

Rapport « 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 (tome I – 10 juin 2014)

par **Denis PIVETEAU**, *Conseiller d'Etat*
Saïd ACEF, *Directeur du Centre de ressources autisme d'Ile de France*
François-Xavier DEBRABANT, *Directeur-adjoint de la MDPH du Pas-de-Calais*
Didier JAFFRE, *Directeur de l'organisation des soins à l'ARS de Bourgogne*
Antoine PERRIN, *Directeur général de l'Association de Villepinte*

Le rapport « Zéro sans solution » est disponible en ligne sur le site www.social-sante.gouv.fr

Extrait du rapport

Quelques idées centrales du rapport :

1. 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, ayant installé de nouvelles modalités de travail entre acteurs, permettront de trouver une solution aux cas résiduels.
2. La garantie d'assurer une absence totale de rupture de parcours pour chacun (« zéro sans solution ») est donc un objectif atteignable.
3. L'offre sanitaire et sociale doit se réorganiser pour ne plus simplement proposer des « places » mais des « réponses ». La place est une case dans laquelle ne rentrent que les profils qui lui correspondent. La réponse est un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives, et d'épouser les situations complexes ou évolutives.
4. La réponse doit s'adresser à la personne là où elle est, c'est-à-dire en priorité dans son environnement de vie ordinaire. L'offre doit ainsi s'organiser selon un principe de subsidiarité, qui privilégie toujours les lieux de vie les moins spécialisés. Les structures de plus haute technicité (sanitaires et médico-sociales) doivent s'organiser pour intervenir au service de celles qui le sont moins, de manière mobile (équipes mobiles) et souple (séjours temporaires, séquentiels, de répit).
5. La réponse (sanitaire, médico-sociale, sociale, scolaire, professionnelle) proposée à une personne en situation de handicap doit être accompagnée, c'est-à-dire assortie des trois devoirs d'un service public accompagnant :
 - La veille proactive : la réponse n'est que la partie émergée d'un processus permanent d'orientation, fait de vigilance et d'anticipation sur les besoins, auquel concourent tous les accompagnants (permanents ou ponctuels), au service de la personne elle-même
 - La coordination des interventions multiples : garantir qu'il y a toujours une réponse peut obliger à mettre bout à bout des étayements multiples, ou conduire à des réponses qui ne

sont pas immédiatement à hauteur du souhaitable. La gestion active de cette complexité et la capacité d'opérer des améliorations incrémentales des « réponses » proposées est au cœur d'un service public accompagnant.

- L'appui (« empowerment ») : des réponses plus modulaires et proches du milieu ordinaire de vie constituent, pour la personne et ses proches, des appels à être vraiment pilotes de leurs parcours. Position plus exigeante que l'illusion passive de sécurité qu'offre un simple « placement ». Il faut donc ouvrir à chacun la possibilité d'être accompagné dans cette démarche par des personnes de confiance, qui seront ses soutiens et ses avocats.
6. Plus la réponse est complexe, plus nombreux sont les intervenants et les administrations en charge d'en assurer le financement et le contrôle (Etat, collectivités territoriales, agences...). Le risque de « renvoi de la balle » des responsabilités est majeur. La MDPH, en charge de la fonction d'assemblage des interventions, doit donc être positionnée comme l'interlocuteur unique pour chaque situation individuelle, avec l'appui sans faille de tous les autres pouvoirs publics et de profondes transformations de leurs méthodes de travail.

Vingt mesures importantes parmi celles proposées par le rapport :

