

« Zéro sans solution ». :

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

Denis PIVETEAU
Conseiller d'Etat

avec :

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

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

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

Antoine PERRIN
Directeur général de l'Association de Villepinte

Tome III – EXTRAITS – 6 juillet 2014

Les pages qui suivent peuvent servir d'introduction au lecteur pressé, en mettant à sa disposition quelques extraits du texte.

Elles n'ont pas vocation à se substituer au rapport, dont elles ne reprennent pas toutes les analyses.

Les auteurs espèrent donc que ces extraits inciteront à la lecture intégrale de leur document

A. Dix recommandations majeures

1. Le rapport estime qu'on ne répondra pas aux « situations critiques ». en se bornant à mettre en place un traitement qui leur serait réservé.

Page 22 : « La tentation est forte de ne voir dans les situations critiques qui ont servi de point de départ à cette mission qu'une frange de personnes adressant une question marginale au système de protection sociale ». - **Page 23 :** « Si elles surviennent, c'est en raison des dysfonctionnements qui sous-tendent leurs manifestations. Ce sont ces dysfonctionnements qu'il faut s'efforcer de corriger ». - **Page 85 :** « Les situations critiques appellent une réponse préventive, et donc structurelle. Les transformations qui permettront de limiter au minimum les ruptures de parcours sont aussi celles qui (...) permettront de trouver une solution aux cas résiduels ».

2. Le rapport propose de prendre résolument le point de vue de l'utilisateur.

Page 69 : « Il serait (...) paradoxal d'engager un mouvement fort vers la (...) recherche d'un environnement de vie le plus proche possible du milieu ordinaire sans le faire dans une totale écoute de ceux que, ce faisant, on prétend écouter davantage.(...). Les réponses modulaires (...) n'apportent pas aux personnes et à leurs familles les mêmes sécurités d'apparence que le bénéfice tangible d'une place en établissement. Tout un processus de confiance et de garanties est donc à construire ». - **Page 70 :** « On peut rejoindre sans difficulté l'interpellation selon laquelle ce qui ne sera pas fait avec les personnes et leurs proches sera fait contre elles ».

3. En conséquence, le rapport propose de raisonner en termes de « réponses », apportées aux situations de handicap :

3.1. Pour chaque personne, le rapport propose que la MDPH soit en charge d'élaborer une « réponse accompagnée ».

Page 22 : « Le contraire de la rupture, ce n'est pas 'tout et tout de suite', mais 'toujours quelque chose, avec une main toujours tendue' ». - **Page 32 :** « Le plan d'accompagnement global (...) validé par la CDAPH au terme d'un processus d'élaboration conjoint avec la personne (...) ne se limiterait pas aux seuls accueils en établissements ou services médico-sociaux, mais fixerait l'ensemble des interventions requises : éducatives, thérapeutiques, d'insertion professionnelle ». - **Page 34 :** « Si ce plan d'accompagnement global ne parvient pas à remplir (tous) les objectifs (...) doit alors se mettre en place (...) un accompagnement très actif (...) capable de progresser par étapes vers ce qui est souhaitable ».

3.2. Le rapport engage les gestionnaires à élaborer des « réponses modulaires » plutôt que d'offrir seulement des « places ».

Page 68 : « L'offre modulaire est d'abord une offre multimodale, qui permet d'articuler plusieurs interventions professionnelles en les séquençant dans le temps (p.ex. un accueil en FAM avec quelques journées en ESAT ou en hôpital de jour) » ; « elle est également une offre d'intensité adaptable, qui permet l'accompagnement

renforcé par une densification des interventions (p.ex. intervention d'HAD en MAS, ou d'un orthophoniste libéral en IME) ».

3.3 Le rapport invite les autorités publiques à structurer des « réponses territoriales ».

Page 67 : *« Les moyens supplémentaires, indispensables, ne doivent plus financer simplement des 'places', mais des 'réponses territoriales' de qualité. (...) il ne faut plus raisonner en plans de création de places, mais en 'réponses' globales, comportant certes des créations et transformations de places, mais surtout un ensemble coordonné de mobilisation d'autres services sanitaires et sociaux, de systèmes d'information, d'appuis d'expertise, de procédures d'urgences, etc. qui garantira effectivement le parcours sans rupture pour chacun ».*

4. Pour le rapport, seule la « subsidiarité » (= le recours aux solutions les plus proches possibles du droit commun) permet d'adapter la réponse aux besoins.

Page 53 : *« (...) L'intérêt des personnes est, par principe, que leur accompagnement de long cours, au-delà de périodes exigeant des moyens renforcés, se déroule toujours dans l'environnement de vie le moins 'spécialisé' possible, c'est-à-dire le plus proche possible d'une vie ordinaire ».* - **Page 67 :** *« Bâtir une réponse, c'est partir du besoin et des attentes, autrement dit de la vie ordinaire. Et faire intervenir de manière adéquate, dans leur juste proportion, les accompagnements spécialisés qui sont nécessaires. Autrement dit, faire intervenir les prises en charge expertes avec toute la célérité nécessaire, mais de manière modulaire et dans un esprit permanent de subsidiarité ».*

5. Le rapport veut mieux structurer les responsabilités : celles de la MDPH (« assemblée » de solutions individuelles) et celles des autorités de financement (garantes de l'existence et de la pertinence de l'offre).

Page 35 : *« La MDPH (...) doit être l'assembleur de première ligne au service de la personne. Les responsables publics de l'offre de soins et de services viennent à son soutien, mais n'ont pas à prendre directement en charge une demande individuelle ».* - **Page 42 :** *« Pour la personne en situation de handicap, il faut un interlocuteur unique responsable de toutes les dimensions de son accompagnement (qui) ne peut être que la MDPH. Celle-ci n'a cependant pas de prise sur les moyens concrets qui sont (...) placés sous le contrôle de trois autres autorités : les ARS, les conseils généraux, les rectorats, ainsi que, pour un nombre restreint de cas, les services de la PJJ. C'est donc ce bloc des 'responsables de dispositifs' (...) qui doit organiser concrètement sa responsabilité vis-à-vis de la MDPH ».*

6. Le rapport préconise de faire de l'orientation un processus permanent et partagé, capable d'anticiper les besoins et de réagir aux urgences.

Page 27 : *« L'orientation doit être pour le parcours de vie comme l'aiguille d'une boussole : active en permanence, même lorsque le cap apparemment ne change pas.(...) Cette vigilance et cette réflexion reviennent bien sûr en propre à la personne elle-même et à ses proches. Mais elles doivent être soutenues par (...) l'ensemble des intervenants qui prennent une part active à l'accompagnement ».* - **Page 29 :** *« La marque d'un processus permanent d'orientation doit être la régularité de 'points d'étape' en présence de la*

personne, selon un rythme adapté à sa situation (...) et aussi veiller à ce que toute alerte ou signe annonciateur d'un changement, pour la personne ou dans son entourage proche, soit effectivement repéré et appelle la réaction convenable ».

7. Le rapport rappelle que tout travail doit se faire au service du 'parcours de vie', et donc dans la transversalité sociale, médico-sociale, sanitaire et scolaire

Page 24 : « Il convient (...) de garantir que tous les intervenants vont travailler dans une logique et une culture de parcours. C'est-à-dire d'une façon qui optimise, non pas seulement leurs actes propres, mais également l'effet global de l'ensemble des interventions, dans le sens du besoin et des attentes de la personne ». **Page 25 :** « Qui dit logique et culture de parcours dit engagement de tous les partenaires du parcours, sans exception, à faire évoluer, de façon parfois substantielle et exigeante, leurs méthodes de travail ». - **Page 54 :** « la montée en compétences interne au champ médico-social ne peut pas s'effectuer indépendamment de la montée en compétences des équipes scolaires et sanitaires face aux mêmes 'situations problèmes' ».- **Page 69 :** « La mobilisation conjointe des moyens placés sous l'autorité de l'Etat (Education nationale, PJJ), des ARS et des conseils généraux est (...) une condition absolue ».

8. Le rapport alerte sur les besoins de formation, et propose un acte rapide.

Page 53 : « Force est de constater la très grande disparité (...) en termes de connaissance de certains handicaps, de bonnes pratiques à l'égard des comportements-problèmes, de management d'équipe dans la gestion des crises, d'application de méthodes établies pour l'organisation du temps et de l'espace ». – **Page 54 :** « Une première étape porterait sur un diagnostic territorial ciblé. (...) pour prendre la mesure, établissement par établissement et service par service, (...) des compétences existantes et manquantes en matière d'accompagnement, sur un petit nombre de situations devant faire l'objet d'une action ultra-prioritaire « l'objectif étant faire le point tant sur les savoir-faire individuels (...) que sur les savoir-faire d'équipe et la qualité des organisations ».- **Page 55 :** « A l'issue, des conséquences seraient à tirer rapidement (...) sous forme de plans d'actions ».

9. Le rapport souligne l'importance de la recherche.

Page 58 : « L'accompagnement des situations complexes de handicap est encore un domaine largement à défricher (...) et souffre (...) de sérieux besoins de documentation, dans l'évaluation objective des pratiques ». - **Page 59 :** « Les différents champs de recherche sur les situations complexes de handicap sont donc à investir en visant un 'aller-et-retour' permanent entre la collecte et l'analyse de données d'expérience, d'une part, l'élaboration et l'amélioration des référentiels de pratique, d'autre part ».

10. Enfin le rapport rappelle fortement que le déploiement organisé d'un système d'information est une condition absolue de tout progrès.

Page 50 : « Le déploiement d'un système d'information est une condition absolue du succès et pourrait comporter quatre volets distincts et liés : Un répertoire opérationnel des ressources (...) Un système de suivi des orientations (...) Un système de suivi du parcours (...) Une messagerie sécurisée (...) ». – **Page 51 :** « Un tel système d'information est indispensable si l'on veut aboutir au 'zéro sans solution' (...) et doit, à la différence des options qui avaient prévalu lors de la création des MDPH, avoir un cadre national très strict ».

B. Les préconisations du rapport concernant différents acteurs

1. Pour les MDPH

Appliquer le nouveau principe de la « double décision »

Page 30 : « Une des options importantes (...) consiste à **remplacer l'actuelle unique décision d'orientation par deux décisions distinctes et consécutives** ». - **Page 31 :** « Pour fixer le cap du projet, une 'décision d'orientation' serait prise sans être limitée par l'offre disponible. (...) Elle serait formulée en termes de moyens à mobiliser et de services à procurer (...) et inclurait l'ensemble des aspects soignants, éducatifs, professionnels. (...) Sur la base de cette 'décision d'orientation', chaque personne participerait à l'élaboration de son 'Plan d'accompagnement global' ». - **Page 32 :** « Partant d'une **décision d'orientation qui fixe le souhaitable**, l'élaboration du **plan d'accompagnement global, qui tient compte du possible** pourrait être plus ou moins longue ou complexe. (...) Le plan d'accompagnement global, également validé par la CDAPH (...), aurait pour fonction de fixer, le plus précisément possible, l'ensemble des interventions nécessaires ».

Pouvoir mobiliser des « groupes opérationnels de synthèse »

Page 34 : « Pour l'élaboration du plan d'accompagnement global, la MDPH **aurait la possibilité légale de mobiliser les 'groupes de synthèse' nécessaires**. (...) Il s'agit moins d'instituer une commission (...) que d'établir un 'droit de convocation' très souple, (...) permettant à la MDPH de constituer des tours de tables adaptés à chaque situation (...) rassemblant, autour de son équipe pluridisciplinaire d'évaluation, en présence de la personne ou de sa famille, l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir ». - **Page 35 :** « La convocation du groupe pourrait être envisagée (...) à tout moment critique ».

Pouvoir s'appuyer sur des « périodes d'adaptation » juridiquement définies

Page 36 : « L'accompagnement devrait (...) prendre appui sur une **structuration juridique des périodes d'adaptation**' (...) Ces périodes pourraient être ouvertes par une décision du directeur de la MDPH, par exemple pour l'élaboration d'un plan d'accompagnement global complexe ». - **Page 38 :** « Une faculté de **décider des prises en charge dérogatoires** pourrait être reconnue à la CDAPH pour les 'périodes d'adaptation' (...) ».

Remplacer les « listes d'attentes » multiples par une procédure unique

Page 36 : « L'objectif d'une 'réponse accompagnée' pour chacun oblige à organiser le service autour d'un **suivi très attentif des situations d'attente**. (...) La MDPH serait amenée à surveiller en parallèle l'ensemble des dossiers, en tenant compte de leur priorité immédiate (...) ». - **Page 37 :** « Sur la base de méthodologies validées au niveau national, **les règles de priorité devraient relever de choix collectifs**, (...) au terme d'un travail concerté de tous les partenaires de la MDPH ».

Bénéficier d'une action résolue et massive de simplification administrative

Page 45 : « C'est (...) un 'donnant-donnant' logique de toute évolution de la qualité de service en MDPH : **il faut choisir entre l'encadrement normatif a priori et l'évaluation du service sur ses résultats**. (...) La CDAPH devrait pouvoir **fixer librement les durées d'attribution** des prestations en fonction du besoin de la personne. Les échéances de réexamen pourraient du coup se synchroniser ». - **Page 46 :** « (Par ailleurs) Sans porter atteinte à l'individualisation de la PCH, il est possible et nécessaire de simplifier

résolument ses conditions d'attribution (...) En outre (...) il faudrait permettre un traitement simplifié de certaines demandes (...) particulièrement les demandes de cartes d'invalidité et des demandes de cartes de stationnement ».

Formaliser ces changements dans un contrat global « objectifs/moyens »

Page 47 : *« L'appui national à chaque MDPH pourrait trouver un support contractuel unique de moyen terme (...) dans un document 'objectifs-moyens' pluriannuel (...) ayant au moins quatre signataires : la MDPH, le conseil général, l'Etat et la CNSA ».*

2. Pour les autorités de tarification et de contrôle

Assurer un fort appui administratif aux missions des MDPH

Page 43 : *« L'engagement des ARS, du conseil général et du rectorat c'est d'abord l'effectivité d'une participation active aux différentes instances placées sous la responsabilité de la MDPH. (...) – Page 44 :* *« (Ils) auront à veiller au strict respect, par eux-mêmes et par les acteurs placés sous leur contrôle, des différentes obligations légales à l'égard de la MDPH : obligation d'information, alimentation régulière des systèmes d'information (...) Ces engagements devraient être inscrits dans un avenant à la convention constitutive du groupement d'intérêt public ».*

Réagir à des situations individuelles, à la demande de la MDPH

Page 44 : *« Les autorités de contrôle et de tarification auraient par ailleurs à lever ponctuellement, à la demande de la MDPH, certains obstacles budgétaires ou réglementaires (...) Pour cet appel à dérogations individuelles auprès de l'ARS ou du conseil général, une disposition législative est à prévoir ».*

Organiser l'écriture de toutes les « procédures de coordination ». qui sont nécessaires au quotidien.

Page 61 : *« Tous les événements qui exigent, de manière récurrente, la mobilisation bien coordonnée de plusieurs intervenants autour d'une personne en situation de handicap complexe, devraient faire l'objet de procédures de coordination, (...) ayant vocation à définir à l'avance, entre acteurs qui se connaissent, le 'qui fait quoi, quand, dans quel ordre et comment ?' » - Page 63 :* *« La rédaction de ces procédures, leur suivi et leur actualisation régulière relèveraient de tours de table opérationnels, librement organisés au niveau local par les DGARS, les présidents de conseils généraux et les recteurs ».*

Elaborer conjointement (ARS, Recteur, CG) les « réponses territoriales » à certains problèmes prioritaires

Page 69 : *« Les outils traditionnels de planification et de programmation de l'Etat, des ARS des conseils généraux ne peuvent pas faire l'économie d'une mise en cohérence, au moins pour un certain nombre de sujets (...) Ce qui suppose, (...) des exercices conjoints menés par ces trois autorités, en vue d'être en mesure de présenter pour chacun une véritable 'réponse territoriale' ».* – **Page 73 :** *« Plusieurs thèmes prioritaires devraient ainsi faire l'objet de travaux conjoints : une réponse territoriale pour l'accueil non programmé. Une réponse territoriale pour l'appui programmé inter-institutions. Une réponse territoriale pour le diagnostic et l'accompagnement précoces. Des réponses territoriales pour les différents 'âges charnières' de la vie ».*

Mobiliser leurs outils tarifaires et de planification

Page 57 : *« (les CPOM) seraient conduits à fixer davantage que de simples objectifs de*

formation continue, et devraient porter sur des mises en œuvre précises et mesurables de principes validés du travail d'équipe (structuration du temps, recours à l'analyse des pratiques, etc.) ». **Page 58** : « L'inscription au 'Schéma régional d'investissement en santé d'actions de rénovation des locaux (...) supposerait au préalable que les ARS soient rappelées à l'écriture réellement transversale de ces schémas, qui ne doivent pas se limiter à l'allocation des ressources d'investissement sur le seul champ sanitaire ».

3. Pour les gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

Avoir pour objectif d'être toujours « camp de base », même pour les situations difficiles, mais en étant plus soutenus et plus accompagnés.

Page 53 : « L'émergence – nécessaire – de dispositifs ou de places spécialisées pour les situations lourdes n'est pas une alternative à la montée en compétence de l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, et, plus largement, de toutes les institutions, sanitaires, sociales, scolaires, qui sont concernées par les situations complexes ». - **Page 54** : « Les dispositifs spécialisés ne sont pas là pour qu'on leur transfère définitivement une situation difficile, mais pour intervenir au soutien d'un accompagnement qui doit rester, aussi durablement que possible, dans l'environnement le moins spécialisé ».

Etre appuyés dans une vigoureuse action de formation et de mise en place d'outils d'analyse des pratiques.

Page 56 : « Dans tous les établissements ou services confrontés à des situations complexes, le fait d'avoir recours régulièrement, en plus de la formation continue individuelle, à la supervision et à l'analyse des pratiques professionnelles, devrait s'imposer comme une obligation ». « La règle de principe devrait être celle d'une démarche cohérente (...) visant une formation de tous les agents sur l'ensemble des niveaux hiérarchiques ».

Etre acteurs dans la définition des « procédures de coordination » entre établissements et services

Page 65 : « L'écriture et le suivi des **procédures de coordination** suppose l'organisation de réunions régulières, sur les territoires adéquats en fonction des thèmes à traiter, de **'tours de table' rassemblant les structures et les professionnels appelés à appliquer eux-mêmes ces procédures**, ainsi que les usagers appelés à en bénéficier.(...) Devraient y être présents tous les gestionnaires concernés (...) : responsables des établissements sanitaires, médico-sociaux, scolaires, sociaux ; responsables départementaux de l'ASE et de la PMI, etc ».

Concourir à l'émergence d'offres nouvelles, modulaires et adaptables

Page 33 : « Les 'dispositifs' (...) sont des regroupements d'établissements et de services entre lesquels, en fonction des besoins de la personne, **l'intensité d'intervention des différentes structures peut être modulée** (...) C'est (...) cette souplesse qu'il faut encourager ». - **Page 73** : « les 'réponses territoriales' contribueraient à définir des appels à projets destinés soit à des **gestionnaires polyvalents** soit à des **groupements**. Elles favoriseraient du même coup, de manière non exclusive, l'émergence de tels opérateurs ».

4. Pour les professionnels et établissements de santé

Se mobiliser sur une cause majeure de ruptures dans les parcours de vie

Page 70 « Le champ sanitaire, lui aussi, doit se transformer. (...) C'est une réalité aussi

*certaine qu'insoupçonnée : une grande majorité des comportements les plus perturbateurs trouve son origine dans **une absence de diagnostic** d'une affection somatique bénigne ». - **Page 70** : « Chaque ARS pourrait se voir chargée d'organiser un **dispositif d'accès des personnes en situation de handicap aux soins de santé primaires**, prioritairement appuyé sur les structures libérales d'exercice coordonné. (elle) devrait identifier par ailleurs, pour les diagnostics et les soins de spécialité (...) le **maillage de plateaux techniques hospitaliers** offrant la possibilité d'une prise en charge pluri-disciplinaire et coordonnée en un même lieu ».*

Adapter l'organisation et la pratique aux situations de handicap

Page 70 : « Les professionnels libéraux et les établissements de santé auraient à respecter un **cahier des charges strict** en termes de délais d'attente, de formation des personnels, d'adaptation des locaux et des équipements, d'accueil des accompagnants ». - **Page 71** : « Un travail d'organisation et de liaison devrait garantir que toute intervention psychiatrique, lorsqu'elle est nécessaire, **s'insère dans une approche globale du soin** en mesure d'associer systématiquement la dimension somatique ».

Gagner en mobilité et en interdisciplinarité dans le champ psychiatrique

Page 71 : « Il convient (...) d'avoir un **plus juste recours aux services de soins psychiatriques**, en faisant évoluer leur positionnement et leurs modes d'intervention (...) Le premier enjeu est sans doute un changement de regard face aux situations complexes de handicap présentant des manifestations psychiques, le soin psychiatrique global ayant à **faire toute leur place aux approches fonctionnelles du handicap** ». - **Page 71** : « Sous réserve qu'ils fassent état de l'expertise adéquate selon les types de handicaps (...), les services de psychiatrie devraient être invités à orienter leurs réponses (...) dans le sens de **plus de mobilité et de diversité des modes d'intervention** (...) en favorisant notamment le travail en **équipes pluridisciplinaires de soins psychiatriques** (psychiatres, psychologues, infirmiers, éducateurs, assistants de service social) ».

5. Pour les personnes en situation de handicap et leur entourage

Les soutenir dans leur rôle d'acteur de leur propre projet

Page 23 : « La 'réponse accompagnée' oriente **une pratique radicalement nouvelle du service public** à l'égard de ce qu'on a pu appeler ses usagers fragiles, ou en situation de fragilité ». - **Page 28** : « La collecte des éléments pertinents d'observation qui tissent le parcours et permettent de l'orienter doit prendre la forme d'une sorte de **'dossier d'orientation permanent'** (qui) est la **stricte propriété** de la personne ». - **Page 29** : « Une attention particulière devra être portée à l'accompagnement de la personne dans la gestion des informations versées à ce dossier, en lien avec la question délicate de la confidentialité de certaines données médicales ou sociales. (...) La personne devant rester toujours maîtresse de la composition de son dossier ». - **Page 40** : « Ce qui est visé est **l'appui de confiance au long cours** ('empowerment' / 'coaching' / 'advocacy') qui (...) ne peut être assuré que par des acteurs extérieurs à la MDPH, notamment associatifs, et selon des principes qui laissent une place importante à l'appui par les pairs. (...) Ces services pourraient être soutenus par des aides en nature (...), ou le cofinancement de projets ».

Entendre et mobiliser la compétence dont elles sont dépositaires

Page 54 : « La montée en compétences des établissements et services (...) doit être co-construite avec les personnes en situation de handicap et leurs familles, qui **doivent**

contribuer aux apprentissages (...) Il est fondamental d'installer un vocabulaire commun permettant la rencontre des différentes compétences, professionnelles et profanes ».- **Page 56** : « Les formations doivent (...) faire toute leur place à la prise en compte des compétences et savoirs des personnes en situation de handicap et de leurs entourages familiaux ». - **Page 55** : « Ces plans d'action de formation gagneraient à s'adresser, en coopération avec le milieu associatif, aux accompagnants et entourages familiaux ».

Les faire participer aux prises de décision qui structurent le système

Page 48 : « (S'agissant des) conventions de qualité de service des MDPH (...) leur élaboration devrait prévoir, en sus des consultations institutionnelles (...), des formes de consultation directes des personnes en situations de handicap et de leurs familles ». – **Page 51** : « Le déploiement d'un système d'information performant est une condition absolue du succès (...) une représentation significative d'usagers doit être évidemment prévue dans son pilotage ». - **Page 77** : « La participation directe des usagers dans l'élaboration des cahiers des charges (des appels à projets), au-delà de leur présence actuelle dans les commissions de sélection, serait une évolution importante ».

6. Pour la CNSA

Etre lieu d'élaboration d'outils et de méthodologies nationaux

Page 37 : « L'analyse des priorités (file d'attente en MDPH) pourrait reposer sur la mise à jour régulière, pour chaque situation, d'un indicateur global de priorité, multidimensionnel (...) La CNSA pourrait être le lieu d'élaboration d'un cadre méthodologique commun à toutes les MDPH ». - **Page 47** : « Plusieurs besoins des MDPH appellent des travaux techniques qui relèvent de l'Etat ou de la CNSA (amélioration du GEVA, notamment pour prendre en compte les TED/TSA, simplification du certificat médical ...) ». - **Page 57** : « Il est fondamental d'encourager, par des commandes nationales de l'Etat et de la CNSA aux OPCA concernés (...), la mise en place de propositions de formations comportant des modules transversaux aux personnels soignants (...) et éducatifs ou administratifs ».

Assurer l'appui au acteurs de terrain, par des moyens humains et financiers

Page 48 « L'ensemble des concours nationaux (aux MDPH) pourrait relever d'un fonds de modernisation et de qualité de service en MDPH dont il faudrait envisager la création au sein du budget de la CNSA ». - **Page 63** : « On doit attendre de l'ANAP et de la CNSA l'appui à (l'écriture des procédures de coordination) et à leur mise en œuvre, par les acteurs locaux (...) Sur ce point, il faut prévoir un appui par des équipes nationales de l'ANAP et de la CNSA, qui se déplaceraient à la demande ».

Etre un lieu de partage d'information et de suivi des politiques

Page 37 : « Les règles de 'gestion de l'attente' en MDPH (...) auraient à figurer dans le rapport d'activité de la CDAPH (...) Une consolidation nationale serait effectuée par la CNSA ». - **Page 47** : « Le principe pourrait être posé d'une mesure d'impact sur la charge de travail des MDPH de toute mesure qui les toucherait (avec) l'articulation de ces études d'impact avec une procédure consultative obligatoire du Conseil de la CNSA ».

C. Quelques interpellations faites au rapport, pour aller plus loin ...

1. Dans le contexte d'extrême contrainte budgétaire, quelle est la probabilité que les choses s'améliorent ?

Page 24 : « A la différence des réponses qui mettraient en avant la nécessité du 'toujours plus de moyens', **c'est d'abord une autre mobilisation des moyens existants** qui est attendue (...) Même s'il n'est pas douteux que des manques de moyens expliquent, dans bien des cas, une rupture dans le parcours ». – **Page 83 :** « Comme le soulignait le 'Rapport des Sages' pour une stratégie nationale de santé de septembre 2013, une transformation profonde de notre organisation (...) est la seule voie qui **allie le 'mieux soigner' et le 'mieux dépenser'**, et donc la seule voie pour garantir la stabilité à long terme de notre modèle de protection sociale ».

