

« 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 II - ANNEXES - 18 juin 2014

Annexe 1 : Lettre de mission	p.5
Annexe 2 : Schéma du dispositif d'orientation autour de la MDPH	p.9
Annexe 3 : Liste des mesures proposées	p.13
Annexe 4 : Participants aux groupes de travail	p.25
Annexe 5 : Un possible dispositif institutionnel territorial	p.29
Annexe 6 : Principales rencontres conduites par la mission	p.49
Annexe 7 : Liste des acronymes	p.53

Annexe n°1**Lettre de mission**



Ministère des affaires sociales et de la santé
Ministère délégué en charge des personnes handicapées
et de la lutte contre l'exclusion

Paris, le - 3 DEC. 2013

Les Ministres

CAB/MVL/MAC D-13 99021

Cher Monsieur le Conseiller d'Etat,

Plusieurs événements récents, qui ont donné lieu à des décisions de justice remarquées et médiatisées, ont mis en évidence les difficultés de prise en charge de certaines situations de handicap particulièrement critiques, mais aussi les lacunes de nos organisations administratives et les insuffisances de l'offre pour assurer une réponse individualisée.

La réponse que l'Etat a souhaité apporter est, d'abord, une réponse de court terme, avec la mise en œuvre immédiate d'une procédure d'urgence pour le repérage et la prise en charge des situations critiques, c'est-à-dire les situations présentant un risque de rupture de prise en charge susceptible d'affecter la sécurité ou l'intégrité des personnes ou de leur famille.

Mais l'Etat entend aussi, dans un dialogue étroit avec les conseils généraux qui portent également la politique d'accueil des personnes en situation de handicap, et en concertation avec les associations représentant les personnes en situation de handicap et leur familles, ainsi qu'avec les gestionnaires d'établissements et de services spécialisés, apporter des réponses plus structurelles, sur le moyen et long terme. Car il est nécessaire de faire évoluer, tant les processus administratifs d'orientation que l'organisation de l'accueil et de l'accompagnement pour que des réponses durables soient offertes à toutes les situations critiques.

Nous souhaitons, à cette fin, vous confier la mission de nous proposer toutes les solutions aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap qui sont exposées à un risque de rupture de leur prise en charge, en raison notamment de la technicité de leurs besoins ou de la spécificité de leurs troubles.

Monsieur Denis PIVETEAU
 Conseiller d'Etat
 Président de la 1ère sous-section du Contentieux du Conseil d'Etat
 1 Place du Palais Royal
 75001 Paris

Plus largement, vous veillerez à ce que vos travaux soient utiles à l'ensemble des situations de rupture de parcours : retours en famille non souhaités et non préparés, exclusions d'établissement, refus d'admission en établissement, etc.

A ce titre, votre mission concourt à la mise en œuvre de plusieurs décisions du Comité interministériel du handicap du 25 septembre dernier, dans son volet "prévention, accompagnement médicosocial et soins", relatives à la continuité des parcours et à la transformation de l'offre.

Les propositions que vous formulerez devront ainsi nourrir différents chantiers très structurants, aujourd'hui en cours et qui touchent à l'accompagnement des personnes en situation de handicap :

- la stratégie nationale de santé, particulièrement dans les liaisons à identifier entre la sphère médico-sociale et le champ sanitaire ;
- la réforme de la tarification des établissements et services pour personnes en situation de handicap, particulièrement ses deux premiers volets, qui concernent la mesure des besoins et la description organisée des prestations ;
- l'évolution du système d'information des MDPH, particulièrement le projet qui vise à améliorer le suivi des décisions d'orientation en établissement ou service médico-social ;
- Le chantier de la « MDPH du futur », qui vise à la fois la simplification des relations avec les usagers et l'amélioration des procédures internes des MDPH pour une qualité de service encore plus grande.

Vos contributions participeront à la préparation de la Conférence Nationale du Handicap qui se tiendra dans le courant du second semestre 2014.

Vous conduirez votre mission en coordonnant, avec l'appui d'une équipe d'experts, les travaux techniques de deux groupes de travail chargés d'approfondir, chacun, un des deux aspects particuliers de la question qui vous est posée :

- pour le premier groupe de travail, les difficultés dans l'accès à l'établissement ou au service, et donc les questions soulevées par l'évaluation, l'orientation, l'admission en établissement et service, et l'éventuelle sortie d'établissement ou de services.
- pour le second groupe de travail, les difficultés dans la prise en charge au sein de l'établissement ou du service, et donc les questions soulevées par l'organisation de l'accompagnement, tel qu'il est assuré par les différents acteurs médico-sociaux et sanitaires, et par les éventuelles inadaptations de l'offre.

L'équipe d'experts que vous animerez se partagera le pilotage de chacun des deux groupes de travail.

La DGCS et la CNSA, membres de l'équipe d'experts, assureront le secrétariat technique des deux groupes de travail.

Vous pourrez compter sur l'appui des autres administrations centrales de notre ministère, et sur le concours des ARS.

Vous nous rendrez vos conclusions pour le mois de mai 2014, sous la forme d'un rapport auquel sera jointe une proposition de plan d'actions. Auparavant, en janvier 2014, vous nous transmettez un point d'étape comprenant d'une part vos premières préconisations pouvant être mises en œuvre ainsi qu'une évaluation du dispositif relatif aux situations critiques mis en place en décembre 2013.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Conseiller d'Etat, nos salutations distinguées.

Christophe

La Ministre des Affaires
Sociales et de la Santé

La Ministre déléguée en charge des
Personnes handicapées et de la
Lutte contre l'Exclusion

