



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

Commission Enfance et Jeunesse 22 janvier 2014

Mission « Droit à un parcours sans rupture pour les personnes en situation de handicap », Denis PIVETEAU, Antoine PERRIN et François Xavier DEBRABANT

- **Éléments de contexte**

Denis Piveteau a été missionné par Marisol Touraine et Marie-Arlette Carlotti en vue de proposer des solutions aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap qui sont exposées à un risque de rupture de leur prise en charge, en raison notamment de la technicité de leurs besoins ou de la spécificité de leurs troubles.

Deux groupes de travail sur le « Droit à un parcours sans rupture pour les personnes handicapées » ont été installés au tout début de mois de janvier par le cabinet de Madame Carlotti : la FEHAP fait partie de ces deux groupes, et dans ce cadre, a proposé à Denis Piveteau ainsi qu'aux membres de son équipe d'échanger avec les membres de la commission Enfance et Jeunesse sur les difficultés rencontrées au quotidien par les gestionnaires, directeurs et équipes. Cet échange a été l'occasion pour les membres de formuler des propositions concrètes d'actions en rapport avec cette problématique.

- **Éléments de discussion**

Monsieur Meunier, Président de la commission, introduit l'échange en soulignant qu'un parcours garantissant à tous les enfants en situation de handicap une admission et un accueil durable au sein d'un établissement ou d'un service adapté est un sujet essentiel pour la Commission Enfance et Jeunesse de la FEHAP. Le parcours de vie est un sujet lié à beaucoup d'autres, tel que la désinstitutionnalisation ou la coordination des ESMS avec les établissements sanitaires ou l'Education Nationale, qui ont fait l'objet des réflexions de la commission. Le manque de souplesse administrative (la rigidité de la notification rendue par les CDAPH notamment), le manque de soutien des initiatives qui ouvrent de nouvelles solutions pour répondre aux besoins (équipes mobiles, plateformes de services...), la complexité de la tarification ... sont autant de difficultés qui ont pu être évoquées lors de précédentes réunions de la commission.

Pour les membres de la mission présents (Denis Piveteau, François-Xavier Debrabant et Antoine Perrin), à l'image de la construction qui est en cours d'un système tarifaire autour de la personne, il s'agit aujourd'hui d'appliquer la même logique au niveau de l'accompagnement. La modularité autour d'une personne induit un accompagnement dans le temps, ce qui constitue une garantie de qualité certaine en cas de changement social de la personne (décès d'un parent...).

Autour de la question « **Comment limiter et prévenir la survenance de ces situations de rupture ?** », trois sujets apparaissent :

1. L'articulation des actions du trio « équipes de la MDPH, établissements gestionnaires et personne accueillie »
2. La question du lien : avec le sanitaire (notamment avec le secteur psychiatrique), avec l'éducatif, le social ...
3. La montée en compétence et la formation. Un travail sur le contenu des professions et des savoir-faire semble indispensable, sans que cela se limite aux organisationnels.

Les établissements ou les MDPH peuvent s'organiser selon un schéma et uniformiser leurs actions mais il faut prendre en compte le fait que toutes les familles sont différentes et être capable de s'adapter dans tous ces cas différents.

Deux sujets sont évoqués pour éviter la rupture de la prise en charge :

- La définition d'un parcours idéal, qui commence par la prévention.
- La prise en compte des accidents de la vie, des problèmes non prévus : problèmes de santé des parents, survenance d'une maladie associée... pour que les partenariats construits assurent une continuité dans ces cas.

Les échanges avec les membres de la commission permettent dans un premier temps d'identifier et de caractériser **les situations qui conduisent à des moments de rupture existants au sein des établissements :**

- **Le manque de places au sein des structures médico-sociales**, avec parfois de très longues files d'attente.

Cette situation aboutit à des ruptures qui entraînent des situations dramatiques pour les familles, qui sont sans solution. Il est précisé que le secteur sanitaire compense parfois ce manque de place, notamment en établissement de SSR pédiatrique. Enfin, les jeunes adultes maintenus en structures d'accueil pour enfants en situation de handicap, au titre du dispositif de l'amendement Creton, sont en situation de rupture au sens où ils ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée. Cette situation contribue de plus à allonger les listes d'attente pour les entrées des enfants.

- **La prise en charge des enfants en dehors du calendrier d'ouverture des établissements et services.**

Il existe une rupture dans la prise en charge médico-sociale et sociale pendant les week-ends, ou les périodes de fermeture de l'établissement. En effet, si ces moments permettent de maintenir des liens familiaux pour la plupart des enfants, ce n'est pas le cas de tous et notamment pour les jeunes avec des situations familiales détériorées. Pour ces jeunes, pris en charge en ITEP notamment, il est nécessaire d'assurer une réponse graduée. Ces ruptures se présentent aussi pour les jeunes accueillis en MECS « par défaut » : pendant les vacances scolaires...

