

« Zéro sans solution » :

**Le devoir collectif de
permettre un parcours de
vie sans rupture,
pour les personnes en situation de handicap
et pour leurs proches**

Denis PIVETEAU
Conseiller d'Etat

avec :

Saïd ACEF
Directeur du Centre de ressources autisme d'Ile de France

François-Xavier DEBRABANT
Directeur-adjoint de la Maison départementale des personnes handicapées du Pas-de-Calais

Didier JAFFRE
Directeur de l'organisation des soins à l'Agence régionale de santé de Bourgogne

Antoine PERRIN
Directeur général de l'Association de Villepinte

Tome I – RAPPORT - 10 juin 2014

à Henri FAIVRE

*qui a continûment et ardemment porté la
cause des handicaps rares et des situations
complexes,
et qui oeuvrait encore pour ce rapport au
moment de sa disparition*

Introduction

N'avoir plus aucune solution d'accompagnement, pour une personne en situation de handicap dont le comportement est trop violemment instable ou le handicap trop lourd, et dont en conséquence « personne ne veut plus », c'est inadmissible et cela se produit.

La mission confiée aux auteurs de ce rapport était de proposer des réponses.

Très vite il est apparu que, même si ces situations sont heureusement très minoritaires, la mise en place d'un dispositif particulier n'était pas la bonne voie.

Tout simplement parce que l'objectif n'est pas de traiter le mal mais, autant que possible, d'éviter qu'il survienne. En d'autres termes : de s'organiser, non pas seulement pour bricoler des solutions au coup-par-coup, mais pour être collectivement en capacité de garantir que cela n'arrivera plus.

Travailler, en somme, à tenir l'engagement d'un « zéro sans solution ».

Cela change tout. Parce que sont alors concernés la grande majorité des établissements et des services, un très grand nombre de situations de vie avec un handicap, et tous les partenaires de l'accompagnement, bien au-delà du seul champ médico-social.

Objectif ambitieux, mais qui est atteignable, aussi fortes que soient les contraintes budgétaires. Il consiste tout simplement à renouer avec le sens de tout travail soignant et social : ne jamais laisser personne au bord du chemin.

Notes pour la lecture

Le rapport s'est efforcé, autant que possible, de limiter le recours aux acronymes. Mais le domaine en comporte beaucoup, et ceux qu'il n'a pas paru possible d'éviter sont définis en annexe.

Par ailleurs, les propositions faites dans le cours du rapport sont, pour la commodité de la lecture, surlignées en **caractères gras**. Une annexe (dans le Tome II) les récapitule, en indiquant leur nature juridique (mesure législative, réglementaire, contractuelle ou organisationnelle)

Un point important de terminologie

Les problèmes comportementaux jouent très souvent un rôle – et parfois un rôle déterminant – dans les ruptures de parcours. L'imprécision des termes employés pour les décrire est à la source d'un certain nombre de confusions.

Ainsi, il ne faut pas confondre « troubles envahissants du développement » (TED) qui est un diagnostic et désigne l'autisme dans la CIM10 (et par ailleurs désigné par « TSA », troubles du spectre autistique, dans le DSM-V) avec les différentes manifestations pour lesquelles est souvent utilisée dans le langage courant l'expression « troubles du comportement ».

Ces « troubles du comportements », que l'on qualifie quelques fois de « graves » ou « sévères », ne sont que des manifestations comportementales aux multiples causes possibles et les TED/TSA ne sauraient leur être identifiés.

Rien ne permet de dire, en effet, que ces manifestations, qui peuvent d'ailleurs survenir dans de nombreuses situations de handicap (traumas crâniens, IMC, déficience intellectuelle ...) sont intrinsèquement liées à tels ou tels troubles, handicap ou maladie. Il peut tout simplement s'agir – et il s'agit sans doute très souvent – de l'expression d'une émotion, d'une attente ou d'une demande parfaitement normale, ou d'une douleur parfaitement explicable, que la personne ne parvient pas à exprimer et qui doivent être considérées en tant que telles.

De même, des éléments d'environnement, par exemple une insuffisante structuration temporelle ou spatiale, des espaces inadaptés aux spécificités sensorielles, ou l'adoption d'attitudes inappropriées dans la relation, peuvent se révéler décisifs.

Dans l'expression « troubles du comportement », le mot « troubles » introduit donc une dangereuse ambiguïté, en paraissant introduire une liaison causale directe avec la déficience à l'origine du handicap.

Même si elle est courante, cette formulation devrait être fermement évitée.

Le rapport adoptera, pour désigner ces manifestations comportementales qui engendrent aujourd'hui toutes les difficultés que l'on sait, débouchant souvent sur la mise à l'écart de la personne, les expressions de « comportements-problèmes » ou de « comportements – défis », qui font aujourd'hui consensus.

1.- L'action contentieuse a permis la prise de conscience des ruptures de parcours. On peut en renforcer l'efficacité, mais elle ne saurait par elle-même apporter une réponse.

Les travaux qui ont conduit à ce rapport s'adossent sur des réflexions qui sont en cours depuis plusieurs années.

Mais ils trouvent leur source immédiate dans l'affaire « Amélie Loquet », par laquelle le juge des référés du tribunal administratif de Cergy-Pontoise a enjoint, le 7 octobre 2013, au directeur général de l'ARS d'Ile-de-France de prendre « toutes dispositions » garantissant à cette jeune fille sa « prise en charge effective dans un délai de quinze jours ».

1.1.- Le juge administratif a, ainsi, récemment donné raison à plusieurs recours visant des carences dans l'accompagnement des situations de handicap.

C'est là une évolution importante de la jurisprudence, qui s'explique autant par les dispositions nouvelles de la loi du 11 février 2005 que par celles qui concernent la procédure devant le juge administratif.

1.1.1. En contentieux indemnitaire, l'obligation qui pèse sur les pouvoirs publics est une obligation de résultat.

Le droit à l'éducation et l'obligation scolaire posés par l'article L.111-1 du code de l'éducation, tout comme le droit à la « prise en charge pluridisciplinaire » des personnes avec autisme ou atteintes de polyhandicap posé par l'article L.246-1 du code de l'action sociale, font peser sur l'Etat une obligation de résultat, et non pas simplement de moyens.

Le Conseil d'Etat l'a jugé par deux arrêts de principe (*M. et Mme Laruelle* du 8 avril 2009 et *Mme Beaufile* du 16 mai 2011), qui écartent l'invocation par l'Etat du nombre insuffisant de structures d'accueil.

En conséquence de quoi, l'absence de prise en charge suffit à ouvrir droit à une indemnité qui devra couvrir l'ensemble des préjudices qui en résultent. On peut penser – la jurisprudence n'est pas faite sur ce point – que cela doit couvrir, outre le préjudice moral, soit les frais engagés si la personne a suppléé l'absence de service, soit les « troubles dans les conditions d'existence » consécutifs à l'absence de service.

1.1.2. Par la voie du « référé-liberté », la même obligation de résultat peut déboucher sur une injonction de faire.

L'intervention du juge du référé (référé dit « liberté » de l'article L.521-2 du code de justice administrative) suppose qu'une condition supplémentaire soit remplie. Il faut que la carence de l'Etat face à l'obligation scolaire, ou sa carence dans l'organisation d'une réponse pluridisciplinaire crée une situation dont la gravité soit constitutive d'urgence.

Il a été jugé par le Conseil d'Etat que la privation totale de scolarité (*Ministre de l'éducation nationale c. Peyrilhe*, 15 décembre 2010) ou la mise en danger grave faute d'accompagnement adapté (*M. et Mme Charles*, 27 novembre 2013) pouvaient constituer des « atteintes graves à une liberté fondamentale » permettant au juge du référé d'enjoindre à l'Etat de réagir immédiatement.

Le juge des référés prend toutefois en compte, dans l'appréciation qu'il fait de la carence des pouvoirs publics, les « pouvoirs et des moyens » dont ceux-ci disposent. C'est là une différence importante avec le contentieux indemnitaire : car, sans se ramener à une simple « obligation de moyens », l'injonction tient étroitement compte des moyens disponibles.

En revanche, les pouvoirs d'injonction du juge des référés sont très étendus, et ne sont pas bornés aux seules compensations financières.

1.2. Ces avancées importantes sont néanmoins loin d'avoir aujourd'hui une parfaite efficacité.

En raison de ce que la réponse judiciaire ne rejoint pas toujours la « vraie vie », et parce que le juge du référé est limité par le champ de compétence de l'autorité à laquelle il enjoint de faire.

1.2.1. Le contentieux indemnitaire n'apporte qu'une réponse tardive.

Dans une procédure indemnitaire où le montant réclamé dépasse 10 000 euros, il peut y avoir, dans le pire des cas, cinq instances successives : premier ressort, appel, cassation, nouveau jugement d'appel et nouvelle cassation. Et de manière courante, cinq à six ans de procès (et de frais d'avocat).

Dans ces conditions, et même si les frais d'avocat sont finalement remboursés en cas de succès, l'indemnité n'intervient que bien après le trouble dans les conditions d'existence ou la dépense dont on a dû faire l'avance. Conformément à la nature profonde d'un procès, on peut en espérer au mieux une réparation, mais jamais une aide permettant de faire face au besoin au moment nécessaire.

1.2.2. Le référé ne répond qu'au court terme, par des mesures de court terme.

Le sens du « référé-liberté » n'est que de pouvoir faire cesser, à brève échéance, les situations véritablement intenable pour la personne en situation de handicap ou sa famille. C'est une réponse d'urgence qui demande à une autorité unique de mettre un terme à une situation qui met en danger la cellule familiale.

Or la réponse attendue va bien au-delà. Elle suppose, face à une situation de handicap complexe, le rassemblement coopératif de plusieurs autorités et compétences, et une capacité de les mobiliser dans la durée. De ce point de vue, une décision de référé qui donnerait l'illusion d'avoir « réglé le problème » pourrait même être contre-productive.

1.2.3 Et l'autorité du juge se heurte à l'impossibilité pour l'administration « d'imposer » une admission.

Il a été clairement rappelé par le Conseil d'Etat (décision *M. et Mme Charles* précitée) que le juge du référé ne peut pas enjoindre à une autorité administrative d'agir au-delà des compétences que les textes lui confèrent. Le juge ne peut donc pas demander à l'administration d'obliger une prise en charge si ce pouvoir n'existe pas.

Une nuance doit, il est vrai, être introduite selon que la mesure attendue consiste à mobiliser un établissement de santé ou un établissement (ou service) médico-social.

Pour les premiers, l'article R.1112-13 du code de la santé publique permet au directeur général de l'ARS de prononcer d'office une admission en cas de refus du directeur, sous réserve des « disponibilités en lits » de l'établissement de santé.

En revanche, pour les établissements et service médico-sociaux, ni le directeur général de l'ARS ni le président du conseil général ne disposent d'un tel pouvoir. C'est la CDAPH qui peut, dit le III de l'article L.241-6 du code de l'action sociale, désigner « à titre exceptionnel (...) un seul établissement ou service », par une décision d'orientation qui « s'impose à l'établissement ou service dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé », et dans la limite, évidemment, de la capacité d'accueil de la structure.

Ces pouvoirs de désignation – dont, curieusement, les juges des référés n'ont pour l'instant pas demandé l'application – sont donc toujours limités par les capacités d'accueil, ainsi que, s'agissant des établissements et services médico-sociaux, par cette notion de « spécialité » qui n'est définie nulle part et dont il est bien difficile de donner l'exacte portée.

Tout cela explique pourquoi l'autre voie de référé (le référé « suspension ») a peu de chances de prospérer. En l'absence de pouvoir administratif de prononcer une admission, il ne peut pas y avoir de décision de « refus de faire admettre » dont il serait possible d'obtenir la suspension.

1.3. Plusieurs réformes permettraient d'améliorer la performance de la régulation contentieuse.

Elles auraient également pour intérêt de donner un cadre clair qui fixe par avance, sans attendre la jurisprudence, les droits et obligations de chacun.

1.3.1. La responsabilité de l'Etat devrait avoir un périmètre plus cohérent.

Pour dégager une responsabilité « de résultat » de l'Etat, la jurisprudence se fonde pour l'instant sur des textes ne concernant que certaines formes de handicap (l'article

L.246-1 du code de l'action sociale ne concerne que l'autisme et le polyhandicap) ou certains segments du parcours de vie (l'obligation scolaire entre six et seize ans).

Désormais que le juge – d'une manière que le législateur n'avait peut-être pas anticipée – lui a donné toute sa force, cette spécificité légale dont ne bénéficient que certaines situations de handicap n'est pas sans soulever des interrogations quant au principe d'égalité. Il serait nécessaire de **faire évoluer l'article L.246-1 afin qu'il couvre plus largement toutes les situations de handicap** d'une certaine gravité.

1.3.2. Des dispositions propres au référé-provision pourraient consolider la voie indemnitaire.

Une des parades à la longue durée des contentieux indemnitaires est la procédure du référé-provision (article R.541-1 du code de justice administrative) qui permet, si « l'obligation n'est pas sérieusement contestable » d'accorder au demandeur, sans attendre l'issue du jugement, et même sans qu'il y ait besoin d'engager une procédure au fond, tout ou partie de la somme qu'il réclame.

Il y a néanmoins un risque de devoir rembourser la somme reçue si, in fine, un procès a lieu et se termine par un échec. Or, s'agissant de sommes qui auront, par hypothèse, été déjà dépensées en aide à domicile ou en achat de matériel technique, c'est vraisemblablement un risque que des particuliers ne prendront pas.

Plusieurs solutions devraient donc être explorées, qui permettraient aux personnes en situation de handicap de faire rapidement valoir leurs droits indemnitaires. On peut instituer, par voie réglementaire, une **faculté pour le juge du référé provision de fixer une fraction définitivement acquise**, sous réserve de garanties données sur l'emploi des sommes. On pourrait aussi envisager, par voie législative, **la création d'un fonds de garantie destiné à couvrir les remboursements d'indus**, sous les mêmes exigences d'emploi des sommes.

1.3.3. La définition claire d'une autorité ayant pouvoir ultime d'imposer une solution d'accompagnement devrait s'accompagner d'une procédure de conciliation préalable obligatoire.

Le rapport propose, au chapitre 7, un dispositif garantissant que, dans les conditions qui donnent lieu aujourd'hui à l'intervention du juge du référé (« risque manifeste, majeur et immédiat pour la personne ou son entourage »), une autorité administrative aura pouvoir de prendre toute mesure nécessaire.

S'il est adopté, ce dispositif donnera par contre-coup une plus grande efficacité à la procédure contentieuse, puisque le juge sera en mesure d'adresser une injonction à une autorité effectivement capable de faire. Il ouvrira la voie du référé-suspension.

La logique serait alors, pour éviter que des procès ne court-circuitent l'action administrative normale, **d'introduire en parallèle un principe de conciliation préalable obligatoire**, avant toute saisine d'un juge.

Conformément à la jurisprudence générale, ce « recours administratif préalable obligatoire » serait sans incidence, en cas d'urgence, sur la faculté pour un juge du référé de statuer dans des délais brefs.

1.4. Mais ces réformes ne peuvent pas surmonter les limites intrinsèques de la régulation par un juge.

Le contexte nouveau que créent les récentes décisions de justice doit impérativement amener à des transformations plus larges, visant à prévenir plutôt qu'à « guérir ».

1.4.1. Il y a en effet des blocages qu'aucune décision de justice ne peut efficacement surmonter.

La condamnation financière ou l'injonction à agir ne peuvent viser que des personnes publiques. Or les ruptures de parcours trouvent leur origine dans des situations où beaucoup de tensions s'enchevêtrent.

C'est le cas notamment des situations dans lesquelles certains salariés, parce qu'ils ont été victimes de gestes violents, rappellent au directeur d'établissement son obligation d'assurer la sécurité sur les lieux de travail et menacent d'exercer leur droit de retrait (article L.4131-1 du code du travail).

C'est aussi, hélas, le cas de situations dans lesquelles des conflits s'installent entre résidents – ou entre les entourages familiaux des différents résidents – à partir, là encore, de comportements violents entre résidents.

Les régulations judiciaires qui pourraient alors intervenir n'iraient que dans un sens de plus grand risque de rupture de parcours pour la personne perçue comme étant à l'origine des troubles.

1.4.2. Et, de toute évidence, aucun juge ne peut jamais suppléer les lacunes d'un système.

L'exemple du juge des enfants, qui dispose, en vertu de l'article 375 du code civil, du pouvoir d'ordonner toute mesure d'assistance éducative pour les mineurs « en danger » est à cet égard très éloquent.

Dans les situations les plus complexes, la pratique du juge pour enfants est loin, en effet, de ressembler à l'exercice d'un pouvoir abstrait qui se contenterait d'ordonner d'en haut. Pour être pleinement efficace, l'autorité judiciaire doit alors prendre appui sur une très bonne connaissance des différentes institutions, de leurs capacités d'accueil et de leurs compétences professionnelles, et passer parfois beaucoup de temps à construire, avec les familles, l'aide sociale à l'enfance et les opérateurs, les solutions les plus adaptées.

En somme, si le contentieux peut servir d'aiguillon à l'action administrative, l'enjeu est de faire en sorte qu'il ait, à l'avenir, le moins de raisons possibles de se nourrir.

Et donc : se fixer pour but de mettre vraiment et absolument un terme aux événements de rupture brutale dans la vie des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

2. Le seul but qui ait collectivement du sens, c'est le « zéro sans solution » : avoir toujours, pour chacune et chacun, une « réponse accompagnée ».

La conviction qui anime ce rapport est qu'il est possible, par une mobilisation collective sans faille, de mettre vraiment un terme aux ruptures de parcours.

2.1. A défaut de statistiques disponibles, il faut partir de « situations de vie ».

Même si un important travail d'écoute et de recension a été conduit par les ARS et par les MDPH à la suite des événements médiatisés de l'automne 2013, il serait extrêmement hasardeux de donner le moindre chiffre sur le nombre de situations de « rupture de parcours », ou de risque d'une telle rupture.

Compte tenu des situations silencieuses, toute estimation (des « files actives » de quelques dizaines de situations de rupture grave par région ?) sera forcément une sous-estimation, sans doute très en dessous de la réalité. Sans compter le nombre totalement inconnu de situations dans lesquelles des familles sont au bord de la rupture.

Mais surtout, et ce point est capital, il serait totalement fallacieux d'aborder la question des ruptures de parcours en s'en tenant aux situations de « crise » qui exigent une réponse immédiate et aiguë.

L'état des lieux ne peut donc être qu'essentiellement qualitatif, et doit partir de l'expérience des professionnels et des représentants des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Un questionnaire, auquel il a été très largement répondu par les participants aux « groupes de travail » de la mission, a permis d'identifier les traits caractéristiques qu'illustrent bien les récits ci-dessous.

Il ne s'agit que d'exemples : des situations de handicap différentes (polyhandicap, traumatisme crânien, handicap psychique, déficience intellectuelle ...) auraient pu fournir sans peine d'autres histoires de vie.

Parcours d'un enfant avec autisme de sa petite enfance à sa vie de jeune adulte

Des troubles repérés très tôt, des professionnels qui tardent à poser le diagnostic

Les parents de P. ont repéré les difficultés de leur enfant dès l'âge de deux ans. Les professionnels de santé rencontrés à ce moment-là ont réfuté ce possible diagnostic. Il est alors accueilli en crèche. A trois ans, P. est scolarisé à temps plein en petite section de maternelle et est pris en charge le mercredi en hôpital de jour de pédopsychiatrie. Durant cette première année, une première consultation auprès d'un pédopsychiatre faite à l'initiative des parents indique aux parents qu'ils ne doivent pas s'inquiéter et qu'il ne s'agit pas d'autisme. Toujours aucun diagnostic.

Une scolarisation demandée par les parents mais non soutenue par l'hôpital de jour

Le refus de l'hôpital de jour de soutenir la scolarisation de P. en maternelle conduit à l'échec en grande section. P. est perçu comme un enfant qui perturbe la classe et empêche les apprentissages des autres élèves. Il est donc pris en charge à temps plein par l'hôpital de jour. Aucun diagnostic formalisé n'a encore été posé : P. a 6 ans. L'hôpital de jour refuse toujours de tenter une nouvelle scolarisation adaptée. Malgré ce refus, les parents insistent et obtiennent une inscription en CLIS.

Un diagnostic médical enfin posé à l'âge de 7 ans mais un refus d'aide pour la reconnaissance du handicap

Les parents prennent alors l'initiative de demander une évaluation diagnostique auprès du centre spécialisé. Le diagnostic est posé mais ce centre refuse d'accompagner les parents en vue de la reconnaissance du handicap de leur enfant afin d'éviter qu'il soit stigmatisé et que cela lui porte préjudice. Les parents ne peuvent recevoir d'aide pour les transports malgré des horaires de travail difficiles et la mère de P. est donc contrainte de réduire puis d'arrêter son activité professionnelle.

Un parcours de scolarisation rendu incertain et chaotique par des adaptations aléatoires et insuffisantes

Le temps de présence de P. en Clis n'est que de deux fois 45 minutes par jour autour des temps de récréation (moments les plus difficiles pour P.) et seulement trois jours par semaine. L'hôpital de jour s'oppose à ce que les parents mettent en œuvre des interventions extérieures telles que l'orthophonie. Une orthophonie en libéral sera néanmoins mise en œuvre par les parents mais faute de soutien et de formation, celle-ci cesse rapidement. Au cours de la troisième année de scolarisation en CLIS, une institutrice spécialisée ainsi qu'une auxiliaire de vie scolaire compétente permettent des progrès significatifs pour P. Les deux années suivantes seront faites de diminution de temps de scolarisation, de refus d'attribution d'auxiliaire de vie scolaire, et de recours successifs engagés par les parents pour l'obtenir.

A 10 ans, arrêt de l'école et de l'hôpital de jour : P. restera sans solution jusque 12 ans

P. quitte la CLIS. L'hôpital de jour met un terme à sa prise en charge compte tenu de la limite d'âge. Les parents mettent en œuvre de leur côté la recherche d'un IME spécialisé. Pas de places auprès des établissements ayant un agrément autisme. Refus du côté des établissements moins spécialisés si des moyens supplémentaires ne sont pas octroyés.

Devenu jeune adolescent : un accompagnement spécialisé est mis en œuvre par un IME

La CDES prononce une orientation vers un IME en externat qui se voit attribuer des moyens supplémentaires pour un renfort d'effectifs. Sur cette période entre 12 et 17 ans, la prise en charge sera porteuse et cohérente.

La transition vers l'âge adulte : P. et ses parents entrent dans une zone forte de turbulences

A 17 ans, P. se retrouve au sein de l'IME avec des plus jeunes que lui. Il devient plus difficile à gérer à la maison et à l'IME. Il présente des comportements-défis et semble régresser. L'IME est très vite en échec. Les parents ont plus de mal à faire face.

Face aux comportements-défis et à l'échec des réponses mises en œuvre : P. est hospitalisé en psychiatrie

Suite à une crise à l'IME, P. est orienté vers une hospitalisation en psychiatrie. C'est un vrai traumatisme pour sa famille. Un personnel hospitalier non formé, la non bienveillance (isolement abusif, contention, traitement à forte dose), P. est totalement déboussolé et perd rapidement ses compétences et son autonomie personnelle. Après six mois d'hospitalisation, les parents sortent leur fils de l'hôpital et le gardent à la maison. La mère de P. cesse toute activité professionnelle pendant presque un an pour s'occuper de son fils. L'IME a, entre temps, mis fin à la prise en charge compte tenu des comportements-défis présentés par P. et indiquant que la gravité des troubles nécessitait une prise en charge psychiatrique.

L'absence de solution à l'âge adulte : le maintien en « amendement Creton »

Quelques séjours d'accueil temporaire ont été mis en place pour faire souffler la famille et remobiliser les compétences de P.. A l'issue de l'un d'entre eux, un accueil de jour en IME est trouvé. P. y est toujours en « amendement de Creton » auprès d'autres enfants et adolescents beaucoup plus jeunes. Une orientation vers un FAM a été prononcée mais sans aucune solution trouvée à proximité. Les seules pistes à moyen terme sont très éloignées du domicile familial et nécessiteraient un déménagement. La piste des établissements belges est alors évoquée par la MDPH.

Une possibilité d'accueil en Belgique : un choix difficile mais nécessaire

Après une longue période à domicile, avec quelques séjours d'accueil temporaire et faute de possibilité d'accueil en France, les parents, sur proposition de la MDPH, acceptent une orientation vers un établissement wallon. P. y réside mais présente toujours des difficultés d'adaptation. Les retours sont moins fréquents et le traitement médicamenteux reste lourd.

Parcours d'un enfant présentant un Syndrome de Prader-Willy et des troubles associés

Un retard global de développement qui fait dire très tôt aux parents de R. que leur enfant a possiblement quelque chose de grave

Dès les premiers mois de la vie de R., les parents remarquent qu'il réagit peu aux sollicitations, est très hypotonique et dort beaucoup ce qui oblige ses deux parents à le solliciter constamment. Ils sont inquiets et pressentent quelque chose de grave. Compte tenu de son manque d'alimentation, il reste à la maternité de l'hôpital pendant les quinze premiers jours de vie.

Des professionnels de santé qui par méconnaissance du syndrome font fausse route ou banalisent

De retour au domicile, R. ne progresse pas dans son développement. Les mois passent, les inquiétudes grandissent et les certitudes de la gravité de l'état de santé de leur enfant se confirment pour sa mère et son père. Une première consultation chez un spécialiste réputé n'est pas concluante. La visite obligatoire du neuvième mois effectuée auprès du médecin de famille se conclut par un simple petit retard de développement. A 18 mois R. s'alimente sans réel contrôle de satiété et grossit à vue d'œil. Il commence à pouvoir jouer avec ses frères et sœurs, à marcher. Les parents reprennent espoir mais toujours aucun diagnostic. Ils consultent un autre spécialiste qui confirme que R. a bien « quelque chose » mais sans dire ou savoir ce dont il s'agit exactement.

C'est l'obésité morbide de R. et son premier mois de scolarisation qui donneront le signal d'alerte pour aller vers un premier avis spécialisé ; il est déscolarisé au bout d'un mois

A trois ans et demi, R. est scolarisé en petite section maternelle et a de grandes difficultés d'adaptation et de relations en classe. Il est rapidement déscolarisé compte tenu de la stigmatisation et de l'isolement social dont il souffre vis-à-vis des autres élèves mais aussi de son institutrice. Les parents sollicitent un troisième avis pédiatrique qui indique que R. présente tous les signes du Syndrome de Prader-Willy. Le médecin prescrit pour la première fois, les examens nécessaires. R. a 4 ans.

Une annonce de diagnostic faite sans précaution à l'âge de 4 ans et demi, les parents font face mais...seuls

Les premiers examens génétiques effectués sont négatifs. Un nouvel avis auprès du CHU indique qu'il s'agit d'une maladie rare, grave et au pronostic défavorable. Cette annonce de diagnostic est faite sans précautions. Les parents de R. ressortent en sachant enfin ce que leur enfant présente comme maladie mais avec, pour seul soutien effectif, un fascicule donnant les coordonnées d'une association qui pourrait les aider.

