

Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) - V1



Photos : © Olivier Jodard/Sipa Press et Caroline Poiron pour la CNSA. La CNSA remercie C. Gaure du centre de la Gabrielle - Mutualité publique.

Avertissement

Destiné à aider les ARS dans la construction des premiers schémas régionaux d'organisation médico-sociale, le Guide méthodologique pour l'élaboration du SROMS-V1 comporte des éléments de cadrage nationaux, des principes méthodologiques et des contenus opérationnels.

Les contenus opérationnels proposés, construits avec des professionnels du secteur, doivent être considérés comme illustratifs de la mise en œuvre de la démarche attendue et évolutifs, compte tenu des ajustements et enrichissements qui seront issus notamment de vos expériences en région.

Ils ne sont pas exhaustifs et pourront être complétés en fonction des attentes de terrain exprimées et de l'avancée des travaux sur les sujets transversaux à la prévention et aux soins.

Ce guide méthodologique a été conçu comme pouvant être utilisé à différents stades d'élaboration du PRS, dans un contexte d'approfondissement des besoins médico-sociaux.

Compte tenu de la nouveauté de ce schéma et des changements importants impactant le domaine de l'aide à l'autonomie depuis 2005, l'appropriation opérationnelle de ce guide par les ARS fera l'objet d'un accompagnement national.

Préambule

Le Schéma Régional d'Organisation Médico-sociale (SROMS) prend place au sein d'une politique de santé profondément renouvelée par la loi HPST, en ce qu'elle intègre désormais non seulement les soins mais aussi la prévention et la prise en charge médico-sociale.

Ce décloisonnement, cette transversalité dans l'action publique reposent sur l'action des ARS.

Elles ont la maîtrise, sur le terrain, des outils financiers et de planification de l'offre qui doivent permettre à l'articulation des différentes politiques de devenir une réalité. Si le pilotage de la politique de santé s'exerce désormais au niveau régional, l'un des enjeux pour les ARS est aussi de parvenir à créer une continuité dans la prise en charge entre le niveau départemental et le niveau régional.

L'élaboration d'un Schéma Régional d'Organisation Médico-sociale, intégré au Projet Régional de Santé, constitue une démarche forte, innovante, et stratégique.

Originalité de la démarche de planification médico-sociale au sein du PRS.

L'objectif est d'agir sur l'organisation médico-sociale de toute une région pour une réelle amélioration de la qualité de vie d'une population diversifiée, en lui apportant des réponses adaptées, et cela tout au long de son parcours.

Un périmètre particulièrement large qui concerne à la fois les personnes âgées lorsqu'elles sont confrontées à une perte d'autonomie, plus fréquente avec le vieillissement, les personnes handicapées, ainsi que les personnes confrontées à des difficultés spécifiques telles que précarité et addictions.

- Un souci commun pour tous : favoriser leur autonomie tout au long de la vie.

- Des leviers d'action multiples dont certains sont maîtrisés en propre par les ARS et d'autres sont partagés avec les conseils généraux notamment ou d'autres acteurs des politiques publiques de l'Etat (logement, éducation, emploi, par exemple...).

- Un secteur médico-social en mutation, avec des outils nouveaux, tant juridiques - l'appel à projet - que financiers - convergence tarifaire, réforme de la tarification des EHPAD et des SSIAD, enveloppes anticipées – et d'autres chantiers encore à venir : évolution de la tarification des établissements pour personnes handicapées, financement de la dépendance, modernisation du secteur du travail protégé...

Le SROMS, s'il est d'abord un schéma de mutation du secteur vers une meilleure organisation et la prise en compte des nouvelles aspirations de vie de la population, est aussi un instrument de poursuite du développement des services, au travers des plans nationaux, ce qui le différencie du Schéma Régional d'Organisation des Soins.

En quoi ce schéma est-il stratégique au sein du Projet Régional de Santé ?

- Il recouvre, **en tout ou partie**, plusieurs des 5 axes stratégiques définis au niveau national, en concordance avec les objectifs de la politique de santé pour les 5 années à venir, qui sont :

- ✓ **Handicap et vieillissement** (le vieillissement n'étant pris en compte comme axe de santé publique que dans la mesure où il entraîne une perte d'autonomie et des problèmes de santé, plus fréquents avec l'avancée en âge) ;
- ✓ **Périnatalité et petite enfance**
- ✓ **Maladies chroniques**
- ✓ **Santé mentale (incluant souffrance psychique et addictions)**
- ✓ **Veille et sécurité sanitaire**

Ainsi, le domaine Handicap et vieillissement constitue désormais l'un des ces 5 domaines majeurs ; mais le champ médico-social est aussi très largement contributeur pour les maladies chroniques,

souvent génératrices de handicap, la périnatalité et la petite enfance avec le dépistage et la prise en charge précoces du handicap, et la santé mentale, avec la reconnaissance du handicap psychique et des besoins de prise en charge qui en découlent.

- Le SROMS concerne une population à la fois vulnérable et croissante, tant en raison de la démographie que de la précarisation d'une partie de la société.

- Il a vocation à suivre les personnes tout au long de leur parcours de vie et de soins, dans une interaction constante entre les individus et leur environnement.

- Il est porteur d'enjeux économiques nécessitant le développement d'une efficience qui fait encore trop souvent défaut dans ce secteur : le rôle des ARS sera donc d'impulser des actions de réorganisation et de mutualisation de l'offre de services dans le cadre de ce schéma.

- Il est porteur de transversalités entre des acteurs de statuts et de niveaux territoriaux diversifiés.

Dans un domaine où pèsent encore des inégalités territoriales, sociales, économiques, qui aggravent et amplifient le handicap et toute forme de vulnérabilité, ce schéma, en privilégiant la réduction significative de ces inégalités, contribue à la cohésion sociale d'une région.

Tout progrès dans le domaine médico-social en permettant une utilisation plus rationnelle des services, y compris des services de soins, est porteur de qualité de vie pour les personnes concernées et, au-delà, pour le corps social tout entier.

Rappelons enfin que la politique menée en direction des personnes handicapées en France s'inscrit dans le cadre plus large de l'action de l'Union Européenne et de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée le 31 décembre 2009, et dont bien des points étaient anticipés dans la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances.

Ce guide a pour but de rappeler les éléments nationaux qui encadrent le travail d'élaboration des SROMS et de donner des pistes de méthodologie permettant de le structurer.

Au regard des enjeux du champ médico-social pour les années à venir, une vigilance particulière doit se porter sur :

- les besoins de maintien et d'accompagnement au domicile quel que soit le public concerné, (personnes âgées et personnes handicapées) ;

- la transformation des établissements d'accueil, notamment pour les enfants, d'une part vers une offre de services, en privilégiant l'accès à la scolarité et, d'autre part, pour les personnes, enfants ou adultes qui nécessitent des prises en charge plus lourdes, vers une qualité et une expertise accrues ;

- les besoins encore non couverts dans la région, notamment pour les publics visés par tous les Plans Nationaux.

Sommaire

Première partie : Eléments de cadrage nationaux du SROMS	7
I- Les fondements de l'action sociale et médico-sociale	7
I-1/ L'égal accès de tous aux droits fondamentaux : santé, logement, éducation, emploi	7
I-2/ Le principe de subsidiarité : de l'accessibilité à la compensation	7
I-3/ Une approche multidimensionnelle	8
II- Les constats et enjeux	10
II-1/ La situation démographique	10
II-2/ Des inégalités territoriales dans la répartition de l'offre	10
II-3/ Des inégalités sociales de santé	11
II-4/ Une organisation particulière du secteur médico-social	12
II-5/ Une connaissance partielle des besoins	13
II-6/Une efficacité coût / qualité à développer	13
III- Le SROMS, déclinaison d'une politique nationale de santé	15
III-1/ Un cadre législatif et réglementaire révisé en profondeur	15
III-2/ Des plans nationaux qui structurent l'évolution du secteur	17
III-3/ Un cadrage financier rénové	18
Conclusion de la première partie	20
Deuxième partie : Eléments de méthodologie pour l'élaboration du SROMS	21
Préambule : cadrage méthodologique	21
I Le contenu attendu du SROMS et son environnement	23
I-1/ Le SROMS et le PSRS	23
I-2/ le SROMS et le PRIAC	27
I-3/ Les interfaces entre le SROMS et les schémas départementaux en région	29
I-4/ Le SROMS dans son périmètre opérationnel attendu	36
II La méthode : comment dégager les objectifs d'organisation à partir d'un diagnostic partagé et d'une approche multidimensionnelle ?	39
II-1/ Comment réaliser un diagnostic organisationnel des activités médico-sociales pour soutenir les parcours de vie de personne ?	41
II-2) Comment aller plus loin dans le diagnostic des organisations au vu des premières priorités identifiées ?	48
→ <i>Un appui opérationnel pour l'élaboration du schéma : des fiches questions-repères annexées au présent guide.</i>	51
III- Les questionnements complémentaires pour identifier les leviers d'action communs à l'ensemble de l'organisation médico-sociale	53
III-1/ Les questionnements relatifs aux transversalités au sein de l'ARS	53
III-2/ Les questionnements relatifs aux transversalités avec les autres politiques publiques	60
III-3/ Les questionnements relatifs à l'accès à l'offre de services	62
III-4/ Les questionnements relatifs à l'efficacité des organisations	66

IV- L'élaboration des objectifs quantifiés et qualitatifs	73
V- Les actions d'accompagnement de la mise en œuvre des objectifs du SROMS	75
VI - L'évaluation du SROMS	76
Annexes	78
Notice : Caractéristiques des populations – données disponibles concernant la prévalence des déficiences et des limitations d'activité	80

Fiches « questions-repères » destinées à opérationnaliser la démarche d'élaboration du SROMS :

Prévention et accompagnement précoce des enfants	84
Scolarisation et participation sociale des jeunes handicapés	89
Autisme et troubles envahissants du développement	96
Insertion professionnelle des personnes handicapées	104
Vieillesse des personnes handicapées	112
Les personnes âgées au domicile	118
Les aidants familiaux : prise en compte de leurs attentes et besoins et développement de l'offre de répit	124

Fiches à venir :

- *Addictions ;*
- *Accompagnement en fin de vie des personnes ayant besoin de soins palliatifs;*
- *Déficience intellectuelle ;*
- *Déficiences motrices ;*
- *Déficiences sensorielles ;*
- *Polyhandicap ;*
- *Maladies d'Alzheimer et apparentées ;*
- *Autonomie et lieux de vie collectifs : l'adaptation des lieux d'hébergement collectif des personnes âgées ;*
- *Accompagnement médico-social des personnes ayant des besoins spécifiques (cette question pouvant être travaillée en transversalité avec le champ des soins, de la prévention et également avec le champ de la prise en charge de l'exclusion)*
- *Coordination et travail en réseau.*

Si l'élaboration du SROMS est un exercice nouveau enserré dans un calendrier contraint, il s'appuie sur quelques grands principes fondamentaux d'action (I), il répond à des constats porteurs d'enjeux forts (II) et décline sur son territoire la politique nationale de santé (III).

I- Les fondements de l'action sociale et médico-sociale

« L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. » (art. L.116 – 1. CASF). Cette définition est porteuse de valeurs qui vont guider toutes les actions destinées à garantir la qualité de vie sur le long terme des populations en situation de vulnérabilité quelle qu'en soit la cause.

I-1/ L'égal accès de tous aux droits fondamentaux

Au même titre que pour la population générale, il s'agit ici d'assurer l'accès à la santé, au logement, à l'éducation et à l'emploi, c'est-à-dire à tous les aspects de la vie au quotidien.

Il convient de préciser que la santé s'entend désormais au sens de l'OMS, c'est-à-dire comme « un état de bien être total physique, social et mental de la personne ... »

Cela induit une représentation pluridimensionnelle de la santé :

Qui s'écarte du modèle médical réduisant la santé à l'absence de maladie au profit d'un modèle social.

Qui s'intéresse aux restrictions d'activité et de participation sociale, donc à l'environnement de la personne.

Cette conception se retrouve pleinement dans la définition du handicap posée par la loi du 11 février 2005 :

« Art. L. 114. – Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La loi se réclame ainsi de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) et de la vision interactive du handicap qu'elle promeut. Le modèle est désormais plus fonctionnel que biomédical, avec toutefois une causalité inscrite dans la définition comme directement liée aux altérations de fonctions. Cette nouvelle définition permet la prise en compte des environnements comme obstacles ou facilitateurs de la participation de la personne.

Ce principe d'égal accès aux droits renvoie également à la citoyenneté : la personne handicapée ou en perte d'autonomie doit pouvoir rester acteur de sa santé, et dans toute la mesure du possible maître de ses choix.

A cet égard, l'un des enjeux du projet régional de santé est bien de créer des lieux d'expression – institutionnels ou sous forme de débat public – de cette citoyenneté.

I-2/ Le principe de subsidiarité : de l'accessibilité à la compensation

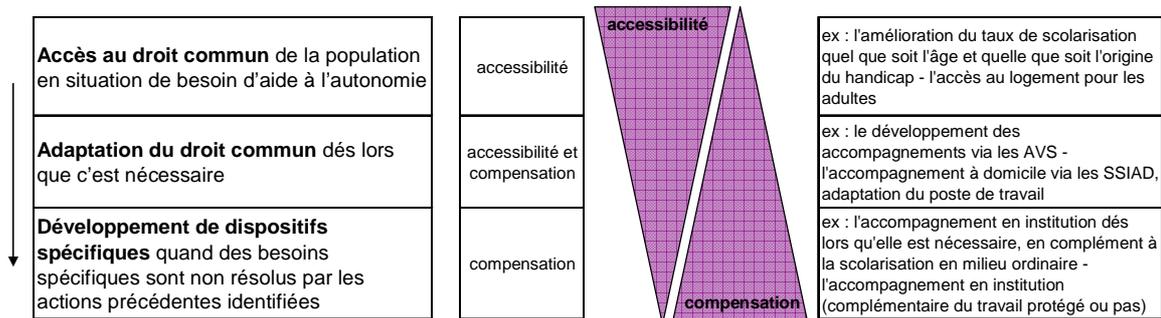
Il convient d'assurer aux personnes en situation de vulnérabilité l'accès en priorité au droit commun dans tous les domaines.

A défaut, des moyens de compensation seront mobilisés en mettant en œuvre des adaptations lorsqu'elles sont nécessaires :

- en termes d'accessibilité, (aux locaux publics, aux moyens de transport pour tout type de handicap, moteur ou sensoriel),
- en termes de communication (informations données en langue des signes par exemple, ou en images simples adaptées au handicap mental),

- en termes d'aide personnalisée telles que les auxiliaires de vie scolaire pour les enfants...
 En dernier recours seulement, des dispositifs spécifiques seront développés comme le présente le schéma ci-dessous.
 Cet axe nécessite tout spécialement une bonne articulation entre les 3 schémas constitutifs du PRS, ainsi qu'avec toute politique publique au service de la population générale, certains des moyens à mobiliser n'étant pas du ressort direct de l'ARS.

Subsidiarité droit commun-adaptation du droit commun- dispositifs spécifiques dans le champ médico-social



I-3/ Une approche multidimensionnelle

Plus encore que le besoin de soins, la prise en charge médico-sociale au niveau individuel implique d'examiner la situation de la personne dans sa globalité, au cours d'une évaluation personnalisée. En effet, doivent être pris en compte à la fois son projet de vie personnel, son état de santé, son autonomie dans la vie quotidienne, son environnement familial et social et ses ressources. Ces différentes dimensions seront amenées à évoluer tout au long de sa vie et nécessiteront un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre.

La même approche doit prévaloir dans la construction d'un système de prise en charge organisé par le SROMS.

En conséquence, les réflexions guidant l'élaboration du SROMS ne sauraient se limiter à la seule entrée par type de handicap (moteur, sensoriel, mental ou psychique) ou par difficulté rencontrée (addiction, précarité...) : il faudra en effet combiner cet item avec plusieurs types de questionnements tels que :

- les périodes de la vie marquées par des risques de rupture (annonce du diagnostic, adolescence, entrée à l'école, puis dans la vie active, dégradation de l'autonomie...)
- les moments de fragilité : entrée, puis sortie de l'hôpital, par exemple.
- la complexité des situations, des réponses requises et des niveaux territoriaux d'intervention correspondants

- les grandes fonctions attendues du secteur médico-social : dépistage et prévention, orientation, accompagnement sur les lieux de vie, accueil de jour, hébergement...

Ces approches croisées, qui seront développées dans la deuxième partie de ce guide, ont toute leur importance dans la phase de diagnostic qui doit être conduite en transversalité interne et externe par l'ARS.

II- Les constats et enjeux

L'organisation de l'offre de services médico-sociaux présente dans chaque région des particularités, accentuées par la diversité des acteurs, par des spécificités géographiques, démographiques ou culturelles qui ont modelé au fil du temps un ensemble de réponses plus ou moins coordonnées, dans ce domaine où les solutions furent longtemps laissées à la seule initiative des individus ou des familles.

Au-delà des particularités régionales, on peut toutefois dégager, au plan national, un certain nombre de thèmes pour lesquels des constats à peu près homogènes apparaissent, eux-mêmes porteurs d'enjeux forts :

- ✓ La situation démographique
- ✓ Des inégalités territoriales de répartition de l'offre
- ✓ Des inégalités sociales dans l'accès à l'offre
- ✓ Une organisation particulière du secteur médico-social
- ✓ Une connaissance partielle des besoins
- ✓ Une efficacité qualité / coût à développer

II-1/ La situation démographique

- **Constats**

- L'allongement de l'espérance de vie :
→il entraîne un poids accru des maladies chroniques elles-mêmes souvent génératrices de handicaps, des atteintes des capacités cognitives, des phénomènes de décompensation et de poly pathologies, sources de vulnérabilité des personnes et de complexité des processus de prise en charge
→il concerne l'ensemble de la population, y compris la population en situation de handicap, ce qui interroge les organisations.

- Un niveau d'espérance de vie sans incapacité (68 ans /H et 69,7 / F) encore très inférieur à l'espérance de vie globale (79,6 /H et 85,4 /F), même si, s'agissant de données recueillies au cours d'enquêtes déclaratives, elles doivent être un peu relativisées.

- La hausse des comportements "à risques", notamment chez les jeunes (pratiques addictives)

- **Enjeux**

L'adaptation de l'offre à des besoins croissants mais évolutifs dans leur nature :

le maintien à domicile étant un souhait largement exprimé, tant par les personnes handicapées que par les personnes en perte d'autonomie liée à l'âge, il s'agit de réfléchir aux solutions plus souples de services en lien avec le conseil général, (avec recours aux aides à domicile, à la PCH, aux solutions domotiques...), avec accueil de jour ou séjours de répit, le maintien à domicile ne devant pas entraîner une qualité de vie dégradée, pour les personnes concernées comme pour leurs aidants.

II-2/ Des inégalités territoriales dans la répartition de l'offre

- **Constats**

- Le poids "historique" des implantations dans certains départements
- La desserte souvent très insuffisante des franges de territoires, éloignées des centres urbains et des territoires enclavés.

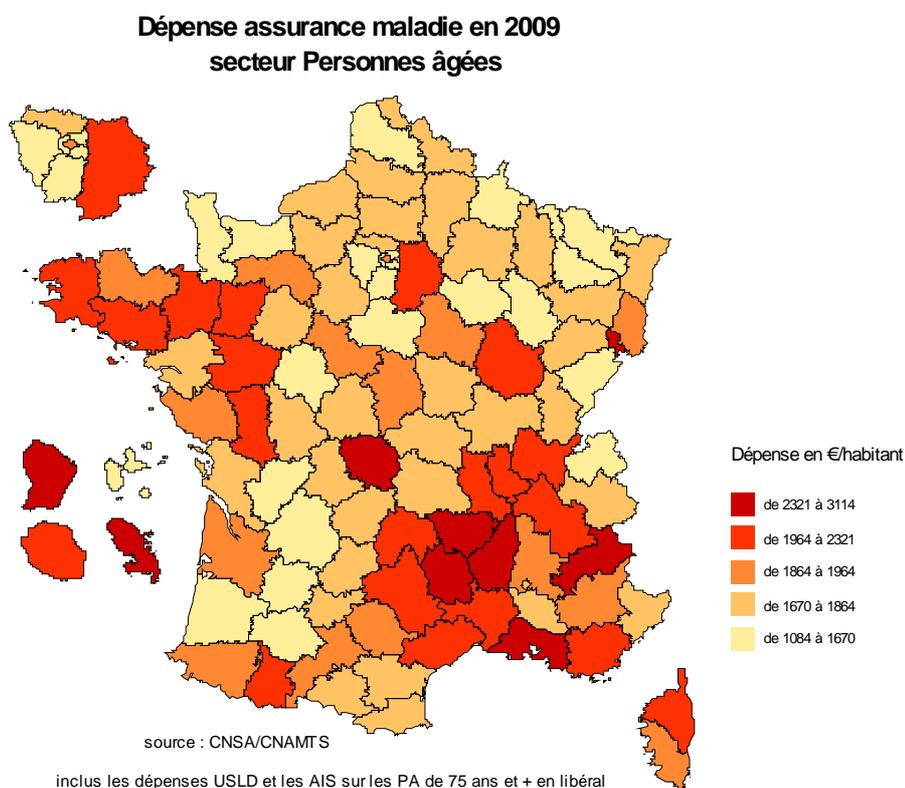
- **Enjeux**

- La réduction des inégalités – avec une attention à porter aussi aux transports - : la proximité est une donnée importante dans le champ médico-social, car le recours aux services est fréquent, voire quotidien, que les personnes se déplacent ou que la prise en charge s'exerce au domicile.

- Une réorganisation de l'offre de soins qui mobilise toutes les structures et les promoteurs : repérage des « maillons faibles » et rééquilibrage en filières de prise en charge, pour une cohérence d'ensemble de la palette institutionnelle.

- Une approche par niveau et fréquence des recours : par exemple, un centre de ressources spécialisé sur le Handicap auditif peut justifier une implantation uniquement régionale, contrairement au besoin de proximité et de maillage d'un SSIAD ou d'un accueil de jour.

- Une approche par rééquilibrage du niveau de dépenses entre territoires infra régionaux, comme l'illustre la carte ci-dessous :



Source cartographique : Articque

II-3/ Des inégalités sociales de santé

- **Constats**

- La précarisation accrue d'une partie du corps social

- La situation sociale est facteur de risque de handicap, par un moindre accès à la prévention, par accident de travail, par accès insuffisant à des soins appropriés. : ESVI (espérance de vie sans incapacité) des ouvriers < 10 ans / cadres)

- La situation sociale est facteur d'aggravation du handicap, avec des écarts qui se creusent entre catégories socioprofessionnelles (ouvriers/cadres), dès la première phase de survenue de la déficience, puis, au niveau des incapacités fonctionnelles, puis plus encore au niveau du désavantage social qui en résulte et constitue réellement la situation de Handicap :

Déficiences De 1 à 2	Incapacités de 1 à 4	Désavantage social de 1 à 6
-------------------------	-------------------------	--------------------------------

- La situation sociale entraîne des différences dans les solutions de prise en charge : proportion d'enfants en établissement spécialisé 7 fois plus importante chez les ouvriers que chez les cadres. En outre, le mode de scolarisation (milieu spécialisé/milieu ordinaire) a un impact sur le mode d'accès à l'insertion professionnelle et à l'emploi, à l'âge adulte.

(Sur le sujet des inégalités sociales et du Handicap : cf. Colloque « Santé publique, précarité, handicap » du 28.9.2010 à l'UNESCO – Interventions E. CAMBOIS et S. EBERSOLD – site www.ehesp.fr)

- Le poids des contraintes financières influe sur le choix des solutions de prise en charge, notamment chez les personnes âgées.

- Dans le domaine des addictions, si les inégalités sociales jouent un rôle pour la consommation de tabac (2 fois supérieure chez les ouvriers/cadres), le rapport est beaucoup moins linéaire en ce qui concerne l'alcool et les drogues illicites (INPAS 2008 « ARS ; Inégalités sociales de santé »). On retrouvera l'impact de la situation sociale sur l'accès aux prises en charge.

- **Enjeux**

- L'accessibilité des services et équipements médico-sociaux aux populations socialement défavorisées : SDF, personnes accueillies en hébergement d'urgence, immigrés...

- Egalité des chances dans le choix des solutions de prise en charge

- Prise en compte du reste à charge financier : le recours aux établissements ou services les mieux adaptés ne doit pas s'avérer quasi impossible pour des raisons de reste à charge et/ou être freiné par une méconnaissance des dispositifs existants.

II-4/ Une organisation particulière du secteur médico-social

- **Constats**

- **Un secteur très diversifié, regroupant personnes âgées, handicapées**, concernées par des addictions ou en difficultés spécifiques.

- Un secteur soumis à un régime d'autorisation (loi de 1975, puis de 2002) qui couvre l'intégralité des établissements ou services, ce qui n'est pas le cas du secteur des soins.

- Un morcellement (21.900 établissements médico-sociaux) et une dispersion des promoteurs associatifs (en signalant toutefois que 5 associations d'importance nationale regroupent une grande partie de structures)

- Une étanchéité des catégories juridiques des établissements et services, par publics, par handicaps, par modalités d'accueil, accrue par la responsabilité partagée entre Etat et Conseils généraux : de ce fait, le système est mal adapté aux pluri handicaps et aux handicaps les plus lourds.

- Une tradition départementaliste

- Un rôle important des aidants : Au total, en France entière, (enquête Handicap Santé) 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement et à titre non professionnel 5,5 millions de personnes âgées de 5 ans ou plus vivant à domicile, pour des raisons de santé ou de handicap, par

une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral. Parmi elles, 4,3 millions aident au moins une personne de leur entourage âgée de 60 ans ou plus.

- **Enjeux : une réforme en profondeur du secteur médico-social**

- La définition d'une politique réellement régionale
- Une mutation nécessaire des établissements vers des services, pour le maintien à domicile, et pour l'intégration scolaire.
- Un nouveau mode de régulation pour les ARS et les CG (notamment via l'appel à projets)
- Une approche réellement transversale pour les addictions
- L'accompagnement des aidants (développement de l'aide à domicile et de nouveaux métiers, offre de répit ...)

II-5/ Une connaissance partielle des besoins

- **Constats**

- Limite des connaissances épidémiologiques, surtout centrées sur les pathologies, et des connaissances sur la qualité de vie des personnes
- Complexité de la notion de besoin qui résulte, non de la seule déficience, mais de l'interaction avec l'environnement, facteur essentiel de l'incapacité éventuelle de la personne à accéder à une vie sociale et professionnelle.
- Limite des connaissances d'observation sociale dans la population générale (exemple : repérage des situations d'addiction et de leur évolution...)

- **Enjeux**

- Rassembler des données multiples et incomplètes, en développant des services d'information performants et partagés.
- Développer les recherches autour de ces données, avec tous les acteurs du secteur.

II-6/ Une efficacité coût/qualité à développer

- **Constats**

- Une dynamique de l'offre : des plans nationaux qui ont permis le développement des structures dans les champs des personnes âgées, handicapées, des personnes atteintes de maladies chroniques et des addictions.
- Mais un ONDAM médico-social qui se stabilise (+ 5,8 % en 2010, + 3,8 % en 2011)
- Des contraintes financières qui pèsent aussi fortement sur les Départements, dans ce secteur où les prises en charge sont souvent conjointes.

- **Enjeu : l'efficacité, un service de qualité au meilleur coût**

- S'assurer de la qualité de prise en charge proposée dans tous les services sur le territoire

- S'assurer de la juste répartition des ressources

- Développer la performance au sens de l'OMS, pour laquelle l'équité de la contribution financière, la réactivité aux attentes de la population, et la réduction des inégalités de santé constituent les critères de performance parmi les plus importants.

Ces enjeux, au-delà des particularités régionales pouvant amener des réponses spécifiques, devront guider la réflexion des ARS dans l'élaboration de leur schéma régional d'organisation médico-sociale. Ils impliquent pour la plupart une stratégie unifiée entre prévention, soins hospitaliers et ambulatoires et prise en charge médico-sociale.

Au-delà, la réussite des actions dans le champ médico-social nécessite d'élaborer une réflexion commune avec l'ensemble des autres acteurs qui conduisent des politiques complémentaires à celle menées par l'ARS dans des domaines tels que l'éducation, le logement, l'insertion professionnelle ou l'aide à domicile : concertation et coordination avec les Conseils Généraux et les autres services de l'Etat sont ici indispensables.

