

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

XXèmes Journées nationales des SESSAD
Besançon, 26 novembre 2014

Présenté par Didier JAFFRE, co-auteur du rapport

La mission

- **Un contexte particulier**
 - ✓ « L'affaire Amélie Loquet » et les autres « sans solutions »
 - ✓ La circulaire de décembre 2013 sur les cas critiques
- **Une mission** : un chef, 4 co-rapporteurs, deux groupes de travail, des témoignages et des rencontres nationales et internationales : un véritable travail collectif
- **Un rapport remis en juin 2013**, en trois tomes (le rapport, les annexes, l'abrégé)

Trois ambitions

- Au moins une réponse, même imparfaite, doit être apportée à toutes les personnes en situation de handicap, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui : **zéro sans solution**
- Ce n'est pas la responsabilité de tel ou tel, mais la responsabilité de tous (institutions, professionnels, familles) : **le devoir collectif**
- Partir de la personne et de ses besoins, et pas de l'offre existante (ou inexistante) pour un accompagnement tout au long de la vie sans discontinuité, en supprimant les différents types de rupture : **le parcours de vie**

10 recommandations majeures

- **Ne pas mettre en place des réponses spécifiques** pour les personnes en situation critique, mais pour toutes les personnes : prévenir la crise et surmonter les dysfonctionnements, pas de stigmatisation
- **Partir de la personne et de ses besoins**, de sa famille : savoir écouter, évaluer et comprendre ; ne pas opposer institutions, professionnels et familles

10 recommandations majeures

- **Apporter des réponses se substituant à la logique administrative des places**
 - ✓ Pour chaque personne et avec elle : une réponse accompagnée (plan d'accompagnement global), avec un seul chef de file (la MDPH), sans cesse revisité dans toutes ses dimensions (éducatives, thérapeutiques, insertion), fondé sur le souhaitable et non la contrainte d'offre
 - ✓ Des réponses modulaires, multimodales, pluri professionnelles, évoluant dans le temps
 - ✓ Des réponses territoriales, globales, dépassant la logique sectorielle, qui supposent de la coordination, un système d'information partagée, des procédures d'accueil en urgences

10 recommandations majeures

- **Etre dans une logique de subsidiarité** pour s'adapter aux besoins dans le temps
- **Mieux structurer les responsabilités**
 - ✓ La MPDH chef de file, assembleur du plan d'accompagnement global, interlocuteur unique
 - ✓ Des autorités de financement (Conseil général / ARS / Rectorat) garantes du rôle de chef de file de la MPDH
- **Evaluer de manière constante** conduisant à un processus permanent d'orientation, sans cesse remis en cause, pour correspondre au parcours de vie de la personne

10 recommandations majeures

- **Travailler en transversalité** sociale, médico-sociale, sanitaire et scolaire, avec la même logique de parcours de vie, pour un travail en commun, une montée conjointe des compétences
- **Agir rapidement sur les besoins de formation** face au constat d'une très grande disparité des connaissances, l'absence de procédures et de méthodes, l'inexistence des gestions de crise : à partir d'un diagnostic territorial des compétences existantes et manquantes
- **Développer et valoriser la recherche**
- **Mettre en place un système d'information partagé**, condition nécessaire absolue

Des préconisations

- **Pour les MDPH :**
 - ✓ **Mettre en place une double orientation** : celle qui fixe le souhaitable en dehors de toute contrainte, formulée en termes de moyens à mobiliser / celle qui correspond au plan d'accompagnement global, réaliste et faisable en fonction du possible
 - ✓ **Mobiliser les groupes opérationnels de synthèse**
 - ✓ **Définir juridiquement la période d'adaptation**
 - ✓ **Organiser et suivre une liste d'attente unique**
 - ✓ **Simplifier les tâches administratives des MDPH**
 - ✓ **Contractualiser avec le niveau national sur les objectifs et les moyens**

Des préconisations

- **Pour les autorités (Conseil Général / ARS / Rectorat) :**
 - ✓ Appuyer fortement les missions des MDPH
 - ✓ Déroger aux règles pour les situations individuelles
 - ✓ Rédiger et garantir l'application de procédures de coordination
 - ✓ **Elaborer conjointement des réponses territoriales**, et notamment l'accueil non programmé, le diagnostic précoce, aux âges charnières
 - ✓ **Moderniser et mobiliser les moyens et outils juridiques** : CPOM, appels à projet, financement, investissement, ressources humaines

Des préconisations

- **Pour les ESMS :**
 - ✓ Etre en capacité et devoir accueillir les personnes en situation complexe partout
 - ✓ Mettre en œuvre une action vigoureuse de formation et d'analyse des pratiques (supervision)
 - ✓ Etre acteurs dans les procédures de coordination
 - ✓ Concourir à l'émergence d'offres nouvelles, modulaires et adaptables
- **Pour les professionnels et les établissements de santé :**
 - ✓ Permettre l'accès aux soins primaires et de spécialité
 - ✓ Adapter l'organisation et la pratique aux situations de handicap
 - ✓ Assurer la mobilité et l'interdisciplinarité dans le champ psychiatrique avec un juste recours aux soins psychiatriques

Des préconisations

- **Pour les personnes et leurs familles :**
 - ✓ Les accompagner et les soutenir tout au long du plan d'accompagnement global
 - ✓ Co construire ce plan d'accompagnement
 - ✓ Participer aux prises de décision et comprendre le contexte
- **Pour la CNSA :**
 - ✓ Apporter les outils et la méthode
 - ✓ Appuyer les acteurs de terrain
 - ✓ Partager l'information et le suivi



Les suites du rapport

- Le projet de loi santé : l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, l'une des cinq priorités du service territorial de santé au public
- La nomination d'un chef de projet national
- La conférence nationale du handicap de décembre prochain
- Une mobilisation des régions pour expérimenter le rapport
- La réforme des modes de financement
- Un mouvement d'ensemble pour toutes les MDPH
- Le passage des commissions cas critiques aux groupes opérationnels de synthèse

« La solution n'est pas la justice »



Merci de votre attention