De l'enfance à la préadolescence : le combat quotidien pour gérer de front soins de santé, scolarité et vie à la maison

Les premiers soins commencent afin de réguler la prise de poids. Les parents adhèrent à une association qui leur permet d'être soutenus dans leurs démarches et de trouver réconfort auprès d'autres familles confrontées à la même situation. R. a des compétences scolaires mais est confronté à des difficultés d'apprentissage. Scolarisé en milieu ordinaire avec une auxiliaire de vie scolaire jusqu'à la fin de la primaire, R. continuera à être isolé et peu soutenu dans son intégration par manque de connaissance de son syndrome. Ses crises de colère deviennent de plus en plus importantes. Un suivi en CMPP est mis en place notamment en psychomotricité et R. rencontre un psychologue toutes les semaines. Celui-ci, qui ne connaît pas du tout ce syndrome, refuse d'adapter le déroulement des séances ; R. se met dans des crises de colère de plus en plus importantes avant chaque rendez-vous. Le savoir-faire des parents, leur connaissance fine des compétences et difficultés de leur enfant ne sont pas entendus.

A l'adolescence, place à l'accompagnement médico-social...pendant... 1 semaine

Les crises et difficultés s'accumulent et conduisent à une orientation vers un IME. Plus de scolarisation pour R.. Après une semaine à l'IME, R. est exclu pour cause de troubles du comportement. Personne n'avait pris en compte et valorisé les informations relatives aux troubles alimentaires et comportements spécifiques de R. compte tenu de son syndrome.

Un suivi psychiatrique est mis en place puis...une hospitalisation de crise qui durera trois mois

Le courant passe bien entre R. et le médecin qui le suit en consultation. Mais les crises perdurent et lors d'une agression lors d'une consultation, le responsable du centre de soins hésite à déposer plainte contre R. L'hospitalisation est proposée. Les crises ont lieu également à la maison, de plus en plus intenses et longues. Puis c'est la crise de trop et l'hospitalisation en urgence. Un traitement médicamenteux lourd, une équipe hospitalière qui ne connaît pas cette maladie rare, une prise de poids qui se surajoute au syndrome, une famille qui reste unie mais mise à rude épreuve. L'hospitalisation dure trois mois. Un suivi ambulatoire en psychiatrie est ensuite mis en place.

Construire un projet de vie de jeune adulte : l'intégration progressive au sein d'un FAM qui n'évoque...aucun problème

Enfin une possibilité d'accueil en FAM, R. a 19 ans. Les premières semaines sont positives. De premières difficultés apparaissent autour de l'alimentation qui déclenche chez R. des colères et des crises. Le personnel de l'établissement n'a pas reçu de formation spécifique sur le syndrome de Prader-Willy et y fait donc difficilement face. Puis, plus aucun problème n'est signalé par l'établissement pendant les deux mois qui suivent.

Aucun problème, mais néanmoins...retour à la case « hospitalisation psychiatrique »

Suite à une crise violente, les parents sont brutalement informés que leur fils a été hospitalisé en urgence en psychiatrie et qu'il ne pourra pas revenir au sein de l'établissement pour cause de troubles du comportement et incompatibilité avec la vie collective proposée en secteur médico-social. La MDPH n'a pas été sollicitée et les parents sont mis devant le fait accompli.

R. est hospitalisé dans une unité de patients dits « chroniques » au milieu d'autres personnes ayant des troubles et pathologies totalement différents. Son état se dégrade, il régresse et ne fait rien de ses journées. Il a quelques permissions de sortie pour aller voir ses parents, mais les choses ne se passent pas bien quand il se retrouve à la maison. Face aux crises, la seule réponse est de l'isoler. Son traitement a été modifié mais renforce sa « boulimie ». Il a pris trente kilos. Son suivi somatique a cessé pendant les deux premiers mois d'hospitalisation. La recherche d'établissement médico-social n'a rien donné.

Parcours d'un enfant confié à l'ASE et à l'égard duquel tout le système est en échec.

Une situation familiale et sociale à haut risque qui nécessite dès son plus jeune âge le recours à la protection de l'enfance

Alors qu'il n'a que trois mois V. est confié à l'ASE. Sa mère souffre d'une maladie psychiatrique et son père présente des problèmes d'addiction. Le couple vit dans une situation de très grande précarité qui a conduit à ce que V. soit très vite délaissé. V. est donc accueilli dans sa première famille d'accueil. Il ira à l'école maternelle où il est déjà décrit comme un enfant turbulent, inattentif et ne parvenant pas à apprendre. Un premier avis pédopsychiatrique est pris. Une thérapie familiale est proposée mais elle est incompatible avec la situation familiale.

Face aux difficultés de comportement et à l'épuisement de la première famille d'accueil, une première orientation en ITEP est prononcée à l'âge de 7 ans

V. est admis en ITEP à temps partiel avec un suivi hebdomadaire en consultation de pédopsychiatrie. L'accueil par une seconde famille d'accueil est mis en place. La scolarité est chaotique. Il est dans l'opposition permanente. V. est maintenu à l'école primaire mais ne s'y rend que de temps en temps et lorsqu'il y est, il perturbe la classe et insulte son professeur. Il a des problèmes importants de concentration et d'apprentissages. A l'ITEP, son comportement pose de plus en plus problème. Il agresse physiquement une éducatrice. Il s'automutile aussi. L'ITEP suspend alors son accompagnement pendant six mois. La famille d'accueil fait face seule.

Faute d'un soutien fort et d'un partenariat renforcé, la seconde famille d'accueil renonce et V. est orienté en IME

Sans famille d'accueil et exclu temporairement de l'ITEP, V. est accueilli en foyer de l'enfance où son attitude et son comportement fait exploser le groupe dans lequel il se trouve. Une hospitalisation en pédopsychiatrie est demandée et acceptée par le secteur de psychiatrie. V. y restera trois semaines. Le dossier MDPH est également réactualisé et faute d'une réadmission possible en ITEP, une orientation en IME est préconisée à temps partiel avec une troisième famille d'accueil. V. continue à se mettre en danger et sa violence ne diminue pas.

Exclu de l'IME, V. est sans solution à l'âge de 14 ans et va de solutions temporaires en solutions temporaires

En accord entre le service de psychiatrie et l'IME, il est indiqué à l'ASE que son suivi s'arrête car V. ne respecte pas le cadre et ne fait part d'aucune volonté de mettre en place un projet. La famille d'accueil tient la situation à bout de bras ; une seconde famille d'accueil est mise en place sur les temps de week-end pour que la première puisse souffler. Un lieu de vie pour adolescent est recherché. De nouveau saisie, la MDPH propose des séjours d'accueil temporaires en complément du maintien en famille d'accueil. Des tentatives de stage de découverte en milieu professionnel échouent. Il vole plusieurs de ses responsables de stage en entreprise et est mis à la porte. V. traversera de nombreux épisodes critiques où il se mettra en danger consommant de l'alcool et des drogues notamment lors de fugues. Il est alors souvent retrouvé chez son père qui vit dans une caravane.

Devenu jeune adulte, sans projet de vie à court terme, V. se retrouve seul et retourne chez son père

Devenu majeur et n'ayant aucun projet concret à proposer, V. ne bénéficiera pas d'un suivi jeune majeur. Plus aucun suivi spécialisé n'est proposé. La MDPH a préconisé une orientation vers un centre adapté de formation professionnelle. V. ne donnera aucune suite à cette option et coupant tout contact avec les services sociaux et spécialisés, il retourne vivre avec son père. Les services spécialisés perdent sa trace, jusqu'au jour où V. contacte une mission locale pour trouver de nouveau des stages.

Parcours d'une adolescente présentant des troubles psychiques émergents

Des signes de mal-être qui pris, isolément, semblent anodins

K. est une adolescente de 15 ans qui a de très bons résultats scolaires et passionnée de musique. Elle prépare son entrée dans un lycée prestigieux. Elle est très timide, aux dires de ses parents, a peu d'amis et préfère passer du temps dans sa chambre sur son ordinateur sur les réseaux sociaux. Elle y passe de plus en plus de temps au point de ne plus dormir suffisamment. Fatiguée, elle commence à décrocher scolairement. Ses parents la trouvent de plus en plus irritable et silencieuse. Elle échange à haute voix dans sa chambre, surtout la nuit, avec ce que ses parents supposent être ses amis sur Internet. Elle consomme de temps en temps du cannabis pour se relaxer, dit-elle, car les études la stressent.

Les inquiétudes grandissantes de sa mère conduisent à un premier avis auprès du médecin de famille

K. décroche de plus en plus de son parcours scolaire de lycéenne et le conseiller principal d'éducation a appelé ses parents car à plusieurs reprises K. a été retrouvée totalement prostrée seule en salle de cours sans un mot et ne parvenant pas à expliquer ce qui lui arrivait. Les résultats scolaires chutent et constituent un motif de conflit important à la maison. La mère de K. prend contact avec le médecin traitant qui propose de recevoir K. afin de voir avec elle ses soucis de sommeil, son stress et ses problèmes de concentration. Une prescription d'anxiolytiques et de somnifères est faite. Le médecin rassure la mère en évoquant un moment difficile lié à l'adolescence. Il donne les coordonnées d'un psychologue. K. ne prendra pas contact. Elle perd confiance en elle et se dit de plus en plus qu'elle est bonne à rien. Elle consomme de plus en plus de cannabis pour gérer son anxiété.

La rupture de la déscolarisation de fait

K. totalement déscolarisée, rate son bac et est finalement exclue de son lycée. Elle ne sort quasiment plus de sa chambre, n'a plus d'amis, dort le jour et passe ses nuits sur Internet en parlant à haute voix avec des propos que ses parents jugent de plus en plus décousus voire délirants. Le médecin généraliste prescrit des antidépresseurs.

Le choc de la première tentative de suicide déclenche la première évaluation diagnostique

Alors que la période était moins conflictuelle et tranquille à la maison, K. fait une tentative de suicide. Sa mère la découvre dans sa chambre très tôt le matin et alerte le Samu et les pompiers. Elle a 17 ans et demie et est hospitalisée en urgence en service de psychiatrie. Un premier bilan complet est effectué et conclut à des signes positifs évoquant un risque important de schizophrénie débutante dont les manifestations vécues depuis l'âge de 15 ans étaient certainement les signes prodromiques. Les parents en sont informés mais rien n'est vraiment expliqué à K. à qui l'on indique que c'est une dépression et qu'il faut qu'elle apprenne à mieux gérer son stress. Après trois semaines d'hospitalisation, K. sort avec une prescription médicale et une date de rendez-vous au CMP.

Une faible compliance aux soins et l'absence de projet à court terme fragilise le parcours de K. devenue jeune adulte

K. banalise ce qui lui est arrivé et refuse de poursuivre son suivi au CMP après seulement trois rendez-vous avec le médecin. Elle prend très difficilement son traitement car cela l'empêche de réfléchir, dit-elle, et ne veut pas entendre parler d'une quelconque maladie. Elle tente à plusieurs reprises de reprendre seule ses études via des cours par correspondance ; c'est un échec systématique. K. s'alcoolise fortement et erre de plus en plus avec des fréquentations qui inquiètent ses parents. Elle est retrouvée à plusieurs reprises dans un squat par ses parents.

Désocialisée et dépendante à l'alcool et au cannabis, K. est hospitalisée d'office et perd contact avec ses parents

D'errance en errance, K. est arrêtée par la police pour des agressions verbales et menaces physiques auprès de passants dans la rue. Sous alcool et cannabis, ses propos sont délirants. Elle indique vivre seule et n'a plus aucun contact avec ses parents. Hospitalisée sous contrainte, elle y reste pendant trois mois. A sa sortie, un rendez-vous au CMP est proposé et K. ne s'y rendra pas. Elle a 20 ans. L'assistante sociale de l'hôpital lui trouve un foyer d'hébergement de courte durée. Sa mère est contactée mais K. reste très distante reprochant à ses parents d'être responsables de sa situation. K. continue à vouloir reprendre ses études et est toujours aussi passionnée par la musique.

A 20 ans, après une troisième hospitalisation, K. est orientée vers un service spécialisé « soins-études »

Sans suivi ni soins appropriés, K. est de nouveau hospitalisée après une nouvelle tentative de suicide. Refusant de retourner au CMP, il lui est proposé de faire un bilan scolaire et cognitif auprès d'un service spécialisé pour jeunes adultes (18/25 ans) proposant à la fois des soins ambulatoires et des périodes d'internat. K. effectue ce bilan et accepte de participer à des groupes de psychoéducation visant à gérer ses troubles cognitifs ainsi qu'à des cours spécialisés individuels pour reprendre des apprentissages. Elle alterne entre des temps d'hospitalisation et des retours chez sa mère, séparée depuis de son père. Une consultation spécialisée en CHU diagnostique une schizophrénie. Elle a 21 ans. Elle poursuit son suivi « soins-études » pendant trois ans et valide, à distance, un diplôme professionnel. A 25 ans, le suivi cesse et K. retourne vivre chez sa mère.

Faire face à sa vie d'adulte et à une insertion sociale et professionnelle difficiles

K. est désormais confrontée à des difficultés importantes pour trouver des stages, emplois de courte durée. Elle souhaite prendre un appartement seule mais ne parvient pas à engager les démarches sociales nécessaires. Elle passe par des périodes de profond désarroi, d'apragmatisme important. Sa mère la soutient fortement au quotidien mais est épuisée par cette situation qui dure depuis des années. K. rencontre un psychologue en libéral et un psychiatre au CMP de proximité, une fois par mois. A 26 ans, avec l'aide de l'assistante sociale du CMP, elle fait sa première demande auprès de la MDPH pour obtenir une aide concrète via un service d'accompagnement et la reconnaissance de travailleur handicapé. Elle continue à consommer du cannabis et ses troubles du sommeil et son anxiété invalident au quotidien sa capacité à faire.

2.2. Ces situations révèlent, de manière récurrente, plusieurs carences flagrantes dans l'accompagnement.

Par delà la diversité des déficiences et des situations de vie, un grand nombre d'éléments explicatifs reviennent de façon récurrente, et permettent de porter un véritable « diagnostic systémique ».

2.2.1. Elles expriment un manque évident d'anticipation et de maîtrise du projet dans les parcours de vie.

Reviennent très souvent des défauts de précocité dans les diagnostics et dans la mise en place d'un accompagnement, même minimal. Ces retards ou ces erreurs initiales se paient souvent très cher.

C'est ensuite tout au long du déroulement de la vie, et très particulièrement à certains moments charnières de la sortie de la petite enfance, de la prime adolescence, du passage à l'âge adulte ou de l'avancée vers le grand âge, que ces défauts d'anticipation se font sentir.

Souvent, les bonnes décisions – dont on découvre après coup ce qu'elles auraient dû être – tardent à être prises, ou ne sont jamais prises faute de compétence adéquate, ou faute de coordination suffisante entre différents intervenants qui ne confrontent pas leurs visions.

Du coup, il n'est pas rare que des épisodes au cours desquels un professionnel ou une équipe, compétents et très investis, auront réussi de magnifiques progrès se révèlent sans lendemain.

C'est particulièrement le cas, évidemment, des ruptures de continuité qui apparaissent lors des changements d'établissement ou de service, faute de bonne gestion du départ et surtout de préparation suffisante de la solution suivante.

2.2.2. Elles établissent l'insuffisance qualitative et quantitative de l'offre adaptée.

Dans tous les parcours de vie marqués par des ruptures reviennent des périodes, plus ou moins longues, d'inscription durable sur plusieurs « listes d'attentes », souvent dépourvues de toute solution alternative d'accompagnement et de soutien.

Avec comme conséquence fréquente l'usure lente du milieu familial, parents et fratrie, dans lequel un conjoint – lorsque les deux parents sont encore là – est souvent amené à réduire voire cesser son activité professionnelle.

Cette absence totale de réponse à un moment donné de la vie – parfois en raison d'une carence d'offre très localisée sur des âges charnières – est souvent le point de départ d'aggravations difficiles à redresser.

Par ailleurs, lorsqu'une solution est trouvée, il est fréquent qu'un établissement ou un service, adapté au départ, se révèle peu à peu débordé par l'évolution naturelle du handicap et continue de porter, sans aide et sans compétence véritable, un « cas » qui cristallise les tensions et finit par le dépasser.

L'issue est souvent le recours brutal à l'hospitalisation, très particulièrement l'hospitalisation en psychiatrie, sous forme d'épisodes récurrents, de plus en plus fréquents, qui ne résolvent rien et débouchent finalement, soit sur l'échec de l'hébergement de longue durée en milieu hospitalier psychiatrique, soit sur l'échec du retour sans réelle perspective au domicile familial.

2.2.3. Elles disent la solitude de tous, face aux multiples renvois de responsabilité.

Cette solitude est d'abord le ressenti de l'entourage familial de la personne, et très particulièrement dans les premiers âges de la vie, ou lors des premiers apprentissages, lorsque la famille est amenée à « bricoler » elle-même des solutions d'accompagnement, ou à se frayer un chemin vers un diagnostic sûr.

De manière générale, les parcours de vie qui connaissent ou qui frôlent les grandes ruptures sont en permanence sous-tendus, pour les familles, par la précarité des situations et l'incertitude du lendemain. D'où une demande de solutions institutionnelles qui est parfois surdéterminée par le souci de sécuriser l'avenir.

La solitude est aussi celle du milieu professionnel et d'équipes confrontées, comme en vase clos, à des situations qu'elles ne sont pas du tout outillées pour gérer. En conséquence de quoi, par peur d'avoir à gérer seuls des situations difficiles, ou à la suite de telles expériences, de nombreux établissements adoptent des politiques d'admission excessivement prudentes.

Une forme de solitude n'est pas absente enfin, avec sa cause et son corollaire qui est le renvoi de responsabilité, des relations entre autorités administratives.

En raison de la répartition des compétences entre l'Etat (notamment pour l'éducation nationale et la protection judiciaire de la jeunesse), les agences régionales de santé (pour le champ sanitaire dans toutes ses dimensions, le volet médicalisé des accompagnements médico-sociaux d'adultes et toute la prise en charge médico-sociale des enfants), et les conseils généraux (notamment en charge de l'aide sociale à l'enfance et de l'hébergement des adultes handicapés), une même situation complexe est systématiquement susceptible de relever de la compétence de deux ou trois autorités différentes.

En somme, la solitude contribue aux blocages, et les blocages accroissent les comportements d'isolement. La crainte d'avoir à se retrouver seul face à d'extrêmes difficultés provoque des attitudes de précaution rationnelles pour ceux qui les adoptent, mais totalement contre-productives au niveau collectif.

2.3. Elles invitent à se fixer le seul but qui ait pleinement du sens : garantir que toute situation aura une « réponse accompagnée ».

Le contraire de la rupture, ce n'est pas « tout et tout de suite », mais « toujours quelque chose, avec une main toujours tendue ». Ce qui est le sens même de la solidarité.

2.3.1. Les « situations critiques » sont un vigoureux rappel au sens même de l'engagement éducatif, soignant et social.

La tentation est forte de ne voir dans les situations critiques qui ont servi de point de départ à cette mission qu'une frange de personnes adressant une question marginale au système de protection sociale.

Ce sont, certes, des situations qui restent heureusement minoritaires. Mais leur existence pose à l'ensemble du système une question d'une extrême radicalité : comment un dispositif collectif dont l'objet même est de s'adresser à ceux que la société, à un moment donné, rejette à ses marges peut-il, à son tour, se trouver en situation d'avoir lui-même des marges dont il ne s'occupe pas ?

Autrement dit, il ne s'agit pas d'apporter un raffinement de détail aux dispositifs de solidarité : s'organiser pour s'interdire collectivement l'émergence de toute situation de rupture est le sens même d'une protection sociale.

Les « situations critiques » jouent en quelque sorte un rôle de thermomètre : si elles surviennent, c'est en raison des dysfonctionnements qui sous-tendent leurs manifestations. Ce sont ces dysfonctionnements qu'il faut s'efforcer de corriger, en se fixant le but de mettre en place, pour chaque personne en situation de handicap, une « réponse accompagnée ».

2.3.2. Une « réponse accompagnée », cela signifie une solution tout de suite, et un projet pour l'améliorer continûment.

Le premier objectif, c'est de s'organiser collectivement pour prévenir les situations dans lesquelles une personne et sa famille se retrouvent strictement sans aucun accompagnement. Et à défaut d'avoir réussi à prévenir ces situations, d'être systématiquement en mesure de les corriger.

Cela revient à faire pour l'accompagnement des situations de handicap ce qu'il a été possible de faire dans les domaines des soins d'urgence ou du revenu minimum : un filet d'absolue sécurité.

Mais cette garantie d'une réponse ne peut pas se limiter à l'aspect matériel d'un palliatif d'urgence. Elle n'a de sens que si elle reste constamment tendue vers un mieux, vers une cible à atteindre, et qu'elle est assortie d'une démarche active, aux côtés de la personne et pour ses proches.

Avoir toujours quelque chose à proposer à chacun, c'est inévitablement assumer que ce « quelque chose » ne sera pas toujours, et tout de suite, proche de l'idéal. Et cela oblige, du coup, à bien identifier aussi ce que serait cet idéal, et à s'organiser pour y tendre.

2.3.3. Et cela recentre du coup, à l'égard des plus fragiles, le service public sur une mission d'accompagnement.

Sans théoriser à l'excès, la notion de « réponse accompagnée » oriente une pratique radicalement nouvelle du service public à l'égard de ce qu'on a pu appeler ses « usagers fragiles », ou en situation de fragilité.

Un service public « accompagnant » à l'égard des situations de fragilité doit en effet assurer :

- Une fonction de *vigilance*, qui consiste à savoir prendre l'initiative, à ne pas attendre l'urgence ou le dernier moment. Etre en somme, vis-à-vis de la personne fragile, dans une attitude de proposition créative.
- Une fonction de *coordination*, qui consiste à soulager l'utilisateur, lorsqu'il est en situation fragile ou « complexe », de tout ou partie de la gestion cohérente des multiples intervenants éducatifs, sociaux et soignants qui s'adressent à lui. Dans son intérêt d'abord, mais aussi dans un but d'efficacité de l'action collective. C'est une fonction qui peut aller jusqu'à la « gestion de cas ».
- Et doit enfin, sinon assurer lui-même, du moins s'assurer de l'existence d'une fonction de *soutien* ou de « renforcement des capacités » - traductions imparfaites du mot « *empowerment* » - qui consiste à élever le niveau de

choix, d'influence et de contrôle que peut avoir l'utilisateur fragile sur les événements de sa vie et ses rapports avec les autres. On emploie aussi, avec des nuances dans lesquelles il n'y a pas lieu d'entrer ici, les termes d'« *advocacy* » (plaidoyer) ou de « *coaching* ».

2.3.4. Poser cette garantie comme un but consiste à prendre techniquement au sérieux l'approche par le « parcours de vie ».

A la différence des réponses qui mettraient en avant la nécessité du « toujours plus de moyens », c'est d'abord une autre mobilisation des moyens existants qui est attendue d'une telle démarche. Même s'il n'est pas douteux que des manques de moyens peuvent expliquer, dans bien des cas, une rupture dans le parcours.

Les situations de handicap complexes sont celles dans lesquelles, quelle que soit la quantité de moyens d'insertion scolaire, d'insertion professionnelle, de soins spécialisés, d'accompagnement médico-social ou social qui sera mobilisée, le risque de rupture est certain si ces moyens ne sont pas coordonnés et correctement formés.

Dans ces situations, l'approche par le « parcours de vie » n'est pas optionnelle.

A ce titre, il convient, non pas de « construire » des parcours, comme on le dit quelques fois au risque de mettre en place une approche normative du cheminement des personnes, mais de garantir que tous les intervenants vont *travailler dans une logique et une culture de parcours*. C'est-à-dire d'une façon qui optimise, non pas seulement leurs actes propres, mais également l'effet *global* de l'ensemble des interventions, dans le sens du besoin et des attentes de la personne qu'ils accompagnent.

Manière de travailler dont on verra plus loin les enjeux, mais dont on peut dire qu'elle est faite d'anticipation, de transmission d'informations, de co-disciplinarité ... et de l'identification claire d'une responsabilité de pilotage d'ensemble.

Qui dit logique et culture de parcours dit engagement de tous les partenaires du parcours, sans exception, à faire évoluer – de façon parfois substantielle et exigeante – leurs méthodes de travail.

Le plan adopté par les chapitres qui suivent fait débiter la lecture par les MDPH.

Ce serait une erreur d'optique d'en déduire (ou de croire, avant d'être allé au bout de la lecture ...) que les principaux efforts ne s'adressent qu'à elles.

Puisque la réussite ne peut être que collective, la présentation aurait pu tout aussi bien mettre d'abord l'accent sur les thèmes qui n'apparaissent que dans les chapitres suivants : l'effort attendu des projets associatifs et d'établissements autour d'offres modulaires permettant d'accueillir plus largement ; les compétences à acquérir ou renforcer tout le long de la chaîne professionnelle ; les mobilisations attendues par exemple de l'école et de l'hôpital ; les priorités budgétaires et les évolutions de législation à assumer au niveau national, etc.

Manière de dire que les chapitres qui suivent forment un tout, qui vise à répartir les efforts liés au changement de la façon la plus équilibrée possible entre tous les partenaires (y compris les usagers et leurs représentants), et à faire en sorte que ces efforts s'étayent mutuellement.

3. Pour assurer la garantie d'une « réponse accompagnée », il convient d'abord de revisiter en profondeur la notion d'orientation.

Au cœur des ruptures de parcours, il y a la difficulté à prendre, et surtout à faire effectivement exécuter, les actuelles « décisions d'orientation » par lesquelles la CDAPH désigne les établissements ou services médico-sociaux.

C'est bien sûr une conséquence directe des tensions qui affectent l'offre sanitaire, scolaire, médico-sociale et sociale, et dont il sera question dans les chapitres 6 et 7 consacrés à l'organisation de l'offre.

Mais c'est aussi, et d'abord, le fait que le processus en vigueur, qui se réduit à l'élaboration et au renouvellement ponctuels de « décisions d'orientation », n'est pas du tout adapté pour répondre à des besoins complexes et évolutifs, dans un contexte de forte contrainte d'offre.

3.1. L'orientation ne doit pas être un moment aux mains de quelques spécialistes, mais un processus permanent et collectif.

Il conviendrait ainsi de mieux distinguer, comme le fait littéralement l'article L.241-6 du code de l'action sociale, *l'orientation* en tant que telle, qui est un processus permanent, et les *décisions* qui en découlent, qui n'interviennent que de temps en temps, lorsqu'il faut confirmer ou modifier le dispositif d'accompagnement.

Appréhender l'orientation comme un processus continu est tout à fait fondamental si l'on a pour projet d'assurer la continuité d'un parcours.