III- LE SROMS, déclinaison d'une politique nationale de santé publique

La politique nationale de santé publique repose désormais sur l'identification de trois priorités qui doivent structurer la réflexion régionale en matière de santé. Ces priorités sont :

- améliorer l'espérance de vie en bonne santé
- promouvoir l'égalité devant la santé
- développer un système de qualité, accessible et efficient.

Elles doivent se décliner dans tous les domaines d'action des ARS et ceci dans le nouveau cadre posé par la loi HPST qui révisé en profondeur le système sanitaire et médico-social dans lequel s'inscrit l'élaboration du schéma régional de l'organisation médico-sociale. Les ARS disposent dans cet exercice d'éléments structurants issus tant des plans nationaux menés au bénéfice des populations vulnérables que des cadrages financiers élaborés pour la mise en œuvre de ces plans.

III-1/ Un cadre législatif et réglementaire révisé en profondeur

- Le SROMS, partie intégrante du PRS

La politique nationale de santé doit se décliner au niveau local par une organisation sanitaire, de prévention et médico-sociale adaptée aux besoins de la population. Dans ce cadre, le PRS développe en cohérence avec le parcours de vie des personnes des coopérations entre des secteurs jusqu'ici séparés : promotion de la santé, prévention, soins ambulatoires, soins hospitaliers et prises en charge médico-sociales. Une stratégie globale doit ainsi être définie dans le cadre du plan stratégique régional de santé.

Le SROMS doit retraduire cette stratégie globale en actions dont les bénéfices pour la population seront amplifiés parce qu'elles seront relayées au niveau de l'ensemble des acteurs intervenant dans le parcours de soins des individus. Il convient de préciser que si l'ensemble du PRS est porteur de transversalité, la loi HPST prévoit expressément que le SROMS veille à l'articulation de l'offre sanitaire et médico-sociale. Il doit pour cela être conçu en transversalité avec les autres schémas que l'ARS doit élaborer : le schéma de prévention et d'organisation des soins.

Le SROMS a pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2°, 3°, 5°, 6°, 7°, 11° et 12° du I de l'article L312-1 et à l'article L.314-3-3 du code de l'action sociale et des familles. Ce périmètre est large et recouvre :

- les établissements et services pour enfants et adultes handicapés,
- les établissements et services pour personnes âgées,
- les centres de ressources,
- les établissements ou services à caractère expérimental,
- les appartements de coordination thérapeutique,
- les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des usagers de drogues,
- les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie,
- les lits halte soins santé.

Il est précisé pour ce qui concerne les structures relevant du secteur des addictions qu'un schéma régional d'addictologie a pu être arrêté par le préfet de région avant l'installation des agences régionales de santé. Il appartient alors à chaque ARS de décider si le document peut être intégré, pour sa partie médico-sociale, dans le SROMS ou si des modifications doivent y être apportées au regard tant de la nouvelle dynamique engagée localement que du calendrier dans lequel s'inscrit le SROMS.

- L'apport de la gouvernance pour un diagnostic et des priorités partagées

Le SROMS, tout comme les autres éléments qui composent le PRS, repose sur un diagnostic qui doit conduire à formuler des priorités d'action.

L'ARS doit réaliser son diagnostic et en partager les conclusions avec ses partenaires, ceci afin de s'assurer que les actions envisagées pourront se concrétiser.

Afin d'assurer ce partage d'informations, la loi a institué un système dans le cadre duquel la concertation doit être menée. C'est ainsi que la conférence régionale de la santé et de l'autonomie est régulièrement sollicitée et que la commission de coordination des politiques publiques émet un avis sur le SROMS et peut soumettre des propositions : elle peut notamment décider de travaux à conduire pour contribuer à l'élaboration du SROMS.

Le conseil général est membre de ces instances mais il sera conduit à formuler expressément un avis sur le SROMS.

Au-delà du respect du processus prévu par les textes, il appartient à l'ARS d'associer pleinement à sa réflexion ses différents interlocuteurs, qu'ils siègent ou non dans les commissions instituées, de telle sorte que le diagnostic soit pleinement partagé par tous et que les actions prévues dans le cadre du SROMS puissent être menées à terme.

Elle sera particulièrement attentive au recueil de l'expression des besoins et attentes formulés par les usagers eux-mêmes.

Ce mode partenarial d'élaboration des schémas est particulièrement nécessaire à l'égard des conseils généraux qui assument une responsabilité conjointe avec l'ARS pour certaines actions du champ médico-social

- Schéma régional et schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale

La loi HPST précise que, pour les établissements et services pour personnes âgées et adultes handicapés ainsi que pour les structures expérimentales, le SROMS est établi au regard des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale arrêtés par les conseils généraux de la région.

Le décret relatif au PRS précise quant à lui que le SROMS prend en compte les schémas départementaux et les besoins spécifiquement régionaux mentionnés par le plan stratégique régional de santé (PSRS).

Ces deux formulations renvoient au fait que le SROMS n'est plus conçu comme la simple addition des schémas départementaux telle que le prévoyait la loi 2002-2 : l'ARS et les conseils généraux doivent désormais veiller à rechercher les cohérences et complémentarités entre leurs documents de planification. Le dialogue entre ces institutions est d'autant plus important que leur calendrier d'élaboration n'est pas nécessairement le même.

L'ARS devra en outre échanger avec les directions de la cohésion sociale qui élaborent les plans de l'accueil, de l'hébergement et de l'insertion dédiés aux personnes en situation de précarité. En effet, les publics dont elles ont la charge doivent pouvoir accéder aux dispositifs médico-sociaux, l'articulation de ces différents dispositifs doit donc être réfléchie en commun.

- Le SROMS dans le cycle planification / autorisation / financement

Le nouveau dispositif institutionnel inscrit le schéma comme un outil de planification au niveau régional mais il faut souligner que cet outil permettra également d'alimenter la réflexion au niveau national. En effet, le SROMS doit apprécier les besoins collectifs et les priorités d'adaptation de l'offre dans l'aire régionale au regard des orientations nationales. A terme, il permettra de disposer d'une connaissance des besoins sur les plans qualitatif et quantitatif qui, par agrégation, offrira l'opportunité de disposer d'une vision nationale des besoins. A cet effet, il est proposé en seconde partie de ce guide une trame de synthèse qui permettra de consolider les données au niveau national.

Le schéma constitue l'élément de référence pour les autorisations délivrées par les autorités compétentes, et ceci qu'elles résultent ou non d'un appel à projet. A ce titre, il doit comporter des objectifs opérationnels précis auxquels devront être compatibles les autorisations.

Il doit donc être conçu comme un outil de référence sur les plans quantitatif, territorial et qualitatif pour la mise en œuvre du nouveau régime d'autorisation des établissements et services médico-sociaux. Ce dispositif entre en vigueur en 2010, sur des besoins nouveaux et des besoins d'adaptation des réponses. Mais au-delà du régime d'autorisation, le SROMS est aussi un outil permettant de d'agir sur l'ensemble des leviers réglementaires, conventionnels, financiers ou autres des ARS.

III-2/ Des plans nationaux qui structurent l'évolution du secteur

La définition de la politique nationale de santé se traduit notamment au travers de plans et programmes nationaux qui structurent l'offre médico-sociale qu'il convient de déployer au bénéfice des populations vulnérables. Le travail d'élaboration du SROMS s'inscrit dans ce cadre.

Plusieurs plans, programme et schéma nationaux sont particulièrement structurants pour l'élaboration des schémas régionaux d'organisation médico-sociale au regard de la période de validité du PRS (2011-2015) :

- **Le plan solidarité grand âge (PSGA) 2007-2012** : permettre le libre choix du maintien à domicile dans de bonnes conditions, adapter l'hôpital aux personnes âgées et développer la recherche ; créer au total 37.500 places d'EHPAD – 36.000 places de SSIAD – 12.750 places d'Accueil de jour – 6.750 places d'hébergement temporaire.

- **Le plan Alzheimer 2008-2012** : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, développer la recherche et sensibiliser le grand public ; créer 25.000 places de PASA (Pôles d'activité et de soins adaptés) et 5.000 places d'UHR (Unités d'hébergement renforcé)

- **Le programme pluriannuel de création de places pour personnes handicapées pour un accompagnement tout au long de la vie (2008-2014)** : créer 41.450 places d'établissements et services (12.250 enfants - 29.200 adultes) ainsi que 10.000 places en ESAT.

- **Le plan autisme (2008-2012)** : mieux connaître et mieux former les professionnels, améliorer le repérage des troubles et diversifier les approches et créer 4.100 places d'accueil.

- **Le plan de prise en charge et de prévention des addictions (2007-2011) , avec un financement total de 385 M€** : développer la prévention des risques, la formation et la recherche, mieux prendre en charge les addictions dans les établissements de santé (consultations d'addictologie et de liaison, pôles dans les CHU) et les établissements médicosociaux , avec création de places de CSAPA (centres de soins, d'accompagnement et de prévention de l'addictologie)

- **Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011)** : créer 900 places d'ACT - 7.000 places d'HAD

- **Le Plan en faveur des personnes sourdes ou malentendantes (2010 - 2012)** : créer 480 places de SAFEP (services d'accompagnement familial et d'éducation précoce) et 3 CAMSP.

- **Le programme de développement des soins palliatifs (2008-2012)**

- **Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013)** auquel les ARS doivent contribuer, notamment dans le cadre de leur diagnostic des ressources existantes en régions et de l'identification des besoins de développement.

Les objectifs et le stade de mise en œuvre en région de ces différents documents doivent contribuer à guider l'élaboration des schémas.

Pour ce qui concerne les établissements et services dont le financement est assuré via la CNSA, le bilan national de la réalisation des plans et son analyse comparée par régions sera prochainement mis à disposition et constituera un outil de référence pour chaque ARS.

Dans l'ensemble de ces plans et schémas, les objectifs quantifiés définis sont assortis d'un cadrage financier assurant une visibilité pluriannuelle aux acteurs.

III-3/ Un cadrage financier rénové dans le cadre d'une enveloppe régionale limitative

Il est important de relever qu'à l'inverse des autres secteurs d'intervention de l'ARS, les établissements et services relevant du SROMS bénéficient encore à ce jour d'un effort de développement comme en témoignent les plans précédemment cités. Cet effort se traduit notamment par la notification d'enveloppes anticipées sur le secteur d'accompagnement des personnes âgées et en situation de handicap. Ce système a pour objectif d'instaurer une délégation des crédits adaptée au calendrier d'ouverture des établissements et services.

Il convient de noter que les développements qui suivent ne concernent à ce jour que les établissements et services relevant des 2°, 3°, b d u 5°, 6°, 7° et 12° de l'article L312-1.

Les moyens des ARS, avant mise en œuvre du SROMS, sont identifiés dans les tableaux suivants :

champ des personnes âgées

	<i>Mesures nouvelles PATHOS 2010: montant indicatif (notification fin 2010 sur facture)</i>	Base finale 2010	MN 2010	total
Total France Entière	82 381 713	8 003 293 373	108 643 262	8 194 318 348

champ des personnes handicapées

	Base finale au 01-01-2010	MN 2010	Total
Total France Entière	7 943 643 706	150 024 789	8 093 668 495

champ des personnes confrontées à des difficultés spécifiques

	Base finale au 01-01-2010 + mesures nouvelles 2010	nombre de places concernées
LHSS	35 800 000	983
ACT	47 300 000	1 500
Additions	321 900 000	(file active)
Total France Entière	405 000 000	

Ces moyens, qui permettent d'identifier le point de départ, avant mise en œuvre du SROMS, seront, pour ce qui concerne les champs des personnes âgées et des personnes handicapées, complétés notamment par les mesures notifiées par anticipation. Ces mesures couvrent en partie la période du schéma.

- Le dispositif des enveloppes anticipées

Ce dispositif a été mis en œuvre pour la première fois en 2007 avec les objectifs suivants :

- Garantir la mise en œuvre des plans nationaux afin de réduire les inégalités intra-régionales et de diversifier les modes d'accompagnement,

- Donner de la sécurité pluriannuelle à la programmation financière et permettre une meilleure information des promoteurs,
- Assurer la sécurité juridique du régime d'autorisation en garantissant le financement lors de l'année de fonctionnement de la structure,

Depuis lors, le système a gagné en ampleur puisque en 2010, la CNSA a réparti les enveloppes anticipées des années à venir à hauteur de :

Année concernée	Personnes âgées		Personnes handicapées	
	en pourcentage moyen de l'enveloppe annuelle	en montant	en pourcentage moyen de l'enveloppe annuelle	en montant
2011	84%	74 147 104 €	70%	103 205 337 €
2012	71%	90 024 406 €	71%	107 974 302 €
2013	Solde du PSGA	9 720 000 €	60%	92 340 000 €

- Des délégations de crédits adaptées au calendrier d'ouverture des places nouvelles

L'ONDAM médico-social est depuis plusieurs années marqué par une sous-consommation des crédits qui résulte notamment des délais importants d'installation des établissements. C'est suite à ce constat que le système des enveloppes anticipées a été conçu. Le contexte financier actuel incite à poursuivre le mouvement initié avec ce dispositif.

Ce système entre donc dans une nouvelle phase en 2011 : l'ONDAM 2011 a en effet été élaboré en n'inscrivant en loi de financement de la sécurité sociale que les seuls crédits de paiement nécessaire au fonctionnement des places installées au 31 décembre 2010.

Ce nouveau dispositif pose le caractère indispensable des prévisions d'installation effective, par les ARS, des places autorisées au titre des plans et pour lesquelles les enveloppes anticipées servent à cadrer la limite des engagements.

Conclusion de la première partie

Le Schéma régional d'organisation médico-social conçu par la loi HPST doit faire évoluer l'organisation des services collectifs médico-sociaux pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie de la population en situation de handicap, de perte d'autonomie ou présentant des difficultés spécifiques à tous les âges de la vie.

Il s'agit de choisir des objectifs opérationnels qui, fondés sur des priorités clairement définies et repérables, partagées tant par les partenaires que par la population, auront un impact réel sur l'organisation du système médico-social de la région dans les 5 ans à venir.

Deuxième Partie : Eléments de méthodologie pour l'élaboration du SROMS

Préambule

Le schéma Régional constitue un **levier d'action** sur l'organisation des activités médico-sociales **pour orienter les autorisations et les financements** des établissements et services à destination des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie : son contenu doit permettre, à partir de **l'identification partagée des besoins prioritaires**, de formuler **des objectifs opérationnels valorisés financièrement**, orientant plus directement les rôles et les projets des acteurs que ce soit au travers du nouveau régime d'autorisation ou par l'allocation de ressources et la contractualisation.

La construction du premier SROMS 2011- 2015, composante du projet régional de santé (PRS), au regard et en complément des schémas départementaux redéfinis adoptés par les conseils généraux, doit conduire à franchir **une nouvelle étape dans la planification médico-sociale, de tradition départementaliste à partir d'un existant variable et en évolution**. Cela nécessitera de mettre en avant les tensions et cohérences entre le schéma régional d'organisation médico-sociale et les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale.

En effet, le nouveau dispositif législatif met fin au schéma régional conçu comme l'addition des schémas départementaux, tel que prévu par la loi 2002-02. Il s'agit désormais de la traduction au sein de l'organisation médico-sociale, de la stratégie régionale de santé. Pour autant, les Départements de par leurs compétences étendues d'action et de prestations sociales, leurs autres politiques environnementales et territoriales, la présence territorialisée de leurs services disposent de leviers importants pour connaître et intervenir auprès des populations : ainsi, quels sont les points communs entre le schéma régional et les schémas départementaux ? Quelles sont les complémentarités ? Quelles sont les nouvelles cohérences à identifier et comment le faire ?

Le présent guide méthodologique devra s'attacher à répondre à ces questions et à en relever les écueils, liés notamment à la mise en œuvre de démarches parallèles ou non synchronisées, à la segmentation persistante et aux discontinuités territoriales.

Dans cette nouvelle étape, 3 questions principales sont posées aux schémas en région :

1- Comment améliorer **l'accessibilité des services** aux différents niveaux territoriaux (continuité entre les niveaux départemental et régional) par type de problématique ?

Exemples de questionnements significatifs : les services disponibles en région sont-ils accessibles sur tous les territoires et pour la diversité des besoins ? Quelle est l'expression qualitative et quantitative de la demande des usagers en matière d'accessibilité territoriale ? Quels sont les délais d'accès aux services ?

Un outil à la disposition des ARS : le répertoire cartographique¹

2- Comment engager un progrès, désormais indispensable sur l'ensemble du territoire, de **l'efficience de l'offre** existante (en qualité et en coût) ?

¹ Téléchargeable sur le site extranet de la CNSA.

Exemples de questionnements significatifs : A travers la mesure des délais d'accès, des amplitudes d'ouverture des ESMS, des écarts de coûts, la mesure des besoins d'adaptation (exemple : besoins liés au vieillissement des personnes handicapées), par quels leviers l'organisation des services peut-elle être optimisée et dans quels domaines, dans quelles fonctions (exemple: prévention des hospitalisations en urgence, coordination de parcours, hébergement séquentiel ou permanent, accueils de jour) ?

Un outil à la disposition des ARS : la revue des indicateurs utilisés dans le champ médico-social²

3- Comment répondre aux **besoins de développement** d'une offre de services encore insuffisante sur certains besoins, inégalement répartie sur le territoire, et interrogée par l'émergence de nouvelles problématiques (exemple des troubles envahissants du développement) ?

Exemples de questionnements significatifs : Quels sont les besoins prioritaires de services supplémentaires ? Où ?

En complément de ces 3 questions portant sur les organisations, le schéma régional d'organisation médico-sociale est le garant de la mise en œuvre de fortes transversalités avec d'autres activités et acteurs :

- ✓ Transversalités avec les politiques sociales (« le SROMS est établi au regard des schémas départementaux d'action sociale et médico-sociale » L1434-12 CSP)
- ✓ Transversalités avec les politiques de soins (« le SROMS veille à l'articulation au niveau régional de l'offre sanitaire et médico-sociale » L1434-12 du CSP)
- ✓ Transversalités entre domaines stratégiques en santé
 - ex : Entre handicap et perte d'autonomie lié au vieillissement
 - Santé mentale
 - Périnatalité
 - Maladies chroniques

Ces transversalités peuvent toucher à l'organisation complémentaire des activités de soins, de prévention et médico-sociales et concerner l'amélioration des parcours de soins et de vie³.

Elles sont d'autant plus exigeantes à organiser qu'elles doivent s'inscrire dans la durée et dans des lieux de vie aux statuts différents.

La méthode : comment construire un diagnostic partagé et une approche multidimensionnelle...

En quoi consiste l'approche multidimensionnelle en matière de diagnostic dans l'exercice de planification que constitue l'élaboration du SROMS ?

L'approche multidimensionnelle des organisations permet de croiser les différentes approches à promouvoir dans le cadre du diagnostic partagé :

- Une approche des organisations qui privilégie l'accès au droit commun de tous et qui promeut une subsidiarité entre le droit commun, l'adaptation du droit commun et la mise en place de dispositifs spécifiques ;
- Une approche transversale des modalités d'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie et des rôles des acteurs ;
- Une analyse des organisations à prévoir le cas échéant par type de handicaps et par période de vie ;
- Une analyse des modalités d'organisation en fonction de la complexité des accompagnements requis, des réponses correspondantes et des territoires pertinents d'intervention ;
- Une approche territoriale du déploiement des services médico-sociaux avec ou sans hébergement.

...pour répondre à l'individualisation des prises en charge dans les parcours de vie

A partir de cette approche multidimensionnelle, l'objectif est de traduire dans l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale et au regard des schémas départementaux les différentes modalités possibles d'évolution des organisations pour répondre à l'individualisation des prises en charge, dans les parcours de vie.

Il s'agira donc de pouvoir répondre aux questions suivantes :

² Idem.

³ Guide méthodologique pour l'élaboration du SROS-PRS V.1

- Comment passer de l'individuel au collectif?
- Comment situer systématiquement les réponses spécifiques en subsidiarité des réponses de droit commun?
- Comment identifier, à partir d'une approche par les parcours de vie, les répercussions organisationnelles de cette approche?

Les éléments de méthodologie qui suivent ont donc pour objectif d'éclairer la démarche des ARS dans cet exercice totalement nouveau qu'est le SROMS et ce, quel que soit l'état d'avancement de leurs travaux.

Le guide permettra selon le cas, soit de démarrer une analyse, soit d'en interroger la pertinence et de compléter, si nécessaire, une étape déjà engagée.

I- Le contenu attendu du SROMS et son environnement

La construction du schéma régional d'organisation médico-sociale s'inscrit en déclinaison du PRS.

Ce nouvel instrument doit se définir successivement dans ses liens :

- avec le niveau stratégique du PRS, c'est-à-dire le PSRS (I-1),
- avec les programmes, dont pour une part du champ médico-social (handicap et perte d'autonomie), le programme obligatoire que constitue le PRIAC (I-2)
- avec les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale redéfinis dans la loi HPST à l'article L312-5 du code de l'action sociale et des familles (I-3) et dans son contenu attendu (I-4).

I-1/ Le SROMS et le PSRS

Le schéma régional d'organisation médico-sociale définit l'ensemble des objectifs opérationnels permettant d'atteindre, dans l'organisation des services et des établissements médico-sociaux et dans ses interactions avec les autres acteurs de la politique de santé, les objectifs généraux et spécifiques des futurs PSRS.

Ces objectifs opérationnels portent sur le domaine stratégique Handicap et Vieillesse (santé au grand âge) qui constitue l'un des cinq domaines stratégiques identifiés par le Conseil National de Pilotage des ARS à traiter dans chaque PRS.

Le schéma régional d'organisation médico-sociale est aussi contributeur pour les domaines stratégiques suivants :

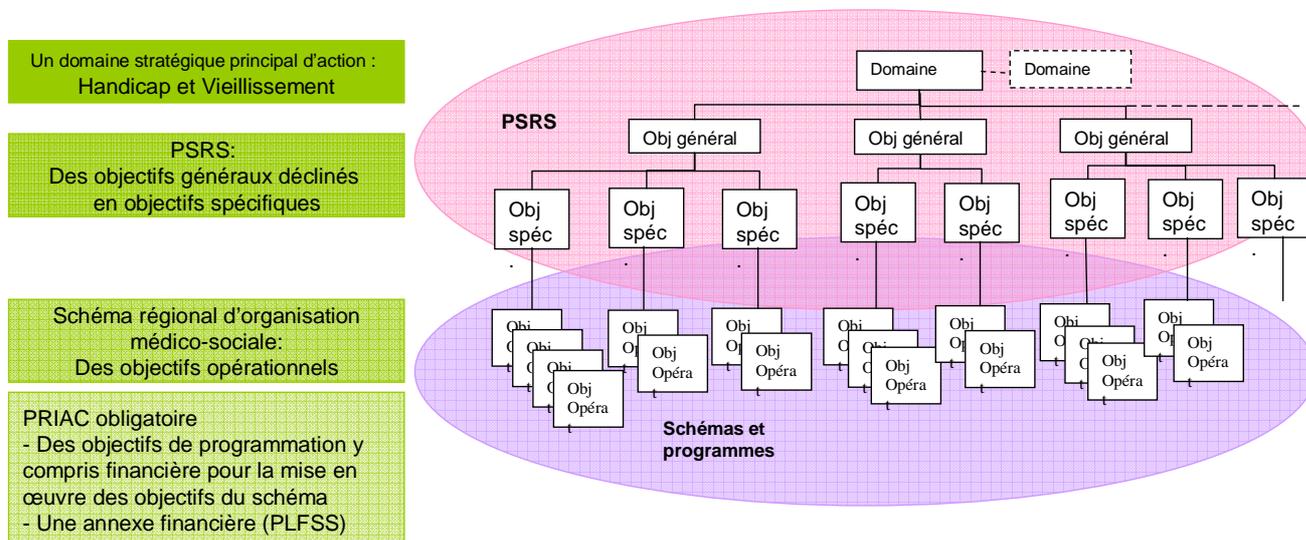
- périnatalité et petite enfance,
- maladies chroniques,
- ainsi que pour le domaine identifié collectivement comme un domaine stratégique à forte transversalité : la santé mentale et le handicap psychique.

Les addictions sont également identifiées comme un domaine de transversalités entre les 3 schémas régionaux.

Si l'ensemble du PRS a vocation à promouvoir les actions de soutien à une réelle transversalité entre les différentes composantes du système de santé, la loi HPST et ses textes d'application prévoient spécifiquement que le SROMS veille à l'articulation au niveau régional de l'offre sanitaire et médico-sociale.

Le SROMS fixe également les objectifs opérationnels impactant les activités médico-sociales en matière d'efficacité du système de santé ; l'efficacité constituant un objectif transversal du PSRS et des 3 schémas.

Arborescence et niveaux de rédaction des objectifs du PRS



Source : Document méthodologique PRS

Là où le PSRS va fixer, à partir des politiques nationales et du contexte régional, des priorités régionales à 5 ans en termes d'égalité devant la santé, de préservation de la capacité d'autonomie de chacun de qualité de vie des personnes (...), **le SROMS va fixer les objectifs opérationnels prioritaires quantifiés et précis⁴** relatifs à l'organisation des activités et services médico-sociaux dans les territoires pour mieux répondre aux besoins diversifiés des personnes (cf. infra : définition des objectifs quantifiés par territoire prioritaire).

Ces objectifs sont relatifs à l'accessibilité, à l'efficacité, à l'adaptation, au développement si nécessaire de l'offre de services collective, qui dans le secteur médico-social, est constituée, pour 75 à 90 % de ses budgets, de charges de personnels pluridisciplinaires.

Le SROMS a vocation à identifier, à partir du diagnostic des ressources existantes par territoires, les marges et objectifs de transformation et d'optimisation, y compris entre les acteurs (enjeu de cohérence, de continuité et de mutualisation).

⁴ Cf. sous partie V de la 2^{ème} partie du présent document

Illustration :

Le PSRS de la région X identifie, dans le domaine stratégique Handicap et vieillissement :

3 objectifs généraux : améliorer la qualité de vie en santé des personnes âgées et des personnes en situation de handicap vivant à domicile ; renforcer l'accès à la détection et à l'action précoce du handicap sur l'ensemble des territoires régionaux ; accroître les services pour les adultes handicapés dans les 2 territoires prioritaires X et Y.

Ces 3 objectifs sont déclinés en objectifs spécifiques :

Pour l'objectif général 1,

ex 1.1 : appuyer les médecins traitants dans leurs interventions auprès des PA et PH à domicile (impact SROS et SROMS)

ex :1.2 : structurer par territoire les professionnels et services intervenant à domicile tels que les libéraux, l'HAD, les SSIAD, en lien avec les autres services aux personnes (impact SROS et SROMS et Schémas Départementaux PA et PH).

ex 1.3 : soutenir les intervenants à domicile pour prévenir les ruptures de soins (SROMS et Programmes)

Le SROMS, pour atteindre les objectifs spécifiques précédents, précisera, par territoire, les objectifs opérationnels relatifs aux activités médico-sociales à mettre en œuvre à 5 ans, assortis des indicateurs physiques et financiers (estimatifs à ce stade).

Il veillera aux équilibres entre territoires.

Ainsi par exemple, pour la concrétisation de l'objectif spécifique 2, peuvent être définis 3 objectifs opérationnels :

Ex Objectif opérationnel 1 (Performance) : à partir du diagnostic des ressources (quantité, accès des personnes âgées et handicapées, activité...) réalisé par territoire de proximité au sein des territoires de santé, redéfinir l'organisation territoriale cible des SSIAD accessibles 7J/7 en tenant compte de l'activité libérale (AIS/AMI) et des complémentarités avec l'HAD.

Ex Objectif opérationnel 2 (Développement) : renforcer les capacités d'intervention sur x zones de proximité prioritaires, au sein des y territoires de santé.