Marisol Touraine

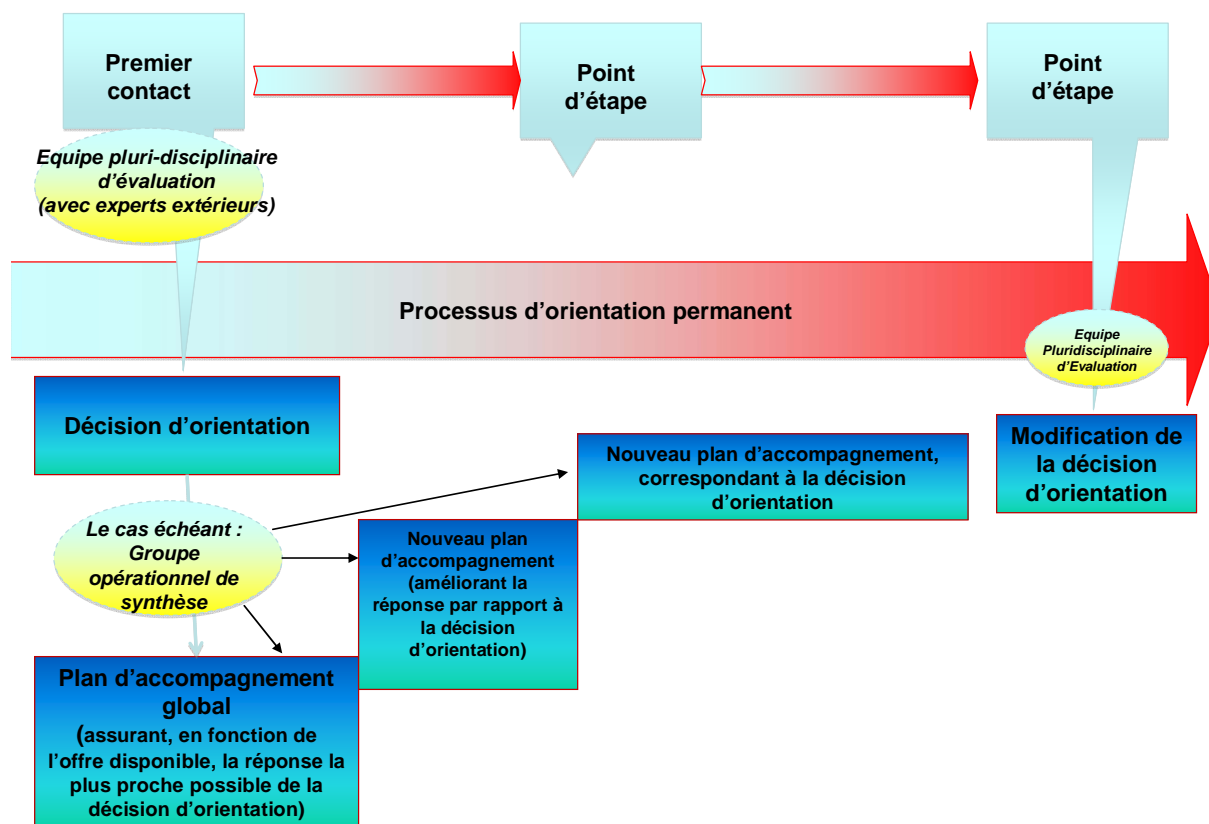
Marisol TOURAINE

MArlette

Marie-Arlette CARLOTTI

Annexe n°2

Schéma simplifié du dispositif d'orientation en MDPH



Annexe n°3

Liste des mesures proposées

N°	Mesure	Paragraphe	Nature
1	Faire évoluer l'article L.246-1 du CASF afin qu'il couvre plus largement toutes les situations de handicap	1.3.1.	Législatif
2	Prévoir la faculté pour le juge du référé provision d'accorder une somme définitivement acquise	1.3.2.	Réglementaire
3	Envisager la création d'un fonds de garantie destiné à couvrir les remboursements d'indus	1.3.2.	Législatif
4	Introduire en parallèle un principe de conciliation préalable obligatoire avant toute saisine d'un juge en référé	1.3.3.	Réglementaire
5	Structurer la collecte de l'ensemble des éléments pertinents d'observation qui tissent le parcours sous la forme d'une information structurée et accessible (dossier d'orientation permanent)	3.1.2.	Organisationnel
6	Affecter cette fonction matérielle de recueil de l'information, au service de la personne et de sa famille, à la MDPH en cohérence avec ses missions actuelles	3.1.3.	Organisationnel
7	Garantir un cadrage et des rappels précis, par les autorités nationales et locales, des obligations des professionnels et services tant sur le principe que sur la nature et la régularité des informations à transmettre à la MDPH	3.1.3	Organisationnel
8	Veiller à l'accompagnement de la personne et de sa famille dans la gestion des informations versées à son dossier, en lien avec la question délicate de la confidentialité de certaines données médicales ou sociales	3.1.3.	Organisationnel
9	Installer, dans le cadre du processus permanent d'orientation, la régularité de « points d'étape » en présence de la personne, selon un rythme adapté à sa situation – et pas seulement aux échéances des renouvellements d'autorisations ou de prestations	3.1.4.	Organisationnel
10	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	3.1.4.	Organisationnel
11	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.)	3.1.4.	Organisationnel
12	Remplacer l'actuelle unique décision d'orientation par deux décisions distinctes et consécutives, 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.	Législatif
13	Etablir pour la MDPH, en vue de l'élaboration du plan d'accompagnement global, un « droit de convocation » très souple, prévu par la loi, et lui permettant de constituer des tours de tables variés (synthèse opérationnelle) et adaptés à chaque situation.	3.4.1.	Législatif
14	Lorsqu'un parcours de vie doit bénéficier d'un accompagnement renforcé, rendre les périodes « d'adaptation » (assorties d'un régime juridique particulier permettant de sécuriser des prises en charges dérogatoires) plus visibles, de façon à mieux les assumer et les organiser	3.4.3.	Législatif
15	Ouvrir ces périodes par une décision formelle du directeur de la MDPH de façon à en sécuriser le régime juridique d'exception	3.4.3	Législatif
16	Instaurer un système de suivi des situations amenant la MDPH 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	3.5.1.	Organisationnel

	soulager les tensions, tout en cheminant vers la réponse souhaitée		
17	Disposer, 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	3.5.2.	Organisationnel
18	Faire reposer l'analyse des priorités 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	3.5.2.	Organisationnel
19	Pour ce faire, positionner la CNSA comme le lieu d'élaboration d'un cadre méthodologique commun à toutes les MDPH	3.5.2.	Organisationnel
20	Définir la Comex de la MDPH comme le lieu où seraient fixés de manière transparente les grands principes de priorisation dans le traitement des situations, et où seraient régulièrement examinés leur application	3.5.3.	Législatif
21	Faire figurer dans le rapport d'activité de la CDAPH, actuellement transmis au CDCPH et à la Comex, les règles et de « gestion de l'attente » ainsi que leurs conditions de mise en œuvre.	3.5.3.	Réglementaire
22	Pour les périodes « d'adaptation » de courte durée et afin de faciliter le plus possible ces moments d'accompagnement renforcé, les prises en charges dérogatoires seraient de plein droit	3.6.	Législatif
23	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	3.6.	Législatif
24	Compléter la mesure d'admission en urgence, prévue à l'article D.312-10 du code de l'action sociale, 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	3.6.2.	Législatif
25	Garantir l'installation systématique d'une médiation sur les difficultés relatives au fonctionnement administratif de la MDPH	3.7.2.	Législatif
26	Concourir à la reconnaissance de services d'appui et de soutien aux personnes, extérieurs mais reconnus par la MDPH et qui pourraient être soutenus dans leur action par des aides en nature (mise à disposition de locaux), ou par le cofinancement de projets précis : actions de communication, études et enquêtes, formations	3.7.3.	Organisationnel
27	Pour ce faire, 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	3.7.3.	Législatif
28	Mener ou renforcer un travail actif de meilleure connaissance mutuelle entre les MDPH avec leur environnement, qui aille au-delà des représentations institutionnelles, et passe par la mise en contact régulière des équipes.	4.1.3.	Organisationnel
29	Mesurer et valoriser cette implication des MDPH dans la connaissance de leur environnement dans les conventions globales de qualité de service	4.1.3.	Contractuel
30	S'agissant des personnes en situation de handicap qui n'ont pas su ou pas voulu prendre contact avec la MDPH, promouvoir le déploiement de démarches – dont certaines MDPH ont déjà donné l'exemple – incitatives et proactives,	4.1.4.	Organisationnel

	afin de leur faire connaître leurs droits		
31	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	4.2.1.	Organisationnel
32	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 »	4.2.1.	Législatif
34	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	4.2.1.	Organisationnel
35	Un avenant obligatoire à la convention constitutive pourrait, en respectant un modèle-cadre du GIP-MDPH 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	4.2.2.	Législatif
36	Prévoir une disposition législative permettant un appel à dérogations individuelles auprès de l'ARS ou du conseil général afin de lever certains obstacles réglementaires ou budgétaires	4.2.3.	Législatif
37	Prévoir également une procédure de saisine d'urgence	4.2.3.	Législatif
38	La CDAPH devrait pouvoir fixer librement les durées d'attribution des prestations en fonction du besoin de la personne	4.3.1.	Législatif
39	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 et des familles	4.3.2.	Réglementaire
40	Faciliter l'examen des coûts d'aménagement du logement ou du véhicule, par des référentiels de coût, notamment pour des aménagements simples et fréquents	4.3.2.	Réglementaire
41	Permettre un traitement simplifié notamment des demandes de cartes d'invalidité, particulièrement lorsqu'elles émanent de personnes âgées, et des demandes de cartes de stationnement.	4.3.3.	Législatif
42	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 vérification des conditions légales	4.3.3.	Législatif
43	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	4.3.3.	Législatif
44	Poser le principe d'une mesure d'impact sur la charge de travail des MDPH de toute mesure qui les toucherait		Législatif
45	Articuler ces études d'impact avec une procédure consultative obligatoire du Conseil de la CNSA sur le même périmètre permettant soit d'infléchir en temps voulu la mesure envisagée, soit de l'assortir du dispositif permettant aux MDPH d'en mieux absorber la charge	4.3.4.	Législatif
46	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, simplification du certificat médical ...)	4.4.1.	Organisationnel

47	Donner aux CPOM 2015-2018 à signer entre l'Etat et les ARS un contenu en matière de politique du handicap qui exprime l'importance donnée par l'Etat au soutien, via les ARS, de l'action des MDPH	4.4.1.	Contractuel
48	Rassembler en une seule convention « objectifs-moyens » l'ensemble des engagements de qualité de service de la MDPH et l'ensemble des supports nationaux lui permettant de les atteindre	4.4.2.	Législatif
49	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	4.4.4.	Législatif
50	Donner à la signature des conventions « objectifs-moyens » des MDPH puis à la signature de leurs avenants, le pouvoir d'enclencher successivement l'application de régimes juridiques différents, permettant ce progrès « par vagues »	4.5.2.	Législatif
51	Concernant le système d'information installer des « outils simplifiés », limités dans un premier temps aux situations les plus complexes, permettant aux MDPH de mettre en place les différents volets de l'accompagnement.	4.6.2.	Organisationnel
52	S'agissant d'un système d'information dont la gestion active suppose une véritable « gouvernance partagée » au niveau local, une représentation d'utilisateurs doit être prévue dans son pilotage	4.6.3.	Législatif
53	Le cahier des charges fonctionnel devrait – 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	4.6.4.	Législatif
54	L'avancement de projets de S.I. existants et prometteurs appelle, de la part de l'échelon national (Etat et CNSA) des prises de position rapides, et une mobilisation de l'ASIP	4.6.4.	Organisationnel
55	Mener un diagnostic qualitatif qui 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	5.2.1.	Organisationnel
56	Ce diagnostic 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'utilisateurs	5.2.1.	Organisationnel
57	Le déploiement territorial de ce diagnostic devrait être accompagné (par exemple par des CREA et des Structures régionales d'appui à la qualité)	5.2.2.	Organisationnel
58	En déduire des plans d'actions (visant la formation, la professionnalisation) qui auraient à s'appuyer sur des référentiels de pratiques portant sur les mêmes thèmes élaborés par la HAS et l'ANESM	5.2.3.	Organisationnel
59	Ces plans d'actions 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	5.2.3.	Organisationnel
60	Ces « plans d'action » de formation gagneraient également à s'adresser, en coopération avec le milieu associatif, aux	5.2.3.	Organisationnel

	accompagnants et entourages familiaux		
61	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	5.3.1.	Contractuel
62	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	5.3.1.	Contractuel
63	En conséquence, les CPOM seraient 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.	5.3.2.	Contractuel
64	A l'échelon des territoires, cette démarche pourrait se traduire 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	5.3.2.	Contractuel
65	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	5.3.3.	Législatif
66	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	5.3.3.	Réglementaire
67	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	5.3.3.	Organisationnel
68	Recenser les référentiels disponibles de conception architecturale et d'aménagement, leur degré de validation et les éventuelles thématiques d'accompagnement qui sont mal ou peu couvertes	5.4.1.	Organisationnel
69	En conséquence, constituer des 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	5.4.1.	Organisationnel
70	Mobiliser le levier naturel que constitue le schéma régional d'investissement en santé et faire en sorte que les ARS soient fermement rappelés 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	5.4.2.	Organisationnel
71	Conduire des programmes de recherche-action croisant les savoirs disciplinaires en prenant 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)	5.5.3.	Organisationnel