1. Distinguer, au lieu de l'actuelle unique décision souvent « fourre tout » de la CDAPH, une « décision d'orientation » qui dit le souhaitable (et permet de mesurer le besoin) et le plan d'accompagnement global qui dit le possible, en le rendant effectivementposable.
2. Structurer juridiquement les périodes « d'adaptation » pendant lesquelles les personnes ne sont pas dans une situation stabilisée. Mieux les accompagner, par un appui humain spécifique et des dérogations juridiques ciblées.
3. Faciliter le recentrage du travail des MDPH sur l'accompagnement des situations complexes en procédant à des simplifications importantes des procédures d'octroi des prestations. Notamment : simplifier l'évaluation des besoins pour la PCH et fixer la durée d'octroi des prestations en fonction des situations individuelles.
4. Prévoir que les MDPH pourront basculer librement « par vagues » dans le nouveau dispositif d'accompagnement, par la signature d'une convention globale (Etat, conseil général, MDPH, CNSA) qui prévoira d'un côté les engagements de qualité de service de la MDPH et de l'autre différents appuis nationaux. Cette signature permettra l'application automatique d'un cadre réglementaire simplifié.
5. Donner la faculté à la MDPH de convoquer dans les cas les plus complexes un « groupe opérationnel de synthèse » réunissant tous les acteurs de l'accompagnement susceptibles de concourir à la prise en charge d'une situation individuelle, et de saisir les autorités de tarification et de contrôle (ARS, CG) d'éventuelles dérogations juridiques et budgétaires dans les cas qui l'exigent.
6. Lancer un audit transversal (sanitaire, médico-social et social) des besoins de formation et d'appui à l'organisation des établissements et services sur deux points précis : par exemple les comportements-défis et la communication non verbale. La HAS et l'ANESM, en lien avec l'Education nationale élaborent à cette fin un questionnaire d'auto-évaluation qui est déployé en région avec les ARS en 2015. Début 2016 débutent les formations ciblées dont le besoin aura été mis en évidence, en s'appuyant sur des établissements – centres de ressources.
7. Charger l'ARS, au sein de la « commission de coordination en charge des politiques médico-sociales » d'animer avec les conseils généraux et l'Education nationale l'écriture, par les acteurs de l'accompagnement (établissements de santé, établissements et services médico-

sociaux), en présence des usagers, des « procédures de coordination » qui décrivent le « qui fait quoi » sur le territoire dans toutes les situations qui exigent une bonne articulation du travail : entrées et sorties d'hôpital, gestion des week-ends et des vacances, recours à des séjours séquentiels entre établissements, etc.

8. Organiser, sur quatre thèmes majeurs du parcours : l'accueil non programmé (urgence médico-sociale), l'appui inter-institutions, le diagnostic et l'accompagnement précoces, l'anticipation des âges charnières une réflexion conjointe (pouvant déboucher sur un document commun de « réponse territoriale ») entre Etat, ARS et conseils généraux.
9. Structurer, autour d'un cahier des charges précis en termes de formation, de délais, d'adaptation des locaux et d'accueil des accompagnants, un dispositif d'accès aux soins primaires prioritairement appuyé sur les structures libérales d'exercice coordonné. Identifier, pour les diagnostics et soins de spécialités, un maillage de plateaux techniques hospitaliers.
10. Orienter les réponses apportées par les secteurs de pédopsychiatrie et de psychiatrie générale aux besoins des établissements et services médico-sociaux dans le sens de plus de mobilité et de diversité des modes d'intervention. Favoriser le travail en équipe pluridisciplinaire de soins psychiatriques.
11. Généraliser la contractualisation CPOM à l'ensemble des gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux.
12. Aligner les conditions d'emploi du Fonds d'intervention régional à l'égard des établissements et services médico-sociaux sur celles qui valent à l'égard des établissements de santé.
13. Augmenter les marges de fongibilité des ARS entre crédits destinés aux dotations annuelles de fonctionnement (SSR et psychiatrie) et crédits médico-sociaux.
14. Assouplir la réglementation applicable aux Lieux de vie et d'accueil.
15. Faire évoluer le cadre législatif et réglementaire des appels à projets, en prévoyant notamment une procédure « d'appel dialogué » permettant de publier des cahiers des charges très ouverts sur les solutions, et d'engager un dialogue « compétitif » entre les postulants avant le dépôt de leur projet définitif. Faire participer les usagers à l'élaboration des cahiers des charges.
16. Permettre, dans le cadre de protocoles de travail d'équipe validés, des délégations de tâches à des professionnels non soignants et le partage de données individuelles de santé couvertes par le secret professionnel avec ces mêmes professionnels.
17. Définir et valoriser dans les conventions collectives du secteur des « pratiques avancées » en psychiatrie, en accompagnement des TED, des handicaps rares ou des comportements défis pour les métiers soignants (infirmières) ou non soignants (Educateurs).
18. Donner à la MDPH compétence de décider de prises en charge dérogatoires sur des crédits d'assurance maladie (transports, cumuls d'interventions), soit de manière automatique en cas d'ouverture d'une période « d'adaptation » par le directeur de la MDPH, soit sur entente préalable pour des plans d'accompagnement complexes fixé par la CDAPH.
19. Modifier l'article L.246-1 du code de l'action sociale et des familles, qui prévoit l'obligation de mise en place d'un accompagnement pluridisciplinaire adapté, afin qu'il ne se limite plus à l'autisme et au polyhandicap.
20. Fonder légalement le pilotage national du système de « suivi des orientations » en MDPH (cahier des charges unique pour garantir l'interopérabilité des systèmes et leur développement centralisé), et déployer une solution sur tout le territoire qui permette de connaître avec précision les besoins individuels identifiés et la nature des réponses apportées.