

ANNEXE 1 : Présentation développée du programme de recherche

1. Contexte et objectifs

La connaissance de l'offre des établissements et services médico-sociaux est aujourd'hui trop parcellaire et ne permet pas véritablement d'apprécier les enjeux de sa transformation dans le temps pour répondre aux attentes des personnes. La connaissance des besoins en établissements et services médico-sociaux est tout aussi fragmentaire et insuffisante.

Plusieurs mouvements de transformations semblent pourtant à l'oeuvre :

- La recherche de formes intermédiaires entre les figures polaires du domicile et de l'institution tant dans le champ du handicap que dans le champ des personnes âgées, ce qui suppose d'inventer des nouvelles formes d'interventions et de faire évoluer la réglementation ;
- L'émergence de nouveaux métiers et nouvelles compétences (les pairs-aidants, les patients ressources par ex) ;
- Le développement de nouveaux cadres de financement ;
- Le développement de coopérations plus intégrées dans le champ médico-social mais aussi avec le sanitaire et le social, notamment pour parvenir à apporter des solutions satisfaisantes pour l'accompagnement de cas complexes (MAIA, réponse accompagnée) ou pour rationaliser l'offre de services (SPASAD) ;
- L'invention de nouvelles formes de réponses pour franchir la barrière d'âge des 60 ans en institution, ou pour favoriser les transitions au passage à l'âge adulte ;
- Le développement de nouvelles formes d'habitat conduisant non seulement à une mutualisation des aides individuelles, mais aussi à l'élaboration de nouveaux collectifs soutenant l'autonomie des personnes, et à une labilité des catégories d'établissement entre le social et le médico-social.

Les formules dites innovantes résultant soit d'initiatives de structures gestionnaires soit d'appels à projets territoriaux, sont peu ou mal connues et peu ou pas évaluées faute de méthode, de cadre conceptuel et de ressources pour réaliser cette évaluation pluridisciplinaire (impact sur la qualité de vie des personnes, impact social, impact économique...).

Interroger la qualité des réponses apportées aux personnes, suppose de disposer de cadres d'analyses qui font largement défaut aujourd'hui : comment évaluer cette qualité ? Comment comparer des solutions alternatives ?

Par ailleurs, par le passé, il a été démontré que les catégories sociales les plus favorisées avaient un meilleur accès aux solutions « de qualité ». Une attention particulière devrait donc être portée aux effets de sélection produits par les établissements et services, ou par les processus d'orientation et d'accès.

Les références internationales pour penser en termes comparatistes les propositions d'accompagnement existantes ou nouvelles sont peu documentées et analysées. L'exemple de la Belgique en témoigne : le recours à des établissements belge résulte-t-il seulement d'un désajustement quantitatif ou au contraire d'une offre d'accompagnement hors frontières jugée plus performante par les familles ? Ou encore s'agit-il d'un cadrage du médico-social radicalement différent dans les deux pays qui aboutit à la production d'une « offre médico-sociale » au final peu comparable ?

L'impact des différents modes de tarification sur l'offre de services fait également l'objet de trop rares travaux au regard des enjeux budgétaires.

Le constat global est donc celui d'une insuffisance de travaux pour cartographier, observer, analyser, comprendre et modéliser les solutions d'accompagnement médico-social du handicap et de la perte d'autonomie. L'EHESP et la CNSA ont un intérêt partagé pour ce champ de connaissance compte tenu de leurs missions propres et ont choisi de mettre en œuvre un programme de recherche de long terme dédié à l'analyse des transformations de l'offre d'établissements et services médico-sociaux.

2. Objectifs méthodologiques et scientifiques

Les objectifs du programme de recherche sont pluriels :

- Etablir des états des lieux des connaissances sur des segments de l'offre ou des problématiques spécifiques ;
- Analyser la « qualité » des réponses apportées aux besoins des personnes ;
- A cet effet, construire des cadres d'analyse pluridisciplinaires de l'offre d'accompagnement en mobilisant des méthodes d'observations complémentaires : sources statistiques administratives, grandes enquêtes, enquêtes ad hoc, travaux monographiques, travaux comparatistes, enquêtes qualitatives, observations ethnographiques, etc.
- Mettre en œuvre des dispositifs d'observation en mobilisant notamment les acteurs territoriaux (institutionnels, professionnels et associatifs) impliqués dans la gestion de l'offre ;
- Animer une communauté d'intérêt autour de ce champ d'étude et de recherche associant enseignants, chercheurs et parties prenantes (professionnels, décideurs publics ou privés, usagers) ;
- Identifier des priorités de recherche dans une perspective d'aide à la décision publique.

3. Définition du programme de recherche

Le programme de recherche visé relève d'une action concertée et co-construite entre la CNSA et l'EHESP. Le programme est établi progressivement en fonction de l'avancée des travaux et d'arbitrages opérés par le comité de pilotage pour décider in fine des axes de travail prioritaires.

Le principe d'animation et de pilotage du programme est cependant ouvert et consiste à solliciter pour avis un comité d'orientation qui prendra connaissance des résultats des études et recherches réalisées dans le cadre du programme et fera des recommandations pour des axes de travail à privilégier. Le choix final du programme de recherche revenant en dernier ressort au comité de pilotage du programme de recherche.

Ce comité d'orientation sera organisé par l'EHESP pour rassembler :

- les membres du comité de pilotage du programme de recherche (CNSA-EHESP, cf. article 6)

- des personnalités qualifiées de la DGCS, de la Drees
- des chercheurs de la MSSH et d'autres structures
- des représentants d'ARS et de CD
- des représentants d'associations d'usagers

4. Mise en œuvre du programme de recherche

L'EHESP est en charge de la mise en œuvre et de l'animation des travaux du programme tels que validés par le comité de pilotage.

Elle s'appuie pour cela sur ses ressources expertes permanentes (enseignants, chercheurs et documentalistes), sur des ressources étudiantes le cas échéant (projets inter-professionnels, mémoires de master ou de fin d'étude) et sur une équipe dédiée de chercheurs entièrement affectés au programme. Ces chercheurs ont des profils disciplinaires différents et complémentaires de sorte à pouvoir spécifier, réaliser ou encadrer la plus large palette de travaux.

Les équipes de l'EHESP mobilisées sur ce programme seront issues du département des sciences humaines et sociales (SHS) et de l'Institut du Management (IDM). Deux ingénieurs de recherche seront recrutés pour les besoins du programme. Ils seront rattachés aux laboratoires de recherche CRAPE et MOS.

5. Discussion et diffusion des travaux réalisés

Les travaux sont produits sous forme de rapports spécifiques à chaque unité de programme et compilés annuellement dans le rapport de bilan annuel du programme.

Les travaux mobilisent en tant que de besoin des comités scientifiques ad hoc et un dispositif de suivi concerté impliquant la CNSA est défini pour chaque unité de programme.

Il est rendu compte au moins annuellement au comité d'orientation des travaux réalisés et dans sa suite, au comité de pilotage.

L'ensemble des travaux (données collectées, analyses statistiques, rapports d'étude et de recherche sont mises à disposition de la collectivité par des moyens qu'il appartient à l'EHESP de définir (Open data).