72	Cet élan fort 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 réponses aux appels à projet CNSA/ IResP/ DREES).	5.5.3.	Organisationnel
73	Il appellerait enfin une animation nationale d'ensemble garantissant le lien de cette recherche appliquée avec l'élaboration des référentiels de pratiques par la HAS et l'ANESM	5.5.3.	Organisationnel
74	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	5.5.3.	Organisationnel
75	Imposer l'élaboration de « procédures écrites de coordination », 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	6.1.2.	Organisationnel
76	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	6.2.2.	Organisationnel
77	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	6.2.2.	Organisationnel
78	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	6.2.2.	Organisationnel
79	Le détail des missions de la CCPP (Commission de coordination des politiques publiques), devrait être clairement complété pour inclure l'organisation, la supervision et l'animation de l'écriture des procédures de coordination	6.3.1.	Réglementaire
80	Il appartiendrait aux trois autorités responsables (ARS, Etat, conseils généraux) d'assurer la convocation et l'animation de ces réunions visant à écrire et suivre ces procédures de coordination, et de veiller à ce qu'elles respectent un ferme principe de participation obligatoire (pas de chaise vide) et un niveau de représentation adéquat	6.3.2.	Organisationnel
81	Mettre en œuvre le principe de subsidiarité des réponses par un travail actif sur les solutions d'hébergement actuellement offertes aux personnes en situation de handicap, pour en réexaminer 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	7.1.1.	Organisationnel
82	L'orientation doit favoriser l'inclusion en milieu scolaire ordinaire, mais en veillant à développer l'articulation avec les moyens médico-sociaux. A cet égard, un important travail de meilleure connaissance, par le milieu scolaire, des établissements et services médico-sociaux, et réciproquement, est à promouvoir.	7.1.1.	Organisationnel
83	Conduire, sous quelque forme que ce soit, des réflexions de cadrage tripartites sur quelques thèmes essentiels afin d'harmoniser les exercices de planification et de	7.1.3.	Organisationnel

	programmation de moyens relevant des différentes autorités		
84	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 (pôles, MSP, centres de santé)	7.2.1.	Organisationnel
85	L'ARS devrait identifier, pour les soins de spécialité, le maillage de plateaux techniques hospitaliers (notamment pour les investigations radiologiques et gastro-entérologiques) offrant la possibilité d'une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée en un même lieu	7.2.1.	Organisationnel
86	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)	7.2.1.	Organisationnel
87	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	7.2.1.	Organisationnel
88	Susciter, autour d'équipes expertes, l'animation « en réseau » de tous ces praticiens et établissements plus spécialement mobilisés sur le handicap	7.2.1.	Organisationnel
89	Faire de la prise en charge soignante des situations complexes de handicap un point d'application prioritaire du déploiement de la télémédecine (télé-expertise et télé-diagnostic)	7.2.1.	Organisationnel
90	Faire toute leur place aux approches fonctionnelles du handicap dans les prises en charge psychiatriques	7.2.2.	Organisationnel
91	Plus de précocité, de célérité et de qualité dans les diagnostics psychiatriques	7.2.2.	Organisationnel
92	Un travail d'organisation et de liaison devrait garantir que toute intervention psychiatrique, lorsqu'elle est nécessaire, est en mesure d'associer la dimension somatique	7.2.2.	Organisationnel
93	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	7.2.2.	Organisationnel
94	Favoriser le travail en équipes pluridisciplinaires de soins psychiatriques (psychiatres, psychologues, infirmiers, éducateurs, assistants de service social)	7.2.2.	Organisationnel
95	Concernant la mise en place d'une réponse territoriale pour l'accueil non programmé, s'appuyer sur un fonds d'urgence permettant des formations et des mises à niveau professionnel ponctuelles (Etat / ARS / conseil général)	7.3.2.	Législatif
96	Fixer 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 »	7.3.2.	Législatif et contractuel
97	Concernant la mise en œuvre de la réponse territoriale d'appui inter-institutions, viser 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 »	7.3.3.	Organisationnel
98	La réponse territoriale pour le diagnostic et les	7.3.4.	Organisationnel

	accompagnements précoces 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		
99	Les réponses territoriales relatives aux âges charnières de la vie devraient reposer sur une analyse précise des ressources du territoire, 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	7.3.5.	Organisationnel
100	Pour traiter et prévenir les situations dites « d'amendement Creton », prévoir des réponses sous forme de services intervenant en appui 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	7.3.5.	Organisationnel
101	La contractualisation par CPOM devrait devenir la norme pour tous les gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, quelle que soit leur taille	7.4.1.	Législatif
102	Les forfaits de T2A ou leurs compléments devraient être modulés pour prendre en compte la spécificité – en temps supplémentaire ou en personnel requis – de certains actes techniques destinés aux situations complexes de handicap	7.4.1.	Réglementaire
103	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	7.4.1.	Législatif
104	Donner aux ARS de plus importantes marges de fongibilité entre crédits destinés aux dotations annuelles de fonctionnement (DAF) et crédits médico-sociaux	7.4.1.	Organisationnel
105	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	7.4.1.	Réglementaire
106	S'assurer la prise en compte des situations de handicap dans la négociation en cours sur la rémunération des équipes de soins de proximité	7.4.1.	Contractuel
107	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	7.4.2.	Législatif
108	Reconsidérer les 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	7.4.2.	Réglementaire
109	Le cadre juridique des appels à projets doit pouvoir accueillir des projets couvrant plusieurs champs (notamment sanitaire et médico-social), et s'ouvrir 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	7.4.3.	Réglementaire
110	Garantir juridiquement la possibilité de réponses par des groupements « ad hoc », même dépourvus de la personnalité morale	7.4.3.	Législatif
111	Concevoir une procédure « d'appel d'offres dialogué » qui permette à l'autorité administrative de fixer on besoin de principe dans un cahier des charges peu prescriptif quant aux solutions, et d'engager un échange avec les porteurs de projet	7.4.3.	Législatif

	avant le dépôt de leur offre définitive.		
112	Prévoir 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.	7.4.3.	Réglementaire
113	Introduire des consultations directes des personnes en situation de handicap sur les projets territoriaux les plus structurants	7.4.3.	Réglementaire
114	Permettre dans un cadre de travail défini, des délégations de compétences à des professions autres que les seules professions de santé	7.4.4.	Législatif
115	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	7.4.4.	Législatif
116	Engager en parallèle et de manière coordonnée tous les chantiers : tarification, formation, organisation territoriale, recherche, systèmes d'information, nouvelles décisions d'orientation ...etc.	8.1.2.	Organisationnel
117	Assurer un pilotage administratif en mode « projet » de l'ensemble des axes de réforme proposés, avec un « groupe projet » disposant d'une autorité fonctionnelle forte et générale sur l'ensemble des administrations et des agences.	8.1.2.	Organisationnel
118	Mettre en place 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	8.1.2.	Organisationnel
120	Veiller à 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.	8.2.2.	Organisationnel
121	Mettre en place le suivi systématique de leur respect – ou plutôt de leur non-respect – par les autorités de tarification	8.2.2.	Organisationnel
122	Conduire 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	8.2.2.	Organisationnel
123	Conduire 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	8.2.2.	Législatif
124	Introduire, en ne visant dans un premier temps que les demandes auxquelles la CDAPH déciderait de réserver ce traitement, le processus de double décision d'orientation (décision d'orientation indépendante de l'offre / plan d'accompagnement global)	8.2.2.	Législatif
125	Mettre en place, dans chaque MDPH, un outil provisoire garantissant, selon des modalités locales, une information à jour et modulaire sur les spécialités, capacités et disponibilités des établissements et services médico-sociaux	8.2.2.	Organisationnel
126	Lancer immédiatement le diagnostic qualitatif territorial trans-sectoriel (sanitaire, médico-social, scolaire) sur la capacité à prendre en charge certaines situations-problèmes	8.2.2.	Organisationnel
127	Faire évoluer les maquettes des formations initiales en leur donnant un contenu technique à la hauteur des connaissances	8.3.	Réglementaire

	actuelles sur certains handicaps		
128	Inscrire des stages obligatoires en établissements ou service médico-social dans la formation initiale, notamment pour les médecins	8.3.	Réglementaire
129	Développer, en s'appuyant sur les compétences des usagers, des modules de formation (initiale et permanente) qui soient créateurs de transversalité	8.3.	Organisationnel
130	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.)	8.3.	Réglementaire
131	Définir et valoriser des pratiques avancées pour les infirmiers (notamment en psychiatrie), ainsi que, par exemple sur les TED, les handicaps rares ou les comportements-problèmes, des pratiques avancées pour les métiers non soignants : AMP, ME, ES...	8.3.	Réglementaire

Annexe n°4

Participants aux deux groupes de travail

Groupe n°1 : « Evaluation, orientation, admission en établissement ou service, suivi, sorties »

Animateurs :

François-Xavier DEBRABANT, MDPH du Pas de Calais

Antoine PERRIN, Association de Villepinte

Participants :

Michèle BARON, FFAIMC

Lionel BERTHON, UNAPEI

Christian BERTHUY, FEGAPEI

Eric BLANCHET ADAPT

Sylvie BOSCUS, DGESCO

Malika BOUBEKEUR, APF

Delphine CHAUMEL, DGCS

Régine CLEMENT, présidente de la CDCPH de la Loire

Lionel DENIAU, AIRE

Martine DELFORGE, MDPH Côtes d'Armor

Henri FAIVRE, CLAPEAHA

Aliette GAMBRELLE, CLAPEAHA

Patricia GENARD, conseil général de l'Aisne MDPH de l'Aisne

André HEGE, AEDE

Pascal JACOB, Handidactique

Danièle LANGLOYS, Autisme France

Geneviève LAURENT, ANECAMSP

Bernard LEPATEZOUR, MDPH des Côtes d'Armor

Pierre LERAY, ARS de Bretagne

Christiane MARTEL, UNA

Suzanne MALISSARD, FEHAP

Julie MASSELOT, MDPH du Doubs

Bernard MONNIER, fédération des APAJH

Bernadette MOREAU, CNSA

Céline PERUCHON, DGCS

Catherine REA, FEHAP

Jean-Claude ROUANET, fédération des APAJH

Daniel SEGAUD, FFAIMC

Groupe n°2 : « Organisation des accompagnements et des interventions des différents acteurs médico-sociaux et sanitaires »

