

Contribution au groupe de travail sur la question du financement de la prise en charge du handicap

Commission des Affaires sociales du Sénat

par les CREA I et leur Fédération

L'apport singulier des CREA I et de sa Fédération se joue d'une part dans sa posture de « lieux tiers », à équidistance des intérêts des différents acteurs et d'autre part, dans son intervention à tous les échelons territoriaux (département, région, national). Les CREA I favorisent ainsi le dialogue entre tous les acteurs, produisent des études venant objectiver des phénomènes (plutôt que de confronter des « peurs » ou « rumeurs »), ou encore construisent des outils d'observation permettant de mieux quantifier les besoins prioritaires pour une répartition équitable des allocations budgétaires sur le territoire.

C'est donc, de cette place, que nous vous proposons quelques éléments d'analyse sur le sujet qui est le vôtre.

Ainsi, nous constatons que :

- Les acteurs sont aujourd'hui unanimes sur **l'inadaptation du mode de financement actuel** du fait d'une part de son iniquité (« dotations historiques » de certaines structures) et d'autre part, de la rigidité des modes de financement qui ne permettent pas de mettre en œuvre une logique de parcours. Les modes de tarification actuels pénalisent ainsi les modes de prises en charge à temps partiel¹, les accueils temporaires, les modes d'accompagnement modulaires qui mixent des professionnels relevant de champ d'intervention différents et qui sont souvent considérés « réglementairement » comme des « double prises en charge financière, etc.
- Si tous les acteurs sont unanimes, le changement de tarification n'est pas sans générer des craintes, dans un contexte budgétaire constant. Aussi, les organismes gestionnaires ont tendance à **spécifier sur des modèles tarifaires à venir** et à rejeter ainsi « en bloc » le processus réflexif sur la définition d'une nomenclature des besoins des personnes en situation de handicap et une nomenclature des prestations qui y répondent. Ainsi, les CREA I et leur Fédération font **un travail constant de pédagogie** auprès des différents acteurs pour promouvoir le langage commun qu'offrent ces nomenclatures. Dans chaque région, les CREA I organisent des journées d'études sur les réformes en cours, expérimentent les utilisations possibles de ces nomenclatures dans les CPOM, les projets d'établissements et les projets individuels. Il est impératif, de notre point de vue, de **continuer ce travail d'appropriation de cette culture commune**, qui comporte certains principes² et permet de qualifier de façon uniforme les différents besoins et prestations existants.

¹ Par exemple, si un enfant d'IME est scolarisé une journée en scolarité ordinaire, l'établissement n'est pas payé. Autre exemple, dans les ESAT, notamment pour les personnes présentant des troubles psychiques, le mi-temps est souvent le plus adapté du fait de la pénibilité ressentie mais l'accueil de deux travailleurs ESAT génère une plus grande mobilisation de ressources qu'une seule personne à plein temps (en termes d'évaluation et d'accompagnement du projet d'insertion), etc.

² Ex : on part des besoins de la personne et on identifie ensuite les réponses possibles ; les réponses aux besoins ne sont pas à trouver obligatoirement au sein d'une même structure mais doivent être recherchées parmi les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales existantes, etc.

