SYNTHESE REGIONALE

Réponse Accompagnée en Région Occitanie

Arièle BARRAQUIER
Françoise CAYLA

Juin 2017

Observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées
37 allée Jules Guesde, 31000 Toulouse
Tél : 05 61 53 11 46

CREAI-ORS Languedoc-Roussillon
135 allée Sacha Guitry, 34072 Montpellier cedex 3
Tél : 04 67 69 25 03

RESUME

La synthèse Occitanie de la démarche une Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT) structure les travaux de repérage de réponses alternatives auprès des personnes handicapées en situation de rupture de parcours. Elle recueille et modélise les expériences ayant permis ce type de réponses, valorise les expériences et propose des éléments d'analyse, issus du repérage, de la caractérisation et des concertations en région. Ainsi, après avoir rappelé le cadre général de l'étude, cette synthèse fournit une typologie des dispositifs innovants : actions spécifiques pilotées par les MDPH, dispositifs visant à éviter les ruptures d'accompagnement liées à l'avancée en âge et aux transitions d'âge, dispositifs favorisant la fluidité des parcours scolaires, permettant des formes d'habitat intermédiaires et permettant d'éviter les ruptures dans le parcours résidentiel, dispositifs favorisant la fluidité des parcours de soin, dispositifs à destination des personnes en attente de solution, collaborations favorisant l'inclusion et réponses aux besoins de répit. La synthèse présente ensuite les enseignements issus de ces expérimentations en abordant la question des différents partenaires, en valorisant les bonnes pratiques mises en œuvre par les MDPH, les ESMS et les différents acteurs, en indiquant les leviers et les facilitateurs mais aussi les freins et les angles morts repérés. Elle termine en proposant des modalités d'évaluation ainsi qu'en formulant des propositions d'amélioration.

Mots clés (thésaurus BDSP) : **Personne handicapée, Intégration handicapé, Parcours soins, Parcours vie, Prise charge médicosociale, Expérimentation, Dispositif, MDPH, Structure sociale personne handicapée, Aide aux aidants, Innovation sociale, Etude, Occitanie**

SOMMAIRE

RESUME **1**

CADRE GENERAL DE L'ETUDE 4

I- CONTEXTE ET OBJECTIFS **5**

II- PERIMETRES ET DONNEES DE CADRAGE **7**

Les données de cadrage liées aux populations en situation de handicap sur le territoire Occitanie et à l'offre régionale 8

Le périmètre des dispositifs à repérer 14

III- METHODOLOGIE ADOPTEE **18**

IV- LIMITES DU RECUEIL **19**

V- CARACTERISTIQUES GENERALES DU RECUEIL **20**

Le niveau de renseignement 20

Les échelles de territoires : un relatif équilibre entre proximité et spécificité 21

Ruptures ou risques de ruptures en cause 22

Critères d'accès aux dispositifs 23

Les calendriers et modalités 24

PARTIE 1. TYPOLOGIE DES DISPOSITIFS INNOVANTS 27

I- ACTIONS SPECIFIQUES PILOTEES PAR LES MDPH **28**

Des Commissions Situations Critiques aux contours différents 28

Les réponses et actions spécifiques qui découlent des commissions critiques sont relativement homogènes et « préfigurent » un fonctionnement en GOS 31

Les sites pionniers : l'apport des PAG 33

Panorama départemental des actions spécifiques repérées et/ou portées par les MDPH en Occitanie 36

II- DISPOSITIFS VISANT A EVITER LES RUPTURES D'ACCOMPAGNEMENT LIEES A L'AVANCEE EN AGE : LES BESOINS DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES **38**

III- DISPOSITIFS VISANT A EVITER LES RUPTURES LIEES AUX TRANSITIONS D'AGES ENFANT/ADULTE ET/OU COMPORTEMENTS PROBLEMES **41**

IV- DISPOSITIFS FAVORISANT LA FLUIDITE DES PARCOURS SCOLAIRES **44**

V- DISPOSITIFS FAVORISANT DES FORMES D'HABITAT INTERMEDIAIRES ET/OU EVITANT LES RUPTURES DANS LE PARCOURS RESIDENTIEL **46**

VI- DISPOSITIFS FAVORISANT LA FLUIDITE DU PARCOURS DE SOIN 47

VII- DISPOSITIFS INTERVENANT SPECIFIQUEMENT SUR LES PERSONNES EN ATTENTE DE SOLUTIONS 49

VIII- LES AUTRES FORMES DE COLLABORATIONS FAVORISANT L'INCLUSION 51

IX- LES REPONSES FACE AU BESOIN DE REPIT 52

PARTIE 2. LES ENSEIGNEMENTS ISSUS DE CES EXPERIMENTATIONS 54

I- LES PARTENAIRES ASSOCIES 55

Le rôle d'assembleur des MDPH 55

La spécificité de certains handicaps suppose/impose une démarche de co-accompagnement et partenariale 56

Les opportunités de partenariat : prévention ou réaction ? 57

L'usager absent du partenariat ? 58

II- LES BONNES PRATIQUES A PARTAGER 59

Sur les pratiques des MDPH 59

Sur les pratiques des ESMS 59

Sur les partenariats 59

III- LES LEVIERS / FACILITATEURS 61

IV- LES FREINS ET ANGLES MORTS 63

V- LES MODALITES D'EVALUATION ENVISAGEES 65

VI- DES PROPOSITIONS D'AMELIORATION 66

CADRE GENERAL DE L'ETUDE

I- CONTEXTE ET OBJECTIFS

Juin 2014, Denis PIVETEAU remet à Marisol TOURAINE et Ségolène NEUVILLE le rapport « Zéro sans solution » qui entérine le « *devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches* ». Ce rapport, à fort retentissement, dégage clairement des axes permettant de construire des solutions d'accompagnement et d'accueil de toutes personnes en situation de handicap. Au-delà des situations critiques et des ruptures d'accompagnement subies par les personnes et qui ne peuvent plus être tolérées face à notre responsabilité, il s'agit d'orienter très concrètement des pistes organisationnelles facilitant les parcours et l'accompagnement. Un nouveau paradigme organisationnel devrait ainsi faciliter le passage d'une logique de places à celle de réponses modulaires sur un territoire de proximité avec des acteurs en capacité d'assumer collectivement leurs responsabilités. En effet, il est nécessaire que tous les acteurs (MDPH, ARS, rectorats, CD, gestionnaires d'établissements…) s'organisent et se coordonnent pour construire avec les personnes ou leurs familles des réponses à leurs besoins et dans le respect de leur autodétermination à chaque fois que cela est possible.

Novembre 2014, la mission « *réponse accompagnée pour tous* » est confiée à Marie-Sophie Desaulle. Cette mission devra permettre de préciser les étapes et les modalités de mise en œuvre progressive du rapport « *Zéro sans solution* ». Il s'agit alors d'« *engager les travaux et les démarches nécessaires pour que nos concitoyens en situation de handicap et leurs proches puissent, quelle que soit la complexité ou la gravité de leur situation, bénéficier d'une réponse globale, adaptée et accompagnée dans le temps* ». La feuille de route de Mme Desaulle lui est remise en décembre 2014, année de préfiguration de la démarche concrète avant sa journée de lancement en novembre 2015.

2016 est l'année de mise en mouvement des acteurs (CD, MDPH, ARS, rectorats, gestionnaires d'établissements…) pour que la coordination entre eux soit plus étroite, les décisions d'orientation mieux suivies et régulièrement réévaluées et que, face aux situations complexes, des solutions puissent être construites de façon collaborative. Des territoires pionniers se lancent dans la démarche, accompagnés notamment par la CNSA.

Notons que sur le territoire régional deux départements sont pionniers : l'Aude et les Pyrénées-Orientales. Il s'agit de deux départements issus de l'ex région Languedoc-Roussillon ayant fusionnée depuis avec la région Midi-Pyrénées pour constituer aujourd'hui la région Occitanie abritant 13 départements. Ce contexte de régionalisation n'est pas neutre dans les enjeux d'harmonisation qu'il suppose. Il a par

ailleurs fortement contribué à orienter de façon spécifique le contenu et le déroulé de cette étude, pilotée par le CREAI-ORS LR et l'ORS MP et qui se distingue en partie des travaux des autres CREAI.

Le réseau des CREAI et sa tête de réseau l'ANCREAI sont engagés courant 2016 dans cette mise en œuvre de la démarche RAPT et se voient confier collectivement une mission par la CNSA et la DGCS déclinée dans l'instruction ministérielle Instruction N°DGCS/3C/CNSA/2016/209 du 24 juin 2016 et retraduite dans la CPO 2016 DGCS/ANCREAI. Il s'agira pour le réseau d'organiser une remontée d'expériences présentant une alternative aux modes de prise en charge courants ou offrant des caractéristiques innovantes.

Au final, il s'agit aussi d'encourager le passage progressif d'une logique de places à une logique de réponses adaptées aux besoins et situations (ensemble de solutions plus souples et plus diversifiées y compris en mobilisant le droit commun). Ce changement est en effet particulièrement ciblé par l'axe 4 de la démarche orienté sur le développement de pratiques innovantes face à la problématique et au risque de rupture de parcours.

Le CREAI ORS LR et l'ORS MP s'engagent fin 2016 avec l'ARS Occitanie dans la déclinaison de cette action sur le territoire régional. Ce faisant, ils s'inscrivent dans une priorité nationale issue des recommandations émises dans le rapport « *Zéro sans solution* » et permettent de renseigner un état d'avancement et de maturité de la démarche dans un contexte de nouvelle région mais aussi face aux enjeux de l'élaboration d'un PRS nouvelle génération en 2017. Ce PRS devrait accorder une attention particulière à la question des parcours. De façon plus spécifique, l'étude associe à la réflexion les deux MDPH sites pionniers ainsi que l'ensemble des 11 autres MDPH afin de consolider la réflexion partagée sur les déterminants des parcours et sur le lien qui pourrait être opéré entre innovation et réponse adaptée aux besoins.

La convention établie entre l'ARS Occitanie, le CREAI-ORS LR et l'ORS MP calibre l'étude autour des objectifs suivants :

- Structurer les travaux de repérage de réponses alternatives.
- Recueillir et modéliser les expériences ayant permis des réponses alternatives pour des personnes handicapées en situation de rupture de parcours.
- Valoriser ces expériences en collaboration avec l'ARS et les Conseils Départementaux à travers des temps de présentation et d'échanges en CRSA et CDCA.
- Produire à l'ARS et à l'ANCREAI les éléments d'analyse issus de la démarche de repérage, caractérisation et concertation en région Occitanie.

II- PERIMETRES ET DONNEES DE CADRAGE

Comme indiqué en introduction, le **périmètre géographique** s'étend sur l'ensemble de la région composée de 13 départements aux territoires et histoires très contrastés. Le secteur médicosocial est d'ailleurs fortement marqué par des modalités organisationnelles distinctes et qui font écho aux grandes différences sociodémographiques, aux options d'aménagement du territoire ainsi qu'aux grands indicateurs d'inégalités déjà disponibles. La région Occitanie comporte quelques caractéristiques à prendre en considération face aux besoins des populations qui y vivent.

Selon l'INSEE, avec 5 731 000 habitants en 2014, l'Occitanie est la 5e région de métropole. Mais elle pourrait devancer les Hauts-de-France et la Nouvelle-Aquitaine d'ici 2022, si le rythme de croissance de la population perdurait. La région est la 2e de métropole par son dynamisme démographique (+ 0,9 % en moyenne par an entre 2009 et 2014), après la Corse. Chaque année, la population augmente de 51 400 habitants. Ce point résonnera particulièrement tout au long de l'étude car il place notre territoire face à des défis de volume de population en hausse constante (bien que de façon très inégale selon les départements) qui rendent l'ajustement de l'offre d'autant plus complexe. C'est une problématique qui affecte particulièrement les MDPH qui voient leur activité se modifier structurellement à la faveur de la démarche RAPT mais aussi se développer en volume face à l'afflux de population.

La région bénéficie d'une dynamique économique, qui s'avère insuffisante pour faire face à la hausse de la population active. Avec le 2e taux de chômage le plus élevé, l'Occitanie est marquée par la pauvreté et la précarité. L'importance du chômage est à mettre au regard de la pauvreté (17,0 % de la population vit sous le seuil de pauvreté). L'Occitanie se classe au 4e rang des régions les plus pauvres et le niveau de vie médian occitan est l'un des plus faibles de métropole.

À l'échelle des départements, on retrouve de très fortes disparités ; l'Occitanie est ainsi la 3e région de métropole pour la disparité entre ses départements. Des départements très ruraux côtoient des départements largement urbanisés et les contrastes géographiques sont importants (zones littorales, rurales, montagnardes…). En termes de dynamique démographique, les écarts sont également importants : l'Hérault et la Haute-Garonne sont parmi les départements métropolitains où le taux de croissance est le plus élevé entre 2009 et 2014, alors que la population diminue en Lozère et dans les Hautes-Pyrénées, départements déjà peu peuplés (La Lozère étant le département le moins peuplé de la Métropole).

La population âgée est aussi inégalement répartie sur le territoire. En 2013, quatre départements (Lot, Aveyron, Gers, Hautes-Pyrénées) figurent parmi les dix plus âgés

de France. À l'opposé, la Haute-Garonne est l'un des plus jeunes. Dans un contexte d'évolution vers des MDA, les MDPH doivent aussi aborder les questions liées à la perte d'autonomie et aux parcours des personnes âgées.

La région présente de fortes inégalités de niveaux de vie, avec un écart important entre riches et pauvres. La pauvreté est aussi inégalement répartie sur le territoire : le taux de pauvreté est supérieur à 19 % pour les départements du littoral, alors qu'en Haute-Garonne, il est de 12,4 %. Parmi les populations vulnérables, les écarts sont encore plus marqués dans la région. Plus du tiers des familles monoparentales vivent sous le seuil de pauvreté (2e rang). Le taux de pauvreté des moins de 30 ans est le 3e plus élevé de métropole, celui des 75 ans ou plus le 2e. La région se classe au 2e rang pour la part des allocataires de minima sociaux dont au moins les trois quarts des revenus proviennent des prestations sociales. Au final, la région comprend plus d'un million de personnes au-dessous du seuil de pauvreté sur 5.6 millions d'habitants.

L'Occitanie est ainsi l'une des régions présentant les plus forts contrastes entre ses territoires et nombreux sont les défis qui viennent s'intercaler ou s'agréger à la problématique des ruptures de parcours des personnes en situation de handicap.

Les données de cadrage liées aux populations en situation de handicap sur le territoire Occitanie et à l'offre régionale

De façon très générale, l'offre médicosociale en Occitanie est marquée par des contrastes très nets et reste inégalement répartie. Les disparités « structurelles » se sont renforcées par ailleurs depuis quelques années du fait de l'essor démographique. C'est ainsi que le delta continue à se creuser dans le retard de places à certains endroits (ou pour certains besoins) malgré une DLR forte (1 milliard d'euros) et 1 600 créations de places à l'occasion des derniers arrêtés de renouvellement pour 800 ESMS. Les enjeux d'équité sont forts et les équilibres instables dans un paysage médicosocial marqué notamment par des modes de gouvernance du secteur très distincts entre types d'opérateurs et territoires.

Le secteur enfant est marqué par les grandes données suivantes[1] :

- 22 053 enfants bénéficiaires de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) fin 2014, soit un taux de 16,1 pour 1000 - (Fr M 14,5)
- **Un taux d'enfants bénéficiaires de l'AEEH très variable selon le département :** De moins de 13 jeunes de moins de 21 ans pour 1 000 dans l'Ariège, le Gard ou l'Aude, il passe à 20 ou plus dans le Lot, le Tarn et le Tarn-et-Garonne.