Animateurs :

Saïd ACEF, Centre de ressources autisme Ile de France
Didier JAFFRE, ARS de Bourgogne

Participants :

Linda AOUAR, APF
Denise BAUER, DGOS
Sophie BENTEGEAT, SGMAS
Christian BERTHUY, FEGAPEI
Francois BESNIER, association Prader Willi France
Alain BONIFAY, UNAFAM
Sylvie BOSCUS, DGESCO
Marc BOURQUIN, ARS d'Ile de France
Philippe CALMETTE, DGARS du Limousin
Frédérique CHADEL, DGCS
Laetitia CHEVALIER, DGOS
Lionel DENIAU, AIRE
Christophe DUGUET, AFM-téléthon
Xavier DUPONT, CNSA
Henri FAIVRE, GNCRH
Dominique FIARD, CH de Niort
Jean-Louis GARCIA, fédération des APAJH
Catherine GATTERIE, FNEHAD
Hélène de GEUSER, GFPH
Elodie HEMERY, FHF
Pascal JACOB, Handidactique
Céline JOUFFROY, CNAMTS
Katia JULIENNE, DGCS
Angélique KHALED, DGCS
Danièle LANGLOYS, Autisme France
Geneviève LAURENT, ANECAMSP
Adeline LEBERCHE, FEHAP
Jean-Louis LEDUC, fédération des APAJH
Brigitte LUCAS PINEAU, CRF Divio de Dijon
Christiane MARTEL, UNA
Nathalie MONTANGON, CNSA
François NEGRIER, ARS du Limousin
Patrick POZO, Trisomie 21 France
Séverine RAGON, UNAPEI
Pierre RAYNAUD, Conseil Général de l'Hérault
Jean-François ROUGET, CNAMTS
Eric RUMEAU, Conseil Général de l'Isère
Daniel SEGAUD, FFAIMC
Jean-Christian SOVRANO, ARS d'Ile de France
Jean-Luc SIMON, président du GFPH
Patricia TRUNGEL-LEGAY, GEPSO)
Pascale VUILLERMET, Conseil Général de l'Isère

Annexe n°5

Un possible dispositif institutionnel territorial

Avertissement : cette annexe récapitule les idées du rapport en matière d'organisation institutionnelle sur les territoires, en y ajoutant certaines suggestions qui peuvent aller au-delà des préconisations proprement dites du rapport

L'organisation territoriale des acteurs et des institutions doit être pensée et structurée en fonction des besoins des personnes en situation de handicap, et non pas en fonction des organisations institutionnelles existantes. C'est bien le passage d'une logique de structures à une logique de réponses coordonnées et multimodales qui est visée.

Il s'agit d'organiser la responsabilisation collective structurée de l'ensemble des acteurs concernés pour garantir un parcours sans rupture de personnes en situation de handicap

Elle doit s'accompagner d'une organisation territoriale des soins et des accompagnements médico-sociaux et sociaux entièrement décloisonnés, mais également structurés au niveau territorial, toujours dans un objectif de responsabilisation collective.

Enfin cette nouvelle organisation territoriale suppose un aménagement des outils de planification, de tarification, d'innovation et de négociation.

1. L'obligation d'identifier quatre niveaux de fonctions selon un découpage territorial fonctionnel déterminé par les acteurs locaux

Il ne s'agit pas de créer de nouvelles instances, d'ajouter une couche supplémentaire à la complexité déjà forte des instances existantes.

Il s'agit de garantir que quatre fonctions essentielles puissent se mettre à vivre dans les territoires. Ces fonctions peuvent donc (et doivent prioritairement) s'intégrer dans des modalités existantes quitte à devoir en faire évoluer plus ou moins la forme ou le fonctionnement.

1.1. Quatre niveaux de fonctions qui garantissent intrinsèquement la responsabilité collective de l'ensemble des acteurs concernés

1.1.1. La fonction de synthèse individuelle :

Chargée de la préparation et du suivi individuel de la personne en situation de handicap, cette fonction de la MDPH comporte plusieurs volets : évaluation, coordination, synthèse, mise en œuvre du plan d'accompagnement global, mise en œuvre des procédures écrites de coordination élaborées par la fonction de gestion territoriale. La MDPH peut réunir si elle l'estime nécessaire un « groupe opérationnel de synthèse » pour mettre en œuvre cette fonction pour les situations complexes.

Cette fonction peut être assimilée à la table tactique du dispositif MAIA sur les aspects préparation et suivi, coordination.

1.1.2. La fonction technique de gestion territoriale partagée :

Il s'agit de l'organisation collective du dispositif, l'élaboration et l'évaluation des procédures écrites de coordination entre les acteurs, l'observance du fonctionnement de ces procédures.

Elle garantit également le bon fonctionnement de la synthèse individuelle sur le territoire dont elle a la responsabilité.

Assimilable à la table stratégique de la MAIA quant aux types d'acteurs concernés, c'est néanmoins une fonction beaucoup plus opérationnelle, centrée sur les procédures écrites co-élaborés, qui formalisent les règles de travail et déterminent le qui fait quoi, quand, comment.

Cette fonction pourrait être supervisée et garantie par une structure issue de la commission de coordination des politiques médico-sociales présidée fonctionnellement par le DG ARS et regroupant d'ores-et-déjà l'ensemble des décideurs et des financeurs.

1.1.3. La fonction de planification et la démocratie en santé

La planification relève des autorités de planification que sont les ARS, les conseils généraux et les services de l'Etat (Education nationale, PJJ ...)

Ces autorités sont chargées de définir le cadre général pour les deux premiers niveaux identifiés précédemment.

Elles utilisent les remontées des deux premiers niveaux pour définir, s'agissant des ARS, les orientations stratégiques du projet régional de santé (PRS), et s'agissant des autres autorités, les plans et programmes qui leurs sont propres.

Pour certains objectifs qui exigent leur coordination, elles s'inscrivent dans une réflexion partagée (Etat, ARS, Conseils généraux) : les réponses territoriales.

1.1.4. La fonction d'appui et de pilotage du niveau national

Le niveau national (Ministère de la santé, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, mais également la Haute Autorité en Santé, l'Agence Nationale d'Appui à la Performance, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services sociaux et médico-sociaux, avec la nécessité d'une répartition claire de leurs tâches) définit les grands axes de la politique en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap.

Il apporte un appui méthodologique aux trois premières fonctions, notamment pour l'élaboration des procédures écrites de coordination : détermination de la liste des processus fondamentaux qui doivent être étudiés et élaborés partout ; fixation du cadre minimal pour certains processus sous forme de documents cadres.

Il conduit les évolutions des dispositifs législatifs et réglementaires en fonction des remontées des niveaux inférieurs, nécessaires pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Il garantit la mise en œuvre homogène de l'organisation territoriale sur l'ensemble du territoire dans un principe d'équité.

Cette annexe ne visant que l'organisation territoriale, ce niveau n'y sera pas développé.

1.1.5. Un principe de subsidiarité entre les quatre niveaux de fonctions

Le niveau supérieur s'emploie à garantir le bon fonctionnement des niveaux inférieurs.

Le niveau supérieur s'emploie à garantir et à légitimer l'action du niveau inférieur afin de garantir une véritable culture de travail partagée entre l'ensemble des acteurs.

Ce principe de subsidiarité doit permettre d'éviter tout risque de rupture dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

1.2. Un découpage territorial avant tout fonctionnel

1.2.1. Un objectif de développement d'une culture de travail partagée

A chaque niveau de fonction, quelque soit le périmètre territorial, c'est la nécessité de développer entre les acteurs une culture de travail partagée qui prime, et non le découpage géographique a priori.

1.2.2. Un découpage fonctionnel selon un découpage territorial non déterminé a priori « libre »

Pour les auteurs du rapport l'obligation c'est de retrouver les quatre niveaux de fonction, et notamment les deux premiers.

En revanche la plus grande souplesse est laissée aux autorités locales (ARS / CG / Etat) pour convenir du niveau territorial cohérent et adéquat pour mettre en œuvre ces deux premiers niveaux de fonction.

Ce découpage territorial laissé à la libre appréciation des acteurs locaux va dépendre de la taille de la région, des départements, des habitudes de travail, du volume de population, etc.

1.2.3. Une organisation qui s'appuie préférentiellement sur les découpages territoriaux existants, en tenant compte des évolutions engagées par la réforme territoriale

De nombreux découpages territoriaux existent déjà et il conviendra donc soit de s'appuyer sur ces découpages existants, soit à tout le moins de les prendre en compte. Sans être complètement exhaustif, peuvent être cités les découpages qui suivent :

- Les territoires de santé arrêtés par le DG ARS dans le cadre du projet régional de santé
- Les territoires de proximité définis par l'ARS s'ils existent, notamment dans le cadre de la mise en œuvre du Pacte territoire santé
- Les territoires d'action des conseils généraux
- Les territoires couverts par les maisons de l'autonomie, les MDPH
- Les territoires couverts par les MAIA quand ils existent
- Tout autre territoire d'action défini par les partenaires (Etat, Education Nationale, Assurance maladie) à commencer par le département.

2. Le niveau opérationnel de synthèse : évaluation, coordination, synthèse pour les cas les plus difficiles et complexes dans le cadre d'un « groupe opérationnel de synthèse » constitué par la MDPH

La MDPH, confrontée notamment 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, et le cas échéant en présence d'acteurs associatifs dont elle souhaite être accompagnée, l'ensemble des intervenants (médico-sociaux, sanitaires, scolaires ...) susceptibles d'intervenir pour la personne dont la situation est en cause.