3.1.1. L'orientation doit être une réflexion permanente et partagée, au service de la personne en situation de handicap.

L'orientation doit être pour le parcours de vie comme l'aiguille d'une boussole : active en permanence, même lorsque le cap apparemment ne change pas.

On devrait voir l'orientation comme une vigilance constante et une réflexion partagée sur les mesures les mieux à même d'assurer l'insertion scolaire, professionnelle, sociale répondant aux attentes et choix de vie, ainsi que les principaux soins dont la personne a besoin.

Cette vigilance et cette réflexion reviennent bien sûr en propre à la personne elle-même et à ses proches. Mais elles doivent être soutenues par la vigilance et la réflexion de l'ensemble des intervenants qui prennent une part active à l'accompagnement : établissement ou service médico-social, établissement et professionnels de santé, établissements scolaires, service d'aide à domicile, administrations de l'aide sociale, etc.

3.1.2. La structuration de cette réflexion suppose un engagement de tous les acteurs de l'accompagnement, qui doit respecter trois principes.

Pour être utile à la personne et à la réflexion collective de tous ceux qui l'accompagnent, **la collecte de l'ensemble des éléments pertinents d'observation qui tissent le parcours** et permettent de l'orienter doit prendre la forme d'une information structurée et accessible : une sorte de « dossier d'orientation permanent », dont la constitution doit respecter trois principes :

- L'information nécessaire à son orientation est la *stricte propriété de la personne* (ou de ses représentants légaux). C'est à elle de consentir au versement des différents éléments (certificats, bilans, réalisation et projets éducatifs ou professionnels) qui s'y trouveront. C'est à elle de déterminer les droits d'accès, c'est-à-dire les personnes habilitées à utiliser cette information dans le cadre du suivi de l'orientation.
- La contribution au « dossier d'orientation permanent » est un *devoir* pour tous les professionnels ou institutions cités plus haut qui interviennent dans l'accompagnement. Quel que soit leur rôle (mais de manière évidemment proportionnée à la part qu'ils prennent), ils sont tenus – avec chaque fois l'information préalable de la personne pour recueillir son accord – de mettre en partage l'information pertinente dont ils disposent.
- Enfin, ces contributions doivent rassembler toute l'information utile, mais *seulement l'information utile* : un « dossier d'orientation permanent » n'est pas un déversoir automatique de comptes-rendus d'examen ou de dossiers scolaires : ceux qui y contribuent doivent y verser, sous une forme utile à tous, l'information qui permet d'anticiper et de prendre les bonnes décisions.

3.1.3. La mise en place du support concret d'un tel « dossier d'orientation permanent » appelle à résoudre plusieurs difficultés.

La **fonction matérielle de recueil de l'information, au service de la personne** et de sa famille, reviendrait naturellement à la MDPH, en cohérence avec ses missions actuelles et ce qui sera dit plus loin sur sa fonction « d'assembleur » et d'opérateur de l'orientation.

Les solutions techniques sont diverses. Elles ont sans doute vocation à se greffer sur l'actuel dossier individuel tenu par la MDPH, et renvoient en tout état de cause à la question du système d'information traitée plus loin (point 4.6.). Compte tenu des délais de développement d'un tel système, des solutions intermédiaires destinées prioritairement aux situations les plus lourdes devront être mises en place.

Ce sont surtout les habitudes de travail de tous les intervenants qui doivent profondément évoluer. Car si la MDPH peut, ponctuellement, jouer un rôle de vigilance à l'égard des principaux d'entre eux (en effectuant par exemple des « relances » pour disposer de comptes rendus réguliers et circonstanciés), c'est normalement à chaque service ou professionnel scolaire, soignant ou social d'avoir l'initiative d'apporter l'information utile au bon moment.

Sur ce point, des **cadres et rappels précis des autorités nationales et locales**, tant sur le principe que sur la nature et la régularité des informations à transmettre, seront indispensables.

On renvoie là à ce qui sera dit plus loin sur les modalités d'organisation du travail autour de la MDPH, au profit des missions qui lui sont confiées.

Enfin, une attention particulière devra être portée à **l'accompagnement de la personne et de sa famille dans la gestion des informations versées à ce dossier**, en lien avec la question délicate de la confidentialité de certaines données médicales ou sociales. Le contrat de confiance qui doit s'établir autour du processus permanent d'orientation et du « dossier » qui lui sert de support est bien que tout ce qui est utile – mais seulement ce qui est utile – a vocation à y être mis en partage, en étant toujours couvert par un strict secret professionnel.

La personne devant rester toujours maîtresse de la composition de son dossier, c'est là un point d'application majeur et très concret des dispositifs de soutien (« *empowerment* ») indépendants, notamment associatifs, dont il faudra favoriser le développement.

3.1.4. Le processus d'orientation permanent devrait être animé, autour de la MDPH, par l'ensemble des acteurs, de manière proactive.

Aller, dans toutes les situations complexes, vers un processus d'orientation qui revêt un caractère permanent, c'est accomplir la fonction de veille et de vigilance que doit avoir tout véritable accompagnement. La gestion de l'orientation doit ainsi être fondamentalement proactive et réactive.

La marque essentielle d'un processus permanent d'orientation doit être **la régularité de « points d'étape » en présence de la personne**, selon un rythme adapté à sa situation – et pas seulement aux échéances administratives des renouvellements d'autorisations ou de prestations – et qui tienne compte bien sûr des éléments d'information versés par la personne elle-même ou les intervenants qui l'accompagnent.

Il faudrait ainsi veiller à ce que **toute alerte ou signe annonciateur d'un changement**, pour la personne ou dans son entourage proche, **soit effectivement repéré** et appelle la réaction convenable, par exemple une réunion de synthèse avec la personne débouchant sur des mesures préventives.

Dans le même esprit, il conviendrait de porter une attention particulière à **l'anticipation des événements prévisibles** (fin d'agrément d'âge pour un établissement d'accueil, arrivée de l'âge adulte, etc.)

Il va de soi que, pour mobilisateur qu'il soit, ce dispositif d'orientation aurait à se proportionner aux besoins de la personne accompagnée. Les situations les plus simples ne doivent pas mobiliser autant d'énergie que les situations complexes. L'importance du « dossier d'orientation permanent » et ses règles de gestion devraient ainsi être fortement modulées d'une personne à une autre.

C'est en tous cas dans le cadre de ce processus et à partir du « dossier d'orientation permanent » que seraient établis et mis à jour (à supposer qu'il soit nécessaire d'en conserver un tel nombre !) les différents « plans individuels » aujourd'hui prévus par les textes : le « *plan personnalisé de compensation* » (article L.146-8 du code de

l'action sociale) qui sert de base aux différentes mesures de compensation du handicap, les « *projet personnalisé de scolarisation* », « *projet d'accueil individualisé* » (articles L.112-2 et D.351-9 du code de l'éducation et) pour le milieu scolaire, et les différents « *projets d'accueil et d'accompagnements* » prévus par les textes (notamment le 7° de l'article L.311-3 du code de l'action sociale) dans les établissements et services médico-sociaux, le « *projet individualisé d'accompagnement* » (D.312-10-3 du code de l'action sociale) qui fait le lien entre le projet scolaire et le projet médico-social, etc.

Et c'est évidemment à partir de ce processus d'orientation que devraient être prises les nouvelles « décisions d'orientation ».

3.2. Toute réponse à une demande d'accompagnement devrait débuter par une « décision d'orientation » qui fixerait l'expression objective de ce qui est souhaitable.

Une des options importantes de ce rapport consiste à proposer de **remplacer l'actuelle unique décision d'orientation par deux décisions distinctes et consécutives** (immédiatement consécutives dans les cas les plus courants), de façon à conserver à la décision d'orientation le caractère d'un acte qui ne s'attache qu'aux besoins d'accompagnement les mieux objectivés possibles.

3.2.1. Le dispositif actuel ne permet pas de garantir l'existence systématique d'une réponse, ni son inscription dans un projet.

Les textes qui gouvernent la prise des « décisions d'orientation » n'ont pas changé depuis 1975, sauf le remplacement des anciennes COTOREP et CDES par l'unique CDAPH. Et il est symptomatique de constater que, à la différence des textes réglementaires nombreux qui organisent le contenu et les procédures des décisions de compensation (PCH), rien ou presque ne figure en partie réglementaire du code de l'action sociale s'agissant des décisions d'orientation.

Or celles-ci doivent répondre à deux objectifs très largement contradictoires : la loi exige d'elles qu'elles « *correspondent aux besoins de la personne* », et soient donc les plus sincères quand au type d'établissements ou services requis, mais elle en attend aussi la garantie d'un document opposable (« *elles s'imposent aux établissements et services qu'elles désignent* »), alors qu'une telle sécurité est illusoire si l'établissement souhaité n'existe pas ou n'a pas de place disponible.

En conséquence de quoi, ces décisions prennent des formes extrêmement variables d'une CDAPH à une autre, et mettent parfois en œuvre la stratégie palliative consistant à fixer des orientations très larges (« FAM et MAS » ; « FAM, MAS et Foyer de vie » ...) qui ne donnent que l'illusion d'ouvrir des portes, sans apporter de réel appui aux personnes et sans permettre la moindre connaissance statistique des besoins.

Par ailleurs, faute d'être nominativement opposables à un établissement précis, les décisions d'orientation marquent le plus souvent, non pas l'aboutissement de la démarche concrète d'orientation, mais plutôt son début : car c'est après la décision que vont s'enclencher, à l'initiative de la personne elle-même et à proportion de son énergie, les demandes d'admission auprès des types d'établissements « désignés », et

un périple parfois très long de contacts, de visites, de réponses négatives ou de séjours d'essais infructueux.

L'actuelle décision d'orientation n'offre donc ni la garantie de fixer avec précision et exactitude ce qui est souhaitable pour la personne, ni celle de lui fournir une réponse sûre, même minimale, ni enfin celle d'organiser l'aide permettant de trouver – fût-ce progressivement – la bonne solution.

C'est sur ces trois points qu'il faut apporter un progrès.

3.2.2. Pour fixer le cap du projet, la « décision d'orientation » serait prise sans être limitée par l'offre disponible.

La nouvelle décision d'orientation que ce rapport propose d'instituer serait, au terme d'une évaluation conduite classiquement par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (dont on dira plus loin qu'elle doit être appuyée par des experts extérieurs) une décision prise par la CDAPH « hors contrainte d'offre », par seule référence aux attentes et aux besoins de la personne.

Elle serait formulée en termes de moyens à mobiliser et de services à procurer, sans se limiter à la seule formulation juridique de type de structure. Elle aurait ainsi à préciser la nature et l'intensité des mesures attendues (besoin d'externat, d'internat de semaine, d'accueil temporaire, spécialité des établissements ou services à mobiliser, besoins de scolarisation, d'insertion professionnelle, besoins de soins de spécialité, etc.).

Elle ne se bornerait donc pas au recueil des besoins d'accompagnement médico-social, mais inclurait l'ensemble des aspects soignants, éducatifs, professionnels. Ce serait en somme, approuvé et fixé par la CDAPH, un document pas très éloigné de ce qu'on attend de la composante d'accompagnement du « plan personnalisé de compensation » de l'article L.114-1-1 du code de l'action sociale, élargi aux besoins de soins – et qui pourrait du coup s'y substituer.

La qualité de cette formulation est décisive si l'on veut favoriser ensuite les propositions les plus proches possibles des milieux ordinaires de vie.

Cette décision d'orientation serait créatrice de droit, dans le sens où elle fixerait officiellement le besoin reconnu, établi à partir des attentes de la personne et de ses choix de vie. A ce titre, elle permettrait comme aujourd'hui de déterminer dans certains cas l'imputabilité financière de certaines prises en charge (cas des « amendements Creton »). Mais elle ne désignerait pas d'établissement ou service de manière nominative.

Car la traduction concrète et nominative serait attendue d'une autre décision, consécutive, que l'on propose d'appeler le « plan d'accompagnement global ».

3.3. Sur la base de la « décision d'orientation », chaque personne participerait à l'élaboration de la décision fixant son « plan d'accompagnement global ».

Ce « plan d'accompagnement global » devrait être précis pour être opposable à tous les accompagnants. En conséquence, il n'aurait pas pour fonction *d'ouvrir* la période de recherche d'un établissement ou d'un service, mais bien de la *conclure*.

3.3.1. Le plan d'accompagnement global s'efforcera de traduire la décision d'orientation en l'inscrivant avec précision dans l'offre disponible.

Le plan d'accompagnement global, également validé par la CDAPH au terme d'un processus d'élaboration conjoint avec la personne, aurait pour fonction de fixer, le plus précisément possible, l'ensemble des interventions nécessaires.

Lui non plus ne se limiterait pas aux seuls accueils en établissements ou services médico-sociaux, mais fixerait l'ensemble des interventions requises : éducatives, thérapeutiques, d'insertion professionnelle, etc. en précisant chaque fois l'identité de l'institution ou du service, ainsi que la nature et la fréquence de son intervention.

3.3.2. Son élaboration appellerait des niveaux de mobilisation variables.

Partant d'une décision d'orientation qui fixe le *souhaitable*, l'élaboration du plan d'accompagnement qui tient compte du *possible* pourrait être plus ou moins longue et complexe :

- Dans un très grand nombre de cas, par exemple si la réponse se limite à un accueil en établissement et que celui-ci existe et peut accueillir, le plan d'accompagnement global commencera à être élaboré, avec la personne et ses proches, en même temps que la décision d'orientation et pourra être arrêté simultanément par la CDAPH.
- Dans d'autres situations, exigeant par exemple que des contacts soient pris avec plusieurs structures susceptibles de répondre au besoin identifié dans la décision d'orientation, il faudra que s'ouvre vraiment le temps de l'élaboration du plan d'accompagnement.

Ce temps devra alors comporter un accompagnement adapté de la personne, confié à une personne référente au sein de la MDPH, et pouvant comporter les appuis les plus simples (aide aux prises de rendez-vous ou à l'organisation de stages d'essai), comme les intermédiations les plus soutenues, pouvant aller jusqu'à la mobilisation d'un « groupe opérationnel de synthèse » (point 3.4.1.).

3.3.3. L'opposabilité du plan d'accompagnement global aux acteurs professionnels découlerait ainsi, essentiellement, du travail d'élaboration qui l'aurait précédé.

Aujourd'hui, la « spécialité » de l'établissement (mal définie juridiquement, on l'a dit, et parfois confondue à tort avec le « projet d'établissement ») peut être opposée à l'entrée d'une personne postulante détentrice d'une décision d'orientation. Et la question est parfois posée de savoir si un tel refus est légitime et s'il faut donner à l'administration le pouvoir de le surmonter.

Dans la proposition que fait ce rapport, cette question de l'adéquation entre le profil de la personne et la spécialité de tel ou tel établissement ou service médico-social susceptible de l'accueillir aurait à être examinée, non plus comme aujourd'hui en aval de l'orientation par la CDAPH, mais en amont de la fixation, par la CDAPH, du plan d'accompagnement global.

C'est donc dans le travail d'élaboration de ce plan que doivent être discutés l'ensemble des obstacles concrets à lever pour permettre une admission, qui peuvent aller bien plus loin que les seuls aspects juridiques de la spécialité (besoins de formation, de personnel complémentaire, d'appuis, etc.).

En revanche, une fois le plan d'accompagnement global approuvé par la CDAPH, il serait opposable sans réserve aux établissements et services médico-sociaux qu'il devrait désigner nominativement.

S'agissant des autres acteurs éventuellement recensés dans le plan (établissements de santé, services scolaires), l'opposabilité résulterait de documents annexés dans lesquels ceux-ci formaliseraient leurs engagements précis.

Enfin, ainsi qu'il sera indiqué plus loin, le plan d'accompagnement global approuvé par la CDAPH pourrait valoir autorisation de prise en charge dérogatoire de certains frais, notamment par l'assurance maladie.

Dans tout ce processus d'élaboration coordonné par la MDPH, l'appui actif et sans réserve des ARS et des acteurs de l'accompagnement est essentielle (chapitre 4). La MDPH, on le redira, doit être l'assembleur. Mais elle n'est pas l'opérateur.

3.3.4. Le plan d'accompagnement global pourrait fixer des orientations, non pas vers des structures, mais vers des dispositifs.

Les plans d'accompagnement qui comporteraient des successions d'intervenants nombreux auraient à désigner – afin que la personne en situation de handicap ou ses proches disposent d'un interlocuteur responsable – celui des intervenants qui serait, en sus de ses fonctions propres, chargé d'assurer au quotidien la fluidité technique du parcours.

Dans le même esprit, les parcours complexes (ou des blocs conséquents de ceux-ci) pourraient être globalement assurés par un unique gestionnaire de « dispositif ».

Les « dispositifs », dont le seul véritable exemple – dans cette acception du terme – est aujourd'hui l'expérimentation qui concerne les ITEP, sont des regroupements d'établissements et de services entre lesquels, en fonction des besoins de la personne, l'intensité d'intervention des différentes structures peut être modulée sans avoir à modifier la décision d'orientation prise par la CDAPH.

Cette souplesse, qu'il faut encourager, devrait évidemment être intégrée dans la formulation d'un plan d'accompagnement global.

Un processus précis de restitution à la CDAPH devrait toutefois être mis en place, afin que celle-ci puisse se prononcer *ex post*, à intervalles réguliers, sur le bien fondé des ajustements de prise en charge auxquels aurait procédé le gestionnaire. Ceux-ci doivent en effet exclusivement viser la qualité de la réponse, et non obéir à de simples contraintes de gestion.

Sur ce point encore, la cohérence et la clarté des choix portés par les autorités de tarification et de contrôle (cf. chapitre 4) est essentielle.

3.3.5. Si le plan d'accompagnement global ne parvient pas à remplir les objectifs fixés par la décision d'orientation, un processus dynamique doit alors se mettre en place.

La possibilité d'un tel écart est inévitable dès lors qu'on accepte de rendre visibles, par deux décisions distinctes, le *souhaitable* vers lequel il faut tendre et le *possible* qui peut être assuré à un moment donné.

L'existence d'un tel écart, qui sera souvent liée à des contraintes d'offre, n'est toutefois admissible que si la réponse mise en place couvre au moins, selon des modalités qui recueillent son assentiment, les besoins les plus urgents de la personne en situation de handicap.

Elle suppose, par ailleurs, que se mette en place un accompagnement très actif, vigilant sur les risques et fragilités nés du caractère provisoire de la réponse, et capable de progresser par étapes vers ce qui est souhaitable.

C'est ici que les « points d'étape », constitutifs d'une gestion active de l'orientation, prendraient tout leur sens (point 3.1.4. ci-dessus).

3.4. La première transformation qu'imposerait aux MDPH le mécanisme de « double décision » serait d'avoir à mettre en place, particulièrement à certains moments, un véritable accompagnement.

L'intention qui a présidé à la création des « commissions cas critiques » à la fin 2013 doit trouver une extension à toutes les situations de fragilité, en centrant toutefois la composition de cette commission sur les seuls acteurs « opérationnels » de l'accompagnement.

3.4.1. Pour l'élaboration du plan d'accompagnement global, la MDPH aurait la possibilité légale de mobiliser les « groupes de synthèse » nécessaires.

La MDPH, confrontée à l'élaboration d'un plan d'accompagnement global complexe, doit être en mesure de rassembler autour de son équipe pluridisciplinaire d'évaluation, en présence de la personne ou de sa famille, l'ensemble des professionnels (responsables d'établissements médico-sociaux, sanitaires, scolaires, sociaux) susceptibles d'intervenir.

Cette réunion doit avoir un mode de convocation très souple, qui peut ne pas passer par une présence physique simultanée de ses membres si celle-ci ne se justifie pas.

En revanche, toute convocation à une réunion devrait être impérativement respectée par ceux qu'elle concerne – c'est-à-dire aussi bien ceux qui sont invités comme experts que ceux qui sont conviés parce qu'ils sont susceptibles de prendre part à l'accompagnement – et les différentes institutions (médico-sociales, sanitaires, scolaires) auraient à y être présentes à un niveau décisionnel capable de s'engager.

Il s'agit donc moins d'instituer une « commission » à proprement parler que **d'établir un « droit de convocation » très souple**, prévu par la loi, et permettant à la MDPH de constituer des tours de tables variés et adaptés à chaque situation.

Le département, en tant que gestionnaire direct de dispositifs d'accompagnement (ASE, PMI), ou les établissements scolaires de l'Education nationale auraient évidemment vocation à participer à ces groupes de synthèse.

En revanche – et c'est là une différence importante avec l'actuelle « commission cas critiques » instaurée par la circulaire du 22 novembre 2013 que ce dispositif remplacerait – il n'est pas souhaitable que viennent à ces réunions de synthèse autour d'une situation individuelle les autorités de tarification et de contrôle que sont l'ARS ou les services du département qui exercent la tutelle des établissements financés par le conseil général.

C'est là une option ferme de ce rapport, pour des motifs à la fois pragmatiques et de principe :

- Afin d'éviter que face à une situation difficile prévale la pente de fausse facilité consistant à interpellier tout de suite l'autorité tarifaire pour en obtenir davantage de moyens.

Ce recours doit être possible (embauche supplémentaire ou dérogation pour l'accueil d'une situation difficile), mais dans un second temps, après analyse éprouvée des différentes solutions possibles, et à la demande de la MDPH.

- Pour ne pas déstructurer un paysage dans lequel les responsabilités ont déjà tendance à se superposer et se brouiller, au détriment des usagers.

C'est la MDPH – on le redira plus loin – qui doit être l'assembleur de première ligne au service de la personne. Les responsables publics de l'offre de soins et de services viennent à son soutien, mais n'ont pas à prendre directement en charge une demande individuelle.

3.4.2. Le « droit de mobilisation » d'un groupe de synthèse pourrait être utilisé par la MDPH à de nombreux moments du parcours.

Leur responsabilité de supervision du processus d'orientation permanent peut conduire les MDPH à faire usage de leur pouvoir de mobilisation collective, autour d'une situation individuelle, à bien des moments du parcours.

Outre les périodes d'élaboration du plan d'accompagnement global, la convocation du groupe peut être envisagée, en modulant chaque fois sa composition de manière adaptée :

- en appui à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation lorsqu'elle évalue ou réévalue des besoins, pour élaborer ou modifier une « décision d'orientation ».
- en appui à l'équipe ou au référent chargé du suivi du plan d'accompagnement global, lorsque celui-ci ne correspond pas encore à l'accompagnement souhaitable et doit être étayé pour progresser en ce sens.
- à tout moment critique, ou à tout moment pré-critique, si le processus permanent d'orientation conduit à détecter des signes avant-coureurs qui justifient une réunion de synthèse (point 3.1.4).

3.4.3. L'accompagnement renforcé devrait également prendre appui sur une structuration juridique des périodes « d'adaptation ».

Les exemples qui précèdent sont autant d'illustrations des périodes durant lesquelles un parcours de vie doit bénéficier d'un accompagnement renforcé. Une des propositions de ce rapport est de **rendre ces périodes « d'adaptation » plus visibles, de façon à mieux les assumer et les organiser.**

Elles pourraient ainsi être assorties d'un régime juridique particulier, permettant de sécuriser des prises en charges dérogatoires, particulièrement nécessaires pour tester différentes solutions et différents niveaux d'accompagnement : frais de transports, cumul d'interventions, périodes de stages, séjours alternés, etc.

Elles appelleraient évidemment la mise en place de processus de travail spécifiques au sein des MDPH, afin de mobiliser en leur sein – comme plusieurs le font déjà - de véritables « référents de parcours ».

De façon à en sécuriser le régime juridique d'exception, ces périodes **pourraient être ouvertes par une décision formelle du directeur de la MDPH** (par exemple, pour l'élaboration d'un plan d'accompagnement global complexe, l'ouverture d'une période « d'adaptation » serait prononcée en même temps que la décision d'orientation).

3.5. La seconde conséquence du mécanisme de « double décision » serait de placer la gestion des priorités (le suivi des « listes d'attente ») au cœur de l'organisation du travail.

Viser l'objectif d'une « réponse accompagnée pour chacun » oblige à organiser le service autour d'un suivi très attentif des situations d'attente.

3.5.1. Les multiples « listes d'attente » des établissements doivent dériver d'une « file active » unique, gérée par la MDPH.

L'existence d'une « double décision » d'orientation conduirait la MDPH à garantir le suivi global de l'ensemble des personnes « en attente » d'une meilleure réponse.

Un tel suivi centralisé ne serait évidemment pas assimilable à une « file d'attente » unique. Il s'agit plutôt d'un processus de surveillance « tous azimuts » qui permettrait de répondre prioritairement, et de manière éventuellement incrémentale, à toute situation urgente.

La MDPH serait ainsi amenée **à surveiller en parallèle l'ensemble des dossiers, en tenant compte de leur priorité immédiate**, et en mobilisant toute la palette des solutions « modulaires » capables d'apporter ne serait-ce qu'un complément de réponse pour soulager les tensions, tout en cheminant vers la réponse souhaitée. Par exemple, compte tenu d'une situation familiale particulière, telle situation pour laquelle un internat complet serait l'objectif optimal, ne serait pas forcément prioritaire pour cet objectif, mais serait en revanche ultra-prioritaire pour quelques nuits supplémentaires d'internat en semaine, à titre de première étape.

C'est donc bien un changement collectif de logique, qui ferait de la gestion active des situations « d'attente » (englobant aussi les personnes qui sont en cours

d'élaboration d'une décision d'orientation, ou d'un plan d'accompagnement global) une des clés de l'organisation du travail au sein de la MDPH.

3.5.2. Cette gestion aurait à reposer sur des éléments techniques et méthodologiques rigoureux.

La disposition, dans un premier temps au moins pour les situations les plus complexes, **d'un outil informationnel permettant de connaître et de suivre l'écart entre la solution recherchée et la situation réelle** est évidemment indispensable.

Il devrait être précisément renseigné et quantifié, de manière plus fine que par des nombres de « places » : nombre de journées, de nuits ou de week-end, etc.

L'analyse des priorités pourrait par ailleurs reposer sur la mise à jour régulière, pour chaque situation, d'un **indicateur global de priorité**, multidimensionnel (situation de la personne, de sa famille, etc.), établi selon des méthodes validées et harmonisées au niveau national.

Sur cette question, la CNSA pourrait être le lieu d'élaboration d'un **cadre méthodologique commun à toutes les MDPH**, la mise en place locale pouvant utilement bénéficier d'un accompagnement expert par les CREAI.

3.5.3. Une plus grande transparence pourrait, de ce fait, être assurée à la gestion de l'attente.

Sur la base de méthodologies validées au niveau national, le choix des règles de priorité (priorités données aux situations les plus tendues, recherche de très bonnes solutions pour quelques uns, part que devrait prendre l'antériorité des demandes, etc.) devrait relever de choix collectifs, assumés localement au terme d'un travail concerté de tous les partenaires de la MDPH.

La Commission exécutive de la MDPH pourrait ainsi être le lieu où seraient **fixés de manière transparente les grands principes de priorisation** dans le traitement des situations, et où serait régulièrement examinée leur application.