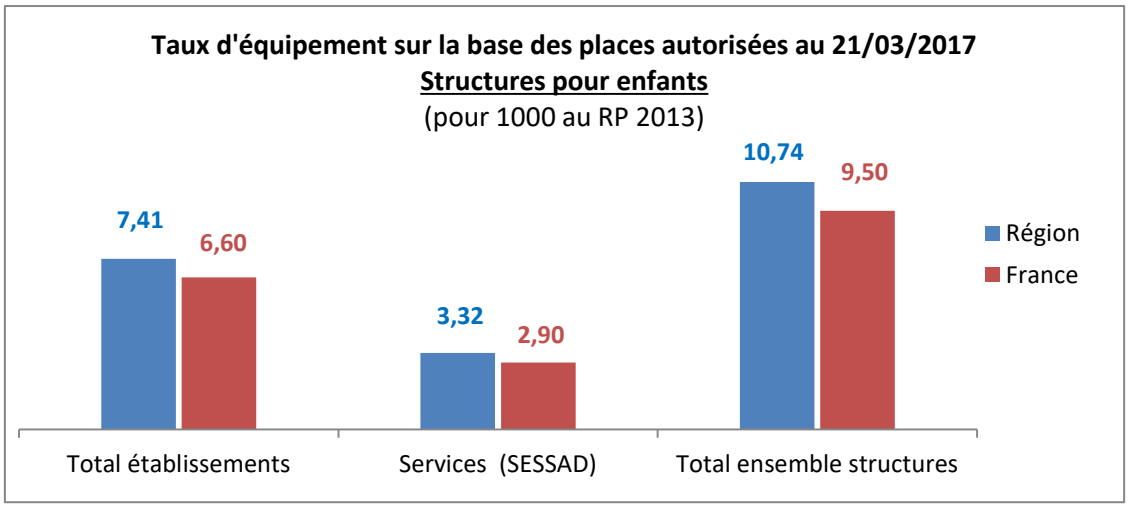
[1] Données FINESS redressées ARS Occitanie

- **Une progression importante du nombre et du taux de bénéficiaires de l'AEEH :** Entre 2012 et 2014, le nombre de bénéficiaires de l'AEEH de moins de 21 ans a progressé de près de 1 800 par an, soit un taux d'accroissement moyen de 9,6 % par an. Cette forte progression est également retrouvée au niveau de la France métropolitaine, bien que de façon moins marquée : + 5,6 % par an
- 13 762 places pour enfants, soit 10.56 places/1000 habitants
- 379 ESMS pour enfants

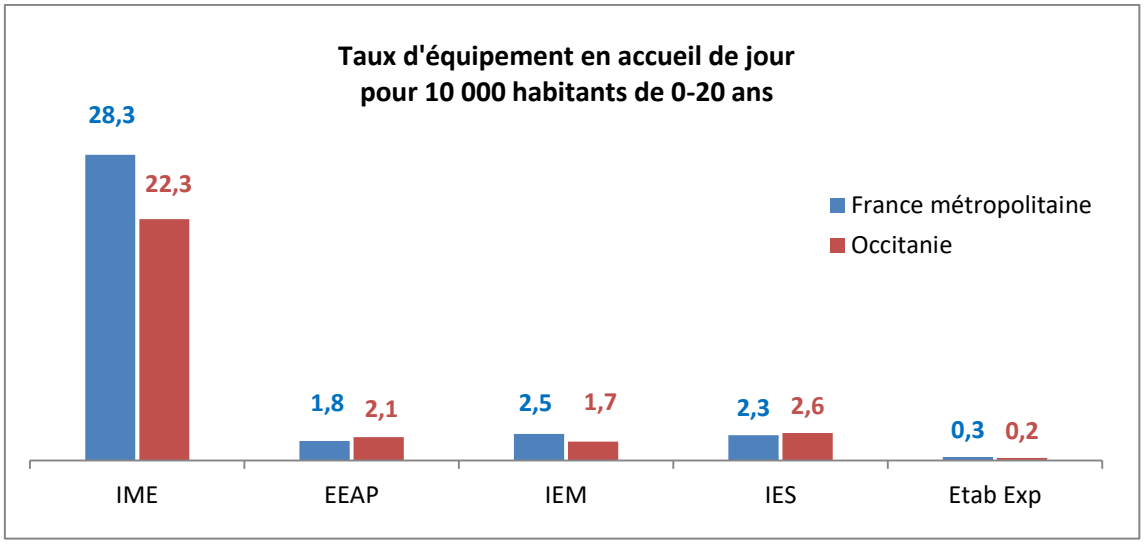
Du point de vue de l'offre « secteur enfant », le taux d'équipement est légèrement supérieur au national tant en services qu'en établissements. Par ailleurs, pour 10 places, environ 1/3 est dédié aux SESSAD et 2/3 aux établissements. Ce point est à prendre en considération dans une interrogation sur la recherche d'un modèle fondé sur une logique de réponses et non plus de places. Enfin, ce taux d'équipement s'observe aussi dans une disparité entre les deux ex hémi-régions :

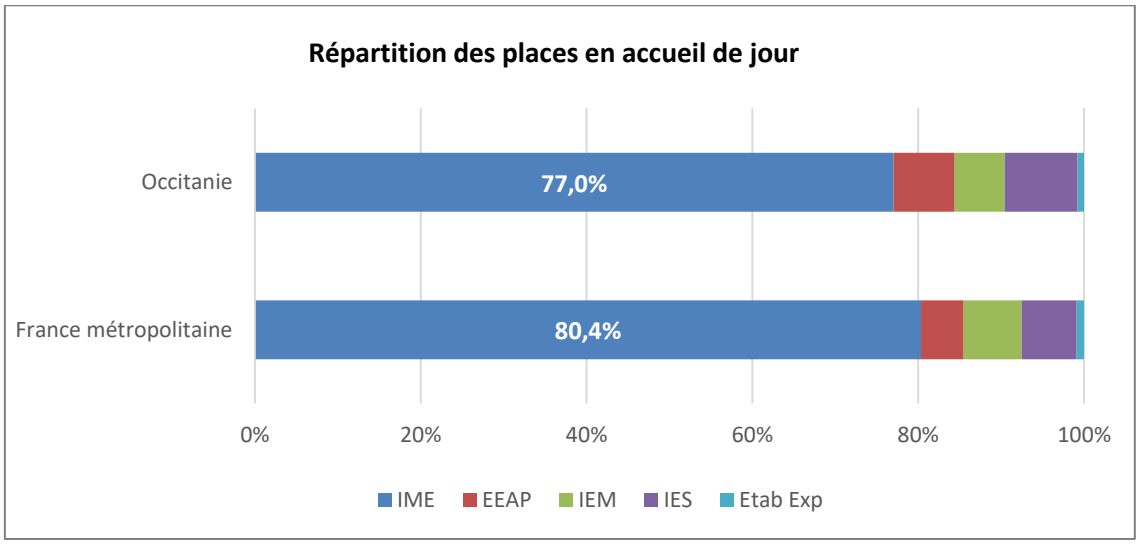
- 4 305 places de SESSAD en Occitanie, soit 3.3 places pour 1 000 habitants
  - Taux équipement ex MP : 3.43
  - Taux équipement ex LR : 3.17

L'évolution du taux d'équipement est par ailleurs globalement supérieure à celle observée au niveau national et n'encourage pas à cibler en premier lieu la création de places malgré des insistances sur ce besoin, relevées tout au long de l'étude auprès des MDPH. En ce sens, la démarche « réponse accompagnée » peut faire écho pour engager de nouvelles modalités organisationnelles dépassant la logique de places. Elle inciterait les acteurs à dépasser cette contrainte pour faire évoluer les modalités d'accompagnement et les pratiques.



Au-delà du taux d'équipement, nous nous sommes intéressés à quelques données de cadrage concernant les places accordées en ***accueil de jour.*** Ce point nous semblait important afin d'apprécier globalement ***la modularité*** possible de l'offre selon les besoins des enfants et de leur famille et selon l'évolution des projets. Nous avions en effet été régulièrement interpellés, lors de différents travaux de concertation avec les acteurs du champ, sur la nécessité de rééquilibrer la répartition des places. De fait, le taux d'équipement en accueil de jour et la répartition des places en accueil de jour (tout particulièrement en IME) sont inférieurs aux taux nationaux.





Le secteur adulte est marqué par les grandes données suivantes[2]:

- **Plus de 163 000 bénéficiaires de l'Allocation pour adulte handicapé (AAH) fin 2014.**
  - Fin 2014, 57,4 parmi 1 000 habitants de 20 à 59 ans d'Occitanie bénéficient de l'AAH.
  - Le taux observé au niveau métropolitain est bien inférieur : 45,3 pour 1000.
- **Un taux de bénéficiaires de l'AAH qui varie du simple au double selon les départements**
  - Moins de 60 habitants de 20 à 59 ans pour 1 000 dans les trois départements les plus peuplés (Haute-Garonne, Gard et Hérault).
  - Plus de 70 pour 1 000 dans quatre départements : le Tarn-et-Garonne, les Pyrénées-Orientales, les Hautes-Pyrénées et la Lozère.
- **Un nombre de bénéficiaires de l'AAH qui augmente régulièrement**
  - Au cours des quatre dernières années (2011-2014), le nombre de bénéficiaires de l'AAH a augmenté de 8 600 personnes en moyenne par an en Occitanie.
  - Cela correspond à un taux d'accroissement annuel moyen de 6,3 % (France métropolitaine +3,6 %).
- **22 600 adultes percevant la Prestation de compensation du handicap (PCH) fin 2013 = 8,0 habitants pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans. Ce taux est supérieur à celui observé au niveau métropolitain : 6,8 ‰.**

  D'importantes variations entre départements du taux de bénéficiaires de la PCH. Dans le Gard, les Hautes-Pyrénées et la Haute-Garonne, le taux observé est inférieur au taux de la France métropolitaine alors qu'il est plus élevé dans tous les autres départements et dépasse 10 ‰ dans l'Aude, l'Aveyron ou la Lozère.

- **51 400 demandeurs d'emploi en situation de handicap mi 2015 (36 500 en juin 2012) = 9,7 % des demandeurs d'emploi contre 8,8 % en métropole. Près d'un demandeur d'emploi sur dix est en situation de handicap.**

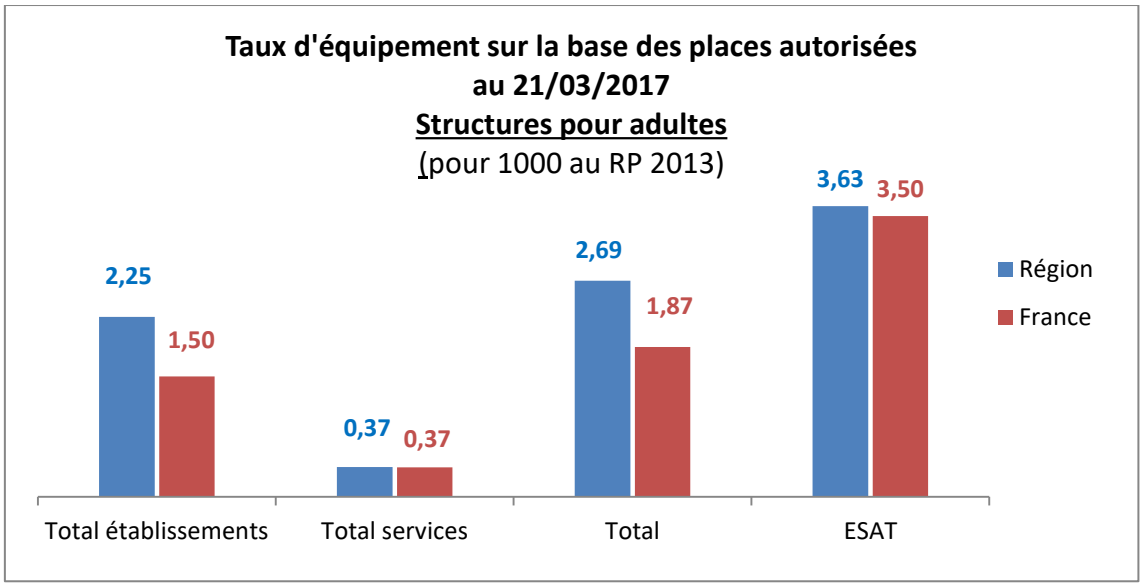
  Entre 2012 et 2015, le nombre de demandeurs d'emploi en situation de handicap a progressé de 40,7 % en Occitanie, soit plus qu'au niveau de la France métropolitaine (+ 37,8 %). Dans le même temps, le nombre total de demandeurs d'emploi augmentait de 26,0 % en Occitanie et de 23,6 % au niveau métropolitain.

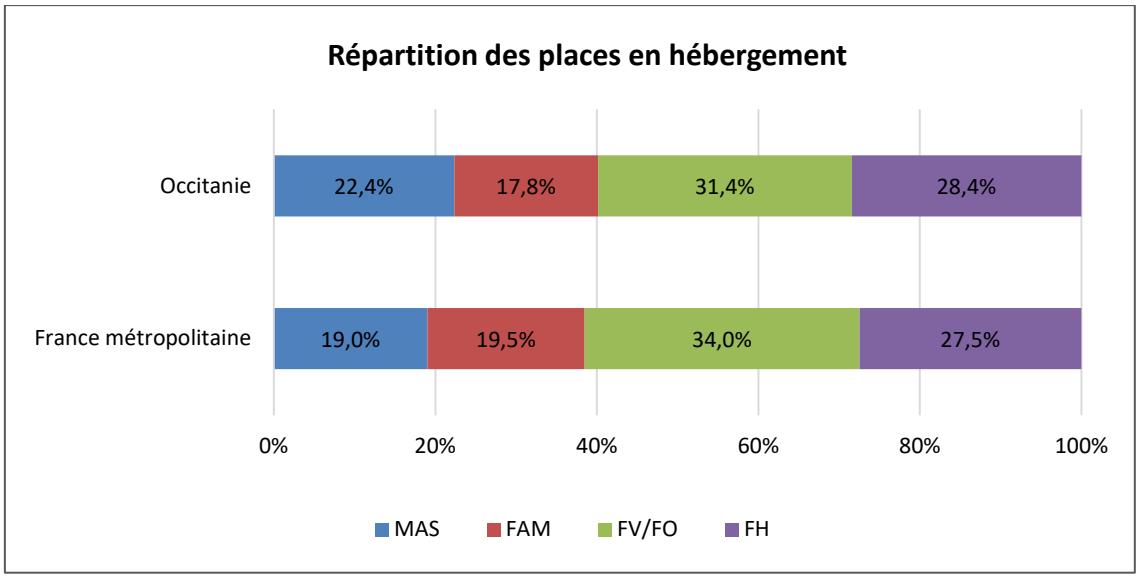
[2] Données FINESS redressées ARS Occitanie

Du point de vue de l'offre « secteur adulte », le taux d'équipement est supérieur au national pour la part des établissements et similaire pour la part des services, ce qui crée une offre très distincte face à des besoins diversifiés. La question de l'accompagnement des projets dans le maintien en milieu « ordinaire » pose une question d'emblée. En effet, pour 10 places en établissements, on retrouve 1.4 places en services. Ce point est à prendre en considération dans une interrogation sur la recherche d'un modèle fondé sur une logique de réponses et non plus de places.

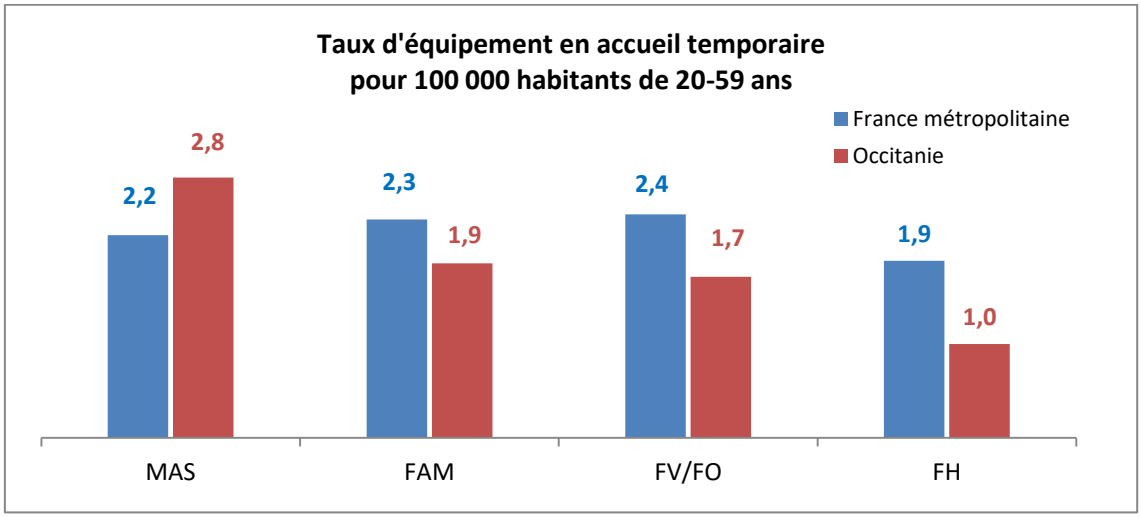
Enfin, ce taux d'équipement s'observe dans une disparité moindre que pour le secteur enfants entre les deux ex hémi-régions :

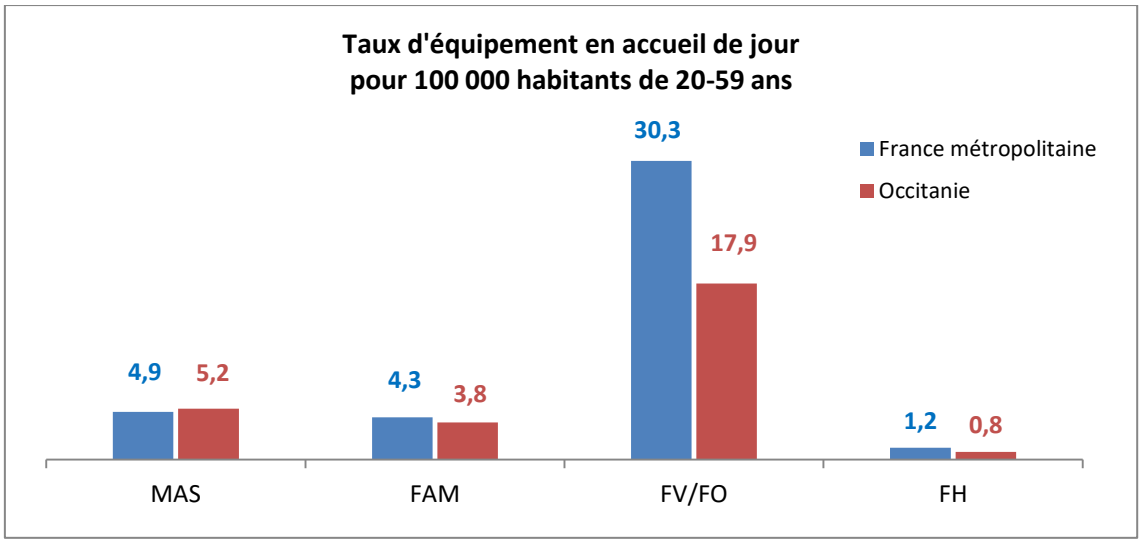
- **1 061 places de SAMSAH/SSIAD PH en Occitanie, soit 0.37 places pour 1 000 habitants**
  - Taux équipement ex MP : 0.40
  - Taux équipement ex LR : 0.35





Dans le cadre d'une démarche « réponse accompagnée » sous tendant des parcours modulaires, séquentiels, ajustés au caractère évolutif du projet de vie, de soin, d'accompagnement, **les taux d'équipement en accueil de jour et accueil temporaire révèlent un niveau moindre d'options pour l'usager en Occitanie comparativement à la France métropolitaine** (excepté pour les MAS). Ce point est renforcé par des disparités fortes au sein de la région selon les départements. La problématique se concentre sur les foyers de vie (FO/FV) et foyers pour travailleurs handicapés qui font état par ailleurs d'un net vieillissement de leur population. Ces différentes caractéristiques peuvent conduire à des questions sur le modèle d'hébergement « classique » de ces établissements et de leurs évolutions potentielles pour plus d'inclusion, moins de « murs » et plus de graduation et personnalisation dans leur offre selon les âges de la vie, les besoins évolutifs et les attentes des personnes.