Cette « réunion » d'acteurs constitue, lorsqu'elle prend la forme d'une réunion rassemblant physiquement l'ensemble des acteurs impliqués (ou susceptible d'être sollicités) dans l'accompagnement d'une personne, ce que les auteurs du présent rapport appellent le « groupe opérationnel de synthèse ».

Outre les périodes d'élaboration du plan d'accompagnement global, la convocation du groupe (ou la mobilisation de certains de ses membres) doit être envisagée, en modulant chaque fois sa composition de manière adaptée :

- en appui à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation lorsqu'elle élabore ou modifie une proposition de « 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 d'orientation conduit à détecter des signes avant-coureurs qui justifient une réunion de synthèse.

2.1. Les missions attendues du niveau de synthèse opérationnelle pour les cas difficiles et complexes : la MDPH avec l'appui de tous les partenaires locaux.

2.1.1. Les mêmes missions que celles dévolues à la MDPH mais pour les cas difficiles et complexes

La MDPH mobilise autour d'elle le niveau de «synthèse opérationnelle» quand l'élaboration des réponses nécessite la mobilisation complémentaire d'acteurs différents et extérieurs à ses équipes.

Le niveau de «synthèse opérationnelle» est un « moyen » à la disposition de la MDPH pour qu'elle puisse remplir ses missions de manière efficiente pour gérer les cas les plus complexes, selon un système gradué faisant appel à l'appui d'experts.

2.1.2. Faire la synthèse des besoins de la personne en situation de handicap

Sous la responsabilité de la MDPH, le niveau de «synthèse opérationnelle» évalue les besoins de la personne en situation de handicap, selon un processus permanent d'évaluation.

Il prépare la décision d'orientation de la CDAPH sur la base de cette évaluation des besoins

Il élabore et propose à la CDAPH le plan d'accompagnement global de la personne.

Il veille au respect de la mise en œuvre du processus d'évaluation permanent des besoins évolutifs de la personne et à son suivi individuel.

2.1.3. Coordonner les acteurs sanitaires, médico-sociaux et institutionnels

Animé par la MDPH, le niveau de «synthèse opérationnelle» coordonne également la mise en œuvre de la décision d'orientation et le plan d'accompagnement global. Cette mise en œuvre relève des acteurs qui participent eux-mêmes à la synthèse opérationnelle : c'est dans le cadre de cette participation que s'élaborent les prises en charge entre acteurs, de manière à les responsabiliser et donc éviter toute rupture.

La MDPH utilise son pouvoir de mobilisation du niveau de «synthèse opérationnelle» pour organiser des concertations pluridisciplinaires sur les situations individuelles les plus complexes, dans le cadre d'une fonction de « référent de situation ».

2.1.4. Mettre en œuvre les procédures écrites de coordination élaborées par le niveau de gestion territoriale partagée

Les réunions de synthèse opérationnelle peuvent être l'occasion de repérer et signaler les éventuels dysfonctionnements constatés dans certaines procédures de coordination (par exemple : prise en charge non programmée par un établissement de santé), ou les aménagements nécessaires pour leur mise en œuvre.

2.2. La composition des « groupes de synthèse » : dynamique et à géométrie variable

La composition des groupes réunis au niveau de «synthèse opérationnelle» doit permettre de coupler :

- les professionnels et organisations directement concernés par la situation ;
- les experts et ressources à mobiliser pour faire avancer vers la résolution des problèmes.

2.2.1 Un droit de tirage de la MDPH en fonction de l'évaluation des besoins de la personne

En fonction du cas complexe traité la MDPH dispose du droit de faire appel à l'ensemble des acteurs compétents pour évaluer la situation, ou potentiellement concernés par une participation à la prise en charge :

- L'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH bien sûr
- Les établissements sanitaires et médico-sociaux pré-ciblés en fonction du « cas » traité
- Les professionnels de santé libéraux directement concernés par la situation également pré-ciblés
- La personne et/ou sa famille (tutelle le cas échéant)
- L'Etat (éducation nationale, protection judiciaire de la jeunesse, insertion professionnelle)
- Le conseil général (aide sociale à l'enfance, protection maternelle et infantile, petite enfance)
- Elargissement à tout autre acteur en cas de besoin

En revanche les financeurs et contrôleurs (ARS et conseil général) n'ont pas vocation à participer aux synthèses (à l'exception des services spécialisés du CG mentionnés ci-dessus). La MDPH dispose néanmoins, mais dans le cadre de relations bilatérales particulières (voir infra), de la faculté de solliciter leur appui, notamment lorsqu'il serait nécessaire de prévoir des dérogations ou des financements complémentaires.

2.2.2 Une gouvernance opérationnelle en capacité de décider

Les acteurs et les institutions s'engagent à participer au niveau de « synthèse opérationnelle » animé par la MDPH en y envoyant des représentants dûment mandatés pour prendre des décisions qui engagent l'organisme auquel ils appartiennent.

Il doit s'agir d'acteurs de niveau très opérationnels en capacité d'évaluer et de mettre en œuvre la décision d'orientation et/ou le plan d'accompagnement global.

2.3. Le fonctionnement du niveau de « synthèse opérationnelle » : la MDPH comme chef de file

2.3.1. Un seul responsable du niveau de « synthèse opérationnelle » : la MDPH

Le niveau de « synthèse opérationnelle » est sous la responsabilité de la MDPH qui est garante de son bon fonctionnement.

La MDPH détermine les règles de fonctionnement du niveau de « synthèse opérationnelle » : processus de sollicitation et de convocation stabilisés entre les acteurs, modalités de fonctionnement.

Toutes les difficultés éventuelles de fonctionnement qui ne peuvent être résolues entre les participants peuvent remonter à la commission exécutive de la MDPH ou dans le cadre de la gestion territoriale partagée des « procédures de coordination ».

Le niveau de « synthèse opérationnelle » n'étant pas une instance, mais un mode de fonctionnement opérationnel et surtout réactif et mobilisable à tout moment, il doit avoir un mode de convocation très souple, et peut ne pas passer par une présence physique simultanée si cela ne se justifie pas.

2.3.2. Les droits et devoirs des participants au niveau de « synthèse opérationnelle »

La MDPH établit la liste des membres susceptibles d'être mobilisés au titre du niveau de « synthèse opérationnelle » ; cette liste s'impose aux institutions, organismes et professionnels identifiés par la MDPH.

Les membres identifiés doivent désigner leurs représentants dûment mandatés pour être actifs au niveau de « synthèse opérationnelle », avec une obligation de répondre à toute demande de présence physique, à un niveau de responsabilité adéquat.

2.3.3. La nécessité d'une légitimité renforcée de la MDPH

Les missions de chef de file du niveau de « synthèse opérationnelle » sont inscrites et définies par voie d'avenant à la convention constitutive du GIP MDPH.

De surcroît, et notamment à l'égard des institutions qui ne sont pas membres du GIP (établissements de santé p.ex.), est laissée la possibilité d'une lettre de mission établie par l'instance de gestion territoriale partagée, cosignée par l'ARS et le CG,

pour légitimer la MDPH comme responsable du niveau de «synthèse opérationnelle» et de ses missions.

2.3.4. La nécessité d'un système d'information partagé entre les membres participant au niveau de «synthèse opérationnelle»

Se reporter aux développements dans le rapport sur ce point primordial.

2.4. Deux exemples de mise en œuvre d'un niveau de «synthèse opérationnelle»

Ces exemples ne sauraient être exhaustifs et il existe très certainement d'autres expériences dans d'autres régions. Ils sont issus des déplacements que les auteurs du présent rapport ont effectués dans le cadre de leur mission.

Ils préexistaient aux « commissions cas critiques » dont la création a été demandée par la circulaire du 22 novembre 2013.

2.4.1. L'exemple des équipes locales mises en place par la MDPH des Ardennes

La MDPH des Ardennes a mis en place sur les 4 territoires d'action sociale du département des équipes locales mobilisées selon la nature des situations à traiter :

- l'équipe locale enfants : mobilisée pour étudier les demandes d'orientations scolaire et médico-sociale, d'accompagnement, de matériel pédagogique adapté, elle est composée du référent éducation et du travailleur social de la MDPH, du médecin et du psychologue scolaire, du conseiller d'orientation psychologue, de l'enseignement spécialisé et de l'assistant social scolaire, des représentants des ESMS

- l'équipe locale insertion professionnelle : mobilisée pour étudier les premières demandes de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et d'orientation en milieu ordinaire ou protégé, d'allocation adulte handicapé, des jeunes entrant dans le dispositif adultes, de changement de parcours, d'orientation vers les CPO et les UEROS, elle est composée du référent insertion professionnelle et du médecin du travail, de pôle emploi et de psychologues du travail AFPA, ce CAP emploi et des missions locales, de représentants des ESAT et des entreprises adaptées, de centre de réadaptation fonctionnelle et CPO / UEROS, de la mission d'insertion et de développement social du conseil général

- l'équipe locale ESMS adultes : mobilisée pour étudier les demandes d'orientation vers un ESMS, d'accompagnement par un service, de réorientation d'une personne prise en charge par un ESMS, de renouvellement de prise en charge d'une personne en ESMS du fait de l'évolution de sa situation, elle est composée du travailleur social et du médecin de la MDPH, des services d'accompagnement SAMSAH et SAVS, des ESMS adultes (FAM/MAS/foyers de vie), des SSIAD

Ce travail partenarial favorise la pluridisciplinarité en regroupant pas moins de 81 partenaires qui étudient chaque année environ 1200 situations, sur la base d'outils et de méthodes d'évaluation partagées (existence d'une fiche de synthèse partagée par exemple).

La personne handicapée est entendue à sa demande ou à celle d'un membre de l'équipe locale.

Les limites ont été clairement établies avec la CDAPH, l'équipe locale se limitant à évaluer, déterminer l'éligibilité, mais la décision revenant à la CDAPH.