Ces règles de « gestion de l'attente », ainsi que leurs conditions de mise en œuvre, auraient à **figurer dans le rapport d'activité de la CDAPH** actuellement transmis au CDCPH et à la Comex. Une consolidation nationale serait effectuée par la CNSA.

3.6. Pour donner sa pleine efficacité au plan d'accompagnement global, la CDAPH doit pouvoir décider de certaines conditions dérogatoires de prise en charge financière.

La législation prévoit déjà un certain nombre de dispositions permettant, soit pour les frais de transport, soit pour les formes complexes de prise en charge qui font intervenir simultanément plusieurs professionnels, établissements ou services, des prises en charge exceptionnelles ou dérogatoires pour les personnes en situation de handicap.

Mais ces dispositifs restent complexes et traversés de multiples lacunes (prises en charge des transports d'adultes rentrant à domicile depuis une MAS ou un FAM où ils sont internes, transports individuels d'enfants, transports pour des thérapies non médicales, cumul de prestations avec un professionnel qui n'est pas professionnel de santé, etc.).

Ils ne concernent par ailleurs que les dépenses d'assurance maladie, alors que des questions analogues peuvent se poser, notamment en matière de transports, pour des dépenses de l'aide sociale départementale.

S'agissant de l'assurance maladie, une enquête détaillée adressée à une trentaine de caisses primaires a été diligentée par la CNAMTS pour les besoins de ce rapport. Elle fait apparaître que les situations conflictuelles – les litiges pouvant naître de l'ambiguïté des textes, mais plus souvent de ce que devrait imposer leur application stricte – restent globalement rares, avec toutefois des fréquences très variables d'un territoire à un autre.

Plutôt que d'une réforme d'ensemble, forcément complexe, c'est donc plutôt un dispositif ciblé et sécurisé de dérogation qui est proposé ici. Il viserait à unifier du même coup les procédures applicables.

3.6.1. Une faculté de décider des prises en charge dérogatoires pourrait être reconnue à la CDAPH, d'une part pour les périodes « d'adaptation », d'autre part, sur entente préalable, pour les plans d'accompagnement les plus complexes.

Deux situations seraient sans doute à distinguer :

- **Pour les périodes « d'adaptation »** de courte durée mentionnées au point 3.4.3, et afin de faciliter le plus possible ces moments d'accompagnement renforcé, **les prises en charges dérogatoires seraient de plein droit.**

La seule condition – nécessaire à la sécurité du paiement – serait d'en faire mention précise dans la décision du directeur de la MDPH qui ouvre la période d'adaptation (ou dans une modification ultérieure de cette décision).

- **Pour des dérogations destinées à accompagner dans la durée** la mise en œuvre d'un plan d'accompagnement global d'une certaine complexité, **c'est la décision de la CDAPH fixant ce plan qui vaudrait décision d'ouverture de droit dérogatoire.**

Pour que ces hypothèses ne se multiplient pas sans vrai motif, on pourrait reprendre – pour les dépenses qui relèvent de l'assurance maladie – le

principe de l'entente préalable qui figure aujourd'hui aux articles R.314-122 et R.314-147 du code de l'action sociale.

Et pour chacune de ces situations, seraient a priori concernés quatre types de frais :

- Les prises en charge dérogatoires de frais de transport (typiquement : pour combler les insuffisances de l'article L.344-1-2 du code de l'action sociale pour un adulte en internat).
- Les prises en charge « renforcées » cumulant plusieurs intervenants (en reprenant les hypothèses déjà visées aujourd'hui par les articles R.314-122 et R.314-147 du code de l'action sociale, mais en les faisant dépendre d'une ouverture de période de « transition », ou d'une décision de la CDAPH fixant un plan d'accompagnement global).
- Dans le cadre d'un protocole précis fixé par le plan d'accompagnement, la prise en charge d'actes hors nomenclature (p.ex. intervention d'un psychologue à domicile).
- Enfin, valable surtout pour les périodes « d'adaptation », le maintien à titre temporaire (sans récupération d'indu) de certaines prestations individuelles – AEEH ou PCH – lors de séjours en établissements.

3.6.2 Il conviendrait par ailleurs de sécuriser financièrement certaines prises en charge effectuées en urgence.

L'article D.312-10 du code de l'action sociale a prévu que l'admission en urgence dans un établissement d'hébergement temporaire d'une personne présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80% était couverte, même sans décision de la CDAPH, pour de très courtes durées de séjour (15 jours pour les adultes).

Un **élargissement de cette mesure aux périodes « d'adaptation » décidées par la CDAPH** permettrait de faciliter les prises en charges séquentielles et d'essai.

Elle pourrait être utilement complétée par la **mise en place d'un mécanisme d'autorisation provisoire** donnée dans un délai très court par une autorité à définir (par exemple le président de la CDAPH) dont la durée serait limitée à deux ou trois semaines.

3.7. Pour permettre à la personne d'être pleinement actrice, le « soutien » doit s'ajouter aux autres dimensions de l'accompagnement.

Tout ce qui précède illustre les composantes de *vigilance* et de *coordination* reconnues plus haut à la notion d'accompagnement. Il ne faut pas oublier la troisième composante de *soutien*, qui vise à confirmer la personne dans sa place agissante.

3.7.1.- Les MDPH sont déjà obligatoirement en charge de deux aspects essentiels du soutien : l'accueil et la médiation.

La qualité de *l'accueil*, dont on doit rappeler qu'il est le premier levier du soutien, est évidemment assurée par la MDPH elle-même.

La *médiation* (qui concerne l'intervention auprès d'un tiers : employeur, caisse de protection sociale, etc.) et la *conciliation* (qui est prévue par l'article L.146-10 du code de l'action sociale, et concerne les litiges relatifs aux décisions de la CDAPH) sont normalement le fait de personnalités qualifiées extérieures à la MDPH. Elles restent néanmoins de sa responsabilité directe, tout en étant assurées de manière indépendante.

3.7.2. A ces deux fonctions classiques pourraient d'abord s'ajouter deux autres formes de soutien qu'il reviendrait à la MDPH d'organiser.

En premier lieu, l'installation systématique d'une **médiation sur les difficultés relatives au fonctionnement administratif** de la MDPH.

C'est une fonction qui tend à se généraliser dans beaucoup de grands services publics. Elle suppose la désignation d'une ou plusieurs personnes bénéficiant d'un minimum de moyens matériels d'intervention, et de fortes garanties d'indépendance.

Le rôle de ces médiateurs, nécessairement articulé à celui des « conciliateurs », devrait prévoir, comme pour ceux-ci, un lien fonctionnel avec les correspondants du Défenseur des droits. En tout état de cause, la structuration de leur réseau par la CNSA serait nécessaire, dans une optique d'amélioration de la qualité de service.

En second lieu, la MDPH pourrait être chargée de l'organisation, si elle est créée conformément à la proposition de ce rapport, de la procédure de « conciliation préalable » avant toute saisine d'une juridiction (cf. point 1.3.3.)

3.7.3. Enfin, les MDPH pourraient utilement concourir à la reconnaissance et à l'émergence d'une forme personnalisée d'appui et de soutien.

Ce qui est visé là est l'appui « de confiance » au long cours (« *empowerment* » / « *coaching* » / « *advocacy* ») qui – pour des raisons de conflits potentiels d'intérêt et de nature du service à rendre – ne peut être assuré que par des acteurs totalement extérieurs à la MDPH, notamment associatifs, et selon des principes qui laissent une place importante à l'appui par les pairs.

C'est essentiel pour soutenir un dialogue le plus constructif possible entre une personne en situation de handicap, ses proches, et les acteurs administratifs et professionnels de l'accompagnement. Les situations de rupture sont, très souvent, des situations dans lesquelles ce dialogue s'est progressivement durci et rompu.

Sous réserve de certains standards à respecter, ces services pourraient être **soutenus dans leur action par des aides en nature** (mise à disposition de locaux), ou par le **cofinancement de projets précis** permettant à ces acteurs de mieux assurer leurs missions : actions d'information et de communication, enquêtes, formations...

Les MDPH pourraient être, à ce titre, destinataires de **crédits nationaux analogues à ceux que les ARS répartissent en région** au profit des associations d'usagers du système de santé.

4. Les MDPH ne pourront assumer cet ambitieux « service public accompagnant » qu’avec le soutien sans faille de tous les autres pouvoirs publics.

Les équipes des MDPH, comme les usagers qui les côtoient, mesurent évidemment l'écart qui sépare la réalité d'aujourd'hui des ambitions du chapitre précédent.

C'est pourtant le passage obligé, non seulement d'un progrès, mais surtout du réel accomplissement de ce qui était espéré, en 2005, de la création des MDPH, et auquel celles-ci restent fortement attachées.

La condition est évidemment que ce mouvement soit un mouvement d'ensemble : il serait inutile de modifier la procédure d'orientation en MDPH si les ARS et les gestionnaires d'établissements et de services ne s'engageaient pas en parallèle dans la transformation de l'offre sanitaire et médico-sociale, permettant effectivement d'orienter autrement. Ce sera l'objet des chapitres suivants.

Mais pour ce qui concerne en propre les MDPH, sans nier la hauteur de la marche, il convient d'établir posément les appuis et les outils qui permettront de la franchir avec succès.

4.1. Réaffirmer la MDPH comme garante de l'accompagnement de chacun permet de clarifier l'organisation des responsabilités.

Lorsque sont venues au jour dans l'urgence, fin 2013, un nombre important de « situations critiques », c'est très naturellement autour des MDPH que s'est bâtie la réponse. Mais dans des conditions de partage de responsabilité qui doivent aujourd'hui être clarifiées.

4.1.1. Si les MDPH ont de par la loi une mission légale d'accompagnement, elles ne sont pas les seules à porter cette responsabilité.

L'article L.146-3 du code de l'action sociale confie aux MDPH, de manière très large, « l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs familles (...) après l'annonce et lors de l'évolution du handicap ».

Ce texte les positionne donc de manière incontournable. Il fait d'elles les pivots de toute situation complexe de handicap, dont devrait tenir compte tout dispositif créé dans le cadre des projets de « service territorial de santé ».

Pour autant, cette responsabilité des MDPH n'efface pas l'obligation d'accompagnement des personnes en situation de handicap qui pèse aussi, implicitement ou explicitement, sur de multiples autres acteurs, publics et privés : ARS, éducation nationale, conseil général pour l'ASE et la PMI, gestionnaires

d'établissements de santé et d'établissements ou services médico-sociaux, services sociaux, professionnels libéraux, etc.

Beaucoup d'institutions et d'acteurs sont donc « responsables ».

L'enjeu est donc de ne pas nier *l'étendue* des responsabilités, qui sont et resteront multiples, tout en clarifiant *les conditions* dans lesquelles elles s'exercent, qui doivent être lisibles et efficaces pour l'utilisateur.

4.1.2. Les MDPH sont en responsabilité « d'assembleur » au contact direct de la personne. Pour cette mission, elles doivent avoir l'appui sans faille des ARS, des conseils généraux, et des services de l'Education nationale.

Pour la personne en situation de handicap, il faut un interlocuteur unique responsable de toutes les dimensions de son accompagnement. Cet interlocuteur ne peut être que la MDPH.

Celle-ci n'a cependant pas ou peu de prise sur la plupart des moyens concrets de cet accompagnement, qui sont aux mains d'autres acteurs, privés ou publics. Ces autres acteurs sont à leur tour placés, pour les situations étudiées ici, sous le contrôle de trois autres autorités : les ARS, les conseils généraux, les rectorats, ainsi que, pour un nombre restreint de cas, les services de la Protection judiciaire de la jeunesse.

C'est donc ce bloc des trois « responsables de dispositifs » : ARS, conseils généraux et Etat (Education nationale, occasionnellement Protection judiciaire de la jeunesse) qui doit organiser concrètement sa responsabilité vis-à-vis de la MDPH, afin de contribuer aux exigences de l'accompagnement.

4.1.3. Cette responsabilité suppose également un travail de fond des MDPH avec leur environnement d'établissements ou services scolaires, sanitaires et médico-sociaux.

On doit particulièrement insister à ce titre sur le travail avec toutes les structures qui sont lieux de vie pour les personnes en situation de handicap : écoles et établissements médico-sociaux. Car c'est vers leurs responsables que se tournent naturellement, dans un premier temps au moins, les personnes en situation de handicap ou leurs familles.

Il est donc indispensable de nouer des relations de travail fluides, qui permettent d'éviter, en toute transparence à l'égard des personnes accueillies et de leurs familles, les doubles démarches et les mauvaises circulations d'information.

Ce qui suppose un travail actif de meilleure connaissance mutuelle, qui aille au-delà des représentations institutionnelles, et passe par la **mise en contacts régulière des équipes**. Beaucoup de MDPH s'y sont d'ailleurs engagées (visites sur place selon un calendrier systématique, rencontres thématiques, etc.).

C'est également cette bonne connaissance des équipes scolaires, sanitaires et médico-sociales qui permettra à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de faire appel à des ressources expertes, notamment dans les phases de synthèse opérationnelle (point 3.4.1.).

Cette implication des MDPH dans la connaissance de leur environnement pourrait être **mesurée et valorisée dans les conventions globales de qualité de service** (point 4.4.).

4.1.4. Cette responsabilité suppose enfin de ne pas laisser dans l'ombre la situation des personnes en situation de handicap qui n'ont pas, ou pas encore, de contact avec la MDPH.

S'agissant des personnes en situation de handicap qui n'ont pas su ou pas voulu prendre contact avec la MDPH, la réponse est dans le déploiement – dont certaines MDPH ont déjà donné l'exemple – de **démarches incitatives et proactives**, afin de leur faire connaître leurs droits.

Ces démarches doivent aussi viser les personnes qui sont – le plus souvent de manière inadéquate – hébergées depuis longtemps dans des établissements de santé, ainsi que celles qui, bien que connues de la MDPH, n'ont pas fait valoir tous leurs besoins.

S'agissant en revanche des personnes, notamment les très jeunes enfants, sur lesquels aucun diagnostic fiable et définitif n'a encore été porté, la MDPH n'a pas à être et ne peut pas être en position de responsable. C'est aux autres acteurs, et notamment à l'ARS et au conseil général (au titre de la PMI et de l'ASE) de mettre en œuvre une « réponse territoriale » spécifique (cf. point 7.3.4.).

4.2. Les appuis des pouvoirs publics en charge du contrôle et de la gestion des moyens (ARS, CG, Education nationale ...) auraient à s'exprimer de manière précise et concrète.

Les MDPH doivent pouvoir compter sur l'engagement de leurs moyens, ainsi que sur l'exercice à leur profit de toutes leurs compétences.

4.2.1 Cet appui passe par leur implication effective, et leur faculté de garantir celle des acteurs placés sous leur contrôle.

L'engagement des services de l'ARS, du conseil général et du rectorat c'est d'abord **l'effectivité d'une participation active** aux différentes instances placées sous la responsabilité de la MDPH.

C'est ensuite **l'appui qu'ils doivent apporter au respect, par les acteurs publics et privés placés sous leur contrôle, de la participation de ceux-ci** aux travaux de la MDPH, notamment en appui d'expertise à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ou en contribution au « groupe opérationnel de synthèse » (point 3.4.).

Il reviendrait par exemple à l'ARS de veiller à ce que tel responsable de service hospitalier ou tel gestionnaire d'établissement médico-social soient effectivement présents lors des tours de table où leurs concours peuvent être sollicités pour une prise en charge. Puisque de telles invitations vont au-delà des strictes missions de contrôle et de tarification, une disposition législative devrait être prise en ce sens.

Enfin, les autorités de tarification et de contrôle (ARS et conseils généraux) auront à veiller au **strict respect, par elles-mêmes et par les acteurs placés sous leur contrôle, des différentes obligations légales** à l'égard de la MDPH : obligation d'information, alimentation régulière des systèmes d'information et du « dossier d'orientation permanent », etc.

4.2.2. Ces engagements devraient être inscrits dans un avenant à la convention constitutive du groupement d'intérêt public.

Toutes les autorités de tarification et de contrôle sont membres du GIP-MDPH, et liées à son fonctionnement par la convention constitutive du GIP.

Cette convention est le support naturel des engagements de ses membres. Un **avenant obligatoire pourrait, en respectant un modèle-cadre** à fixer au niveau national, rappeler les différents appuis que l'ARS, le conseil général et l'Etat s'engagent à apporter aux missions d'accompagnement de la MDPH.

4.2.3. Les autorités de contrôle et de tarification auraient par ailleurs à lever ponctuellement, à la demande de la MDPH, certains obstacles budgétaires ou réglementaires.

Chaque fois que l'organisation d'un accompagnement complexe le requiert, l'ARS ou le conseil général doivent pouvoir être saisis par la MDPH de demandes d'appui sur des cas individuels.

Il pourra s'agir d'une dérogation statutaire (par exemple à l'agrément de capacité d'un établissement) ou de financement spécifique (financement de formation, de renfort ponctuel en personnel, de prise en charge sanitaire particulière etc.).

Il pourra également s'agir d'assouplissements de la pratique – d'ailleurs plus que discutable en droit – des priorités données à l'accueil de résidents issus du département ou de la région.

Comme il a été dit plus haut, s'il paraît nécessaire de rechercher d'abord les solutions à moyens constants, il est tout aussi nécessaire de pouvoir « débrider » ce qui doit l'être, en faisant passer cette demande par la MDPH qui est l'interlocuteur responsable pour la synthèse.

L'usage devra néanmoins déterminer les meilleurs circuits à adopter localement pour les services de l'Education nationale (puisque'ils participent, en tant qu'intervenants directs, aux travaux de synthèse individuelle).

Pour cet **appel à dérogations individuelles auprès de l'ARS ou du conseil général, une disposition législative est à prévoir.**

L'intervention de la loi est en effet nécessaire pour sécuriser le pouvoir de déroger. Elle se justifie aussi par le souci de solenniser et de structurer cette procédure au profit des MDPH.

Une **procédure de saisine d'urgence** est également à prévoir.

4.2.4. Enfin, un suivi de l'effectivité de cet appui aura à s'opérer de manière régulière.

C'est naturellement au sein de la Commission exécutive de la MDPH, au titre du bon fonctionnement de cette dernière, que doivent se discuter les conditions concrètes de fonctionnement de ces appuis.

Mais leur évaluation opérationnelle peut aussi trouver sa place dans les ordres du jour de l'instance qui sera chargée de superviser l'établissement et la bonne marche des « procédures de coordination » entre acteurs du territoire (point 6.3).

4.3. Le nouvel objectif de service des MDPH serait indissociable d'une démarche radicale de simplification administrative.

C'est là une des clés fondamentales, et presque un « donnant-donnant » logique de toute évolution de la qualité de service en MDPH : il faut choisir entre l'encadrement normatif *a priori* et l'évaluation du service sur ses résultats.

4.3.1. La CDAPH devrait pouvoir fixer plus librement la durée des différents droits qu'elle octroie.

Le rapport propose un profond changement de logique dans la fixation des durées des droits.

A partir du moment où se met en place un vrai processus d'orientation, jalonné par des points d'étapes dont la régularité épouse les situations individuelles, ce sont ces points d'étapes (et les éventuels événements imprévus) qui doivent donner lieu à réexamen des droits, et non pas des échéances réglementaires *a priori*.

La CDAPH devrait pouvoir **fixer librement les durées d'attribution des prestations en fonction du besoin de la personne**. Les échéances de réexamen pourraient du coup se synchroniser, évitant les demandes successives qui résultent de la non-concordance des fins de droits.

C'est ainsi que procèdent aujourd'hui les départements pour l'octroi de l'APA (article R.232-28 du code de l'action sociale), la durée d'octroi étant exclusivement fonction de « l'état de la personne ».

Ce principe vaudrait notamment pour l'octroi de la PCH et de l'AAH, y compris, pour cette dernière, lorsqu'elle est attribuée sur le fondement de l'article L.821-2 du code de la sécurité sociale. La récente règle d'attribution pour deux ans au maximum devrait donc être revue, le cas échéant dans le cadre de la progression « par vagues » dont il est question au point 4.5.2.

La déréglementation des échéances n'est pas seulement une contrepartie en termes de charge de travail pour les MDPH. C'est une conséquence logique d'une gestion des dossiers individuels qui se veut plus attentive et cohérente, appuyée sur des réexamens synchrones de l'ensemble des prestations.

4.3.2. Sans porter atteinte à l'individualisation de la PCH, il est possible et nécessaire de simplifier résolument ses conditions d'attribution.

Presque dix ans après la création de la PCH, il est justifié de faire un point sur les conditions de son attribution, et de s'assurer de l'emploi optimal des ressources expertes mobilisées par l'instruction des demandes.

Le principe doit être de conserver strictement la logique de compensation intégrale, et donc personnalisée.

Mais l'expérience montre qu'une justification trop pointilleuse du besoin peut conduire à des examens mobilisant, de manière peu pertinente (et souvent incompréhensible pour le demandeur), beaucoup de temps de professionnels compétents.

Il conviendrait **d'aller vers des évaluations plus globales des temps nécessaires à la réalisation des actes essentiels de la vie courante**, en révisant l'annexe 2.5 du code de l'action sociale.

On pourrait de même faciliter l'examen des coûts d'aménagement du logement ou du véhicule, par des **référentiels de coût, notamment pour des aménagements simples et fréquents**. Ceux-ci s'appliqueraient par défaut, sous réserve de la faculté maintenue pour la personne de choisir une évaluation individualisée.

Il s'agit là d'un chantier de simplification fondamental, à engager sans délai et à faire cheminer par étapes, de manière étroitement concertée avec les associations représentatives des personnes en situation de handicap.

4.3.3. Certaines demandes de titre pourraient relever d'un traitement direct.

Dans un esprit de simplification plus classique, il faudrait permettre un traitement simplifié de certaines demandes qui peuvent se traiter sans examen global des besoins de la personne.

C'est le cas notamment, **particulièrement lorsqu'elles émanent de personnes âgées**, des demandes de **cartes d'invalidité** et des demandes de **cartes de stationnement**.

Lorsque ces demandes émanent de personnes de plus de 60 ans, **le directeur de la MDPH devrait pouvoir les attribuer par délégation**, selon une procédure simplifiée de vérifications des conditions légales.

Plus simplement encore, **l'octroi pourrait se fonder sur les évaluations conduites dans le cadre de l'attribution d'une autre prestation (APA)**, voire directement sur l'attribution même de cette prestation.

Plusieurs autres simplifications sont à mettre à l'étude : reconnaissance de la RQTH en la faisant dériver d'autres reconnaissances de droit, suppression de la superflue « orientation en milieu ordinaire de travail », édition des cartes de stationnement, attribution des compléments de ressources, etc.

4.3.4. L'ensemble de ces mesures viendrait s'inscrire dans un processus durable de régulation de la charge administrative des MDPH.

Il ne suffit pas de simplifier : il faut aussi veiller à ce que la complexité ne soit pas, même involontairement, réintroduite par des textes nouveaux. Plusieurs exemples récents (dispositions des articles 36 et 37 de la loi du 21 janvier 2014 relatives à la retraite anticipée des personnes handicapées, textes réglementaires sur l'aménagement des conditions d'examen ...) sont là pour le prouver.

Pour préciser le contenu de l'étude d'impact prévue pour les lois par l'article 39 de la Constitution, et pour l'étendre aux textes réglementaires, le principe pourrait ainsi être posé d'une **mesure d'impact sur la charge de travail des MDPH** de toute mesure qui les toucherait.

L'articulation de ces études d'impact avec une **procédure consultative obligatoire du Conseil de la CNSA** sur le même périmètre permettrait, soit d'infléchir en temps voulu la mesure envisagée, soit de l'assortir du dispositif permettant aux MDPH d'en mieux absorber la charge.

4.4. L'appui national aux MDPH pourrait s'inscrire dans un document « objectifs-moyens » contractuel et pluriannuel.

Il faut adopter, dans l'importante transformation attendue des modes de travail des MDPH, une approche résolument contractuelle.

4.4.1. L'appui national à l'engagement de service des MDPH passe d'abord par une mobilisation unilatérale de l'Etat et de ses agences.

Plusieurs besoins des MDPH appellent en effet des travaux techniques qui relèvent de l'Etat ou de la CNSA (**amélioration du GEVA**, notamment pour prendre en compte les TED/TSA, **simplification du certificat médical** ...)

Mais l'engagement de l'Etat se mesurera surtout par le niveau de priorité qu'il confèrera à cet appui en sa qualité d'administration centrale ou de « tête de réseau » (pour les ARS et les caisses d'assurance maladie).

Les CPOM 2015-2018 à signer entre l'Etat et les ARS sont, à cet égard, un rendez-vous tout à fait décisif : c'est à leur contenu en matière de politique du handicap que se mesurera l'importance donnée par l'Etat au soutien, via les ARS, de l'action des MDPH.

4.4.2. L'appui national à chaque MDPH pourrait trouver, par ailleurs, un support contractuel unique de moyen terme.

Il n'y a aucune raison de conserver dans la loi les deux bases législatives pour les contractualisations d'objectifs avec les MDPH que sont les articles L14-10-7 du code de l'action sociale (convention de qualité de service signée entre la CNSA et le conseil général) et L.146-4-2 du même code (article relatif à un convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens signée entre la MDPH et tous les membres du GIP, qui n'est jamais entré en vigueur).

Une seule convention d'objectifs et de moyens devrait les remplacer.

Compte tenu de la responsabilité directe qui incombe aux conseils généraux dans le fonctionnement des MDPH et de la part importante qu'y prennent les financements de l'Etat, ces conventions devraient avoir au moins quatre signataires : la MDPH, le conseil général, l'Etat et la CNSA.

Mais il serait sans doute pertinent d'envisager, en s'inscrivant dans la logique de l'actuel article L.146-4-2 du code de l'action sociale, l'association à cette convention de tout ou partie des autres membres du GIP.

Leur élaboration devrait prévoir, en sus des consultations institutionnelles des représentants d'usagers présents en Comex, des **formes de consultation directes des personnes en situations de handicap et de leurs familles** (procédures qui offrent des exemples probants dans beaucoup d'autres domaines de l'action publique).

4.4.3. Ce document aurait à fixer des objectifs de qualité de service et de méthodes de travail (au-delà des seules questions d'orientation).

S'agissant de la question de l'orientation, les engagements de qualité de service porteraient ainsi sur la façon dont la MDPH met en place la continuité du processus d'orientation (mise en place du « document d'orientation permanent » et des procédures afférentes), l'accompagnement renforcé pendant les périodes « d'adaptation », la gestion opérationnelle des situations les plus complexes (via notamment la mobilisation d'acteurs ou de groupes d'acteurs autour d'une synthèse) et le suivi du processus d'attente.

Sur ces différents points, il devrait prévoir la mise en place d'outils (par exemple de contrôle interne), de formation du personnel (TED/TSA, handicaps rares), de procédures (suivi des dossiers complexes, alerte sur les signalements d'incidents) et de démarches de qualité (audit externe).

Il définirait les indicateurs permettant de suivre la qualité du service rendu.

