualité du processus décisionnel, en identifiant avec précision les convergences et les divergences, en optant résolument pour la subsidiarité, en pensant la complexité sans adopter des solutions complexes, en favorisant le questionnement éthique ».

Alain Cordier, 2021, Sortir de l'incantation ?, Les Tribunes de la Santé, 67, 1, 111-121

## Conclusion et perspectives

### Résumé (forme longue)

Dans ce rapport nous avons cheminé entre divers univers, celui des pouvoirs publics, au niveau national ou au niveau local, celui des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie, et de leurs proches, celui des professionnels qui les soignent et les accompagnent, celui de leurs responsables. Nous avons décrit certaines des interactions existantes entre ces univers, notamment dans le cadre des processus transformationnels (démarche qualité au niveau local, innovation au niveau territorial et transformation stratégique de l'offre au niveau national) et nous avons aussi évoqué comment ces interactions pourraient être améliorées, afin de faire émerger une offre de service plus adaptée aux besoins des personnes, dans de meilleures conditions.

Nous sommes partis d'une douzaine d'enjeux pour les personnes concernées et avons suivi le fil rouge de l'évolution de l'offre de service. A partir de la vision que les pouvoirs publics peuvent avoir de ces enjeux, nous avons reconstitué à grande maille la trajectoire des réformes récentes dans le champ du handicap et du grand âge. Nous avons pu repérer un décalage entre les ambitions affichées par les pouvoirs publics (pour l'amélioration de la coordination, des parcours, de l'autonomie et du pouvoir d'agir des personnes, de leur inclusion dans la cité) et les possibilités limitées des acteurs de terrain (en termes de compétences, de moyens et de temps), pour mettre en place des dispositifs de coordination<sup>182</sup>, et vraisemblablement aussi pour développer de nouvelles offres de service dans le sanitaire et le médico-social. Nous avons dégagé quelques points communs et quelques spécificités des deux champs du handicap et du grand âge, en mettant en évidence qu'ils bénéficieraient d'une convergence autour des points forts de chacun, comme l'unification de la coordination et l'ouverture sur les acteurs du droit commun avec un travail intersectoriel, pour une démarche plus inclusive. Par ailleurs, la concertation entre les acteurs du handicap et du grand âge gagnerait à être renforcée « à tous les étages de la fusée », à savoir au niveau du territoire de proximité, de la région et au niveau national. Il conviendrait de même, de travailler à un meilleur rapprochement des ARS et des conseils départementaux dans leurs divers modes d'action (diagnostic et observation des parcours, soutien à l'innovation, planification, allocation des ressources), un rapprochement qui pourrait être facilité par la CNSA, de par son rôle privilégié et ses capacités de financement.

Nous nous sommes ensuite centrés sur les nouvelles formules de l'offre, de type habitat alternatif ou de soutien renforcé de l'aide et des soins à domicile, offres qui émergent comme une troisième voie

---

<sup>182</sup> Voir résumé du rapport sur les dispositifs de coordination dans l'encadré 9 partie 3 volet 3D.

entre le domicile et l'établissement. Au-delà des éventuelles catégories qui pourraient être définies, ce sont leurs finalités qui semblent plus importantes pour les caractériser. Par ailleurs, leur diversité constitue une palette d'offres qui permet de prendre en compte la diversité des personnes accompagnées et l'évolution de leurs besoins, tout au long de leur parcours de santé et de vie. Toutefois, il peut manquer des dispositifs d'aval qui s'inscrivent dans une démarche inclusive, ce qui peut accentuer les ruptures dans le parcours des personnes.

A travers l'observation du quotidien de quatre habitats alternatifs pour personnes en situation de handicap ou pour personnes âgées en perte d'autonomie, nous avons dégagé quatre enjeux majeurs pour les personnes : le besoin de personnalisation, de se sentir « chez soi », de disposer d'un pouvoir d'agir et de participer à la vie sociale au sein de l'habitat et dans le quartier. Nous avons constaté l'hétérogénéité des habitants au sein d'un même habitat alternatif, appelant à des accompagnements différenciés et bien compris de tous, ainsi qu'à un processus clair d'entrée dans l'habitat. Si les espaces communs peuvent favoriser la vie collective, ils peuvent aussi être sources de tensions. Pour toutes ces raisons, il nous a semblé que des espaces de régulation entre habitants, entourage et professionnels étaient nécessaires pour gérer au mieux la communication et la gestion des tensions éventuelles. Au-delà de ces espaces, il est aussi essentiel d'avoir une participation active des habitants dans la gouvernance. Nous avons aussi souligné l'importance de bien intégrer dans ces nouvelles offres une fonction de coordination et d'animation, pour assurer la cohérence des soins et des accompagnements, au sein du dispositif et avec les acteurs du territoire. Cette fonction doit être clairement positionnée par rapport aux autres acteurs de la coordination du territoire. Elle constitue, ainsi qu'une implantation bien choisie dans un quartier à potentiel inclusif, une condition indispensable à la participation sociale des habitants.

Pour les intervenants professionnels, leur multiplicité et les difficultés qu'ils rencontrent parfois dans leur articulation, plaident pour une organisation globale des accompagnements et des soins auprès des personnes, en lien avec leur entourage, quand il est présent. Il nous est apparu un besoin d'accompagnement et de formation des professionnels pour le respect de l'intimité des personnes, dans leur rôle de promotion de l'autonomie et du pouvoir d'agir des personnes, et pour faciliter leur participation sociale. Nous avons pu aussi noter que le manque de reconnaissance des professionnels pouvait participer d'un certain malaise et d'un *turn-over* élevé, phénomène déjà mis en avant par plusieurs sociologues s'intéressant au travail des aides à domicile. Ce constat est à rapprocher de celui fait dans notre rapport sur les dispositifs de coordination (encadré 9) concernant le manque de reconnaissance ressenti par les professionnels de la coordination. Ces différents faits encouragent à développer le propre pouvoir d'agir des professionnels. Parfois en difficulté dans un contexte de travail exigeant et un cadre nouveau, où ils manquent de repères, ce pouvoir d'agir leur permettrait de s'adapter aux différentes situations rencontrées et de personnaliser leurs réponses. Il pourrait être cultivé au travers de réunions régulières de professionnels autour de situations et/ou de formations interprofessionnelles. Leur capacité à bien faire et à le ressentir sera leur premier gage de reconnaissance et de bien-être au travail.

En regard, il est apparu que les responsables de ces professionnels pouvaient aussi se trouver en défaut, du fait de la multiplicité des attendus de leur mission (planning, coordination, régulation, recrutement, etc.) auxquels ils ne sont pas toujours bien préparés, et ce, dans des agendas très contraints. Ils auraient aussi besoin d'un accompagnement et de formations, notamment sur les dimensions plus relationnelles du travail. Enfin, il semblerait aussi primordial de créer un cadre pour que l'ensemble des acteurs de l'habitat alternatif, professionnels ou non, puissent partager une vision autour des valeurs du *care*, *care* pour les personnes et pour les professionnels.

En réponse aux divers besoins des personnes et des enjeux pour les professionnels, évoqués ci-dessus, de multiples innovations ont vu le jour depuis des années et encore plus récemment. Elles apparaissent comme un bricolage social local qui s’institutionnalise au cours du temps, dans un aller et retour entre les acteurs de terrain et les pouvoirs publics. Certains acteurs semblent y jouer un rôle clé, comme ceux que nous avons appelés coordinateurs d’innovation. Ces innovations semblent suivre un cycle de vie que l’on peut découper en quatre grandes phases : l’émergence, l’expérimentation, le passage en routine, et la phase de fin. Durant ce cycle de vie, l’interaction entre les acteurs de terrain se jouent dans différents processus : la modélisation, l’évaluation (et éventuellement la labellisation), l’information aux futurs bénéficiaires, et la diffusion/généralisation. Ces innovations paraissent bénéficier de contextes où un historique de coopération entre les acteurs préexiste, ou lorsque cette coopération est facilitée. Dans le cadre d’écosystèmes d’innovation, des nouvelles réponses peuvent se co-construire en intelligence collective, en s’inspirant d’approches de *design thinking*, en laissant le temps nécessaire à leur maturation. Elles gagnent à associer les futurs bénéficiaires tout au long du cycle de vie pour être au plus près de leurs besoins, et aussi à donner une marge d’action (*slack organisationnel*) aux innovateurs potentiels. Nous faisons l’hypothèse que ces innovations peuvent se nourrir de micro-innovations d’acteurs de terrain, qui peuvent émerger dans le cadre de démarches qualité, et évoluer vers une transformation institutionnelle de l’offre, après la reconnaissance de leur apport dans le cadre d’évaluations. Ces démarches d’évaluation restent à améliorer, avec des approches mixtes qualitatives et quantitatives, notamment pour la prise en compte de l’impact social.