2.4.2. L'exemple des groupes opérationnels locaux de concertation (GOLC) en Seine Maritime et dans l'Eure initiés par l'ARS de Haute Normandie

L'ARS de Haute Normandie a pris l'initiative avec les conseils généraux de Seine Maritime et de l'Eure, l'Etat et l'Education Nationale, de mettre en place des Groupes Opérationnels Locaux de Concertation (GOLC) pour les enfants en situation de handicap.

Ces GOLC ont pour mission d'examiner localement les situations dans lesquelles l'intérêt de l'enfant appelle des articulations difficiles à mettre en œuvre, ou supposent de trouver un consensus d'engagements réciproques entre les acteurs, et de formaliser un plan de coopération.

Le GOLC est composé de membres permanents et de membres invités :

- membres permanents : représentants en santé mentale (direction et médecin), de l'ASE, représentant de la PJJ, de la MDPH, de l'Education Nationale, représentants des ESMS, représentant de la protection de l'enfance
- membres invités : professionnels à l'initiative du groupe, tout professionnel concerné par la prise en charge du mineur pouvant prendre part à l'échange d'information et la prise de décision.

Les GOLC s'organisent en 4 territoires, 3 dans le département de Seine Maritime et 1 pour tout le département de l'Eure. Ils se réunissent tous les trimestres.

Pour le bon fonctionnement a été constitué un groupe local restreint (bureau) composé d'un représentant du secteur hospitalier, du secteur médico-social, de l'ASE, de la PJJ, de l'Education nationale et de la MDPH, soit 6 personnes. Le groupe restreint organise le secrétariat du groupe, reçoit les demandes d'étude de cas après information préalable des parents, étudie le dossier, repère les acteurs concernés, lance les invitations, réalise le relevé des décisions prises avec si possibilité calendrier et échéances, si impossibilités remontée au niveau régional. Il assure le suivi des situations, fait un bilan annuel qu'il renvoie au niveau régional.

Des procédures de saisine ont été mises en place, avec l'élaboration d'une fiche de saisine.

Les GOLC font l'objet d'un document écrit entre l'ensemble des autorités concernées (ARS, conseils généraux, Etat et Education nationale).

Une commission régionale d'articulation « soin, handicap, scolarisation, enfance en danger » a été mise en place au niveau régional pour examiner les situations n'ayant pu être réglées par le GOLC, les demandes de dérogations qu'il propose, suivre les suites données, remplir une fonction d'observatoire.

Composée de l'ARS, des CG, des MDPH de l'Education nationale et de l'Etat (PJJ), cette commission préfigure le niveau technique de gestion territoriale partagée que les auteurs du présent rapport proposent d'identifier comme deuxième niveau de fonction.

3. Le niveau technique de gestion territoriale partagée : un mode de gestion sous la supervision de la commission de coordination des politiques médico-sociales (dont la composition doit évoluer)

La mise en responsabilité de tous les acteurs sur les situations de handicap complexes suppose une coordination permanente de leur travail. L'élaboration et le suivi de « procédures écrites de coordination » correspond exactement à cet objectif. Elle consiste à assurer collectivement la gestion des ressources disponibles sur un territoire en faisant en sorte que l'ensemble de ces ressources (sanitaires, scolaires, médico-sociales, sociales ...) fonctionne bien en « système » au service des personnes en situation de handicap.

La responsabilité de l'élaboration des procédures de coordination et de leur application effective relève conjointement de l'ensemble des autorités de tutelle et de contrôle (Etat, ARS, conseils généraux). Ces autorités n'ont pas à intervenir directement dans l'élaboration des procédures, mais à garantir qu'elles soient effectivement établies, selon des méthodologies sûres, et à en vérifier l'application et les résultats. Elles en supervisent donc l'élaboration, tout en laissant les acteurs définir autant que possible eux-mêmes les bonnes manières de travailler ensemble. Pour cela, elles animent sur chaque territoire les réunions régulières en charge d'écrire les procédures de travail et de les faire vivre, sous forme de « tours de table » opérationnels.

Afin de ne pas créer une nouvelle instance, ce travail d'animation et de supervision d'ensemble 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. Cette instance n'aurait évidemment pas à intervenir directement dans l'écriture, au sein des « tours de table » territoriaux, des procédures de coordination, mais à garantir que cette écriture de procédure se fasse effectivement, qu'elle obéisse à des méthodologies sûres, et à en vérifier l'application et les résultats.

C'est également au sein de cette commission de coordination que pourrait être régulièrement examiné le bon fonctionnement des procédures de synthèse individuelle (notamment le bon fonctionnement du « niveau de synthèse opérationnelle » de 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.

3.1. Les missions du niveau de gestion territorial partagée : l'élaboration des « procédures écrites de coordination »

3.1.1. Elaboration et adoption des procédures écrites de coordination sur les épisodes de possible « rupture de parcours ».

Le niveau de gestion territorial partagé élabore les procédures écrites de coordination qui vont faire en sorte que, sur certains processus critiques, l'ensemble des acteurs fonctionnent sous la forme d'un système ne faisant qu'un, sous la forme d'une plateforme de réponses territoriales structurées.

Ces processus, dont la liste minimale doit être fixée au niveau national, correspondent à toutes les situations les plus courantes dans lesquelles la coordination des acteurs apparaît particulièrement nécessaire. Par exemple : gestion d'une situation de crise liée à des comportements-défis dans un établissement, entrée et sorties d'établissement de santé, gestion des week-ends et des vacances dans un ESMS, préparation des sorties, etc.

La procédure de coordination définit à l'avance « qui fait quoi, quand, dans quel ordre et comment » : les successions d'interventions (arbres de décision, avec leurs règles et procédures décisionnelles), les obligations de service réciproque, les protocoles d'échange d'information, etc. C'est un document opérationnel, indiquant de manière nominative les institutions et services qu'il implique.

Même si elle vise des situations génériques, son élaboration et son amélioration doivent évidemment se nourrir de l'expérience pratique tirée de situations individuelles. Pour l'accompagnement des personnes en situation complexe, ces procédures articulent nécessairement l'intervention d'acteurs relevant de plusieurs champs différents (sanitaire, médico-social, scolaire, social ...), selon le problème traité. Leur élaboration suppose donc (cf infra) un tour de table large mais opérationnel.

3.1.2. Evaluation de la mise en œuvre des procédures

Le niveau de gestion territoriale partagée évalue les procédures déjà établies et mises en œuvre, à partir de l'analyse critique des situations effectivement rencontrées, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de prise en charge.

Il analyse les dysfonctionnements, adapte les procédures de manière permanente.

3.2. Une composition opérationnelle pour un « tour de table » pertinent des procédures à établir

Le tour de table, et le niveau de représentation, s'imposent par la nature même des « procédures écrites de travail » qui doivent être élaborées.

Doivent 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, assurance maladie...

La présence de la MDPH y est évidemment indispensable.

Les usagers doivent également être représentés, afin de pouvoir intervenir utilement dans la conception et le suivi des procédures de coordination. Le mode

de désignation de leurs représentants est – dans une visée d’efficacité opérationnelle – laissé à l’appréciation des autorités locales.

Il appartient aux responsables des « tours de table » (DGARS, PCG, Recteur) d’assurer le respect d’un ferme principe de participation obligatoire (pas de chaise vide) et d’un niveau de représentation garantissant la capacité des participants à s’engager.

Ces « tours de tables » pourraient prendre la forme de véritables instances, régulièrement réunies, et assurant une fonction de gestion territoriale partagée.

3.2.1. Un triptyque de base...

La composition des tours de table repose sur un triptyque de base :

- Les financeurs : ARS / conseil général / Etat / Assurance maladie / Education nationale
- Les professionnels sanitaires et médico-sociaux
- Les usagers (désignation à fixer en fonction des contextes locaux)

En présence de la MDPH représentant le niveau de «synthèse opérationnelle».

Le niveau de représentation doit garantir l’efficacité décisionnelle :

ARS : délégation territoriale, direction de l’offre de soins et de l’autonomie (ou équivalent selon l’organisation retenue de l’ARS)

Conseil général : direction de la solidarité, direction de la petite enfance, ASE, PMI

Etat : DDCS, PJJ, ...

Education nationale : inspection d’académie

Assurance maladie : directeur des caisses des différents régimes

Etablissements de santé et ESMS : les directeurs

Les professionnels de santé libéraux : représentants territoriaux des URPS

Une composition à géométrie variable selon le sujet abordé.

3.2.2. Une assise territoriale opérationnelle

L’assise territoriale doit avant tout viser un bon fonctionnement opérationnel avec, sans doute, pas plus de dix à quinze personnes autour de la « table » afin de favoriser le travail collectif.

Autrement dit, il ne s’agit pas d’identifier a priori un découpage territorial auquel se rattacherait cette instance de gestion territoriale partagée, mais de partir des acteurs effectivement en relation autour des mêmes procédures, et de les réunir en autant de groupes qu’il est nécessaire pour que le travail soit efficace.

Sous ces conditions fonctionnelles, la réunion du « tour de table » territorial doit s’efforcer d’être rattachée, autant que possible, à des instances déjà existantes ou à des instances à créer dans le cadre du « service territorial de santé ».

3.3. Le bon fonctionnement de la gestion territoriale partagée : une coresponsabilité ARS / conseil général / recteur dans le cadre de la commission de coordination des politiques médico-sociales

3.3.1. L'ARS, le conseil général, le recteur coresponsables

L'ARS, le CG et le Recteur co-animent et veillent au bon fonctionnement des différents « tours de table » territoriaux.

Ils définissent leurs modalités de fonctionnement,

Une convention de partenariat ARS / CG / Rectorat détermine et garantit l'existence de la fonction de gestion territoriale partagée et définit les modalités de fonctionnement

Ils ont une obligation de résultat, notamment sur l'élaboration des procédures écrites de coordination entre acteurs.