Afin d'assurer un accompagnement pour ces jeunes en complément de la prise en charge par l'établissement, il faut imaginer des possibilités d'étayage, des partenariats à la place de solutions « de bricolage ».

- **La difficulté à penser un accompagnement global, qui concerne plusieurs secteurs.**

Entre le secteur médico-social et l'Education Nationale : il existe une difficulté à penser un accompagnement à l'école et un accompagnement à l'établissement simultanément. Des zones de tension existent ainsi avec l'Education Nationale, qui oppose une incapacité à assurer cet accompagnement double.

Entre le secteur social et médico-social : les départements sont compétents pour le social, et il est difficile de s'articuler avec les autres autorités. Une différence de culture entre les différents secteurs constitue un obstacle. Dans le secteur de la prévention précoce, une articulation doit être organisée pour débiter un parcours d'accompagnement, à la fois de soutien à la parentalité et de prise en charge de l'enfant. Un échange avec les partenaires qui connaissent les familles est alors nécessaire, afin de pallier l'augmentation des files actives.

Entre le secteur social et médico-social et le secteur sanitaire : il existe un déficit sur le secteur de la santé au sein des structures médico-sociales et sociales (MECS notamment).

Les structures médico-sociales sont de plus en plus amenées à accueillir des enfants qui relèveraient plus de l'HAD. Cela aboutit à « un bricolage » avec la famille, avec l'établissement de soins... sachant que tous les soins relèvent de l'ESMS une fois l'enfant admis et les structures médico-sociales ne sont pas suffisamment équipées pour cela (lorsqu'il n'y a pas de temps plein soignant par exemple...). Au sein des CAMSP par exemple, le temps médical est réduit et il n'y a parfois aucun psychiatre.

La prise en charge des transports pour se rendre dans les CAMSP et les CMPP constitue un autre obstacle à l'accès aux soins. Le reste à charge que les familles défavorisées ne peuvent pas assurer conduit en effet à une rupture de prise en charge.

➤ **La rigidité des agréments et le manque de souplesse administrative.**

Rigidité des notifications : En principe, les MDPH ne transmettent pas les notifications, la famille devant contacter l'établissement mais les familles en difficulté attendent parfois d'être contactées : des solutions doivent s'adapter à la situation.

Les agréments sont rigides, en fonction des handicaps. Les réorientations sont parfois compliquées, alors même que celles-ci sont parfois indispensables pour une meilleure prise en charge de l'enfant ou du jeune (notamment en ITEP).

La volonté de décroisement existe et se voit à travers des projets innovants mais la tarification constitue souvent un obstacle sérieux.

Sur ces différents points, la première piste est d'organiser un pilotage qui permette de proposer de nouvelles choses. En Saône-et-Loire, une commission départementale d'admission pour enfants handicapés a été créée, avec comme premier critère le risque de rupture.

- **Le non-respect du projet personnalisé de l'enfant** peut constituer une autre cause de rupture.
- **Le manque de formation des professionnels :**

Formation des personnels qui agissent auprès des enfants, qui ne répondent pas toujours aux besoins de la fragilité des enfants dans les situations complexes, du fait d'un manque au niveau de la formation. Tout le monde a sa place dans l'équipe, avec un rôle à jouer dans le projet de l'enfant (maitresse de maison, éducateur, AS/AMP, chauffeur, direction générale, administration...). Il faut que chacun reçoive la formation adéquate en fonction de cela. On constate par ailleurs une vraie évolution sur la posture des professionnels, notamment dans les métiers de l'éducation professionnelle.

Formation commune des professionnels administratifs, avec une mise en commun de la connaissance entre les MDPH, les ESMS et les familles. La tenue de stages croisés entre différents professionnels dans le Limousin permet de se rendre compte qu'ils ne se connaissent pas suffisamment. Cette initiative locale connaît un fort succès.

Les professionnels doivent être accompagnés pour qu'ils apprennent à s'ouvrir.

Suite à ces échanges, il est remarqué que dans les propositions de réponses à ces difficultés, il faut être vigilant à ne pas ajouter un dispositif à l'existant, qui est déjà complexe.

Éléments de conclusion

- Une synthèse des échanges sera envoyée à Monsieur Piveteau et à son équipe
- L'enquête réalisée par la FEHAP permettant d'objectiver les besoins résultant de l'application de « l'amendement Creton » sera également envoyée.

Tour de table des régions axée sur le droit des usagers

- Éléments de contexte

Le droit des usagers est un sujet cher aux établissements privés non lucratifs. A l'aune de la sollicitation de la FEHAP dans le cadre de la rédaction du chapitre prospectif du rapport de la CNSA qui porte sur la « Représentation et participation des usagers et des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie », il a donc été décidé d'axer le tour de table sur cette thématique.