Du côté des pouvoirs publics, ils sont appelés à jouer un rôle de facilitateur, en donnant plus de souplesse au soutien aux innovations dans le cadre d’appels à manifestation d’intérêt, permettant aux petites structures comme aux grandes structures, d’y répondre, moyennant un accompagnement adapté. De manière générale, les territoires devront être accompagnés par les tutelles avec une intensité en lien avec les besoins du territoire<sup>183</sup>. Il serait aussi opportun de raccourcir les circuits entre les différents niveaux du système de santé (entre le local, territorial et national) à l’instar de ce qui a été amorcé dans le cadre des expérimentations selon l’article 51 du PLFSS de 2018. De plus il conviendrait de mieux coupler les processus transformationnels (démarche qualité, innovation et transformation stratégique) avec le système d’allocation des ressources dans le cadre d’un partenariat renforcé entre conseil départemental et ARS (et en particulier les délégations départementales qui sont plus en proximité des acteurs de terrain). Enfin, étant donné le rôle important des collectifs d’acteurs dans l’innovation, à travers le partage d’expériences inspirantes, les pouvoirs publics gagneraient à investir dans leur soutien.

A partir des travaux conduits sur le modèle *Buurtzorg* au niveau international et par notre équipe de l’EHESP, il ressort que ce modèle, moyennant quelques adaptations au contexte français, pourrait être une des solutions organisationnelles pour les services d’aide à domicile dans le cadre des habitats alternatifs. Nous en présentons d’ailleurs un exemple en cours de déploiement dans le cadre d’habitats alternatifs portés par le groupe associatif Familles Solidaires. En effet, les apports de ce modèle sont multiples : ils vont de la formation et du coaching des équipes pour l’évolution des postures et pour les relations au sein de l’équipe, au développement de l’autonomie des personnes, au partage des rôles au sein de l’équipe dont la fonction de coordination, aux espaces de réunions régulières entre professionnels, et à la reconnaissance du travail. De plus, le nouveau cadre de tarification expérimental par paiement à l’heure, devrait donner plus de temps aux interventions, dans leurs dimensions relationnelles, techniques et de coordination. Cependant, il ne faut pas négliger le temps nécessaire au déploiement du modèle de ces équipes autonomes de proximité, qui devrait aussi être adapté, pour impliquer plus les personnes dans la vie collective et favoriser l’insertion des personnes dans le

---

<sup>183</sup> Voir rapport sur les dispositifs de coordination dans l’encadré 9 partie 3 volet 3D.

quartier. La poursuite des diverses expérimentations en cours devra permettre d'évaluer l'impact social et prendre en compte les dimensions contextuelles et les spécificités entre les équipes d'infirmières et les équipes d'aides à domicile. Il faudra aussi bien positionner ces nouvelles formes d'organisation par rapport aux formes traditionnelles, pour éviter des phénomènes de concurrence. Enfin il ne faudra pas négliger de considérer d'autres modèles de management innovant qui pourraient être complémentaires.

## Perspectives

Pour conclure, nous voudrions revenir sur plusieurs thèmes qui nous semblent essentiels dans la transformation de notre système de santé et d'accompagnement, et qui ont pu traverser à maintes reprises nos travaux. Nous en avons identifié quatre : **la place du local et des personnes concernées, l'hybridation pour sortir du cloisonnement du système, la formation et l'accompagnement des acteurs** et enfin **le climat de confiance**.

### Vers plus de place au local et aux personnes concernées

Il paraît important de donner plus de place au « local »<sup>184</sup> pour diverses raisons. C'est à ce niveau que **l'intersectorialité peut se réaliser plus facilement**, du fait d'une interconnaissance plus aisée quand le territoire n'est pas trop étendu. C'est ce qui a pu être observé dans le cadre de la COVID 19, où de nombreuses initiatives ont pu émaner du terrain, avec le soutien d'autorités locales. C'est aussi à ce niveau-là que peuvent s'interpénétrer plus facilement les différentes politiques favorisant le caractère inclusif d'un territoire : politiques de santé, pour l'autonomie, du logement, de la ville, des transports, dans le domaine de l'éducation, de la culture, du travail, etc. Pour Bezes et Palier en 2018 (p. 11) : « *Mais le cloisonnement par grande réforme est réducteur et ne permet pas de construire une **vision globale systémique et en interdépendance des changements multiples qui affectent en série et parfois en parallèle, un système institutionnel***. » Ces auteurs invitent à reconstituer une « **trajectoire de réformes** » permettant de retracer le processus de transformation des institutions. Ils recommandent aussi de sortir de la fragmentation dans les analyses des différentes réformes au sein de la protection sociale (voir encadré 14). Nous proposons d'extrapoler cette recommandation à l'étude de l'ensemble des réformes qui vont impacter la santé et l'autonomie des populations comme celles inhérentes aux politiques mentionnées ci-dessus (santé, autonomie, logement, ville, etc.).

#### Encadré 14 : Notion de trajectoires de réformes de Bezes et Palier (2018)

« L'approche que nous proposons permet de souligner l'importance de l'action réformatrice des gouvernements. Elle prend en compte les *successions* de réformes qui affectent les systèmes institutionnels plutôt que de se focaliser sur une seule et unique réforme. Elle vise à retracer soigneusement cet ordonnancement de séquences sur le temps long et à analyser ses effets. Elle prend au sérieux l'idée que l'enchaînement des séquences de réformes produit *des effets (cognitif, institutionnels, politiques, etc.)* des unes sur les autres, effets qui favorisent la transformation des

<sup>184</sup> Le niveau local correspond au bassin de vie, à ce que la FHF (2022) appelle territoire d'action.

institutions, l'orientent, la façonnent et/ou la freinent. Nous posons ainsi que grâce à la reconstitution d'une trajectoire de réformes, il est possible d'expliquer à la fois le processus de transformation d'un système et ses résultats (ce que ce système est devenu). En raison de l'importance accordée aux enchaînements entre séquences de réformes, à la temporalité et à l'analyse des mécanismes causaux, la méthode du *process tracing* est au cœur du travail de construction des trajectoires de réformes. »

« Ces travaux reflètent une autre limite, que l'on trouve aussi bien dans le champ de la protection sociale que dans celui des bureaucraties : une tendance à fragmenter les analyses des transformations des États providence ou des systèmes administratifs en mettant l'accent sur les réformes d'une seule de leurs composantes. Pour les systèmes administratifs, six grands domaines de réforme sont souvent étudiés séparément : les relations entre acteurs administratifs et acteurs politiques ; le champ des compétences de l'État (décentralisation, privatisation) ; la forme organisationnelle et la division du travail ; les structures d'allocation et de gestion des ressources allouées à l'administration ; les systèmes de recrutement, de promotion et d'incitation des agents publics ; les relations de l'administration avec ses administrés. Dans le champ des recherches sur les États providence, les travaux isolent trop souvent un domaine particulier du système de protection sociale comme les réformes des retraites, du système de santé, de l'assurance chômage, des politiques familiales ou d'emploi. Ces découpages sont partiellement justifiés. Ils renvoient à des enjeux de réforme distincts et au fait que les « systèmes d'action » propres à chaque domaine ne sont pas identiques. Mais ce cloisonnement par grande réforme est réducteur, car il ne permet pas de construire une vision globale, systémique et en interdépendance des changements multiples qui affectent, en série et parfois en parallèle, un système institutionnel. De plus, il ne permet pas non plus de comprendre les raisons qui président à la saillance d'un enjeu à un certain moment et d'une autre focale d'intervention à un autre. Ni d'étudier les interdépendances entre des réformes qui portent sur l'une puis l'autre de ces dimensions. Tout se passe alors comme si ces systèmes étaient constitués de pièces détachées. Or, au contraire, un système administratif ou un système de protection sociale juxtapose plusieurs « arrangements institutionnels » historiquement constitués à différentes périodes dans le temps, qui se lient entre eux et interagissent (ce que rend bien la notion de régime de protection sociale)».

C'est aussi souvent au niveau local **qu'émergent les innovations** apportant des réponses aux besoins des personnes, qu'elles soient portées par des familles, par des professionnels ou par les personnes elles-mêmes, et qui sont adaptées au contexte du territoire. Par ailleurs, nous avons évoqué la nécessité de **raccourcir les circuits d'innovation** : il est en effet plus simple et plus rapide de faire interagir des autorités de santé ou du social de proximité avec les acteurs de terrain, comme on a pu le constater lors de l'épidémie de COVID 19.