- Les acteurs sont aujourd'hui unanimes pour considérer que l'allocation des ressources aux établissements et services doit dépendre à la fois des profils des personnes accueillies (leur besoin plus ou moins important d'aide) et des prestations qui sont délivrées effectivement par l'établissement ou le service considéré. Aussi, la priorité est aujourd'hui de **construire des systèmes d'information capables, en routine, de produire des statistiques sur le public accueilli d'une part et des indicateurs d'activité d'autre part**. La Fédération ANCREAI a défini, à la demande du comité de suivi de la Réponse accompagnée pour Tous (RAPT)³, un référentiel du dossier de l'utilisateur⁴ auquel chaque éditeur de logiciel pourrait se référer pour construire ce dossier de l'utilisateur. Dans le cadre de ce travail, nous avons été étonnés de constater les attentes de ces prestataires en termes de « référence ». Actuellement, chaque éditeur « bricole » de son côté (en fonction de la demande de son client – un établissement ou une association gestionnaire) et aucun logiciel ne propose des variables comparables (ce qui bloque toute perspective d'interopérabilité entre des outils différents et donc à terme la possibilité de prévoir des remontées identiques à l'échelle de chaque territoire). Il nous apparaît donc important, faute de pouvoir imposer un logiciel « unique » de rendre **imposable ou du moins de proposer un « agrément »** qui attesterait de la mise en conformité des différents produits informatiques du marché à l'esprit et aux variables minimum de ce référentiel (dont la construction a associé des représentants de personnes, des fédérations, des éditeurs, des utilisateurs de logiciels). Mais préalablement à cette validation définitive du référentiel, il semble essentiel de procéder à des expérimentations in situ, les éditeurs étant prêts à s'investir dans une telle démarche.
- D'une façon générale, nous remarquons que de nombreuses statistiques existent mais ne sont pas traitées et valorisées dans la perspective de disposer des contours précis des publics en situation de handicap. Or, aujourd'hui, il ne s'agit pas d'abord de penser « quelles ressources sont mobilisées » mais bien à quels besoins je réponds. Ainsi, la Fédération et les CREAL, soutenus par la CNSA, ont construit une méthode « Handidonnées » qui permet de croiser toutes les sources de données existantes sur le handicap pour proposer une vision globale et inter-sectorielle, afin d'approcher prioritairement « une perception de la personne, de ses besoins et des réponses mises en places ».
- **La réforme de la tarification ne peut s'envisager sans une réflexion sur les bonnes pratiques professionnelles**. Pour comparer deux établissements en faveur des personnes polyhandicapées sur leurs « coûts », encore faut-il se mettre d'accord sur des conditions d'exercice de l'accompagnement respectueuses de la personne et qui garantissent une qualité du service rendu. L'ANESM a beaucoup apporté et continue à apporter⁵ des recommandations qualitatives essentielles pour guider les professionnels dans leurs pratiques quotidiennes, cliniques et partenariales. Cependant, peut-on s'affranchir d'une réflexion sur un temps minimum, une qualification minimum et un nombre de professionnels minimum à mobiliser pour réaliser certaines prestations (comme assurer par exemple la toilette d'une personne polyhandicapée sans langage verbal) ? Sans ce seuil minimal de qualité à poser (et à imposer), ces campagnes de benchmarking ont-elles un sens ? Il nous semble souhaitable dans l'avenir de lier **un processus interne de la démarche qualité** (comme nous le proposons dans notre démarche d'évaluation ARSENE) au **recueil de données précises sur les publics accueillis** (comme pourrait le proposer un système d'information qui disposerait d'un dossier de l'utilisateur « certifié » / référentiel national évoqué plus haut) et en produisant **un rapport d'activité harmonisé** comme le propose actuellement la région Grand-Est⁶ (chantier de l'ARS avec le soutien méthodologique du CREAL). Le traitement de ces rapports actualisés (qui ne portent

³ Animée initialement par Mme Dessaulle et aujourd'hui par Marina Drobi du CIH.

⁴ Le titre exact est « Dossier Personnel de Santé » car il se réfère à la santé au sens de l'OMS, donc dans tous les domaines de vie de la personne.

⁵ L'ANESM est intégrée depuis le 1^{er} avril à l'HAS.

⁶ Le rapport d'activité de chaque établissement étant établi sur le même modèle, il est possible de traiter toutes les informations globalement et d'établir une photographie de l'ensemble des publics en situation de handicap accueillis dans les établissements médico-sociaux de la région.

que sur les établissements et services médico-sociaux) pourrait être complété avec **des données sur les personnes évoluant en milieu ordinaire** afin d'avoir une vision globale sur les besoins sur le territoire.