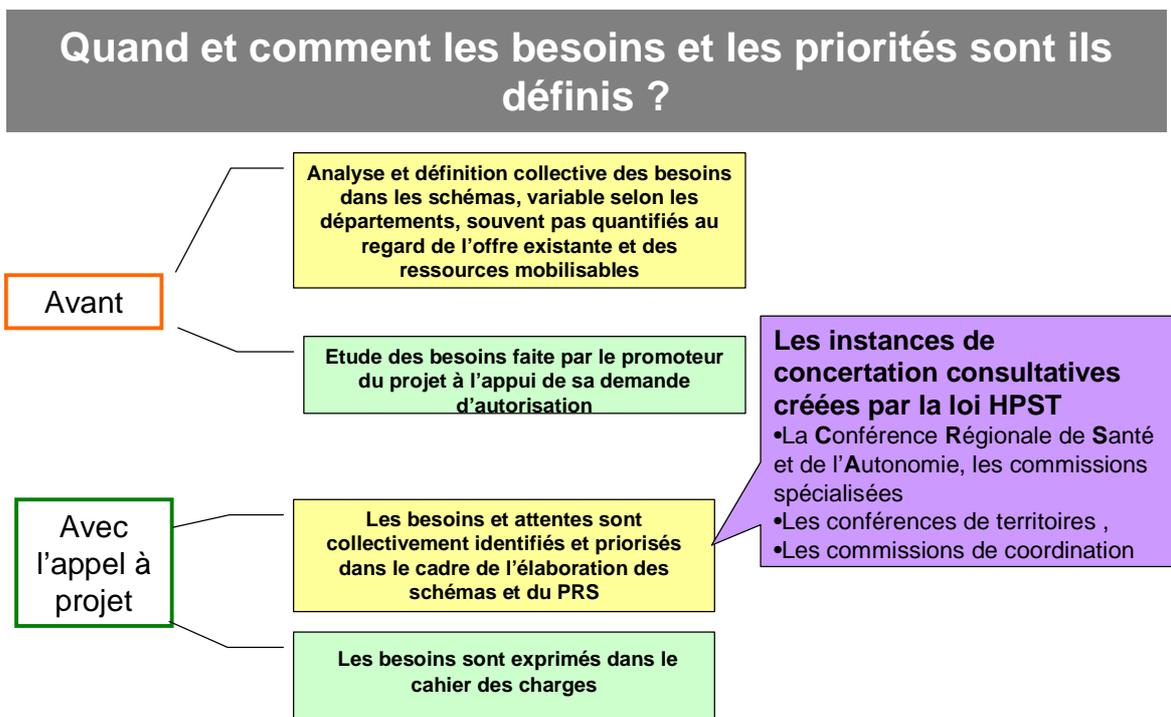
Ex Objectif opérationnel 3 (Performance-Qualité) : assurer la participation des services médico-sociaux à la prévention et à la détection de la dénutrition à domicile (protocoles/recommandations/formation/soutien d'équipes gériatriques ?...).

Les programmes :

Le PRIAC précisera, par année et par territoire infra régional, le volume financier consacré par objectifs opérationnels assortis des indicateurs de prestations, les actions d'optimisation, de transformation, de développement.

Si l'on poursuit l'exemple de l'objectif opérationnel 3, une partie de sa mise en œuvre appelle en complément, un programme de formation et de qualification des intervenants à domicile pour les soutenir dans ce rôle.

Pour élaborer les objectifs opérationnels, l'analyse des besoins des publics en situation de handicap, de perte d'autonomie ou à besoins spécifiques relève donc dorénavant du Plan stratégique régional de santé et des Schémas régionaux, adoptés au regard des schémas départementaux. Cette analyse des besoins comporte une **exigence d'approfondissement et d'adhésion des acteurs impliqués** compte tenu du modèle social du Handicap rappelé dans la première partie et ce, malgré les faiblesses pointées collectivement dans la connaissance des besoins des personnes handicapées et en perte d'autonomie. L'appui méthodologique national sur ce point permettra de renforcer la connaissance des populations et de leurs besoins pendant toute la durée du schéma et de favoriser le partage des travaux menés en région.



Le modèle nouveau issu du PRS, qui fait reposer l'analyse des besoins sur le SROMS, constitue une **transformation profonde** au regard du régime antérieur d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux, qui faisait **auparavant reposer l'analyse des besoins spécifiques sur chaque promoteur d'un projet** soumis à autorisation. **La responsabilité de cette détermination revient désormais in fine aux décideurs publics compétents et tout particulièrement aux ARS, en coordination étroite avec les Conseils Généraux.**

I-2/ le SROMS et le PRIAC

Rappel sur les principes et la pratique antérieurs à la loi HPST

Le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) est un outil de programmation pluriannuelle prévisionnelle créé par la loi du 11 février 2005. Adopté par le Préfet de région et depuis 2010 par les DGARS, il a pour but d'identifier publiquement les priorités de financement de l'Etat en région sur 5 ans, relatives à l'adaptation et à l'évolution de l'offre d'accompagnement médico-social, après concertation avec les Conseils Généraux. Il est actualisé chaque année et consolidable nationalement à travers un cadre de synthèse nationale. Ses annexes financières précisent le cadrage financier total pour l'année en cours et un cadrage financier partiel pour les années suivantes.

Son adoption se fonde sur la priorisation des besoins identifiés en amont par les schémas d'action sociale.

Il a, avant adoption du PRS, une double fonction ascendante et descendante.

Au niveau local il sert à orienter la stratégie d'évolutions des acteurs et permet une lisibilité sur les objectifs de l'Etat et sur les financements susceptibles d'être alloués (leviers autorisation et financement).

Au niveau national, les PRIAC servent à la CNSA et à la DGCS pour préparer et suivre les Plans et programmes nationaux (tendances, écarts, inégalités entre régions...) et à la CNSA, avant la mise en place des ARS, pour répartir les financements jusqu'au niveau départemental.

La pluri annualité budgétaire mise en œuvre par le mécanisme des enveloppes anticipées allouées par la CNSA à partir de 2007 a permis au PRIAC de constituer un outil incontournable de priorisation pluriannuelle des financements dans les 26 régions.

Dans la pratique, et en l'état des travaux de planification partagée en région⁵ les PRIAC ont constitué une étape de régionalisation des choix, sans instrument régional de planification. Selon les régions le degré de priorisation des besoins et des objectifs d'une part et la prise en compte des capacités à faire d'autre part ont été inégalement réalistes⁶.

Ce qui change avec la loi HPST

La loi HPST, qui a créé les ARS et mis en place le projet régional de santé, a maintenu le PRIAC comme un programme obligatoire au sein du PRS.

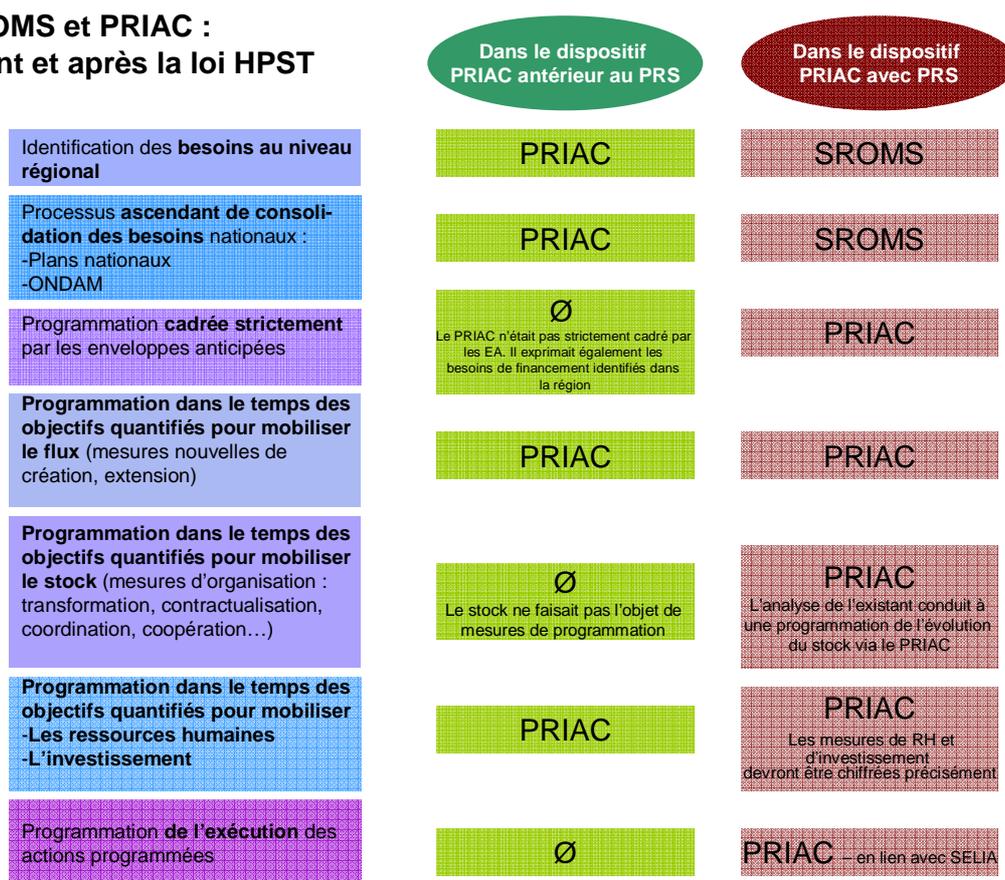
Une fois le SROMS adopté, qui porte, avec le PSRS, la question des besoins et des priorités, le PRIAC se recentrera sur la programmation financière, dans un contexte de mutation du pilotage budgétaire par l'objectif global de dépenses (OGD) en autorisations d'engagement et crédits de paiement (AE/CP).

Cette programmation financière, plus fine sur l'ensemble de la période, doit s'intéresser à l'ensemble des impacts financiers. Le schéma représentatif qui suit en est l'illustration.

⁵ Cf. sous partie I C de la 2^{ème} partie du document : état de la planification médico-sociale,

⁶ Rapport IGAS 2010- documentation Française

SROMS et PRIAC : avant et après la loi HPST



Le PRIAC devient l'outil de programmation financière et opérationnelle dans le cycle planification-autorisation-financement :

- Le PRIAC est un outil de programmation financière et opérationnelle des enveloppes anticipées. Il permet de programmer les actions de manière pluriannuelle dans le cadre des enveloppes notifiées.

- Le PRIAC est aussi l'outil de programmation opérationnelle en vue d'une régulation

* Régulation par les appels à projets (y compris en vue de transformations).

* Régulation par les autorisations qu'elles soient ou pas délivrées à l'issue d'appels à projet.

Les PRIAC doivent permettre de tenir un calendrier prévisionnel des appels à projets et une programmation des autorisations, en lien avec les appels à projet, déclinées par la suite en années d'ouverture (en lien avec SELIA).

En phase transitoire les appels à projets peuvent être programmés et lancés sur la base du PRIAC actualisé et adopté en 2010.

* Régulation par l'allocation de ressources

Si le PRIAC doit servir à programmer de manière opérationnelle les mouvements de « flux », à savoir la mobilisation des enveloppes de mesures nouvelles, il doit également permettre demain de programmer les mouvements de stocks, c'est-à-dire la mobilisation des crédits de l'enveloppe notifiée consacrés à la contractualisation, la transformation, la coopération, les marges d'optimisation..

- De même, le PRIAC doit constituer, comme c'est déjà le cas en partie, mais de manière encore approfondie, l'outil de programmation des actions supports de l'évolution, de l'adaptation et de la structuration de l'offre médico-sociale : programmation des opérations d'investissement, programmation des actions de renforcement des ressources humaines.

- Enfin, le PRIAC doit permettre de programmer l'exécution des actions (en lien avec SELIA), dans le cadre du passage en AE/CP.

Un document méthodologique particulier spécifique à l'évolution du PRIAC sera réalisé.

I-3/ Les interfaces entre le SROMS et les schémas départementaux en région

Le SROMS dans sa conception nouvelle n'est plus l'addition des schémas départementaux mais il est défini au regard des schémas départementaux (a). Comment concevoir, dans le nouveau cadre juridique les cohérences et les complémentarités entre les 2 instruments de planification (b) ?

a) L'état actuel des planifications et programmations médico-sociales :

La synthèse nationale :

***Un ancrage départementaliste** sauf pour les handicaps sensoriels et la rééducation professionnelle : quel état des lieux en région ?

***Des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale, dont le nombre est en progression mais qui ne couvrent pas l'ensemble des domaines sociaux et médico-sociaux ni tous les départements :**

Sur 100 départements, 90 disposent d'un schéma en vigueur ou en cours d'élaboration pour les personnes âgées, 76 pour l'enfance handicapée et 82 pour les adultes handicapés.

Certains départements en sont à la troisième génération de schéma d'organisation sociale et médico-sociale avec des contenus et périmètre qui ont évolué dans le temps. D'autres ont des pratiques discontinues en ce domaine. Alors que la loi de 2004 confiait au président du Conseil général seul la définition d'un schéma d'action sociale et médico-sociale global, les schémas adoptés dans la dernière période restent souvent des schémas sectoriels par publics, les liens entre protection de l'enfance, soutien aux familles et handicap sont peu présents. Certains identifient explicitement les interactions avec les autres politiques départementales (transport, habitat, développement durable...) faisant évoluer les schémas classiques d'équipements médico-sociaux vers des schémas de développement territorial. La CNSA a été sollicitée par quelques conseils généraux pour travailler à la construction des convergences entre les services pour personnes âgées et pour personnes handicapées, dans l'esprit de la loi du 11 février 2005 dans le cadre de la révision de leurs schémas. Cela reste à construire.

En l'absence de socle minimal commun, les schémas départementaux au sein des régions comme au niveau national ne sont pas consolidables. En cela, leur exploitation ne permet pas de contribuer à la détermination des priorités nationales, ce que le PRIAC, créé en 2006, a permis sur le versant des priorités de financement en ESMS. Les méthodologies d'analyse des besoins varient, comportant toujours des analyses démographiques, des approches territoriales, des apports qualitatifs sur le fonctionnement des ESMS mais soulignent les difficultés de détermination des besoins sociaux et médico-sociaux des populations concernées, à la fois pour des raisons de méthode et de système d'information. Néanmoins des expériences d'observation partagée existent sur lesquelles s'appuyer.

L'investissement national sur la recherche et la connaissance pluridisciplinaire dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie avec la DREES, l'IRESP, l'ONFRIH et en partenariat avec l'INSERM et l'ANR, soutenu par la CNSA, doit à l'avenir appuyer les travaux en région.

Le présent guide méthodologique pour l'élaboration du SROMS s'efforce de porter à connaissance les éléments documentaires utiles pour éclairer les questions des décideurs locaux et renouveler les modes d'approche d'un système de réponses publiques complexes⁷.

Dotés de plans d'action, les dimensions quantitative et programmatique des schémas départementaux (identification des territoires prioritaires, traduction financière et dans le temps) sont inégalement précises.

***Dans chaque région, des PRIAC actualisés en 2010 ont été adoptés et consolidés nationalement en juillet par la CNSA⁸** sur le champ de la perte d'autonomie. Ils constituent une première priorisation au sein de la région avec les limites évoquées plus haut.

⁷ Cf. Sous partie II, II-1) de la 2^{ème} partie du présent document, relative à l'analyse des besoins.

⁸ Cf. document d'analyse national des PRIAC actualisés en 2010, téléchargeable sur l'extranet de la CNSA

***Une majorité de régions dispose d'un schéma régional des addictions et quelques régions d'un Schéma régional de la rééducation professionnelle : ces derniers ne sont pas consolidables au niveau national.**

b) Les schémas départementaux et le SROMS ont désormais un périmètre propre mais qui comporte de nombreux points de complémentarités voire de partage.

La notion d'action médico-sociale telle que décrite à l'article L116-1 du code de l'action sociale et des familles tend à promouvoir l'autonomie comme un objectif dans lequel s'inscrivent les deux types de schémas. La population commune ciblée par les schémas est constituée des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie.

Un certain nombre de précisions doivent donc être apportées à ces deux périmètres. En effet, si certains champs sont respectifs à chacun des schémas (1), leur périmètre peut cependant être complémentaire (2) voire partagé (3).

1- Des champs respectifs à chaque schéma...

1-1 Les besoins auxquels les schémas répondent ne sont pas tous identiques :

Ce que disent les textes :

Les schémas départementaux répondent aux besoins sociaux de la population visée (article L312-4 CASF) :

- besoins en matière d'accès aux droits
- besoins en matière de logement
- besoins en matière de transport
- besoins en matière d'insertion et d'accompagnement social
- besoins en matière d'accès aux dispositifs sportifs, culturels (...)

Exemple :

Axe 1 du schéma Gironde pour les personnes âgées : affirmer la place de chacun dans la société, contribuer aux échanges inter générations et améliorer l'image de la vieillesse.

Axe 1-2-4 du schéma départemental de l'Hérault en faveur des adultes handicapés visant à favoriser l'accès à la culture et aux loisirs.

Les schémas régionaux répondent aux besoins de prévention, d'accompagnement et de prise en charge médico-sociaux (R1434-6 CSP).

Conséquences pour les SROMS :

1/Les fonctions médico-sociales d'accueil, orientation et évaluation sont principalement présentes dans le schéma départemental.

Il est proposé d'envisager les principaux contenus de services des prestations délivrées par le secteur médico-social aux personnes à travers une approche par fonctions médico-sociales et pour entrer dans une logique de services.

Ces principales fonctions peuvent être identifiées de la manière suivante, de manière à ouvrir le dialogue entre les acteurs :

Fonction accueil information

Fonction évaluation-orientation

Fonction d'accompagnement médico-social sur les lieux de vie

Fonction d'accueil médico-social et d'activités de jour

Fonction d'hébergement médico-social

Fonction de coordination des parcours et des institutions

Fonction ressources

Fonction observation.

Une fonction « accès aux soins et à la prévention » pourrait également être envisagée (qui permet d'articuler les fonctions médico-sociales et celles du champ sanitaire et de la prévention cf. §1.2).

La fonction accueil-information et la fonction évaluation-orientation répondent aux besoins sociaux relatifs à l'accès aux droits des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie. Sous compétence principalement départementale, ces fonctions constituent des points d'ancrage essentiels pour l'ARS (point d'entrée de la personne dans le dispositif, évaluation multidimensionnelle, garantie de la bonne orientation et de la fluidité du parcours...)

Exemples :

- Axe 3 du schéma Gironde pour les personnes âgées : favoriser la coordination des actions et des interventions autour de la personne âgée

- Travaux menés par l'Observatoire National de l'Action décentralisée (ODAS) en partenariat avec la CNSA et la DGCS sur la territorialisation de l'accueil, de l'information, de l'évaluation, de la pré-orientation des personnes âgées ou handicapées⁹.

Toutefois, cette fonction est partagée avec l'ARS sur le volet du repérage précoce. Elle nécessite ainsi un dialogue permanent et une articulation entre les dispositifs départementaux et régionaux.

2/Les populations cibles ne sont pas strictement les mêmes

Dés lors que les besoins auxquels répondent les schémas régionaux et les schémas départementaux sont différents, le type de population destinataire des actions mises en œuvre par chacun d'eux est susceptible d'être différent.

En effet, le schéma départemental répond à des besoins sociaux en population générale, il s'adresse donc à l'ensemble de la population âgée et handicapée. Le schéma régional répond à des besoins de prévention, d'accompagnement et de prise en charge médico-sociaux, ce qui peut être considéré comme une réponse aux situations nécessitant une réponse plus complexe ou plus lourde.

Exemple :

Dans le champ des personnes âgées, le schéma départemental a vocation à répondre aux besoins sociaux des personnes âgées, incluant les besoins liés à la prévention de la dépendance, au maintien à domicile. Le schéma régional répond plus prioritairement aux besoins de santé des populations les plus dépendantes. A ce titre, on peut envisager que compte tenu de leurs leviers respectifs, les populations auxquelles répondent les 2 niveaux de schémas ne sont pas prioritairement les mêmes : population à partir de 60 ans pour les schémas départementaux ; populations plutôt comprises à partir des tranches d'âge de 75 ans et + pour le schéma régional.

1-2 Certains leviers pour y répondre sont propres :

Ce que disent les textes :

Les schémas départementaux déterminent les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale (L312-4 CASF).

Les schémas régionaux déterminent l'évolution de l'offre médico-sociale souhaitable pour répondre aux besoins.

Conséquences pour les SROMS :

Chaque schéma porte sur ses propres leviers

Le schéma régional ne peut se décliner en plan d'action que pour l'évolution de sa propre offre : les indicateurs de résultat et d'impact ne pourront faire l'objet d'une évaluation que pour ce qui relève des leviers en propres. Ces leviers sont notamment constitués des outils permettant de faire évoluer l'offre médico-sociale sous compétence ARS.

⁹ Le point d'étape de ces travaux est disponible sur l'extranet de la CNSA.

2- ...Mais des champs pour chaque schéma qui sont complémentaires...

2-1 L'exigence d'accessibilité posée aux deux schémas au niveau territorial : complémentarité des réponses

Ce que disent les textes :

L'objectif des schémas départementaux est d'assurer l'organisation territoriale de l'offre de services de proximité et leur accessibilité (article L312-5 CASF).

Le schéma régional prend en compte les schémas départementaux et les besoins spécifiquement régionaux mentionnés par le PSRS (article R1434-6 CSP).

Conséquences pour les SROMS :

1/Le SROMS doit identifier les besoins spécifiquement régionaux.

Cela positionne l'échelon régional, d'un point de vue territorial, dans une dimension de complémentarité avec l'échelon départemental.

Exemples :

Identification (par le schéma départemental et/ou le schéma régional) de besoins régionaux du fait du petit nombre de personnes concernées. C'est le cas par exemple des questions de déficience sensorielle, des questions à problématique complexe (populations accueillies dans certaines MAS ou FAM). Schématiquement, qu'il s'agisse de la population en situation de handicap ou de perte d'autonomie, la représentation suivante pourrait être envisagée, permettant de croiser une approche par la fréquence des situations, la complexité des réponses requises et les niveaux territoriaux d'intervention correspondants :

Situations/technicité	Simple	Complexe	Très complexe
fréquence élevée			
fréquence modérée			
fréquence rare voire exceptionnelle			



Les besoins spécifiquement régionaux peuvent également être liés à la réalisation, par l'échelon régional, de certaines fonctions médico-sociales :

- fonction ressources, sur certaines situations de handicap, dont la pertinence régionale est évidente.

Exemple : les centres de ressources autisme ont une vocation régionale. Certains dispositifs de ressources pourront même avoir une dimension interrégionale voire nationale (centres de ressources sur les handicaps rares).

- fonction d'hébergement médicalisé, qui ne comporte pas d'exigence de proximité avec les lieux de vie des personnes, contrairement aux fonctions d'accueil médico-social de jour ou d'accompagnement médico-social sur les lieux de vie

Exemple : les MAS accueillant les populations les plus lourdement handicapées pourraient constituer une offre médico-sociale régionale permettant un accompagnement médico-social requérant une expertise plus technique sur des situations plus complexes.

2/Une exigence d'accessibilité qui s'impose au schéma régional et aux schémas départementaux

La dimension territoriale des schémas est fondamentale également parce que les territoires de référence de ces schémas doivent interagir entre eux : le territoire de proximité s'inscrit au sein du territoire de santé, lui-même constituant une partie du territoire régional.

Ainsi, l'obligation d'accessibilité qui s'impose à chacun des schémas doit se concevoir simultanément. L'offre médico-sociale inscrite dans un territoire doit répondre aux différents échelons territoriaux.

Exemple : L'organisation territoriale de l'action précoce peut être conçue de manière à ce que l'échelon régional, présentant une offre très spécialisée, soit relayé par l'échelon du territoire de santé,

où une offre polyvalente est présente, organisée le cas échéant en une offre de proximité elle-même polyvalente ou moins spécialisée (en lien avec les services de PMI notamment). Cette organisation nécessite que l'offre de proximité soit organisée de manière à offrir un service réellement polyvalent, qui peut recourir à l'échelon régional dès lors qu'un approfondissement de l'expertise s'avèrerait nécessaire.

2-2 Une exigence de continuité des parcours qui s'impose à chacun des schémas

Ce que disent les textes :

Le schéma régional veille à l'articulation au niveau régional de l'offre sanitaire et médico-sociale relevant de la compétence de l'ARS (L1434-12 CSP).

Le schéma régional détermine l'évolution de l'offre médico-sociale souhaitable au regard de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale existante (R1434-6 2° CSP)

Le schéma régional est établi et actualisé au regard des schémas départementaux relatifs aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie (L1434-12 CSP)

Le schéma régional prend en compte les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale (R1434-6 CSP).

Le schéma régional apprécie les besoins [...] au regard des choix de vie exprimés par les personnes [...] (R1434-6 CSP)

Le schéma départemental répond aux besoins sociaux (L312-4 CASF).

Conséquences pour les SROMS :

Une obligation repose sur le SROMS d'envisager l'ensemble des transversalités entre les acteurs de la santé pour garantir la fluidité du parcours de soins dans le parcours de vie.

Ainsi, cette obligation renvoie-t-elle à la question des transversalités évoquée dans le § III de la 2^{ème} partie du présent document.

Cette obligation se double de celle de garantir les transversalités entre les domaines relevant de sa compétence et ceux relevant de la compétence départementale pour garantir la fluidité des parcours de vie.

Exemple :

L'accès aux soins des personnes handicapées devra être envisagé de manière globale : il s'agit d'un sujet du SROMS ainsi que des autres Schémas régionaux. Ce volet pourra aussi bien concerner les personnes handicapées à domicile ou en établissement, qu'il s'agisse du public relevant de l'offre médico-sociale régionale ou de l'offre sociale et médico-sociale départementale.

La fluidité et la continuité des parcours des adolescents et jeunes adultes en situation de handicap devront impérativement être envisagées comme un sujet de complémentarité entre la politique régionale et les politiques départementales.

Le sujet du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est un sujet de complémentarité totale entre le SROMS (qui devra garantir les transversalités à opérer avec l'offre régionale globale) et les schémas départementaux.

3)...Voire des champs de compétence qui peuvent être partagés.

Les besoins de prévention, d'accompagnement et de prise en charge médico-sociaux constituent des contenus partagés entre les SROMS et les schémas départementaux.

3-1 Une compétence commune concertée : la meilleure connaissance des besoins de prévention

Ce que disent les textes :

Pour la prévention des handicaps et de la perte d'autonomie, le schéma régional prévoit la concertation avec chaque conseil général concerné pour une meilleure connaissance des besoins rencontrés par les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées (L1434-12 CSP)

Conséquences pour les SROMS :

Le sujet de la prévention constitue un champ de compétence partagé avec les conseils généraux pour ce qui est notamment de la connaissance des besoins.

Les conseils généraux, avec la mise en œuvre de la fonction évaluation, doublée de la fonction observation (mission légale des MDPH, mission des CLIC, travaux des équipes médico-sociales APA...), disposent de données d'analyse en matière de prévention des handicaps et de perte d'autonomie.

Exemples :

Identification, par les équipes médico-sociales APA, sur un territoire, de facteurs de fragilité susceptibles de nécessiter des actions de prévention (isolement, malnutrition, troubles sensoriels, santé mentale...)

Identification, en lien avec les MDPH, de situations « à risque » comme les situations d'isolement pour les personnes handicapées vieillissantes à domicile

3-2 Une compétence partagée : la réponse à certains besoins d'accompagnement et de prise en charge médico-sociaux

Ce que disent les textes :

Dans une logique de continuité des parcours de vie, la plupart des réponses médico-sociales relevant de l'un ou l'autre des schémas seront susceptibles de s'adresser, simultanément ou successivement, aux mêmes personnes.

L'approche par fonctions évoquée dans le §1 a permis d'identifier certaines fonctions présentes principalement dans les schémas départementaux. Pour ce qui est de la plupart des fonctions médico-sociales identifiées, elles sont communes au SROMS et aux schémas départementaux. C'est ainsi que les fonctions :

- d'accompagnement médico-social sur les lieux de vie,
- d'accueil médico-social et d'activités de jour,
- d'hébergement médico-social

seront complémentaires aux deux schémas.

La fonction de coordination des parcours et des institutions est commune à ces deux schémas.

De même certains accompagnements sont complémentaires et relèvent des deux types de schémas, comme c'est le cas de l'hébergement des travailleurs handicapés employés en ESAT.

Conséquences pour les SROMS :

Des fonctions médico-sociales partagées nécessitent :

Un diagnostic partagé des besoins, une programmation conjointe des évolutions de l'offre médico-sociale correspondantes, des coordinations de parcours et de professionnels à penser ensemble et à assurer conjointement.