Il pourrait définir aussi des engagements en termes de modalités d'échange avec les acteurs du territoire (établissements de santé, établissements et services médico-sociaux, professionnels libéraux) et la mise en place d'instruments de consultation directe des usagers.

4.4.4. Il prévoirait en contrepartie l'ensemble des appuis techniques et financiers nationaux nécessaires.

Ceux-ci pourraient prendre la forme de « droits de tirage » sur un appui national à l'ingénierie de projet, soit financier, soit sous forme de service rendu par une équipe nationale.

Ils pourraient également consister en expertises particulières mobilisées auprès d'autres MDPH du réseau et financées au niveau national.

L'ensemble des concours nationaux, incluant des cofinancements de projets améliorant la qualité de l'accompagnement, pourrait relever d'un **fonds de**

modernisation et de qualité de service en MDPH dont il faudrait envisager la création au sein du budget de la CNSA.

4.5. Un schéma de progression contractuelle par « vagues » serait sans doute le mieux à même d'assurer cette évolution exigeante.

Pour être un succès, ce pari que les MDPH sauront se hisser vers le meilleur de leur mission doit tenir compte de la réalité concrète de leur situation d'aujourd'hui.

4.5.1. Même si plusieurs MDPH portent déjà un tel projet, il y a là, pour l'ensemble des MDPH, une évolution très exigeante des méthodes de travail

L'objectif décrit plus haut n'a rien d'irréaliste : plusieurs MDPH ont déjà su développer, sur tel ou tel segment de leur activité, une réelle qualité d'accompagnement, assortie de dispositifs innovants (sur la segmentation des demandes permettant une juste mobilisation des moyens, sur la gestion des attentes, sur le suivi des orientations, sur l'élaboration de solutions très individualisées, sur des démarches proactives vers les personnes qui ne s'adressent pas à la MDPH, etc.)

Mais il est évident que toutes les MDPH n'atteignent pas aujourd'hui, sur chacune de leurs missions, des niveaux homogènes.

Par ailleurs, plusieurs prérequis sont indispensables avant d'aller plus loin, notamment en matière de qualité d'accueil, de résorption des stocks de demandes, de formation du personnel, etc. Ils sont loin d'être identiquement atteints partout.

4.5.2. Cela pourrait justifier la possibilité d'une progression « par vagues »

Les MDPH seraient ainsi appelées à « basculer » individuellement et librement, lorsqu'elles seraient prêtes, dans un régime nouveau, combinant exigences de qualité de service, appuis nationaux et allègements administratifs.

La loi donnerait alors à la signature des conventions « objectifs-moyens », puis à la signature de leurs avenants, **le pouvoir d'enclencher successivement l'application de régimes juridiques différents**, permettant ce progrès « par vagues ».

A titre d'illustration, la faculté ouverte à la CDAPH de fixer librement les délais de réexamen des prestations pourrait être subordonnée à la mise en place effective, au sein de la MDPH, du processus d'orientation permanent, assorti des éléments de méthode (contrôle interne) qui en garantissent le bon fonctionnement. Un avenant à la convention « objectifs- moyens » entraînerait l'établissement du nouveau régime au vu des engagements pris.

La vie des conventions « objectifs-moyens » et de leurs avenants successifs structurerait ainsi dans le temps la transformation à conduire.

Un tel dispositif, qui devra évidemment être précisé et expertisé sur plusieurs aspects juridiques et techniques, devrait en tout état de cause être borné dans le temps (par exemple, sur une durée de cinq ans) pour garantir à moyen terme l'uniformité de traitement sur le territoire national.

4.6. L'ensemble de cette démarche suppose la mise en place parallèle d'un système d'information performant sur le suivi des orientations individuelles.

Le déploiement d'un système d'information performant de « suivi de l'orientation » est une condition absolue du succès.

4.6.1. Le système d'information cible pourrait comporter quatre volets bien distincts, mais liés.

Son cahier des charges pourrait ainsi, idéalement, prévoir :

- Un *répertoire opérationnel des ressources*, qui rassemble l'offre disponible sur un territoire, sous un format accessible par les systèmes des autres territoires.

Pour mériter d'être qualifié d'« opérationnel », ce répertoire devrait aller au-delà du simple recueil des agréments juridiques, et entrer dans les aspects les plus concrets et qualitatifs de la prise en charge : spécialités, amplitudes d'ouverture, accessibilité, zone de ramassage des transports, etc.

Il devrait assurer, par une mise à jour « en temps réel », le suivi des disponibilités.

Il devrait enfin couvrir, au-delà des seules ressources médico-sociales, l'ensemble des établissements et services, sanitaires, scolaires, sociaux, requis par l'accompagnement du parcours de vie.

- Un *système de suivi des orientations*, qui rassemblerait, à un moment donné, pour toute personne passée par la CDAPH, l'ensemble de ses attentes et de ses besoins validés, et l'état de la réponse en cours.

Comme il a déjà été dit plus haut, la description retenue devrait être plus fine que le seul besoin en « places », afin de permettre des ajustements même modestes de la réponse apportée : nombre de jours, de nuits, de week-ends de prise en charge, etc..

- Un *système de suivi actif du parcours*, qui permette, au moins pour certaines situations, un suivi « en temps réel » des principaux épisodes de la prise en charge (p.ex. hospitalisation, accueil temporaire, période d'adaptation entre deux dispositifs ...).
- Une *messagerie sécurisée* permettant l'échange d'informations sur l'orientation, ainsi que la centralisation sécurisée des différents éléments utiles au « dossier d'orientation permanent » (bilans, certificats, comptes-rendus de prise en charge).

4.6.2. Un tel système d'information est indispensable si l'on veut aboutir au « zéro sans solution ».

Ce système est l'outil dont ont nécessairement besoin l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, les groupes réunis par la MDPH pour des synthèses et la CDAPH, dans la construction de toute réponse individualisée complexe.

Il est également indispensable pour une gestion vraiment dynamique et réactive des « situations d'attente ».

Il permettra enfin de constituer progressivement une expression objective des besoins sur le territoire, notamment de l'anticipation des besoins à moyen et long terme (cinq ou dix ans).

Pour autant, il ne doit pas être perçu comme un préalable : son déploiement complet est un processus de longue haleine, qui ne doit pas retarder la mise en place de nouvelles méthodes de travail.

C'est donc nécessairement avec des **outils simplifiés, limités dans un premier temps aux situations les plus complexes**, que les MDPH auront à mettre en place les différents volets de l'accompagnement.

4.6.3. Les personnes en situations de handicap devront y exercer toutes leurs prérogatives d'usagers

Dans la mesure où ce système repose étroitement sur les données d'orientation, les principes indiqués plus haut en matière de gestion des accès aux « dossiers d'orientation permanents » sont immédiatement transposables au système qui leur servirait de support : chaque personne en situation de handicap doit avoir accès à toute l'information la concernant, et chacune doit définir les droits d'accès aux informations qui concernent son propre accompagnement.

Il s'y ajoute le fait que, s'agissant d'un système dont la gestion active suppose une véritable « gouvernance partagée » au niveau local, une **représentation significative d'usagers doit être évidemment prévue dans son pilotage**.

4.6.4. Ce système doit, à la différence des options qui avaient prévalu lors de la création des MDPH, avoir un cadre national très strict.

Ce pilotage national est absolument indispensable pour tout ce qui touche à l'effectivité du déploiement et à l'interopérabilité du système. **Le cahier des charges fonctionnel devrait ainsi** – au moins sur un socle minimum de fonctionnalités – **être commun à tous les systèmes locaux**, et les formats de données devraient garantir leur possible échange d'un système à un autre.

De manière moins indispensable, mais hautement souhaitable, on peut espérer également d'une certaine standardisation nationale d'importantes économies d'échelle, pour l'installation comme pour la maintenance du système.

La CNSA a d'ailleurs, depuis 2013, conduit d'importants et utiles travaux de cadrage d'un tel système, sur ses volets de répertoire des ressources et de suivi des orientations.

La principale difficulté – outre les moyens actuellement trop limités des maîtrises d'ouvrages nationales de systèmes d'information – tient au démarrage déjà effectif de plusieurs projets prometteurs, soit à l'initiative de réseaux associatifs, soit par des collaborations conduites entre ARS, conseils généraux et MDPH.

Leur avancement appelle, de la part de l'échelon national (Etat et CNSA) **des prises de position rapides et une mobilisation de l'ASIP**.

Pour garantir l'applicabilité uniforme du cadre qui sera défini, une disposition législative est nécessaire.

4.6.5. La mise en œuvre de ce système devrait toutefois s'appuyer fortement sur des dynamiques locales.

Son déploiement technique suppose en effet la préexistence d'une réelle dynamique de travail locale, mobilisant, autour des autorités publiques compétentes (ARS, conseils généraux, rectorat, MDPH) et à un niveau qui paraît devoir être au moins régional, les établissements et services sanitaires, médico-sociaux et sociaux, et les représentants des usagers.

Par ailleurs, cette dynamique doit ensuite être entretenue dans la durée, pour garantir une « alimentation » active du système.

5. Les ruptures ne pourront être prévenues qu'en hissant le savoir-faire professionnel, par la formation et la recherche.

S'il est indispensable de mobiliser et de créer des 'places' adaptées, celles-ci devront, pour être efficaces, s'insérer comme on le précisera plus loin dans des 'réponses' globales. Elles n'auront donc jamais pour effet d'affranchir totalement l'ensemble des établissements et services de l'accompagnement des situations complexes.

5.1. La mise en place de réponses spécialisées ne dispense pas les structures plus « généralistes » d'un important effort d'adaptation.

L'émergence de dispositifs ou de places spécialisées pour les situations lourdes n'est pas une alternative à la montée en compétence de l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, et, plus largement, de toutes les institutions, sanitaires, sociales, scolaires, qui sont concernées par les situations complexes.

Tout simplement parce que les dispositifs spécialisés ne sont pas là pour qu'on leur « transfère » définitivement une situation difficile, mais pour intervenir au soutien d'un accompagnement qui doit rester, aussi durablement que possible, dans l'environnement le moins spécialisé.

5.1.1. L'objectif doit être d'accroître la capacité de tous à porter dans la durée des situations plus lourdes, par une montée en compétences et savoir-faire internes

L'esprit général qui préside à l'accompagnement des situations complexes est nécessairement tourné vers la prévention. Les développements « critiques » doivent, autant que possible, être évités plutôt que traités.

Par ailleurs, l'intérêt des personnes est, par principe, que leur accompagnement de long cours (au-delà de périodes isolées exigeant des moyens renforcés) se déroule toujours dans l'environnement de vie le moins « spécialisé » possible, c'est-à-dire le plus proche possible d'une vie ordinaire.

Pour ces deux raisons, ce sont bien tous les établissements et services médico-sociaux qui sont concernés par les situations complexes ou celles qui peuvent le devenir.

Or force est de constater, d'une structure à une autre, la très grande disparité – pour ne pas dire : l'existence parfois d'importantes carences - en termes de connaissance de certains handicaps, de bonnes pratiques à l'égard des comportements-problèmes, de management d'équipe dans – notamment – la gestion des crises, d'application de méthodes établies sur l'organisation du temps et de l'espace, etc.

5.1.2. Ces progrès internes doivent être conduits en coopération avec tous les autres acteurs professionnels, et co-construits avec les personnes accueillies et leurs familles.

Comme toutes les autres mesures que propose ce rapport, la montée en compétences des établissements et services médico-sociaux n'aura de sens que si se mettent en place, aussi, les appuis externes sur lesquels chaque structure est en droit de compter.

Ce qui signifie que la montée en compétences interne au champ médico-social ne peut pas s'effectuer indépendamment de la montée en compétences des équipes scolaires et sanitaires face aux mêmes « situations problèmes ». La formation continue doit ainsi être une démarche transversale, posant la question des bonnes coopérations avec l'école, avec l'hôpital, avec les familles, le secteur libéral, etc.

Elle doit par ailleurs s'insérer dans des « boucles de progrès », tant au niveau de l'établissement ou du service par l'analyse des pratiques, qu'au niveau collectif par l'amélioration des référentiels professionnels.

Enfin, elle doit être co-construite avec les personnes en situation de handicap et leurs familles, qui doivent contribuer aux apprentissages.

Il faut y insister : des formations ou des techniques d'organisation de travail ne peuvent pas, lorsqu'elles visent à la continuité du parcours, se réduire à des questions étroitement mono-disciplinaires de pratique soignante ou éducative. Pour faire face aux situations complexes et en prévenir les évolutions, il est fondamental d'installer un vocabulaire commun permettant la rencontre des différentes compétences, professionnelles et profanes.

Les chantiers concrets qui suivent peuvent l'illustrer.

5.2. Une action rapide et ciblée de professionnalisation, transversale aux champs sanitaire, éducatif et médico-social, devrait être le premier pas.

Cette action d'identification des principaux besoins, et de « rattrapage » sur les points essentiels, fait partie des propositions essentielles de ce rapport.

5.2.1. Une première étape immédiate porterait sur un diagnostic territorial ciblé.

Ce diagnostic qualitatif consisterait à **prendre la mesure, établissement par établissement et service par service, de la capacité collective à faire et des compétences existantes et manquantes** en matière d'accompagnement, sur un petit nombre de situations – définies nationalement – devant faire l'objet d'une action ultra-prioritaire (par exemple : la prise en charge des TSA ; les attitudes et organisations face aux comportements-défis ; les modes de communication avec « ceux qui ne parlent pas », etc.).

Son objet serait de faire le point tant sur les savoir-faire individuels (pour tous les professionnels et tous les niveaux hiérarchiques) que sur les savoir-faire d'équipe et la qualité des organisations. Il s'agirait à la fois de prendre conscience – et d'aider à prendre conscience – des points de faiblesse, et d'évaluer les besoins.

Il aurait pour cible non seulement les établissements médico-sociaux, mais aussi les établissements scolaires et de santé principalement concernés, le choix de ceux-ci étant à conduire localement par les autorités compétentes (ARS, conseils généraux, rectorats).

Il pourrait s'appuyer sur **des questionnaires d'auto-évaluation, élaborés au niveau national (HAS/ANESM)** en accordant une grande importance à la contribution de représentants d'usagers.

5.2.2. Son déploiement territorial serait très strictement organisé.

Ce diagnostic ciblé serait déployé dans chaque territoire de manière transversale, c'est-à-dire conjointement par l'ARS, les conseils généraux et les rectorats, de façon à intégrer, dans le questionnement sur les compétences, le questionnement sur le « faire avec » d'autres compétences professionnelles : établissements de santé, établissements scolaires, etc.

Ce déploiement devrait être accompagné (par exemple par des CREAI et des Structures régionales d'appui à la qualité) et se diriger prioritairement :

- D'une part vers les établissements les plus experts (pour pouvoir capitaliser sur leur expertise et en faire évoluer certains vers une position de centres ressources).
- D'autre part vers ceux qui apparaissent les plus en difficulté (en raison de l'importance des ruptures de parcours, de la confrontation récurrente à des situations-problèmes mal solutionnées etc.).

Chaque établissement ou service médico-social concerné veillerait évidemment à utiliser, pour cette évaluation, les résultats pertinents du processus d'évaluation interne et externe en cours d'achèvement.

5.2.3. A l'issue, des conséquences seraient à tirer rapidement, dans chaque territoire, sous forme de plans d'actions

Ces plans auraient à s'appuyer sur des **référentiels de pratique portant sur les mêmes thèmes élaborés par la HAS et l'ANESM** (en veillant à ce que cette élaboration s'appuie sur les résultats du diagnostic territorial).

Ils devraient faire l'objet d'une **mise en place territorialisée qui assure un parallélisme de déploiement** dans l'ensemble des champs : de manière indispensable vers les établissements de santé, les établissements et services médico-sociaux et les établissements scolaires, mais idéalement aussi vers les professionnels libéraux.

S'agissant des établissements médico-sociaux, le financement de ces actions de formation ciblées pourrait mobiliser les excédents annuels reconduits dans le cadre des CPOM, les crédits non reconductibles disponibles au niveau régional, ainsi que des crédits de la « section IV » du budget de la CNSA.

Ces « plans d'action » de formation gagneraient également à **s'adresser, en coopération avec le milieu associatif, aux accompagnants et entourages familiaux**. Certains modules pourraient ainsi s'adresser simultanément, avec des

méthodologies adaptées (« *serious games* », mises en situation tutorées, « *Massive Online Open Courses* », processus – qui mériterait d’être relancé – des « *rencontres pour une culture partagée* » de la CNSA, etc.), à l’ensemble des accompagnants, professionnels et non professionnels.

5.2.4. Au-delà de cette action prioritaire, il convient évidemment d’enclencher un processus permanent

C’est évidemment l’expérience tirée du processus ciblé proposé à l’instant qui permettra d’en dresser le cadre adéquat.

Il est donc difficile à ce stade d’aller au-delà de quelques généralités : l’élargissement à d’autres thématiques respectant toujours le caractère transversal (sanitaire, médico-social, scolaire et social), l’inscription dans les futurs « schémas de ressources humaines en santé » des ARS, leur prise en compte dans le processus de certification des établissements de santé et dans les futures évaluations internes et externes médico-sociales, l’implication de l’ANAP, etc.

5.3. Des obligations de formation, de qualité de pratique et d’organisation du travail doivent trouver place dans le dialogue tarifaire, particulièrement les CPOM.

Certains standards de compétence et de pratique doivent absolument se généraliser. Le dialogue tarifaire est l’outil naturel d’une telle incitation.

5.3.1. La formation des équipes et l’organisation du travail doivent respecter les orientations qui favorisent l’accompagnement des situations difficiles.

Dans tous les établissements ou services confrontés à des situations complexes, le fait **d’avoir recours régulièrement, en plus de la formation continue individuelle, à la supervision et à l’analyse des pratiques** professionnelles, devrait s’imposer comme une obligation.

Par ailleurs, en matière de formation continue relative à l’accompagnement global de certaines « situations-problèmes » la règle de principe devrait être celle d’une **démarche cohérente de tout l’établissement**, visant une formation de tous les agents sur l’ensemble des niveaux hiérarchiques.

Enfin les formations doivent évidemment s’inscrire dans l’application stricte de référentiels d’accompagnement validés, et faire toute leur place à la prise en compte des compétences et savoirs des personnes en situation de handicap et de leurs entourages familiaux.

5.3.2. Le dialogue budgétaire/ tarifaire peut être le levier de ces exigences, particulièrement dans le cadre des CPOM.

Les différents points qui précèdent de ces requis auraient ainsi vocation à s'insérer dans la négociation du CPOM.

Ces derniers seraient, en conséquence, conduits à fixer davantage que de simples objectifs de formation continue, et devraient porter **sur des mises en œuvre précises et mesurables de principes validés du travail d'équipe** (structuration du temps, recours à l'analyse des pratiques, etc.).

Ils devraient par ailleurs valoriser la compétence des établissements et services les plus experts, en leur permettant de déployer leur expertise au profit d'autres établissements.

Démarche qui pourrait se traduire, à l'échelon des territoires, par des **contractualisations parallèles et cohérentes avec les différents établissements** (le CPOM, ou l'avenant au CPOM, d'un établissement expert étant en miroir des CPOM ou des avenants aux CPOMs des établissements appelés à mobiliser son expertise de formation).

5.3.3. Plusieurs obstacles techniques auraient à faire l'objet de travaux complémentaires.

Il convient de sécuriser **l'inscription au plan de formation des actions d'analyse de pratiques professionnelles et de supervision**, souvent insérées aujourd'hui sous des appellations qui les déguisent.

En l'état des textes législatifs, ces actions n'entrent pas dans la liste de celles qui sont éligibles à un financement au titre de la contribution légale.

Une **disposition réglementaire devrait au moins les sécuriser au titre de la part conventionnelle** qui peut être prévue par un accord de branche. Elle indiquerait l'emploi possible de cette part conventionnelle facultative sur toute action de professionnalisation s'effectuant selon les modalités d'analyse ou de supervision des pratiques professionnelles.

Il est enfin fondamental d'encourager, notamment par des commandes nationales claires de l'Etat et de la CNSA à l'intention des OPCA concernés (ANFH, UNIFAF, CNFPT...), la mise en place de **propositions de formations comportant des modules transversaux** aux personnels soignants (au titre du développement professionnel continu) et aux personnels éducatifs ou administratifs.

5.4. Un investissement important est à faire sur l'architecture des milieux de vie et de travail

La qualité de l'environnement architectural – et surtout les effets délétères de sa non-qualité – est un point fortement sous-estimé dans la capacité d'accompagner dans la durée des situations de handicap complexes.

5.4.1. L'exigence minimale est d'abord de systématiser, dans les appels à projets, le renvoi aux référentiels existants de conception architecturale et d'aménagement.

Une étude particulière, qui ne pouvait être menée dans le cadre de ce rapport, devrait **recenser les référentiels disponibles, leur degré de validation et les éventuelles thématiques d'accompagnement** qui sont mal ou peu couvertes.

Par ailleurs, la documentation technique ne permet pas de faire l'économie d'une réflexion toujours adaptée aux circonstances particulières.

Cela pourrait passer par la constitution de **réseaux d'expertise s'appuyant sur des gestionnaires d'établissement à l'expérience reconnue**, aptes à évaluer au profit d'autres structures la bonne articulation entre les référentiels de principe et un projet d'établissement.

5.4.2. L'outil naturel serait évidemment l'inscription au « Schéma régional d'investissement en santé » d'actions de rénovation des locaux conformes à ces référentiels.

Cela supposerait au préalable **que les ARS soient rappelées à l'écriture réellement « transversale » de ces schémas**, qui ne doivent pas se limiter à l'allocation des ressources d'investissement sur le seul champ sanitaire.

Pourraient alors s'y inscrire les projets d'investissements nécessaires aux différentes « réponses territoriales » en faveur des personnes en situation de handicap (cf. point 7.3.).

5.5. Enfin, l'amélioration des pratiques médicales et éducatives doit être soutenue et objectivée par une dynamique nationale de « recherche-action ».

Il n'y aura pas d'amélioration de l'accompagnement si les savoirs et les connaissances restent figés.

5.5.1. L'accompagnement des situations complexes de handicap est encore un domaine largement à défricher.

Il touche d'ailleurs à des domaines de recherche fondamentale (sciences cognitives, neurosciences) qui sont en plein essor.

Mais c'est l'optique de recherche « opérationnelle », favorisant les observations en milieu de travail et tenant compte de l'environnement global de la personne dont il est question ici.

Comme le montrent les difficultés de réception et d'appropriation de la recommandation HAS-ANESM de 2012 sur les syndromes autistiques chez l'enfant et l'adolescent, ou le nombre important de champs de recommandations non couverts (adultes avec autisme, comportements-problèmes liés au polyhandicap, etc.), l'accompagnement des situations complexes de handicap souffre à la fois d'un manque de culture, et de sérieux besoins de documentation, dans l'évaluation objective des pratiques.

Le paradoxe est pourtant qu'il pourrait se nourrir d'un important matériau d'expertise et de pratiques probantes de terrain, qui ne sont aujourd'hui pas collectées et recensées à cette fin.

Les différents champs de recherche sur les situations complexes de handicap sont donc à investir en visant un « aller-et-retour » permanent entre la collecte et l'analyse de données d'expérience, d'une part, l'élaboration et l'amélioration des référentiels de pratique, d'autre part.

5.5.2. La conduite de programmes de recherche est par ailleurs un espace privilégié de croisement des savoirs disciplinaires et d'apprentissage du travail commun entre acteurs du « parcours ».

La conduite de programmes de recherches peut en effet être très structurante pour la pratique si elle parvient à être le creuset de projets réellement co-disciplinaires.

Autrement dit : fructueuse à la condition de faire se rassembler les savoir et les compétences d'équipes universitaires (en sciences médicales et biologiques, mais aussi dans les différentes disciplines des sciences humaines : psychologie, sciences de l'éducation, linguistique), le savoir-faire des équipes médico-sociales, et l'expertise des personnes en situation de handicap elles-mêmes ou de leur entourage.

5.5.3. On doit donc insister sur l'élan formidable que constituerait un engagement fort sur un dispositif de « recherche-action », sanitaire, médico-social et social, sur les situations complexes de handicap.

Un tel élan gagnerait évidemment à s'appuyer sur une étroite unité de vue entre les administrations de l'enseignement supérieur et celles des affaires sociales. Au sein de ce dernier ministère, il prendrait naturellement appui sur les **appels à projets nationaux** CNSA/ IResP/ DREES qui existent déjà, et sur l'inscription des mêmes thématiques dans les différents **programmes hospitaliers de recherche** (PHRC, PHRIIP, PREPS, PRME).

Il supposerait des **appuis financiers d'aide à la constitution de dossiers**, pour susciter la réponse d'équipes interdisciplinaires (du type des « contrats de définition » qui peuvent accompagner les appels à projet CNSA/ IResP/ DREES).

Il appellerait enfin une **animation nationale d'ensemble garantissant le lien de cette recherche appliquée avec l'élaboration des référentiels de pratique** par la HAS et l'ANESM.

Au niveau local, une telle démarche de recherche exige un **repérage, dans chaque région, des dynamiques d'acteurs**, notamment entre établissements sanitaires et médico-sociaux, ayant des pratiques de travail conjoint suffisamment éprouvées pour être terrains de recherche et répondre aux appels à projets. Cette tâche serait à confier aux ARS pouvant s'appuyer sur certains CREAL.

De manière plus ambitieuse, elle pourrait prendre la forme de pôles alliant, dans une coopération structurée entre établissements et services sanitaires et médico-sociaux, la recherche fondamentale, la recherche clinique, l'accompagnement médico-éducatif, et la formation (pôles qui étendraient en somme au champ médico-social l'intuition qui fut à l'origine de la création des CHU dans le champ sanitaire).

6. La responsabilité des gestionnaires de l'offre (pouvoirs publics et responsables de structures) est d'abord de mettre en place localement des procédures de coordination efficaces.

Il n'y a pas de gestion des parcours de vie sans formalisation, par les intervenants professionnels eux-mêmes, et par les usagers, des épisodes les plus fréquents dans lesquels la coordination entre acteurs est mise à l'épreuve.

Et c'est autour de telles formalisations que devraient se mettre en place des habitudes de travail en commun.

6.1. Des procédures de coordination, co-élaborées localement par ceux qui auront à les mettre en oeuvre, devraient définir par écrit les interventions de chacun dans les situations qui exigent une articulation étroite du travail.

Tous les événements qui exigent, de manière récurrente, la mobilisation bien coordonnée de plusieurs intervenants autour d'une personne en situation de handicap complexe, devraient faire l'objet de procédures écrites.

C'est une pratique extrêmement courante en matière d'intervention sanitaire (par exemple pour la prise en charge des urgences cardio-vasculaires, les prélèvements d'organe, etc.). Et elle est systématique au sein des organisations de travail qui engagent des processus de certification.

Elle est en revanche inexistante dans les situations d'accompagnement à la fois sanitaire, médico-social, éducatif et social, en raison évidemment de la diversité des acteurs à rassembler et aussi, sans doute, d'une culture professionnelle encore peu portée sur les procédures écrites.