2. Le rapport ne sous-estime-t-il pas l'insuffisance de l'offre de places ?

Page 13 : « Un questionnaire, auquel il a été très largement répondu, a permis d'identifier les traits caractéristiques de ces situations ». - **Page 21 :** « Les réponses établissent **l'insuffisance qualitative et quantitative de l'offre adaptée**. Dans tous les parcours de vie marqués par des ruptures reviennent des périodes, plus ou moins longues, d'inscription durable sur plusieurs 'listes d'attentes' ». - **Page 72 :** « Plusieurs 'réponses territoriales' thématiques, servant de cadres aux programmations de ressources nouvelles, devraient être systématiquement élaborées dans chaque région. (...) Elles viseraient (...) à **identifier l'ensemble des ressources manquantes en fonction des besoins** d'un parcours. (...) Dans le cadre de cet exercice tripartite (Etat, ARS, conseils généraux), il faudrait prévoir, **outre les places à créer ou à transformer, l'ensemble des autres ressources** (investissement, systèmes d'information, formations et métiers, etc.) ».

3. Comment les MDPH pourront-elles accompagner ce changement radical ?

Page 41 : « Les équipes des MDPH, comme les usagers qui les côtoient, mesurent évidemment l'écart qui sépare la réalité d'aujourd'hui des ambitions (...). La condition est évidemment **que ce mouvement soit un mouvement d'ensemble** : il est inutile de modifier la procédure d'orientation en MDPH si les ARS et les gestionnaires d'établissements et de services ne s'engagent pas en parallèle dans la transformation de l'offre sanitaire et médico-sociale, permettant effectivement d'orienter autrement ». « Les MDPH ne pourront assumer cet ambitieux 'service public accompagnant' **qu'avec le soutien sans faille de tous les autres pouvoirs publics** ». - **Page 45 :** « Le nouvel objectif de service des MDPH serait **indissociable d'une démarche radicale de simplification** administrative ».- **Page 49 :** « Un **schéma de progression contractuelle par 'vagues'** serait sans doute le mieux à même d'assurer cette évolution exigeante.(...) Les MDPH seraient ainsi appelées à 'basculer' (...) lorsqu'elles seraient prêtes, dans un régime nouveau, combinant exigences de qualité de service, appuis nationaux et allègements administratifs ».

4. Que deviennent les « commissions cas critiques » de la circulaire de novembre 2013 ?

Page 34 : « Pour l'élaboration du plan d'accompagnement global, la MDPH aurait la possibilité légale de mobiliser les 'groupes de synthèse' nécessaires ». - **Page 35 :** « Une différence importante avec l'actuelle 'commission cas critiques' instaurée par la circulaire du 22 novembre 2013 que ce dispositif remplacerait (...) est qu'il n'est pas souhaitable que viennent à ces réunions de synthèse autour d'une situation individuelle les autorités de tarification et de contrôle que sont l'ARS ou les services du département qui exercent la tutelle des établissements (...) afin d'éviter que face à une situation difficile prévale la pente de fausse facilité consistant à interpellé tout de suite l'autorité tarifaire pour en obtenir davantage de moyens. (...) et ne pas déstructurer un paysage dans lequel les responsabilités ont déjà tendance à se superposer, au détriment des usagers ».

5. Va-t-on imposer aux établissements l'accueil de ceux « dont personne ne veut » ?

Page 11 : « Il y a des blocages qu'aucune décision de justice ne peut efficacement surmonter.(...) C'est le cas notamment des situations dans lesquelles certains salariés (...) rappellent au directeur d'établissement son obligation d'assurer la sécurité sur les lieux de travail.(...) et aussi, hélas, de situations dans lesquelles des conflits s'installent entre résidents ou entre les entourages familiaux des résidents ». - **Page 22. :** « Par peur d'avoir à gérer seuls des situations difficiles, ou à la suite de telles expériences, de nombreux établissements adoptent des politiques d'admission excessivement prudentes ». - **Page 32 :** « Dans la proposition que fait ce rapport, cette question de l'adéquation entre le profil de la personne et la spécialité de l'établissement ou du service susceptible de l'accueillir aurait à être examinée, non plus comme aujourd'hui en aval de l'orientation par la CDAPH, mais en amont de la fixation du plan d'accompagnement global ». - **Page 33 :** « C'est dans le travail d'élaboration de ce plan que doivent être discutés l'ensemble des obstacles à lever pour permettre une admission, qui peuvent aller bien plus loin que les seuls aspects juridiques de la spécialité : besoins de formation, de personnel complémentaire, d'appuis...(...). En revanche, une fois le plan approuvé par la CDAPH, il serait opposable aux établissements et services médico-sociaux qu'il aurait désignés ». - **Page 54 :** « La montée en compétences des établissements et services médico-sociaux n'aura de sens que si se mettent en place, aussi, les appuis externes sur lesquels chaque structure est en droit de compter ».- **Page 74 :** « La réponse territoriale pour l'appui programmé inter-institutions aurait à garantir (...) la mutualisation des prises en charge et l'appui d'expertise entre établissements médico-sociaux, ».