Exemple :

L'accompagnement médico-social sur les lieux de vie des personnes âgées est une fonction remplie par une offre complémentaire de services à domicile, services de soins spécialisés à domicile. Ces services peuvent en outre être organisés en services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

L'accueil médico-social et les activités de jour nécessitent l'activation de leviers relevant à la fois du SROMS et des schémas départementaux (accueils de jour).

L'hébergement médico-social à destination des personnes handicapées est à la fois une fonction relevant des schémas départementaux et du SROMS. Le point de complémentarité devra être identifié avec le besoin plus ou moins important de médicalisation de cet hébergement (complémentarités et subsidiarité des réponses entre le foyer de vie, le foyer d'accueil médicalisé, la maison d'accueil spécialisée).

3-3 Des leviers partagés : les modalités d'évolution de l'offre médico-sociale

Ce que disent les textes :

Le schéma régional d'organisation médico-sociale a pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2°, 3°, 5°, 6°, 7°, 11° et 12° du I de l'article [L. 312-1](#) et à l'article [L. 314-3-3](#) du code de l'action sociale et des familles (L1434-12 CSP).

Il détermine l'évolution de l'offre médico-sociale souhaitable pour répondre à ces besoins au regard de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale existante, de sa répartition et des conditions d'accès aux services et aux établissements. (R1434-6 CSP).

Il précise les modalités de coopération des acteurs de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale dans le domaine de l'organisation médico-sociale (R1434-6 CSP)

Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale déterminent les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale et, notamment, ceux nécessitant des interventions sous forme de création, transformation ou suppression d'établissements et services

Ils précisent le cadre de la coopération et de la coordination entre les établissements et services (L312-4 CASF).

Conséquences pour le SROMS :

Qu'il s'agisse d'une action portant sur l'existant ou d'objectifs de création, les leviers des différents schémas en matière d'évolution de l'offre sont les mêmes. Ils nécessitent donc une analyse préalable partagée qui puisse déboucher sur des programmations communes et la mobilisation d'outils communs tels que les appels à projets.

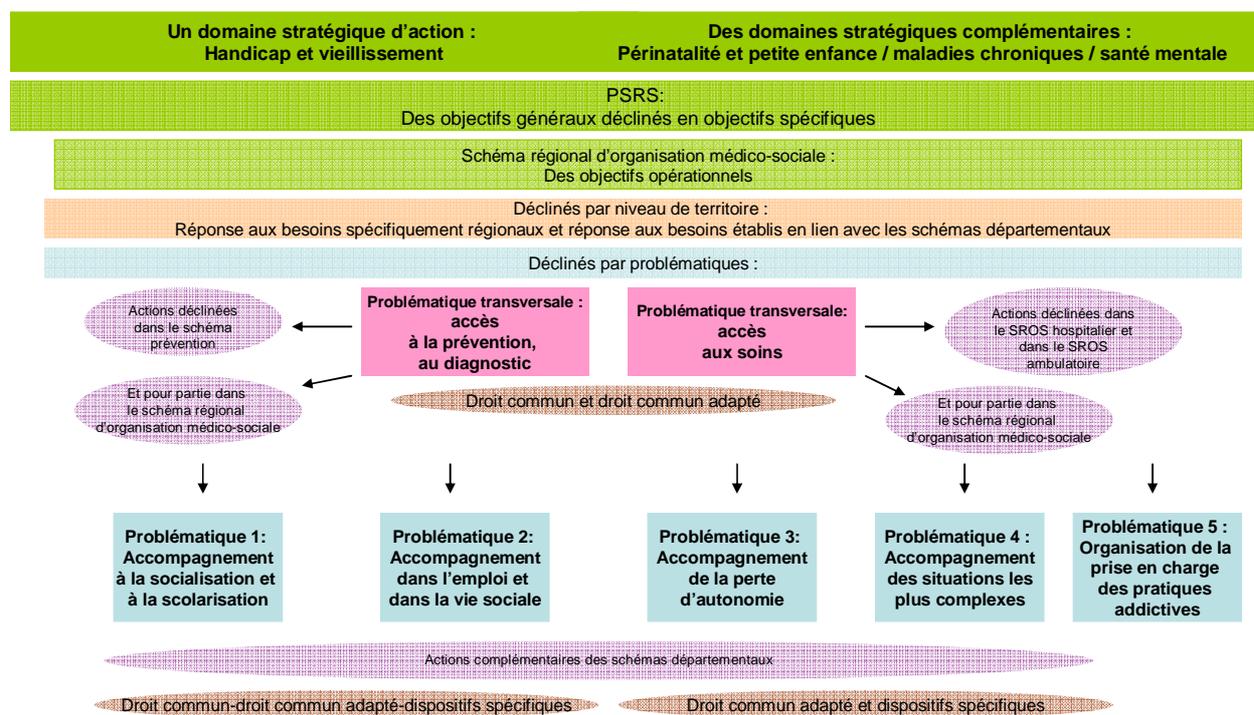
Exemple :

Suite à l'analyse commune de la nécessité de réduire les inégalités territoriales pour l'accès aux équipements à domicile sur un territoire donné, programmation cohérente d'une offre complémentaire de services à domicile.

Dans le cadre d'une approche parcours de vie, identification commune d'une difficulté de prise en charge de jeunes adultes sortant d'IME et programmation d'une offre conjointe d'IMPRO, de SAMSAH professionnels et de logements adaptés sur le territoire

I-4/ Le SROMS dans son périmètre opérationnel attendu

La structuration et le contenu du SROMS



La présentation ci-dessus permet d'apporter une vision intégrée du SROMS au sein du PRS comprenant ses déclinaisons par problématiques issues des axes de transversalités avec les autres schémas :

- Problématique d'accès à la prévention et au diagnostic des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie

- Problématique d'accès aux soins (ambulatoires et hospitaliers de ces personnes)¹⁰

Ainsi que ses problématiques liées à une approche par parcours de vie, permettant d'identifier des moments clés porteurs de rupture et susceptible de questionner fortement les organisations :

- Problématique accompagnement à la socialisation et à la scolarisation

- Problématique accompagnement dans l'emploi et dans la vie sociale

- Problématique accompagnement de la perte d'autonomie

- Problématique accompagnement des situations les plus complexes

- Problématique organisation de la prise en charge des pratiques addictives.

Ces différentes problématiques sont amenées à se croiser et à générer les questionnements propres à faire évoluer les organisations : croisement des analyses de l'activité médico-sociale par domaine de la vie, conformément à une approche de promotion de la qualité de vie.¹¹ Ces approches qui devront se croiser permettent, pour l'ensemble de ces problématiques, de mobiliser des leviers propres aux ARS.

¹⁰ Une analyse de ces problématiques transversalités est proposée dans le présent document, dans la sous partie III, III-1 « questionnements relatifs aux transversalités au sein de l'ARS ».

¹¹ Cf. la sous partie II, de la 2^{ème} partie du présent document relative à la méthode.

Le contenu attendu du SROMS

1	Le diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le diagnostic des besoins ▪ Le diagnostic des ressources
2-1	Les actions propres à garantir l'accès à la prévention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les actions qui s'imposent au SROMS et qui visent à garantir l'amélioration de l'accès à la prévention
2-2	Les actions propres à garantir l'accès aux soins	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les actions qui s'imposent au SROMS et qui visent à garantir l'amélioration de l'accès aux soins
2-3	Les actions de fluidité des parcours	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les actions qui s'imposent au SROMS et qui visent à garantir la fluidité des parcours de soins au sein du parcours de vie
3	Les actions de coordination avec les schémas départementaux	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les actions propres à favoriser les liens ou communes avec les schémas départementaux
4	Les actions d'optimisation des organisations et d'efficience	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actions d'adaptation et de transformation des organisations ▪ Actions visant la réduction des inégalités territoriales ▪ Actions d'optimisation des coûts ▪ Actions visant l'amélioration de l'accessibilité ▪ Objectifs de mutualisation / coordination
5	Les actions de développement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Création
6	Les actions portant sur les leviers et supports	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ressources humaines ▪ Investissement ▪ Observation ▪ Communication

L'ensemble des séquences relatives au **contenu attendu du SROMS**, conçu à partir de la vision intégrée présentée supra, permettent au SROMS de répondre aux objectifs posés :

Séquence 1 : Le diagnostic

Le diagnostic d'ensemble engagé depuis le premier semestre 2010 pour l'élaboration des PRS sert également pour le SROMS.

Au stade de la fixation des objectifs opérationnels impactant l'organisation des activités médico-sociales, des approfondissements sur la caractérisation des besoins en services médico-sociaux et sur la caractérisation des ressources mobilisables peuvent être nécessaires.

De plus, même si le PSRS se centre sur un nombre limité de priorités d'amélioration, la nécessaire identification d'un diagnostic minimal du dispositif médico-social dans son ensemble, en début de PRS, est indispensable pour évaluer la situation en fin de PRS (suivi et évaluation).

Compte tenu de la dimension environnementale des handicaps et de l'enjeu de mobilisation des acteurs sur le partage des priorités et l'engagement dans les transformations attendues pour mieux répondre aux besoins, ce diagnostic doit être multidimensionnel¹² et partagé par les représentants des personnes concernées et leurs aidants, et par les institutions et professionnels du secteur.

Séquences 2 à 3 : Les transversalités au sein de l'ARS et hors de l'ARS

Les actions transversales attendues du SROMS sont développées dans les séquences 2 à 3 : transversalités entre activités de santé ; transversalités de fonction et d'organisation pour appuyer les continuités de parcours ; transversalités entre le niveau régional en santé et les politiques départementales menées par les Départements.

Séquences 4 et 5 : L'évolution et l'adaptation des organisations

Les séquences 4 et 5 déterminent les objectifs opérationnels relatifs à l'optimisation de l'organisation des établissements et services et aux domaines d'activités à développer.

Séquence 6 : Les actions supports

La séquence 6 porte sur les actions propres à permettre les évolutions des organisations médico-sociales (ressources humaines et investissement) ainsi que sur les actions supports tels que la mise en place d'une observation régionale partagée.

¹² Cf. sous partie II de la 2^{ème} partie relative à la méthode

La première génération des SROMS doit ouvrir ces différentes dimensions, en l'état des informations capitalisées.

S'agissant d'un premier exercice, sous contrainte d'information et de temps, il est vraisemblable qu'un certain nombre de problématiques devront donner lieu à des approfondissements au-delà de l'adoption du SROMS. Toutefois, **la première génération de SROMS doit identifier a minima la situation de référence de la région au regard de ses besoins spécifiques ainsi que les objectifs à 5 ans pour ce qui concerne les priorités contenues dans les plans nationaux (Plan Solidarité Grand-Age, Plan Alzheimer, Programme pluriannuel de création de places, Plan Autisme).**

Au regard de ce socle minimum commun, la représentation schématique qui suit constitue une proposition de trame en vue de la consolidation nationale.

Trame de synthèse du SROMS en vue de la consolidation nationale

SROMS				
Les priorités régionales	Le chiffrage	Le public	Les territoires	Les indicateurs
Rappel de la base initiale				
Transformation	Mesures physiques - Mesures financières	Clientèles FINESS - Lien avec la vision synoptique des publics en situation de handicap et de perte d'autonomie (présentée au 3/ du 11-2 de la 2 ^{ème} partie du guide)		Valeurs de référence et valeurs cibles
Réduction des écarts				
→ Optimisation des coûts				
→ Réduction des inégalités territoriales				
Accessibilité				
→ Diversification				
Mutualisation				
Coordination				
Mesures nouvelles notifiées				
Création				
Total des impacts				

Le chiffrage des objectifs du SROMS, rapporté à un public cible et mesuré sous forme d'indicateurs initiaux et cibles, se rapporte aux objectifs quantitatifs visés à la sous partie IV de la 2^{ème} partie du présent guide.

Afin de faciliter l'exercice de chiffrage des objectifs opérationnels, il est recommandé d'identifier au sein des bases initiales (avant SROMS) le découpage des enveloppes entre enfants, adultes, personnes âgées, services, établissements. Il sera alors possible, dans un deuxième temps, pour l'ARS, de chiffrer, au sein de l'enveloppe, la proportion des moyens consacrés à chacune des actions prioritaires dans la région au sein de la base (transformation, optimisation des coûts, mutualisation...) et par la suite pour les mesures nouvelles (création).

Les éléments méthodologiques fournis ci après, qui constituent des documents de travail illustratifs et conçus comme évolutifs, visent à aider aux questionnements avec les acteurs.

II- La méthode : comment dégager les objectifs d'organisation à partir d'un diagnostic partagé et d'une approche multidimensionnelle ?

La méthode qui suit constitue une proposition de réponse à la question de savoir comment construire les réponses dans le SROMS en vue du socle minimal commun.

Le cheminement qui va être présenté permet in fine de construire le contenu du SROMS tel que rappelé dans la représentation schématique suivante :

Le contenu attendu du SROMS

1	Le diagnostic	<ul style="list-style-type: none">Le diagnostic des besoinsLe diagnostic des ressources
2-1	Les actions propres à garantir l'accès à la prévention	<ul style="list-style-type: none">Les actions qui s'imposent au SROMS et qui visent à garantir l'amélioration de l'accès à la prévention
2-2	Les actions propres à garantir l'accès aux soins	<ul style="list-style-type: none">Les actions qui s'imposent au SROMS et qui visent à garantir l'amélioration de l'accès aux soins
2-3	Les actions de fluidité des parcours	<ul style="list-style-type: none">Les actions qui s'imposent au SROMS et qui visent à garantir la fluidité des parcours de soins au sein du parcours de vie
3	Les actions de coordination avec les schémas départementaux	<ul style="list-style-type: none">Les actions propres à favoriser les liens ou communes avec les schémas départementaux
4	Les actions d'optimisation des organisations et d'efficience	<ul style="list-style-type: none">Actions d'adaptation et de transformation des organisationsActions visant la réduction des inégalités territorialesActions d'optimisation des coûtsActions visant l'amélioration de l'accessibilitéObjectifs de mutualisation / coordination
5	Les actions de développement	<ul style="list-style-type: none">Création
6	Les actions portant sur les leviers et supports	<ul style="list-style-type: none">Ressources HumainesInvestissementObservationCommunication

Il s'agit, à partir des éléments de méthode proposés, de répondre à ces questions :

Comment réaliser le diagnostic (séquence 1 ci-dessus) ?

→Le cheminement pour la mise en œuvre opérationnelle du diagnostic se situe aux § II-1 et II-2 de la présente sous partie intitulée « méthode ».

Comment identifier les actions propres à favoriser l'accès à la prévention et aux soins (séquences 2-1 et 2-2) et permettant d'améliorer la fluidité des parcours (séquence 2-3) ?

→Les questionnements relatifs aux transversalités au sein de l'ARS, traités dans la troisième sous partie de la partie II du présent guide permettent d'aider les ARS à la construction de réponses sur ces thèmes.

Comment identifier de manière partagée des actions communes aux schémas départementaux et au SROMS (séquence 3) ?

→Ces problématiques, si elles sont abordées au fil du présent document compte tenu du caractère complémentaire des programmations régionale et départementale, sont éclaircies notamment au § I-3 de la première sous partie et pourront également trouver un certain nombre de réponses à travers les fiches questions-repères situées en annexe du présent document.

Comment valoriser les actions d'amélioration des organisations et d'efficience (séquence 4) ?

Comment identifier les besoins de développement (séquence 5) ?

→Les modalités de valorisation des actions d'amélioration des organisations et d'efficience ainsi que les actions de développement sont abordées dans la sous partie II de la 2^{ème} sous partie du présent guide et développées au fil des fiches questions-repères situées en annexe du présent guide.

Comment actionner les supports de l'offre médico-sociale (séquence 6) ?

→Les actions supports de la mise en œuvre du SROMS sont abordées dans la sous partie V de la 2^{ème} partie du présent guide.

II-1/ Comment réaliser un diagnostic organisationnel des activités médico-sociales pour soutenir les parcours de vie des personnes ?

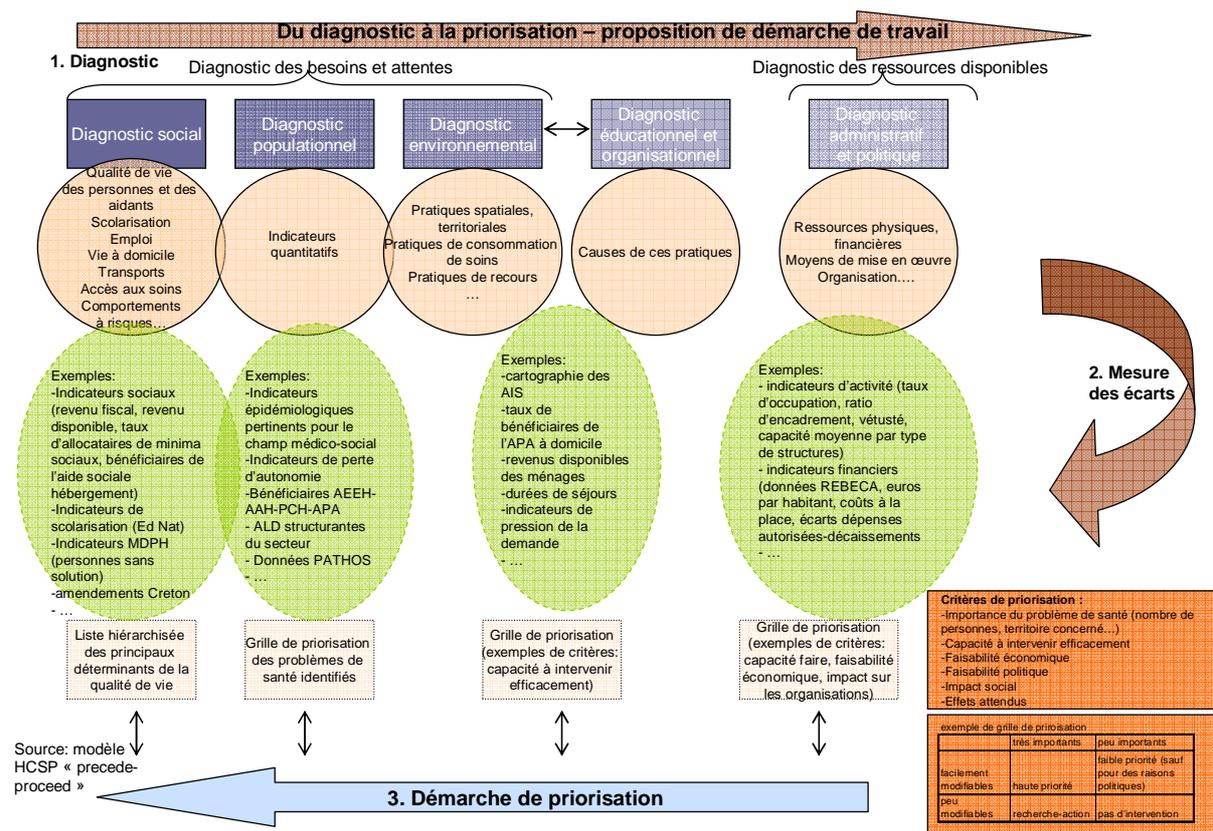
La 1^{ère} dimension du diagnostic : Un diagnostic multidimensionnel partagé

Le modèle de diagnostic multidimensionnel partagé proposé est issu du modèle « Precede-Proceed » présenté par le Haut Conseil en Santé Publique¹³. Il s'agit d'un modèle opérationnel de cadre d'analyse des problèmes de santé publique. Ce modèle permet de procéder à un diagnostic global par étapes, chaque étape étant constituée d'une série de questionnements structurants et d'indicateurs correspondants. Ces différentes étapes sont les suivantes :

- le diagnostic social
- le diagnostic épidémiologique
- le diagnostic environnemental
- le diagnostic éducationnel et organisationnel
- le diagnostic administratif et politique

Pour chacune de ces étapes, est construit un diagnostic des attentes et des besoins, des ressources disponibles et de leur organisation pour y répondre. A partir de ce diagnostic croisé et successif, la mesure des écarts existants est alors possible et permet d'identifier, à partir de critères de priorisation identifiés en amont et au cours de la démarche, des problèmes de santé qui devront faire l'objet d'un diagnostic approfondi et/ou de la fixation d'objectifs de progrès sur la période.

Proposition pour un diagnostic multidimensionnel partagé des besoins et des ressources



Contextualisées dans le champ médico-social, ces différentes étapes ne seront pas toutes de la même ampleur. En effet, ce diagnostic par étape doit être réalisé en l'état des connaissances disponibles dans le champ de la perte d'autonomie.

¹³ Rapport du HCSP, Principales recommandations et propositions en vue de la prochaine loi pour une politique de santé publique, décembre 2009, téléchargeable sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000179/>

Les exemples d'indicateurs disponibles relatifs à ce diagnostic mettent en évidence que trois principales étapes pourront être menées pour la première génération des schémas régionaux d'organisation médico-sociale : il s'agit du diagnostic social, épidémiologique et administratif et politique. Sont toutefois présentées ci-après, en l'état des connaissances disponibles dans le champ médico-social, l'ensemble de ces différentes étapes :

1- Le diagnostic social

Il s'agit de formuler les questionnements relatifs à la qualité de vie des personnes et de leurs aidants dans l'ensemble de ses dimensions. Quelle est la demande sociale et quelles sont les attentes des personnes en matière d'accompagnement médico-social ?

Dans la mesure où l'objectif est d'établir une liste hiérarchisée des principaux déterminants de la qualité de vie des personnes au sein de la région, plusieurs outils méthodologiques peuvent être mobilisés :

- identifier les travaux réalisés par le secteur : livres blancs, études, enquêtes
- Identifier les têtes de réseau en région (exemple : représentation en région du GR 31 présent au sein du conseil de la CNSA) et le cas échéant leur production au niveau local, en lien avec les productions réalisées au niveau national
- identifier les travaux menés par les instances de concertation : par exemple, quand les lieux institutionnels de concertation ont produit des rapports (CDCPH, suite des travaux Handiscol, les CODERPA, ex-CROSMS)
- identifier le cas échéant des travaux de concertation menés par les Conseils Généraux à l'occasion des schémas départementaux antérieurs
- faire émerger, via une méthodologie de questionnements, une expression collective des attentes des personnes

→expression des attentes des professionnels (exemples : coordonnateurs d'équipes APA, de CLIC, d'équipes pluridisciplinaires MDPH)

→expression des attentes des usagers (groupes usagers, associations représentatives des usagers)

→expression des attentes des aidants non professionnels : ils ont des attentes et une connaissance des besoins de l'utilisateur et ils ont des besoins propres à mieux distinguer (exemples : la charte de l'UNAFAM, les familles des enfants accompagnés en CAMSP...).

Modalités possibles : Consultations publiques, « focus groupes », exercices collectifs de formulation des attentes pour un diagnostic partagé.

Exemple : travail de formalisation des attentes des usagers à propos des 8 missions des MDPH lors de leur mise en place réalisé sous l'égide de la mission de préfiguration de la CNSA et du DIPH (démarche de réunions suivies par des groupes constitués par type de handicap et à effectifs constants, rapport sous la forme de grilles de ces attentes et besoins).

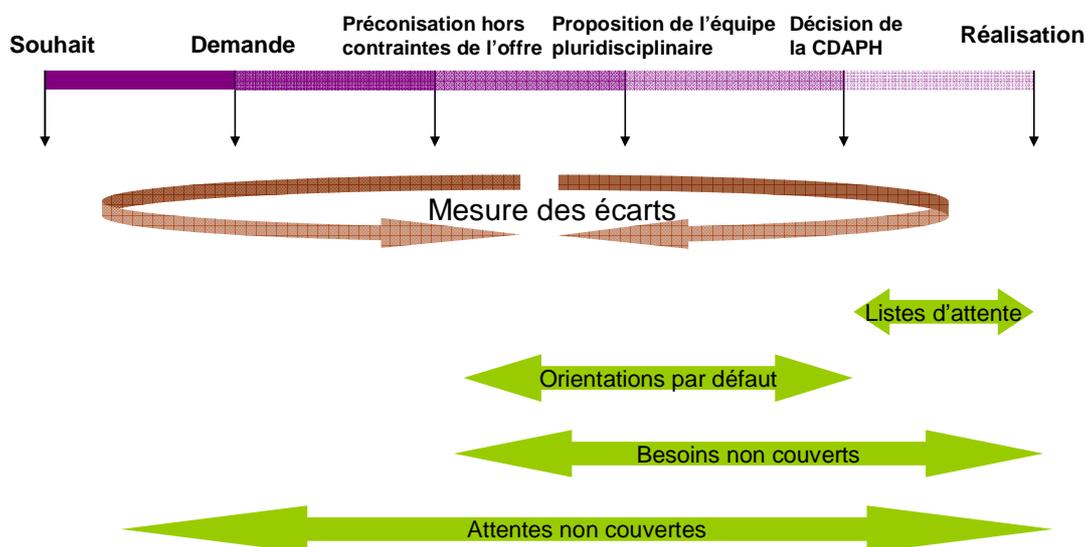
Points de vigilance :

Tenir compte de certains publics qui sont particulièrement vulnérables car ils n'expriment pas de demande (les personnes ayant un handicap psychique ; les personnes en grande exclusion sociale) ou n'ont pas de parole directe sur leurs besoins en santé (ex : les enfants notamment sous protection juridique).

Utilisation des données disponibles auprès des MDPH

Description schématique de l'analyse des besoins issus des données disponibles au sein de la MDPH :

Analyse des besoins collectifs à partir des besoins individuels : l'exemple de l'interprétation des données MDPH



2- Le diagnostic épidémiologique

Il s'agit d'examiner la population et son état de santé.

La méthode proposée repose sur quatre phases :

- secteurs d'informations à explorer
- inventaire des données locales disponibles
- définition des axes de travail à privilégier pour le SROMS de « première génération »
- travaux spécifiques

Première phase : secteurs d'informations à explorer – données nécessaires

Cette notion doit être analysée en faisant abstraction, dans un premier temps, des données existantes afin de définir une structure générale des informations utiles à l'élaboration des différents schémas d'organisation.

C'est sur cette base qu'il peut être envisagé de travailler à une convergence régionale des données. L'objectif d'obtention des données manquantes au niveau départemental gagnerait d'ailleurs à être inscrit en tant que tel dans le SROMS de première génération. Sous l'égide de son conseil scientifique, la CNSA a diffusé en 2010 **le Guide pour la valorisation des données locales dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie**¹⁴ et l'a mis à disposition des ARS.

Les informations à utiliser pourraient être dans un premier temps les suivantes :

- Données démographiques : source INSEE (soumises aux contraintes statistiques définies par les directions régionales INSEE)

¹⁴ Téléchargeable à l'adresse http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=818

- Population recensée : par territoire de santé, et par zone infra-territoriale selon les découpages adoptés localement, basée sur le recensement. Le tableau exprimera les effectifs par tranches d'âge quinquennales afin de permettre ultérieurement des regroupements pertinents selon les problématiques abordées.
 - Projections de population : il sera possible d'appliquer le modèle OMPHALE de l'INSEE. Le niveau territorial considéré sera obligatoirement plus macroscopique. On vérifiera le seuil minimum de population appliqué par l'INSEE pour effectuer des projections. Le minimum au-delà duquel il ne sera pas possible de descendre est celui du territoire de santé.
 - Autres données démographiques : seront également considérés les taux de natalité, mortalité, indice de vieillissement, flux migratoires. A propos de l'espérance de vie sans incapacité (EVSI), il faut remarquer que l'usage de cet indicateur est très macroscopique. Il sera intéressant sans doute, et dans l'avenir, pour comparer les régions entre elles. Toutefois il n'est pas encore possible de recommander son utilisation au niveau des régions.
- Données de santé : elles sont rarement disponibles au niveau départemental. On peut se baser sur l'analyse des données nationales existantes issues notamment d'HID et de l'enquête Handicap-Santé, et appliquer les taux obtenus. Il faut toutefois garder en mémoire que cette approximation néglige totalement les inégalités territoriales de santé. Nous proposons de faire des fiches thématiques ad hoc sur un petit nombre d'indicateurs communs qui sont les suivants :
 - Prévalence des limitations d'activités : exploitation de l'enquête Handicap-Santé.
 - Prévalence de pathologies traceuses définies comme prioritaires, avec une attention particulière sur la santé mentale : données de l'assurance maladie avec le SNIRAAM sur les ALD, données de l'enquête Handicap-Santé
 - Prévalence des déficiences par grandes catégories et des limitations d'activités : exploitation de l'enquête Handicap-Santé

- Quant à l'utilisation d'enquêtes particulières : exemple de PAQUID ou Handicap-Santé

Il est fréquent qu'en l'absence de données régionale sur un problème de santé spécifique on opère en transposant les pourcentages observés dans le cadre d'une enquête particulière sur le sujet considéré, à la structure « sexe-âge » de la région (ou du territoire considéré).