Or c'est bien là-dessus que se joue l'efficacité d'un parcours aux moments critiques.

6.1.1. Les « procédures écrites de coordination » auraient, avec l'apport du regard des usagers, à formaliser autour d'épisodes critiques les règles du travail coordonné entre acteurs de l'accompagnement.

Une procédure de coordination aurait ainsi vocation à définir à l'avance, entre acteurs qui se connaissent, le « *qui fait quoi, quand, dans quel ordre et comment ?* » : les successions d'interventions, les obligations de service réciproque, les protocoles d'échange d'information, etc.

Ce serait donc un document opérationnel, désignant de manière nominative les institutions et services qu'il impliquerait (puisqu'il aurait été élaboré par eux).

Bien que visant des situations génériques, son élaboration et son amélioration devraient évidemment se nourrir de l'expérience pratique tirée de situations individuelles.

Pour l'accompagnement des personnes en situation complexe, de telles procédures auraient par construction à articuler l'intervention d'acteurs relevant, selon le problème à traiter, de plusieurs champs différents (sanitaire, médico-social, scolaire, social ...).

Leur mise en œuvre trouverait naturellement sa pleine effectivité par le biais de formations croisées (cf. chapitre 5).

Enfin, sans contribuer directement à la planification de moyens nouveaux (puisqu'elles viseraient exclusivement à la mobilisation optimale des ressources en place) l'élaboration de telles procédures serait évidemment riche d'enseignements sur les principaux besoins à combler.

6.1.2. Parmi les exemples des thèmes à couvrir, certains pourraient relever d'un « socle » minimum de procédures à élaborer et à faire vivre dans chaque territoire.

Cet exercice n'a, on l'a dit, jamais été mis en œuvre de manière systématique dans le champ du parcours sanitaire, scolaire et médico-social de la personne en situation de handicap.

L'objectif est donc **d'en imposer l'élaboration, selon des méthodes nationales mais dans un cadre local mobilisant les gestionnaires concernés**, pour au moins quelques épisodes récurrents que l'expérience identifie comme posant des problèmes délicats de coordination de moyens.

Pour ne citer que trois exemples :

- Les modalités concrètes selon lesquelles s'organise, pour chaque établissement ou service, avec les autres structures et services des territoires, la continuité de l'accompagnement des personnes qu'il accueille, lors des week-ends ou pendant les vacances ;
- Les procédures à respecter, auprès de tel établissement de santé précis, pour les entrées et sorties d'hospitalisation en fonction des spécificités de chaque structure médico-sociale de son ressort (éléments généraux tenant par exemple au contenu des dossiers ou aux délais, et éléments possiblement propres à l'établissement tels que l'organisation de la présence des aidants professionnels et familiaux) ;
- L'organisation des recours à telles ou telles places d'hébergement temporaire identifiées sur le territoire, ou des éventuels accès à telle autre structure en capacité de procéder à des accueils d'urgence ; ou encore : modalités d'appel à telle équipe mobile d'expertise et d'appui, sanitaire ou médico-sociale, en présence d'un comportement problème ;

Une fois ces procédures clairement définies et partagées, il conviendrait évidemment d'en suivre continûment la bonne application, en les faisant évoluer chaque fois que l'expérience, ou l'évolution de l'offre locale, le requerraient.

6.2. L'élaboration des « procédures écrites de coordination » aurait à bénéficier d'éléments de cadrage et d'appui nationaux.

Le niveau national aurait d'abord à fixer une liste minimale de thèmes généraux à aborder partout, tout en laissant chaque échelon local libre de les décliner et de les compléter en fonction des réalités du territoire.

6.2.1. Certains éléments impératifs, méthodologiques ou de contenu, pourraient être fixés au niveau national.

Plusieurs de ces procédures – et idéalement toutes – devraient pouvoir s'inscrire dans des recommandations nationales.

Dans certains cas d'ailleurs (par exemple les procédures fixant les modalités de travail et de coordination sur la prise en charge de la douleur, ou des protocoles de téléconsultation / télé-expertise), le document adapté aux acteurs locaux traduirait sans doute assez directement un document national fixant, par des recommandations générales, les principes à respecter.

Le cadrage national serait, en tout état de cause, toujours nécessaire s'agissant des principaux points à examiner et à traiter (célérité des interventions attendues, protocoles d'échange d'information, etc.), ainsi que pour fixer certaines exigences minimales à remplir (délais maxima d'attente, respect ou interdiction de certaines pratiques, etc.).

6.2.2. Il reviendrait surtout au niveau national de fournir des éléments de méthode et d'appui, et d'assurer le suivi d'ensemble du bon déploiement.

Si on doit attendre de la **HAS et de l'ANESM les recommandations nationales servant de cadre au contenu des procédures écrites locales**, on doit attendre de l'ANAP et de la CNSA l'appui à leur traduction écrite et à leur mise en œuvre, par les acteurs locaux eux-mêmes et en fonction du contexte et des ressources locales.

Sur ce point, il faudrait prévoir **un appui concret à l'élaboration par des équipes nationales, de l'ANAP et de la CNSA, qui se déplaceraient à la demande** dans les territoires pour accompagner le travail d'élaboration.

Le niveau national devrait enfin veiller au déploiement global de la démarche et évaluer ses résultats. Ce qui suppose une **restitution régulière sur l'élaboration et la bonne application des procédures de coordination**, qui pourrait être demandée à chaque ARS.

6.3. La rédaction des procédures, leur suivi et leur actualisation régulière relèveraient de tours de table opérationnels, librement organisés au niveau local par les DGARS, les présidents de conseils généraux et les recteurs.

Garantir l'écriture et l'application des principales procédures de coordination, c'est une manière très concrète de s'assurer collectivement que les ressources disponibles sur un territoire (sanitaires, scolaires, médico-sociales, sociales ...) fonctionnent bien en « système » au service des personnes en situation de handicap.

6.3.1. L'Etat, l'ARS et les conseils généraux seraient conjointement les garants du déroulement et de la qualité de la démarche d'écriture des « procédures de coordination ».

Le lancement et l'animation du processus d'élaboration des procédures écrites de coordination sont de compétence forcément partagée entre l'Etat, les ARS et les conseils généraux.

En effet, si l'on excepte les représentants des usagers, tous les acteurs d'un même territoire qui doivent se rassembler pour mettre noir sur blanc les procédures critiques du parcours de vie d'une personne en situation de handicap sont, soit leurs propres services (pour l'Education nationale, les services sociaux du conseil général, certains établissements publics de PJJ, etc.), soit placés sous le contrôle administratif et financier de leurs services (pour les établissements et services sanitaires, médico-sociaux et sociaux).

Afin de ne pas créer une nouvelle instance, ce travail d'animation et de supervision d'ensemble conjoint à l'ARS, aux conseils généraux et à l'Etat pourrait être confié à l'actuelle « *commission de coordination dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux* » déjà créée au sein des ARS. L'article L.1432-1 du code de la santé publique dispose qu'elle est compétente pour « *assurer la cohérence et la complémentarité des actions conduites par ses membres* »

Même si son intitulé serait réducteur pour des procédures de coordination allant par hypothèse bien au-delà du champ médico-social, cette instance à vocation opérationnelle rassemble déjà, notamment, le directeur général de l'ARS, les présidents de conseils généraux et le recteur d'académie.

Le détail de ses missions, **qui devrait donc être clairement complété pour inclure l'organisation, la supervision et l'animation de l'écriture des procédures de coordination**, est fixé par voie réglementaire (article D.1432-9 du code de la santé publique).

Cette instance n'aurait évidemment pas à intervenir directement dans l'écriture des procédures de coordination, mais à garantir qu'elle se fasse, selon des méthodologies sûres, et à en vérifier l'application et les résultats.

C'est également au sein de cette instance que **devrait être régulièrement examiné le bon fonctionnement des procédures de synthèse individuelle animées par la MDPH** (notamment l'effectivité des réponses aux demandes d'expertise ou de participation à des « groupes opérationnels de synthèse » formulées par la MDPH).

Cette instance devrait toutefois absolument s'adjoindre, pour l'exercice de toutes ces missions nouvelles, des représentants des établissements et services ainsi que des MDPH. Il conviendrait aussi d'y renforcer la représentation des usagers.

6.3.2. La composition et la qualité de fonctionnement des « tours de table » territoriaux qui écriraient et suivraient les procédures de coordination seraient décisifs

Concrètement, on l'a compris, l'écriture et le suivi des procédures de coordination suppose l'organisation de réunions régulières, sur les territoires adéquats en fonction

des thèmes à traiter, de « tours de table » rassemblant les structures et les professionnels appelés à appliquer eux-mêmes ces procédures, ainsi que les usagers appelés à en bénéficier.

Il appartiendrait aux trois autorités responsables (ARS, Etat, conseils généraux) d'assurer la convocation et l'animation de ces réunions, et de veiller à ce qu'elles respectent un ferme principe de participation obligatoire (pas de chaise vide) et un niveau de représentation adéquat.

La composition précise de ces tours de table s'imposerait de manière pragmatique, par la nature même des procédures à élaborer.

Devraient ainsi y être présents tous les « gestionnaires » professionnels concernés par le thème à traiter : responsables opérationnels des établissements sanitaires, médico-sociaux, scolaires, sociaux ; responsables départementaux de l'ASE et de la PMI, etc. Et il faudrait, on l'a dit, s'assurer de la présence active des usagers, ainsi que des MDPH concernées.

Le périmètre territorial de ces réunions s'imposerait lui aussi en fonction de considérations essentiellement pragmatiques : il s'agirait tout simplement, partant des thèmes à traiter et des acteurs effectivement en relation lors d'épisodes critiques, de les réunir en autant de groupes qu'il est nécessaire pour que le travail soit efficace. Pour illustrer les choses : un important acteur régional (par exemple un service spécialisé de CHU) serait ainsi amené à participer à plusieurs groupes pour définir – au vu des spécificités de chacun – les procédures de coordination adaptées aux accueils hospitaliers de publics venant des différents établissements de son ressort.

Ces réunions auraient aussi, ce point est essentiel dans la qualité du suivi, à mettre à leur ordre du jour la relecture critique régulière des procédures déjà élaborées, au vu de leur application à des événements réels.

Sous réserve de respecter ces conditions fonctionnelles, ces réunions devraient s'efforcer d'être rattachées, autant que possible, à des instances déjà existantes ou à des instances à créer dans le cadre d'un futur « service territorial de santé ».

7. Les moyens supplémentaires, indispensables, ne doivent plus financer simplement des « places », mais des « réponses territoriales » de qualité.

Si l'on part, pour structurer l'offre soignante, scolaire, médico-sociale et sociale, non plus des établissements ou des services, mais des « parcours de vie » des personnes accueillies, le point de vue en est complètement renversé.

Par le même pivotement, pour reprendre un exemple déjà donné dans le rapport des « Sages » en septembre 2013, que celui qui consiste à se demander si ce que l'on veut est de posséder un appareil photo, ou de pouvoir capter, archiver, transformer et partager des images.

Si l'on veut vraiment aller vers le « zéro sans solution », il ne faut plus raisonner en plans de création de places, mais en « réponses » globales, comportant certes des créations et transformations de places, mais surtout un ensemble coordonné de mobilisation d'autres services sanitaires et sociaux, de systèmes d'information, d'appuis d'expertise, de procédures d'urgences, etc. qui garantira *effectivement* le parcours sans rupture pour chacun.

7.1. Aller vers un système de « réponses » efficaces consiste à appliquer à l'accompagnement en établissement ou service les principes de subsidiarité et de modularité.

Bâtir une réponse, c'est partir du besoin et des attentes, autrement dit de la vie ordinaire. Et faire intervenir de manière adéquate, dans leur juste proportion, les accompagnements spécialisés qui sont nécessaires.

Autrement dit, faire intervenir les prises en charge expertes avec toute la célérité nécessaire, mais de manière modulaire et dans un esprit permanent de subsidiarité.

7.1.1. C'est dans le milieu ordinaire et, à défaut, dans le milieu le moins spécialisé possible que tout projet de vie a, sur le long terme, vocation à s'inscrire.

Ce principe de subsidiarité, dont le lien étroit avec l'accompagnement des situations complexes a été expliqué plus haut (point 5.1.), ne fait pas obstacle à ce qu'il soit fait recours, au juste moment et avec la juste intensité, à un accompagnement très spécialisé.

Il s'agit bien d'un principe du « bon service au bon moment », qui s'illustre par exemple par le fait que, même dans les situations qui exigent des interventions sanitaires intenses et très spécialisées, c'est au champ médico-social d'assurer la continuité de long terme de l'accompagnement, et que tout doit être organisé (notamment lors des allers-et-retours vers le secteur hospitalier) pour le permettre.

Les auteurs du rapport n'ignorent pas que prôner le « tout domicile » même pour les situations de handicap les plus lourdes peut aboutir à des réponses très coûteuses et loin d'être toujours souhaitées. Il ne s'agit donc pas ici de plaider pour le maintien à domicile à tout prix, mais de s'assurer seulement que la solution d'institutionnalisation la plus spécialisée et médicalisée ne sera jamais un choix passif ou par défaut.

Dans cet esprit, il convient de se mettre en capacité de proposer, à toutes les situations qui peuvent en relever, des projets reposant sur le logement ordinaire (et notamment les « logements foyers » de l'article L.633-1 du code de la construction et de l'habitation, et les différents services médico-sociaux intervenant à domicile, notamment SAMSAH et SAVS).

Cet effort suppose aussi un **travail actif sur les réponses d'hébergement actuellement offertes aux personnes en situation de handicap**, pour en ré-examiner de manière très individualisée l'adéquation à leurs besoins et leur proposer le cas échéant, avec bien entendu leur accord et les sécurités nécessaires (droit de retour) l'essai de solutions moins lourdes et mieux adaptées.

Enfin, l'orientation doit favoriser l'inclusion en milieu scolaire ordinaire, mais en veillant à développer l'articulation avec les moyens médico-sociaux pour proposer chaque fois le meilleur parcours possible (par exemple par l'intervention précoce d'un SESSAD). A cet égard, un important travail de **meilleure connaissance, par le milieu scolaire, des établissements et services médico-sociaux, et réciproquement**, est à promouvoir.

7.1.2. Une « réponse » doit mobiliser des « dispositifs » (ou « plates-formes »), c'est-à-dire des interventions multi-modales et d'intensité adaptable.

La deuxième condition absolue d'un objectif de « zéro sans solution », c'est de pouvoir proposer aux parcours de vie des solutions modulaires.

En effet, tout attendre d'une « place » idéale, c'est d'abord prendre le risque de se condamner au « tout ou rien » ; c'est également s'interdire d'améliorer les réponses de manière progressive ; c'est enfin être incapable de bien gérer l'évolutivité qui caractérise souvent les situations complexes de handicap.

L'offre modulaire est d'abord une offre « multi-modale », qui permet d'articuler plusieurs interventions professionnelles en les séquençant dans le temps (par exemple, un accueil en FAM avec quelques journées par semaine ou par mois en ESAT, ou en hôpital de jour).

L'offre modulaire est également une offre « d'intensité adaptable », qui permet l'accompagnement renforcé – temporairement ou durablement - par une densification des interventions (par exemple, l'intervention de HAD en MAS, ou d'un orthophoniste libéral en IME, etc).

7.1.3. Il n'est pas possible d'apporter des « réponses » sans harmoniser par une réflexion commune les exercices de planification et de programmation de moyens relevant des différentes autorités.

Pour apporter des « réponses », c'est-à-dire un résultat fonctionnel d'ensemble sur un certain territoire, la mobilisation conjointe des moyens placés sous l'autorité de l'Etat (Education nationale, PJJ), des ARS et des conseils généraux est, on l'a déjà dit à de nombreuses reprises, une condition absolue.

Dans ces conditions, les outils traditionnels de planification et de programmation de l'Etat, des ARS des conseils généraux (SROS, SROMS, SDPHPA, PRIAC ...) ne peuvent pas faire l'économie d'une mise en cohérence, au moins pour un certain nombre de sujets extrêmement liés au parcours de vie – par exemple la gestion d'urgence des comportements-problèmes.

Ce qui suppose, sur plusieurs thèmes dont on propose une liste au point 7.3., des exercices conjoints menés par ces trois autorités, en vue d'être en mesure de présenter pour chacun une véritable « réponse territoriale ».

On ne traitera pas la question – qui n'est pas secondaire, mais qui est tout de même seconde – de savoir s'il faut prévoir pour cela, dans la loi, un document nouveau et tripartite, ou une synchronisation obligatoire des différents exercices de planification et de programmation, ou, au strict minimum, un processus de réflexion partagé informel en amont des exercices propres à chacun. L'important est seulement d'insister sur **l'obligation absolue de conduire, sous quelque forme que ce soit, des réflexions de cadrage tripartites sur quelques thèmes essentiels.**

Sans entrer, donc, dans des considérations institutionnelles, on dira seulement que l'instance déjà évoquée au chapitre 6 pour conduire et superviser l'élaboration des procédures de coordination (greffée ou dérivée de la « *commission de coordination dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux* » qui existe déjà au sein des ARS) pourrait y jouer un rôle.

7.1.4. Sur tous ces points, il faut beaucoup progresser sur les conditions de participation des personnes en situation de handicap et de leurs représentants.

Les manifestations extérieures de la grande perte d'autonomie et des déficiences cognitives obscurcissent souvent la conscience de ce que les personnes qui en souffrent ont une présence à la société qui est d'égale valeur et dignité, et qu'elles n'ont pas à être « placées ». Seule leur participation affirmée aux instances décisionnelles peut contrer ce risque permanent de glissement.

A cette remarque générale, dont la reprise n'est jamais inutile, s'ajoutent des considérations touchant plus étroitement à l'évolution proposée.

Il serait en effet paradoxal d'engager un mouvement fort vers la subsidiarité et la recherche d'un environnement de vie le plus proche possible du milieu ordinaire – tournant ainsi le dos à ce qui peut rester de culture de « placement dans une place » - sans le faire dans une totale écoute de ceux que, ce faisant, on prétend écouter davantage.

Par ailleurs, il faut y insister, les réponses modulaires et d'intensité variable n'apportent pas aux personnes et à leurs familles les mêmes sécurités d'apparence que le bénéfice tangible d'une « place en établissement ». Tout un processus de confiance et de garanties est donc à construire.

Dans ces conditions, on peut rejoindre sans difficulté l'interpellation selon laquelle ce qui ne sera pas fait *avec* les personnes et leurs proches sera fait *contre* elles : poser les nouvelles règles de structuration de l'offre en liaison étroite avec les usagers concernés et leurs représentants est une condition absolue de succès.

7.2. On ne peut évoluer vers un système de « réponses » que si le champ sanitaire, lui aussi, sait se transformer.

On ne soulignera jamais assez la place massive des mauvaises coordinations entre le champ sanitaire et le champ médico-social dans les ruptures de parcours des personnes en situation de handicap.

La situation complexe de handicap est un des sujets sur lesquels peut le mieux se tester la capacité des deux secteurs à travailler effectivement ensemble.

7.2.1. Pour les soins médicaux et chirurgicaux, l'exigence est d'accueillir la complexité des situations de handicap.

C'est une réalité aussi certaine qu'insoupçonnée : une très grande majorité des comportements-problèmes, y compris les plus perturbateurs, trouve son origine dans une absence de diagnostic d'une affection somatique bénigne (otite, carie, trouble intestinal, etc.).

Chaque ARS pourrait se voir chargée d'organiser sur chaque territoire **un dispositif d'accès des personnes en situation de handicap aux soins de santé primaires**, prioritairement appuyé sur les structures libérales d'exercice coordonné (maisons de santé pluri-professionnelles, pôles de santé, centres de santé), mais s'ouvrant, au-delà de cette couverture minimale, au plus grand nombre possible de professionnels de santé libéraux.

Une attention spécifique devrait être portée aux soins dentaires.

L'ARS devrait identifier par ailleurs, pour les diagnostics et les soins de spécialité potentiellement complexes et difficilement accessibles aux situations de handicap les plus lourdes, le **maillage de plateaux techniques hospitaliers** offrant la possibilité d'une prise en charge pluri-disciplinaire et coordonnée en un même lieu.

Les professionnels libéraux et les établissements de santé auraient à **respecter un cahier des charges strict** en termes de délais d'attente, de formation des personnels, d'adaptation des locaux et des équipements, d'accueil des accompagnants (professionnels et famille).

Indépendamment de ce qui est dit plus loin sur l'insertion de cette problématique dans la négociation conventionnelle des rémunérations d'équipes, les éventuelles conditions tarifaires dérogatoires, étroitement liées aux conditions locales, pourraient être négociées localement (sur le modèle de la PDSA). Le FIR devrait, à ce titre, intervenir sur des aides à l'investissement.

L'ARS serait également appelée à organiser, sur ces mêmes bases, **une réponse d'urgence sanitaire (AMU)** adaptée à la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Il faudrait enfin susciter, autour d'équipes expertes, **l'animation « en réseau » de tous ces praticiens et établissements plus spécialement mobilisés sur le handicap** (formations via notamment le développement professionnel continu, diffusion de connaissances, harmonisation de protocoles cliniques, etc.).

On doit enfin insister sur le fait que la prise en charge soignante des situations complexes de handicap paraît être un **point d'application particulièrement adéquat, et même prioritaire, du déploiement de la télémédecine** (télé-expertise et télé-diagnostic).

7.2.2. Il convient, par ailleurs, d'avoir un plus « juste recours » aux services de soins psychiatriques, en faisant évoluer leur positionnement et leurs modes d'intervention.

Les services de psychiatrie sont très souvent impliqués dans les parcours des personnes en situation complexe de handicap.

Or le constat très largement partagé, rejoignant ceux de précédents rapports, est celui d'une mobilisation globalement inadéquate des soins psychiatriques, notamment par un recours trop systématique à l'hospitalisation complète. Alors pourtant que le contexte est celui d'une forte tension sur les ressources médicales en psychiatrie, avec de fortes disparités d'accès aux soins psychiatriques entre les territoires, et souvent de trop longs délais de consultation en CMP.

Le premier enjeu est sans doute un **changement de regard face aux situations complexes de handicap** présentant des manifestations psychiques, le soin psychiatrique global ayant à faire toute leur place aux approches fonctionnelles du handicap.

Changement de regard qui doit toucher aussi les comportements-problèmes, qui n'ont pas de raison, contrairement à des pratiques trop répandues de la part de beaucoup d'équipes médico-sociales, d'appeler systématiquement un recours à une réponse psychiatrique hospitalière – pour des motifs qui doivent sans doute également au fait que l'hôpital est aujourd'hui seul à répondre tous les jours et à toute heure du jour.

Il est très important en revanche d'aller vers **davantage d'effectivité, de précocité, de célérité et de qualité dans les diagnostics**. A cet égard, lorsqu'il est justifié, l'accès plus rapide à la pédopsychiatrie et l'existence de réponses psychiatriques propres aux adolescents sont – sous réserve de ce qui a été dit plus haut en matière de reconnaissance et de place des approches fonctionnelles – des points importants.

De même, un travail d'organisation et de liaison devrait garantir que toute intervention psychiatrique, lorsqu'elle est nécessaire, s'insère dans une approche globale du soin et est donc **en mesure d'associer systématiquement la dimension somatique**.

Enfin, sous réserve qu'ils fassent état de l'expertise adéquate selon les types de handicaps ou de situation, les services de psychiatrie devraient être invités à **orienter**

leurs réponses aux demandes du secteur médico-social dans le sens de plus de mobilité et de diversité des modes d'intervention : équipes mobiles, accueil d'urgence ou programmé, consultation sur place, formations individuelles et collectives, participation à des synthèses, etc.

Le tout étant sans doute moins un enjeu en termes de moyens humains que d'organisation du travail, en **favorisant notamment le travail en équipes pluridisciplinaires de soins psychiatriques** (psychiatres, psychologues, infirmiers, éducateurs, assistants de service social), comme le montre le fonctionnement de plusieurs équipes mobiles rencontrées pour l'établissement de ce rapport.

Et donc, au-delà des quelques transformations qui s'opèrent actuellement de lits sanitaires en places médico-sociales, viser une évolution beaucoup plus profonde des modes de travail du champ psychiatrique, laquelle a pour but une efficacité affirmée de l'utilisation des moyens qui lui sont dédiés.

7.3. Plusieurs « réponses territoriales » thématiques, servant de cadres aux programmations de ressources nouvelles, devraient être systématiquement élaborées dans chaque région.

On l'a dit plus haut : un exercice partagé d'élaboration de « réponses territoriales » devrait s'imposer sur toute une série de thèmes qui englobent les champs disjoints de compétences budgétaires de plusieurs autorités (ARS, conseils généraux, Education nationale, Protection judiciaire de la jeunesse ...).

7.3.1. Les « réponses territoriales » viseraient, dans le champ des situations complexes de handicap, à identifier l'ensemble des ressources manquantes en fonction des besoins d'un parcours.

C'est dans le cadre de cet exercice tripartite (Etat, ARS, conseils généraux) qu'il faudrait prévoir, outre les « places » à créer ou à transformer, l'ensemble des autres ressources à mobiliser (investissement, systèmes d'information, formations et métiers, etc.).

C'est aussi dans ce cadre qu'il faudrait envisager, le cas échéant, les principaux protocoles d'accès aux structures existantes et à créer. Ainsi, il est inutile de penser « équipes mobiles » ou « hébergement temporaire » sur un territoire si le protocole de travail et d'accès à ces services n'est pas pensé dans le même temps.

En termes de méthode, ces exercices devraient normalement faire suite à des diagnostics territoriaux partagés (ARS, conseils généraux, Education nationale), avec l'appui nationale de l'ANAP et mobilisant localement les MDPH et les CREA.

Chaque « réponse territoriale » aurait ensuite vocation à être déclinée dans les exercices de planification et de programmation des différentes autorités y ayant participé.

Il devrait en être de même pour les instruments nouveaux élaborés par les ARS que sont le Schéma régional d'investissement en santé, les schémas régionaux de ressources humaines, et les différents plans d'équipement (Territoire de soins numérique ...).

Ainsi déclinées, les « réponses territoriales » contribueraient à définir des appels à projets destinés soit à des gestionnaires polyvalents soit à des groupements. Elles favoriseraient du même coup, mais de manière non exclusive, l'émergence de tels opérateurs.

Plusieurs thèmes prioritaires, développés ci-dessous, devraient ainsi faire l'objet de travaux conjoints :

- Une réponse territoriale pour l'accueil non programmé.
- Une réponse territoriale pour l'appui programmé inter-institutions.
- Une réponse territoriale pour le diagnostic et l'accompagnement précoces.
- Des réponses territoriales pour les différents « âges charnières » de la vie.

7.3.2. La réponse territoriale pour l'accueil non programmé viserait ce qu'on peut appeler « l'urgence médico-sociale » et servirait de fondement aux pouvoirs exceptionnels de crise.

La réponse pour l'accueil non programmé, ou réponse à l'« urgence médico-sociale », viserait les situations de handicap qu'on peut qualifier de « brutalement déstabilisées » (par des crises comportementales, une défaillance brutale dans l'entourage proche, etc.).

