



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

Rapport de la Mission Piveteau

Le 27 juin 2014

« 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

Le rapport fait des propositions pour changer véritablement de logique, et passer d'une obligation de moyens à une obligation de résultats, afin de prévenir et d'éviter les situations de vie critiques qui ont justifié ces travaux. Cet objectif concerne la société dans son ensemble.

Il préconise de dépasser, en sachant travailler autrement, la logique de « places », pour mettre en œuvre une logique de « réponse accompagnée », et se donner ainsi les moyens d'atteindre l'objectif de « zéro sans solution ».

Le rapport de la Mission Piveteau comporte une première partie qui exclut de la solution les voies juridiques existantes (contentieux indemnitaire, référé liberté...), puis présente les exemples de 4 personnes en situation de handicap qui ont vécu des situations de rupture(s) de parcours. Le rapport fait **131 propositions** pour atteindre un **objectif de « zéro sans solution »**.

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

Le rapport rappelle que **ce qui ne sera pas fait avec les personnes et leurs proches sera fait contre elles : poser les nouvelles règles de structuration de l'offre en liaison étroite avec les usagers concernés et leurs représentants est une condition absolue de succès.**

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

- Assurer une fonction de **vigilance**, qui consiste à savoir prendre l'initiative, à ne pas attendre l'urgence ou le dernier moment, à être dans une attitude de proposition créative.
- Assurer une fonction de **coordination**, qui consiste à soulager l'utilisateur, lorsqu'il est en situation fragile ou complexe, de tout ou partie de la gestion cohérente des multiples intervenants éducatifs, sociaux et soignants qui s'adressent à lui.
- S'assurer de l'existence d'une fonction de **soutien ou de « renforcement des capacités » (« empowerment »)** qui consiste à élever le niveau de choix, d'influence et de contrôle que peut avoir l'utilisateur fragile sur les événements de sa vie et ses rapports avec les autres.

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

Un processus d'orientation à réformer :

Afin d'éviter les situations de rupture, et d'assurer une « **réponse accompagnée** », **l'orientation doit devenir une réflexion permanente et partagée, un processus collectif.** Cette réflexion suppose le respect de trois principes :

- L'information est la propriété de la personne en situation de handicap,
- La contribution à la constitution du « **dossier d'orientation permanent** » est un devoir pour tous les personnels et institutions intervenant dans l'accompagnement,
- Les contributions doivent rassembler uniquement l'information utile.

Le processus se traduirait par la mise en œuvre d'un **dossier d'orientation permanent, géré par la MDPH**. La CDAPH prendrait **deux décisions d'orientation distinctes et consécutives**. La première de ces décisions doit fixer « l'expression objective de ce qui est souhaitable » sans tenir compte de l'offre sur le territoire. Cette décision **présente le but vers lequel il faut tendre**.

Ici, deux solutions :

- Soit le but est immédiatement atteignable : un **plan d'accompagnement global** commencerait à être élaboré, avec la personne et ses proches, la seconde décision d'orientation de la CDAPH sera élaborée en même temps.
- Soit le but n'est pas atteignable en l'état, le plan d'accompagnement global sera alors élaboré, la MDPH devra alors prévoir un temps d'accompagnement adapté de la personne pouvant aller jusqu'au **groupe opérationnel de synthèse** (cf. infra).

Le **plan d'accompagnement global** devra être suffisamment précis pour être **opposable** aux acteurs du secteur, et notamment **aux établissements et services sociaux et médico-sociaux** qu'il devrait désigner nominativement.

Le **groupe opérationnel de synthèse** serait composé de la personne et/ou de ses proches et tous les professionnels susceptibles d'intervenir. Les autorités de tarification et de contrôle ne seraient pas invitées à ces groupes opérationnels de synthèse. La composition de groupe varie d'une personne à l'autre en fonction des besoins, mais également d'une réunion à l'autre en fonction des besoins de la personne à l'instant T.