C'est par exemple le cas pour procéder à l'estimation d'un nombre de personnes pouvant être touchées dans une région par la maladie d'Alzheimer (ou un trouble apparenté) quant on applique les pourcentages retrouvés dans l'enquête PAQUID à la structure d'âge de la région. C'est également le cas lorsqu'on applique aux effectifs par sexe et âge d'une région les estimations nationales qui ont été obtenues par l'enquête « Handicap – Incapacité Dépendance » (ou maintenant par l'enquête « Handicap Santé).

Cette pratique, si elle peut se faire, doit être considérée avec prudence pour les raisons suivantes :

- Les chiffres ainsi obtenus ne sont qu'indicatifs, car la procédure suppose une homogénéité ou une similitude complète entre le territoire où s'est déroulée l'enquête (exemple les départements de la Gironde et de la Dordogne pour PAQUID) et le territoire sur lequel on transfère les estimations. Dans les faits il y a le plus souvent des différences concernant des aspects liés au problème étudié (exemple : la composition selon la catégorie socioprofessionnelle).
- Dans ces domaines, il est prudent de considérer plusieurs sources de données.
- Il est indispensable d'examiner les indicateurs utilisés afin de savoir s'ils sont compatibles avec l'estimation recherchée.
- Il est bien entendu que seules les différences de structure d'âge et de sexe entre régions sont ici considérées.

Concernant la déclinaison départementale de ces données dans le cadre de SROMS de 1^{ère} génération, nous proposons :

- l'application des taux nationaux à partir de HID
- un travail sur les exploitations Handicap-Santé
- l'inscription dans le schéma des objectifs pour négocier le recueil harmonisé des données dans les départements de la région.

A titre d'exemple, les travaux relatifs au système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (sipaPH)¹⁵ incluent les données des MDPH liées aux demandes et aux décisions d'orientation vers les établissements et services médico-sociaux. La CNSA a par ailleurs engagé des travaux relatifs au suivi de l'effectivité des décisions notamment en ce qui concerne les orientations vers les ESMS.

Une notice relative aux données disponibles concernant la prévalence des déficiences et des limitations d'activité est annexée au présent guide.

Deuxième phase : inventaire des données locales disponibles

Il comprendra les éléments suivants :

- Analyse des schémas départementaux de la région (enfance handicapée, adultes handicapés, personnes âgées) : existence, génération, date, travaux en cours pour la révision, niveau de recueil et d'analyse de données locales, comparatif entre départements.
- Analyse des travaux régionaux déjà conduits : ORS, CREAL, commande passée par l'ARH, la DRASS, études ad hoc, production de données, SROS, autres schémas, analyses préparatoires aux PRIAC, au document d'orientation régional.

Troisième phase : définition des axes de travail à privilégier pour le SROMS de « première génération » :

Méthode de définition des besoins par consensus des acteurs :

Identifier a priori, au vu du cadrage défini avec les données disponibles, les quelques problématiques prioritaires qui devront être plus spécifiquement creusées.

Une structure de pilotage doit être mise en place dans le cadre de la CRSA, et être en capacité de mener les concertations et disposer du temps nécessaire pour conduire les réflexions de manière suffisamment approfondie pour permettre l'émergence des avis.

Quatrième phase : travaux spécifiques

En fonction des axes de travail identifiés et des données manquantes, on recommandera la mise en place de travaux ad hoc, quantitatifs ou qualitatifs, et/ou de recueils de données plus systématisés et harmonisés au niveau régional (exemple : soutien et valorisation du système d'information des MDPH, amélioration quantitative et qualitative des listes d'attente par le respect de l'article R. 146-36 CASF par les ESMS etc...).

L'échéance des divers travaux devra être échelonnée tout au long de la durée du schéma en vue de l'élaboration du SROMS de deuxième génération. Un axe du schéma lui-même pourrait être : « améliorer la connaissance des besoins et attentes des populations concernées ».

Parmi les travaux à envisager, il pourrait être intéressant d'entreprendre des analyses régionales de l'enquête ES : qualité des données, exploitations ciblées,

3- Le diagnostic environnemental couplé au diagnostic éducationnel et organisationnel

Il s'agit de réaliser un état des lieux des pratiques spatiales ou territoriales. Ces pratiques peuvent être des pratiques de consommation de soins ou de recours aux soins. Il peut également s'agir, dès lors que cela s'avère possible, de l'analyse des causes de ces pratiques (afin d'identifier les leviers permettant de les faire changer).

¹⁵ Prévu par la loi du 11 février 2005, le sipaPH (système d'information partagée pour l'autonomie des personnes handicapées) est un outil dit « décisionnel » qui met à disposition de différents acteurs, dont les ARS et les Conseils Généraux, des données de pilotage et de suivi de la politique du handicap sous forme d'indicateurs et de tableaux de bord. Ce système est notamment alimenté par les données collectées dans les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Exemples d'indicateurs pertinents pour documenter l'analyse des pratiques :

- les revenus disponibles des ménages (permettra d'alimenter la réflexion relative au reste à charge dans les EHPAD, voire dans certains établissements pour personnes handicapées)
- les durées de séjours
- les indicateurs de pression de la demande (cf. § relatif à l'analyse des besoins collectifs à partir des besoins individuels issus des MDPH)/

Un autre intérêt de cette approche est d'aborder le secteur médico-social dans ses différentes complémentarités :

- complémentarités entre l'offre médico-sociale et l'offre libérale

Exemple : cartographie des actes infirmiers de soins (réalisés par les infirmières libérales) mise en relation avec les SSIAD

- complémentarité entre l'offre en établissements et l'offre à domicile

Exemple : taux de bénéficiaires de l'APA à domicile, bénéficiaires de PCH (et montants)

Les limites du diagnostic environnemental appliqué au secteur médico-social notamment tiennent à deux aspects :

- la difficulté à identifier des indicateurs robustes (exemple : l'indicateur relatif aux listes d'attente dans les établissements et services médico-sociaux, qui est un indicateur de pression de la demande, n'est à ce jour pas disponible auprès des MDPH ou des ESMS).
- la difficulté à pouvoir interpréter l'ensemble de ces indicateurs et à identifier leurs conséquences pour le SROMS.

Une hypothèse consiste à préciser que ce diagnostic pourrait utilement être complété :

- de données comparatives territoriales
- d'études qualitatives réalisées au niveau régional

4- Le diagnostic administratif et politique

Le diagnostic administratif et politique a vocation à produire un état des lieux de l'offre médico-sociale et des organisations relatives à cette offre.

Cet état des lieux doit porter sur plusieurs aspects :

- une identification des ressources par territoires
- l'analyse de l'activité
- l'analyse des ressources humaines
- l'analyse de la formation des coûts
- l'analyse de l'accessibilité (physique, territoriale, financière)
- l'analyse de l'intégration des services

Ces différents volets des ressources existantes sont décrits à travers différents indicateurs disponibles au sein de l'ARS ou fournis par la CNSA (cf. revue des indicateurs et répertoire cartographique disponible en annexe du présent guide).

L'effort doit porter sur une analyse plus systémique, pour repérer davantage les interactions, substitutions et comportements des acteurs pour dépasser les analyses segmentées équipement par équipement, trop souvent décrits uniquement au travers du taux d'équipement, à valoriser financièrement de manière systématique et, si possible, en impact-emplois.

Le diagnostic multidimensionnel partagé entre les différents acteurs constitue une première étape de l'état des lieux à réaliser en région. Compte tenu des données disponibles et exploitables dans le champ médico-social, ce diagnostic peut ne porter que sur quelques unes des dimensions (dimension sociale, populationnelles, administrative et politique).

Cette première étape du diagnostic permet de réaliser une première hiérarchisation parmi les priorités régionales.

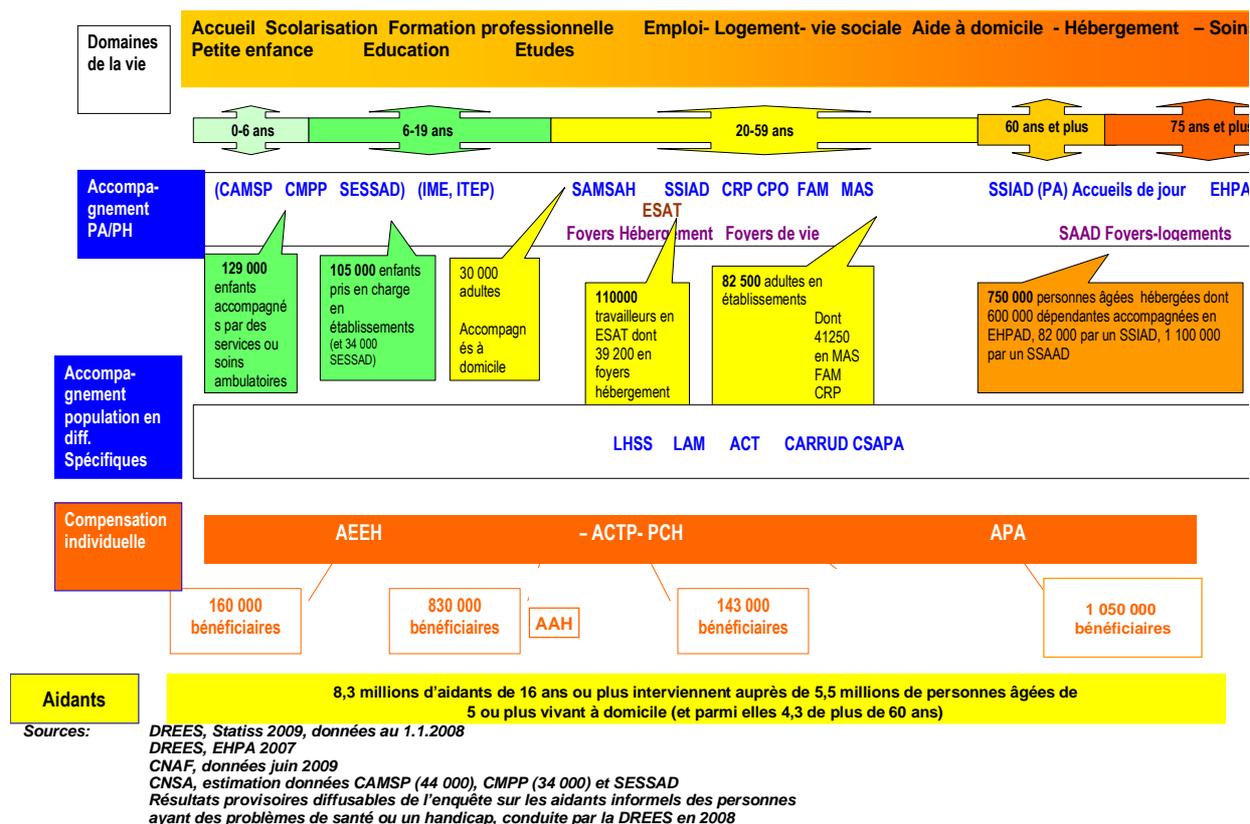
Elle peut être croisée à une approche complémentaire, celle des parcours de vie.

2^{ème} dimension : Un diagnostic croisé avec une approche par parcours de vie

L'objectif de cette deuxième dimension (qui peut intervenir dans le temps concomitamment à la première étape, de manière croisée avec le diagnostic global) est d'identifier les impacts organisationnels de l'approche par parcours de vie.

Le schéma ci-dessous permet de formaliser un usage ciblé des parcours par les âges clés, les moments de rupture (exemple : la petite enfance, l'adolescence, l'entrée dans l'emploi des jeunes adultes, le vieillissement des personnes handicapées, l'entrée en établissement des personnes âgées dépendantes...)

Accompagnement des personnes tout au long de la vie - Représentation synoptique des services médico-sociaux



Compte tenu des sources mobilisables disponibles, il est possible de réaliser ce schéma en région, qui permet à la fois d'avoir une vision synthétique des activités médico-sociales et de cibler les problématiques prioritaires dans la région.

Une lecture croisée de la dimension parcours de vie dans le cadre du diagnostic multidimensionnel partagé permet :

- de commencer à formaliser un consensus régional sur les besoins et attentes prioritaires en fonction des moments clés identifiés à travers une lecture organisationnelle des parcours de vie ;
- d'identifier les conséquences organisationnelles des parcours de vie en questionnant le diagnostic administratif et politique au regard des priorités identifiées au sein des parcours de vie et au vu des leviers disponibles au sein de l'ARS.

La première étape du diagnostic, consistant en la réalisation d'un diagnostic multidimensionnel croisé à une approche par parcours de vie permet donc de sélectionner un certain nombre de priorités de travail dans la région.

Ce premier niveau de priorisation peut ainsi être complété ou approfondi par une approche complémentaire de questionnement des organisations.

II-2/ Comment aller plus loin dans le diagnostic des organisations au vu des premières priorités identifiées ?

A partir des problématiques principales identifiées par âges clés au sein du parcours de vie, plusieurs dimensions complémentaires peuvent venir s'implémenter afin d'aboutir à un questionnement plus exhaustif des organisations dans l'ensemble de leurs dimensions :

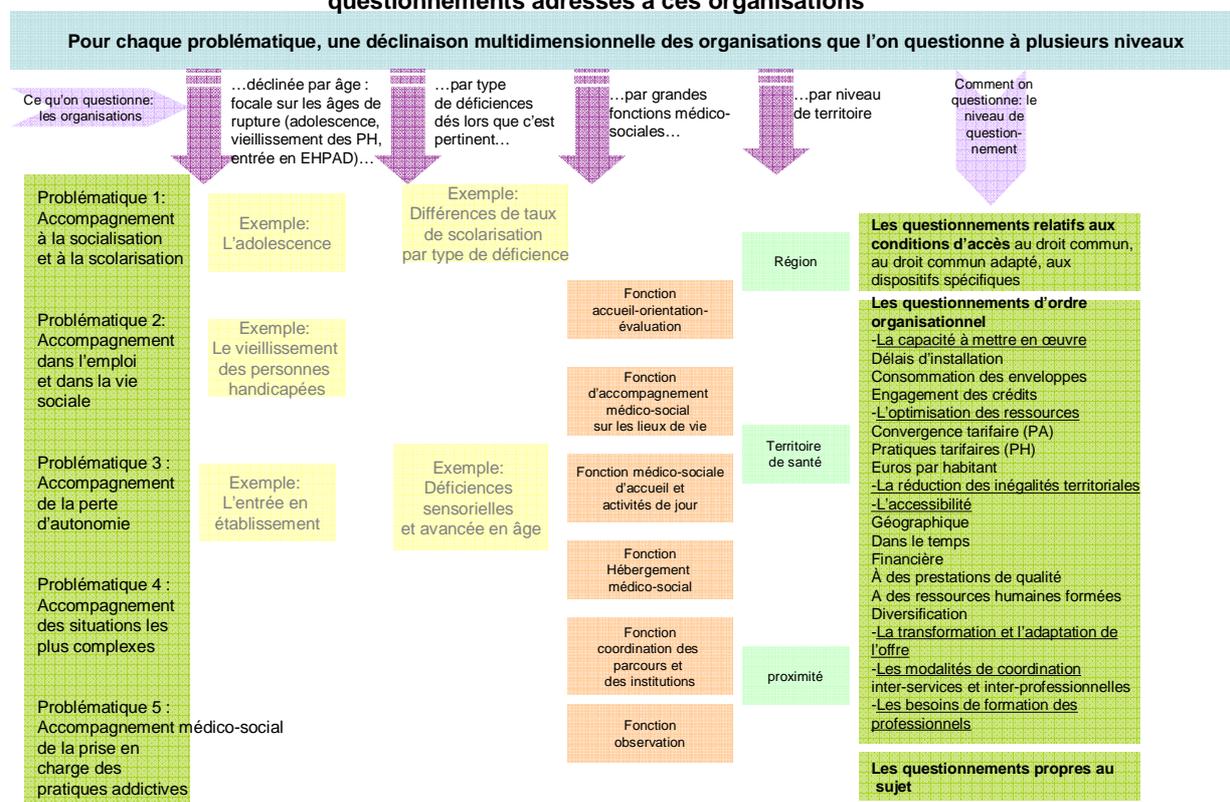
- La dimension des déficiences dès lors que c'est pertinent : introduire cette dimension permet d'approfondir les problématiques identifiées (exemple : la scolarisation des enfants handicapés moteur ne suite pas la même évolution que celle des enfants ayant une déficience intellectuelle).
- La dimension des fonctions médico-sociales réalisées : cette approche permet de dépasser une approche par catégorie de structures et permet d'engager une discussion particulièrement porteuse de sens avec les Conseils généraux.
- La dimension territoriale de l'offre médico-sociale : cette approche par les territoires, également riche pour le dialogue avec les Conseils Généraux, permet de compléter le diagnostic en le réalisant par territoire et par niveau de territoire pertinent. Elle permet également d'identifier les liens pertinents à formaliser, à consolider ou à construire entre les différents niveaux de territoire.

La représentation schématique ci-dessous permet d'envisager l'ensemble des questionnements posés aux organisations et leur caractère complémentaire. Les différentes approches complémentaires sont abordées successivement :

- l'approche par les fonctions médico-sociales (1),
- l'approche par la dimension territoriale (2),

Enfin, les modalités de croisement de ces différentes données et d'une approche par catégories de déficiences seront présentées (3).

La phase de diagnostic - Déclinaison multidimensionnelle des organisations...et questionnements adressés à ces organisations



1- Pour ce qui concerne l'approche diagnostique par les fonctions médico-sociales réalisées, un certain nombre de questionnements permettront de compléter le diagnostic organisationnel.

Exemples de questionnements :

La fonction accueil-orientation-évaluation est-elle réalisée de manière homogène sur l'ensemble du territoire ?

Ses modalités d'organisation permettent-elles un accès à l'ensemble des personnes concernées ?

L'évaluation multidimensionnelle est-elle réalisée pour l'ensemble des handicaps-déficiences conformément aux préconisations/recommandations existantes (exemple du handicap psychique) ?

La fonction évaluation / diagnostic / repérage pour la petite enfance et le rôle respectif des acteurs est-il identifié dans la région ?

La fonction orientation en SSIAD est-elle identifiée ? (liens à faire avec la gestion du risque)

La fonction de coordination des parcours est-elle identifiée comme telle par les acteurs ?

Quels sont les manques en matière de coordination des parcours identifiés par les personnes ? Par les professionnels ?

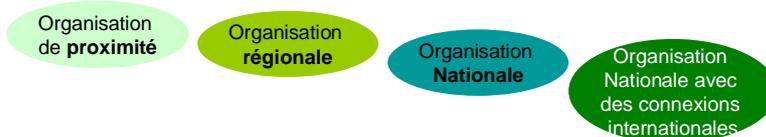
2- La dimension territoriale permet d'une part de réaliser le diagnostic par niveaux de territoires pertinents et d'autre part d'identifier les relations pertinentes entre ces niveaux de territoires.

En effet, le schéma suivant, qui doit se lire à tous les âges de la vie, permet de croiser la problématique territoriale et celle de la technicité des interventions requises.

Approche par la complexité des situations, des réponses requises et des niveaux territoriaux d'intervention correspondants

Situations/technicité	Simple	Complexe	Très complexe
fréquence élevée			
fréquence modérée			
fréquence rare voire exceptionnelle			

À tous les âges de la vie



Cette approche permet par exemple :

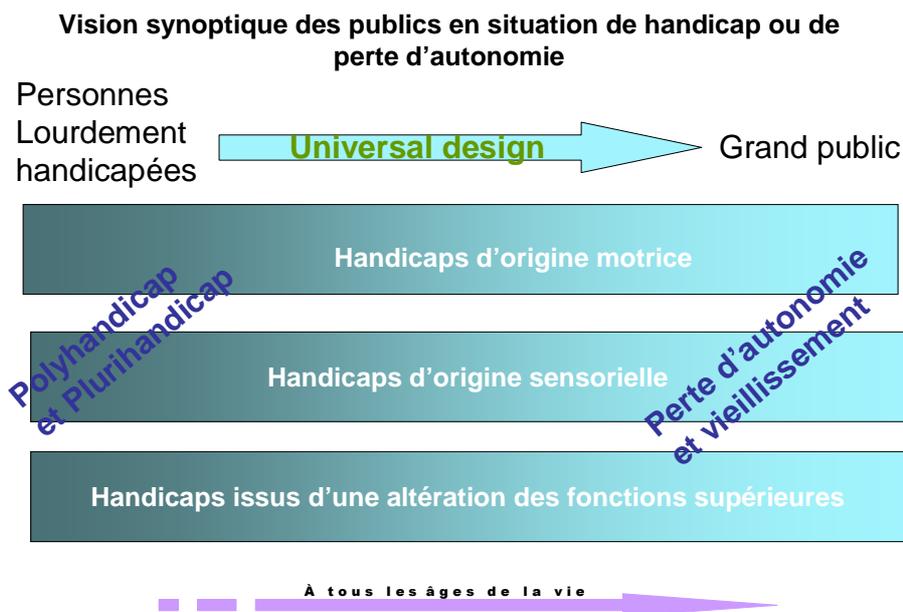
- de réaliser un diagnostic pertinent des différents niveaux d'intervention pour l'autisme
- d'identifier des problématiques complexes ou moins fréquentes : c'est le cas de la déficience sensorielle dont l'organisation médico-sociale et sanitaire coordonnées relèvent de l'échelon régional avec un certain niveau de graduation en fonction du niveau de réponse (évaluation sanitaire par un centre basse vision-basse audition : niveau régional et soins de réhabilitation au niveau plutôt départemental voire local, en lien avec les territoires de santé)

- d'apporter une réponse à la problématique organisationnelle de la prise en charge précoce : l'organisation de la réponse par des CAMSP polyvalents sur l'ensemble du territoire de santé devant être complétée par le développement d'antennes pour répondre au besoin d'accessibilité et par un certain niveau de spécialisation à l'échelon régional.

Les ARS, dans le cadre de leurs travaux de diagnostic et d'identification des objectifs en région menés en vue du SROMS, seront des contributeurs de la réflexion territoriale engagée dans le cadre du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, notamment à travers l'identification des problématiques complexes requérant des expertises et une organisation dépassant l'aire régionale.
Le schéma national est consultable sur le site internet de la CNSA.

3- Les approches identifiées précédemment peuvent être mises en œuvre et valorisées dans une grille de diagnostic multidimensionnel territorial, par thématique.

L'analyse croisée des besoins et des ressources peut être traitée par types de handicap / de déficience, et par période de vie, selon le schéma ci-dessous qui permet de disposer d'une vision d'ensemble très synthétique des publics concernés :



A partir de cette classification, les questionnements structurants peuvent être :

1-Communs à tous types de handicaps ou à l'ensemble du champ de la perte d'autonomie et du vieillissement :

Questionnement structurants communs à tous types de handicaps :

- En termes d'adéquation de l'offre aux besoins :
 - Poids de l'accueil institutionnel par rapport à l'accompagnement en milieu ordinaire de vie ;
 - Diversification de la palette des réponses possibles aux différents types de besoin : autonomie dans les actes essentiels, activités domestiques et sociales, activités professionnelles et d'apprentissage, communication, mobilité,...

- Articulations entre les différents modes de réponse, entre accueil et accompagnement, entre appui par les professionnels et soutien aux aidants ;
 - Repérage et coordination des niveaux de recours, de la réponse généraliste de proximité à la réponse spécialisée de niveau régional et repérage des éventuels niveaux intermédiaires de recours ;
 - L'accès à la prévention et au dépistage ;
 - L'accès aux soins : comment est-il organisé, notamment dans sa double dimension d'accès aux soins « de droit commun » et aux soins spécifiques ?
- En termes de recours aux données disponibles :
- Une meilleure observation des besoins non couverts nécessite de mobiliser les MDPH et les représentants des usagers.
 - Elle impose une action sur les établissements et services pour soutenir la démarche d'information des MDPH et un dialogue avec ces dernières pour documenter les listes d'attente.
 - La situation régionale doit être resituée dans une lecture comparée avec les données nationales, afin de tenir compte notamment des biais engendrés localement par les effets entre l'offre et la demande.

Questionnements structurants sur le champ de la perte d'autonomie et le vieillissement :

- Quelle géographie sociale du vieillissement en région et sa dynamique ?
- Quelle typologie des modes de prise en charge professionnelle :
 - Pour l'aide à la vie quotidienne, avec notamment un diagnostic de la structuration des services d'accompagnement et d'aide à domicile ;
 - Pour les soins : IDEL, SSIAD, HAD, SPASAD, réseaux et équipes mobiles,...
 - Pour l'hébergement et les soins : EHPAD, USLD, SSR, hébergements temporaires et accueils de jour,...
- Quel accès à l'offre de services, y compris en urgence, avec un croisement sur les inégalités territoriales ?
- Les filières gériatriques de soins sont-elles complètes et opérationnelles ?
- Diagnostic de l'adaptation du parc d'établissements ;
- Diagnostic de la qualité de vie en EHPAD, à domicile, de la coordination autour des personnes, de l'accompagnement en fin de vie à domicile et en établissement.

2 – Spécifiques à une thématique :

A ce titre, **afin d'opérationnaliser la démarche d'élaboration du SROMS**, sont proposées en annexe au présent document une série de **fiches questions-repères**. Il s'agit de **fiches d'appui opérationnel à l'élaboration du schéma**. Ces fiches sont les suivantes :

➔ Sur le champ des besoins spécifiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap :

- **La prévention et l'accompagnement précoce des enfants ;**
- **La scolarisation et la participation sociale des jeunes ;**
- **L'autisme et les troubles envahissants du développement ;**
- **L'insertion professionnelle ;**
- **Le vieillissement des personnes handicapées ;**

➔ Sur le champ des besoins spécifiques d'accompagnement des personnes âgées :

- **Les personnes âgées au domicile ;**

➔ Sur une approche commune :

- **Les aidants familiaux : prise en compte de leurs attentes et besoins, et développement de l'offre de répit.**

Ces documents de travail ont fait l'objet d'une concertation au niveau national, mais également avec des représentants des ARS. Elles feront l'objet d'un suivi en continu, afin de les compléter, mais également d'impliquer des représentants du secteur médico-social. C'est dans cette optique que d'autres fiches seront produites prochainement, relatives aux thèmes suivants :

- Déficience intellectuelle ;
- Déficience motrice ;
- Déficiences sensorielles ;
- Polyhandicap ;
- L'accompagnement en fin de vie des personnes ayant besoin de soins palliatifs ;
- Maladie d'Alzheimer ;
- Autonomie et lieux de vie collectifs : l'adaptation des lieux d'hébergement collectif des personnes âgées ;
- Accompagnement médico-social des personnes ayant des besoins spécifiques (cette question pouvant être travaillée en transversalité avec le champ des soins, de la prévention et également avec le champ de la prise en charge de l'exclusion)
- Coordination et travail en réseau.

III- Les questionnements complémentaires pour identifier les leviers d'action communs à l'ensemble de l'organisation médico-sociale

L'analyse multidimensionnelle et l'approche par parcours de vie permettent de questionner le champ médico-social dans ses organisations, et de distinguer les points de rupture, les niveaux insuffisants de prise en charge, les besoins d'adaptation et de transformation des organisations.

Ces approches doivent être enrichies de questionnements précis relevant de la transversalité des actions et des dispositifs (transversalités vis-à-vis de champs de compétences de l'ARS, mais également au regard d'autres politiques publiques), de l'accès à l'offre en établissements et services, et de l'efficacité des organisations mises en places.

Ces analyses complémentaires doivent permettre de déterminer des leviers d'intervention dont le périmètre n'appartient pas nécessairement en totalité à l'ARS.

Elles doivent également être considérées comme des moyens d'approfondir l'analyse de l'état des lieux en vue de la fixation d'objectifs opérationnels sur 5 ans. A titre de rappel, elles correspondent aux séquences 2-1 et 2-2 ainsi qu'à la séquence 4 du contenu attendu du SROMS (tel que représenté schématiquement au début de la sous partie II de la 2^{ème} partie du présent guide).