Elle aurait notamment à définir le besoin de places d'accueil sanitaire ou médico-social spécifiques, rapidement mobilisables sur une courte ou moyenne durée, ainsi que les processus d'accès à ces places (priorités, régulations).

Elle aurait également à définir le besoin d'appui en services experts mobiles, médico-sociaux ou sanitaires, pour la formation et l'intervention auprès des équipes médico-sociales.

Elle pourrait par ailleurs utilement s'appuyer sur un **fonds d'urgence permettant des formations et des mises à niveau professionnel ponctuelles** (Etat / ARS / conseil général) dont elle fixerait les conditions d'accès.

C'est enfin dans le cadre de cette réflexion que devraient être fixés les termes d'une **contractualisation territoriale établissant, vis-à-vis d'établissements ou de services pré-désignés** (relevant de l'ARS ou du conseil général), **les conditions et modalités d'une « réquisition d'urgence »** dans les situations de « risque manifeste, majeur et immédiat pour la personne ou son entourage ».

Cette contractualisation, qui équivaldrait à ce qu'on pourrait appeler, par référence aux plans « bleus » et « blancs » d'urgence sanitaires, un *plan situations critiques*, serait à la fois la base juridique et le cadre technique du pouvoir d'urgence confié simultanément – pour les établissements de leurs ressorts – au directeur général de l'ARS et au président de conseil général.

Elle aurait le cas échéant sa traduction dans les CPOM des établissements ou services concernés.

Une disposition législative devrait, compte tenu des pouvoirs s'attachant à cette contractualisation particulière, en fixer le fondement.

7.3.3. La réponse territoriale pour l'appui programmé inter-institutions aurait à garantir la répartition de l'effort entre équipes co-opérantes.

Cette réponse territoriale viserait d'abord à organiser la **mutualisation des prises en charge et l'appui d'expertise entre établissements médico-sociaux**, notamment lors des temps d'évaluation/réévaluation, de répit programmé ou d'autres épisodes « d'adaptation ».

Elle identifierait à ce titre le maillage à construire des établissements et services aptes à jouer un rôle de pôles de compétence locaux (c'est-à-dire des établissements ou services spécialisés dans lesquels s'exerce quotidiennement la transdisciplinarité et qui peuvent être à la fois pôles de ressources, sites de formation et vivier de compétences).

Elle aurait particulièrement à mettre l'accent sur le déploiement de services facilitant les prises en charges renforcées à domicile et en établissement (notamment sous forme de SESSAD, SSIAD, SAVS ou SAMSAH), ainsi que d'équipes mobiles sanitaires.

Et devrait reposer fortement sur des formes d'accueil innovantes, notamment par le développement d'unités résidentielles spécialisées (places résidentielles médico-sociales, accueil temporaire, lieux de vie ...).

Elle incorporerait enfin les modalités d'accès programmé aux différents services de santé (point 7.2).

7.3.4. La réponse territoriale pour le diagnostic et l'accompagnement précoces viendrait en lisière des situations de handicap avérées.

Ce serait la réponse territoriale qui aurait à concevoir – très en amont de l'éventuelle orientation vers la MDPH – **la mobilisation des moyens d'accompagnement précoce reposant sur un dispositif en trois échelons :**

- Le premier recours des généralistes, des pédiatres et des services de PMI ;
- Le deuxième recours ayant pour fonction de garantir la qualité et la pluridisciplinarité des diagnostics, et l'appui de formation et de co-intervention au réseau de premier recours, appuyé sur les CAMSP, les CMPP et les services de pédiatrie hospitalière ;
- Le troisième recours des centres de référence ou centres de ressources (sur le modèles des CRA, CREHPSY, centres de référence sur les troubles du langage et de l'apprentissage, centre de ressources handicaps rares ...), en charge d'organiser l'accès aux diagnostics les plus pointus mais, surtout, de garantir par son appui aux structures de deuxième recours la qualité et la compétence du service offert.

Elle devrait également prévoir un dispositif d'appui et de « guidance parentale », assurant un soutien d'information, de formation, d'aide à domicile et d'aide par les pairs.

7.3.5. Des réponses territoriales relatives aux différents « âges charnières » de la vie auraient à adopter des démarches résolument anticipatrices.

Ce seraient les réponses territoriales destinées à faciliter les démarches actives d'accompagnement des périodes de transition que sont, notamment, le passage à l'âge adulte et le vieillissement.

Elles devraient reposer sur une analyse précise des ressources du territoire, qui ne se borne pas à recenser des places par grandes catégories (enfants/ adultes), mais qui **permette de confronter la pyramide des âges de la population en situation de handicap** (prévisionnelle à cinq ou dix ans) **avec la courbe** – établie en fonction des agréments d'âge des différents établissements ou services – **des ressources disponibles pour chaque âge de la vie.**

S'agissant de la transition à l'âge adulte, elle devrait notamment viser les jeunes adultes en situation dite « d'amendement Creton » et les grands adolescents ou jeunes adultes sortant d'ITEP. Notamment les jeunes qui, au-delà de l'obligation scolaire de 16 ans, conservent un besoin d'accompagnement médico-social sans pouvoir encore prétendre à une structure pour adultes.

Pour prévenir et accompagner les situations dites « d'amendement Creton », elle pourrait prévoir des réponses sous forme de **services intervenant en appui auprès de l'établissement d'accueil et de la MDPH pour travailler, le plus tôt possible, de manière rapprochée et très individualisée sur les projets de vie**, par des stages, des séjours à temps partiel et des évaluations poussées des capacités.

7.4. Pour rendre cette évolution possible, il est indispensable de faire évoluer plusieurs aspects du cadre juridique et tarifaire actuel.

La nécessité de repenser en profondeur les modes de rémunération et de tarification, ou d'engager un travail de fond sur les segmentations statutaires des catégories d'établissements, a été, à juste titre, souvent pointée comme décisive pour le développement de véritables « parcours » soignants.

Sans contredire cette analyse, le parti de ce rapport est toutefois d'affirmer que, à la condition d'avoir la ferme volonté de faire, il est possible de prendre déjà, sans attendre le grand soir d'une grande réforme, quelques décisions fortes et ciblées qui donneront beaucoup d'oxygène à un certain nombre de parcours critiques.

7.4.1. Plusieurs évolutions du cadre normatif et budgétaire sont possibles et nécessaires sans réforme d'ensemble.

Six mesures au moins, disparates dans leur forme mais convergentes sur le fond, peuvent notamment être suggérées :

- **La contractualisation par CPOM** (incluant tout ce qui a été dit plus haut sur les requis de formation et d'organisation d'équipes, ou la participation au dispositif d'accueil non programmé) **devrait devenir la norme** pour tous les gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, quelle que soit leur taille.

- **Les forfaits de T2A ou leurs compléments devraient être modulés** pour prendre en compte la spécificité – en temps supplémentaire ou en personnel requis – de

certaines actes techniques, notamment d'investigation fonctionnelle, effectués pour des personnes en situation « complexe » de handicap.

- Il conviendrait **d'aligner les conditions d'emploi du FIR à l'égard des établissements médico-sociaux** sur celles qui valent à l'égard des établissements de santé, en modifiant en ce sens l'article L.1435-8 du code de la santé publique. En période de rigueur budgétaire, qui affecte également les crédits du FIR, le fait d'en élargir le champ ne peut – en logique – qu'en optimiser l'emploi.

- Dans le même esprit, il conviendrait de donner aux ARS **de plus importantes marges de fongibilité** entre crédits destinés aux **dotations annuelles de fonctionnement (DAF) et crédits médico-sociaux**.

- Pour faciliter la diversification des solutions d'accueil, éventuellement transitoires et de répit, proches du milieu ordinaire et tournées vers de petits effectifs permettant un encadrement adapté, il faudrait **assouplir la réglementation applicable aux « lieux de vie et d'accueil »**, aujourd'hui interprétée dans un sens qui interdit à un même gestionnaire d'administrer plus de deux sites.

- Enfin, il convient **d'assurer la prise en compte des situations de handicap**, conformément à ce qui est dit au point 7.2.1., dans la négociation en cours sur la **rémunération des équipes de soins de proximité**.

7.4.2. Pour autant, l'aboutissement d'un objectif de « zéro sans solution » ne se fera pas sans avancer sur plusieurs chantiers conséquents.

Dans la ligne des conclusions du rapport IGF-IGAS de 2012, mais en y ajoutant le motif tenant à faciliter la tarification de « dispositifs », il conviendrait de profiter de la réflexion actuelle sur les compétences territoriales pour aller dans le sens de **« blocs de compétence » tarifaires pour les différents types d'établissements**.

On doit par ailleurs attendre de la réforme tarifaire médico-sociale dont le chantier s'engage qu'elle veille à une plus grande facilité de l'appui inter-établissements (expertise, répit) et du cumul d'interventions.

Sur ce dernier point, l'importance que doit prendre l'addition flexible d'interventions, venant d'équipes ou de professionnels mobiles, permet de penser que la question sans doute décisive sera de savoir s'il faut s'engager :

- Sur un schéma de modularité tarifaire (par addition de prestations au calcul très simple pour accompagner les prises en charges coûteuses), qui a la préférence des auteurs de ce rapport.
- Ou sur celui de l'élaboration d'une clé paramétrique de type GMPS, qui fixerait un chiffre unique réputé couvrir tous les besoins d'une personne par un même gestionnaire.

Enfin, on sait la nécessité de reposer la question du bien fondé et des formulations - parfois vieilles malgré les toilettages de la codification – des catégories selon lesquelles sont fixées les autorisations d'ouverture des établissements médico-sociaux.

La reconsidération des catégories de services dont les sigles (SAVS, SAMSAH, SSAD, SPASAD, SSIAD...) ne sont accessibles qu'aux spécialistes, et **leur**

remplacement par deux ou trois catégories plus globales, mérite une particulière mention.

7.4.3. Les appels à projet devraient s'inscrire dans un cadre juridique renouvelé.

L'appel à projet, trop rigide à bien des égards pour les réponses innovantes dont l'accompagnement des situations de handicap complexes a besoin, ne doit pas avoir pour autant comme perspective d'être progressivement limité à des hypothèses résiduelles.

Son cadre juridique doit plutôt être enrichi et diversifié, pour qu'il suscite des projets sous forme de « réponses » (et non pas de simples créations ou transformation de « places »).

Il faut notamment qu'il accueille **des projets couvrant plusieurs champs** (notamment sanitaire et médico-social), et qu'il s'ouvre à la possibilité de mettre les projets en concurrence, non seulement sur les créations ou transformations de places, mais aussi **sur la qualité des protocoles de travail qu'ils proposent**.

A ce titre, le premier point à garantir juridiquement est la possibilité de **réponses par des groupements « ad hoc », même dépourvus de la personnalité morale**.

Par ailleurs, l'expression de besoins globaux s'adressant à des opérateurs importants sur des territoires également importants va multiplier les situations dans lesquelles le besoin à satisfaire sera précis, mais les manières d'y répondre très nombreuses, même sans être innovantes ou expérimentales : combinaisons diverses de ressources sanitaires ou médico-sociales, d'établissements ou de services, etc.

Il serait souhaitable, à cette fin, de **concevoir une procédure « d'appel dialogué »** qui permette à l'autorité administrative, qui aurait fixé dès le départ son besoin de principe dans un cahier des charges peu prescriptif quant aux solutions, d'entrer en discussion avec différents opérateurs avant le dépôt final de leur projet (dans une phase de type « dialogue compétitif ») pour préciser et affiner avec eux leur réponse.

Enfin, la **participation directe des usagers dans l'élaboration des cahiers des charges**, au-delà de leur présence actuelle dans les commissions de sélection, serait une évolution importante. Tout comme le serait l'introduction de **consultations directes des personnes en situation de handicap sur les projets territoriaux les plus structurants**.

7.4.4. Plusieurs obstacles juridiques au travail en équipe doivent par ailleurs être levés.

Sous réserve du respect de protocoles de travail qui devront être définis au niveau national (HAS), il apparaît extrêmement important de **permettre des délégations de compétences à des professions autres que les seules professions de santé** (psychologues, éducateurs spécialisés).

De même, il est très fréquemment souligné l'urgence de sécuriser juridiquement, dans un cadre de travail défini et dès l'instant qu'a été recueilli l'accord de la personne ou de sa famille, **l'accès partagé aux données individuelles de santé**

nécessaires à l'accompagnement co-disciplinaire, y compris avec des professionnels qui ne sont pas professionnels de santé.

Sur ces deux points, en sus des enjeux de formation et de spécialisation à certains gestes techniques, la formalisation du protocole collectif de travail devrait être un critère discriminant. Car il ne s'agit pas de déléguer une tâche ou de diffuser une information par simple facilité, mais uniquement dans le souci de mieux accompagner : autrement dit, en assortissant cette délégation ou ce partage d'information des règles précises qui conduiront chacun à s'en servir pour les besoins de son rôle propre.

Pour ne prendre qu'un exemple, dans le cadre d'un protocole de prise en charge de la douleur, certains secrets médicaux doivent pouvoir être partagés largement entre tous les professionnels d'une équipe, même non soignants, mais à condition que l'usage qui en sera fait par chacun soit utile, et donc étroitement en lien avec sa tâche.

8. La démarche visant à garantir le « zéro sans solution » ne peut qu'être systémique, en inscrivant les premières mesures de court terme dans une cible de moyen et long terme

La « feuille de route » qui pourrait se déduire de ce rapport ne pourra être établie qu'après les arbitrages qui le suivront. On ne livrera donc ici que quelques considérations générales.

8.1. La triple condition du succès : globalité de l'approche, mode projet et mise en place d'un dispositif d'évaluation.

Ce rapport a conscience de proposer, répondant à la commande qui lui était faite, un ensemble global et ambitieux. Mais il propose une grande palette de mesures, et l'ambition reste un choix.

8.1.1. Il ne serait pas impossible de s'en tenir à des mesures de court terme limitées aux seules « situations critiques »

Pour améliorer un peu, à paradigme constant, les conditions dans lesquelles les administrations font face aux situations dites « critiques », il serait tout à fait possible de retenir isolément quelques mesures du rapport, telles que par exemple :

- La contractualisation territoriale pour un « plan régional situations critiques »,
- La création dans ce cadre, par la loi, d'un pouvoir de réquisition d'urgence,
- La création réglementaire des groupes opérationnels de synthèse dans les MDPH,
- Le système d'information d'urgence sur les disponibilités,
- Le transfert réglementaire à la CDAPH des dispositions tarifaires de l'article R.314-122 du code de l'action sociale.

Il est néanmoins inutile d'insister sur le fait qu'une telle option, non seulement ne donnerait aucune garantie qu'il sera possible de continuer à faire face à ces situations dans le proche avenir, mais surtout ferait échapper l'occasion de prendre appui sur cette interpellation des situations critiques – qui est aussi un symptôme – pour conduire les transformations dont le système a urgemment besoin.

8.1.2. S'engager dans un processus de réforme d'ensemble comporte trois conditions d'organisation.

Une réforme d'ensemble n'aura pas l'élan dont elle doit être porteuse si trois conditions d'organisation ne sont pas réunies :

- En premier lieu, **l'engagement nécessairement parallèle de tous les chantiers**. Les différentes mesures proposées (tarification, formation, organisation territoriale, recherche, systèmes d'information, nouvelles décisions d'orientation ...) ne peuvent progresser en effet qu'en se confortant mutuellement : une instance d'animation territoriale peut par exemple se mobiliser sur des formations transversales, qui à leur tour facilitent l'échange entre acteurs d'horizon différents, etc.

Il est par ailleurs important d'équilibrer les « efforts de changement » à consentir de la part de tous les acteurs.

- En deuxième lieu, et par voie de conséquence de l'éventail volontairement ouvert des chantiers à suivre, **le choix d'un pilotage administratif en mode « projet »**.

Et donc – ainsi que le préconisait, pour un projet de plus grande envergure mais très similaire dans son esprit, le « rapport des Sages » de septembre 2013 – la désignation d'une équipe projet restreinte ayant un leadership fort sur l'ensemble des directions d'administration centrale, des ARS et des agences nationales.

- En troisième lieu enfin, **la mise en place d'un dispositif d'évaluation partagé** reposant sur la définition préalable, de manière consensuelle entre les usagers, les professionnels et les administrations, aux niveaux national et régional, d'une dizaine d'indicateurs touchant à la continuité du parcours des personnes en situation de handicap.

Ces indicateurs, suivis et rendus publics, rendraient ainsi visibles les améliorations même si elles sont progressives et peu spectaculaires, tout en les mettant sous tension.

8.2. Quelques « premiers pas » peuvent à la fois s'articuler à l'existant et marquer la rupture

Autant la seule addition de mesures de court terme ne peut pas créer d'élan, autant l'élan que donnerait un processus global devrait prendre appui sur de premières étapes de court terme.

8.2.1. La plupart des évolutions proposées devraient naturellement s'insérer dans les processus et chantiers en cours.

On pense bien sûr aux nombreux chantiers ouverts, notamment dans les suites de rapports récents et qui s'inscrivent, pour plusieurs d'entre eux, dans la stratégie nationale de santé (Service territorial de santé, projet IMPACT, Système d'information de suivi des orientations, SRIS ...).

Les auteurs du rapport n'ont pas toujours été mis en mesure d'approfondir avec les équipes en charge l'exacte articulation de leurs propositions et des travaux en cours. Ils se sont néanmoins assurés, pour ce dont ils ont pu connaître, de la compatibilité d'ensemble des démarches engagées.

Il en va de même de l'insertion des différentes propositions dans les travaux récurrents de la HAS, de l'ANAP ou de l'ANESM.

Pour ne l'illustrer que de trois exemples, les recommandations faites en matière d'accès aux soins somatiques à l'hôpital pourraient aisément figurer dans les « pratiques exigibles prioritaires » des processus de certification supervisées par la HAS, et les « procédures écrites de coordination » devraient s'inscrire dans des recommandations à élaborer par la HAS et l'ANESM. L'ANAP pourrait jouer un rôle important dans la méthodologie d'élaboration des « réponses territoriales », etc.

8.2.2. Elles pourraient également s'illustrer par six mesures d'application immédiate.

Six mesures paraissent, parmi d'autres, de nature à marquer très vite un nouveau cap :

- **L'application stricte de certains aspects de la réglementation actuelle**, notamment ceux qui touchent aux retours d'information ou à l'information préalable de la MDPH par les établissements et services. Ces obligations ne sont actuellement pas sanctionnables. Mais un **suivi systématique de leur respect** – ou plutôt de leur non-respect – devrait être tenu par les autorités de tarification.

- Une **action ciblée énergique, articulée entre ARS et conseils généraux, sur les situations dites d'« amendements Creton »**, reposant sur un examen personnalisé de chaque projet de vie, de prises en charge séquentielles permettant d'éprouver des réponses, et de propositions d'accompagnements innovants favorisant la vie autonome. Des appels à projets pourraient, comme en région Pays de la Loire, susciter à cette fin une réponse d'opérateurs de services.

- **L'élaboration pilote dans chaque région, en lien avec le rectorat et les conseils généraux, d'une « réponse territoriale pour l'accueil non programmé »**, assortie du pouvoir légal d'injonction reposant – comme indiqué au point 7.3.2 – sur une contractualisation territoriale.

- L'introduction, **qui dans un premier temps pourrait ne concerner que les demandes auxquelles la CDAPH déciderait de réserver ce traitement, du processus de double décision d'orientation** (décision d'orientation indépendante de l'offre / plan d'accompagnement global). En veillant à une stricte harmonisation nationale de la formulation de ces décisions (qui est un préalable à la réalisation d'un outil partagé de suivi).

- La mise en place, dans chaque MDPH, d'un **outil provisoire garantissant, selon des modalités locales, une information à jour et modulaire sur les spécialités, capacité et disponibilités des établissements et services médico-sociaux**. L'objectif d'un tel outil serait de garantir immédiatement aux usagers le strict minimum d'une information non erronée sur les établissements auxquels ils s'adressent. L'appui d'une obligation législative d'information, de la part des structures, serait utile.

- Enfin, **le lancement immédiat du diagnostic qualitatif territorial trans-sectoriel (sanitaire, médico-social, scolaire)** sur la capacité à prendre en charge certaines situations-problèmes dont il faudrait fixer la liste (par exemple : TED, comportements-défis, communication non verbale).

8.3. En sus des mesures de moyen/long terme déjà proposées dans le corps du rapport, des travaux de fond devraient concerner l'évolution des formations initiales.

Ce point, qui s'inscrit sans peine dans le sillage de recommandations faites par des travaux antérieurs (voir notamment le « rapport des Sages » de septembre 2013) ne pouvait pas faire l'objet d'approfondissements suffisants pour figurer dans le corps du rapport. Il est évidemment au nombre des importants chantiers de moyen terme. On n'en propose ici que quelques lignes directrices :

- Faire évoluer les maquettes des formations initiales en leur donnant un **contenu technique à la hauteur des connaissances actuelles sur certains handicaps.**

Par l'inclusion de modules spécifiques, notamment sur les TED/TSA et les comportements-problèmes, dans les formations médicales, infirmières, et d'éducateurs. Egalement par des **stages obligatoires en établissements ou service médico-social dans la formation initiale, notamment pour les médecins.**

- Développer, en s'appuyant sur les compétences des usagers, **des modules de formation (initiale et permanente) qui soient créateurs de transversalité.**

Par des modules communs aux différentes professions dès la formation initiale, et par des modalités de formation créatrices de « réseaux » (par exemple par les déjà cités *Massive Open Online Courses*), pour diffuser rapidement les connaissances nouvelles et former des communautés de savoir entre futurs professionnels, parents, agents administratifs, etc.

- Concevoir de **nouveaux métiers et de nouvelles compétences et les valoriser dans les grilles conventionnelles** (CC66, CC51, Convention collective de l'aide à domicile, etc.).

En définissant et valorisant des **pratiques avancées pour les infirmiers (notamment en psychiatrie)**, ainsi que, par exemple sur les TED/TSA, les handicaps rares ou les comportements-problèmes, **des pratiques avancées au-delà du seul champ des professions de santé** : Aides médico-psychologiques (AMP), Moniteurs-éducateurs, Educateurs spécialisés...

Conclusion

La seule réponse sérieuse aux situations de vie critiques qui ont justifié ce rapport, c'est de se mettre en mesure de les éviter.

Et on ne pourra sérieusement les éviter qu'à la condition de mettre en place des procédures de travail (fondées sur la formation, la coordination des acteurs, etc.) et des offres de services (modulaires, appuyées sur de l'expertise disponible et mobile, etc.) qui, du même coup, rendront possible une réaction très efficace le jour où, inévitablement, surviendront les quelques événements critiques résiduels.

C'est pour cela que l'objectif du « «zéro sans solution » est atteignable.

Et c'est aussi pour cela, parce que la solution est prioritairement organisationnelle, que le fait de s'en saisir ne concernerait pas seulement certaines situations exceptionnelles, mais la grande majorité des situations de handicap et des familles qui y sont confrontées.

Près de quarante ans après les grandes lois de 1975 et dix ans après la loi du 11 février 2005, un tel projet, préparé par de nombreux travaux fortement convergents (notamment le rapport IGAS-IGF de Laurent Vachey et Agnès Jeannet en 2012 sur la tarification médico-sociale, le rapport sur l'avancée en âge des personnes en situations de handicap coordonné par Patrick Gohet, IGAS, en 2013, et le rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap de Pascal Jacob, également en 2013), aurait beaucoup de sens.

Il porterait surtout bien au-delà des seules situations de handicap.

En effet, réussir à mettre en place de véritables soins de « parcours » pour les personnes en situation de handicap, c'est se donner les moyens de réussir la révolution du parcours de santé dans toutes les situations complexes qui appellent des interventions allant de l'aide sociale à la médecine de haute spécialité : perte d'autonomie des personnes âgées, santé des personnes en situation d'exclusion, prise en charge de maladies chroniques, etc.

Comme le soulignait, dans une synthèse qui fait autorité, le « rapport des Sages » pour une stratégie nationale de santé de septembre 2013, une transformation profonde de notre organisation des soins - ce mot de soins étant pris au sens le plus large du terme - est la seule voie qui allie le « mieux soigner » et le « mieux dépenser », et donc la seule voie pour garantir la stabilité à long terme de notre modèle de protection sociale.

L'objectif de mieux accompagner les situations complexes de handicap est exemplaire d'une telle démarche. Il peut servir de modèle et ses chances de succès sont solides.

Il touche en effet à des compétences sociales qui, à l'horizon de son déploiement, demeurent dans le noyau dur des compétences départementales (puisque la réforme territoriale en cours ne prévoit strictement aucun transfert de compétence des départements en matière de handicap) ; il est au cœur de la transversalité attendue de la montée en puissance des ARS ; il s'inscrit dans le nouveau positionnement de l'hôpital sur la médecine de parcours ; il incite au travail pluridisciplinaire en soins primaires ; il peut enfin être porté - en raison des responsabilités historiques du milieu associatif dans le champ du handicap - aussi vigoureusement par les gestionnaires des structures médico-sociales et sociales ou leurs fédérations que par les personnes en situations de handicap et par leur familles.

C'est donc, tout simplement, un projet qui en vaut la peine.

SYNTHESE

Quelques idées centrales du rapport :

1. Les situations critiques appellent une réponse préventive, et donc structurelle. Les transformations qui permettront de limiter au minimum les ruptures de parcours sont aussi celles qui, ayant installé de nouvelles modalités de travail entre acteurs, permettront de trouver une solution aux cas résiduels.
2. La garantie d'assurer une absence totale de rupture de parcours pour chacun (« zéro sans solution ») est donc un objectif atteignable.
3. L'offre sanitaire et sociale doit se réorganiser pour ne plus simplement proposer des « places » mais des « réponses ». La place est une case dans laquelle ne rentrent que les profils qui lui correspondent. La réponse est un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives, et d'épouser les situations complexes ou évolutives.
4. La réponse doit s'adresser à la personne là où elle est, c'est-à-dire en priorité dans son environnement de vie ordinaire. L'offre doit ainsi s'organiser selon un principe de subsidiarité, qui privilégie toujours les lieux de vie les moins spécialisés. Les structures de plus haute technicité (sanitaires et médico-sociales) doivent s'organiser pour intervenir au service de celles qui le sont moins, de manière mobile (équipes mobiles) et souple (séjours temporaires, séquentiels, de répit).
5. La réponse (sanitaire, médico-sociale, sociale, scolaire, professionnelle) proposée à une personne en situation de handicap doit être accompagnée, c'est-à-dire assortie des trois devoirs d'un service public accompagnant :
 - La veille proactive : la réponse n'est que la partie émergée d'un processus permanent d'orientation, fait de vigilance et d'anticipation sur les besoins, auquel concourent tous les accompagnants (permanents ou ponctuels), au service de la personne elle-même
 - La coordination des interventions multiples : garantir qu'il y a toujours une réponse peut obliger à mettre bout à bout des étayements multiples, ou conduire à des réponses qui ne sont pas immédiatement à hauteur du souhaitable. La gestion active de cette complexité et la capacité d'opérer des améliorations incrémentales des « réponses » proposées est au cœur d'un service public accompagnant.
 - L'appui (« empowerment ») : des réponses plus modulaires et proches du milieu ordinaire de vie constituent, pour la personne et ses proches, des appels à être vraiment pilotes de leurs parcours. Position plus exigeante que l'illusion passive de sécurité qu'offre un simple « placement ». Il faut donc ouvrir à chacun la possibilité d'être accompagné dans cette démarche par des personnes de confiance, qui seront ses soutiens et ses avocats.
6. Plus la réponse est complexe, plus nombreux sont les intervenants et les administrations en charge d'en assurer le financement et le contrôle (Etat, collectivités territoriales, agences...). Le risque de « renvoi de la balle » des responsabilités est majeur. La MDPH, en charge de la fonction *d'assemblage* des interventions, doit donc être positionnée comme l'interlocuteur unique pour chaque situation individuelle, avec l'appui sans faille de tous les autres pouvoirs publics et de profondes transformations de leurs méthodes de travail.