Pour Danet et al. (2021), c'est **au niveau local, avec les acteurs des soins de proximité que la lutte contre les inégalités de santé a le plus de chance de progresser**. Cependant ces auteurs soulignent le besoin de cadres favorables à la coopération, comme au sein de structures pluri-professionnelles ou lors de l'utilisation d'approches d'intelligence collective, comme nous l'avons évoqué dans le rapport sur les dispositifs de coordination. Ce point soulève la question de la formation des acteurs au travail collectif, et la création de fonctions d'animation du territoire, points que nous allons aborder un peu plus loin.

C'est enfin à ce niveau que la **question des besoins non couverts se fait la plus concrète et « oblige » à trouver des solutions**. En effet, c'est là que Madame Dupont n'est pas un être statistique mais une véritable personne, qui est connue par les habitants, les commerçants de son quartier, et par tous ceux qui l'accompagnent et la soignent. C'est en donnant pleinement sa place à cette personne, qui est



d'abord une personne avec une histoire, des habitudes de vie, des talents, un(e) citoyen(ne) avant d'être une personne malade, handicapée, âgée en perte d'autonomie, que ceux qui l'entourent professionnellement ou non, trouvent du sens à leur action, puisqu'ils savent pourquoi ils agissent et quels sont les effets de leurs actes.

Toutefois, il ne s'agit pas d'occulter complètement les autres niveaux (départemental, régional et national). Ils sont là, comme on l'a vu dans la partie 4B, pour jouer un **rôle de facilitateur** et aussi pour garantir une **équité** entre les territoires par une allocation des ressources et des accompagnements adaptés aux besoins de ces territoires. Ils sont aussi appelés à être **en appui pour les expertises** les plus pointues et les plus rares.

### L'hybridation pour sortir des cloisonnements du système de santé et d'accompagnement

Comme le soulignait Gabrielle Halpern à la fin des universités d'été de l'ANAP en juin 2022, l'hybridation peut être « *une réponse aux clivages de notre système de santé* ». Nous en avons vu plusieurs exemples dans ce rapport ou dans celui sur les dispositifs de coordination (voir encadré 9) :

- L'habitat alternatif comme une alternative entre le domicile et l'établissement, qui de fait, hybride un certain nombre des pratiques dans ces deux champs, avec des locaux communs et des professionnels pour l'accompagnement et les soins à domicile,
- L'hybridation entre le médico-social et l'éducation nationale dans le cas de l'IME hors les murs, où les professionnels du médico-social sont en appui des enfants en situation de handicap et aussi de leurs enseignants et des accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH)
- Les professionnels hybrides au sens de Nordegraaf (2007)<sup>185</sup>, c'est-à-dire qui vont cumuler des compétences techniques et managériales, comme les médecins ou infirmiers coordonnateurs, les médecins chefs de pôle, les éducateurs spécialisés animateurs territoriaux, etc., mais aussi, de plus en plus, les professionnels du domicile qui doivent composer avec les dimensions techniques et relationnelles de leurs fonctions.

On peut y ajouter aussi les personnes malades ou en situation de handicap qui vont devenir des pairs aidants, personnes expertes de leur maladie et/ou de leur handicap, comme sortes d'intermédiaires entre le monde professionnel et celui des personnes concernées, malades ou en situation de handicap (point que nous avons peu développé dans notre rapport).

Mais ces hybridations seront d'autant plus favorisées que la mobilité entre secteurs dans les parcours de carrière des professionnels seront facilités, reconnus et valorisés par la réglementation et par les responsables. Ces mouvements devront par ailleurs être accompagnés par des formations continues que nous allons évoquer ci-dessous.

---

<sup>185</sup> Dans l'article « Noordegraaf, M. From "Pure" to "Hybrid" Professionalism Present-Day Professionalism in Ambiguous Public Domains. *Administration & Society* 39, 761–785 (2007) », l'auteur développe la théorie selon laquelle dans certains domaines comme dans celui de la santé et du travail social, certains professionnels experts comme des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux, développent de nouvelles compétences de type managériales et gestionnaires, créant ainsi un professionnalisme hybride.

## Une grande révolution de la formation initiale et continue ?

Nous avons déjà abordé ce sujet dans le rapport sur les dispositifs de coordination (voir encadré 9). Au-delà des coordonnateurs, des animateurs territoriaux, des chargés de mission en ARS ou au sein des conseils départementaux, le présent rapport montre que de nombreux professionnels du système de santé et d'accompagnement ont aussi besoin de formation, notamment les intervenants à domicile et leurs responsables, et aussi les enseignants, sans parler de sensibilisation qui devrait être développée dans tous les secteurs d'activité, pour que notre société soit vraiment inclusive. Au passage, on peut rappeler que la loi handicap de 2005<sup>186</sup>, avait mis en place l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), qui avait fait de nombreuses propositions pour faire évoluer l'enseignement et la formation sur le handicap, mais qui hélas avait été peu suivies d'effet. On peut s'interroger pourquoi. Était-ce trop tôt ? Le portage politique était-il insuffisant ? Les propositions émanaient-elles d'un groupe trop spécialisé ?

La lettre ouverte du Collège de la HAS de 2022 « à tous ceux qui œuvrent pour la qualité des soins et des accompagnements » indique : « *Dans ces derniers [établissements de santé et ESMS), le changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes nécessite une formation à l'autodétermination. Dans la santé comme dans le social, l'intégration des usagers dans la formation initiale et continue des professionnels pourrait être d'une grande richesse.* » De fait, il faut à la fois revoir les contenus des formations et leurs modalités. Sur le fond, il est nécessaire d'initier les professionnels à toutes ces nouvelles notions autour du pouvoir d'agir, de la démarche inclusive, de la coordination et des parcours. Mais ces professionnels doivent être, aussi, mieux préparés à travailler en équipe, à gérer des situations complexes, voire conflictuelles, ce qui nécessite de nouvelles modalités d'apprentissage : de se former autour de situations réelles ou d'études de cas, d'être placés dans des contextes d'interprofessionnalité, de savoir prendre du recul et de partager en groupes de pairs. Dans le rapport Cochrane sur le modèle *Buurtzorg* (Hegedüs, 2022), il est préconisé des formations pour les soignants à la fois relationnelles, comme pour soutenir l'engagement des patients et des familles, et aussi plus organisationnelles et techniques, comme à l'autogestion, ou à l'utilisation d'outils informatiques.

Outre les points évoqués ci-dessus, ces formations pourraient permettre :

- Une acculturation des professionnels aux notions de parcours, de pouvoir d'agir, de démarche inclusive, à une meilleure connaissance des publics vulnérables (personnes âgées et personnes en situation de handicap)
- Une interconnaissance entre les différents professionnels et une meilleure coordination et coopération entre les acteurs de terrain dans une démarche d'intelligence collective.
- Une meilleure connaissance et coopération avec les autres acteurs du territoire du sanitaire, du médico-social et du social
- Une plus grande lisibilité des missions des uns et des autres
- Une meilleure appropriation de l'exercice de la co-responsabilité sur le territoire
- Le développement de l'attractivité de ces métiers en donnant aux acteurs une autonomie d'action, les moyens et la maîtrise pour agir, et en clarifiant les finalités et les valeurs sous-jacentes

---

<sup>186</sup> LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Ces formations pourraient inclure des formations à distance et des mises en situation avec des partages en groupes de pairs. Elles pourraient aussi initier les professionnels aux démarches d'intelligence collective et aux méthodes du *design thinking*.

Par ailleurs, ces formations doivent s'inscrire dans la durée pour être au plus près des préoccupations des professionnels et prendre en compte les évolutions dans les organisations et dans les postes. Très récemment, le Think Tank LISA appelait aussi à des changements majeurs dans la formation pour les acteurs de la santé<sup>187</sup> (pour nous, leurs recommandations devraient être étendues aux acteurs du social) :

« Face à ces transformations et à ces contraintes, il est indispensable de construire des trajectoires de travail et de formation correspondant aux aspirations des **professionnels tout au long de leur vie**. Il faut redonner aux personnels l'envie de progresser professionnellement, notamment en leur offrant des passerelles permettant de se hisser vers de nouvelles compétences, d'autres métiers, d'autres horizons. » Stéphane Le Bouler, qui a été le coordonnateur de la grande conférence de la santé en 2015 et 2016, en appelle ainsi à un fort décloisonnement des formations, à un développement massif des formations en cours de carrière et à définir par une concertation globale, un dessein clair et un plan d'ensemble peu visible dans les réformes récentes et multiples de la formation. Ceci veut dire aussi qu'il faut modifier la gouvernance des réformes des études de santé (et du social !) qui « ne peuvent plus être prisonnières des aléas de l'interministérialité. Il faut soit confier la définition de la politique des formations de santé [et du social !] au seul ministère en charge de l'Enseignement supérieur, la Santé [et la cohésion sociale !] faisant valoir ses besoins, tant au plan quantitatif que qualitatif, soit stabiliser une organisation bi-ministérielle (Santé-Enseignement supérieur) performante. »

C'est donc aussi à **une profonde transformation de notre système d'enseignement supérieur en santé** qu'il faut s'atteler.