III-I/ Les questionnements relatifs aux transversalités au sein de l'ARS

Objectifs :

Identifier les sujets de transversalités au sein de l'ARS, entre les domaines prévention, soins (ambulatoires et hospitaliers) et accompagnement et soins médico-sociaux.

Donner un contenu opérationnel à ces transversalités et identifier les leviers d'actions figurant à la fois dans le SROMS et dans les schémas de prévention et d'organisation des soins.

Documents de référence :

La grille de lecture proposée pour l'identification des besoins et attentes dans les 5 ans en matière d'accès à la prévention, aux soins ambulatoires et hospitaliers pour les populations en situation de handicap et de perte d'autonomie est établie en référence aux objectifs de santé publique et de recours aux soins de la population générale et au regard des analyses et éléments de synthèse nationaux.

Elle s'appuie sur les éléments provenant des sources suivantes :

- Les rapports nationaux

Rapport de l'ONFRIH,

Rapport de l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes handicapées,

Programme national « bien vieillir »

Projet contrat Etat/UNCAM 2010-2013

Rapport du haut conseil en santé publique –principales recommandations et propositions en vue de la prochaine loi pour une politique de santé publique

- les travaux soutenus par la CNSA-

Convention INPES/CNSA, rapport de l'INPES (à remettre)

Besoins de santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie fonctionnelle de personnes en situation de handicap à domicile de leurs aidants et de professionnels

Etude sur la diffusion du risque infectieux dans les EHPAD (facteurs de risque, prévention) menée par l'Observatoire des risques infectieux en gériatrie (ORIG)

Travaux en cours sur le handicap psychique (appel à projet de recherche DREES-MiRe / CNSA, expérimentation évaluation du handicap psychique)

- Autre travaux nationaux

Rapport du Groupe de travail CNCPH "Santé, accès aux soins des personnes en situation de handicap » sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (en cours de validation par CNCPH)

Travaux du comité de pilotage national, « Promosanté et handicap » ; modalités d'implantation des programmes de promotion de la santé dans le secteur médico-social (en cours de finalisation)

Rapport de l'INPES (à remettre)

Le cheminement proposé pour l'analyse est centré autour de la personne en prenant en compte son projet individualisé (lien avec la loi de 2005 – ce qui permet une approche plus positive – prendre en compte la santé ce n'est pas uniquement soigner les personnes) et son parcours de soins (sens OMS - y compris accompagnement), et non sur une structure tel que l'établissement de santé. Les

réponses apportées aux situations complexes permettent de préciser au plus près, pour un territoire donné, l'adéquation des réponses, voire les points à améliorer.

Les questionnements relatifs à l'accès à la prévention

Au regard de l'objectif de promotion de la santé et de prévention de certains risques ou pathologies identifiés pour la population générale, quel est le bilan régional de l'accès à la prévention générale et/ou de l'accès à des actions de prévention adaptées pour les personnes handicapées et en perte d'autonomie ?

Au regard de ce bilan, quels objectifs fixer au SROMS et au schéma prévention ?

1) Dans le domaine de l'éducation pour la santé

Comment promouvoir une éducation pour la santé adaptée aux publics en situation de handicap ou de perte d'autonomie ?

Les leviers du SROMS :

- Agir sur les projets institutionnels des établissements et services médico-sociaux en incitant les organismes gestionnaires à implémenter des programmes de promotion de la santé et en ouvrant leurs institutions médico-sociales aux acteurs du champ de la santé.
- Développer des actions de promotion de la santé et promouvoir la bientraitance en institutions afin de faire monter en compétence les professionnels et les familles/aidants (ex : journées de sensibilisation pour former les équipes au travers du programme Mobiqua¹⁶, journées de échanges pour harmoniser les pratiques, accompagnement d'équipes sur des projets d'actions à plus long terme) pour qu'ils puissent par leur intervention compenser la perte d'autonomie ou la non autonomie de personnes en situation de handicap.
- Rappel des principes généraux de la loi du 11 février 2005 qui place l'utilisateur au centre de son projet de vie (dynamique d'autonomisation, bientraitance..).

Les leviers du SRP :

Adapter/créer, pour le public handicapé, des programmes ou actions éducatifs permettant l'acquisition de connaissance sur le corps et la santé (fonctionnement du corps, puberté...) et l'acquisition de compétences (lavage des mains, brossage des dents...)

2) Dans le domaine de la prévention des risques

Quelles modalités de prévention des risques liés aux addictions ?

Les leviers du SRP :

Adapter/créer, pour le public handicapé, des actions d'information, de sensibilisation et de prévention de l'usage d'alcool, de tabac et de médicaments chez les personnes handicapées et en perte d'autonomie

Quelles modalités de lutte contre les risques liés à la nutrition ?

→Comment repérer et réduire les risques de dénutrition chez les personnes âgées, notamment celles atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, à domicile et en établissement ?

→Comment prendre en compte des problèmes nutritionnels chez les personnes handicapées notamment le diabète et l'obésité liés à certains handicaps (ex : la trisomie 21, la prise de neuroleptique au long cours) ?

Les leviers du SRP et du SROMS :

¹⁶ Le programme Mobiqua est développé par la société française de gériatrie et de gérontologie, avec le soutien de la CNSA. Un des modules du programme, diffusable avec le concours des ARS, est relatif à la bientraitance en établissement et à domicile. Ce programme est présenté dans la présente sous-partie à propos des questionnements relatifs à l'efficacité des organisations

Introduire une exigence de surveillance dans les projets institutionnels des établissements et services médico-sociaux.

Travailler en lien avec les Conseils Généraux cette problématique à domicile et en établissements.

Comment limiter les risques liés aux soins ?

Les leviers du SROMS :

Projets institutionnels :

- Surveiller et adapter la prescription médicamenteuse chez les publics avec polyopathologies et/ou une polymédication, en particulier pour les personnes âgées.
- Prévenir les escarres

Exemple : Lutter contre les escarres « iatrogènes » survenant faute de nursing suffisant lors de périodes d'hospitalisation pour des motifs spécifiques : par exemple chez les personnes dénutries et/ou ayant des troubles de la sensibilité notamment d'origine médullaire.

3) Dans le domaine de la prévention de certaines pathologies

Comment prévenir efficacement les maladies infectieuses ?

Les leviers du SROMS :

Prévention des risques infectieux dans les établissements médico-sociaux par la mise en place de protocoles spécifiques (cf. plan national stratégique de prévention des infections associées aux soins). Augmenter le taux de couverture vaccinale notamment pour certaines vaccinations particulières (contre l'hépatite B) pour les personnes en situation de handicap.

Comment prévenir efficacement les maladies cardiovasculaires ?

Les leviers du SROMS :

Promouvoir et veiller à la surveillance, à domicile et en établissements du diabète et de l'hypertension des personnes en situation de handicap.

Comment améliorer le dépistage du cancer auprès des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie ? Comment faciliter sa prise en charge précoce ?

Les leviers du SRP et du SROMS :

Faciliter l'accès au dépistage des cancers pour les personnes en situation de handicap à domicile et en établissements : dépistage de cancers gynécologiques, du sein, du colon, vaccination contre le cancer du col de l'utérus.

Favoriser l'accès au dépistage du cancer auprès des personnes âgées en établissements (projets institutionnels).¹⁷

Travailler avec le conseil général sur l'accès au dépistage des personnes en perte d'autonomie à domicile.

Travailler sur l'annonce de la pathologie et l'accompagnement en cas de pathologie dépistée.

4) Dans le domaine de l'accès au diagnostic y compris précoce et au traitement

Quelles actions de prévention des maladies neurologiques et des risques qui y sont rattachés ?

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés

L'épilepsie très fréquemment associée à l'autisme et au polyhandicap et première cause de décès des personnes affectées par ce handicap.

Les maladies rares (en lien avec le handicap rare)

Les leviers du SROMS :

¹⁷ Préconisation formulée par le Haut Conseil en Santé publique

En articulation avec le SROS :

- mise en œuvre et coordination territoriale des consultations mémoire Alzheimer.
- Structuration de la filière de prise en charge des AVC, en liaison avec le médico-social (prévention spécifique, sorties des soins, orientation des MDPH à articuler avec les professionnels du secteur sanitaire,...).

Quelles actions de promotion de la santé mentale ?

Les leviers du SROMS :

Prévenir la dépression et le suicide des personnes âgées (dans certaines régions particulièrement)

Prévenir et stabiliser les troubles psychiques de l'adulte

Prévenir la souffrance et les troubles psychiques de l'enfant et des adolescents

5) Dans le cadre d'objectifs liés aux âges de la vie

Quelles actions de promotion de la santé de l'enfant ?

Leviers du SROMS, du SROS et du SRP :

Diagnostic précoce des troubles sensoriels notamment chez les enfants atteints de polyhandicap ou d'autisme et de TED

Dépistage et diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (« dys »)

Liaisons entre les différents acteurs :

- CAMSP, établissements et services médico-sociaux, école
- Centres basse vision et basse audition
- Centres de ressources régionaux autisme
- Centres de ressources nationaux pour les handicaps rares

Comment améliorer la santé bucco dentaire des enfants et adultes handicapés, des personnes âgées ?

Leviers du SROMS :

Modalités d'inclusion de la santé bucco-dentaire dans les projets institutionnels des établissements médico-sociaux (bilan de l'existant, diagnostic des freins, identification des situations de réussite)

Autres leviers :

Programmes de l'assurance-maladie.

Quelles actions de prévention de la santé en matière de sexualité ?

Leviers du SROMS :

Projets institutionnels : prendre en compte la prévention relative aux pratiques sexuelles (contraception, infections sexuellement transmissibles) chez les personnes en situation de handicap que ce soit en milieu ordinaire de vie ou en établissements, dans le respect de la personne.

Quelles actions de prévention des chutes à domicile et en établissements pour les personnes âgées ?

Leviers :

Schéma prévention

Plan National Bien Vieillir

Conseils Généraux

Caisses de sécurité sociale (exemple : MSA en milieu rural)

Les questionnements relatifs à l'accès aux soins ambulatoires et hospitaliers

Au regard de l'objectif général d'accès aux soins ambulatoires et hospitaliers des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, quels sont les besoins recensés et comment ces besoins questionnent-ils les organisations ?

Quels sont les leviers identifiés au sein des schémas (SROMS, SROS, SRP) pour favoriser un objectif transversal d'accès aux soins des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie ?

Comment favoriser l'accueil des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie par des professionnels de santé en capacité de communiquer avec elles ou permettant d'instaurer la relation soignant-soigné indispensable à la prise en charge et à la mise en œuvre des soins ?

Systématiser la collecte et l'évaluation des outils existants au niveau régional

Introduction uniformisée de modules sur le handicap dans les formations initiales des professions médicales et paramédicales.

Introduction dans les formations initiales des professions sociales et médico-sociales de connaissances sur le secteur sanitaire (ex : module commun « parcours de soins »).

Mise en place de formations transversales entre les professions du secteur sanitaire et médico-social pour favoriser les transversalités dans les parcours.

Formations spécifiques pour les aidants familiaux.

Comment garantir l'accessibilité des soins de premier recours aux personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie ?

Accessibilité physique des locaux, des équipements adaptés, organisation des transports.

Existence de modes de communication, d'accueil spécifique avec une signalétique adaptée notamment pour les personnes ayant un handicap sensoriel (ex : unités d'accueil pour sourds-aveugles), pour les personnes n'ayant pas de communication verbale, pour les personnes présentant des troubles du comportement.

Délais d'attente, en lien avec la permanence des soins, notamment en termes de spécialités médicales (pédiatrie, MPR, psychiatrie) et paramédicale (infirmier ou SIAD, kiné, orthophonie).

Accessibilité financière aux soins (dépassements d'honoraires, coûts des transports...).

Comment favoriser l'accès aux consultations spécialisées et aux expertises spécifiques des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie ?

Garantir un accès aux soins les plus courants : soins bucco-dentaires, soins gynécologiques, ophtalmologiques, ORL ou psychiatriques

Garantir un accès aux soins spécialisés lorsqu'ils requièrent des actes spécifiques au-delà d'une consultation classique d'un médecin spécialiste (par exemple une anesthésie générale ou sédation consciente pour les soins bucco-dentaires chez une personne en situation de handicap présentant des troubles du comportement).

Permettre le recours aux expertises spécifiques (exemples : recours d'un professionnel de santé sur l'interférence entre une maladie intercurrente et la situation de handicap, sur un avis gériatrique pour une personne âgée).

Permettre l'accès à un diagnostic pluridisciplinaire.

L'organisation des soins hospitaliers dans les différents territoires de santé permet-elle :

- de prendre en charge la personne dans son lieu de vie, sans hospitaliser chaque fois que possible ?

Leviers : HAD, réseau, équipes mobiles, secteur psychiatrique

***- de mettre en œuvre l'accès direct aux services en évitant le recours aux urgences ?
D'assurer la cohérence du parcours de soins ?***

Leviers :

- « Balisage » des parcours de soins, médecins ou professionnels référents, coordination de parcours (rôle du SSIAD, du SAMSAH), rôle du référent social en lien avec les équipes hospitalières, place et rôle des PASS y compris PASS en psychiatrie...
- Organisation formalisée des parcours entre, l'hôpital, éventuellement le service de Soins de Suite et de Réadaptation qui suit le séjour hospitalier, la préparation de la sortie (le retour au domicile ou l'entrée ou le retour en établissement), en coordination avec les autres intervenants, établissements et services médico sociaux, EHPAD, médecin de ville, aidants familiaux.
- ***pour les services de maternité et de pédiatrie, d'accompagner l'annonce du handicap et renforcer l'aide à la parentalité des parents en situation de handicap ?***

Levier :

Circulaire DMOS/E1/DGS/DGAS, n°2002-269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation. <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-21/a0212061.htm>

- ***d'assurer la continuité des soins et le suivi médical au quotidien lors du passage à l'âge adulte notamment pour les personnes les plus lourdement handicapées entre les services de pédiatrie et les services pour adultes, le médecin traitant, les différents spécialistes ?***
 - ***d'améliorer la connaissance des problématiques du champ du handicap et de la santé dans ce champ et dans celui de la gérontologie, dans la formation des professionnels de santé ?***
- Exemple de la douleur : outils de communication, pathologies mentales et douleur...

L'organisation des soins hospitaliers dans les différents territoires de santé favorise-t-elle :

- ***L'intervention des professionnels médico-sociaux dans les lieux de soins et, à l'inverse, celle des professionnels de santé dans les établissements et services médico-sociaux ?***
- ***Un travail coordonné entre professionnels de santé et acteurs médico-sociaux ?***
- ***La formalisation des relations entre les structures médico-sociales, les professionnels du secteur libéral, les équipes de soins à domicile (Hospitalisation à domicile, Services de Soins Infirmiers à Domicile, équipes mobiles...), les équipes spécialisées des CHU ?***

Leviers :

Temps partagés, interventions croisées, conventions opérationnelles, réseaux, groupements de coopération sanitaire ou médico-sociale... par exemple pour soigner et accompagner la grande dépendance, ou les maladies neurologiques.

Les situations les plus sensibles sont-elles prises en compte dans l'organisation des activités médicales particulièrement concernées et leur coordination ?

Les situations les plus sensibles :

- La petite enfance, les adolescents, le passage à l'âge adulte
- Les personnes en situation de handicap psychique car elles n'expriment pas de demande ou elle est moins simple à comprendre (douleur exprimée au travers de troubles du comportement,...)
- Les personnes en situation de polyhandicap
- Les personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes
- Les personnes âgées et notamment celles souffrant de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées

Les activités médicales les plus concernées :

- Psychiatrie (pédopsychiatrie, psychiatrie générale, géronto-psychiatrie)
- Gynéco obstétrique
- Neurologie et neurologie pédiatrique (annonce des diagnostics)
- Rééducation fonctionnelle
- ORL, Ophtalmologie, dentaire, stomatologie
- Hospitalisation à domicile
- soins palliatifs, lutte contre la douleur

La coordination pluridisciplinaire interinstitutionnelle est-elle garantie afin de mettre en œuvre des modes de synthèse et d'arbitrage, particulièrement à l'âge adulte où il n'existe pas de médecine holistique comme la pédiatrie pour les enfants ?

Comment le rôle du médecin traitant est-il valorisé dans l'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie ?

- La prescription médicale (médicaments et iatrogénie ; SSIAD ; hospitalisation...)
- l'évaluation des situations des personnes pour la reconnaissance du handicap et ou de la perte d'autonomie des personnes en connaissance des dispositifs d'évaluation, d'orientation et d'accompagnement (MDPH ou équipes APA, centres ressources, CLIC, Etablissements et services, prestations)
- la coordination avec les autres intervenants du champ sanitaire et du champ médico-social.

III-2/ Les questionnements relatifs aux transversalités avec les autres politiques publiques

Objectifs :

Identifier les sujets de transversalités avec les politiques publiques ne relevant pas du champ de compétence de l'ARS, néanmoins déterminantes pour la réalisation d'objectifs opérationnels du schéma. Ces transversalités nécessitent le plus souvent l'intégration de partenaires extérieurs très en amont dans la conception du schéma, dès la phase de diagnostic, afin de partager les constats, identifier les leviers d'intervention potentiels de chaque acteur, et préciser les modalités de travail et de coopération.

Ces transversalités impliquent pour les ARS de développer un rôle de « plaidoyer » auprès des autres politiques publiques qui recouvrent les champs de la politique de la ville, le logement, l'emploi, la formation, les transports, l'éducation nationale. Les champs identifiés ci-après ne sont pas exhaustifs et seront débattus principalement au sein des commissions de coordination des politiques publiques, lieu de concertation et de coordination sur les orientations stratégiques.

La scolarisation :

Il est précisé que les transversalités avec les services de l'Education Nationale sont décrites dans la fiche « Repères et questions » sur « Scolarisation et participation sociale des enfants et adolescents handicapés ».

Le logement :

La Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement (DREAL), qui développe notamment l'habitat social, a en charge la qualité du logement et de la construction (dont l'accessibilité).

Globalement, la connaissance de l'état du logement dans la région, y compris du niveau de mise en œuvre des schémas d'accessibilité, apporte des éléments d'information sur les possibilités de développement ou de restructuration des équipements pour personnes âgées et handicapées.

Les questions de logement doivent également être tournées vers les opportunités en matière de solutions intermédiaires de logements adaptés, dont l'existence concourt à limiter le recours à des solutions plus lourdes d'hébergement.

A noter que toutes les communes (ou intercommunalités), depuis la loi du 11 février 2005, doivent procéder à un diagnostic sur l'accessibilité de leurs services publics et mettre en place un plan d'amélioration.

Les transports :

Ce sujet peut également être traité avec la DREAL, qui dispose de compétences importantes en la matière, mais également avec les collectivités territoriales.

Les principaux questionnements structurant l'approche sur les transports peuvent être posés ainsi :

- Quel maillage territorial par les transports publics, outil de réduction des inégalités territoriales, en incluant les données relatives à l'accessibilité de ces transports par les personnes handicapées ?
- Quels sont les dispositifs spécifiques de transports adaptés et leurs perspectives de développement ?
- Comment intégrer dans le développement et la réorganisation de l'offre le sujet des transports, en favorisant par exemple un contact préalable à la réalisation du projet avec les organismes compétents en matière de transports (adaptés ou non) ? Cela nécessite de disposer d'un état des lieux croisé de l'offre de services et des modes de desserte, en y intégrant les modes de solvabilisation actuels (intégrations dans les budgets, volet transports de la PCH, aides spécifiques des collectivités territoriales), les initiatives de mutualisation et de coopération sur les territoires, la prise en compte de caractéristiques liées au type de handicap mais également au mode de prise en charge diversifié (accueils de jour, accueils séquentiels et modulés,...).

L'insertion professionnelle et l'emploi :

Les ARS ont en responsabilité directe une part seulement du champ du travail protégé : les ESAT, les CRP, les UEROS, quelques SAMSAH orientés vers le soutien à l'insertion professionnelle, ainsi que des structures accueillant des adolescents et jeunes adultes en apprentissage ou parcours adapté vers l'emploi.

Ces structures, et plus particulièrement celles accueillant des adultes, subissent une double évolution :

- Au niveau de leur public : vieillissement des personnes handicapées, prévalence croissante du handicap psychique, et précarisation d'une partie des usagers.
- Au niveau du contexte économique : sortie vers l'emploi de plus en plus complexe, budgets commerciaux en tension, exigences de technicité de plus en plus élevée.

Si un chantier relatif à la modernisation du secteur du travail protégé est à venir, un diagnostic régional de ce champ apparaît nécessaire, et ses conclusions seront à confronter aux sujets de transversalité sur ce domaine, qui portent sur :

- Les liaisons à établir ou conforter avec la DIRECCTE et l'AGEFIPH, afin de créer des passerelles entre le milieu protégé et le milieu ordinaire, et ainsi fluidifier les parcours en ESAT et CRP.
- Le développement coordonné des ESAT et des foyers d'hébergement, qui nécessitent une coordination étroite avec les départements.
- La transversalité avec le secteur sanitaire (et donc avec le schéma régional d'organisation sanitaire), dans la mesure où les liens entre ESAT et secteurs psychiatriques sont essentiels pour permettre le maintien des travailleurs handicapés concernés en emploi.
- La coordination avec le Conseil régional, notamment pour les liens à établir vis-à-vis des CFA et des établissements accueillant des adolescents
- Le partenariat ARS/DRJCS sur les modalités d'accès des personnes handicapées aux minimas sociaux (articulation dans le cadre des instances de la MDPH : COMEX, CDAPH).

Une fiche « repères et questions » spécifique à l'insertion professionnelle des adultes handicapés est jointe en annexe au présent guide.

Les politiques de ressources humaines :

Sur le champ médico-social, les questions de recrutement, de formations qualifiantes et de professionnalisation sont essentielles, et le développement massif du secteur ces dernières années a conduit à de véritables tensions dans certaines zones géographiques, entraînant parfois des reports d'ouverture de structures par faute de recrutement qualifié suffisant.

Leviers propres à l'ARS :

Le financement des ESMS par l'ARS permet de renforcer budgétairement, le cas échéant, les plans de formation notamment lorsqu'une situation est marquée par un fort turn over, des départs en retraite importants, le développement d'une prise en charge spécifique.

Les fédérations, branches professionnelles, et OPCA (organismes paritaires collecteurs agréés) et leurs représentations régionales peuvent disposer de données et d'analyses contextuelles propres à alimenter la connaissance de ces sujets et la prospective. A titre d'exemple : les études de branche UNIFED par région, sur www.unifaf.fr

En outre, les CPOM disposent majoritairement de volets relatifs aux ressources humaines afin d'adapter les compétences aux nouveaux enjeux et aux publics, mais également de renforcer la capacité de recrutement et de maintien dans l'emploi des agents des structures.

Leviers partagés :

Enfin, en termes de transversalités avec les autres politiques publiques, le Conseil régional est responsable de l'élaboration et de la mise en œuvre des schémas des formations sanitaires et sociales. Dans ce cadre, un travail collaboratif est possible dans la mesure où les perspectives d'emploi et de développement du secteur intéressent la collectivité régionale, et où les capacités de formations initiales et leurs évolutions auront un impact fort auprès du secteur médico-social.

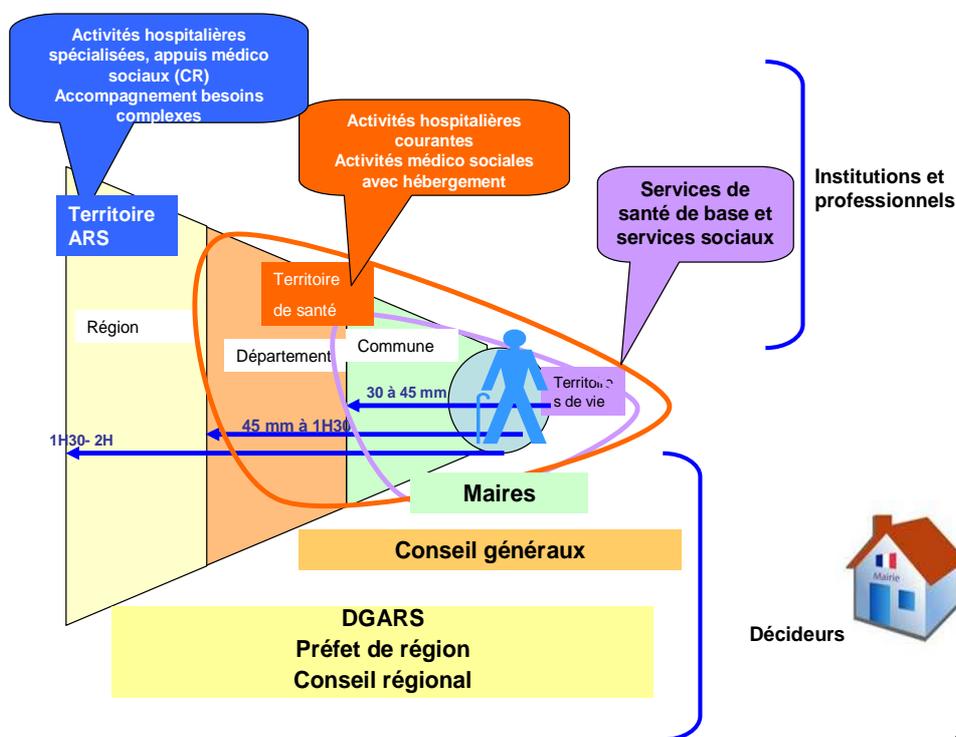
III-3/ Les questionnements relatifs à l'accès à l'offre de services,

L'approche territoriale, qui intègre les problématiques d'accès aux ressources sur les territoires, se distingue sur le champ médico-social par les caractéristiques suivantes :

- Les actions s'inscrivent dans la durée, ce qui engage une approche particulière de l'accès à l'offre ;
- Des actions qui se déroulent dans le milieu de vie, tout au long du parcours de vie de la personne quel que soit l'âge : accueil de la petite enfance, scolarisation, formation, travail, logement,...
- Des actions modélisées en fonction des besoins spécifiques des personnes, entraînant une diversification de l'offre sur le territoire, des modalités de prise en charge et donc d'accès de plus en plus modulables ;
- Une intervention médico-sociale complémentaire des actions sociales enracinées dans la vie quotidienne : déplacements, loisirs, culture,...
- L'importance des aidants non professionnels, qui assument la majorité de l'aide.

Ces éléments nécessitent de penser l'organisation sur différents niveaux territoriaux, jusqu'à celui de la proximité, comme l'illustre le schéma ci-dessous :

Organisation spatiale des populations et des professionnels dans le domaine de la santé



90

Le SROMS, et plus précisément l'approche multidimensionnelle du diagnostic et de la priorisation des objectifs opérationnels, doit intégrer le sujet de l'accès aux activités médico-sociales : d'un point de vue général quant à l'organisation optimale de l'offre sur les territoires (1), au regard des déterminants favorisant l'accès aux différentes composantes de l'offre (2) et d'un point de vue spécifique à chaque région sur la question des inégalités territoriales (3).

1- Les déterminants du territoire d'organisation des services :

→ L'analyse multidimensionnelle doit s'enrichir des questionnements suivants :

- *Quels sont les effectifs de population concernée ?* Cet élément conditionnera bien le schéma en termes organisationnels, un effectif faible entraînant une structuration de la politique à un niveau régional, a contrario une forte prévalence nécessitera un maillage fin du territoire en offre de services et en besoins de coordination avec les dispositifs connexes. Outre les services répondant aux besoins pour les handicaps à faible prévalence, le niveau régional est particulièrement adapté aux équipes médico-sociales de soutien aux professionnels et aux aidants (comme les centres de ressources), aux activités médico-sociales pour les besoins complexes ou spécifiques non résolus dans les territoires de santé, et enfin à l'expression des besoins relatifs aux recrutements, à la formation et à la professionnalisation.
- *Quelle est la fréquence du recours aux services, et la fréquence d'intervention des services ?* Cet aspect pourra notamment permettre d'identifier des organisations particulières en maintenant un objectif général d'accès aux soins. Par exemple : l'intervention de services d'accompagnement en milieu ordinaire en zone très rurale peut s'organiser en modalités ponctuelles mais régulières, garantissant un accès au service à partir du déplacement de ce dernier sur un temps limité.
- *Quels âges sont concernés ?* L'hypothèse est que la proximité est d'autant plus importante aux deux extrêmes de la vie.
- *Quelles sont les contraintes géographiques et les temps d'accès :* relief, urbanisation, infrastructures routières,...
- *Quels liens existants ou à développer avec les territoires des services de proximité, avec les territoires des autres politiques publiques, avec l'organisation des conseils généraux ?* La qualité de service dépend de la cohérence des espaces de vie à l'intérieur des territoires de santé définis, des pratiques spatiales et des ressources des territoires. A ce titre, le fait de privilégier des territoires communs aux acteurs doit permettre de favoriser la prise de décision et de limiter les discontinuités de règles et d'organisation, générateurs de ruptures dans le parcours de vie et de soins.