3.3.2. Les droits et devoirs des membres

L'ARS, le CG et le Rectorat établissent la liste des membres susceptibles d'être mobilisés au sein des tours de table ; cette liste s'impose aux institutions, organismes et professionnels identifiés

Les membres identifiés doivent désigner leurs représentants dûment mandatés pour participer aux tours de table, avec une obligation de siéger.

Les processus établis s'imposent aux membres qui les ont élaborés.

3.3.3. La supervision par la commission de coordination régionale des politiques d'accompagnement médico-social

La commission de coordination régionale des politiques d'accompagnement médico-sociale (dans une formation élargie, voir ci-dessous) est chargée de superviser et de garantir le bon fonctionnement des tours de table. Elle valide les procédures écrites de travail élaborées par les « tours de table » et les diffuse auprès des MDPH et des participants au niveau de «synthèse opérationnelle». Elle assure également le bon fonctionnement des synthèses opérationnelles mobilisées par la MDPH.

Sa composition (aujourd'hui uniquement les décideurs et financeurs : ARS / CG / Etat / Education Nationale / Assurance maladie / CARSAT / collectivités territoriales) serait élargie aux représentants départementaux ou régionaux des gestionnaires et aux représentants des usagers et de leurs familles, ainsi bien sûr que des MDPH.

3.3.4. La nécessité d'établir un processus de grande urgence : le plan situations critiques

La commission de coordination, dans sa composition revue, aurait vocation à être le lieu d'élaboration des différentes « réponses territoriales », et notamment celle relative aux accueils non programmés.

Cette dernière comprendrait la définition du processus de grande urgence, sous la forme d'un « plan situations critiques » qui permet de saisir en cas d'extrême nécessité les acteurs requis du territoire pour une prise en charge en urgence.

Il pré-désignerait (avec un reflet dans leur CPOM) les établissements et services (sanitaires, médico-sociaux et sociaux) susceptibles d'être mobilisés pour l'accueil de personnes en situation très critique.

Sur la base et dans le cadre de cette construction contractuelle, le DGARS et le président du conseil général disposeraient d'un pouvoir de « réquisition d'urgence ».

Le plan ferait ainsi l'objet d'une élaboration par la commission de coordination, avec une déclinaison opérationnelle, révisé de manière régulière et évaluée.

3.4. Les points communs et les différences avec les commissions existantes

Les différents « tours de table » de gestion territoriale partagée (chargés de l'élaboration et du suivi des procédures de coordination) ont donc vocation à être des lieux opérationnels. L'esprit de leur travail doit être celui d'une gouvernance opérationnelle et pas celui d'une instance d'avis technique, ni d'une instance de démocratie sanitaire.

Outre le travail d'élaboration des « documents de coordination », l'instance procède à leur évaluation régulière, sur la base d'une relecture critique régulière (tous les six mois ou tous les ans) d'événements « réels ».

3.4.1. Le niveau de gestion territoriale partagée, ce sont des « tours de table » opérationnels supervisés par la commission de coordination des politiques médico-sociales

De manière pragmatique et opérationnelles des tours de tables sont organisés à un niveau territorial qui permette cette opérationnalité, le tout supervisé et garanti par la commission de coordination régionale des politiques d'accompagnement médico-social.

3.4.2. Le niveau de gestion territoriale partagée n'est pas une instance de démocratie sanitaire et de concertation mais une logique de gouvernance territoriale opérationnelle

Ce n'est pas la conférence de territoire de santé : la conférence de territoire de santé, même si elle comprend bon nombre des représentants des membres de la gestion territoriale partagée, n'est pas une instance opérationnelle, mais une instance de démocratie sanitaire.

Ce n'est pas non plus le CDCPH, car les auteurs du présent rapport font le même constat que pour la conférence de territoire : le CDCPH est une instance de démocratie sanitaire.

Ce n'est pas la commission exécutive de la MDPH, car il convient de distinguer l'instance de gouvernance interne de la MDPH, propre au GIP, du niveau de gestion territoriale partagée qui n'est pas une instance en tant que telle, mais un mode partagé de gestion qui élabore les procédures de travail entre ses membres. Ce n'est pas le même niveau de représentation. Par ailleurs la Comex ne comprend pas de représentants du secteur sanitaire.

Enfin, même si le concept en est proche, ce n'est pas exactement la table stratégique de la MAIA D'une part la composition de la table stratégique de la MAIA n'est pas adaptée pour les personnes en situation de handicap, car centrée aujourd'hui exclusivement sur la personne âgée. D'autre part la table stratégique

n'est pas assez opérationnelle. Enfin les MAIA n'existent pas partout sur le territoire.

4. La planification / programmation et la démocratie en santé : un renouvellement nécessaire des outils et des pratiques

Les outils traditionnels de planification et de programmation de l'ARS et du conseil général (SROS, SROMS, SDPHPA, PRIAC ...) doivent être précédés et cadrés par des exercices partagés, reposant sur une logique de parcours : les « réponses territoriales ».

Les « réponses territoriales », tout en étant un enjeu des futurs PRS, couvrent ainsi en principe plusieurs champs de compétence budgétaire et doivent donc, idéalement, être co-élaborées entre toutes les autorités concernées (ARS, CG, Education nationale, PJJ ...).

Elles prévoient, outre les « places » à créer ou à transformer, l'ensemble des autres ressources à mobiliser (investissement, systèmes d'information, formations et métiers ...)

Elles prévoient aussi, 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 conçu en même temps.

Les exercices traditionnels (SROS, SROMS, PRIAC ...), ainsi que d'autres programmations budgétaires (de formation, de recrutement ...) reprennent en cohérence les besoins identifiés dans les « réponses territoriales »

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

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

4.1. Dans le champ de compétence des ARS : une planification renouvelée et rénovée conforme aux orientations de la stratégie nationale de santé

4.1.1. Pour le champ de compétence des ARS, un projet régional de santé fixant des orientations stratégiques ...

Le PRS fixe, pour les établissements et services sanitaires et médico-sociaux relevant de la compétence des ARS, les orientations stratégiques en matière de réponse et d'accompagnement global des personnes en situation de handicap. Ces orientations reposent sur une analyse des besoins précise, à partir du système d'information partagé et des remontées des MDPH (à partir de leurs « synthèses »). Il repose sur une logique complètement décloisonnée, sous forme de réponses territoriales, faisant appel à l'ensemble des ressources sanitaires, médico-sociales et sociales.

4.1.2. ... déclinées sous forme de réponses territoriales ...

Les orientations stratégiques du PRS doivent s'articuler avec les réponses territoriales faisant appel à l'ensemble des ressources existantes dans un territoire, construites avec les autres acteurs (conseils généraux, services de l'Education nationale, PJJ ...).

L'ensemble des réponses territoriales d'un territoire forme ainsi un schéma territorial d'accompagnement global de la personne en situation de handicap, qui fixe les évolutions de l'offre sanitaire et médico-sociale, dénominateur commun de l'organisation territoriale

A minima le schéma territorial comprend les réponses territoriales sur les thématiques suivantes :

- l'accueil non programmé
- l'appui programmé inter établissements (entre ESMS, et entre établissements sanitaires et ESMS)
- le diagnostic et l'accompagnement précoce
- l'anticipation des différents âges charnières de la vie : passage à l'âge adulte, avancée en âge

4.1.3. ... mises en œuvre dans le cadre d'appels à projets territorialisés intersectoriels...

Les réponses territoriales sont déclinées sous forme d'appels à projets « polyvalents », destinés à des gestionnaires à la fois sanitaires et médico-sociaux, sur la base de cahiers des charges définis pour créer des plateformes multimodales d'intensité adaptable.

Les acteurs sanitaires et médico-sociaux peuvent répondre conjointement à condition que des modes de financement soient adaptés à ces appels à projets dans le cadre d'une fongibilité accrue des enveloppes sanitaires et médico-sociales, via le fonds d'intervention régional

4.1.4. ... dont les moyens de mise en œuvre sont prévus et priorisés dans des programmes d'action verticaux et transverses ...

La mise en œuvre concrète se fait sous forme de programmes à la main des différents décideurs et financeurs, néanmoins coordonnés et répondant – pour ce qui concerne le champ de compétence des ARS – aux schémas territoriaux des PRS.

Pour les ARS, la programmation des moyens prend la forme d'un PRIAC élaboré non plus sous forme uniquement de programmation de places par établissements, mais sous forme de moyens à mobiliser et à renforcer pour organiser dans chaque territoire les réponses territoriales.

Il en va de même pour :

- la programmation des investissements dans le cadre du schéma régional des investissements en santé
- la programmation des besoins en personnels, des besoins en formation, dans le cadre du schéma régional des ressources humaines en santé
- la programmation des actions innovantes, notamment en matière de télémédecine et de e.santé
- la programmation des actions d'amélioration continue de la qualité, pouvant être confiée aux structures régionale d'appui à la qualité

En cohérence avec les réponses territoriales, les autres autorités de planification et de programmation (Etat, conseils généraux) élaborent des programmes d'actions

pour accompagner les évolutions et les transformations de l'offre scolaire, médico-sociale et sociale.

4.1.5. ... puis négociés dans le cadre des CPOM généralisés intersectoriels et territoriaux

Les auteurs du présent rapport préconisent la généralisation des CPOM à tous les acteurs médico-sociaux, comme dans le secteur sanitaire, avec la possibilité de CPOM de territoire (infradépartemental, départemental, régional) pour contractualiser la réponse territoriale et intersectorielle (sanitaire et médico-sociale).

4.2. Un processus de décision collégial et une démocratie sanitaire renforcée

4.2.1. Une décision conjointe ARS / Conseil général / Etat / Education nationale

Les schémas territoriaux d'accompagnement global de la personne en situation de handicap, sous formes de réponses territoriales élaborées collégialement, devraient idéalement être arrêtés conjointement par l'ARS, les conseils généraux, l'Etat, l'Education nationale.