- Éléments de discussion

Le premier constat est que les modalités pour faire participer les usagers au fonctionnement de l'établissement ou du service qui les accueille sont diverses.

L'**utilisation des nouvelles technologies** pour associer le plus de monde (avec visioconférence, tweets ...) permet d'associer ceux qui ne sont pas présents. Au sein de deux régions, ce sont des **CVS départementaux**, constitués d'élus de CVS de structures, qui ont été mis en place.

La **difficulté de mobilisation des familles** est remarquée par plusieurs membres. Les outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002 sont généralement écrits, et pas forcément faciles à appréhender pour tous. Un travail de simplification, avec des pictogrammes pour que ces outils soient plus accessibles et plus compréhensibles pour tous, a été réalisé dans un Camsp.

La question se pose de manière particulière au sein des établissements de la protection de l'enfance (MECS, pouponnières ...) : il est en effet **difficile de rassembler enfants, parents et professionnels lorsque les enfants ont été placés sur décision judiciaire**. Il est d'une part très difficile d'impliquer les personnels, qui ont un regard trop négatif envers les parents et d'autre part, il est parfois compliqué de réunir certains parents/enfants. L'association des parents peut se faire alors par d'autres biais (questionnaires, réunions, carnets de liaison...). Les parents sont davantage associés sur des choses interactives, avec des supports.

L'Ermitage a mené une recherche action qui a permis d'inverser la posture d'équipe permettant de faire une place aux usagers. Il s'agit de garantir la place des parents et leur implication par le biais de la santé. Un lien permanent a pu se construire entre les professionnels et les parents, qui sont informés de tous les rendez-vous médicaux de l'enfant par exemple. Dans d'autres établissements, les parents sont également systématiquement invités aux consultations et rendez-vous.

Le mandat d'élu peut également « faire peur » : un service à domicile invite donc tous les parents, sans élections, et un petit groupe de membres qui fonctionne s'est naturellement constitué. Les représentants ont la possibilité de se former sur le droit des usagers mais la **formation n'est pas toujours spécifique aux usagers**, qui sont amenés à siéger avec des représentants de familles.

Le retour sur le rôle du CVS et sur le poids qu'il peut avoir sur l'évolution de la structure motive et mobilise les parents : la représentation d'usagers au sein du Conseil d'Administration avec les familles dans une association a permis de les associer lors de l'évaluation externe de l'établissement.

Le fait de distinguer plusieurs collèges de membres peut faciliter le fonctionnement du CVS : dans un service, à côté du collège des jeunes qui est le plus important, il y a un collège de parents et de représentants de salariés en nombre inférieur puis un troisième **collège d'anciens usagers**. Ces jeunes, qui ont 25/30 ans, font un retour sur leur parcours et

permettent d'avoir un regard extérieur et de libérer la parole. En effet, **ce n'est pas évident d'avoir la parole libre dans un établissement auquel on est lié.**

Les élections au CVS permettent néanmoins de voir que, quand les enfants sont consultés, ils ont des idées et une envie de s'investir dans ce fonctionnement citoyen.

Des questionnements demeurent néanmoins :

- Quel travail avec les familles pour les enfants qui entrent en internat ? Ce moment est souvent un soulagement pour la famille mais par la suite, il est parfois difficile pour l'enfant de « retrouver sa place » dans la famille.
- Quelle place donner à des enfants jeunes et déficients par rapport à la parole de l'utilisateur ?
- Comment problématiser une question individuelle pour en faire une question collective ?
- Comment associer les salariés ? car le CVS redéfinit la place du professionnel également.

Retour sur les résultats de l'enquête ESMS FEHAP 2012 et réflexion sur les écarts de coûts à la place Céline Moreau et Stéphane Piffre, *Observatoire Economique, Social et Financier FEHAP*

Les schémas, qui sont présentés et repris avec les membres, permettent aux établissements et services de se positionner par rapport à la moyenne/médiane et de mettre en avant les éléments explicatifs de l'éventuelle différence (nombre de jour d'ouverture par exemple).

L'enquête porte toujours sur deux exercices budgétaires consécutifs et la médiane est toujours une donnée réelle (alors que la moyenne, pas forcément).

La sur activité n'est pas prise en compte car l'enquête est basée sur le rapport comptable, ce qui peut expliquer la progression du prix de journée.

Il faut souligner également, au regard de l'écart de coûts, que les crédits non reconductibles sont pris en compte.

Le coût à la place n'est pas du tout adapté à la réalité du secteur, les durées de séjour devant également être prises en compte.

Cette enquête a réuni 30% de réponses, ce taux de réponse étant le même depuis deux ans. L'Observatoire va donc alléger la maquette de réponse pour améliorer le taux de réponses et les membres sont invités à en parler autour d'eux. Il est utile de savoir que l'investissement demandé pour le premier remplissage est ensuite repris les années suivantes car la maquette est renvoyée pré-remplie.