2- L'accès à l'offre de service dans ses différentes composantes :

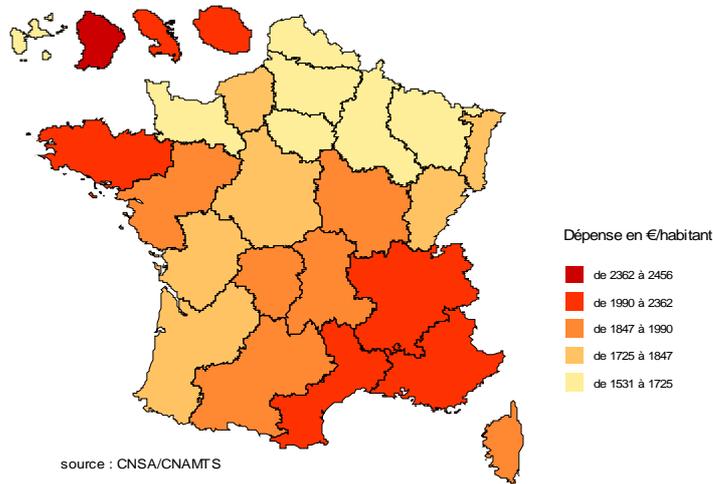
En premier lieu, l'accès à l'offre de services est conçu en termes d'accès physique entre le domicile familial et l'ESMS, ou entre structures de prise en charge complémentaire (comme par exemple foyer d'hébergement et ESAT) : cette question interroge les transports (cf. supra), et notamment les transports adaptés, leurs différents modes de solvabilisation, et les nécessaires coopérations et mutualisations entre structures afin d'organiser les transports sur une logique de territoire de proximité.

L'accès à l'offre décline également les questionnements suivants :

- Un accès en terme de soutenabilité financière pour les résidents d'EHPAD : analyse de l'évolution de l'offre en tenant compte de cette contrainte, en lien avec les Conseils généraux (pour l'habilitation à l'aide sociale notamment) ;
- Un accès en fonction des amplitudes de fonctionnement des services (en particulier les amplitudes horaires et les fonctionnements en week-end) mais aussi des établissements (notamment sur l'enfance : quels relais proposés en juillet et août ?).
- Un accès dépendant des délais de réponse : réponses d'orientation (MDPH) ou de compensation individuelle, mais également sur les temps d'admission en établissements et services.

3- Un des enjeux majeurs du schéma est celui de la réduction des inégalités territoriales d'accès aux ressources.

Dépense assurance maladie en 2009
Secteur Personnes âgées



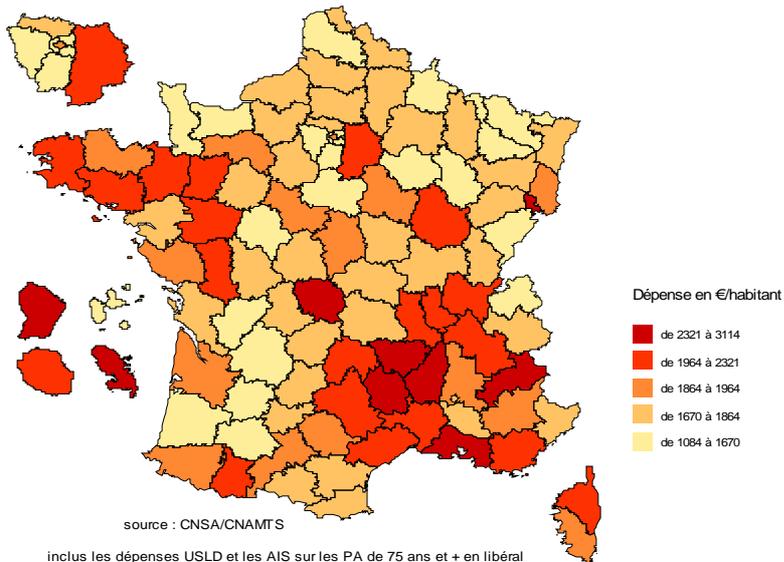
source : CNSA/CNAMTS

Inclus la dépense USLD et les AIS sur les PA de 75 ans et + en libéral

Source cartographique : Artique

L

Dépense assurance maladie en 2009
secteur Personnes âgées



source : CNSA/CNAMTS

inclus les dépenses USLD et les AIS sur les PA de 75 ans et + en libéral

Source cartographique : Artique

Les deux cartes précédentes¹⁸ identifient bien, sur le champ des personnes âgées pris à titre d'exemple, les écarts inter régionaux sur la dépense d'assurance maladie, mais également les contrastes observés au niveau infra régional : il s'agit donc bien d'un sujet dont les enjeux sont partagés entre le niveau national et les niveaux régionaux.

L'ARS dispose de leviers spécifiques pour atténuer les inégalités territoriales sur la période du schéma :

- L'allocation de ressources médico-sociale, notamment les crédits liés au développement de l'offre qui doivent être ciblés sur les territoires dont le diagnostic a démontré les besoins prioritaires ; ces besoins doivent intégrer, dans leur expression, l'ensemble de l'offre de soins et non seulement l'offre médico-sociale ;
- La restructuration de l'offre, générant des opportunités de redéploiement vers les secteurs géographiques les moins dotés ;
- Le renforcement de partenariats avec l'ensemble des dispositifs extérieurs au champ médico-social stricto sensu mais qui interviennent auprès des institutions ou des publics de ce champ, par exemple les équipes mobiles et réseaux de soins dans leurs interventions en établissements médico-sociaux.

¹⁸ Il s'agit d'exemples illustratifs, extraits du répertoire cartographique établi par la CNSA, disponible sur son extranet et sur SharePoint, et qui peut être enrichi en collaboration avec les ARS selon les besoins exprimés en région.

III-4/ Les questionnements relatifs à l'efficacité des organisations

Les questionnements adressés aux organisations relatifs à l'efficacité se situent bien dans le cadre d'un diagnostic des ressources existantes, au regard des besoins identifiés. Il s'agit d'identifier les leviers d'actions dont dispose l'ARS au sein du SROMS pour améliorer l'efficacité des organisations.

1- Définition et mise en œuvre de mesures d'amélioration de l'efficacité

L'amélioration de l'efficacité de l'offre médico-sociale s'entend de la promotion d'un service de qualité au meilleur coût dans le cadre d'un régime d'autorisation. L'efficacité doit permettre d'atteindre un équilibre entre les contraintes financières et l'augmentation du niveau de qualité du service.

L'efficacité des prises en charge, associée à leur qualité, est un objectif stratégique du PRS (R1434-2 CSP). Cet objectif stratégique d'efficacité doit donc trouver une traduction opérationnelle dans les objectifs déclinés par le SROMS.

Le SROMS, qui est un schéma d'amélioration des organisations est donc aussi un schéma d'efficacité.

L'outil CPOM (signé entre l'ARS et les gestionnaires) intègre potentiellement des objectifs d'efficacité : les leviers d'action utilisés ainsi que les indicateurs correspondants sont donc susceptibles d'enrichir la mesure de ces objectifs d'efficacité. Le CPOM intègre un objectif d'équilibre financier (retour à l'équilibre, par des actions de GPEC, des actions d'externalisation ou de mutualisation (coopération, mutualisation, GCSMS, GCS), des possibilités de regroupements d'activité (atteinte de la taille critique).

Ces nouveaux modes de relation et de gestion entre les promoteurs et l'ARS doivent permettre une adaptation de la gouvernance des organismes gestionnaires et constituer un point d'appui à l'accompagnement au changement du secteur médico-social.

Il s'articule aussi avec des procédures contractuelles qui seront mises progressivement en œuvre avec les professionnels de santé au sein du programme régional de gestion du risque

2- L'efficacité du système

Le premier enjeu d'efficacité concerne la capacité à mettre en œuvre des politiques territoriales permettant à l'utilisateur d'avoir accès à une offre de service de qualité correspondant à un traitement individualisé du parcours de la personne.

Il s'agira d'identifier les freins mis au développement quantitatif de l'offre au travers d'indicateurs robustes permettant de juger la mise en œuvre des programmes nationaux et régionaux.

Indicateur	Source	Objectifs qui s'y rattachent
Taux d'autorisation	SELIA	Optimiser la mise en œuvre du développement de l'offre
Taux d'engagement	SELIA	
Taux d'installation (en places) et taux de consommation (en moyens)	SELIA	
Taux de consommation de l'enveloppe médico-sociale	CNAMTS	

3 - Les différents enjeux d'efficacité de l'offre médico-sociale

- Premier enjeu d'efficacité : celui de la politique de moyens.

Il s'agit de mesurer les moyens consacrés à la politique médico-sociale.

- Deuxième enjeu d'efficacité : l'efficacité des ressources humaines et matérielles mobilisées

Quels services rendus avec ces moyens ?

- Troisième enjeu d'efficacité : l'efficacité des prises en charge

Il concerne la qualité du service rendu par l'offre médico-sociale.

- Quatrième enjeu d'efficacité : l'efficacité des coûts

Il s'agit d'un enjeu d'optimisation des coûts, voire de convergence tarifaire à service rendu comparable.

- Cinquième enjeu d'efficacité : la structuration de l'offre

Quelles modalités d'organisation de l'offre médico-sociale ?

3-1 L'efficacité des moyens

Les indicateurs¹⁹ qui suivent ont vocation à mesurer quantitativement les moyens consacrés à l'offre médico-sociale dans la région.

Ces indicateurs, territorialisés, sont des outils à lier à la question de l'accessibilité.

Indicateur	Source	Objectifs qui s'y rattachent
Euro par habitant	PQE CNAMTS	Sur le champ des personnes âgées, identifier la dépense en tenant compte des facteurs liés aux USLD et aux actes infirmiers de soins des infirmiers libéraux, afin de disposer d'une vision plus globale que sur les seuls ESMS.
Taux d'équipement par catégorie de structures	PQE FINESS	Identifier notamment les parts respectives des services dans l'offre globale en ESMS.
Ratio d'encadrement par catégorie de structure	REBECA SAISEHPAD	Il s'agit de mesurer non seulement le taux d'encadrement global mais aussi en niveau/compétence par personne dans les ESMS.
Taux de financement de la fongibilité asymétrique		Transformation et adaptation de l'offre médico-sociale pour une réponse à tous les besoins et à leur évolution le cas échéant

3-2 L'efficacité des ressources humaines et matérielles mobilisées

A la suite de la politique de moyens, et compte tenu de la structuration budgétaire des établissements et services médico-sociaux (plus de 75% des budgets sont consacrés aux ressources humaines), quel est le niveau d'efficacité des ressources humaines dans l'offre médico-sociale ?

Il s'agit de mesurer le service rendu avec les moyens identifiés.

Quel est le niveau d'efficacité des ressources destinées à l'investissement ?

Les indicateurs qui peuvent s'y rapporter :

Indicateur	source	Objectifs qui s'y rattachent
Poids de la masse salariale dans la dépense totale	REBECA	Effort consenti à la masse salariale, mesure des moyens alloués aux charges de personnel
Coût moyen d'un poste et évolution	REBECA	Politique de rémunération, de recrutement (attractivité)
Ratio d'encadrement par catégorie de structure	REBECA SAISEHPAD	Il s'agit de mesurer non seulement le taux d'encadrement global mais aussi en niveau/compétence par personne dans les ESMS.
Structure d'emplois par catégorie d'ESMS	REBECA	Politique de recrutement, adéquation avec les missions de l'ESMS
Structure des niveaux de qualification par catégorie d'ESMS	REBECA	Mesurer la qualification du personnel et identifier des besoins de formation
Pyramide des âges	ESMS	Identification des départs en retraite, des points de tension éventuels sur certains cœurs de métier
Pourcentage des dépenses de formation par rapport à la masse salariale	ESMS	Mesure de l'effort consenti à la formation
Répartition des grandes fonctions d'emplois dans la structure des personnels	REBECA	

¹⁹ La plupart des indicateurs qui sont présentés sont décrits dans la revue des indicateurs utilisés dans le champ médico-social, disponible sur l'extranet de la CNSA

Vétusté du parc immobilier (montant des amortissements/montant des immobilisations)		Objectif de modernisation du parc immobilier, en lien avec les objectifs de transformation. Conséquence pour le SROMS : programmation parallèle des besoins d'investissement et des objectifs de transformation
Indice de maturité du SI (poids de l'investissement informatique dans le total des investissements)	Indicateur ANAP	Mesure de l'effort consenti en matière de technologies de l'information

3-3 L'efficience des prises en charge

Les indicateurs qui suivent permettent de qualifier le service rendu par l'offre médico-sociale. Il s'agit de tendre à l'évaluation du contenu de service rendu, afin de compléter les indicateurs quantitatifs relatifs aux moyens.

Indicateur	source	Objectifs qui s'y rattachent
Nombre de jours d'ouverture annuels par catégorie de structures	REBECA	Objectif lié à l'accessibilité des structures tout au long de l'année, en lien avec les nécessités d'inscrire l'accueil dans les structures ou par les services dans une logique de parcours (temps extrascolaires, périodes de vacances...) Conséquences pour le SROMS : leviers liés à l'extension de la capacité annuelle d'accueil sur un territoire donné
Amplitude horaire d'ouverture		idem sur les journées
Taux de places installées / places autorisées		Objectif d'optimisation de la mise en œuvre des autorisations (rythme de réponse au besoin)
Nombre de jours réalisés/ nombre de jours prévus	REBECA	idem / en lien avec les hypothèses d'activité formulées par les gestionnaires
Files actives (par catégorie de structures, notamment les services) = effectif des personnes accueillies au moins une fois dans l'année, comptées une seule fois, dans une seule catégorie	Comptes administratifs	Objectif d'optimisation (pour les services et en ambulatoire) du nombre de prises en charge. Conséquence pour le SROMS : analyse de la capacité effective des services, en lien avec le contenu de service rendu (nombre d'heures effective par personnes)
Nombre de demandes d'admission non abouties	indicateur ANAP	Indicateur de pression de la demande
Durées moyennes de séjour		Dans les EHPAD, analyse des durées moyennes de séjour au regard de l'état de santé et de dépendance à l'entrée en institution. Pour les services, taux de rotation des usagers à analyser avec la prise en charge après le service (milieu ordinaire, entrée en institution,...).
Taux d'occupation par catégorie de structure	REBECA	L'objectif d'efficience est un taux d'occupation optimisé à rapporter à la catégorie de structure concernée (hébergement temporaire notamment), en lien avec la demande de ce type de prise en charge. La conséquence pour le SROMS : agir sur les leviers liés à la prise en compte du territoire de recrutement, au type de handicap pris en charge, au niveau de ressources des personnes sur le territoire...
Comparaison entre le profil des personnes et les ressources mobilisées	GALAAD	Adéquation entre les compétences de prise en charge dont dispose l'ESMS (PA) et le profil des personnes accueillies
Inscription dans une démarche d'évaluation (interne, externe)		objectif de qualité

Ces éléments peuvent être complétés par des actions concourant à l'amélioration de la qualité de service, en miroir du programme de gestion du risque :

- processus d'évaluation interne et externe ;
- démarche de soutien structurée à la professionnalisation des intervenants (plan bienveillance, diffusion et appropriation du programme MOBQUAL, adaptation aux publics spécifiques...) et à la prévention de l'usure professionnelle ;
- informations issues du programme régional d'inspection et de contrôle ;
- démarches concourants à la diffusion de bonnes pratiques (recommandations de l'ANESM, de la HAS, bon usage des médicaments, prévention des escarres...) ;
- ouverture des institutions médico-sociales aux programmes de prévention (nutrition, addictions, sexualité,...).

Mobiqual : Mobilisation pour l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles en EHPAD, établissements de santé, intervenants du domicile

Ce dispositif, développé depuis 2007 par la Société française de gériatrie et de gérontologie, a pour objectifs principaux :

- sensibiliser régulièrement les acteurs sur le sens de leurs missions ;
- actualiser les connaissances ;
- constituer une aide à la pratique professionnelle ;
- développer une culture de l'évaluation.

Les outils élaborés et diffusés à ce jour portent sur la bienveillance, la douleur, la dépression et les soins palliatifs.

D'autres outils sont en préparation : maladie d'Alzheimer et troubles du comportement, nutrition et alimentation, infections nosocomiales et risques infectieux.

Il s'agit de mallettes thématiques remises gratuitement contre un engagement volontaire de la direction et de l'équipe d'encadrement de l'établissement ou du service à les utiliser auprès des équipes.

La poursuite de la diffusion et le développement des outils sont dorénavant financés par la CNSA pour la période 2010-2012.

Les ARS sont amenées à travailler avec l'équipe Mobiqual afin de faciliter la diffusion des outils, sensibiliser les acteurs locaux, et disposer de l'évaluation de l'utilisation des kits assurée par Mobiqual. Il s'agit bien pour les agences de disposer d'un levier d'amélioration des pratiques professionnelles, de la qualité de service et d'amélioration de la bienveillance dans ses différentes dimensions.

3-4 L'efficience des coûts

L'efficience des ressources doit se traduire dans une logique de d'optimisation des ressources et des coûts.

Les indicateurs qui s'y rapportent :

Indicateur	Source	Objectifs qui s'y rattachent
Coûts à la place par catégorie de structures	REBECA	Identifier les besoins et les ressources en matière de rééquilibrages des moyens, à catégories de structures similaires.
Ecart tarification-décaissements		
Poids des crédits d'assurance-maladie dans les produits des ESMS	REBECA	
Résultats cumulés	REBECA	
Coûts ETP	REBECA	
Répartition des grandes fonctions d'emplois dans la structure des personnels	REBECA	

Les réformes de tarification en cours (EHPAD, SSIAD) ou envisagées (ESMS PH) doivent contribuer à l'avenir à cette démarche de recherche d'efficience.

3-5 Le niveau de structuration de l'offre médico-sociale

Il s'agit d'évaluer les modalités d'organisation de la prestation médico-sociale dans la région.

Plusieurs indicateurs peuvent s'y rapporter :

Indicateur	source	Objectif qui s'y rattache
Part des services dans l'offre globale médico-sociale	PQE REBECA	L'objectif est de répondre à la demande de libre choix. La conséquence pour le SROMS : l'objectif de diversification (à adapter par territoire, par type de handicap etc...), à croiser avec l'évolution des taux de scolarisation par exemple.
Part des internats dans l'offre médico-sociale pour enfants handicapés	REBECA	L'objectif est double : mailler de manière cohérente le territoire en internats médico-éducatifs pour les situations les plus complexes tout en veillant à répondre à la demande de maintien à domicile et d'accès au droit commun formulée par les enfants et les familles (le cas échéant à adapter en fonction des âges).
Capacité moyenne d'accueil des ESMS par catégorie	REBECA	Instrument permettant de comparer les établissements en fonction de leur capacité d'accueil.
Niveau de concentration (ou de dispersion) des promoteurs	REBECA	Analyse du marché : les appels à projets se passent-ils dans un univers concurrentiel (price-makers ou en situation de price takers) ou en situation de concentration de l'offre ?
Niveau de contractualisation	REBECA	
Niveau de mutualisation		Enquête à réaliser pour le suivi des GCSMS
Délais de mise en œuvre des programmations	SELIA CPOM ARS	

Illustration de la transformation de l'offre médico-sociale : le département du Maine et Loire, sur le champ du handicap, en coordination avec le Conseil Général

L'adaptation de l'offre médico-sociale conduite sur ce territoire a visé, en premier lieu, à assurer un rééquilibrage de l'offre territoriale et la correction des inégalités entre départements. En effet, l'actualisation du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) a conduit à l'absence d'allocation de mesures nouvelles sur le secteur de l'enfance handicapée dans le département de Maine et Loire à partir de 2008, compte-tenu de la densité de son équipement pour répondre à l'exigence d'équité territoriale. Elle s'inscrit, de plus, dans une logique de diversification de l'offre et en particulier de développement des services intervenant dans le milieu de vie ordinaire de la personne handicapée, conformément aux principes prônés par la loi du 11 février 2005 qui implique un pilotage rénové, plus global et plus transversal des interventions. Le développement des nouveaux outils que sont les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) et les groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) ont constitué une stratégie d'intervention pour répondre aux besoins de développement des prises en charge dans un contexte de rationalisation des moyens budgétaires

C'est dans ce contexte que l'accompagnement des organismes gestionnaires vers de nouvelles modalités de gestion et de pilotage a constitué un objectif prioritaire pour la mise en œuvre des objectifs opérationnels du schéma départemental des personnes handicapées et les priorités régionales sur l'adaptation de l'offre médico-sociale validées dans le cadre de l'actualisation du PRIAC.

La démarche a nécessité plusieurs étapes et a abouti à l'élaboration d'une note d'adaptation de l'offre médico-sociale pour personnes handicapées dans le Maine et Loire pour une mise en œuvre opérationnelle.

La première étape a consisté à procéder à une analyse de la situation départementale et infra départementale de l'offre médico-sociale au regard des cinq indicateurs disponibles ci-après :

- **1er indicateur : Taux d'équipement** (analyse des caractéristiques de l'offre existante de service et institutionnelle pour enfants et adultes handicapés)
- **2eme indicateur : la proportion entre accueil institutionnel et accueil en milieu ordinaire**
 - 77% des accueils réalisés dans un cadre institutionnel sur le secteur de l'enfance
 - Au sein des prises en charge institutionnelles, 1/3 relevaient de l'internat avec de fortes disparités infra départementales
- **3eme indicateur : les perspectives démographiques** (analyse des projections démographiques, en particulier sur la tranche 0-19 ans, 20-59 ans à horizon 2015)
- **4e indicateur : indicateurs médico-sociaux**
 - Accueil par 5 IME de 110 enfants déficients intellectuels légers, pouvant potentiellement relever d'un accompagnement en milieu ordinaire
 - Indicateurs d'âge : vieillissement au sein des IME, vieillissement sur le secteur institutionnel des adultes handicapés, insuffisance de la couverture d'accompagnement sur la tranche 14-25 ans
 - Taux d'occupation : des places potentiellement vacantes pouvant être reconverties vers le secteur adultes ou vers les services
 - Durée d'ouverture des établissements médico-sociaux inférieure à la moyenne (env 190 jours)
- **5eme indicateur : indicateurs de pression de la demande**
 - Présence de 112 jeunes « amendement Creton », particulièrement sur 4 établissements,
 - Besoins recensés par la MDPH lors de sa campagne d'orientation
 - Situations « d'inadéquations » dans des établissements de santé

La deuxième étape a consisté en la fixation d'objectifs généraux et quantifiés sur l'adaptation de l'offre de services basée sur :

- Le rééquilibrage entre offre institutionnelle et offre de services (ex : objectif de passage du poids des SESSAD de 20 à 30% dans l'offre globale d'ici 2013)
- Le rééquilibrage de l'offre entre le secteur de l'enfance et le secteur des adultes et l'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées
- Le repositionnement de l'internat et la diversification des modes d'accueil (ex : objectif de faire passer l'offre d'internat de 32% à 30% de l'offre institutionnelle d'ici 2013)
- Requalification de places d'IME pour TED-autisme, section pour enfants avec handicaps associés
- Le développement de l'accueil temporaire
- La construction d'une réponse spécifique pour les 16-25 ans afin d'améliorer la continuité et de prévenir les ruptures dans les parcours des jeunes (SESSAD pré-professionnel, accueil de jour, séjour de répit, internat séquentiel)
- La consolidation de la filière de prise en charge médico-sociale précoce
- Le développement des mutualisations et des coopérations y compris transfert de places vers un autre département
- Transfert de lits du sanitaire vers le médico-social conduisant à la création de places de MAS pour répondre aux situations d'inadéquation.

La troisième étape s'est centrée sur une déclinaison des objectifs généraux par territoire à partir d'une analyse croisée des caractéristiques de chaque territoire et des indicateurs précités et, sur une planification et programmation des mesures d'adaptation nécessaires de l'offre existante par territoire, en ciblant les établissements et services concernés.

Pour conduire la mise en œuvre de la programmation, plusieurs leviers d'actions ont été utilisés par les services :

- Groupes de travail associant les partenaires (MDPH, Education Nationale, CG, secteur associatif...) portant notamment sur l'articulation de l'offre en ITEP, la territorialisation des SESSAD et la création d'un internat pour adolescents autistes sur un territoire donné.
- Intégration des objectifs de restructuration des ESMS concernés dans le cadre de l'élaboration et signature de CPOM (outil de gouvernance du secteur)
- Utilisation des cadres juridiques de coopération (GCSMS – fusion/absorption d'associations)
- Utilisation de l'appel à projet pour deux projets d'adaptation de l'offre à moyens constants : Territorialisation des SESSAD, Internat pour adolescents autistes

Cette démarche de restructuration de l'offre s'est heurtée à plusieurs limites qui relèvent principalement de l'évaluation des besoins qui restent à fiabiliser, d'une nécessaire coordination avec le conseil général (responsable du schéma handicap) et d'une concertation formalisée avec les différents partenaires concernés (MDPH, Education Nationale, politiques de l'emploi et du logement...) pour partager plus étroitement ces objectifs d'adaptation.

Une autre limite concerne la prise en compte de la problématique des jeunes amendements Creton du fait de l'absence de transfert vers le secteur des ESAT (absence de fongibilité entre crédits d'assurance maladie et crédits Etat) pour une logique de continuité des parcours.

La restructuration de l'offre médico-sociale doit :

- S'exercer concomitamment à l'adaptation de l'offre architecturale (ex : mobilisation du PAI, octroi de crédits non reconductibles)
- S'accompagner de véritables programmes de Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences (GPEC) qui implique nécessairement une anticipation de la part des organismes gestionnaires
- Impliquer des nouveaux modes de gestion et de relations nécessitant une adaptation de l'organisation et des modes de gouvernance des organismes gestionnaires et de leurs ESMS.

IV- L'élaboration des objectifs quantifiés et qualitatifs

La régulation du secteur médico-social est notamment fondée sur la gestion du dispositif des autorisations de fonctionner, délivrées par les autorités publiques compétentes, selon la nature de l'établissement ou du service concerné.

Le cadre de délivrance des autorisations n'a pas été modifié par la réforme mise en œuvre par la loi HPST de l'appel à projets : les autorisations doivent être compatibles avec les objectifs fixés par le schéma et déclinés dans le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie, le PRIAC.

Les objectifs du schéma déclinés dans le PRIAC doivent donc être fixés quantitativement et se traduiront en autorisations de fonctionner. Les créations de places nouvelles et les transformations sont donc en premier lieu concernées par la fixation d'objectifs quantifiés.

Les autorisations de fonctionner déjà délivrées devront également être sécurisées.

La fixation d'objectifs quantifiés permettra un suivi quantitatif de leur réalisation (modalités de fixation précisées ci-dessous) et permettra de les traduire en indicateurs de suivi d'activité et d'efficience.

Les objectifs quantifiés du secteur médico-social, qui doivent croiser, en vue de la caractérisation de l'activité, un effectif de personnes concernées et des modalités d'accompagnement, doivent être fixés de manière à pouvoir :

- rendre compte, selon plusieurs approches, d'un certain niveau d'activité
- permettre le suivi de certains ratios financiers et de coûts (cf. partie efficience)

Caractérisation de l'activité		Catégories d'établissements et de services concernés
Nombre de places		tous exceptés CMPP et CAMSP
	le cas échéant par classe d'âge	tous
Clientèle visée	le type de déficience (Finess)	tous
File active*		CAMSP CMPP SSIAD L'identification d'un objectif de file active pour les SESSAD constitue un sujet à approfondir sur la durée du schéma (DGCS-CNSA)
Mode d'accueil des enfants	Externat Internat complet Internat de semaine Semi-internat (demi pension) Accueil temporaire <i>L'accueil de week end doit également être un objectif à développer</i> Intégration en milieu ordinaire Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire	tous les établissements pour enfants (excepté les services : SESSAD, CAMSP, CMPP)
Mode d'accueil des adultes Complété du type d'intervention	Accueil de jour Accueil de nuit Accueil jour et nuit Accueil temporaire Accueil de week end Aide par le travail orientation et formation professionnelle Accueil médicalisé Accompagnement médico-social Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire	tous les établissements pour adultes

Mode d'accueil des personnes âgées		tous les établissements pour personnes âgées, y compris accueils de jour et hébergement temporaire (excepté les services : SSIAD)
Zone territoriale de desserte	zone de recours aux soins ambulatoires	SSIAD (définition MRS)**
	Indicateur à construire	SESSAD UEROS (...)