Ces quelques données de cadrage constituent un point de départ de l'étude considérant que l'effort et la dynamique de la démarche « réponse accompagnée » ne peuvent s'inscrire de façon homogène selon la structuration de l'offre, les populations en cause, les acteurs présents, les contraintes de territoires et sociodémographiques. Ces points ont été d'ailleurs particulièrement évoqués lors des 13 entretiens exploratoires avec les MDPH.

Le périmètre des dispositifs à repérer

La Mission DESAULLE vise en particulier à identifier et favoriser le développement de dispositifs innovants offrant des solutions pour prévenir ou répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées ne trouvant pas de réponse satisfaisante dans les structures médico-sociales habituelles. Ces réponses peuvent se construire face à une situation individuelle, plus ou moins critique, mais aussi plus globalement en prévention de risques de rupture pour des populations données ou sur un territoire spécifique, ou encore dans une perspective de développement d'une offre inexistante.

Concernant le périmètre des dispositifs à repérer et ***en termes d'acteurs ou instances***, nous avons acté l'option d'identifier les constructions de réponses alternatives :

1. En commissions des situations critiques (11 MDPH + 2 sites pionniers)

   Il s'agit sur ce point d'étudier les conditions et modalités de constructions de réponses face à la saisine justifiée par le caractère critique de la situation.

2. Auprès des fédérations de gestionnaires et des ESMS

   Il s'agit ici de s'inscrire au local dans les suites des engagements des fédérations à participer à la démarche en favorisant les remontées de dispositifs innovants. La démarche auprès des fédérations est complétée par la prise de contact avec les 800 ESMS de la région.

3. Auprès d'acteurs identifiés du fait de dispositifs ad 'hoc

   Au-delà des ESMS autorisés, le périmètre comprend aussi les initiatives citoyennes contributives d'un « zéro sans solution » et d'une « réponse accompagnée » sur le territoire régional.

4. Auprès des deux équipes relais handicaps rares du territoire compte tenu de leurs missions.

En termes de types de dispositifs ou modalités, l'ANCREAI et les CREAI ont choisi de circonscrire le recensement à des dispositifs/modalités :

- qui ne correspondent pas aux catégories d'ESMS définies par les nomenclatures officielles (FINESS)
- qui ne bénéficient pas de financement pérenne
- qui sont présents uniquement sur quelques territoires.

Ainsi et à titre d'exemple, l'accueil temporaire, les sections annexes des ESAT, l'accueil séquentiel en internat ou accueil de jour, les temps partagés sanitaire/médico-social ou encore école/médico-social (au niveau individuel et non généralisé à l'échelle d'un dispositif) n'entrent pas dans ce recensement même si ces pratiques visent prioritairement à fluidifier les parcours et/ou éviter les ruptures d'accompagnement. En effet, l'existence et le fonctionnement de ces dispositifs sont connus et développés dans nombre de départements de la métropole.

Plus spécifiquement, le réseau s'est attaché à identifier :

- les dispositifs s'appuyant sur les mutualisations de PCH.
- les SESSAD 16-25 ans très peu généralisés sur le territoire national.
- La mise en œuvre d'actions spécifiques pour des personnes en attente d'admission
- Les solutions modulaires mises en place dans le cadre de PAG
- Les typologies de dérogations
- Les dispositions particulières face au besoin de répit, à l'urgence…
- Les dispositifs liés à la pair-aidance

- Les actions spécifiques pilotées dans le cadre des situations critiques par la MDPH
- Les dispositifs visant à éviter les ruptures d'accompagnement liées à l'avancée en âge
- Les dispositifs favorisant la fluidité des parcours scolaires
- Les dispositifs favorisant des formes d'habitat intermédiaires
- Les dispositifs favorisant la fluidité du parcours professionnel
- Les dispositifs intervenant spécifiquement sur les personnes en attente de solutions
- Les autres formes de collaborations favorisant la fluidité du parcours (plate-forme de services, transferts de compétences inédits entre institutions…)

En lien avec la « nomenclature » retenue par le réseau, les équipes du CREAI-ORS LR et ORS MP se sont attachées à une « définition » à l'issue d'un travail de synthèse[3] sur la notion d'innovation, concept qui apparaissait polymorphe d'emblée. Cette précaution nous semblait en effet indispensable pour penser le lien opérable, ou non, ou partiellement, entre « réponse accompagnée » et « innovation ». Il s'agissait aussi de ne pas confondre les démarches des acteurs entre : celles qui tentent une voie de « normalisation-optimisation» de leurs actions en référence aux pratiques recommandées de longues dates ou faisant l'objet de textes réglementaires[4], et celles qui osent des alternatives face aux défis de l'accompagnement et le risque de rupture.

Ainsi, de ce travail exploratoire concernant la notion d'innovation, nous avons retenu en repère essentiel et comme socle commun à toute littérature relative à la notion d'innovation : **ce qui ne se fait pas jusque-là et ce qui répond à un besoin.** Il nous est apparu que ces deux éléments garantissaient le changement visé dans les pratiques et au bénéfice des personnes concernées.

Enfin nous souhaitions conserver à l'esprit les recommandations majeures du rapport de Denis Piveteau qui pouvaient soutenir l'analyse des remontées qui nous parviendraient :

- Le traitement des situations critiques au-delà des situations individuelles : quelles sont les réponses préventives et structurelles à mettre en place et quelle est la part de l'innovation dans les dispositifs repérés ?
- Des réponses à construire avec l'usager : quelle est la part de l'innovation depuis ce principe fondamental dans les dispositifs repérés ?

[3] Revue de littérature élaborée par Émilie BEC, documentaliste CREAI-ORS LR, annexée au rapport final transmis à l'ARS Occitanie

[4] On pense à titre d'exemple au niveau d'intégration du Décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'HAD dans les ESMS avec hébergement ou encore aux RBPP relatives aux pratiques de coopération et de coordination du parcours des personnes handicapées…

- Sortir d'une logique de place pour aller vers des réponses souples, modulaires, graduées et territoriales : quelle réalité dans les dispositifs repérés ?
- L'implication des différents acteurs responsables, co-responsables de la mise en œuvre : quels acteurs et avec quelles modalités innovantes ?
- La réflexion concernant le parcours de vie et spécifiquement la question de la transversalité social/médico-social/sanitaire/scolaire : quelle réalité dans les dispositifs repérés ?
- La formation et l'appui nécessaire des acteurs : quelle réalité dans les dispositifs repérés ?
- La recherche sur les situations de handicap complexe : quelle réalité dans les dispositifs repérés ?

III- METHODOLOGIE ADOPTEE

La méthodologie générale de l'étude a été arrêtée avec l'ARS Occitanie dans le contexte déjà mentionné. L'étude nécessitait des travaux préparatoires et d'implantation compte tenu de la régionalisation qui repositionnait les agents des deux ex ARS LR et MP mais aussi du fait de l'absence depuis plusieurs années d'un CREAI sur le territoire Midi Pyrénées.

- Rencontre avec les territoires pionniers : Pyrénées-Orientales et Aude
- Travaux de mise en cohérence au sein du réseau des CREAI
- Production d'une note de synthèse relative aux problématiques de rupture de parcours d'une part et aux notions d'innovation d'autre part
- Mise en place du groupe de travail et production des indicateurs et affinage de la méthodologie
- Prise de contact avec l'ensemble des MDPH, CD, DT ARS
- Mise en place du comité de pilotage (ARS, sites pionniers, ORS MIP et CREAI-ORS LR)
- Journée régionale « Une réponse accompagnée pour tous » en novembre 2016 à Carcassonne. Communication pour le lancement de l'étude

La phase de recueil s'est donc organisée en plusieurs étapes et à travers plusieurs modalités :

1. Une sollicitation formelle vers les fédérations de gestionnaires, têtes de réseaux, groupements associatifs médicosociaux et ERHR à l'appui de l'instruction.
2. Entretiens exploratoires auprès des 2 MDPH sites pionniers et recueil de PAG
3. Entretiens exploratoires auprès des 11 MDPH du territoire et recueil des bilans des commissions situations critiques ainsi que la dernière situation critique étudiée en vue de conforter les profils établis depuis les bilans.
4. Un mailing vers les 800 ESMS de la région. Concernant le recueil des dispositifs innovants depuis les ESMS, nous avons opté pour une base en ligne à renseigner[5] reprenant les items positionnés dans les fiches annexées à l'instruction DGCS très légèrement retravaillés au sein du réseau des CREAI. Ce choix d'un support en ligne était motivé par la taille potentielle du recueil : 800 ESMS sollicités et répartis sur 13 départements.
5. Une sollicitation formelle vers les 13 DD ARS du territoire.
6. Une présentation de l'étude en commission médicosociale de la CRSA

[5] https://goo.gl/forms/rWnMaQ1bZBuXPqez1

IV- LIMITES DU RECUEIL

Les limites du recueil sont de plusieurs ordres :

1. **Stratégique** : les acteurs ont pu saisir la notion d'innovation et l'opportunité du recueil pour engager une communication au bénéfice de leurs initiatives ou face à leurs besoins en qualité de gestionnaires dans des contextes de programmation d'offre. La démarche déclarative, de type « bottom up », comprend alors des limites en lien avec les intérêts des acteurs à produire de l'information les concernant. Par ailleurs, l'étude s'inscrit dans un contexte d'incertitude lié à la perte de certains repères et interlocuteurs à l'issue de la régionalisation et dans un débat très présent localement concernant la problématique de places face à la démographie en évolution constante.

2. **Définitionnelle** : les acteurs peuvent avoir du mal à se situer par rapport à la notion d'innovation qui est loin d'être univoque. En effet, certains dispositifs renseignés sont antérieurs à la démarche RAPT et répondent cependant à sa logique. Dès lors, ces dispositifs se situent en précurseurs d'origine et fonctionnent en routine depuis. D'autres ont ajusté récemment leurs offres ou pratiques et pensent s'inscrire dans la démarche RAPT alors que les évolutions proposées ne font pas appel à des pratiques véritablement innovantes (antériorité sur d'autres territoires par exemple). Cette limite de représentation et de positionnement face à la notion d'innovation a pu conduire certains acteurs à ne pas se manifester dans le cadre de ce recueil ou inversement de s'y inscrire sans réunir les composantes arrêtées. Cependant, sur ce dernier point, il est essentiel de maintenir l'encouragement vers des initiatives d'actualisation et d'ajustement face aux différents besoins.

3. **Méthodologique** :

   - L'étude entreprise a pris appui sur le cadre général fixé par l'instruction et sa grille fournie en annexe. Ce format nous a régulièrement gênés car cette grille reste insuffisamment consolidée et n'a donc pas été renseignée de façon homogène. De façon très pénalisante pour l'identification précise de la réponse en cause, les grilles n'ont pas permis de décliner clairement la nature et le contenu de la réponse renseignée. Ce support a néanmoins le mérite d'obliger les acteurs à renseigner les mêmes items, rendant plus visibles les grandes caractéristiques de ces expériences.
   - Le niveau de réponse, c'est-à-dire l'engagement des acteurs à renseigner leurs initiatives, ne peut pas garantir une forme d'exhaustivité permettant un panorama ou une perspective de diagnostic partagé quant à la maturité de la démarche. Sur ce point, il restera quelques hypothèses en suspens.

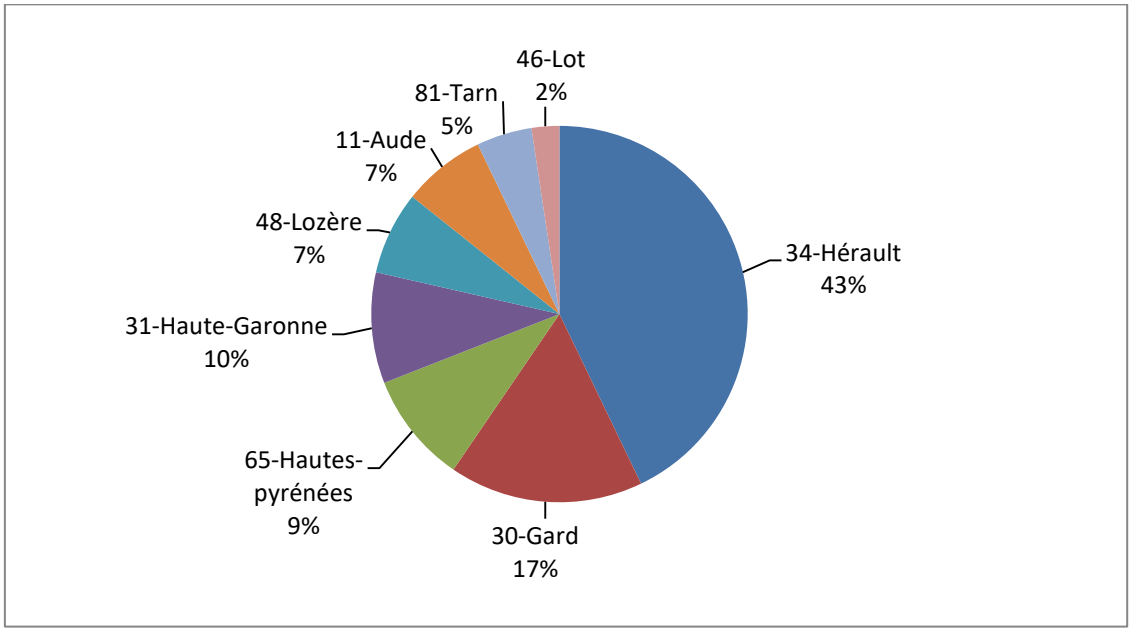
V- CARACTERISTIQUES GENERALES DU RECUEIL

Le niveau de renseignement

Le relevé depuis les fédérations comme depuis les ESMS est très inégal et en deçà de notre attendu compte tenu de la taille de la région. Au 30 mars, nous comptions 47 remontées de dispositifs « innovants » après plusieurs relances vers les ESMS mais aussi vers le DD ARS, CD et MDPH et fédérations de gestionnaires.

Ces remontées permettent d'établir des écarts en nombre de territoires répondants. Neuf départements ont répondu sur les treize que comprend la Région. L'ex région Languedoc-Roussillon s'est particulièrement saisie de cette démarche par le nombre de remontées et de départements comparativement à l'ex région Midi-Pyrénées. Ces écarts, à ce stade, ne peuvent permettre d'établir une quelconque évaluation de type comparative du caractère « entreprenant » de ces territoires comme indiqué dans les limites de la méthode.

Notons aussi l'absence ou le peu de réponses depuis les territoires pionniers, l'Aude et les Pyrénées-Orientales. Nous pouvons émettre quelques hypothèses liées à la taille de ces deux départements qui concentrent moins d'acteurs ESMS et qui sont par ailleurs déjà engagés auprès des MDPH dans le cadre de la mise en œuvre des PAG.

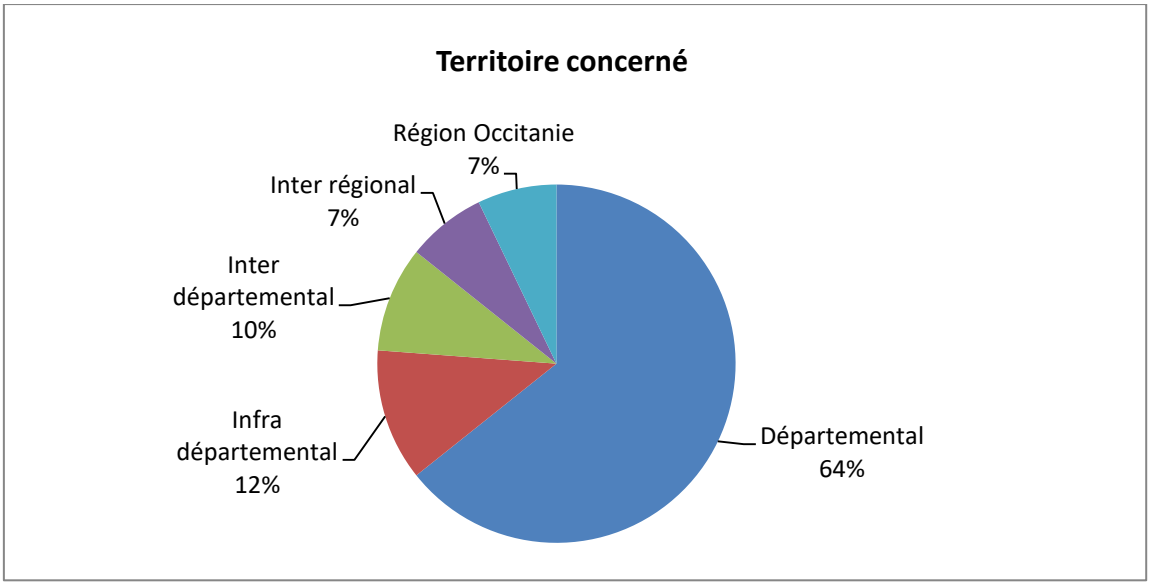


Les échelles de territoires : un relatif équilibre entre proximité et spécificité

Les territoires concernés par les dispositifs innovants se concentrent pour une grande part à une échelle départementale et infra départementale pour des objectifs d'adaptation de l'offre de proximité essentiellement.

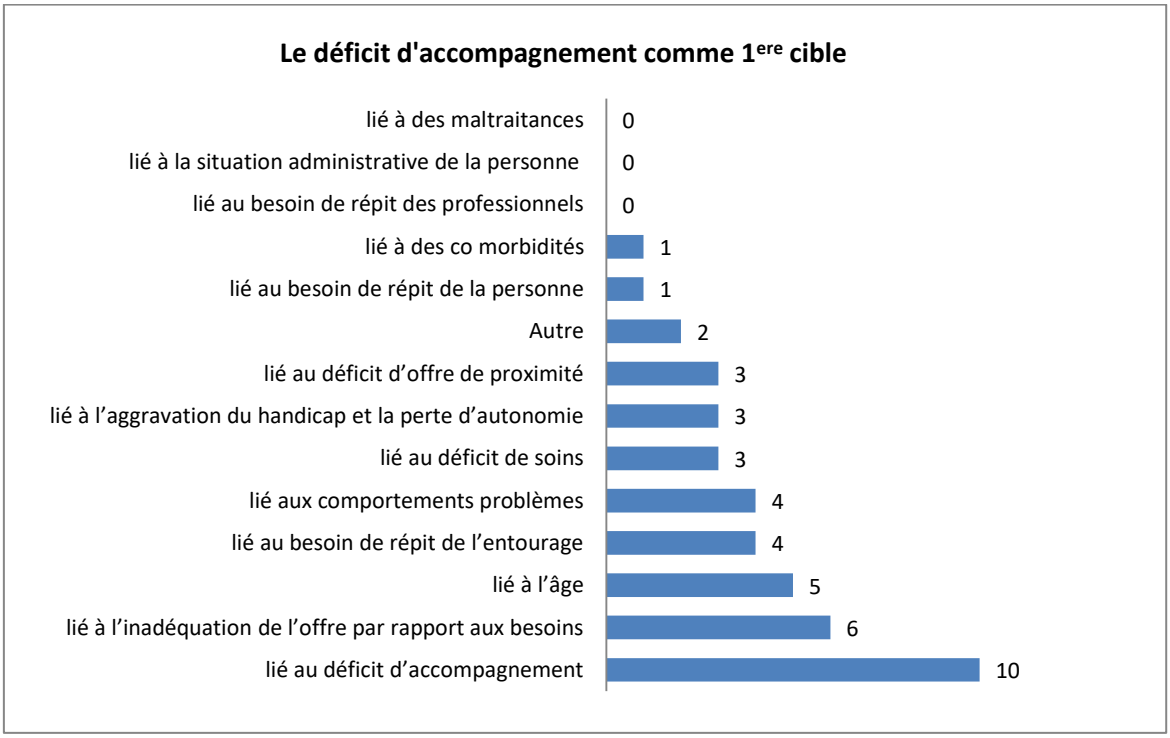
Les dispositifs positionnés à des échelles plus larges répondent à des besoins plus spécifiques voire aigus et/ou couvrants des segments de population plus limités (notamment les personnes en situation de handicap sensoriel). Par exemple :

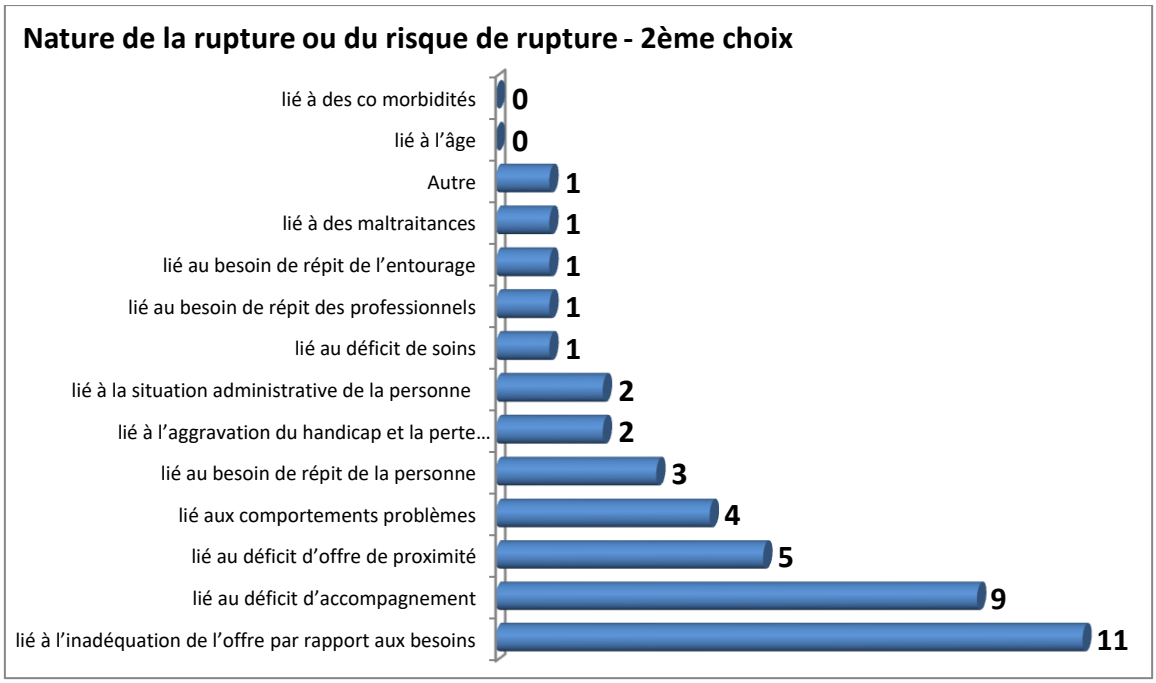
- Création de lieux de vie et d'accueil pour répondre aux besoins d'adolescents relevant de la protection de l'enfance se situant à la croisée des champs du handicap, du social et du secteur justice ne pouvant pas être accueillis par des établissements traditionnels.
- Organisation de co-accompagnement pour des besoins spécifiques d'enfants DI avec déficience auditive
- Constitution d'une plateforme régionale en vue de fluidifier, sécuriser, consolider le passage des SSEFS à d'autres services et actions, voire au droit commun dans de bonnes conditions pour des jeunes sourds âgés de 16 à 25 ans
- Dispositif de pré-accueil, qui permet de : Gérer l'attente en proposant aux familles un interlocuteur / Donner quelques conseils de rééducation ou d'orientation / Faire des sensibilisations surdité dans la classe de l'enfant / Proposer des activités associatives à la famille pour échanger avec d'autres familles
- Plateforme de prestations répondant aux besoins : de répit et d'accompagnement des familles, d'accompagnement partagé avec ESMS, de réévaluation de projets et d'aide à l'orientation vers le secteur adulte et d'appui et formation d'acteurs de proximité
- Établissements d'Accueil Temporaire et d'Urgence (EATU)



Ruptures ou risques de ruptures en cause

Les contextes d'engagement des dispositifs innovants renseignés sont liés à la nature de la rupture ou du risque de rupture perçue par les ESMS qui s'engagent dans la construction des réponses accompagnées alternatives. Ces risques ont pu être hiérarchisés depuis une liste offerte aux répondants qui devaient indiquer cet élément de contexte et de mise en œuvre de la réponse.

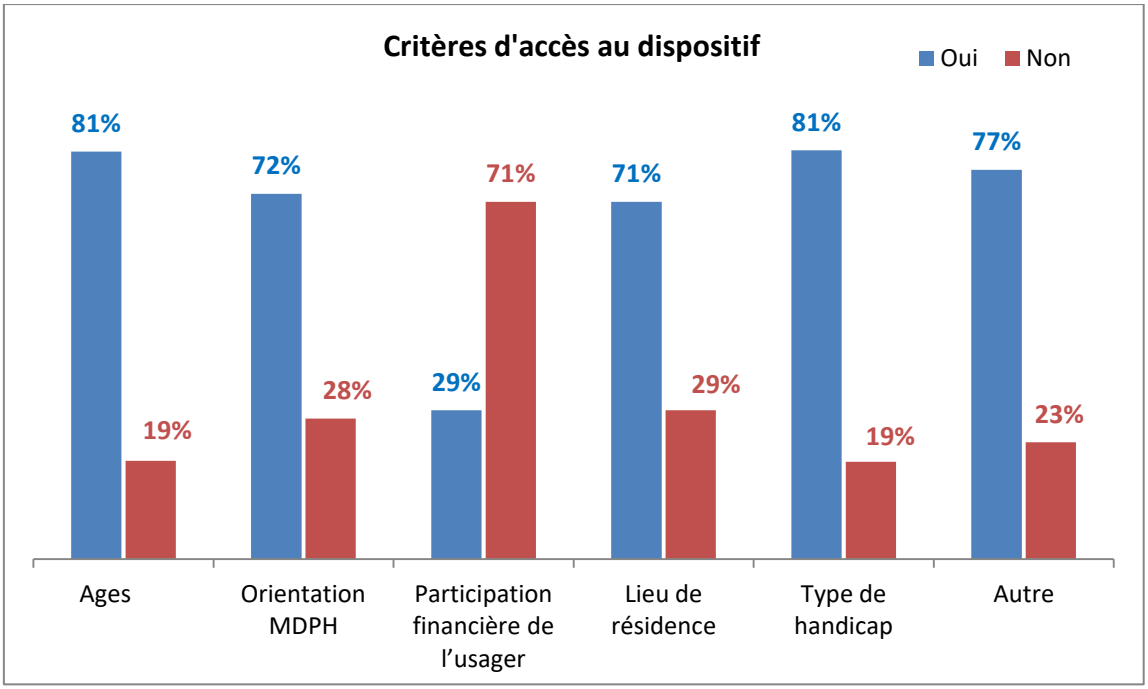




Critères d'accès aux dispositifs

Concernant les critères d'accès aux dispositifs, on retrouve une grande hétérogénéité de conditions qui indiquent plusieurs éléments d'évolution ou non :

- Des populations « cibles » par type de handicap assez clairement ciblées pour des besoins « spécifiques » (autisme, sensoriel, handicap rare, enfants placés à l'ASE…)
- Des limites et conditions d'âge qui restent toujours fortement marquées
- Une évolution vers une participation financière des usagers du fait de modèles non installés économiquement, d'initiatives associatives ou citoyennes hors cadre FINESS.
- L'ouverture à des réponses ne nécessitant pas d'orientation MDPH (par exemple depuis les GEM qui « innovent » certains leviers face aux besoins perçus)



Les calendriers et modalités

Les calendriers des démarches engagées font apparaître un fonctionnement en cours pour 80% des dispositifs renseignés pendant que 20% sont en préparation. Très peu de dispositifs engagés se sont lancés dans une démarche d'évaluation et aucun dans une mesure d'impact. Par ailleurs, les dispositifs renseignés présentent des périmètres très variables et peuvent concerner de 1 à plus de 300 personnes.

Les modalités prioritaires de mise en œuvre que les répondants devaient renseigner se déclinaient en termes de réponses pré identifiées parmi celles favorisant des réponses accompagnées : dérogations, coopération, réponses transitoires, modularité, formation et appui des acteurs, pair aidance, habitat alternatif, évaluation multimodale, solution transitoires…

Ces différentes modalités font donc face aux besoins ou problématiques régulièrement rencontrés : répit des aidants, répit de la personne en situation de handicap, soutien spécifique aux aidants, avancées ou transitions d'âge, accès ou le maintien à : l'emploi/la scolarité/ le logement, comportements problèmes, accès ou maintien des soins, perte d'autonomie, comorbidité, déficit d'accompagnement adapté selon les spécificités, problématiques de proximité et accessibilité et enfin difficultés sociales (précarité, placements ASE…).

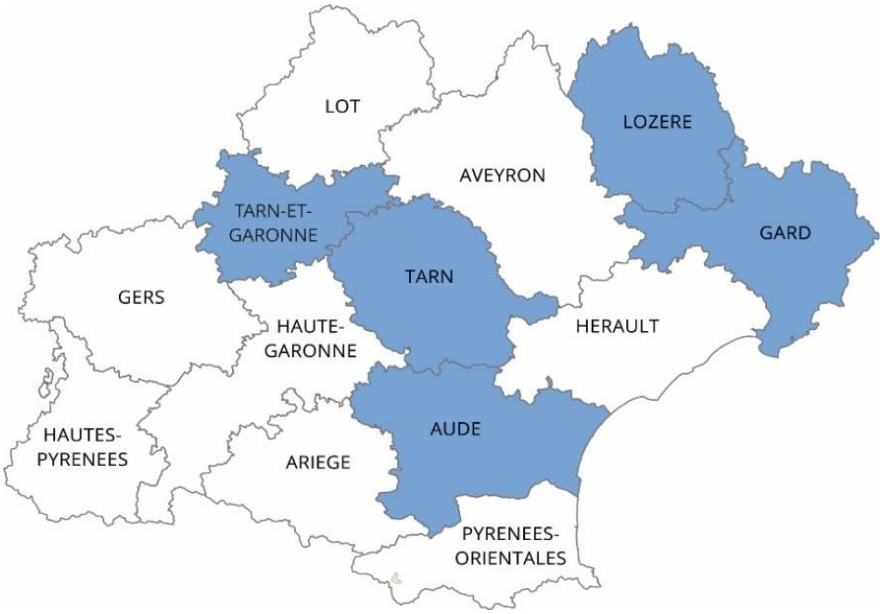
L'étude fait apparaitre 2 modalités privilégiées :

- **La coopération (renseignée 24 fois et sur 7 départements)**
- **La modularité (renseignée 12 fois - 6 départements)**

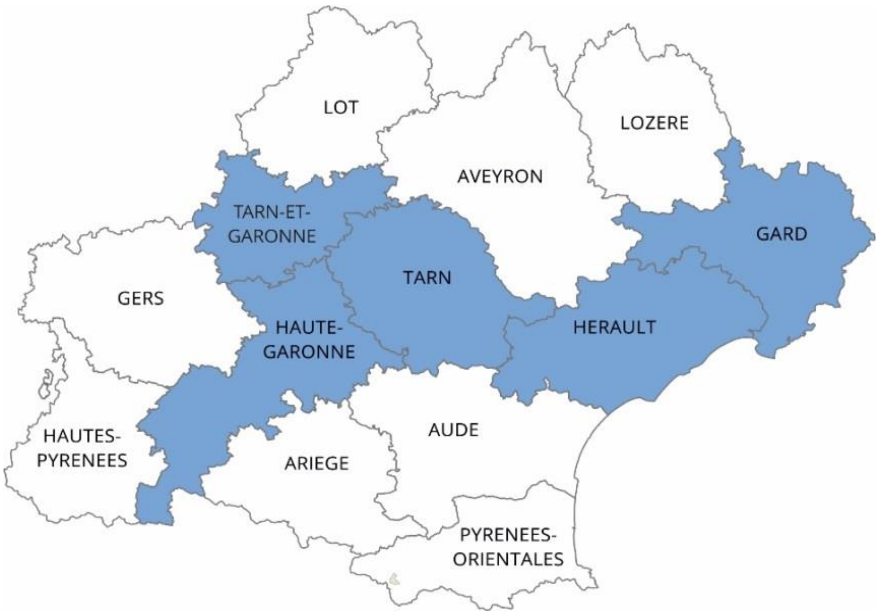
face aux 2 problématiques les plus renseignées :

- **Les comportements problèmes**
- **Le déficit d'offre/d'offre adaptée aux spécificités ou à la complexité**

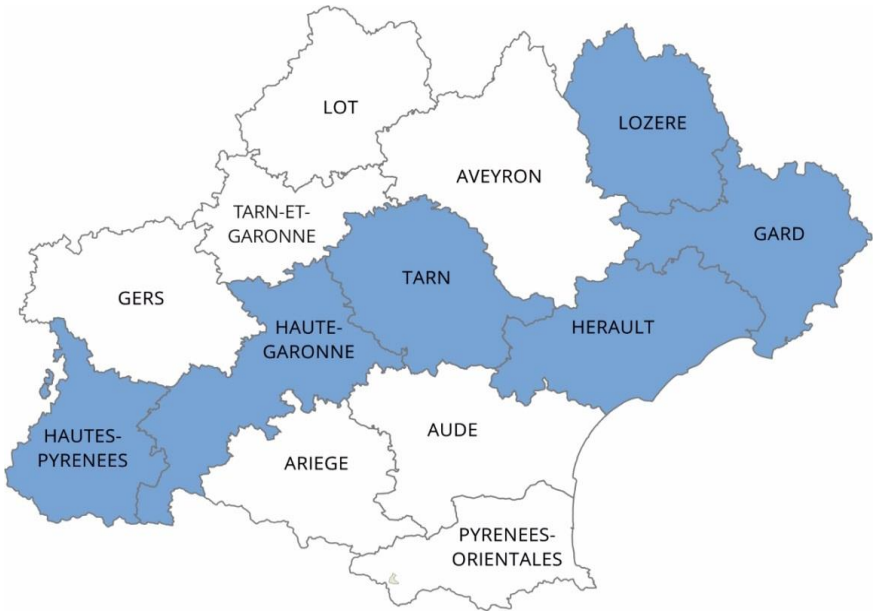
La coopération face aux comportements problèmes : localisation des départements engagés



La coopération pour compenser un déficit d'accompagnement : localisation des départements engagés



La modularité face aux comportements problèmes et pour compenser un déficit d'accompagnement



PARTIE 1.

TYPOLOGIE DES DISPOSITIFS INNOVANTS

I- ACTIONS SPECIFIQUES PILOTEES PAR LES MDPH

Des Commissions Situations Critiques aux contours différents

L'étude a permis de réaliser 13 entretiens auprès de l'ensemble des MDPH du territoire Occitanie en préalable à la remontée des dispositifs innovants issue des fédérations de gestionnaires et ESMS. Il s'agissait de mieux situer les profils des situations critiques et notamment dans les distinctions à opérer face aux situations complexes et aux situations sans place qui mobilisent une ambition de réponse accompagnée. Les enjeux de réponses face à la criticité, complexité et au déficit d'offre diffèrent de fait et n'engagent pas les mêmes modalités de construction a priori. Les sites pionniers, fonctionnant dorénavant en PAG à l'appui de groupes opérationnels de synthèse (GOS), doivent être distingués des autres MDPH, lesquelles d'ailleurs ne sont pas homogènes en matière de fonctionnement des commissions situations critiques (CSC).

Parmi les différences repérées entre les MDPH, nous avons relevé un écart significatif de pratiques entre les rares MDPH du territoire Occitanie qui n'ont pas installé une commission selon les termes de la circulaire et celles qui sont engagées depuis plusieurs années dans des instances partenariales de concertation et de prévention, les rapprochant ainsi du modèle visé à terme avec la mise en place du DOP (Gard, Aveyron, Haute-Garonne par exemple).

Sur nombre de départements de l'Occitanie, les CSC succèdent assez régulièrement à ces instances partenariales déjà organisées et notamment autour des *situations complexes d'enfants et d'adolescents* ; ainsi les acteurs ont pu dès 2014 ajuster facilement leur fonctionnement aux termes de la circulaire. Dans ces contextes, on relève une participation stabilisée de l'Éducation Nationale, de l'ASE, de l'ARS et du Département. Ces partenaires centraux sont par ailleurs régulièrement soutenus (et réciproquement) par des opérateurs médicosociaux pendant que la présence de la pédopsychiatrie reste plus labile et celle de la CPAM très rare.

Les meilleurs niveaux d'intégration de cette démarche préventive sur les situations d'adolescents et enfants à difficultés multiples ont permis la création de « réseaux » ou instances dédiées qui facilitent les transitions, les coopérations et la personnalisation de la réponse (Départements 31/12/82/46/30/…).

Le nombre de situations critiques présentées annuellement en CSC est relativement stable et cohérent selon la taille du département (de 3 à 15 pour les départements petits à moyens et jusqu'à 25 pour la Haute-Garonne). On remarque néanmoins un nombre nettement plus important dans le Gard et l'Hérault (50 et plus).

L'analyse du fonctionnement des CSC nous a permis d'identifier des catégories de publics qui appellent un processus alternatif de construction de réponses**.**

De façon très majoritaire, les CSC traitent des situations vécues par <u>des enfants</u> parmi lesquels on retrouve :

- Des garçons pour une très forte proportion, présentant des comportements problèmes associés à la déficience principale (déficience intellectuelle, autisme essentiellement).
- Un fort taux d'enfants placés à l'ASE
- Mais aussi : des enfants en situation de polyhandicap sans solution adaptée à leurs besoins et au besoin de répit des parents

Les causes de la situation telles que renseignées en bilans annuels des CSC et lors des entretiens font état en premier lieu d'un déficit de places caractérisé (Tarn et Garonne, Gard, Hérault par exemple) et relevant de l'urgence à traiter selon certains départements (Haute-Garonne et Aude). Ce point est important à souligner car il fait consensus entre MDPH et gestionnaires d'ESMS. Lors des entretiens, les MDPH ont régulièrement avancé des chiffres conséquents concernant les orientations non suivies d'effet et les places manquantes[6]. L'actualisation et la consolidation de ces chiffres pourraient faciliter un premier niveau d'état des lieux sous couvert d'investigations et de rapprochements systématiques avec les ESMS selon leurs modalités de gestion des admissions. Ce point reste particulièrement sensible et rares sont les MDPH à disposer d'un outil partagé fiable et durable avec les ESMS sur cet aspect des flux et volumes, gestion des listes d'attentes…

Les autres motifs de blocage repérés par les MDPH pourraient se hiérarchiser ainsi selon la fréquence des propos relevés chez nos interlocuteurs :

1. La problématique du soin (psychiatrique) : manque de lien entre le médico-social et le sanitaire, l'absence d'hôpital de jour pour les ados, l'arrêt du CAMSP à 12 ans, l'arrêt de l'hôpital de jour, l'implication plus ou moins constante des secteurs de pédopsychiatrie, le manque d'interlocuteurs référents, l'absence de conventions, le faible recours à l'hospitalisation, démographie médicale pour les psychiatres….
2. La file active non généralisée et l'absence de gestion concertée des listes d'attente
3. Le manque de familles d'accueil ASE formées pour l'accueil d'enfants en situation de handicap
4. Certaines pratiques ou modalités organisationnelles du secteur médicosocial : déficit de culture partenariale, effets de filières internes qui bloquent les flux et créent du « clientélisme », taux d'occupation qui posent question, amplitudes horaires et organisations du travail inadaptées aux besoins des usagers, gestion

[6] A titre d'exemple : 400 jeunes en attente IME en Haute-Garonne

opaque des critères d'admission, peu de relais entre équipes de direction et accompagnants de terrain, blocage sur les agréments et absence de souplesse, centration du discours sur les moyens financiers, frilosité à l'endroit de l'innovation ou du changement de pratiques.

5. Les difficultés des aidants naturels au bord de la rupture
6. Problématique du polyhandicap et du handicap complexe ou rare : déficit d'offre adaptée et de places dédiées (IEM, SESSAD…).
7. L'aménagement du territoire et la problématique des transports pour les départements de montagne et/ou très ruraux et à faible densité de population (problème de démographie médicale en sus)
8. Le faible recours au droit commun, la difficulté d'accès au premier recours
9. Les ITEP ne fonctionnant pas en dispositif

Concernant la population adulte, nous avons pu constater la faible saisine de la commission ce qui engage un questionnement différent. En effet, la question se pose d'un biais de la CSC qui ne rend pas compte des « sans solution et invisibles » dont on peut supposer qu'il s'agit majoritairement de personnes à domicile, en situation précaire et en déficit d'accompagnement. Dès lors que la CSC est saisie pour une personne adulte en situation de handicap, on relève des caractéristiques relativement communes : souffrance psychiatrique et passages à l'acte, isolement et précarité, comportements problèmes ou besoins de soins compromettant le maintien dans l'établissement, accompagnement non adapté face aux spécificités (cérébrolésion, pathologies neurodégénératives, maladies rares). L'engagement des secteurs de psychiatrie ainsi que d'équipes plus spécialisées est alors fondamental pour soulager les partenaires et faciliter la démarche de soin éventuelle.

Les PAG[7] concernant des adultes et élaborés au sein de la MDPH des Pyrénées-Orientales sont assez représentatifs de la complexité des situations et de la nature de la réponse à apporter. On relèvera ici l'importance de l'engagement de l'acteur sanitaire et notamment de la psychiatrie de secteur.

[7] En annexe

Les réponses et actions spécifiques qui découlent des commissions critiques sont relativement homogènes et « préfigurent » un fonctionnement en GOS.

Les entretiens systématiques menés avec les MDPH de la région font apparaître un certain nombre de fils conducteurs à la démarche de résolution de situation et de construction de réponses accompagnées. On retrouve alors ***des pratiques facilitatrices*** qui laissent présager des capacités locales à s'associer pour des réponses nouvelles ou pour la sécurisation des parcours :

1. La présence de l'ARS, du Département. La présence des financeurs reste un élément facilitateur pour dénouer les situations critiques avec ou sans crédits sollicités.
2. Le « *bricolage* [8]» d'accompagnement partagé entre les acteurs du médico-social et/ou le sanitaire auquel peuvent se rajouter des prestataires ou partenaires complémentaires (TISF, psychologue libéral…). Il s'agit alors d'un premier niveau de co-responsabilité.
3. Le partage de la prise en charge entre ESMS : un « *sur mesure* » depuis les moyens existants et les bonnes volontés.
4. Le recours aux dérogations (PCH, durée d'accueil temporaire, d'âge, doubles orientations, notifications sur le champ ou presque face à l'urgence…).
5. Le partenariat et la coresponsabilité mais pour lesquels il manque encore la systématisation de la contractualisation de l'engagement partenarial (contractualisation considérée par les sites pionniers comme une condition absolue à l'effectivité du PAG).
6. Le recours rassurant à des équipes expertes (CRA, ERHR, psychiatrie…) pour la MDPH, les ESMS, les familles….
7. Le soutien aux familles d'accueil et professionnels de l'enfance par des équipes « expertes » sur le handicap.
8. En termes d'établissements ou services installés : les solutions de répit type EATU en capacité de réagir et accueillir dans l'urgence et le dispositif intégré ITEP qui fluidifie les parcours dès lors qu'il est présent sur le territoire.

L'ensemble de ces pratiques facilitatrices favorisent des réponses s'appuyant sur la coresponsabilité dans le cadre de prises en charge partagées pour une grande part des mises en œuvre relevées. Ces éléments sont illustrés par les fiches individuelles remontées par les MDPH[9] et posent la question de l'innovation comme condition ou

[8] Terminologie régulièrement employée par nos interlocuteurs
[9] À titre d'exemples illustratifs et en annexe : fiches individuelles de situations ayant été traitées en CSC du Gard, de l'Hérault, du Lot, du Tarn, de la Lozère et des Hautes-Pyrénées.

facteur de création de réponses accompagnées. Selon les MDPH, la question de l'innovation se situe à l'endroit du glissement des pratiques, des **évolutions de positionnements et postures pour plus de subsidiarité entre acteurs, de mutualisation des moyens plutôt que de création de valeur supplémentaire**. Les créations de places restent à la marge excepté en Hérault (64 places d'IME créées et dédiées aux situations critiques).

Notons enfin que les réponses ont pu se déployer grâce à une quasi systématisation du **recours à différentes dérogations** pour dépasser les systèmes de contraintes venant heurter ce qui fait exceptionnel, unique dans les situations et les parcours. La dimension dérogatoire reste centrale dans la construction de réponses alternatives. Cette « *transgression* », comme composante de l'innovation pour Norbert Alter[10], est collectivement portée puisque chaque entité a la possibilité de déroger au sein de son système de contrainte pour évoluer vers une écoute singulière de la situation et de ce qu'elle exige comme mesure d'exception.

Exemples :

- Admission de grands adolescents en secteur adulte (Aveyron, Gard)
- Dérogation aux 90 jours accordés en accueil temporaire (généralisé)
- Création d'une place avec CNR pour une prise en charge très spécifique (Aveyron, Aude…)
- PCH de 30 heures, attribution de PCH en fin de vie (Hérault...)

La généralisation de certaines dérogations indique un glissement de pratiques vers plus de prise en compte réciproque des contraintes des parties prenantes. On relèvera notamment le **développement de groupes de travail entre MDPH et ESMS en vue de faciliter la gestion des admissions et listes d'attentes** : Haute-Garonne, Hérault, Lozère, Hautes-Pyrénées, Aude.

Ces pratiques partenariales, de concertation et d'ingénieries de réponses ont permis à 9 MDPH de la région de s'engager fin 2016 de façon « assez sereine » dans la deuxième vague de déploiement de sites pionniers avant la généralisation en 2018 pour toutes les MDPH de France. L'Ariège, le Gard, la Haute-Garonne, l'Aveyron et le Gers sont candidats pour un lancement en janvier 2017. L'Hérault, la Lozère, le Lot et les Hautes-Pyrénées s'engageront quant à eux en juin 2017. Fin 2017, 11 départements sur 13 seront d'ores et déjà engagés dans le dispositif d'orientation permanent, la mise en œuvre de PAG et de groupes opérationnels de synthèse.

Ces nouvelles modalités organisationnelles devraient pouvoir trouver ancrage dans les actions spécifiques déjà menées avec les acteurs mobilisés depuis la mise en œuvre

[10] ALTER Norbert, L'innovation : croyances et pratiques, PUF, 2000, 270p.

des commissions situations critiques. Il reste cependant quelques points de veille dont la présence de l'interlocuteur CPAM en qualité de financeur et la systématisation du lien formel avec le sanitaire.

Les sites pionniers : l'apport des PAG

Les départements de l'Aude et des Pyrénées-Orientales se sont engagés dans la démarche dès son lancement dans des contextes organisationnels qui leur étaient propres. L'inscription comme site pionnier répondait pour une part à des objectifs d'optimisation à l'interne des MDPH face aux difficultés rencontrées et notamment dans le suivi des orientations. La démarche constituait alors pour ces MDPH une véritable **opportunité d'un projet collectif porteur** permettant de renouer avec leur place d'assembleur sur le territoire et avec les partenaires. Etre pionnier représentait en outre une chance en termes de facteur temps pour développer plus de contractualisation et de coopération.

La mise en œuvre des PAG a pu bénéficier de la dynamique des commissions situations critiques notamment en termes de repérage de publics cibles et de partenariats qui évoluent vers des co-responsabilités. Cette notion de **co-responsabilité** prend une place toute particulière dans la démarche initiée par les sites pionniers et les réponses construites se fondent pour une très grande part sur ce principe dont on peut supposer qu'il est dorénavant acquis.

Les PAG contractés en Pyrénées-Orientales[11] nous renseignent sur la nécessité du soutien du secteur sanitaire psychiatrique pour garantir l'effectivité du soin, des espaces/temps de répit, du soutien expert de la part des équipes de soin vers les ESMS et les familles… Le CHS de Thuir s'est fortement engagé dans la démarche partenariale et cet engagement, qui constitue une réelle valeur de rassurance pour les acteurs, permet la prise en compte effective des besoins des personnes en situation complexe de handicap.

Dans l'Aude, plusieurs situations relevant d'un risque majeur, dont une situation « orientée » du fait d'une requête en référé liberté, ont pu être sécurisées du fait d'engagements partagés entre un IME et deux MAS. Au-delà de la réponse immédiate liée à la décision de justice, ce partage de responsabilité s'est matérialisé par la mise en commun de moyens pour l'accueil partagé de la personne mais aussi par la construction d'un projet d'hébergement définitif à terme comprenant plusieurs étapes et le soutien d'une équipe experte (équipe relais handicaps rares). Cette combinaison d'acteurs, à géométrie variable selon l'urgence et le besoin, permet à chacun

[11] Voir annexes

d'identifier sa plus-value dans les ressources qu'il peut mettre à disposition et de s'enrichir par les pratiques des partenaires venant potentialiser la qualité d'accompagnement.

Selon ces deux MDPH, le vrai changement est culturel et le passage en PAG permet une intervention irriguée plutôt qu'instanciée à travers une commission mensuelle. La démarche facilite surtout la responsabilité partagée qui se matérialise par la **formalisation des engagements de chacun** et notamment en Pyrénées orientales où les PAG sont contractualisés depuis un support formel identifiant les différents engagements des partenaires.[12]

La démarche est irriguée dans le temps car elle se conçoit autant en prévention des ruptures qu'en réponses à des « sans solution » ou situations critiques mais encore en suivi des situations. L'approche préventive vise une étape supérieure d'intégration de la démarche en instaurant des **commissions d'admission départementales collégiales**. Cette modalité d'organisation constitue d'ailleurs pour l'ensemble des MDPH un objectif de fluidité des parcours. L'admission reste de fait un point sensible face à différentes problématiques exposées : déficit de places, filières internes, déficit de visibilité des critères et mouvements d'admission…

Les MDPH attendent des ESMS un effort accru sur la visibilité de leurs pratiques d'admission mais aussi de « *sortir du regard qu'ils portent sur LEUR public* » et de considérer plus souplement les candidatures indépendamment de leurs agréments. Ce point est par ailleurs partagé par les financeurs ARS et Département sur l'ensemble du territoire et engage une réflexion générale sur l'offre tenant compte des capacités d'accueil, des types d'accueil et des spécialisations à considérer ou reconsidérer. Les PAG signés démontrent en effet la capacité collective à faire bouger les lignes pour ajuster la réponse au besoin face au risque de rupture.

Au-delà des conventions établies au cas par cas, les modes d'organisation de l'offre devront évoluer et les agréments pourront être revus en conséquence à l'occasion de nouvelles contractualisations telles que les CPOM. Dans cette perspective, **le dialogue entre MDPH et ARS doit se renforcer** et se généraliser tel qu'il a été conduit sur cette phase d'intégration de la démarche. En effet si des efforts ont été faits en matière de transformation de places (notamment pour les PHV), de généralisation du principe de file active pour les services, de mesures d'exception et dérogatoires, la démarche RAPT risque néanmoins de trouver une limite face au déficit de places invoqué. Pour l'Aude la situation de 86 enfants, en attente d'une place en IME, ne pourra se régler sans développement de l'offre. Cependant, ce développement se confrontera à d'autres

[12] Voir PAG en annexe

paradoxes relevés par les sites pionniers (entre autre) face aux constats d'inoccupation de certaines places, de taux d'occupation hétérogènes entre ESMS et secteurs et qui seraient « justifiés » par la lourdeur des accompagnements. Il y a donc un fort enjeu d'accompagnement des pratiques en cours pour **évoluer vers une nouvelle conception de l'occupation des places et du public accueilli.**

L'apport des PAG réside pour une grande part dans la capacité des acteurs à dépasser ce qui fait « norme » (de gestion, d'administration, de population accueillie, de procédés, de pratiques…) pour évoluer en responsabilité partagée vers une réponse construite à partir de moyens subsidiaires entre instances et une évaluation partagée de la situation dans ce qu'elle révèle « d'intenable » pour l'usager et son environnement. Les sites pionniers qui repositionnent clairement les MDPH en rôle d'assembleur sont donc le terreau indispensable au devoir collectif évoqué par Denis Piveteau. Les MDPH trouveront cependant leurs limites dans les moyens logistiques sur lesquels elles pourront s'appuyer en termes de systèmes d'information mais aussi dans les moyens humains à déployer et notamment pour le suivi des plans d'accompagnement et le déploiement progressif de la démarche.

Les PAG signés ou en cours indiquent clairement des seuils de criticité et de complexité des situations et leurs réponses mériteront un suivi régulier. En effet, se pose la question de la pérennité ou solidité des réponses construites essentiellement sur le mode dérogatoire, temporaire, itératif entre institutions… Le recours à la dérogation[13] reste un levier quasi systématisé et l'intégration de la démarche « réponse accompagnée » permettra sans doute à terme de consolider ces mesures d'exception en principe d'action partagée à l'appui d'une opération de simplification généralisée.

[13] D'agrément, de volume PCH, de capacité, d'âge…

Panorama départemental des actions spécifiques repérées et/ou portées par les MDPH en Occitanie

Aveyron	• Groupes de travail sur la notion de liste d'attente, de critères d'admission • Groupe de travail sur ados à difficultés multiples • Recours aux dérogations (grands adolescents en secteur adulte, en dérogeant aux 90 jours AT, CNR pour prise en charge très spécifique) • Recours à l'EATU du Lot et de Lozère • Partenariat des ESMS avec le secteur social (MECS et foyer de l'enfance) • L'engagement de l'EN qui veille aux solutions pour préserver l'obligation scolaire
Tarn	• Éducation Nationale procède à des dérogations pour maintien en maternelle, Ulis école et collège. • Intervention médecine de ville/SSIAD/SAD dans les foyers de vie pour les personnes handicapées vieillissantes • 1 dispositif de famille gouvernante (avec partenariat CMP, UDAF, HLM….) • Habitat regroupé pour personnes handicapées psychiques et regroupement des PCH pour « vie sociale » autour d'un logement (obligation de soins connexe) • Accompagnement partagé 2 IME avec des agréments différents / un internat l'autre non. • ESMS avec une unité adolescents déficients intellectuels profonds et autisme : actions de sensibilisation à l'autisme pour les professionnels des autres établissements
Gard	• Développement d'un service d'appui aux familles d'accueil de l'ASE en difficulté • Unité accueil de jour pour adolescents avec difficultés multiples • Spécialisation de familles d'accueil d'enfant en situation de handicap • Le département porte le RAPEH (relais accueil petite enfance handicap pour un accompagnement non contractuel de familles mais aussi de professionnels.
Gers	• Création d'un réseau Ado (MECS, PJJ, EN, l'hôpital spécialisé, l'ARS, Direction Enfance Famille du département)
Lozère	• Prise en charge du transport pour les orientations « Accueil de jour en FV ». • SESSAD Pro 14-25 ans • Double orientation en construction : ITEP/SESSAD PRO • EATU
Aude	• Nomenclature SERAPHIN pour déterminer les besoins lors de l'étude des dossiers. • Notification sans attendre le diagnostic (autisme) • 1 cas de mutualisation PCH

Haute-Garonne	• 3 niveaux de concertation existants au niveau local dans un travail de prévention et fédérateur vis-à-vis du sanitaire pour les enfants et adolescents en grande difficulté. • Dynamique partenariale MDPH & ESMS sur mise à jour listes d'attente établissements enfants/jeunes. Réunions IME & ITEP sur les modalités d'admission • Dans le champ adulte et depuis 2012 construction d'outils de gestion liste d'attente : aujourd'hui la MDPH dispose des retours de liste d'attente des établissements.
Ariège	• Groupes de travail en partenariat avec ARS sur l'élaboration d'un cahier des charges spécifique PHV. • Gestionnaires de cas MAIA qui accompagnent moins de 20 personnes en file active pourraient agir sur des situations complexes PH (temps partagé)
Hérault	• Groupes de travail concertés ESMS- MDPH sur les orientations non suivies d'effet • Outils partagés pour gestion des listes d'attentes et critères d'admission (secteur adulte spécifiquement) • Dérogations (accueil temporaire de plus de 90 jours, PCH 30h /hebdomadaire)
Hautes-Pyrénées	• Partenariat sanitaire (pédopsychiatrie) et médicosocial conforté • Travail amorcé de mise à jour de liste d'attente avec les ESMS. • Rencontres entre MDPH et les directeurs de FAM, MAS et foyers de vie afin de faire remonter les besoins et priorités.
Tarn et Garonne	• Dispositif ResAdo : réseau de santé spécialisé qui propose la coordination de prises en charge de jeunes en situation complexe. Initialement, dédié aux adolescents en grandes difficultés, il étend aujourd'hui ses actions à tous les jeunes en situations complexes
Lot	• Partenariat formalisé avec la pédopsychiatrie sur le réseau protection de l'enfance • Dispositif EATU
Pyrénées-Orientales	• Tous les services sont en file active • Contractualisation systématisée pour les PAG • Prévention des sorties IME dans une logique de PAG (étude des situations avant 18 ans pour jeunes de l'ASE et travail sur les mesures de protection avec la famille). • Projet de faire évoluer les agréments des ESMS (en cours pour PHV)

II- DISPOSITIFS VISANT A EVITER LES RUPTURES D'ACCOMPAGNEMENT LIEES A L'AVANCEE EN AGE : LES BESOINS DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

L'avancée en âge constitue clairement un enjeu d'adaptation de l'offre dans le secteur adulte au sein duquel nous pouvons identifier des besoins et des axes de prévention différents.

Les ESAT se sont globalement emparés du sujet depuis une dizaine d'années face à leur première génération de travailleurs vieillissants. Les aménagements de postes et le recours au temps partiel constituaient un premier niveau d'ajustement en compléments d'actions de soutien. Concernant les établissements d'hébergement, les enjeux se situent dans leur capacité à préserver le cadre et la qualité de vie des personnes selon l'évolution du vieillissement et les projets individuels. La question du maintien ou de la réorientation se pose fréquemment et nombre de personnes vieillissantes peuvent se voir contraindre de quitter un lieu de vie qu'elles avaient investi. En termes d'inclusion, il s'agit de préserver la participation sociale des personnes et de valoriser ses rôles malgré un fonctionnement impacté par le vieillissement. Pour tenter de répondre à ces défis, ajuster l'accompagnement et prévenir les ruptures, quelques modalités d'actions ont pu être identifiées en Occitanie.

Sans être complétement innovantes car nombre d'autres territoires ont déjà développé et stabilisé des dispositifs adaptés à cette problématique, certaines actions indiquent sur le territoire l'effort d'ajustement et de personnalisation de l'accompagnement face au vieillissement des publics. Cet effort s'accompagne de nouvelles modalités organisationnelles pour les ESMS supports et notamment à travers un partenariat plus développé avec le secteur du soin compte tenu des comorbidités ou de l'aggravation de la perte d'autonomie (exemple de démences qui surviennent précocement, atteintes sensorielles, motricité…). Ainsi dans le **Tarn,** les professionnels de la médecine de ville ainsi que les SSIAD délivrent leurs interventions dans les foyers de vie pour les personnes handicapées vieillissantes. On note aussi en Occitanie des formes de rééquilibrage de places en faveur de nouvelles réponses sous forme d'unités dédiées :

- le redéploiement de places en établissements d'hébergement (FV notamment) en faveur de PHV (**Lozère** par exemple)
- le redéploiement de places en EHPAD en faveur de PHV (**Lozère, Hautes-Pyrénées** par exemple)

La question d'unités dédiées pour PHV fait l'objet d'une réflexion sur l'élaboration d'un cahier des charges pour le département de l'**Ariège**. Ce cahier des charges faciliterait la modélisation des différentes expériences qui ont pu se développer avec leurs avantages et limites et de mieux calibrer le modèle de ce type d'unité favorisant la continuité des parcours.

Enfin, quelques initiatives associatives ont été valorisées lors du processus de remontées et développent une réponse face au risque de rupture de parcours.

Service d'accueil de jour « ENTOUR'AGE » - ESAT et ATO de l'APEI du Grand Montpellier – Hérault[14] –

Les personnes suivies par le service ENTOUR'AGE sont des personnes en situation de travail en ESAT, ou en ATO, à temps partiels pour des motifs liés à leur vieillissement. L'accompagnement de jour se distingue par sa structuration en dispositif et non pas en service agréé avec des « places ». Il doit être alors très souple et répondre à une partie du projet personnalisé de la personne dans cet accompagnement particulier lié au phénomène de vieillissement, soit en prévention, soit en réponse à des phénomènes observés. Il faut indiquer le caractère expérimental de ce dispositif car la réglementation actuelle ne permet pas une prise en charge spécifique et adaptée de cette catégorie de public. La mission principale est de prévenir et anticiper les phénomènes et risques liés au vieillissement : Prévention par la santé physique et mentale / Repérage des signes et effets du vieillissement / Anticipation des éventuels changements et transitions /Préparation et accompagnement des personnes concernées vers les dispositifs gérontologiques adaptés.

A terme, l'accompagnement s'oriente vers une prise en charge EHPAD spécialisé ou non, vers une famille d'accueil, un FAM. L'objectif est de proposer des temps d'activités adaptées au rythme des personnes en perte d'autonomie ainsi que des interventions de professionnels de santé paramédicaux afin de prévenir la survenance de problématiques médicales supplémentaires.

- Aspect quantitatif établi en 2016 : 27 personnes de plus de 50 ans - 16 personnes de plus de 55 ans.
- Partenaires associés : les familles, les EHPAD avec unités pour personnes handicapées vieillissantes, les Foyers d'Accueil Médicalisé, les accueils de jour en EHPAD, les organismes de tutelle.
- Bonnes pratiques identifiées : Préparation en amont en impliquant le résident dans le choix du parcours de vie par des visites, des séjours de découverte, des accueils de jour progressifs. Préparation de la famille en l'impliquant concrètement dans les démarches. Prendre soin du résident au niveau de son

[14] Remontée issue de la fédération de gestionnaires. En annexe.

estime de soi et de lui parler spécifiquement de sa « retraite ». Partenariat avec le secteur soin.

Espace d'accueil pour aînés déficients visuels – SAMSAH-SAPPA Fédération des aveugles et amblyopes de France LR – Hérault.

Cette action spécifique prend en compte l'évolution de la pathologie à l'origine du handicap (aggravation du handicap et perte d'autonomie du fait de l'âge) en vue de maintenir l'autonomie et le lien social. Il s'appuie sur un SAMSAH et un partenariat avec des établissements sanitaires (CHU et clinique de Beau soleil) ainsi que sur les services d'aides ou soins à domicile de façon à retarder les effets de la dépendance. La création d'un espace d'accueil spécifique permet de préserver le lien social et la dynamique personnelle.

III- DISPOSITIFS VISANT A EVITER LES RUPTURES LIEES AUX TRANSITIONS D'AGES ENFANT/ADULTE ET/OU COMPORTEMENTS PROBLEMES

La question très sensible des adolescents à difficultés multiples suggère à l'ensemble des acteurs d'agir en « inter-dispositifs » et d'avoir des projets communs structurés d'organisation et de continuité d'accompagnement. Plusieurs initiatives se sont développées sur le territoire régional avec des principes et modalités qui peuvent différer selon l'origine du développement mais qui visent toutes la prévention de la rupture. Tout au long de cette étude, la problématique de ces adolescents est restée une question vive face aux modèles proposés en termes d'établissements mais pour laquelle les acteurs se mobilisent en tentant d'articuler les réponses cliniques, sociales et organisationnelles. Il est fort vraisemblable qu'une nouvelle approche d'accompagnement soit nécessaire, plus centrée sur l'évaluation des besoins des enfants en amont et prévention des situations qui se cristallisent à l'adolescence. La loi de mars 2016 réformant la loi de 2007 de la protection de l'enfance nous engage d'ailleurs à un projet pour l'enfant fondé sur une meilleure évaluation.

Hors cadre de la protection de l'enfance, c'est la question du soin qui est convoquée pour des enfants et adolescents en grande souffrance psychique ou présentant des troubles envahissants se heurtant aux limites du secteur médicosocial. Un projet de PCPE[15] en faveur de jeunes se développe actuellement sur l'aire urbaine d'Albi. Le dispositif est rattaché au CMPP Le Go et se structure autour d'un partenariat rapproché avec de nombreux acteurs.

Des réseaux d'acteurs pour les adolescents à difficultés multiples - Tarn et Garonne, Aveyron et Haute-Garonne -

Une démarche territorialisée aboutie dans plusieurs départements (82/12/31/…) permet une articulation d'acteurs en prévention des risques de rupture d'adolescents cumulant les difficultés de nature sociale, psychique, scolaire… Les démarches partenariales sont alors très fortes entre ESMS, MDPH et le secteur de la protection de l'enfance comme dans l'Aveyron et elles peuvent être aussi très structurées depuis un réseau formalisé tel ResAdo dans le Tarn et Garonne ou Réseau Adolescence Partenariat (RAP 31) en Haute-Garonne, tous deux affiliés à la fédération régionale des réseaux de santé Midi-Pyrénées. Ces réseaux « *visent à améliorer la prise en compte des difficultés psychiques des adolescents dans toutes leurs dimensions y compris leurs intrications somatiques et sociales, par la mise en place d'un réseau de soins identifié et*

[15] Voir annexe

coordonné permettant à l'adolescent la prévention, la continuité et la cohérence des soins, tout en assurant la traçabilité dans sa trajectoire ». En outre, ces réseaux interviennent en appui et complémentarité des adultes proches, des professionnels en vue de prévenir les risques liés à l'usure d'accompagnement ou la rupture avec le jeune.

Défid'Ado - APEDM Saint Joseph - Gard -

Ce dispositif rattaché à une MECS prend en compte la déscolarisation d'adolescents de moins de 16 ans qui relèvent de la protection de l'enfance et dont les troubles viennent empêcher le maintien à l'école. La MECS a développé un projet pour ces « incasables » avec une approche globale qui associe l'hébergement, actions éducatives, apprentissages professionnels, liens familiaux et scolarité adaptée. Ce dispositif concerne 10 jeunes de 14 à 18 ans (et contrats jeunes majeurs). L'action est en amont de la MDPH et peut aboutir à une reconnaissance de la MDPH selon le fil de l'observation, de l'évaluation et de l'insertion professionnelle progressive si elle est possible. Le monde du travail et les apprentissages professionnels constituent le support principal de médiation sociale. L'action est préventive de la difficulté d'accéder à un statut de travailleur handicapé en milieu protégé qui reste un pont difficile à franchir pour ces jeunes à l'abord de la majorité, difficulté majorée par des troubles psychiques avec des diagnostics non stabilisés compte tenu de l'âge. La MECS déroge à ses financements pour favoriser des stages en ESAT et la continuité du projet.

ELIPS et Soleil Nature – Gard -

Elips et Soleil Nature sont des lieux d'accueil qui œuvrent dans le champ de la protection de l'enfance, dans le cadre de mesures d'assistance éducative. Il s'agit de répondre aux besoins d'adolescents orientés par la MDPH et se situant à la croisée des champs du handicap, de la protection de l'enfance et de la justice.

Ces lieux de vie sont des internats éducatifs qui organisent l'accueil de jeunes garçons et filles entre 13 et 21 ans nécessitant un accompagnement différent et complémentaire de celui proposé par les établissements traditionnels.

- **Unité Elips** propose un dispositif de 10 places en milieu urbain. Les modalités d'hébergement permettent des accueils en studio ou en appartements "en cohabitation". Le lieu dispose également d'un espace collectif permettant l'apprentissage de la vie courante.
- **Soleil Nature** offre, quant à lui, un accueil en milieu semi-rural pour 9 jeunes et la dynamique de groupe prend une valeur éducative.

Le modèle d'hébergement nécessiterait, selon les porteurs, d'être consolidé par une participation croisée ARS/PJJ/Département afin de renforcer l'équipe d'un professionnel du soin de type infirmier spécialisé en psychiatrie.

IV- DISPOSITIFS FAVORISANT LA FLUIDITE DES PARCOURS SCOLAIRES

Sur le territoire Occitanie, la problématique des parcours scolaires apparait sensible dès lors que l'on croise les entretiens réalisés avec les MDPH et les retours des ESMS. Cette sensibilité provient d'un certain nombre de facteurs exprimés dont la spécificité de la région en termes d'inégalités géographiques, de démographie médicale et paramédicale, d'aménagements du territoire pour faire face aux distances, aux reliefs, aux densités inégales de population…

On rencontre régulièrement des problèmes d'accessibilité pour les services qui contribuent à la consolidation du parcours scolaire ; problèmes qui s'avèrent majorés selon certains territoires et pour certains publics. En effet, d'autres enjeux apparaissent pour des publics plus spécifiques :

- Les adolescents placés à l'ASE et en déscolarisation
- Les enfants en situation de handicap rare ou avec des troubles sensoriels majeurs
- Les enfants souffrant de TSA
- Les enfants relevant de la pédopsychiatrie
- Les étudiants, les adolescents en recherche d'orientation professionnelle

Plusieurs alternatives à l'initiative des ESMS et en partenariat avec les MDPH ou autres partenaires sont relevées sur le territoire pour mieux mailler les réponses et consolider le parcours scolaire :

ITEP de Bellesagne – Lozère-

Dispositif de scolarisation et d'alternative à l'hospitalisation pour jeunes en situation de handicap psychique. Le projet est plus global que la question de la scolarisation mais l'accueil séquentiel en ITEP, construit en collaboration avec les services de pédopsychiatrie, contribue à la poursuite du soin et à la socialisation par le biais de l'école et des accompagnements éducatifs. Cette forme de scolarisation permet une alternative à l'hospitalisation.

IME Les platanes, service « Groupe Itératif » – Gard-

L'IME a développé un service intitulé « Groupe Itératif » qui prend en compte les besoins spécifiques d'enfants de 5 à 14 ans présentant des troubles de double nature

(autisme et déficience intellectuelle) et nécessitant des soins en pédopsychiatrie sous couvert de l'hospitalisation de jour. Dans cette recherche d'adéquation entre ces différents besoins, la prise en charge est conjointe entre l'hospitalisation de jour et les actions éducatives et pédagogiques intégrées dans l'organisation du service de l'IME.

SAVS APAJH 31 – GAHMU – Résidence universitaire Clément Ader – Haute-Garonne-

La poursuite d'études dans le supérieur reste un défi pour nombre de personnes en situation de handicap. Les questions de proximité et d'accessibilité sont majeures et l'accès au logement et aux transports sont des leviers majeurs pour préserver les projets de formation. Une résidence universitaire sur le site de l'université Paul Sabatier à Toulouse, en partenariat avec un SAVS, offre 20 logements adaptés et domotisés, permettant d'accueillir des étudiants handicapés dépendants devant être soutenus pour certains actes de la vie quotidienne. Ces logements sont gérés par l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés 31 en partenariat avec le Groupement pour l'Autonomie des étudiants Handicapés en Milieu Universitaire (GAHMU).

SESSAD PRO 14-25 ans – Association le Clos du Nid - Lozère -

Les SESSAD Pro facilitent traditionnellement l'orientation des jeunes vers le milieu ordinaire de scolarisation ou de l'emploi et orientent leurs actions vers les équipes pédagogiques des dispositifs ULIS des collèges et lycées, les milieux professionnels…

Le choix de fixer une entrée dès 14 ans facilite ici la préparation des projets visant l'apprentissage et les partenariats avec les CFA et notamment le Centre de Formation des Apprentis Spécialisés (CFAS).

V- DISPOSITIFS FAVORISANT DES FORMES D'HABITAT INTERMEDIAIRES ET/OU EVITANT LES RUPTURES DANS LE PARCOURS RESIDENTIEL

Le projet "famille gouvernante"

Ce projet est né de la réflexion conduite par l'UDAF du Tarn et divers partenaires, de l'observation effectuée avec des associations familiales mais aussi du constat des acteurs sociaux concernant la difficulté de répondre à la problématique de logement des personnes en situation de handicap psychique. Il nous a été rapporté par la MDPH comme une réponse adaptée aux besoins, alternative et non stigmatisante.

Le dispositif de "famille gouvernante" favorise les conditions d'insertion des personnes concernées en créant un lieu de vie qui préserve le droit au logement. Il repose sur le principe de la colocation. Chaque module comprend deux appartements T4 accueillant six personnes. Une maîtresse de maison veille chaque jour au bon fonctionnement du dispositif. Le projet de vie proposé est basé sur un accompagnement personnalisé au quotidien visant à faciliter l'autonomie. Il s'appuie sur une démarche partenariale menée par une équipe d'intervenants pluridisciplinaire (gouvernante, représentant légal, coordinateur, service médical et paramédical). Responsable du fonctionnement et garant de l'organisation, le coordinateur de l'UDAF du Tarn anime l'ensemble du dispositif.

VI- DISPOSITIFS FAVORISANT LA FLUIDITE DU PARCOURS DE SOIN

Le soin à domicile des jeunes enfants

Le SESSAD APF du Gard expérimente des modalités d'accompagnement visant le maintien à domicile de jeunes enfants contraints de vivre en structure hospitalière faute de réponses de proximité. Il s'agit pour ces jeunes enfants et leurs parents de préserver une vie familiale à travers des réponses en soin sécurisées et un soutien quotidien aux parents à l'appui d'une palette de partenaires impliqués et des apports de la pluridisciplinarité. Ce dispositif expérimental initié en septembre 2016 concerne 3 enfants actuellement et associe les partenaires suivants : service de soins palliatifs régional pédiatrique, le CH d'Alès (services pédiatrique et des urgences), les soins de ville, le CHU de Nîmes (clinique du positionnement) et le service de neuro-pédiatrie du CHRU Montpellier. Cette réponse couvre le Nord Gard et permet de préserver les choix de vie dans des situations très complexes. En cela, elle répond aux attentes des familles qui s'appuient sur une coordination très opérationnelle et sur un médecin référent.

La modularité des soins

Les résidences d'Olt en Lozère ont déconcentré 8 places d'accueil de jour MAS en les répartissant sur 3 sites adossés à des établissements différents dont un centre d'accueil de jour permettant ainsi de conjuguer de façon différente les soins selon la fréquence nécessaire, la proximité avec le lieu de vie, l'intensité du besoin de soin et la sécurité nécessaire à la personne. Les trois sites sont ventilés dans trois communes différentes et la modularité du soin permet de répondre à des contextes très différents selon le projet des personnes handicapées et quelle que soit son orientation MDPH.

Les co-accompagnements

Afin de faire face aux besoins spécifiques d'enfants déficients intellectuels avec déficience auditive, le CMEE Fontcaude (UGECAM) et le CESDA ont structuré des modalités d'intervention partagée depuis un **projet personnalisé commun** qui prend en compte les différents besoins et axes du projet de vie selon l'évolution de la situation.

↳ La pratique de la co-intervention est relativement généralisée par le CESDA et notamment face à l'aggravation de la situation de handicap et à la perte d'autonomie. Parmi ses partenaires privilégiés, on retrouve l'équipe relais handicaps rares et le réseau « vivre avec une anomalie du développement en Languedoc Roussillon » VADLR.

↳ Le réseau VADLR implanté depuis 2010 en Languedoc Roussillon est un acteur majeur pour l'articulation des parcours des personnes touchées par une maladie rare en attente ou en recherche de diagnostic. Il agit contre l'errance diagnostic et la difficulté d'accès aux soins des personnes souffrant d'une maladie rare et vient en appui des familles et des structures d'accueil.

VII- DISPOSITIFS INTERVENANT SPECIFIQUEMENT SUR LES PERSONNES EN ATTENTE DE SOLUTIONS

MEEX – Gard – et InPACTS ADOM – Haute-Garonne –

Structures associatives hors FINESS, ces deux actions repérées trouvent leurs origines dans le constat d'un déficit de solutions d'accompagnement prenant en compte les particularités de certains publics et les besoins des familles :

- Enfants autistes sans perspective d'accès au primaire faute de structures d'accueil et donc maintenus à domicile par défaut à l'issue de la maternelle
- Enfants en difficulté dans leurs apprentissages, moteurs, sociaux, émotionnels et cognitifs et nécessitant des interventions coordonnées
- Familles en difficulté, épuisée par la recherche de solutions et a fortiori en milieu rural où l'offre de soins est éloignée et dispersée
- Familles/enfants en recherche de : partage, répit, formation, loisirs adaptés à leur situation, aide à la parentalité, d'accès à des approches alternatives développementales et éducatives, neurocognitives, neurosensorielles…

Ces initiatives, financées de façon non pérenne par du mécénat, des subventions, des familles utilisatrices, viennent combler un déficit d'offre ou une inégalité de répartition de l'offre et permettent par ailleurs des espaces d'expérimentation. Elles viennent s'articuler au secteur réglementé et peuvent nouer des partenariats diversifiés (universités, centres ressources, MDPH, ESMS, Départements, mouvements d'éducation populaire, collectivités locales…). L'approche inclusive est privilégiée et les acteurs misent sur la participation, le développement des habiletés sociales et compétences de communication pour les personnes ou encore sur les impacts locaux en territoire rural.

La transition des services vers des plateformes de réponses graduées

↳L'adaptation de l'offre des SAVS – Gard – Hérault –

Face au volume des « listes d'attente » et aux différents degrés de demande d'accompagnement des personnes, plusieurs services d'accompagnement initient des modalités graduées et transitoires dont le pré-accueil devant faciliter un premier niveau d'évaluation, d'orientation et de prestation pour les personnes. Ces transitions légitiment la généralisation à terme d'un fonctionnement de ces services en file active.

↳Secteur enfant APEI Pays de Thau – Hérault – IME UNAPEI – Gard -

Les IME du Languedoc-Roussillon font valoir régulièrement des difficultés liées au nombre d'enfants en liste d'attente, à l'inadaptation de l'offre face aux besoins spécifiques des enfants autistes, au besoin d'information, de soutien et de formation des partenaires mais aussi des familles…

Pour faire face à ces difficultés, des projets s'initient de façon à « démultiplier » la capacité de ces établissements à accompagner, par des réponses plus souples et « hors capacité habituelle », plus d'enfants et de familles. Ces modalités s'appuient sur une structuration de partenariats : sanitaire, CRA, PMI, CMP, Education Nationale…).

Un secteur sensoriel en marche pour des réponses interdépartementales, régionales, mais aussi de proximité : CROP Paul Bouvier – Gard / ARIEDA – Hérault / CESDA – Hérault -

Les acteurs du champ sensoriel font face à plusieurs problématiques liées aux spécificités, prévalences, capacités autorisées, territoires couverts… Ces acteurs font le diagnostic, de façon assez partagée, de la nécessité à faire évoluer l'offre vers plus de modularité et graduation pour couvrir l'étendue des besoins. L'ensemble des dispositifs sont saturés et les listes d'attente trop conséquentes[16]. Par la réorganisation des dispositifs et l'apport de moyens complémentaires, il est question de mettre en œuvre des dispositifs de pré-accueil et de fluidifier les parcours par des solutions d'attente, transitoires en amont. Il s'agira aussi de soutenir les familles dans cette attente de réponse adaptée, d'évaluer l'évolution des besoins… Enfin, la question de l'aval se pose aussi avec les transitions multimodales nécessaires aux fins d'accompagnements des SSEFIS.

[16] Plus de 250 enfants notifiés en liste d'attente au CROP Paul Bouvier – Gard -

VIII- LES AUTRES FORMES DE COLLABORATIONS FAVORISANT L'INCLUSION

Des lieux passerelles pour rompre l'isolement

Les enjeux d'inclusion se heurtent facilement aux risques d'isolement, au déficit d'accessibilité des services et notamment en milieu rural. L'accueil de jour du foyer de vie de l'APSH 34, implanté sur le territoire Cœur d'Hérault, a initié un lieu de rencontre et d'échanges qui répond aux besoins de socialisation et d'inclusion de plusieurs publics relevant de différents établissements du territoire : IME, Foyers de vie, Foyer d'hébergement, SAVS… Le dispositif bénéficie à une cinquantaine de personnes dans un contexte de partenariat qui permet le développement de coopérations entre les différents acteurs de ce territoire « rural ». Ce type de dynamique est à rapprocher aussi des enjeux du renouvellement d'un CLS et contribue à la consolidation d'espaces de vie hors grande agglomération. Ce lieu passerelle entre les secteurs « enfant » et « adulte » facilite par ailleurs les possibilités de stages et d'orientation pour les jeunes Creton candidats à une réponse d'hébergement pour adultes.

Dans une logique légèrement différente, un Foyer d'hébergement héraultais met à disposition ses locaux lors de leur fermeture pour faciliter l'accès à des activités socialisantes et culturelles à des publics en risque d'isolement ne relevant pas de l'association (autres personnes en situation de handicap suivies par un SAVS partenaire). Cette possibilité s'adresse aussi à des personnes en foyer d'hébergement d'un autre partenaire ne pouvant s'inscrire dans des activités « ordinaires » compte tenu du handicap psychique. Cette alternative, à mi-chemin de la démarche inclusive permet des SAS pour une trentaine de personnes.

IX- LES REPONSES FACE AU BESOIN DE REPIT

L'accueil temporaire face au besoin de répit et à la gestion de l'urgence : Lot et Lozère

La région Occitanie dispose d'établissements (Etablissement d'Accueil Temporaire et d'Urgence et Établissement d'Accueil Temporaire pour Adultes handicapés) permettant de répondre aux différents besoins de répit des aidants et/ou des personnes handicapées. Ils ont pour finalités d'accueillir des personnes vivant à domicile ou en institution et de favoriser l'accès au droit à l'accueil temporaire pour tous. Ces dispositifs se veulent être d'une grande souplesse et réactivité permettant de répondre de façon adaptée à différents profils et besoins (tous types de handicaps : physiques, psychiques, sensoriels associés ou non et tous types d'orientation de départ : FAM, MAS, SAMSAH, FV…). Ils contribuent à la prévention de la maltraitance et permettent de répondre à des demandes d'urgence situationnelle. L'accueil temporaire est possible sur orientation de la MDPH compétente. Ce répit de 90 jours peut être fractionné ou se réaliser en continu (voire reconduit par dérogation). Certaines MDPH se sont engagées à une notification immédiate pour ce type de réponse.

L'EATU La maison des sources à Montrodat (Association le Clos du Nid – Lozère) et La Maison d'Accueil Temporaire (APEAI de Figeac – Lot) adhèrent au réseau du GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap). L'adhésion à ce réseau permet de structurer et optimiser la fluidité, l'orientation et la gestion des demandes face à des situations souvent aigues ou urgentes.

Ces deux dispositifs répondent à un FINESS et ne sont pas considérés comme innovants selon la typologie retenue par l'ANCREAI. Cependant en termes de construction de réponses face aux risques de rupture, leur positionnement est fondamental.

Accueil temporaire handicaps rares – Haute-Garonne –

L'Institut des Jeunes Aveugles Toulouse a initié en 2013 une offre de répit pour l'entourage familial et professionnel de jeunes de moins de 20 ans en situation de handicap rare et présentant une cécité ou une déficience visuelle profonde associée à une surdité, des TED...

L'accueil temporaire permet d'offrir à ces enfants ou adolescents des périodes de transition, des réponses en situation d'urgence ou d'interruption momentanée

d'accompagnement lors des week-end ou vacances scolaires. Cette facilité permet aux familles mais aussi aux professionnels de faire une pause dans ces accompagnements très lourds et de pouvoir reconsidérer l'accompagnement selon l'évaluation complémentaire que pourra produire l'IJA avec le jeune.

Ce dispositif permet aussi de réévaluer les projets, d'aider et préparer l'orientation vers le secteur adulte. Enfin, l'expertise de l'IJA peut se redéployer vers les équipes qui accompagnent habituellement le jeune soit à travers de la formation ou en co-intervention ponctuelle.

Le dispositif couvre un vaste territoire (Occitanie, Nouvelle-Aquitaine) compte tenu de la population concernée et se heurte aux problématiques d'éloignement pour optimiser les partenariats et pour le financement des transports. L'agrément d'accueil temporaire est très souple ce qui permet de répondre à des situations variées.

L'accueil familial spécialisé en relais et répit – Haute-Garonne

Dans le cadre des remontées, une assistante familiale fait valoir un accueil à domicile spécialisé compte tenu de sa formation d'éducatrice spécialisée, spécifiquement formée aux particularités des troubles du spectre autistique. Il s'agit d'un accueil structuré pour 1 à 3 personnes adultes (18-35 ans) en attente d'admission en établissement. Il peut s'agir aussi d'une alternative au foyer d'hébergement pour des travailleurs d'ESAT garantissant le maintien ou la poursuite des acquis de son autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Enfin cet accueil familial peut constituer une offre de répit pour l'entourage familial.

Cette option de spécialisation de l'accueil familial constitue une voie de réflexion pour nombre de MDPH face aux situations complexes que rencontrent les familles d'accueil et notamment pour les enfants placés à l'ASE.

PARTIE 2.

LES ENSEIGNEMENTS ISSUS DE CES EXPERIMENTATIONS

I- LES PARTENAIRES ASSOCIES

Le rôle d'assembleur des MDPH

L'évolution vers une culture du partenariat constitue sans conteste un axe majeur de la démarche et un fil rouge d'observation de cette étude en proximité des MDPH et dans l'exploitation des remontées renseignées par les ESMS. Le partenariat n'est pas homogène dans ses pratiques, contours et structuration selon les territoires mais il est en marche pour plus de subsidiarité, de mutualisation, de co-responsabilité et pour s'ajuster face aux contraintes diverses.

Dans les territoires pionniers, il est une composante clé des PAG et « *c'est cela le vrai changement* » selon les MDPH de l'Aude et des Pyrénées-Orientales. En effet la démarche contourne les effets de « concurrence » et de « filière interne », les interstices sources de rupture entre secteur enfant et secteur adulte, le repli de certains acteurs sur des positionnements liés aux types de populations, aux agréments, aux contraintes administratives, aux moyens… Les territoires pionniers bénéficient d'une légitimité et d'un appui du Département et de l'ARS qui garantissent plus facilement l'implication du sanitaire ainsi que le dialogue avec les ESMS sur les moyens à consacrer, redéployer ou accorder. La généralisation des PAG entérinera la nécessaire contractualisation des engagements partenariaux à l'instar de la pratique des Pyrénées-Orientales.

Les commissions situations critiques ont préfiguré cette démarche engageante et exigeante et l'ensemble des MDPH bénéficient aujourd'hui d'une structure de partenariat stable autour de :

- l'Education Nationale
- L'ASE
- L'ARS et les Départements
- Les associations d'usagers, de familles, de malades
- Les grands opérateurs du secteur médicosocial

Cependant, de façon généralisée, on peut déplorer l'absence régulière de la CPAM alors que nombre de réponses appellent un financement ou une dérogation permettant de lever l'urgence ou la complexité. La question de la CAF se pose aussi en matière de dérogation potentielle (AAH et âge par exemple).

Les liens avec le sanitaire spécialisé (psychiatrie enfant comme adulte) restent insuffisamment intégrés et formalisés de façon générale et placent les ESMS régulièrement en position de « frilosité » face aux comportements problèmes ou à la maladie psychique faute d'appui et de recours. Ce point nous apparait central en

termes d'objectif et de consolidation de la démarche bien que certains territoires soient plus engagés que d'autres selon les histoires locales et les personnes en jeu. Au-delà des ESMS, c'est aussi tout le champ de la protection de l'enfance qui est aussi concerné.

Nous avons déploré par ailleurs le peu de retours sur la place des SSIAD, des SAD et de l'HAD dans l'élaboration de réponses accompagnées.