6. Le rapport traite-t-il la voie contentieuse, par laquelle tout a débuté ?

Page 9 : « Plusieurs réformes permettraient d'améliorer la performance de la régulation contentieuse ». - **Page 10 :** « Une des parades à la longue durée des contentieux indemnitaires est la procédure du référé-provision (...) On pourrait instituer, par voie réglementaire, une faculté pour le juge du référé provision de fixer une fraction définitivement acquise, sous réserve de garanties données sur l'emploi des sommes. On pourrait aussi envisager (...) la création d'un fonds de garantie ». - **Page 73 :** « La 'réponse territoriale pour l'accueil non programmé' (systématiquement élaborée dans chaque région) viserait ce qu'on peut appeler 'l'urgence médico-sociale' et servirait de fondement aux pouvoirs exceptionnels de crise. (...)C'est dans ce cadre que devraient être

fixés les termes d'une contractualisation territoriale établissant, vis-à-vis d'établissements ou de services pré-désignés les conditions et modalités d'une réquisition d'urgence dans les situations de 'risque manifeste, majeur et immédiat pour la personne ou son entourage' ». - **Page 10** : « Ce dispositif donnerait (...) une plus grande efficacité à la procédure contentieuse, puisque **le juge sera en mesure d'adresser une injonction** à une autorité effectivement capable de faire. Il ouvrira la voie du référé-suspension ». - **Page 10** : « La logique serait alors (...) d'introduire en parallèle un **principe de conciliation préalable obligatoire**, avant toute saisine d'un juge ».

7. A court terme, une des causes de ruptures, c'est l'engorgement du système sur certains segments. Que fait-on immédiatement ?

Page 68 : « Un **travail actif sur les réponses d'hébergement actuellement offertes** aux personnes en situation de handicap, pour en réexaminer de manière très individualisée l'adéquation à leurs besoins et leur proposer le cas échéant, avec bien entendu leur accord et les sécurités nécessaires (droit de retour) l'essai de solutions moins lourdes et mieux adaptées ». - **Page 68** : « Se mettre en capacité de proposer, à toutes les situations qui peuvent en relever, **des projets reposant sur le logement ordinaire** et notamment les 'logements foyers' de l'article L.633-1 du code de la construction et de l'habitation et les différents services sociaux et médico-sociaux intervenant à domicile ». - **Page 81** : « Une action ciblée énergique, articulée entre ARS et conseils généraux, **sur les situations dites 'd'amendements Creton'**, reposant sur un examen personnalisé de chaque projet de vie, de prises en charge séquentielles permettant d'éprouver des réponses, et de propositions d'accompagnements innovants favorisant la vie autonome (...) ».

8. La réglementation tarifaire n'est-elle pas aujourd'hui le frein majeur ?

Page 75 : « La nécessité de repenser en profondeur les modes de rémunération et de tarification (...) a été, à juste titre, souvent pointée comme décisive pour le développement de véritables parcours soignants. Sans contredire cette analyse, le parti de ce rapport est toutefois d'affirmer (...) **qu'il est possible de prendre déjà**, sans attendre le grand soir d'une grande réforme, **quelques décisions fortes et ciblées** ». - **Page 75** : « **La contractualisation par CPOM (...) devrait devenir la norme** pour tous les gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, quelle que soit leur taille ». - **Page 76** : « Il conviendrait de profiter de la réflexion actuelle sur les compétences territoriales pour **aller dans le sens de 'blocs de compétence' tarifaires** pour les différents types d'établissements. (...) On doit par ailleurs attendre de la **réforme tarifaire médico-sociale dont le chantier s'engage** qu'elle veille à une plus grande facilité de l'appui inter-établissements (expertise, répit) et du cumul d'interventions ».