La CDAPH lors de la seconde décision (celle qui serait opposable aux établissements médico-sociaux) pourrait également décider de **certaines conditions dérogatoires de prise en charge financière** notamment pour les périodes « d'adaptation » et sur entente préalable pour les plans d'accompagnement plus complexes.

Seraient concernés *a priori* 4 types de frais :

- La prise en charge dérogatoire des frais de transport
- Les prises en charge « renforcées » cumulant plusieurs intervenants
- Dans le cadre d'un protocole précis fixé par le plan d'accompagnement, la prise en charge d'acte hors nomenclature (ex : intervention psychologue à domicile)
- Les périodes « d'adaptation » (maintien des prestations individuelles lors de séjours en établissement.)

De plus, à l'accueil et la médiation, qui sont déjà des compétences de la MDPH, seraient ajoutée une **médiation sur les difficultés relatives au fonctionnement administratif de la MDPH** et une procédure de « **conciliation préalable** » avant toute saisine d'une juridiction. Le rapport préconise également le recours à l'**appui de confiance** (« empowerment ») assuré par des acteurs extérieurs à la MDPH et notamment associatifs.

Il serait également créé une sorte de « **file active** », pour rassembler l'ensemble des listes d'attente des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ce ne serait pas à proprement parler une « liste d'attente » mais elle permettrait à la MDPH d'avoir une vue d'ensemble sur les dispositifs.

La CDAPH pourrait également fixer librement la durée des différents droits qu'elle octroie et en fonction de « l'état de la personne ».

Les responsabilités des différents acteurs sont à clarifier

Le rapport réaffirme la responsabilité de la MDPH comme garante de l'accompagnement de chacun, mais précise que les responsabilités sont multiples, et qu'il faut les clarifier. Ainsi, le rapport insiste sur la fonction **d'assembleur** de la MDPH, et rappelle que ceci nécessite un soutien sans faille de la part de l'ARS et du Conseil général. Ceci suppose un travail de fond de la part de la MDPH sur leur environnement d'établissements ou services scolaires, sociaux et médico-sociaux.

Les autorités de contrôle (ARS, CG, éducation nationale...) auraient à lever ponctuellement, sur demande de la MDPH des obstacles budgétaires ou réglementaires.

Le rapport propose de créer un **document « objectifs-moyen » contractuel et pluriannuel** reprenant l'appui national aux MDPH. Ce document fixerait les objectifs de qualité de service et de méthodes de travail, ainsi que les appuis techniques et financiers nationaux nécessaires. Ces documents seraient établis par vagues afin d'assurer cette évolution exigeante.

Le rapport insiste sur le fait que cette démarche suppose la mise en place d'un système d'information performant. **Le déploiement d'un système d'information performant de « suivi de l'orientation » est une condition absolue du succès.** Il contiendrait 4 volets :

- Un répertoire opérationnel des ressources, reprenant l'offre disponible sur un territoire,
- Un système de suivi des orientations,
- Un système de suivi actif du parcours,
- Une messagerie sécurisée permettant l'échange d'informations sur l'orientation.

Ce système d'information doit également permettre aux personnes en situation de handicap d'exercer toutes leurs prérogatives d'usagers, avoir un cadre national strict et s'appuyer sur des dynamiques locales.

Hisser le savoir-faire professionnel par la formation et la recherche

La formation en interne des professionnels pour permettre la prise en charge de situations plus lourdes est nécessaire. Mais d'après le rapport, le premier pas devrait se traduire par une « **action rapide et ciblée de professionnalisation transversale aux champs sanitaire,**

éducatif et médico-social ». Ces actions devront enclencher un processus permanent, qui pourrait être négocié dans le cadre de CPOM.

L'amélioration des pratiques passe également par **une dynamique nationale de « recherche-action »**.

Mettre en place des procédures de coordination efficaces

Le rapport préconise la création de **procédures écrites de coordination**, qui détaillerait le « *qui fait quoi, quand, dans quel ordre et comment ?* ».