La spécificité de certains handicaps suppose/impose une démarche de co-accompagnement et partenariale

Face aux handicaps rares et/ou complexes, nous avons pu identifier des types de partenariats plus ou moins intégrés, constitutifs ou contributifs de réponses « sur mesure » :

- Une démarche structurée pour le secteur sensoriel qui s'appuie sur des opérateurs ESMS très spécialisés en capacité d'organiser des parcours à l'échelle des projets de vie et des besoins de soin avec des partenaires de longue date (sanitaire, Education Nationale, milieux professionnels). L'échelle territoriale reste cependant une difficulté face aux besoins de proximité et face à la taille et la géographie de la région. Ce secteur est en marche vers des « plateformes de services » en vue de graduer les réponses selon les besoins et mais aussi pour répondre aux volumes et flux des demandes non satisfaites. Ces « plateformes » intègrent ou soutiennent les partenaires nécessaires pour les différents relais.
- Les enjeux de l'accompagnement de personnes en situation de handicap rare sont soutenus par deux équipes relais articulées entre elles sur les deux ex hémi-régions et par un réseau « maladies rares » en Languedoc Roussillon (VADLR). Ces unités collaborent avec l'ensemble des acteurs concernés par les parcours ou à leur bénéfice en termes d'appui et de formation. Elles ont aussi une action forte auprès des familles et un ancrage dans les centres nationaux et de référence.
- La question de la cérébrolésion reste aigue et ne répond pas aux recommandations de la circulaire de 2004 en termes de « filière coordonnée » sur des pans de territoire faute de dispositifs articulés et spécialisés selon les niveaux d'autonomie et projets de vie. Le partenariat est plus sensible et orienté vers le secteur psychiatrie à défaut d'équipes expertes dédiées aux troubles cognitifs et comportementaux. La prévalence est peu prise en compte et les parcours sont erratiques faute de services d'accompagnement dédiés.

Les opportunités de partenariat : prévention ou réaction ?

La contrainte, le défi, les urgences ou la criticité conduisent à la recherche de partenariats et occasionnent un premier niveau d'engagement coopératif avant de considérer le partenariat comme une composante intrinsèque de l'accompagnement, ce qui le placerait alors comme cible **d'intervention et de prévention**.

Ces difficultés sont de plusieurs ordres mais retenons de cette étude qu'elles se situent majoritairement à l'endroit :

- Des comportements problèmes : TSA avec déficience intellectuelle notamment, adolescents à difficultés multiples, handicaps psychiques, cérébrolésion….
- Des charnières/barrières d'âge : enfant-adulte, amendement Creton, vieillissement…
- De l'aggravation du handicap et de la perte de l'autonomie : polyhandicap, handicap rare, maladies neurodégénératives…
- Des difficultés sociales avec des enfants relevant de l'ASE
- Des inégalités territoriales à l'échelle d'une nouvelle grande région mais aussi à l'intérieur des ex hémi régions. Ces inégalités se matérialisent par une offre plus ou moins lissée en fonction : des catégories de besoins, des problématiques de transport et d'accessibilité, des déterminants sociaux plus ou moins pris en compte, des modalités de gouvernance et de gestion du champ médicosocial très hétérogènes (CPOM ou non, mono établissement versus grands effecteurs, agréments et capacités) mais aussi fonction de l'adaptation de l'offre en termes de file active, d'équilibre de places entre accueil permanent, séquentiel, temporaire, de jour, d'expérimentation ITEP ou non…

Ces contextes se lisent souvent dans l'urgence ou l'aigu au terme d'un certain épuisement collectif ou à défaut d'anticipation et engagent des montages complexes et couteux, prenant appui sur des modalités dérogatoires dont la pérennité peut être questionnée.

Un des premiers niveaux de prévention se construit depuis des MDPH avec des groupes de travail associant les ESMS sur la thématique de la gestion des admissions et listes d'attente mais reste insuffisamment partagé sur le territoire régional malgré quelques départements proactifs.

L'usager absent du partenariat ?

Peu de dispositifs nous sont remontés faisant état de la participation active de l'usager ou de son entourage. Nous n'avons pu identifier de dispositifs fondés sur la pair aidance ou prenant appui sur l'expertise d'usage de type PROFAMILLE (national) ou AVEC TC (Angers)…

Cependant, nombre de dispositifs restent bien centrés sur la participation des usagers et recherchent des alliances avec l'environnement familial (SESSAD APF Gard, CROP Paul Bouvier avec l'évaluation participative des familles...) et l'expérimentation de la Maison des enfants extraordinaires (MEEX) dans le Gard prend origine dans la compétence parentale. Un travail partenarial avec l'université populaire des parents à Toulouse resterait aussi une piste à généraliser sur le territoire.

II- LES BONNES PRATIQUES A PARTAGER

Sur les pratiques des MDPH

- La capacité à traiter l'urgence avec des notifications immédiates en EATU
- Les groupes de travail et de concertation pour travailler collectivement sur la notion de liste d'attente, de critères d'admission ou pour travailler sur une problématique telle que les adolescents à difficultés multiples
- Les dérogations de PCH
- Le travail en prévention pour les situations complexes d'adolescents (3 niveaux de concertation au niveau local : prévention, facilitateur et fédérateur)

Sur les pratiques des ESMS

- Appui d'ESMS aux services de l'ASE (formation et soutien des familles d'accueil)
- La modularité, la gestion en file active, le dispositif ITEP… la volonté de travailler autrement pour faire face aux volumes ou aux projets
- L'accueil de grands adolescents sur le secteur adulte
- La bonne volonté des ESMS à organiser des prises en charge séquentielles ou en relais hors agrément ou hors capacité
- La proximité des acteurs et la qualité partenariale, notamment dans les territoires à faible densité de population les plus éloignés des pôles urbains
- La possibilité de détacher un éducateur spécialisé hors temps IME en famille pour soutenir la parentalité

Sur les partenariats

- Plusieurs MDPH ont cité la bonne sensibilisation au handicap des inspecteurs de l'Education Nationale qui veillent aux solutions pour préserver l'obligation scolaire. L'EN procède aussi à des dérogations et maintien en maternelle, Ulis école et collège.
- Le bon positionnement d'appui et de soutien des équipes expertes (CRA, ERHR, Centres de référence)
- L'engagement de certaines directions enfance-famille des Conseils Départementaux : formation de familles d'accueil spécialisée pour l'accueil du handicap / accompagnement à la parentalité au sein d'un foyer d'hébergement par des puéricultrices/sages-femmes de PMI (vigilance/suivi de l'annonce de la grossesse jusqu'à la naissance)

- La relation de confiance avec les DD ARS
- Délocalisation partielle du soin psychiatrique en ESMS depuis le sanitaire pour pallier le déficit d'hospitalisations de jour
- Intervention médecine de ville/SSIAD/SAD dans les foyers de vie pour les personnes vieillissantes.

III- LES LEVIERS / FACILITATEURS

Les leviers spécifiques ayant permis la mise en œuvre des réponses accompagnées ont été renseignés de façon plus aléatoire par les déclarants sur la base en ligne mais permettent de dégager une typologie repère qui mériterait cependant d'être affinée dans un contexte de modélisation.

LEVIERS LIES AUX MOYENS			
L'engagement dans des mutualisations	Des renforcements de moyens	Nécessité de conditions préexistantes	Le recours aux dérogations
Partager les moyens entre famille / MDPH /école Partager des locaux	Clinique avec médecin psychiatre Éducatif en renfort des équipes CNR / Financements complémentaires / Ouverture de places	Un plateau technique déjà consolidé Fonctionnement en dotation globale	Agrément accueil temporaire plus souple Dérogations MDPH (ex PCH)

LEVIERS LIES AUX PRATIQUES		
Coopérations	Communication/diffusion	Évolution de l'accompagnement
En amont avec la MDPH Convention-cadre et conventions individuelles. Partenariat sanitaire/MDPH Sollicitation des compétences des personnes et de leur entourage Co-accompagnements	Sensibilisation vers le milieu ordinaire ou protégé aux problématiques des TSA. Connaissance des partenaires pour faire vivre et démarrer le projet au départ. L'appui des associations de Malades, d'usagers…	Formations compétences du résident. Formations des professionnels. Mixer les publics issus d'un même territoire géographique. Coordination renforcée. Nomination d'un médecin référent des situations. Mise en place des PAG sur le département.

Au total, la première analyse des caractéristiques générales du relevé fait apparaitre des constructions mobilisant :

- Des ***ajustements*** pour une meilleure prise en compte des évolutions des besoins en nombre et type. Il s'agira par exemple d'un passage en file active pour un service, de souplesse ponctuelle avec l'agrément d'âge ou de type de handicap, de l'adaptation du rythme et du contenu des prestations pour les personnes en situation de handicap vieillissantes.
- Des **« *dérogations* »** depuis les ESMS (extension de la durée de l'accueil temporaire, accueil en dehors des catégories d'âge, détachement de personnel affecté à un établissement pour accompagner une famille dans son milieu de vie…)
- Des ***initiatives*** partenariales entre ESMS mais aussi avec des acteurs du milieu ordinaire pour conforter des démarches inclusives (habitat, soutien à la parentalité, accès aux loisirs…)
- Une ***prise de risque limitée*** compte tenu de la problématique du financement régulièrement opposée. Notons aussi que sur la région, nous ne retrouvons pas suffisamment de socles de financement sous CPOM permettant aux gestionnaires de redéployer plus librement des moyens, viser des objectifs qualitatifs, d'expérimenter.
- La prise en compte de la nécessité de ***réviser*** les projets de service ou établissement mais aussi certains agréments.
- La nécessité de renforcer les ***liens et alliances en interne comme à l'externe.*** On relève un schisme régulier entre équipe de direction et équipe de professionnels, des alliances parfois difficiles, des besoins de formation et d'appuis exprimés vers des partenaires, le besoin de renforcer lien sanitaire-médicosocial et spécifiquement avec le secteur de la psychiatrie enfant.

Les caractéristiques générales du relevé nous indiquent plutôt des constructions de réponses s'inscrivant dans une démarche d'ajustement à certains besoins et de tentative de résolution de problèmes face à des contraintes fortes (démarche type « coping »).

IV- LES FREINS ET ANGLES MORTS

Les freins cités par les déclarants restent nombreux dans les mises en œuvre et nous avons pu les regrouper de la façon synthétique suivante :

Liés aux moyens	Administratifs	Liés aux usagers	Liés à l'offre et au territoire
Financement des différents postes Le besoin de locaux Financement des transports liés à l'importance du territoire couvert Les activités de formation, l'accompagnement des équipes partenaires, la coordination, ne sont pas valorisés La faiblesse des ressources internes pour l'ingénierie de développement ou pour développer une offre complémentaire à moindre coût.	Difficultés à obtenir des doubles orientations Difficultés administratives pour obtenir des agréments Délais de financement aide sociale Problème de gestion des transports Limite de la durée du séjour en accueil temporaire	Le désarroi des familles face aux délais importants La réactivité imposée sur les situations à risque Les manifestations de souffrance quotidienne du public / les comportements problèmes/ le refus de soin/… Manque de financement des familles	Augmentation du nombre de demandes Distance entre lieu d'hospitalisation et ESMS Problème de gestion des transports Déficit de psychiatres

Liés aux coopérations	Liés à la communication/diffusion	Liés aux pratiques
La complexité à créer des coopérations Le manque de réseaux actifs et fonctionnels installés Liens avec les médecins généralistes à développer Liens avec le sanitaire insatisfaisants	La difficulté à se faire connaître au départ (des médecins généralistes qui pourraient mieux orienter leurs patients, des institutionnels…) puis à se faire reconnaitre.	Adaptation à de nouvelles problématiques, à d'autres publics… Des résistances au changement des profs

Les angles morts sont nombreux en termes de besoins et de types de réponses et peuvent constituer autant de pistes de développement en région dans une perspective d'harmonisation et de diffusion de la démarche « réponse accompagnée ».

En termes de besoins non saisis	En termes de territoires	En termes de réponses/leviers
Répit de la PH	Des départements non répondants : 12/32/66	Pair aidance
Soutien des aidants		Répit de la PH
Emploi		Soutien des aidants
Scolarité		Emploi
Logement		Scolarité
Difficultés sociales		Logement
		Difficultés sociales

V- LES MODALITES D'EVALUATION ENVISAGEES

Très peu de remontées de dispositifs ont fait état de modalités d'évaluation hors celles menées au fil de l'eau selon les appréciations des acteurs (bilans individuels, enquêtes de satisfaction) ou celles consistant à produire des données d'activité (rapports d'activité, effectifs et file active, personnels dédiés...). Les opérateurs sont plutôt positionnés en ajustement face à la contrainte, telle une démarche de coping, qu'en expérimentateurs depuis un projet modélisé.

L'évaluation reste le parent pauvre de la démarche des acteurs et on peut constater que le glissement de pratiques, intégrant chemin faisant de nouvelles modalités d'accompagnements, ne bénéficie pas de regards sur ses processus, effets et impacts. C'est ainsi que des dispositifs innovants en son temps se sont « stabilisés » dans une forme d'exception non reconsidérée au fil du temps et créant ainsi des zones d'incertitudes à l'endroit des moyens et de la continuité de l'action. Ces dispositifs d'alors pourraient répondre aujourd'hui à un FINESS installé mais restent confinés en dispositifs expérimentaux avec les inconvénients administratifs et tarifaires qui en découlent.

Au-delà de l'évaluation, c'est la question du suivi qui se pose et notamment pour les PAG et décisions des commissions situations critiques qui se heurtent à la généralisation de la formalisation et contractualisation et aux systèmes d'informations partagés. La question d'un provisoire, d'une dérogation, d'une mesure d'exception qui dure pose aussi des soucis de visibilité à terme tant pour la personne que pour le porteur de « risque ». En principe, le dispositif d'orientation permanent devrait lever ces difficultés et le recul des sites pionniers contribuer aux nouvelles expériences.

Enfin se pose la question d'une mesure d'impacts pluridimensionnelle des initiatives qui se généralisent : quelle plus-value pour les usagers en termes de qualité de vie lors de co-accompagnements, quels sont les processus à même de corriger les déficits de coordination entre secteurs et acteurs, quels coûts évités ou cachés dans les montages complexes en cause… ?

Beaucoup de questions restent suspendues au pilotage de la démarche et à la capacité des acteurs à organiser leur transition. L'outil CPOM et de façon générale une nouvelle façon de conventionner et tarifer permettraient vraisemblablement de convenir d'objectifs et critères qualitatifs venant abonder l'actualisation des dispositifs médicosociaux par des réponses innovantes et personnalisées.

VI- DES PROPOSITIONS D'AMELIORATION

Dans le cadre du pilotage de l'étude et face aux enjeux du PRS deuxième génération, nous avons pu partager des éléments diagnostics avec notre partenaire ARS qui prenaient en compte le panorama issu des enquêtes auprès des 13 MDPH.

Par ailleurs, cette étude s'articulait particulièrement avec d'autres travaux menés par le CREAI – ORS Languedoc-Roussillon et qui portaient notamment sur les orientations non suivies d'effet, l'évolution des profils d'entrants PCH, les pré-diagnostics aux schémas départementaux, l'état de santé des enfants placés à l'aide sociale à l'enfance, l'organisation des soins et santé mentale… L'ensemble de ces travaux et les liens opérés entre eux permettent d'alerter sur les articulations entre les différentes politiques publiques sectorielles (dont la protection de l'enfance) et l'importance de l'évaluation des situations et la nécessité d'un projet consolidé et partagé pour l'enfant. La question des enfants handicapés placés à l'ASE et des enfants placés à l'ASE présentant des troubles majeurs reste en effet aigue.

L'étude se poursuit ce premier semestre 2017 car elle a été initiée tardivement du fait des bouleversements administratifs liés à la régionalisation mais elle permet de situer certains axes d'amélioration suggérés en comité de pilotage le 27 mars dernier.

Mieux identifier le besoin en région sur certains axes (Critères quantitatifs et qualitatifs)	Déficit de places de MAS ? Redéploiements vers de l'AT et AJ ? Déficit de places de SESSAD -SAVS et généralisation de file active ? Développement des SAMSAH – SAVS si hypothèse des sans solutions à domicile confirmée ↳ *Attention particulière pour le handicap complexe, le polyhandicap et le handicap psychique*
Soutenir les évolutions	Dispositif ITEP et leur généralisation Evaluation des PCPE Formaliser un cahier des charges pour UPHV Expérimenter des plateformes « polyvalentes »
Renforcer les co-accompagnements	Evaluer la place de l'HAD, des SSIAD PH et des SAD Modéliser des nouveaux accompagnements face aux défis des comportements problèmes (expérimentations, recherche-action…) Former les acteurs, diffuser la RBPP ANESM Généraliser, soutenir les réseaux pluri professionnels dédiés aux adolescents à difficultés multiples Généraliser les conventions avec les secteurs de psychiatrie Conforter les opérateurs très spécialisés dans leurs rôles d'appui à l'environnement (sensoriels, handicaps rares…)

Réduire les inégalités territoriales	Compenser les contraintes de transport, favoriser l'accessibilité des services en milieu rural-montagneux Soutenir les conventions avec le sanitaire, la médecine de ville, développer la prévention en lien avec les diagnostics locaux Territorialiser l'offre en lien avec la densité et l'évolution démographiques Consolider les axes santé mentale des CLS Soutenir les conventionnements des ESMS en déficit localement de professionnels de soins (MSP ? GHT ? CLSM ? CLS ? …)
Annexer aux CPOM des objectifs qualitatifs répondant à la démarche « réponse accompagnée »	Evaluations et définitions des besoins et des publics Modularité de l'offre Structure de partenariats nécessaires aux accompagnements Coopérations avec les MDPH concernant les admissions et listes d'attente Formalisation des conditions de sorties des usagers Formation des professionnels (comportements problèmes, évaluations multimodales, modèle social du handicap…)
Communiquer promouvoir la démarche « réponse accompagnée »	Faciliter les rencontres entre MDPH Associer les financeurs CPAM et CAF systématiquement Communiquer vers le secteur sanitaire Impliquer les fédérations de gestionnaires localement Généralisation de dérogations d'âge et administratives Faciliter les montages financiers et leurs articulations, simplification de la tarification… Soutenir la recherche appliquée au handicap, diffuser les bonnes pratiques inclusives