### (Re) Devenir une société de la confiance

En point d'orgue de ce rapport, nous voudrions conclure sur une condition majeure pour une transformation réussie de l'offre pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, à savoir l'instauration d'un climat de confiance entre les divers acteurs de notre société. Il est vrai que la France n'est pas un bon exemple dans le domaine de la confiance, les français étant connus pour leur esprit critique, comme le décrivaient Yann Algan et Pierre Cahuc en 2007, dans leur ouvrage « *La société de défiance : comment le modèle social français s'autodétruit* », en comparant la France à d'autres pays européens.

Pourtant, on l'a constaté tout au long de ce rapport, que ce soit pour les coopérations entre acteurs de divers secteurs, pour les relations entre collègues de travail, entre collaborateur et responsable, entre personne concernée et professionnel, la confiance doit se construire et se consolider au fil du temps pour favoriser la collaboration, la délégation et la subsidiarité.

La crise liée à l'épidémie de COVID 19 a fait ressortir la confiance comme un facteur majeur dans nos organisations. Dans un numéro spécial de « Question(s) de management » sur la crise de la COVID 19, Frimousse et Peretti citent plusieurs auteurs dans le domaine des sciences de gestion, qui tirent des

---

<sup>187</sup> Le Bouler, Stéphane (Président du LISA), 2022, Ma santé 2027 : la grande transformation. Dix chantiers prioritaires pour le futur ministre de la Santé, Think Tank Laboratoire Santé Autonomie d'Idées (LISA).

leçons de cette période épidémique. « Pour Patrick Bouvard, les entreprises vont comprendre que la confiance, l'autonomie et la responsabilité constituent le triptyque majeur pour engendrer fidélité et engagement ». « Giovanni Costa insiste sur la confiance qui semble être le seul vaccin efficace capable de trouver le bon équilibre entre proximité et distance ». « Patrick Dambron retient également la confiance comme dimension clé en temps de crise ». « Pour Béchir Ben Lahouel et Lotfi Taleb, la Covid-19 représente le vrai coup d'envoi de l'entreprise à mission ». « Corinne Forasacco présente un des modèles des compétences du futur dit celui « des 4 C » « Communication », « Créativité », « Coopération » et Esprit Critique ». « Pour Anne Grillon, la Covid-19 est un levier inespéré d'accélération de la transformation des organisations ». « Natacha Grondin-Casel revient sur l'importance de l'union et du leadership partagé ». « Alexandre Guillard observe que la crise révèle les forces et les faiblesses des systèmes organisationnels dans leur capacité à apprendre et il estime que le défi durable est d'investir massivement dans la « société apprenante ». « D'après Hubert Landier, cette crise indique le besoin de renouvellement du sens donné au travail. Enfin, Ziryebe Marouf indique que **la confiance, sera le nouvel étalon de mesure de la performance collective** ».

Pourquoi donc ne pas utiliser la confiance, comme un indicateur clé des évaluations de nos organisations et de nos pratiques ?

## Publications des équipes de l'EHESP

- Bertillot, H., & Rapegno, N. (2019). L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public. *Gérontologie et société*, 41 / 159(2), 117-132.
- Bertillot, H., Rapegno, N., & Rosenfelder, C. (2019). *Quand l'institution médico-sociale s'inscrit dans les murs de l'Éducation nationale. Enquête au sein d'un IME "hors les murs"* [Research Report]. EHESP.
- Bloch, M.-A. (2018). Manager l'évaluation des approches parcours. In *L'apport des sciences de gestion aux managers de santé sous la direction d'E. Minvielle, K. Gallopel-Morvan, J.M. Januel, et M. Waelli* (p. 181-198). Presses de l'EHESP.
- Bloch, M.-A., Bataillon, R., Féry-Lemonnier, E., & Girault, A. (2018). Le management au service du parcours des usagers. In *Le management en santé, Gestion et conduite des organisations de santé sous la direction de M. Louazel, A. Mourier, E. Ollivier, R. Ollivier* (p. 233-251). Presses de l'EHESP.
- Cristofalo, P., & Dariel, O. (2021). Travail en équipe et autonomie collective : Une expérience dans les soins infirmiers à domicile. *Santé Publique*, 33(4), 527-536.
- Cristofalo, P., Dariel, O., & Durand, V. (2019). How Does Social Innovation Cross Borders ? Exploring the Diffusion Process of an Alternative Homecare Service in France. *Journal of Innovation Economics & Management*, 30(3), 59-88
- Gand, S., Periac, E., Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2017). Évaluation qualitative PAERPA : rapport final. *Document de travail, Série études et recherche*, 135.
- Jaeger, M., Bloch, M.-A., & et al. (2018). *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*. Dunod.
- Le Helley, M., Rapegno, N., & Rosenfelder, C. (2021). Les habitats collectifs et accompagnés en santé mentale à l'épreuve de la pandémie de Covid-19 : Entre protection vis-à-vis du virus et soutien à l'autonomie. *Revue française des affaires sociales*, 2, 57-75.
- Loubat, J.-R., Hardy, J.-P., & Bloch, M.-A. (2022). *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*. Dunod (2ème édition).
- Rapegno, N., & Bertillot, H. (2018). *Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : L'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées*. EHESP.

## Bibliographie

- Abbott, A. (1988). *The System of Professions : An Essay on the Division of Expert Labor*. University of Chicago Press.
- Algan, Y., & Cahuc, P. (2007). *La société de défiance : Comment le modèle social français s'autodétruit*. Ed. ENS rue d'Ulm.
- Alter, N. (2010). *L'innovation ordinaire*. PUF.
- APF, & et al. (2014). *Un habitat dans une société inclusive. Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive*. 138 p.
- Arborio, A.-M. (2012). *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. (2e édition). Economica.
- Argoud, D. (2006). De nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées : d'hier à aujourd'hui. Du point de vue de la Fondation de France. *Gérontologie et société*, 29 / 119(4), 85-92.
- Argoud, D. (2011). De l'hébergement à l'habitat : Une évolution ambiguë. *Gérontologie et société*, 34 / n°136(1), 13-27.
- Argoud, D. (2014). Les dispositifs gérontologiques à l'épreuve des territoires. In *Les institutions à l'épreuve des dispositifs. Les recompositions de l'éducation et de l'intervention sociale* (p. 97-109). Presses Universitaires de Rennes.
- Argoud, D. (2022). La parole des vieux est-elle mieux entendue à l'heure des pratiques inclusives ? *Gérontologie et société*, 44 /167(1), 117-129.
- Avril, C. (2008). Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude. (French). *Home Care for Elderly People and the Ethics of Care. (English)*, 53, 49-65. Supplemental Index.
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte.
- Banque des territoires. (2020). *Maintien à domicile : Vers des plateformes numériques de services*.
- Barreyre, J.-Y., & Watrin, D. (2017). Deux ans après le rapport sur les services à domicile. *Vie sociale*, 17(1), 31-35.
- Benavent, C., Meyronin, B., & Grassin, M. (2019). *Replacer vraiment l'humain au coeur de l'entreprise : Le management par le care*. Vuibert.
- Bergeron, H., Castel, P., & Noguez, E. (2013). Éléments pour une sociologie de l'entrepreneur-frontière. *Rev. française Sociol.*, 54, 1-37.
- Bertillot, H. (2020). Mesurer la qualité pour transformer l'hôpital ? Analyse sociotechnique d'une discrète quantification. *Revue Française de Socio-Économie, Hors-série(en lutte)*, 149-170.
- Bertillot, H., & Rapegno, N. (2019). L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public. *Gérontologie et société*, 41 / n° 159(2), 117-132.
- Bertillot, H., & Vanneste, D. (2022). L'inclusion comme expérimentation : La Communauté Amie Des Aînés du pays de Mormal. *Gérontologie et société*, 44/n°167(1), 153-171.
- Beyrie, A. (2015). *Vivre avec le handicap*. Presses Universitaires de Rennes.
- Bezes, P., Demazière, D., Le Bianic, T., Paradeise, C., Normand, R., Benamouzig, D., Pierru, F., & Evetts, J. (2011). New Public Management et professions dans l'État : Au-delà des oppositions, quelles recompositions ? *Sociologie du Travail*, 53(3), 293-348.
- Bezes, P., & Palier, B. (2018). Le concept de trajectoire de réformes Comment retracer le processus de transformation des institutions. *Revue française de science politique*, 68(6), 1083-1112.
- Bickel, J.-F., & Hugentobler, V. (2018). Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement. *Gérontologie et société*, 40 / n° 157(3), 11-23.

- Blanpain, N., & Buisson, G. (2016). Projections de population à l'horizon 2070. *Insee Première*, 1619.
- Bloch, M.-A. (2013). La fragmentation du système de santé et d'aide pour les personnes âgées. *ADSP (Actualité et dossier en santé publique)*, 85, 30-35.
- Bloch, M.-A. (2018). Manager l'évaluation des approches parcours. In *L'apport des sciences de gestion aux managers de santé sous la direction d'E. Minvielle, K. Gallopel-Morvan, J.M. Januel, et M. Waelli* (p. 181-198). Presses de l'EHESP.
- Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod.
- Bouquet, B. (2015). L'inclusion : Approche socio-sémantique. *Vie sociale*, 11(3), 15-25.
- Bourgueil, Y., Breton, M., Cohidon, C., Hudon, C., Senn, N., Durme, T. V., & Primaires, L. groupe francophone des soins. (2021). Les soins primaires face à la Covid-19 : Une comparaison Belgique, France, Québec et Suisse. *Santé Publique*, 1-5.
- Brandeleer, C., Plakalo, S., & Stokkink (Dir.), D. (2013). *Habitat et inclusion sociale des personnes en situation de handicap en Europe*. Think tank européen Pour la Solidarité : Europe for Citizens.
- Brown, T. (2008). Design thinking. *Harvard business review*, 6, 84-92.
- Brugère, F. (2014). Qu'est-ce que prendre soin aujourd'hui ? *Cahiers philosophiques*, 136(1), 58-68.
- Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins pêcheurs dans la Baie de Saint-Brieuc. *L'année sociologique*, 36, 178-208.
- Canguilhem, G. (2002). *Ecrits sur la médecine*. Le Seuil.
- Castel, P. (2002). *Normaliser les pratiques, organiser les médecins : La qualité comme stratégie de changement : Le cas des centres de lutte contre le cancer*. Institut d'études politiques de Paris.
- Castel, P., & Robelet, M. (2009). Comment rationaliser sans standardiser la médecine ? Production et usages des recommandations de pratiques cliniques. *J. d'économie médicale*, 27, 98-115.
- Charette, C., Chatenoud, C., Caouette, M., & Souissi, F. (2021). L'autodétermination des élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère : Connaissances, croyances et pratiques déclarées d'enseignantes. *Phronesis*, 10(2), 216-238.
- Charras, K., & Cérèse, F. (2017). Être « chez-soi » en EHPAD : Domestication de l'institution. *Gérontologie et société*, 39(1), 169-183.
- Clerget F, Azéma B, Manderscheid JC, Dubois A, Galinie A, Batlaj-Lovichi M, Begarie J, Maïano C, Ninot G, Dusart A, & Haute autorité de santé. (2009). *La santé des personnes handicapées : Accès aux soins et diversité d'approches*.
- Clot, Y. (2015). *Le travail à cœur*. La Découverte.
- Clot, Y., & Gollac, M. (2017). Pour (et contre) un professionnalisme délibéré. *Hors collection*, 2, 133-204.
- Cluzel-Metayer, L. (2014). L'irruption de la qualité dans le domaine sanitaire. *Revue de droit sanitaire et social*, 06, 1002.
- CNSA. (2018). *Chapitre prospectif 2018 : « Pour une société inclusive, ouverte à tous »*.
- CNSA. (2021). *Cahier pédagogique : L'habitat inclusif. Un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale*, 25 p.
- Coldefy, M., & Le Neindre, C. (2014). *Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France : D'une vision segmentée à une approche systémique* (N° 558; Les rapports de l'IRDES).
- Collectif Alzheimer ensemble Construisons l'avenir. (2020). *Guide pratique « Bâtir une société inclusive : Conseils, fiches-pratiques et étapes-clés pour élaborer un projet à visée inclusive, pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer »*.

- Collectif Habiter autrement. (2017). *L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement*.
- Collectif handicaps : une voix à faire entendre. (2021). « Citoyens avant tout, #rien sans nous » : *Revendications pour la présidentielle 2022*, 8p.
- Collège HAS. (2022). *Lettre ouverte du Collège de la HAS à tous ceux qui œuvrent pour la qualité des soins et des accompagnements*. Haute Autorité de Santé.
- Commission des Communautés européennes. (2003). *Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social et au comité des régions – Rapport conjoint sur l'inclusion sociale résumant les résultats de l'examen des plans d'action nationaux pour l'inclusion, sociale (2003-2005)*.
- Commission Organisation Institutionnelle. (2022). *Contribution de la Commission Organisation Institutionnelle Mission sur l'attractivité des métiers du travail social en lien avec la « transformation inclusive »*. CNCPH.
- Cordier, A., & Fouquet, A. (2006). *La famille, espace de solidarité entre générations. Conférence de la famille 2006*. Rapport et propositions remis à Philippe BAS, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes handicapées.
- Core team of the European Social Policy Network (ESPN). (2018). *Challenges in long-term care in Europe—A study of national policies 2018*.
- Cour des comptes (a). (2022). *La prise en charge médicale des personnes âgées en Ehpad : Un nouveau modèle à construire*.
- CREDOC. (2020). *10 ans d'observation de l'isolement relationnel : Un phénomène en forte progression Les solitudes en France – édition 2020*. Fondation de France.
- Cristofalo, P., & Dariel, O. (2021). Travail en équipe et autonomie collective : Une expérience dans les soins infirmiers à domicile. *Sante Publique*, 33(4), 527-536.
- Cristofalo, P., Dariel, O., & Durand, V. (2019). How Does Social Innovation Cross Borders ? Exploring the Diffusion Process of an Alternative Homecare Service in France. *Journal of Innovation Economics & Management*, 30(3), 59-88.
- Crozier, M. (1977). *L'Acteur et le système (en collaboration avec Erhard Friedberg)*. Le Seuil.
- Danet, S., Menvielle, G., Lang, T., Diallo, T., Laurent, A., Lombrail, P., & Ginot, L. (2021). Le rôle majeur des politiques publiques. *ADSP*, 113(1), 17-27.
- de Certeau, M., Giard, L., & Mayol, P. (1994). *L'invention du quotidien t.2 ; habiter, cuisiner*. Gallimard.
- DGCS. (2021). *Kit pédagogique. Volet 1 : Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive*.
- Donzelot, J., Mével, C., & Wyvekens, A. (2003). *Faire société. La politique de la ville aux Etats-Unis et en France*. Seuil.
- Dougherty, D., & Dunne, D. D. (2011). Organizing ecologies of complex innovation. *Organ. Sci.*, 22, 1214-1223.
- Doutreligne, P. (2021). Avant-propos. *Les associations réinventent l'innovation (23). Les Cahiers de l'UNIOPSS*.
- Drobi, M. (2019). Une réponse accompagnée pour tous : Une démarche qui met le pouvoir d'agir au service de la continuité des parcours. *Pratiques en santé mentale*, 65(2), 27-35.
- Dujarier, M.-A. (2018). *L'idéal au travail (2ème édition)*. PUF.
- Dupuis, J.-C. (2022). Fabriquer des organisations coopératives et délibérées. Tout sauf un long fleuve tranquille. In *Comment (mieux) faire société* (p. 108-120). Champ social.
- Dupuis, J.-C., & Desnoës, G. (2021). *Chapitre 5. Faire vivre un « professionnalisme délibéré ». Un possible...* Dunod.
- Ebersold, S. (2009). « Inclusion ». *Recherche et formation*, 61, 71-83.
- Ebersold, S. (2019). Politiques inclusives, accessibilité et mutations de l'intervention sociale en Europe : Perspectives et enjeux. *Acte des 24èmes journées de formation, d'étude et de recherche de l'AIRe du 4 au 6 décembre 2019*, 115-128.



- Edme, S. (2022). Que font les aides à domicile ? Une analyse de la double compétence en action. *Gérontologie et société*, 44167(1), 261-278.
- Ehrenberg, A. (2014). Faire société à travers l'autonomie. *Recherche et formation*, 76, 107-118.
- Ennuyer, B. (2018). Personnes âgées, familles, professionnels, des configurations multiples et complexes dans le champ de l'aide au domicile. *VST - Vie sociale et traitements*, N° 139(3), 19-27.
- Ennuyer, B., & Gardien, È. (2017). L'accompagnement à domicile : Mission impossible ? *Vie sociale*, n° 17(1), 71-80.
- Ernst & Young. (2009). *Maatschaappelijke business case Buurtzorg. Report by Ernest & Young.*
- Farrell, P. (2000). The Impact of Research on Developments in Inclusive Education. *International Journal of Inclusive Education*, 4(2), 153-162.
- FHF. (2022). *Territoires de santé. Une nouvelle organisation pour mieux répondre aux besoins de la population.* 26 p.
- Fournier, C., & et al. (2021). Les soins primaires face à l'épidémie de Covid-19. Entre affaiblissement et renforcement des dynamiques de coordination territoriale. *Questions d'économie de la Santé, IRDES*, 260, 1-8.
- France Stratégie, & DARES. (2022). *Les Métiers en 2030. Rapport du groupe Prospective des métiers et qualifications*, 196 p.
- Frimousse, S., & Peretti, J.-M. (2020). Les répercussions durables de la crise sur le management. *Question(s) de management*, 28(2), 159-243.
- Galli, C., & Ravaud, J.-F. (2000). L'association Vivre Debout : Une histoire d'autogestion. In *Paterson et al., l'institution du handicap, le rôle des associations* (p. 325-335). Presses Universitaires de Rennes.
- Gand, S., Periac, E., Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2017). Évaluation qualitative PAERPA : rapport final. *Document de travail, Série études et recherche*, 135.
- Gardien, È. (2015). Aides humaines à domicile jour et nuit : Quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité ? *Leroy Merlin Source*, 15, 32.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en !* Érès.
- Giraud, O., & Bihan, B. L. (2022). 7. *Les politiques de l'autonomie : Vieillesse de la population, handicap et investissement des proches aidants.* La Découverte.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne, les relations en public.* Les éditions de minuit.
- Goffman, E. (1991). *Les cadres de l'expérience.* Les Éditions de Minuit.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations : Systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629.
- Grenier, C. (2006). Apprentissage de la coordination entre acteurs professionnels. Le cas d'un réseau de santé. *Gérer et comprendre, Annales des Mines*, 83, 25-35.
- Grenier, C. (2014). Proposition d'un modèle d'espaces favorables aux habiletés stratégiques. *J. Gest. d'Economie Médicale*, 32, 3-11.
- Grenier, C., & Denis, J.-L. (2017). Introduction. S'organiser pour innover : Espaces d'innovation et transformation des organisations et du champ de l'intervention publique. *Politiques & management public*, 3-4(3-4), 191-206.
- Grenier, C., & Guitton-Philippe, S. (2010). Politiques publiques et innovation : Proposition d'un modèle d'agir de l'innovation dans le champ sanitaire et social. *Management & Avenir*, 35(5), 194.
- Grenier, C., & Ibrahim, R. (2017, juillet). *Sustaining innovative project at the boundary of institutional fields : The role of design thinking in feeding agential capabilities.* EGOS Colloquium, Copenhagen.
- Grenier, C., & Laborel, B. (2011). *Les MDPH, maisons départementales des personnes handicapées. Une organisation innovante dans le champ médico-social ?* Érès.

- Gréselle-Zaïbet, O. (2007). Vers l'intelligence collective des équipes de travail : Une étude de cas. *Management & Avenir*, 14(4), 41-59.
- Guilbert, A., Overney, L., & Eliçabe, R. (2016). « Allô, ici c'est Dominique Janvier du CHRS L'Olivier ». Épreuves dans la mise en œuvre de la participation des résidents de centres d'hébergement. *SociologieS*.
- HAATCH, & Alenvi. (2018). *Etude d'impact social, social return on investment, rapport complet*, 79 p.
- HAS. (2022). *Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux*.
- Hegedüs, A., Schürch, A., & Bischofberger, I. (2022). Implementing Buurtzorg-derived models in the home care setting : A Scoping Review. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 4, 100061.
- Henckes, N. (2020). Accompagner l'habitat des personnes en souffrance psychique : Quelles organisations pour quelle inclusion ? *Pratiques en santé mentale*, 66e année(2), 37-45.
- Hennion, A., Vidal-Naquet, P., Guichet, F., & Hénaut, L. (2012). *Une ethnographie de la relation d'aide : De la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie treize récits de cas sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs* (p. 348). DREES.
- Hertzberger, H. (2010). *Leçons d'architecture* (L. Biétry, Trad.).
- Iborra, M., & Fiat, C. (2018). *Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du Règlement par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. Sénat.
- Jacob, P. (2013). *Un droit citoyen pour la personne handicapée. Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* (p. 265). Mission auprès de Madame Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et de Madame Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires sociales et de la Santé.
- Kaloudis, H. (2016). *A first attempt at a systematic overview of the public record in English on Buurtzorg Nederland (Part A — Buurtzorg's performance)*. [https://medium.com/@Harri\\_Kaloudis/a-first-attempt-at-a-systematic-overview-of-the-public-record-on-buurtzorg-nederland-part-a-ff92e06e673d](https://medium.com/@Harri_Kaloudis/a-first-attempt-at-a-systematic-overview-of-the-public-record-on-buurtzorg-nederland-part-a-ff92e06e673d).
- Kotter, J. (2012). *Leading change*. Harvard Business Review Press.
- KPMG. (2015). *The Added Value of Buurtzorg Relative to Other Providers of Home Care : A Quantitative Analysis of Home Care in the Netherlands in 2013*.
- Kreitzer, M. J., Monsen, K. A., Nandram, S., & de Blok, J. (2015). Buurtzorg Nederland : A Global Model of Social Innovation, Change, and Whole-Systems Healing. *Global Advances in Health and Medicine*, 4(1), 40-44.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. In *La déficience intellectuelle*. (Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds)). Gaëtan Morin.
- Lafore, R. (2021). Chapitre 1. Le basculement institutionnel de l'action sociale. In *Diriger au sein des nouvelles organisations sociales et médico-sociales* (p. 11-30). Dunod.
- Laloux, F. (2015). *Reinventing organizations. Vers des communautés de travail inspirées*. Les éditions Diateino.
- Laroque, G. (2008). Edito. *Gérontologie et société*, 31126(3), 8-10.
- Laurent, E. (2018). *L'impasse collaborative*. Les liens qui libèrent.
- Le Boulter, S. (Président). (2022). *Ma santé 2027 : La grande transformation. Dix chantiers prioritaires pour le futur ministre de la Santé*. Think tank LISA.
- Libault, D. (2019). *Concertation grand âge et autonomie, rapport « Grand âge, le temps d'agir »*, 228 p.
- Libault, D., & et al. (2022). *Vers un service public territorial de l'autonomie*, 161 p.
- Llobet, E., & Petit, M. (2018). *Les enjeux du vieillissement de la population : EHPAD hors les murs et domicile connecté*. Generacio / MixingGenerations, Mutualité Française, Génération

Mutualité.

- Loubat, J.-R., Hardy, J.-P., & Bloch, M.-A. (2022). *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*. Dunod (2ème édition).
- Melé, P. (2013). *Conflit d'usage* (p. Sens 1 Manifestation d'opposition entre acteurs dénonçant l'incompatibilité entre certaines pratique). GIS Démocratie et participation.
- Michel, L. (2017). *Dans la boîte noire d'un fardeau infirmier, analyse comparée du travail administratif hospitalier en France et aux Etats-Unis*. Université Paris 6.
- Ministère de la cohésion des territoires, Ministère de la transition écologique et solidaire, Ministère de la Santé et des Solidarités, Secrétariat d'Etat chargé personnes handicapées, DGCS, & CNSA. (2017). *Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées*.
- Mintzberg, H. (2010). *Gérer (tout simplement)*. Les éditions transcontinentales.
- Molinier, P. (2008). Éditorial. *Travailler*, n° 19(1), 5-7.
- Nay, O., & Smith, A. (2002). *Le gouvernement du compromis. Courtiers et généralistes dans l'action publique*. Economica.
- Ngatcha-Ribert, L., Simzac, A.-B., & Moulaert, T. (2022). Société inclusive et vieillissement : Discours, pratiques et controverses. *Gérontologie et société*, 44(167(1)), 11-21.
- Noordegraaf, M. (2007). From "Pure" to "Hybrid" Professionalism Present-Day Professionalism in Ambiguous Public Domains. *Administration & Society*, 39(6), 761-785.
- Offner, J.-M. (2000). L'action publique urbaine innovante In S. Wachter (dir.), *Repenser le territoire. Un dictionnaire critique*, Éditions de l'Aube, Paris, 139-155. In *In S. Wachter (dir.), Repenser le territoire. Un dictionnaire critique*, (p. 139-155). Editions de l'Aube.
- ONU. (2010). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*.
- Orvain, J. (2018). Chapitre 4. Le management par la qualité. In *Le management en santé* (p. 379-402). Presses de l'EHESP.
- Pennec, S. (2013). Manières d'habiter et transitions biographiques à la vieillesse. *Pratiques du champ social*, 85-102.
- Piveteau, D. (2022). *Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change*.
- Piveteau, D., & Wolfrom, J. (2020). *Demain je pourrai choisir d'habiter avec vous*, 276 p.
- Printz, A. (2020). L'inclusion : Clarification d'un champ notionnel. *Mots. Les langages du politique*, 122(1), 75-92.
- Rapegno, N., & Bertillot, H. (2018). *Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : L'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées*. EHESP.
- Rapp, T. (2021). *Pour une stratégie ambitieuse du bien vieillir. Comparaisons internationales sur la prévention de la perte d'autonomie. Rapport pour l'Institut Montaigne*. Institut Montaigne.
- Richez-Battesti, N., Petrella, F., & Vallade, D. (2012). L'innovation sociale, une notion aux usages pluriels : Quels enjeux et défis pour l'analyse ? *Innovations*, n°38(2), 15-36.
- Rosanvallon, P. (2022). Faire entrer le long terme en démocratie. *Constructif*, 61(1), 69-71.
- Rosenfelder, C. (2017). *Les habitats alternatifs aux dispositifs gérontologiques institués : Des laboratoires d'expérimentation à l'épreuve de la « fragilité » et de la « dépendance » des personnes âgées* [Thèse de doctorat, Strasbourg].
- Rouzeau, M., & Martin, C. (2016). *Vers un état social actif à la française ?* Presses de l'EHESP.
- Ruiz-Moreno, A., García-Morales, V. J., & Llorens-Montes, F. J. (2008). The moderating effect of organizational slack on the relation between perceptions of support for innovation and organizational climate. *Personnel Review*, 37(5), 509-525.
- Sahlin, K., & Wedlin, L. (2008). Circulating ideas : Imitation, translation and editing In Greenwood R., Olivier C., Suddaby R. Sahlin K. (eds), *The Sage Handbook of Organizational Institutionalism*, London, 218-242. In *In Greenwood R., Olivier C., Suddaby R. Sahlin K. (eds), The Sage Handbook of Organizational Institutionalism* (p. 218-242).

- Schneider, B., Gunnarson, S. K., & Niles-Jolly, K. (1994). Creating the climate and culture of success. *Organizational Dynamics*, 23(1), 17-29.
- Segrestin, D. (1996). La normalisation de la qualité et l'évolution de la relation de production. *Rev. d'économie Ind*, 75, 291-37.
- Segrestin, D. (1997). L'entreprise à l'épreuve des normes de marché. Les paradoxes des nouveaux standards de gestion dans l'industrie. *Rev. française Sociol.*, 38.
- Sen, A. (2008). *Éthique et économie*. PUF.
- Serfaty-Garzon, P. (2003). *Chez soi : Les territoires de l'intimité*. Armand Colin.
- Serfaty-Garzon, P. (2012). Temporalités intimes : Le chez-soi de la vieillesse. *Enfance, Familles, Générations*, 13, 36-58.
- Site Ameli.fr. (2020, décembre 29). *Risques professionnels dans le secteur de l'aide et des soins à la personne : Chiffres clés*.
- Somme, D. (2019). Financement de la perte d'indépendance : L'urgence à changer d'outil. *Gérontologie et société*, 41/158(1), 175-182.
- Suchier, M., & Michel, L. (2021). *Pratiques paramédicales en soins primaires. Etude qualitative auprès d'infirmières, d'aides-soignantes et d'aides à domicile* (N° 584; Les rapports de l'IRDES, 116p.).
- Svandra, P. (2018). Introduction à la pensée d'Emmanuel Levinas. Le soin ou l'irréductible inquiétude d'une responsabilité infinie. *Recherche en soins infirmiers*, 132(1), 91-98.
- Toulemon, L., & et al. (2022). La population française devrait continuer de vieillir d'ici un demi-siècle. *Population & Société, INED*, 597.
- UNIOPSS. (2021). *Les associations réinventent l'innovation*. Les cahiers de l'UNIOPSS.
- Vassart, S. (2006). Habiter. *Pensée plurielle*, 12(2), 9-19.
- Veysset, B. (1989). *Dépendance et vieillissement*. L'Harmattan.
- Viriot-Durandal, J.-P., & Guthleben, G. (2002). Le pouvoir d'être vieux. Empowerment et police des âges. *Gérontologie et société*, 25 / 102(3), 237-252.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome : Why is it important to children, youth and adults with disabilities ? In *Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities* (p. 15-34). Baltimore : (Dans D.J. Sands&M.L. Wehmeyer (Ed.), p. 15-34). Paul H. Brookes.
- Wenger, E. (1998). *Communities of Practice : Learning, Meaning, and Identity*. Cambridge University Press.
- Westley, F., & et al. (2014). Five Configurations for Scaling Up Social Innovation : Case Examples of Nonprofit Organizations From Canada -. *Journal of Applied Behavioral Science*, 50(3), 234-260.
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 413(12), 631-641.

## Annexe 1 : Liste des figures, tableaux et encadrés

<b>Introduction</b>	<b>page</b>
Tableau 1 : Etudes réalisés dans le cadre de la convention de recherche entre l'EHESP et la CNSA	16
Tableau 2 : Calendrier de réalisation des différentes études	19
<b>Partie 1</b>	
Encadré 1 : La priorité au maintien à domicile dans de nombreux pays européens malgré un secteur des services à domicile inégalement développé	26
Figure 1 : Historique des dispositifs et programmes d'action visant une amélioration du parcours de la personne âgée	29
Figure 2 : Historique des dispositifs de coordination selon les populations cibles	30
<b>Partie 2</b>	
Tableau 3 : Evolution de l'offre médicalisée de places pour personnes âgées	36
Encadré 2 : Etude n°1 Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées	38
Encadré 3 : Etude n°10 Mémoire « Construire un EHPAD Hors les Murs »	45
Figure 3 : Les 3 niveaux d'intervention des EHPAD intervenant à domicile en fonction du parcours de la personne âgée	46
Encadré 4 : Etude n°2 En vue de l'élaboration d'une plateforme d'auto-référencement des dispositifs innovants (ESMS inclusifs)	49
Figure 4 : La grille de caractérisation des nouvelles offres à domicile à visée inclusive	50
Encadré 5 : Etude n°5 Inclure et sécuriser	51
Tableau 4 : Données principales relatives aux habitats étudiés	53
Figure 5 : Structuration générale des habitats alternatifs et de leurs acteurs	54
<b>Partie 3 :</b>	
Encadré 6 : Comment accompagner l'autodétermination ?	63
Figure 6 : Facteurs pouvant impacter l'autodétermination selon Lachapelle et Wehmeyer (2003)	64
Tableau 5 : Données principales et personne(s) en charge de la coordination selon les habitats étudiés	69
Encadré 7 : La notion d'inclusion et de caractère inclusif	72
Tableau 6 : Situation des habitats alternatifs	73
Encadré 8 : Etude n°4 Quand l'institution médico-sociale s'inscrit dans les murs de l'éducation nationale. Enquête au sein d'un IME « hors les murs »	75
Encadré 9 : Etude n° 6 Dispositifs de coordination : en finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires	79
Tableau 7 : Eléments clés pour répondre au mieux aux besoins des habitants	83
<b>Partie 4 :</b>	
Figure 7 : Les métiers en plus forte expansion entre 2019 et 2030	95
Encadré 10 : La notion d'innovation par Norbert Alter	103
Figure 8 : Le cycle de vie des dispositifs de coordination	105
Encadré 11 : A travers le « cycle de vie » d'une structure dédiée à la coordination en 4 phases.	105
Figure 9 : Les liens entre les 3 processus transformationnels : démarche qualité, innovation et transformation stratégique	116
Figure 10 : Représentation des différents processus transformationnels entre les différents niveaux d'intervention (micro, méso et macro)	118
Encadré 12 : Etude n° 7 Développement d'une innovation organisationnelle dans les soins à domicile : Une expérience émergente en région Hauts-de-France	119
Figure 11 : Les grandes étapes du déploiement d'un dispositif et de son évaluation	122
Tableau 8 : Apports de l'organisation des soins à domicile inspirée de <i>Buurtzorg</i> en termes de pratiques des professionnelles, d'organisation et de management	127
Encadré 13 : L'exemple de Familles solidaires : des équipes autonomes de quartier dans les habitats inclusifs	128
<b>Conclusion et perspectives</b>	
Encadré 14 : Notion de trajectoires de réformes de Bézes et Palier (2018)	128

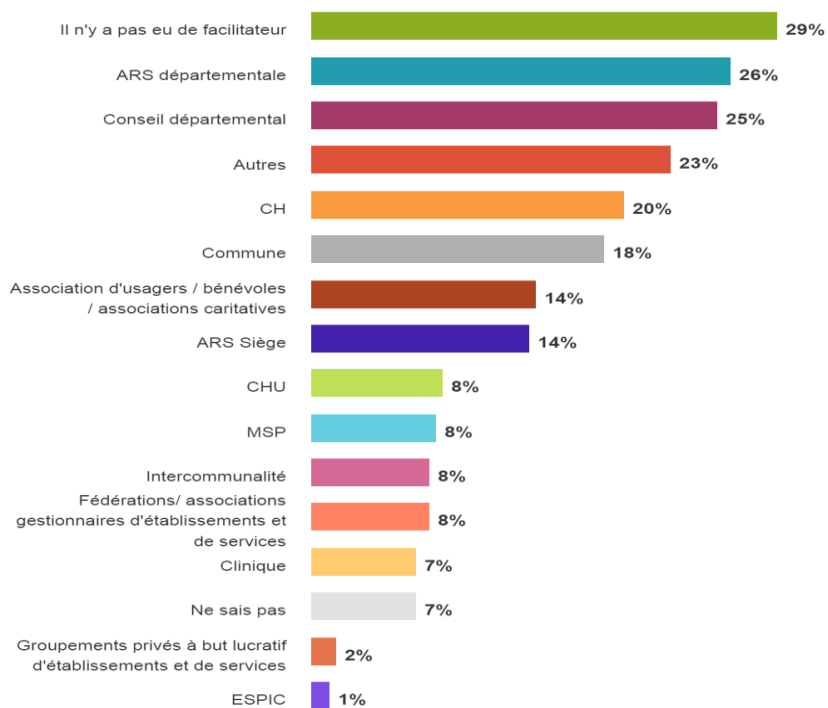
## Annexe 2 : Enquête innovDAC\_COVID conduite en 2020

### Facilitateurs pour la première innovation développée par les dispositifs de coordination pendant le premier confinement

De quel(s) facilitateur(s) cette nouvelle modalité /innovation a-t-elle pu bénéficier ?  
(plusieurs réponses possibles)

Réponses effectives : 240

Taux de réponse : 100%



Autres :

Réponses effectives : 46

Taux de réponse : 96%



## Annexe 3 : Synthèse des recommandations du rapport Dispositifs de coordination : en finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires (étude n°6)

### Réaccorder les pouvoirs publics avec les professionnels de terrain :

Viser une **simplification des dispositifs de coordination dans le champ du handicap** en parallèle de la mise en place du **service public territorial de l'autonomie** en s'appuyant sur des retours de terrain. Préciser le rôle du DAC vis-à-vis des **démarches inclusives** et de la coordination avec les acteurs de droit commun pour l'accompagnement des projets de vie, notamment pour les personnes âgées.

**Ralentir les réformes** et laisser les acteurs de terrain aller jusqu'au bout des objectifs des réformes précédentes en leur **donnant les moyens pour la formation et pour le déploiement des outils, et en mettant en œuvre une concertation stratégique opérante au niveau des tutelles et des financeurs**. Favoriser des temps d'observation sur le terrain par des représentants des tutelles et diminuer leur *turnover*. Faire un état des lieux/une évaluation des processus mis en place et des premiers impacts **incluant la satisfaction des bénéficiaires** au niveau local/départemental en associant professionnels et représentants des personnes concernées dans une démarche d'intelligence collective.

Mettre en place une dynamique d'organisation apprenante par les **observatoires des pratiques inspirantes et des ruptures de parcours** sur les territoires, les accompagner au niveau national (par l'ANAP ?) pour mutualiser les expériences et faire remonter les points qui nécessitent de faire évoluer le système de santé, ainsi que les propositions d'acteurs de terrain.

Soutenir des **recherches interventions** dans différentes régions associant des chercheurs de ces régions avec des acteurs de terrain en lien avec les FACS régionales, permettant de développer des retours d'expérience de territoires sur des approches parcours (autant à partir d'exemples ayant bien fonctionné que de cas moins favorables), et de réajuster les politiques publiques si nécessaire.

### Accompagner les territoires en fonction de la complexité de leurs besoins

Mettre en place un accompagnement gradué à 3 niveaux pour les territoires

1. Un accompagnement léger et des incitations financières pour de nouveaux projets pour les territoires les plus mûrs
2. Un accompagnement renforcé sur les dimensions organisationnelles et juridiques pour les territoires moins avancés où les coopérations sont plus difficiles. Envisager la possibilité de contractualisations tripartites CNSA-ARS-Conseil départemental pour des situations territoriales particulières.
3. Un soutien plus important sur le plan financier et en ingénierie pour les territoires en défaut d'offre avec un accompagnement conjoint conseil départemental et ARS impliquant les directions de l'ARS en charge de l'hôpital, des soins primaires et de l'autonomie, afin d'associer le DAC à un offreur de soins du territoire comme un hôpital de proximité, une maison de santé pluri-professionnelle ou une plateforme de service du médico-social. Y inclure des projets de télésanté en lien avec des territoires de proximité mieux pourvus.

Former les professionnels des ARS à **l'accompagnement d'équipes, à la négociation et à la médiation**

Mettre en place des projets de territoire avec une **démarche d'intelligence collective** favorisant le décloisonnement entre les secteurs et l'appropriation par les acteurs de terrain, et **en évitant la multiplication des instances sans réel pouvoir** (voir ci-dessus).

Clarifier et promouvoir le rôle des professionnels de coordination en leur donnant des signaux de reconnaissance

**Préciser par voie réglementaire les grands principes** (missions, activités principales, compétences essentielles) pour chacun des deux niveaux de fonction de coordination, pour les **référénts de parcours de santé complexes** agissant auprès des personnes d'une part et pour les **professionnels de direction ayant une mission de coordination territoriale d'autre part**. Ces éléments devraient permettre de bâtir les programmes de formation adaptés à ces deux types de publics et aussi de préciser leurs rôles respectifs vis-à-vis d'autres coordonnateurs du territoire.

Mettre en place au niveau des universités les **formations pour les référénts de parcours de santé complexe** avec un pilotage national transversal entre le ministère des solidarités et de la santé et le ministère de l'enseignement supérieur et la recherche.

Poursuivre la formation PACTE ANIME à la prise de fonction de manager agile au sein d'un DAC en mixant les publics de responsables de DAC, de chargés de mission d'ARS et aussi de responsables de conseils départementaux sur les politiques de l'autonomie. Former à l'EHESP avec le soutien de l'ANAP, les responsables des DAC à **l'intelligence collective** pour qu'ils puissent ensuite (co)animer des ateliers territoriaux en se centrant sur des **projets clairement prioritaires** en lien avec les parcours des personnes, impliquant des acteurs des divers secteurs concernés, les tutelles, les collectivités locales et des représentants des personnes concernées et de leur entourage.

Inclure dans les réflexions en cours pour l'attractivité des professionnels de la santé et du social les **fonctions de coordination en tant qu'opportunités de carrière** pour ces professionnels en **précisant leur statut et en donnant un cadre pour leur rémunération**.

**Alléger les procédures de reporting des dispositifs de coordination** et favoriser les relectures et visites croisées entre professionnels de DAC d'une même région ou de régions différentes.

**Conforter le rôle des collectifs de professionnels** et notamment la FACS et ses fédérations régionales pour favoriser les échanges de pratiques par la mise à disposition de moyens (secrétariat, plateforme de type communauté de pratiques, capacité à réaliser des enquêtes régulières, budget pour l'organisation de journées annuelles, ...)

Renforcer la **communication de la part des autorités nationales vis-à-vis des professionnels des DAC et de leurs partenaires** notamment dans les périodes de changement, en garantissant la proactivité et en incluant une analyse des impacts potentiels des changements pour ces professionnels.