Certains thèmes feraient partie d'un socle minimum de procédures à l'élaborer, le rapport donne 3 exemples :

- La continuité de l'accompagnement des personnes qu'il accueille, lors des week-ends ou pendant les vacances
- Les procédures à respecter, auprès de tel établissement de santé précis, pour les entrées et sorties d'hospitalisation en fonction des spécificités de chaque structure médico-sociale de son ressort.
- L'organisation des recours à telles ou telles places d'hébergement temporaire identifiées sur le territoire.

L'élaboration de « **procédures écrites de coordination** » devrait bénéficier de la part de l'HAS et l'ANESM d'éléments de cadrage et d'appui nationaux servant de cadre au contenu des procédures écrites locales. L'ANAP et la CNSA appuieraient leur traduction écrite et leur mise en œuvre par les acteurs locaux.

Ne plus penser en termes de « place », proposer aux parcours de vie des solutions modulaires

Le rapport rappelle que **la condition absolue d'un objectif de « zéro sans solution » est de pouvoir proposer aux parcours de vie des solutions modulaires.**

La personne doit être prise en charge dans le milieu le moins spécialisée possible compte tenu de sa situation de handicap. Il faudra pour cela développer les **principes de subsidiarité et de modularité.**

Une « réponse » doit mobiliser des dispositifs ou « **plateformes** », c'est-à-dire des interventions multi-modales et d'**intensité adaptable.**

Le rapport insiste sur l'importance de **ne plus parler en termes de « places »** mais bien en termes de **dispositifs multimodaux.**

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

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

Pour la mission, le **secteur sanitaire** doit lui aussi se transformer, et notamment organiser sur chaque territoire l'accès des personnes en situation de handicap aux **soins de santé primaires**.

La situation complexe de handicap est l'un des sujets sur lesquels peut se tester la capacité du secteur sanitaire et du secteur médico-social à travailler ensemble.

Le rapport propose également d'élaborer des **réponses territoriales** thématiques qui viseraient à identifier l'ensemble des ressources manquantes en fonction des besoins d'un parcours, elles viseraient également l'**urgence médico-sociale** et serviraient de fondement aux pouvoirs exceptionnels de crise. Les réponses territoriales mettraient également l'accent sur l'**accompagnement précoce et les « âges charnières »**.

Ces évolutions ne seront possibles qu'avec une modification des plusieurs aspects du cadre juridique et tarifaire. Certains points n'appellent pas de réforme d'ensemble (généralisation des CPOM, T2A modulée, aligner les conditions du FIR à l'égard des établissements médico-sociaux...), d'autres nécessitent des chantiers conséquents :

- Cadre juridique de l'appel à projet à renouveler.
- Obstacles juridiques au travail en équipe à lever (permettre les délégations de compétences par exemple)

Une démarche systémique à engager pour garantir le « zéro sans solution », inscrire les premières mesures de court terme dans une cible de moyen et long terme

Le rapport pose la triple condition d'un succès :

- Globalité de l'approche,
- Mode projet,
- Mise en place d'un dispositif d'évaluation.

Il est également précisé que **6 mesures devraient faire l'objet d'une application immédiate** :

- L'application réelle de certains aspects de la réglementation actuelle, avec un suivi systématique du respect et du non-respect des obligations,
- Une action ciblée énergique, articulée entre ARS et conseils généraux, sur les situations dites « amendement Creton »,
- L'élaboration pilote dans chaque région, en lien avec le rectorat et les conseils généraux, d'« une **réponse territoriale pour l'accueil non programmé** »,
- L'introduction du processus de **double décision d'orientation** (décision d'orientation indépendante de l'offre/plan d'accompagnement global),
- Mise en place d'un **outil provisoire garantissant, selon les modalités locales, une information à jour et modulaire sur les spécialités, capacité et disponibilités des ESMS**,
- Le **lancement immédiat du diagnostic qualitatif territorial trans-sectoriel** (sanitaire, médico-social, scolaire).