Vingt mesures importantes parmi celles proposées par le rapport :

1. Distinguer, au lieu de l'actuelle unique décision souvent « fourre tout » de la CDAPH, une « décision d'orientation » qui dit le souhaitable (et permet de mesurer le besoin) et le plan d'accompagnement global qui dit le possible, en le rendant effectivement opposable.
2. Structurer juridiquement les périodes « d'adaptation » pendant lesquelles les personnes ne sont pas dans une situation stabilisée. Mieux les accompagner, par un appui humain spécifique et des dérogations juridiques ciblées.
3. Faciliter le recentrage du travail des MDPH sur l'accompagnement des situations complexes en procédant à des simplifications importantes des procédures d'octroi des prestations. Notamment : simplifier l'évaluation des besoins pour la PCH et fixer la durée d'octroi des prestations en fonction des situations individuelles.
4. Prévoir que les MDPH pourront basculer librement « par vagues » dans le nouveau dispositif d'accompagnement, par la signature d'une convention globale (Etat, conseil général, MDPH, CNSA) qui prévoira d'un côté les engagements de qualité de service de la MDPH et de l'autre différents appuis nationaux. Cette signature permettra l'application automatique d'un cadre réglementaire simplifié.
5. Donner la faculté à la MDPH de convoquer dans les cas les plus complexes un « groupe opérationnel de synthèse » réunissant tous les acteurs de l'accompagnement susceptibles de concourir à la prise en charge d'une situation individuelle, et de saisir les autorités de tarification et de contrôle (ARS, CG) d'éventuelles dérogations juridiques et budgétaires dans les cas qui l'exigent.
6. Lancer un audit transversal (sanitaire, médico-social et social) des besoins de formation et d'appui à l'organisation des établissements et services sur deux points précis : par exemple les comportements-défis et la communication non verbale. La HAS et l'ANESM, en lien avec l'Education nationale élaborent à cette fin un questionnaire d'auto-évaluation qui est déployé en région avec les ARS en 2015. Début 2016 débutent les formations ciblées dont le besoin aura été mis en évidence, en s'appuyant sur des établissements – centres de ressources.
7. Charger l'ARS, au sein de la « commission de coordination en charge des politiques médico-sociales » d'animer avec les conseils généraux et l'Education nationale l'écriture, par les acteurs de l'accompagnement (établissements de santé, établissements et services médico-sociaux), en présence des usagers, des « procédures de coordination » qui décrivent le « qui fait quoi » sur le territoire dans toutes les situations qui exigent une bonne articulation du travail : entrées et sorties d'hôpital, gestion des week-ends et des vacances, recours à des séjours séquentiels entre établissements, etc.
8. Organiser, sur quatre thèmes majeurs du parcours : l'accueil non programmé (urgence médico-sociale), l'appui inter-institutions, le diagnostic et l'accompagnement précoces, l'anticipation des âges charnières une réflexion conjointe (pouvant déboucher sur un document commun de « réponse territoriale ») entre Etat, ARS et conseils généraux.
9. Structurer, autour d'un cahier des charges précis en termes de formation, de délais, d'adaptation des locaux et d'accueil des accompagnants, un dispositif d'accès aux soins

primaires prioritairement appuyé sur les structures libérales d'exercice coordonné. Identifier, pour les diagnostics et soins de spécialités, un maillage de plateaux techniques hospitaliers.

10. Orienter les réponses apportées par les secteurs de pédopsychiatrie et de psychiatrie générale aux besoins des établissements et services médico-sociaux dans le sens de plus de mobilité et de diversité des modes d'intervention. Favoriser le travail en équipe pluridisciplinaire de soins psychiatriques.

11. Généraliser la contractualisation CPOM à l'ensemble des gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

12. Aligner les conditions d'emploi du Fonds d'intervention régional à l'égard des établissements et services médico-sociaux sur celles qui valent à l'égard des établissements de santé.

13. Augmenter les marges de fongibilité des ARS entre crédits destinés aux dotations annuelles de fonctionnement (SSR et psychiatrie) et crédits médico-sociaux.

14. Assouplir la réglementation applicable aux Lieux de vie et d'accueil.

15. Faire évoluer le cadre législatif et réglementaire des appels à projets, en prévoyant notamment une procédure « d'appel dialogué » permettant de publier des cahiers des charges très ouverts sur les solutions, et d'engager un dialogue « compétitif » entre les postulants avant le dépôt de leur projet définitif. Faire participer les usagers à l'élaboration des cahiers des charges.

16. Permettre, dans le cadre de protocoles de travail d'équipe validés, des délégations de tâches à des professionnels non soignants et le partage de données individuelles de santé couvertes par le secret professionnel avec ces mêmes professionnels.

17. Définir et valoriser dans les conventions collectives du secteur des « pratiques avancées » en psychiatrie, en accompagnement des TED, des handicaps rares ou des comportements défis pour les métiers soignants (infirmières) ou non soignants (Educateurs).

18. Donner à la MDPH compétence de décider de prises en charge dérogatoires sur des crédits d'assurance maladie (transports, cumuls d'interventions), soit de manière automatique en cas d'ouverture d'une période « d'adaptation » par le directeur de la MDPH, soit sur entente préalable pour des plans d'accompagnement complexes fixé par la CDAPH.

19. Modifier l'article L.246-1 du code de l'action sociale et des familles, qui prévoit l'obligation de mise en place d'un accompagnement pluridisciplinaire adapté, afin qu'il ne se limite plus à l'autisme et au polyhandicap.

20. Fonder légalement le pilotage national du système de « suivi des orientations » en MDPH (cahier des charges unique pour garantir l'interopérabilité des systèmes et leur développement centralisé), et déployer une solution sur tout le territoire qui permette de connaître avec précision les besoins individuels identifiés et la nature des réponses apportées.

Table des matières

Introduction.....	5
1.- L'action contentieuse a permis la prise de conscience des ruptures de parcours. On peut en renforcer l'efficacité, mais elle ne saurait par elle-même apporter une réponse.	7
1.1.- Le juge administratif a, ainsi, récemment donné raison à plusieurs recours visant des carences dans l'accompagnement des situations de handicap.....	7
1.1.1. En contentieux indemnitaire, l'obligation qui pèse sur les pouvoirs publics est une obligation de résultat.....	7
1.1.2. Par la voie du « référé-liberté », la même obligation de résultat peut déboucher sur une injonction de faire.....	8
1.2. Ces avancées importantes sont néanmoins loin d'avoir aujourd'hui une parfaite efficacité.	8
1.2.1. Le contentieux indemnitaire n'apporte qu'une réponse tardive.....	8
1.2.2. Le référé ne répond qu'au court terme, par des mesures de court terme.....	8
1.2.3. Et l'autorité du juge se heurte à l'impossibilité pour l'administration « d'imposer » une admission.....	9
1.3. Plusieurs réformes permettraient d'améliorer la performance de la régulation contentieuse.....	9
1.3.1. La responsabilité de l'Etat devrait avoir un périmètre plus cohérent.....	9
1.3.2. Des dispositions propres au référé-provision pourraient consolider la voie indemnitaire.	10
1.3.3. La définition claire d'une autorité ayant pouvoir ultime d'imposer une solution d'accompagnement devrait s'accompagner d'une procédure de conciliation préalable obligatoire.....	10
1.4. Mais ces réformes ne peuvent pas surmonter les limites intrinsèques de la régulation par un juge.....	11
1.4.1. Il y a en effet des blocages qu'aucune décision de justice ne peut efficacement surmonter.	11
1.4.2. Et, de toute évidence, aucun juge ne peut jamais suppléer les lacunes d'un système.....	11
2. Le seul but qui ait collectivement du sens, c'est le « zéro sans solution » : avoir toujours, pour chacune et chacun, une « réponse accompagnée ».	13
2.1. A défaut de statistiques disponibles, il faut partir de « situations de vie ».....	13
2.2. Ces situations révèlent, de manière récurrente, plusieurs carences flagrantes dans l'accompagnement.....	20
2.2.1. Elles expriment un manque évident d'anticipation et de maîtrise du projet dans les parcours de vie.....	20
2.2.2. Elles établissent l'insuffisance qualitative et quantitative de l'offre adaptée.	21
2.2.3. Elles disent la solitude de tous, face aux multiples renvois de responsabilité.	21
2.3. Elles invitent à se fixer le seul but qui ait pleinement du sens : garantir que toute situation aura une « réponse accompagnée ».	22
2.3.1. Les « situations critiques » sont un vigoureux rappel au sens même de l'engagement éducatif, soignant et social.....	22

2.3.2. Une « réponse accompagnée », cela signifie une solution tout de suite, et un projet pour l'améliorer continûment.....	23
2.3.3. Et cela recentre du coup, à l'égard des plus fragiles, le service public sur une mission d'accompagnement.....	23
2.3.4. Poser cette garantie comme un but consiste à prendre techniquement au sérieux l'approche par le « parcours de vie ».....	24
3. Pour assurer la garantie d'une « réponse accompagnée », il convient d'abord de revisiter en profondeur la notion d'orientation.....	27
3.1. L'orientation ne doit pas être un moment aux mains de quelques spécialistes, mais un processus permanent et collectif.....	27
3.1.1. L'orientation doit être une réflexion permanente et partagée, au service de la personne en situation de handicap.....	27
3.1.2. La structuration de cette réflexion suppose un engagement de tous les acteurs de l'accompagnement, qui doit respecter trois principes.....	28
3.1.3. La mise en place du support concret d'un tel « dossier d'orientation permanent » appelle à résoudre plusieurs difficultés.....	28
3.1.4. Le processus d'orientation permanent devrait être animé, autour de la MDPH, par l'ensemble des acteurs, de manière proactive.....	29
3.2. Toute réponse à une demande d'accompagnement devrait débiter par une « décision d'orientation » qui fixerait l'expression objective de ce qui est souhaitable.....	30
3.2.1. Le dispositif actuel ne permet pas de garantir l'existence systématique d'une réponse, ni son inscription dans un projet.....	30
3.2.2. Pour fixer le cap du projet, la « décision d'orientation » serait prise sans être limitée par l'offre disponible.....	31
3.3. Sur la base de la « décision d'orientation », chaque personne participerait à l'élaboration de la décision fixant son « plan d'accompagnement global ».....	31
3.3.1. Le plan d'accompagnement global s'efforcera de traduire la décision d'orientation en l'inscrivant avec précision dans l'offre disponible.....	32
3.3.2. Son élaboration appellerait des niveaux de mobilisation variables.....	32
3.3.3. L'opposabilité du plan d'accompagnement global aux acteurs professionnels découlerait ainsi, essentiellement, du travail d'élaboration qui l'aurait précédé.....	32
3.3.4. Le plan d'accompagnement global pourrait fixer des orientations, non pas vers des structures, mais vers des dispositifs.....	33
3.3.5. Si le plan d'accompagnement global ne parvient pas à remplir les objectifs fixés par la décision d'orientation, un processus dynamique doit alors se mettre en place.....	34
3.4. La première transformation qu'imposerait aux MDPH le mécanisme de « double décision » serait d'avoir à mettre en place, particulièrement à certains moments, un véritable accompagnement.....	34
3.4.1. Pour l'élaboration du plan d'accompagnement global, la MDPH aurait la possibilité légale de mobiliser les « groupes de synthèse » nécessaires.....	34
3.4.2. Le « droit de mobilisation » d'un groupe de synthèse pourrait être utilisé par la MDPH à de nombreux moments du parcours.....	35
3.4.3. L'accompagnement renforcé devrait également prendre appui sur une structuration juridique des périodes « d'adaptation ».....	36
3.5. La seconde conséquence du mécanisme de « double décision » serait de placer la gestion des priorités (le suivi des « listes d'attente ») au cœur de l'organisation du travail.....	36
3.5.1. Les multiples « listes d'attente » des établissements doivent dériver d'une « file active » unique, gérée par la MDPH.....	36

3.5.2. Cette gestion aurait à reposer sur des éléments techniques et méthodologiques rigoureux.....	37
3.5.3. Une plus grande transparence pourrait, de ce fait, être assurée à la gestion de l'attente.....	37
3.6. Pour donner sa pleine efficacité au plan d'accompagnement global, la CDAPH doit pouvoir décider de certaines conditions dérogatoires de prise en charge financière.....	38
3.6.1. Une faculté de décider des prises en charge dérogatoires pourrait être reconnue à la CDAPH, d'une part pour les périodes « d'adaptation », d'autre part, sur entente préalable, pour les plans d'accompagnement les plus complexes.....	38
3.6.2 Il conviendrait par ailleurs de sécuriser financièrement certaines prises en charge effectuées en urgence.....	39
3.7. Pour permettre à la personne d'être pleinement actrice, le « soutien » doit s'ajouter aux autres dimensions de l'accompagnement.....	39
3.7.1.- Les MDPH sont déjà obligatoirement en charge de deux aspects essentiels du soutien : l'accueil et la médiation.....	39
3.7.2. A ces deux fonctions classiques pourraient d'abord s'ajouter deux autres formes de soutien qu'il reviendrait à la MDPH d'organiser.....	40
3.7.3. Enfin, les MDPH pourraient utilement concourir à la reconnaissance et à l'émergence d'une forme personnalisée d'appui et de soutien.....	40
4. Les MDPH ne pourront assumer cet ambitieux « service public accompagnant » qu'avec le soutien sans faille de tous les autres pouvoirs publics.....	41
4.1. Réaffirmer la MDPH comme garante de l'accompagnement de chacun permet de clarifier l'organisation des responsabilités.....	41
4.1.1. Si les MDPH ont de par la loi une mission légale d'accompagnement, elles ne sont pas les seules à porter cette responsabilité.....	41
4.1.2. Les MDPH sont en responsabilité « d'assembleur » au contact direct de la personne. Pour cette mission, elles doivent avoir l'appui sans faille des ARS, des conseils généraux, et des services de l'Education nationale.....	42
4.1.3. Cette responsabilité suppose également un travail de fond des MDPH avec leur environnement d'établissements ou services scolaires, sanitaires et médico-sociaux.....	42
4.1.4. Cette responsabilité suppose enfin de ne pas laisser dans l'ombre la situation des personnes en situation de handicap qui n'ont pas, ou pas encore, de contact avec la MDPH.....	43
4.2. Les appuis des pouvoirs publics en charge du contrôle et de la gestion des moyens (ARS, CG, Education nationale ...) auraient à s'exprimer de manière précise et concrète.....	43
4.2.1 Cet appui passe par leur implication effective, et leur faculté de garantir celle des acteurs placés sous leur contrôle.....	43
4.2.2. Ces engagements devraient être inscrits dans un avenant à la convention constitutive du groupement d'intérêt public.....	44
4.2.3. Les autorités de contrôle et de tarification auraient par ailleurs à lever ponctuellement, à la demande de la MDPH, certains obstacles budgétaires ou réglementaires.....	44
4.2.4. Enfin, un suivi de l'effectivité de cet appui aura à s'opérer de manière régulière.....	45
4.3. Le nouvel objectif de service des MDPH serait indissociable d'une démarche radicale de simplification administrative.....	45
4.3.1. La CDAPH devrait pouvoir fixer plus librement la durée des différents droits qu'elle octroie.....	45

4.3.2. Sans porter atteinte à l'individualisation de la PCH, il est possible et nécessaire de simplifier résolument ses conditions d'attribution.	46
4.3.3. Certaines demandes de titre pourraient relever d'un traitement direct.	46
4.3.4. L'ensemble de ces mesures viendrait s'inscrire dans un processus durable de régulation de la charge administrative des MDPH.	47
4.4. L'appui national aux MDPH pourrait s'inscrire dans un document « objectifs-moyens » contractuel et pluriannuel.	47
4.4.1. L'appui national à l'engagement de service des MDPH passe d'abord par une mobilisation unilatérale de l'État et de ses agences.	47
4.4.3. Ce document aurait à fixer des objectifs de qualité de service et de méthodes de travail (au-delà des seules questions d'orientation).	48
4.4.4. Il prévoirait en contrepartie l'ensemble des appuis techniques et financiers nationaux nécessaires.	48
4.5. Un schéma de progression contractuelle par « vagues » serait sans doute le mieux à même d'assurer cette évolution exigeante.	49
4.5.1. Même si plusieurs MDPH portent déjà un tel projet, il y a là, pour l'ensemble des MDPH, une évolution très exigeante des méthodes de travail.	49
4.5.2. Cela pourrait justifier la possibilité d'une progression « par vagues ».	49
4.6. L'ensemble de cette démarche suppose la mise en place parallèle d'un système d'information performant sur le suivi des orientations individuelles.	50
4.6.1. Le système d'information cible pourrait comporter quatre volets bien distincts, mais liés.	50
4.6.2. Un tel système d'information est indispensable si l'on veut aboutir au « zéro sans solution ».	50
4.6.3. Les personnes en situations de handicap devront y exercer toutes leurs prérogatives d'usagers.	51
4.6.4. Ce système doit, à la différence des options qui avaient prévalu lors de la création des MDPH, avoir un cadre national très strict.	51
4.6.5. La mise en œuvre de ce système devrait toutefois s'appuyer fortement sur des dynamiques locales.	52
5. Les ruptures ne pourront être prévenues qu'en hissant le savoir-faire professionnel, par la formation et la recherche.	53
5.1. La mise en place de réponses spécialisées ne dispense pas les structures plus « généralistes » d'un important effort d'adaptation.	53
5.1.1. L'objectif doit être d'accroître la capacité de tous à porter dans la durée des situations plus lourdes, par une montée en compétences et savoir-faire internes.	53
5.1.2. Ces progrès internes doivent être conduits en coopération avec tous les autres acteurs professionnels, et co-construits avec les personnes accueillies et leurs familles.	54
5.2. Une action rapide et ciblée de professionnalisation, transversale aux champs sanitaire, éducatif et médico-social, devrait être le premier pas.	54
5.2.1. Une première étape immédiate porterait sur un diagnostic territorial ciblé.	54
5.2.2. Son déploiement territorial serait très strictement organisé.	55
5.2.3. A l'issue, des conséquences seraient à tirer rapidement, dans chaque territoire, sous forme de plans d'actions.	55
5.2.4. Au-delà de cette action prioritaire, il convient évidemment d'enclencher un processus permanent.	56
5.3. Des obligations de formation, de qualité de pratique et d'organisation du travail doivent trouver place dans le dialogue tarifaire, particulièrement les CPOM.	56

5.3.1. La formation des équipes et l'organisation du travail doivent respecter les orientations qui favorisent l'accompagnement des situations difficiles.	56
5.3.2. Le dialogue budgétaire/ tarifaire peut être le levier de ces exigences, particulièrement dans le cadre des CPOM.	57
5.3.3. Plusieurs obstacles techniques auraient à faire l'objet de travaux complémentaires.	57
5.4. Un investissement important est à faire sur l'architecture des milieux de vie et de travail	57
5.4.1. L'exigence minimale est d'abord de systématiser, dans les appels à projets, le renvoi aux référentiels existants de conception architecturale et d'aménagement.	58
5.4.2. L'outil naturel serait évidemment l'inscription au « Schéma régional d'investissement en santé » d'actions de rénovation des locaux conformes à ces référentiels.....	58
5.5. Enfin, l'amélioration des pratiques médicales et éducatives doit être soutenue et objectivée par une dynamique nationale de « recherche-action »	58
5.5.1. L'accompagnement des situations complexes de handicap est encore un domaine largement à défricher.....	58
5.5.2. La conduite de programmes de recherche est par ailleurs un espace privilégié de croisement des savoirs disciplinaires et d'apprentissage du travail commun entre acteurs du « parcours ».....	59
5.5.3. On doit donc insister sur l'élan formidable que constituerait un engagement fort sur un dispositif de « recherche-action », sanitaire, médico-social et social, sur les situations complexes de handicap.	59
6. La responsabilité des gestionnaires de l'offre (pouvoirs publics et responsables de structures) est d'abord de mettre en place localement des procédures de coordination efficaces	61
6.1. Des procédures de coordination, co-élaborées localement par ceux qui auront à les mettre en œuvre, devraient définir par écrit les interventions de chacun dans les situations qui exigent une articulation étroite du travail	61
6.1.1. Les « procédures écrites de coordination » auraient, avec l'apport du regard des usagers, à formaliser autour d'épisodes critiques les règles du travail coordonné entre acteurs de l'accompagnement.	61
6.1.2. Parmi les exemples des thèmes à couvrir, certains pourraient relever d'un « socle » minimum de procédures à élaborer et à faire vivre dans chaque territoire.	62
6.2. L'élaboration des « procédures écrites de coordination » aurait à bénéficier d'éléments de cadrage et d'appui nationaux	63
6.2.1. Certains éléments impératifs, méthodologiques ou de contenu, pourraient être fixés au niveau national.....	63
6.2.2. Il reviendrait surtout au niveau national de fournir des éléments de méthode et d'appui, et d'assurer le suivi d'ensemble du bon déploiement.	63
6.3. La rédaction des procédures, leur suivi et leur actualisation régulière relèveraient de tours de table opérationnels, librement organisés au niveau local par les DGARS, les présidents de conseils généraux et les recteurs	63
6.3.1. L'Etat, l'ARS et les conseils généraux seraient conjointement les garants du déroulement et de la qualité de la démarche d'écriture des « procédures de coordination »	64
6.3.2. La composition et la qualité de fonctionnement des « tours de table » territoriaux qui écriraient et suivraient les procédures de coordination seraient décisifs	64

7. Les moyens supplémentaires, indispensables, ne doivent plus financer simplement des « places », mais des « réponses territoriales » de qualité.	67
7.1. Aller vers un système de « réponses » efficaces consiste à appliquer à l'accompagnement en établissement ou service les principes de subsidiarité et de modularité.	67
7.1.1. C'est dans le milieu ordinaire et, à défaut, dans le milieu le moins spécialisé possible que tout projet de vie a, sur le long terme, vocation à s'inscrire.	67
7.1.2. Une « réponse » doit mobiliser des « dispositifs » (ou « plates-formes »), c'est-à-dire des interventions multi-modales et d'intensité adaptable.	68
7.1.3. Il n'est pas possible d'apporter des « réponses » sans harmoniser par une réflexion commune les exercices de planification et de programmation de moyens relevant des différentes autorités.	69
7.1.4. Sur tous ces points, il faut beaucoup progresser sur les conditions de participation des personnes en situation de handicap et de leurs représentants.	69
7.2. On ne peut évoluer vers un système de « réponses » que si le champ sanitaire, lui aussi, sait se transformer.	70
7.2.1. Pour les soins médicaux et chirurgicaux, l'exigence est d'accueillir la complexité des situations de handicap.	70
7.2.2. Il convient, par ailleurs, d'avoir un plus « juste recours » aux services de soins psychiatriques, en faisant évoluer leur positionnement et leurs modes d'intervention.	71
7.3. Plusieurs « réponses territoriales » thématiques, servant de cadres aux programmations de ressources nouvelles, devraient être systématiquement élaborées dans chaque région.	72
7.3.1. Les « réponses territoriales » viseraient, dans le champ des situations complexes de handicap, à identifier l'ensemble des ressources manquantes en fonction des besoins d'un parcours.	72
7.3.2. La réponse territoriale pour l'accueil non programmé viserait ce qu'on peut appeler « l'urgence médico-sociale » et servirait de fondement aux pouvoirs exceptionnels de crise.	73
7.3.3. La réponse territoriale pour l'appui programmé inter-institutions aurait à garantir la répartition de l'effort entre équipes co-opérantes.	74
7.3.4. La réponse territoriale pour le diagnostic et l'accompagnement précoces viendrait en lisière des situations de handicap avérées.	74
7.3.5. Des réponses territoriales relatives aux différents « âges charnières » de la vie auraient à adopter des démarches résolument anticipatrices.	75
7.4. Pour rendre cette évolution possible, il est indispensable de faire évoluer plusieurs aspects du cadre juridique et tarifaire actuel.	75
7.4.1. Plusieurs évolutions du cadre normatif et budgétaire sont possibles et nécessaires sans réforme d'ensemble.	75
7.4.2. Pour autant, l'aboutissement d'un objectif de « zéro sans solution » ne se fera pas sans avancer sur plusieurs chantiers conséquents.	76
7.4.3. Les appels à projet devraient s'inscrire dans un cadre juridique renouvelé.	77
7.4.4. Plusieurs obstacles juridiques au travail en équipe doivent par ailleurs être levés.	77
8. La démarche visant à garantir le « zéro sans solution » ne peut qu'être systémique, en inscrivant les premières mesures de court terme dans une cible de moyen et long terme	79
8.1. La triple condition du succès : globalité de l'approche, mode projet et mise en place d'un dispositif d'évaluation.	79
8.1.1. Il ne serait pas impossible de s'en tenir à des mesures de court terme limitées aux seules « situations critiques »	79

8.1.2. S'engager dans un processus de réforme d'ensemble comporte trois conditions d'organisation.	79
8.2. Quelques « premiers pas » peuvent à la fois s'articuler à l'existant et marquer la rupture	80
8.2.1. La plupart des évolutions proposées devraient naturellement s'insérer dans les processus et chantiers en cours.....	80
8.2.2. Elles pourraient également s'illustrer par six mesures d'application immédiate.	81
8.3. En sus des mesures de moyen/long terme déjà proposées dans le corps du rapport, des travaux de fond devraient concerner l'évolution des formations initiales.	82
Conclusion.....	83
SYNTHESE	85
Quelques idées centrales du rapport :	85
Vingt mesures importantes parmi celles proposées par le rapport :.....	86

Liste des annexes figurant dans le Tome II

Annexe 1 : Lettre de mission

Annexe 2 : Schéma du dispositif d'orientation autour de la MDPH

Annexe 3 : Liste des mesures proposées

Annexe 4 : Participants aux groupes de travail

Annexe 5 : Un possible dispositif institutionnel territorial

Annexe 6 : Principales rencontres conduites par la mission

Annexe 7 : Liste des acronymes