Chaque institution décline ensuite et arrête ses documents de planification et de programmation.

4.2.2. Une consultation démocratique renforcée et innovante

Bien sûr l'avis des instances de démocratie sanitaire

Les documents de planification cités ci-dessus sont arrêtés après avis obligatoires, selon les cas, rendus par la CRSA et ses quatre commissions spécialisées (prévention, usagers, soins et médico-social), les conférences de territoire, les CDCPH, dans le cadre des instances réglementaires de démocratie sanitaire sur le PRS (orientations stratégiques et réponses territoriales).

Mais également de nouveaux modes de consultation plus « modernes »

Une consultation élargie à l'ensemble des usagers peut être envisagée par exemple sous forme d'enquête publique mise en ligne, sous l'égide des autorités de planification.

Il s'agit d'instaurer une véritable consultation démocratique et pas uniquement ouverte aux représentants des institutions et des usagers, afin de faire participer pleinement le citoyen à l'élaboration des réponses territoriales, et notamment les personnes en situation de handicap et leurs familles, concernées au premier chef.

4.3. Des instances de planification simplifiées

4.3.1. La commission régionale de coordination des politiques médico-sociales pourrait évoluer vers une instance de planification

Aujourd'hui la commission régionale de coordination des politiques médico-sociales est composée des représentants de l'ensemble des décideurs et des financeurs mais son rôle et son fonctionnement sont très hétérogènes d'une région à l'autre.

Ainsi, en plus de son rôle important de supervision de la gestion territoriale partagée, il s'agirait dès lors d'en faire aussi une véritable instance de travail conjoint de planification entre ARS et CG, chargée de coordonner certains aspects considérés par eux comme essentiels en termes de mise en cohérence. Sa composition permettrait de faciliter les consensus collégiaux. Sa composition devrait alors être étendue aux représentants des professionnels et surtout aux représentants des usagers.

4.3.2. Un véritable rôle de consultation et d'avis est redonné à la commission spécialisée de la CRSA en charge de l'organisation médico-sociale

La commission spécialisée de la CRSA sur l'organisation médico-sociale regroupe les financeurs, les professionnels et les usagers du secteur médico-social. Elle a un rôle aujourd'hui insuffisant précis et très faible par rapport à la CSOS qui donne des avis sur les demandes d'autorisation sanitaire.

La commission pourrait jouer un rôle de consultation sur les appels à projets, permettant ponctuellement de la substituer, si les autorités locales s'accordent pour le décider, aux commissions d'appels à projet régionales et départementales.

On passerait ainsi d'une multitude d'instance à une seule opérationnelle et décisionnelle.

4.3.3. Les deux commissions spécialisées de l'organisation des soins et de l'organisation médico-sociale de la CRSA pourraient même fusionner

Dans une logique de décloisonnement et d'appels à projets à des réponses territoriales sanitaires et médico-sociales, la CSOS et la CSMS pourraient fusionner, à l'initiative du DGARS.

A minima les auteurs du présent rapport proposent de prévoir des sessions conjointes sur les appels à projets conjoints sanitaires / médico-social.

Annexe n°6

Principales rencontres conduites par la mission

Principaux déplacements de la mission

APHP – Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière (Paris) - unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence pour patients autistes (USIDATU)
 ARS d'Ile de France (Paris)
 ARS de Bourgogne (Dijon)
 ARS de Haute Normandie, (Rouen).
 ARS du Centre (Orléans)
 Association l'Élan Retrouvé (Paris) – Unité mobile interdépartementale (UMI) centre
 Centre hospitalier de Niort (Deux-Sèvres) – centre expertise autisme adultes (CEAA)
 Conseil général de Seine Maritime (Rouen)
 Conseil général de l'Eure (à Rouen)
 Conseil général des Ardennes (Charleville Mézières)
 Fondation John Bost (La Force, Dordogne)
 Foyer d'Accueil médicalisé « Le foyer d'Ulysse » (Bullion, Yvelines)
 Foyer d'accueil médicalisé et ferme expérimentale La Lendemain (Gif sur Yvette, Essonne)
 Foyer d'accueil médicalisé « Maison pour l'autisme » (Saint-Martin les Melle, Deux-Sèvres)
 Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique les Rochers (Chateaubourg, Ile et Vilaine)
 Institut Tomkiewicz (Betton, Ile et Vilaine)
 MDPH des Ardennes (Charleville Mézières)
 MDPH du Pas de Calais (Arras)

Principaux organismes, institutions et personnalités rencontrés par la mission

ADF (Association des départements de France)
 AIRE (Association nationale des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques et de leurs Réseaux)
 ANAP (Agence nationale d'appui à la performance)
 ANDASS (Association Nationale des Directeurs d'Action Sociale et de Santé des Conseils Généraux)
 ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux)
 Association l'Arche en France
 ATIH (Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation)
 CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés)
 CNAPE (Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant)
 CNCPPH (Comité National Consultatif des Personnes Handicapées)
 Conseil de la CNSA
 Conférence des directeurs des centres hospitaliers
 Conférence des directeurs de centres hospitaliers spécialisés
 Conférence des directeurs généraux de centres hospitaliers universitaires
 Conférence des présidents de CME de centres hospitaliers
 Conférence des présidents de CME de centres hospitaliers spécialisés
 Conférence des présidents de CME de centres hospitaliers universitaires
 CREA Ile de France
 Défenseur des droits
 DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale)
 DGESCO (Direction Générale de l'Enseignement Scolaire)
 DGEFP (Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle)
 DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins)

Directeurs généraux des ARS (séminaire mensuel)
 Dispositif SQETGC (Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement) (Montréal, Québec)
 Etablissement public de santé Barthélémy Durand (Etampes dans l'Essonne) – centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale
 FEGAPEI (Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles)
 FEHAP (Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs)

- Commission « Adultes handicapés »
- Commission « Enfance et Jeunesse »
- Commission « Santé mentale »

FHF (Fédération hospitalière de France)
 Fondation SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme) de Mons (Belgique)
 GRATH (Monsieur Jean-François CHOSSY, monsieur Jean-Jacques OLIVIN)
 HAS (Haute Autorité en Santé)
 IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) – mission en cours sur la protection de l'enfance
 INPH (Intersyndicat National de Praticiens Hospitaliers)
 Mairie de Paris – service de l'aide sociale à l'enfance
 OPCA (Organismes Paritaires Collecteurs Agréés) – ANFH / UNIFAF-PROMOFAF
 Ordre de Malte
 Référents « cas critiques » des ARS
 Société ALCIMED
 Société IPSO-FACTO
 UNAPEI (Réunion des présidents et directeurs d'ADAPEI)

Monsieur Gil AUGIS
 Monsieur Jean-Yves BARREYRE, ANCREAI
 Monsieur Jean-François BAUDURET
 Docteur Rachel BOCHER, CHU de Nantes
 Docteur Jacques CINQUALBRE, HOPI Médical
 Madame Bernadette DEVICTOR, Présidente de la conférence nationale de santé
 Monsieur Yves DAUDIGNY, Sénateur, président du conseil général de l'Aisne
 Docteur Pascale GILBERT, MDPH de Seine et Marne
 Professeur Marie-Christine HARDY-BAYLE, Université de Saint-Quentin en Yvelines
 Monsieur Marcel HERAULT, Sésame Autisme Gestion et Perspective
 Madame Agnès JEANNEY, IGAS
 Professeur Marie-Rose MORO, Université Paris-Descartes
 Monsieur François SOTTET, Magistrat
 Madame Evelyne SYLVAIN, Conseil général du Nord
 Docteur TRIANTAFYLLOU, CASH de Nanterre
 Monsieur Laurent VACHEY, IGF

Annexe n°7

Sigles et acronymes

AAH	Allocation pour Adulte Handicapé
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AMP	Aide Médico-Psychologique
AMU	Aide Médicale Urgente
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ANFH	Association Nationale pour la Formation Hospitalière
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ASIP	Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH	Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDCPH	Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale
CG	Conseil Général
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMP	Centre Médico-Psychologique
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNFPT	Centre National de la Fonction Publique Territoriale
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COMEX	Commission Exécutive (de la MDPH)
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRA	Centre Ressources Autisme
CREAI	Centre Régional d'Etude, d'Action et d'Information
CREHPSY	Centre de Ressources sur le Handicap Psychique
DAF	Dotation Annuelle de Fonctionnement
DGARS	Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FIR	Fond d'Intervention Régional
GEVA	Guide d'Evaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
GIP	Groupement d'Intérêt Public
GMPS	GIR (Groupes Iso-Ressources) Moyens Pondérés Soins
HAS	Haute Autorité de Santé
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IGF	Inspection Générale des Finances
IME	Institut Médico-Educatif
IRESP	Institut de Recherche en Santé Publique
ITEP	Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSP	Maison de Santé Pluridisciplinaire
OPCA	Organisme Paritaire Collecteur Agréé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PDSA	Permanence de Soins Ambulatoire

PHRC	Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PHRIP	Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale
PJJ	Protection Judiciaire de la Jeunesse
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PREPS	Programme de Recherche sur la Performance du système de Soins
PRIAC	Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicapés et de la perte d'autonomie
PRME	Programme de Recherche Médico-Economique
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SDPAPH	Schéma Départemental pour la préservation de l'autonomie des Personnes Agées et des Personnes Handicapées
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile
SRIS	Schéma Régional d'Investissement en Santé
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SROS	Schéma Régionale d'Organisation des Soins
SSAD	Service de Soutien à Domicile
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
TED	Trouble Envahissant du Développement
TSA	Troubles de la Sphère Autistique
T2A	Tarifcation A l'Activité
UNIFAF	Fond d'Assurance Formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif