

Les 10 ans de la loi de 2005

Contribution de la commission Handicap du Syneas

En ce début d'année 2015, le champ du handicap, via toutes ses composantes, fait le bilan d'une loi dont la promulgation, le 11 février 2005, a été très largement saluée comme marquant une importante avancée des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap. La commission Handicap¹ a cherché à s'inscrire dans cette démarche. Une réflexion qui se veut critique pour identifier l'impact de cette loi au sein des organisations et au regard de la fonction employeur.

L'indéniable engagement des acteurs

Il semble peu judicieux de tenter un bilan de la loi de 2005 si le lien n'est pas fait avec son aînée de 2002 tant il apparaît nettement que ces deux textes, malgré des dispositions parfois contradictoires, ont constitué ensemble un cadre de référence favorable à de réelles évolutions. Il convient aussi de ne pas omettre de tenir compte de la loi HPST de 2009 qui, en incluant le champ du handicap dans celui plus vaste de la santé publique, a également eu un rôle déterminant en introduisant notamment une autre façon de considérer le positionnement territorial des offres de services. Ainsi, pour considérer les effets de la loi de 2005, ce sont près de deux décennies qu'il convient de regarder.

Ce qui frappe alors ne sont pas tant les promesses tenues (ou non) de la loi mais bien davantage la façon dont les acteurs s'en sont saisi. Et de ce point de vue, la commission est unanime : au cours de cette période s'est installée progressivement, certes non sans quelques résistances ici ou là, une dynamique particulière qui a fait évoluer le champ du handicap. C'est là sans doute le premier enseignement à tirer : la traduction de la loi de 2005 a eu des faiblesses, mais dans la continuité de l'adhésion qu'elle avait suscitée lors de sa promulgation, elle a sur la durée, été portée par les acteurs. Ces derniers, dont les plus représentatifs avaient participé à l'élaboration du texte, ont su la mettre en lien avec les lois de 2002 et 2009, et ont pris à leur compte nombre de ses orientations dont certaines traduisaient des pratiques déjà existantes ou balbutiantes.

La place de l'utilisateur, un point faible ?

Parmi les éléments déclencheurs ou supports : la place des représentants légaux qu'il a fallu *réellement* prendre en considération, celle renouvelée, active et décisionnelle, des usagers dans la

¹ Présidée par M. Patrick Enot, administrateur du Syneas, ses membres sont : M. René Bandol, directeur général d'Arsea et administrateur DR du Syneas, Mme Roselyne Brault, directrice générale du CESAP, M. Jean-Claude Cargnelutti, vice-président de la FG PEP et administrateur du Syneas, M. Michel Dumont, directeur général d'Arisse, M. Maurice Leduc, directeur général des Papillons blancs, Mme Valérie Löchen, directrice générale d'ARIMC Rhône-Alpes.

construction de leur projet de vie, l'émergence de la notion de dispositifs comme alternative et/ou complément à la seule notion d'établissement social et médico-social, celle d'une logique du parcours marquée par l'anticipation et la continuité, une refondation de la question de la bienveillance et des pratiques professionnelles (avec ici une contribution très porteuse de l'Anesm), le volontarisme d'une pratique renouvelée de la coopération et de la transversalité, l'adoption d'une réflexion à l'échelle des territoires ancrée sur la prise en compte des situations individuelles, l'ouverture à des publics ou des besoins nouveaux, dont les porteurs de troubles psychiques et les besoins en termes de médicalisation... Autant d'aspects qui ont eu un impact sur le fonctionnement de nos organisations, l'évolution et l'adaptation de nos plateaux techniques, qui ont infléchi nos priorités en termes de formation des professionnels, qui ont aussi orienté nos priorités budgétaires, déterminé nos rapports avec les autorités de contrôle. S'il est utile, à l'heure du bilan, d'interroger ce que la loi a permis, il est tout autant nécessaire que chaque gestionnaire et employeur s'interroge sur ces dispositifs. Il semble notamment que la traduction concrète de l'évolution de la place de l'utilisateur reste ici ou là un point faible qui interroge certains des fondements du fait associatif : la dimension citoyenne, l'expression démocratique, la capacité à faire société, sont-elles assez « parlées » par nos modes de gouvernance, de management, d'organisation ??

Une loi prometteuse mais orpheline...

Pour autant, le législateur n'a pas su résister à quelques-uns de ses vieux démons : des obstacles, en forme d'injonctions contradictoires, se sont fait jour. Alors même que la loi de 2005 porte et encourage clairement des ambitions d'ouverture, d'innovation, de diversification et d'individualisation renforcée des réponses, le corpus global est resté ancré dans une réglementation contraignante. Trois points sont notamment soulignés par la commission : la réglementation des autorisations et agréments, les modalités de tarification, le système de notification des décisions des MDPH.

Pour ce qui concerne les autorisations et agréments : ceux qui ont tenté d'innover en traduisant sur le terrain le passage de la notion de « place agréée » à celle de « dispositif souple de réponse » ont vite constaté les limites de l'exercice. En cause, la rigidité des procédures d'autorisation et celle, non moins grande, des catégories prédéterminées d'ESMS. Un vrai parcours du combattant, tant pour les promoteurs que pour les autorités de contrôle volontaristes (il y en a... !) et bien souvent des échecs ou, au mieux, des bricolages entre gens de bonne volonté, rendus indispensables pour ne pas tuer dans l'œuf des idées pourtant prometteuses. En renvoyant encore plus fortement aux agréments classiques, la procédure d'appel à projet, très controversée, n'a pas apporté plus de souplesse. Seul point positif dans ce domaine, les fonds d'expérimentation qui, une fois obtenus, ont souvent permis de forcer le passage. Mais globalement, ce défaut d'ajustement entre les ambitions de la loi de 2005 et les dispositions réglementaires est un des points noirs rencontrés par nos organisations, parfois étrangement invitées, si ce n'est sommées, de se faire novatrices tout en restant respectueuses des normes du passé...

Davantage de lucidité et de créativité

Dans le domaine de la tarification, très lié au point précédent, pas ou peu là aussi de convergence entre la loi et un cadre réglementaire maintenu en l'état. Un IME se finance au prix de journée et qu'importe si ce n'est plus vraiment un IME mais plutôt un service de prestations à la carte auquel irait bien mieux une dotation globale en lien avec des indicateurs pertinents d'activité.

Polluée par la question du contrôle des dépenses, jalonnée par des velléités grandissantes de convergence tarifaire, de fixation de coût plafond, pas vraiment sauvée par des CPOM auxquels l'administration a vite été tentée de retirer leur âme, compliquée à l'envi par le maintien de doubles ou triples tarifificateurs, la question de la tarification, quelles que soient les souplesses négociées ici ou là, n'a pas, elle non plus, suivi le mouvement impulsé par la loi.

On retiendra toutefois que dans ce contexte les restrictions budgétaires, largement contestées en légitimité par les acteurs, ont eu pour mérite de pousser ces derniers vers davantage de lucidité et

de créativité. On a fait (mais pas toujours terminé) la chasse aux gaspis, on a reconsidéré parfois la répartition et l'utilisation des fonds propres, on a aussi, assez souvent, dépoussiéré nos organisations pour les rendre plus efficaces, voire dénoncé ici ou là quelques usages problématiques...

Vers une réforme de la tarification

On a aussi eu des initiatives plutôt heureuses en termes de coût des accompagnements ou prises en charge, comme celle consistant à répondre autrement aux situations créées par les « amendements Creton », en proposant la création de places de foyers de vie moins coûteuses que le maintien en IME... En ce début d'année, une réforme de la tarification est engagée. Elle durera longtemps et rien aujourd'hui ne permet de dire précisément ce qu'elle va produire. Entre une DGCS qui pointe que *« l'amélioration de la qualité de l'accompagnement ne peut que s'accompagner d'une amélioration de l'efficacité de la dépense »* (sic) et une ADF qui prône le passage *« d'une tarification en fonction des besoins (charges) de la structure à la tarification à la ressource disponible et en fonction des besoins des personnes »*, tout laisse à penser que les enjeux sont d'une extrême importance y compris (surtout) quant à la façon dont la notion de besoins sera traitée. La commission Handicap invite chacun à la plus grande vigilance quant aux positions qui seront portées par les représentants du secteur dans le cadre des travaux qui viennent de s'engager et reviendra ultérieurement sur cet important chantier.

Interroger certaines pratiques

Enfin, viennent les interrogations liées au système de notification, notamment s'agissant des orientations. Là aussi le lien doit être fait avec le mode d'agrément des structures, qui prédétermine le cadre ; mais il faut également souligner certaines rigidités bien humaines : celles qui poussent parfois (souvent ?) à ne pas oser plus de bon sens, de réalisme opérationnel, de prise de risques. Résultat : des notifications qui sont des freins, qui forment un labyrinthe pour l'utilisateur, qui noient le réel dans le « par défaut », qui compliquent les parcours... Là encore, il convient de faire évoluer les choses, ce qui implique également d'interroger certaines pratiques dont nos organisations se sont parfois maladroitement saisies, en particulier au niveau de processus d'admissions quelque peu critiquables.

Une loi 2005 prometteuse donc mais rendue orpheline parce que non soutenue par une évolution suffisante de la réglementation du secteur. Pour la commission, malgré ses indiscutables avancées, la politique publique en faveur du handicap reste trop incertaine quant à ses fondements, trop imprécise dans ses orientations, trop dispersée dans sa traduction. Les reculades récentes sur l'accessibilité en sont une dramatique illustration, comme l'est aussi le fait qu'il reste aujourd'hui encore tant de personnes, de familles, en panne de solution réelle, laissant en suspension l'horizon du « zéro sans solution ».

Des pistes à ne pas (plus) négliger

La dynamique portée par les acteurs reste vivace et créatrice. On a donc toutes les raisons d'espérer des jours meilleurs. Globalement, la commission reste optimiste. Mais à quelques conditions. Il nous faudra porter une très grande attention aux évolutions que nos structures doivent encore prolonger ou engager. La commission a déjà émis ses réserves sur la tentation d'une désinstitutionnalisation excessive au profit d'un recours trop peu réfléchi aux dispositifs de droit commun, prônant un équilibre raisonné entre ces deux visions².

²http://www.syneas.fr/wp-content/uploads/20141128_Desinstitutionnalisation_position-Syneas_f%C3%A9v2013.pdf?check

Nous savons désormais que c'est sans doute autour d'un axe « coopération entre dispositifs territoriaux » et « anticipation des parcours » que nos organisations doivent structurer le présent pour construire l'avenir. Sans rien renier de nos origines, sans céder de terrain à la nécessaire évolution de pratiques servies par une évaluation intelligente et partagée des prestations, tout en conservant une position d'acteurs dans la construction comme dans la mise en œuvre des politiques publiques, en revendiquant notamment pleinement nos engagements et responsabilités d'employeurs, nous avons à l'occasion des dix ans de la loi de 2005 à faire le bilan de notre positionnement actuel et à venir. Il faudra pour cela ne rien négliger de ce qui reste à construire : transformation des structures, coopération entre acteurs, transversalité des dispositifs, regroupements des moyens, proximité des réponses, individualisation des parcours, adaptation des compétences, formations aux nouveaux métiers, reformulation des missions des professionnels etc.

Autant d'axes sur lesquels la commission invite à poursuivre la réflexion et affiner les réponses. Cela suppose quelques démarches encore pas ou trop peu explorées qui vont du nombre de journées d'ouverture (pas assez en phase avec certains besoins exprimés durant l'été ou le weekend par exemple) à la prise en compte de réelles différences dans les charges de travail en fonction des publics, en passant par les opportunités ouvertes par l'augmentation attendue de départs en retraite favorables pour sortir de la répétition. Cela suppose aussi de ne rien céder d'essentiel dans le cadre des réformes en cours ou en gestation, lesquelles supposeraient une concertation importante des acteurs pour tenter de déterminer des principes et des (pro)positions partagées à confronter aux tendances lourdes du temps présent.