- **Enfin, les premiers débats ayant eu lieu dans le cadre du Groupe Technique National Serafin à partir d'une présentation de modèles tarifaires** (d'autres pays ou sur d'autres secteurs d'interventions – sanitaire, EHPAD, SSR) **ont eu tendance à opposer** et donc à conduire à choisir entre :
 - une plus grande liberté de choix pour la personne en situation de handicap (dans une approche « d'enveloppe financière mise à sa disposition et qu'elle serait libre d'utiliser auprès des prestataires de son choix, y compris pour le financement des établissements »)
 - et une approche « par établissement financé globalement » (et donc en miroir, une réponse globalisante d'une structure répondant à tous les besoins de la personne).

- **Aussi, dans les futurs arbitrages qui interviendront dans le choix des réformes**, nous suggérons de partir des principes posés par les grandes orientations des politiques sociales :
 - garantir une égalité de traitement (sur le territoire et quelle que soit la situation sociale de la personne⁷) ;
 - privilégier les solutions inclusives ;
 - accompagner la personne dans l'expression de ses choix, partir de ses demandes, mobiliser autant que de besoin les soutiens nécessaires pour offrir le niveau de participation sociale souhaitée par la personne ;
 - considérer chaque « équipement » médico-social, sanitaire ou social non pas comme une réponse à un public donné (approche populationnelle, par secteur d'intervention) mais comme une ressource territoriale potentiellement mobilisable pour répondre à « un besoin » d'un citoyen « en situation de vulnérabilité » (que cette vulnérabilité soit liée à un problème de santé, des limitations fonctionnelles, des difficultés sociales, etc.).

- Ces principes peuvent se traduire notamment dans les « arbitrages » dans la définition des futures modalités de tarification par les choix suivants : **mesurer prioritairement l'activité des établissements et services** à l'aune de la qualification des services rendus aux personnes en situation de handicap qui appartiennent à son territoire d'intervention (et non à mesurer l'activité des établissements et services, le « nombre d'actes » que les professionnels produisent). Cela peut se traduire également par la **reconnaissance de la nécessité d'une palette de réponses médico-sociales** qui va du tout inclusif à un accueil avec hébergement à temps complet, selon les étapes du parcours de vie ou en fonction de certaines missions à conduire (on peut imaginer par exemple que les établissements seront plus particulièrement utiles pour des périodes « d'évaluation », de « répit » (entre des périodes de vie à domicile), pour des temps séquentiels ou partiels pour éviter l'isolement, pour les situations de handicap les plus complexes (notamment en termes de troubles de comportement ou de problèmes de santé aigus), pour la fin de vie, etc. Aussi, la tarification des établissements se traduira par la mobilisation de prestations différentes et/ou plus intensives selon l'objet du « placement ». D'une façon générale, si **l'approche par « prestation » apparaît méthodologiquement éclairante** pour définir les services rendus aux personnes, à l'inverse le comptage par acte apparaît totalement contre-productif, tant par sa complexité que par les risques de glissement vers une approche qui privilégie la quantité au détriment de la qualité et qui risque de compromettre la cohérence des réponses apportées aux besoins singuliers des personnes.

⁷ L'approche anglo-saxonne qui se traduit par une enveloppe financière à la « situation » que la personne handicapée peut utiliser librement risque de bénéficier aux familles qui ont un capital social, culturel et/ou économique leur permettant de compléter cette enveloppe par d'autres ressources et/ ou qui savent mobiliser les « bonnes » ressources territoriales. Le système français actuel apparaît aujourd'hui relativement équitable, même si le développement des éducateurs en libéral donne la possibilité à certaines familles d'avoir accès à des modes d'intervention plus intenses et/ou précoces (sur la question de l'Autisme notamment), ce qui introduit une inégalité de traitement dans un contexte pénurie d'équipement (notamment file d'attente en CAMSP ou CMPP, manque de SESSAD aux interventions précoces renforcées, etc.