* Définition de la file active : effectif des enfants accueillis au moins une fois dans l'année, comptés une seule fois, dans une seule catégorie (définition retenue pour les statistiques annuelles et pour les études CAMSP réalisées par la CNSA, téléchargeables sur http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Etude_qualitative_CAMSP_2009.pdf
 NB : L'arrêté du 5 juillet 2006 fixe pour les centres d'action médico-sociale précoce les indicateurs d'évaluation de l'activité et leurs modes de calcul.

Indicateurs socio-économiques (arrêté du 5/07/2006)

Indicateurs applicables	Donnée de base et mode de calcul
N° 1 répartition des populations par classe d'âge et par sexe	100 X Effectif par classe d'âge (0 à 12 mois ; 13 à 24 mois ; 3 à 4 ans ; 5 à 6 ans ; plus de 6 ans) et par sexe / Effectif total Age pris en compte au 31/12 de l'exercice ; effectif total de la population accueillie : un enfant reçu au moins une fois dans l'année est compté une seule fois
N° 2 répartition des populations par type d'intervention	100 x nombre d'enfants vus dans le cadre du dépistage / Effectif total 100 x nombre d'enfants vus en bilan initial / Effectif total 100 x nombre d'enfants suivis en prise en charge thérapeutique / Effectif total 100 x nombre d'enfants en contact ponctuel / Effectif total Effectif total de la population accueillie : un enfant reçu au moins une fois dans l'année est compté une seule fois, dans une seule catégorie

** avenant n°1 du 04/09/08 à la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les infirmiers et l'UNCAM

Indicateurs de suivi d'activité (suivi ou non dans l'enquête ES)		
Hors ES	ES	
	Général	CAMSP et CMPP
Taux d'occupation	Effectifs présents Journées ou séances réalisées File active annuelle Jours d'ouverture dans l'année Entrées Sorties	Nombre de patients venus pour la 1 ^{ère} fois dans l'année Activité réalisée en séances Activité réalisée en forfaits facturables (CMPP uniquement) Nombre de rendez vous donnés Nombre de rendez-vous honorés Nombre de patients en attente du 1 ^{er} rendez-vous Délai moyen d'attente pour le 1 ^{er} rendez-vous Nombre de patients en attente de traitement Délai moyen d'attente pour débiter le traitement Effectif total du personnel Age minimal des patients Age maximal des patients Répartition par âge et par sexe des patients reçus Origine géographique des patients Orientation des patients vers le centre

V- Les actions d'accompagnement de la mise en œuvre des objectifs du SROMS

Pour faire évoluer l'organisation médico-sociale à 5 ans, la fixation des objectifs quantifiés par territoires prioritaires pourra mobiliser les leviers de l'autorisation des activités et des financements de la responsabilité directe des ARS. Cependant, l'expérience acquise dans les exercices de planification et de programmation précédents a démontré que la faisabilité des objectifs et leur caractérisation étaient tributaires de leviers complémentaires dont la mobilisation dépasse les seules interventions des ARS, et qui se situent au-delà du périmètre du SROMS.

L'identification des grands types d'action d'accompagnement à prévoir pour atteindre les objectifs du SROMS paraît utile pour favoriser l'atteinte des résultats dans la période considérée.

Quatre types d'actions ont été identifiés à ce titre :

- Les actions sur les ressources humaines :

Les activités médico-sociales sont entre 75 et 90% soutenues par des moyens humains pluridisciplinaires, composés de métiers médicaux, paramédicaux et sociaux qualifiés. Or, des tensions sont identifiées sur plusieurs métiers, parfois de manière récurrente, et plus particulièrement sur certaines régions (à titre d'exemple : Ile de France, Centre...). Le niveau des postes vacants ou occupés par des faisant fonction en établissements et services peut être un indicateur à prendre en compte dans la fixation des objectifs. La non disponibilité des ressources humaines peut peser directement sur la capacité à développer l'accès aux services dans certains territoires urbains comme ruraux. En parallèle, sur les établissements existants, des besoins forts de qualification peuvent être identifiés. Enfin la promotion de la qualité de service et de la bientraitance appelle des efforts de formation continue importants pour accompagner non seulement la qualification individuelle mais la qualité collective de service et l'évolution des organisations.

L'attractivité des métiers de service est donc une condition de mise en œuvre du SROMS.

En cohérence avec les objectifs prévus le cas échéant sur la démographie des professions sanitaires et sociales dans le Plan Stratégique régional de santé, le besoin en emploi tant quantitatif que qualitatif généré par les options du SROMS sera à prendre en compte dans la priorisation.

Les leviers propres à l'ARS et partagés avec d'autres décideurs sont développés au III-2 de la 2^{ème} partie du guide.

- Le besoin d'aide à l'investissement pour moderniser, adapter ou développer l'offre :

Le diagnostic du parc existant (exemple : part du parc de logements-foyers inadaptés), et de son adaptation aux standards actuels est une composante de la transformation de l'offre, dans un contexte où la disponibilité et la pression sur le foncier sont inégales.

Ce sujet dépasse le périmètre du SROMS mais mérite d'être identifié le cas échéant comme une contrainte afin d'identifier les types d'actions à mettre en œuvre : intégration des besoins médico-sociaux dans les PLH et les opérations urbaines lourdes, coordination avec le Préfet de région et les collectivités délégataires pour la programmation des aides à la pierre (PLS en particulier..).

Une actualisation de la grille d'aide au diagnostic du bâti sera mise en partage début 2011, à partir de travaux menés en région.

- L'observation partagée en région :

Compte tenu du progrès nécessaire des connaissances dans le champ de l'aide à l'autonomie, et à l'issue du diagnostic en cours mené en région, des champs de connaissances complémentaires à approfondir seront vraisemblablement identifiés. La structuration de cette fonction collective d'observation peut constituer une action d'accompagnement de la mise en œuvre du schéma en tant que telle. L'évaluation de programmes a démontré l'effet intégrateur de cette fonction et ses conséquences sur la mise en réseau des acteurs.

Leviers : CREAL, ORS, plate- formes d'observation, partenariat avec les universités (dont sciences humaines, économie...)

- La communication :

Le secteur médico-social est multiple et divers dans sa représentation et les professionnels mobilisés. Au-delà de la participation et l'animation des instances (CRSA, Conférences de territoires...), la circulation de l'information à tous les stades du projet est d'autant plus importante pour mobiliser les acteurs médico-sociaux jusqu'aux professionnels dans une phase de profonde mutation.

VI- L'évaluation du SROMS

L'évaluation du schéma régional d'organisation médico-sociale suivra les principes généraux posés pour l'évaluation de l'ensemble du PRS.

La qualité de l'évaluation dépendra de la précision de description de la situation de référence en début de schéma et portera sur les indicateurs liés aux objectifs opérationnels retenus par grands thèmes.

ANNEXES

CARACTERISTIQUES DES POPULATIONS - DONNEES DISPONIBLES CONCERNANT LA PREVALENCE DES DEFICIENCES ET DES LIMITATIONS D'ACTIVITE

Limites de l'utilisation des déficiences pour approcher les besoins :

Elles ne représentent qu'une des facettes du handicap et ne préjugent pas des besoins qui seront à satisfaire : en effet, on note que les modes de scolarisation sont très variables non seulement en fonction de la déficience mais également en fonction de l'âge, et probablement en fonction de la zone géographique et de son équipement. Par exemple, parmi les jeunes ayant des déficiences intellectuelles sévères, à l'âge de 7 ans, 50% fréquentent un IME, 25% une CLIS et 15% une classe ordinaire.

Il est donc nécessaire de pondérer ces éléments de cadrage liés aux déficiences par les limitations d'activités et besoins d'accompagnement dans les différents domaines, ainsi que par l'évolution des attentes et souhaits des familles en matière de scolarisation, d'accueil et d'accompagnement de leurs enfants handicapés, pour suivre le même exemple.

De plus, l'application de taux nationaux ne prend évidemment pas en compte les inégalités territoriales de santé, dont on présume qu'elles existent en matière de handicap et pas seulement en matière de pathologies, mais qui sont à l'heure actuelle insuffisamment documentées.

Données de cadrage pour les enfants :

Concernant les déficiences, les sources nationales utilisables les plus récentes sont les prévalences relevées par les réseaux RHEOP²⁰ depuis une vingtaine d'années, qui notent que les taux restent assez stables dans le temps. Par ailleurs ces taux sont conformes aux données de la littérature.

Ainsi en 2006, pour des enfants nés entre 1987 et 1998, on obtient les prévalences suivantes sur 3 départements métropolitains :

Déficience	Taux pour 1000 enfants dans la 8 ^{ème} année de vie
Au moins une déficience sévère	6,2 à 6,6
Déficience intellectuelle sévère	3,1 à 3,2
Déficience motrice	3
Déficiences sensorielles sévères (visuelle ou auditive)	1,4

Concernant l'autisme et les TED, les taux de prévalence sont encore plus difficiles à manier, du fait principalement de l'évolution de leurs définitions, ayant depuis plusieurs décennies considérablement élargi le périmètre de ces pathologies.

Les taux de prévalence issus de revues de littérature internationale font état en 2003²¹ d'un taux de :

²⁰ Données 2006 enfants nés jusqu'en 1998, Publiés dans le Bulletin Epidémiologique hebdomadaire du 4 mai 2010 / n° 16-17 disponible sur <http://www.invs.sante.fr/BEH>

²¹ Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. Journal of Autism and Developmental Disorders, 33 (4), pp365–382.

	Taux pour 1000 enfants
Autisme	1
Ensemble des TED	2,7

Des publications plus récentes font état d'un taux plus élevé pour l'ensemble des TED, pouvant aller jusqu'à 6 ou 7/1000. Les chercheurs s'accordent à dire que cette apparente augmentation est en fait liée à l'élargissement des critères et une meilleure reconnaissance des troubles autistiques, notamment parmi les jeunes sans déficit intellectuel.

Pour les enfants, on peut faire l'hypothèse que l'application du taux de prévalence moyen à l'ensemble de la tranche d'âge 0-20 ans ne pose pas de problème particulier, les déficiences survenant généralement dès la naissance ou très précocement.

Données issues des MDPH :

Il n'est pas possible aujourd'hui d'obtenir la répartition des usagers de la MDPH, enfants ou adultes, par diagnostic ou déficience. Toutefois, pour les enfants, il existe une source permettant d'approcher la répartition des types de pathologies à l'origine des handicaps et des déficiences parmi les jeunes ayant eu un dossier en raison de leur handicap, à partir de l'enquête « trajectoire des enfants passés en CDES » réalisée en 2005²².

En appliquant ces taux à la population connue de la MDPH, on peut obtenir une vision approximative des types de handicaps rencontrés.

Données de cadrage pour les adultes :

Les chiffres de prévalence, équivalent à ceux que l'on peut trouver pour les enfants, ne sont pas disponibles pour la population générale.

Pour les adultes, ces taux de prévalence ne sont disponibles que pour les demandeurs de l'AAH, qui ne représentent pas la totalité de la population handicapée s'adressant à la MDPH²³

	AAH accordée
1 - Déficience intellectuelle	17
<i>dont retard mental (1)</i>	12
<i>dont trisomie 21</i>	2
2 - Déficience du psychisme	28
<i>dont F2 (schizophrénie...) (2)</i>	11
<i>dont F3 (troubles de l'humeur) (3)</i>	6
3 - Déficience sensorielle (auditive ou visuelle)	5
4 - Déficience viscérale, du langage ou autre déficience (esthétique...)	15
5 - Déficience motrice	22
6 - Surhandicap	5
7 - Plurihandicap	5
8 - Polyhandicap ou état végétatif	3
Total	100

Source : DREES - enquête sur un échantillon de personnes ayant demandé l'AAH entre juillet 2005 et juin 2006

²² Etudes et Résultats DREES n° 467 février 2006 <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er467/er467.pdf>

²³ Etudes et Résultats DREES n° 640 juin 2008 <http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er640.pdf>

Données issues de l'enquête Handicap-Santé :

Les chiffres disponibles sont issus d'une source déclarative, les difficultés n'ont donc pas été évaluées par des professionnels. Par ailleurs elles ne sont valables qu'à l'échelle nationale, seules des extensions locales ad hoc permettent d'obtenir des chiffres ayant une validité à l'échelle d'un département. Les premières publications²⁴ issues de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires réalisée en 2008 donnent principalement des indications sur les limitations fonctionnelles et les restrictions dans la réalisation des activités du quotidien.

Il faut noter que les prévalences de ces limitations sont très différentes selon que l'on a entre 20 et 39 ans, ou entre 40 et 59 ans. La plus grande prudence devra donc être observée dans l'utilisation à une échelle territoriale de tels taux.

En %	A au moins ...			
	une limitation physique absolue	Une limitation cognitive grave	Une restriction ADL absolue	Une restriction IADL absolue
20-39 ans	2,0	7,9	0,4	1,7
40-59 ans	6,8	9,0	0,5	3,5

Les limitations physiques déclarées sont par exemple : marcher 500 m sur un terrain plat, se servir des mains et des doigts, contrôler ses selles et ses urines, etc... les limitations cognitives : ne plus se souvenir à quel moment de la journée on est, avoir des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne, se mettre en danger par son comportement.

Les ADL comportent se lever, se laver, aller aux toilettes, prendre ses repas, etc... les IADL comportent se déplacer dans le logement, faire les courses, les tâches ménagères, les démarches administratives etc ...

Les restrictions d'activités sont déclarées dans cette enquête de façon globale par la réponse à la question « êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que font les gens habituellement ».

	oui, mais pas fortement	fortement
20 à 59 ans vivant en ménage ordinaire	12 %	6 %

En conjuguant un ensemble de facteurs, quatre groupes de personnes ont pu être distingués selon leur degré d'autonomie dans la vie de tous les jours :

- autonomes,
- en autonomie modérée avec quelques difficultés dans la vie courante mais pas de difficulté absolue dans les actes essentiels
- dépendantes avec quelques difficultés sur les actes essentiels
- fortement dépendantes avec des difficultés majeures dans tous les domaines

²⁴ Insee Références « France, portrait social, édition 2009 » L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/FPORSOC09K.PDF

Etudes et Résultats DREES n° 718 février 2010 <http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er718.pdf>

Là encore, on constate que l'avancée en âge entre 20 et 59 ans voit les limitations progresser : on trouve ainsi 2 fois plus de personnes dépendantes chez les 40-59 ans que chez les 20-39 ans.

L'application de ces taux à la population générale d'un territoire doit donc être prudente, la pyramide des âges locale pouvant avoir un impact non négligeable.

	Autonomie modérée	dépendantes	Fortement dépendantes
20-39 ans		0,5 %	
40 – 59 ans	5,8%	0,9%	0,1%

Données issues de l'enquête HID 1998-2001

Cette source plus ancienne est, elle aussi, déclarative, et la qualité de la donnée en matière de description des déficiences est très discutable.

Les publications des résultats par l'INSEE fournissent des repères sur des catégories exclusives de déficiences :

Pourcentage	Groupe en clair
	Mono-déficiences :
2.9	01. Intellectuelle et mentale
6.3	02. Motrice
9.2	03. Autre physique
	Pluri-déficiences, dont IME :
2.0	04. IME et motrice
1.5	05. IME et autre(s) physique(s)
	Pluri-déficiences physiques :
4.5	06. Dont motrice
1.4	07. Sans motrice
	Autres :
10.9	08. Déficiences non précisées
61.3	09. Pas de déficience déclarée

Il faut toutefois se souvenir que quasiment 40% de la population générale tous âges confondus déclarent une déficience. Ce pourcentage dépasse 18% pour les enfants de 0 à 9 ans et atteint 30% pour les 10 à 19 ans. S'agissant de planification médico-sociale, ces déficiences déclarées sont donc loin de représenter une indication des besoins à couvrir, et ce quel que soit l'âge.

Fiche « questions et repères »

Action précoce

Public	Petite enfance
Handicap	Tout type de handicap
Santé	Prévention et accompagnement précoce des enfants

Enjeux

La généralisation du dépistage dans la période prénatale ou périnatale est à l'origine d'une demande d'accompagnement et de soins de plus en plus précoce et pour un plus grand nombre d'enfants à risque ou en situation de handicap.

Ces soins et cet accompagnement ne peuvent pas toujours être assurés par les acteurs de « droit commun » c'est pourquoi une offre médico-sociale spécifique a été développée : les CAMSP. Malgré leur fort développement depuis 20 ans, des inégalités territoriales d'accès à ces services persistent, liées à des problèmes de répartition sur le plan géographique, mais aussi à une inégale répartition des capacités d'intervention et de la pluridisciplinarité au sein de ces structures ou en articulation avec leurs partenaires, ne permettant pas la réalisation de l'ensemble des missions.

Une offre adaptée en CAMSP doit permettre de réaliser à la hauteur des besoins le dépistage et l'accompagnement précoce pluridisciplinaire des enfants dès la naissance afin de préserver et accompagner le plein développement de leurs capacités. Pour cela, il est nécessaire de les accompagner ainsi que leur famille, dans leur environnement, et ce, en articulation avec l'ensemble des acteurs de la périnatalité et avec les structures d'accueil de droit commun des enfants de cette tranche d'âge (crèche et autres modes de garde, école maternelle).

Buts à atteindre :

- Garantir la fluidité des parcours de soins et d'accompagnement, des 0-6 ans à risque de handicap par la complémentarité de l'offre CAMSP / CMPP / SESSAD / SAFEP / SSEFIS / SAAAS / établissements médico-sociaux / établissements sanitaires / médecins et paramédicaux libéraux.
- Améliorer l'accueil et la participation sociale des enfants dans les structures de droit commun pour les modes de garde, l'école, les loisirs, les vacances.

Objectifs opérationnels

Construire la complémentarité de l'offre à partir de l'existant et des spécificités locales

- Tendre vers une offre polyvalente d'accompagnement précoce, accessible à moins de 40 minutes du domicile,
- Offrir une offre spécialisée, d'implantation plus diffuse exerçant outre sa mission première d'accompagnement spécialisé, une mission ressource pour les acteurs polyvalents et notamment les CMPP et SESSAD.
- Réduire les délais de latence entre la révélation d'un handicap et l'accès à la ressource adéquate, notamment au CAMSP ou au SESSAD
- Réduire les délais de latence entre le "transfert" de l'utilisateur du CAMSP vers un SESSAD ou un CMPP et organiser les périodes de transition entre ces établissements et services
- Veiller à la disponibilité des ressources humaines notamment médicales et paramédicales.

Éléments de diagnostic pour la planification de l'offre en action médico-sociale précoce adaptée aux besoins de la population

1/ identification collective des besoins

***Objectifs :** Repérer les besoins prioritaires dans une perspective d'amélioration de l'organisation territoriale de l'offre de services pour répondre aux besoins en matière de dépistage, diagnostic, prévention, soin et accompagnement précoces des enfants handicapés de 0 à 6 ans*

***Objectif quantitatif :** Combien d'enfants handicapés de 0 à 6 ans suivis par les CAMSP sur le territoire ? Quelles données disponibles ?*

- les données MDPH dès lors qu'elles sont disponibles
- les données disponibles auprès des CAMSP

Objectif à croiser avec une approche plus qualitative, en lien avec la mise en place d'une observation des besoins liés au dépistage, diagnostic, prévention, soin et accompagnement précoce des enfants handicapés

Les indicateurs liés au dépistage des déficiences et des troubles

Les facteurs de risques médicaux pour l'enfant:

Les indicateurs Péristat E1 à E3, taux de mortinatalité, de mortalité néonatale et de mortalité infantile ; E4 et E5, distribution du poids et de l'âge gestationnel de naissance ; R11 taux de naissances très prématurées dans un établissement sans service de réanimation néonatale.

Le taux de suivi des grossesses et de préparation à la naissance, le taux d'hospitalisation pendant la grossesse,

Les indicateurs de prévalence des handicaps :

Péristat : R1, R2, D2, D3, prévalence de certaines anomalies congénitales, des paralysies cérébrales, des encéphalites ischémiques hypoxiques, distribution du score d'Apgar à 5 minutes.

Les facteurs de risque sociaux, les caractéristiques des mères :

A partir des indicateurs Péristat : R4, proportion de mères qui fument pendant la grossesse, R5, distribution du niveau d'études maternelles, R7, distribution de l'âge gestationnel à la 1^{ère} consultation prénatale, D8, distribution du pays d'origine de la mère, D9, indicateur de soutien maternel, D10, indicateur de satisfaction maternelle ;

A partir d'indicateurs du 1^{er} certificat de santé, âge diplôme et activité de la mère.

Les caractéristiques socio-démographiques de la population et les caractéristiques géographiques du territoire :

La dynamique populationnelle pour une évaluation des besoins y compris à long terme

Population jeune ou vieillissante, caractéristiques sociales de la population,

Nombre d'enfants bénéficiaires de l'AEEH selon le complément perçu.

Le contexte socio-économique et les modes de vie

Capacités de recours à l'offre médico-sociale, sur l'accès aux soins de ville, sur certains types d'affection (syndrome d'alcoolisation fœtale, faible poids de naissance, santé de la mère, plombémie),

Prise en compte de l'environnement familial pour limiter les conséquences du handicap (logement exigü ou inadapté, moyens de transport, mobilisation des aides)

Modalités de collaboration avec la PMI et avec l'ASE.

Sélectionner les indicateurs pertinents d'identification des besoins liés à ces besoins non couverts dans une perspective d'une amélioration du diagnostic, prévention, soin et accompagnement précoce des jeunes enfants handicapés ?

En fonction des contextes géographiques et socio-économiques, il conviendra de s'interroger sur la pertinence des déplacements des professionnels au domicile des familles pour assister et conseiller les parents dans l'accompagnement de leur enfant, favoriser l'apprentissage d'outils de communication, ou éviter à un enfant très fragile un déplacement difficile.

On peut approcher les besoins non couverts par les indicateurs ci-dessous, qui restent à développer localement.

Les listes d'attente, ou les temps d'attente avant un premier rendez-vous

Rapports d'activité transmis par les CAMSP aux ARS : cet indicateur peut être biaisé par des modes de gestion très différents d'un CAMSP à l'autre. Ils doivent donc faire au préalable l'objet d'une définition partagée au niveau du territoire. Il peut aussi exister une part, qui par essence n'est pas mesurable, de non-demandes parce que les professionnels partenaires savent que le CAMSP est saturé.

Les résultats de l'enquête quantitative 2008 (CNSA)

Une attente avant le 1^{er} rendez-vous était signalée par 79 CAMSP, au total pour 957 enfants, tandis que 1 221 enfants étaient en attente, entre le 1^{er} rendez-vous et un 1^{er} soin.

L'enquête qualitative confirme la saturation de certains CAMSP

Pour être utilisables à l'échelle d'un territoire, ces indicateurs doivent être au préalable définis en commun et recueillis de manière homogène.

2/ le questionnement collectif des organisations au regard de leur nécessaire adaptation - un diagnostic des ressources

Objectif : répondre aux questions de l'impact collectif de l'organisation territoriale de l'offre actuelle contribuant au dépistage, au diagnostic et à l'accompagnement précoce des enfants handicapés sur les ressources existantes

Comment les différentes missions de dépistage, diagnostic, prévention, soin et accompagnement précoces sont exercées dans les territoires de santé de la région ?

Des coopérations existent –elles entre les acteurs pour favoriser la participation sociale et la scolarisation des enfants handicapés ?

Identifier les forces et faiblesses de l'organisation actuelle de l'offre.

L'organisation de la fonction observation-évaluation permet-elle d'identifier les besoins des enfants handicapés en établissement et à domicile et d'anticiper sur les besoins à venir ?

- Quelle vigilance auprès de la population handicapée pour préparer les relais après 6 ans ?
- Quelle détection des situations les plus complexes ?
- Observatoire des besoins à venir, quel partenariat avec la MDPH et les acteurs du secteur ?

L'organisation de l'offre actuelle en CAMSP permet-elle de répondre à un dépistage, diagnostic et un accompagnement précoce des enfants handicapés de 0 à 6 ans ?

- Capacité des CAMSP existants, représentée par leur file active²⁵, analysée par mission et rapportée à la population enfantine de l'aire géographique de couverture du CAMSP.
- Caractérisation de leur activité actuelle, détaillée mission par mission telles que déclinées dans le cadre des indicateurs relatifs aux CAMSP (Arrêté du 5 juillet 2006)
- Comparaison des coûts par habitant (population des 0 à 6 ans) relatifs aux CAMSP, par département (hors participation des CG de l'ordre de 20%), à analyser plus finement par grands postes budgétaires et à rapprocher des indicateurs d'activité (Source REBECA - CNSA)

L'organisation de l'offre en direction de la petite enfance à risque ou en situation est-elle cohérente sur les territoires ?

- Diagnostic de l'offre médico-sociale disponible pour les enfants de 0 à 6 ans en termes de SAFEP, SSEFIS, SESSAD, voire établissements médico-éducatifs avec section petite enfance, en repérant les transitions effectuées avec les CAMSP (âge de transition par type de déficience notamment)
- Diagnostic de l'offre sanitaire et sociale en direction des 0-6 ans: réseaux périnatalité ; . consultations pédiatriques pluridisciplinaires, PMI, CMP ou hôpital de jour ou autre intervention pédopsychiatrique en direction de la petite enfance, praticiens et para-médicaux libéraux.

²⁵ File active annuelle = nombre d'enfants suivis par le CAMSP le 1^{er} janvier + nombre d'enfants vus pour la 1^{ère} fois l'année n

- Cartographie globale de l'offre sanitaire et médico-sociale existante et programmée, rapportée à la population des moins de 6 ans, y compris les SESSAD, CMP et CMPP.

Ces questionnements peuvent être alimentés par les axes de réflexion suivants.

Quelles sont les ressources disponibles intervenant par niveau de territoire pour le dépistage, au diagnostic et à l'accompagnement précoce des enfants handicapés ?

- Nombre de structures médico-sociales ? caractéristiques, implantation géographique ?
- Diagnostic géographique de l'implantation des CAMSP sur le territoire de santé : existence de zones d'habitat avec un temps d'accès supérieur à 30 ou 40 minutes, que ce soit au CAMSP, à une de ses antennes ou à des consultations avancées du CAMSP dans des locaux de partenaires (PMI) ou des locaux mis à disposition, ou par des déplacements des professionnels au domicile ou sur les lieux d'activité de l'enfant.
- Quel niveau territorial d'intervention (régional, territoire de santé, département, territoires de proximité) ?
- Impact de la structure géographique des territoires, du tissu de transports et des contextes socio-économiques dans lesquels les CAMSP évoluent.

Quelles ressources humaines dans ces établissements et services ?

- Taux d'encadrement moyen
 - Dont en animation
 - Dont éducatif
 - Dont en soins
- Analyse de leurs moyens en professionnels (médecins spécialisés, rééducateurs, auxiliaires médicaux, psychologues, personnels d'éducation précoce, assistants sociaux...)
- Quel plan de formation à l'accompagnement des enfants de 0 à 6 ans ?

Quelle organisation en matière de coordination des interventions ?

- Diagnostic des partenariats développés par les CAMSP avec l'ensemble des acteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, scolaires et de la petite enfance.
- rôle des établissements et services qui accueillent ou accompagnent les enfants de 0 à 6 ans en matière de dépistage, de diagnostic précoce ? Analyse mission par mission de la complémentarité de l'ensemble des ressources sanitaires et médico-sociales à destination des 0-6 ans, disponibles sur le territoire
- environnement institutionnel des établissements et services : conventions de partenariat, réseaux, modalités de coopération

Fiche « questions et repères »

Scolarisation et participation sociale des enfants et adolescents handicapés

Public	Enfants- adolescents handicapés
Handicap	Accompagner et améliorer la scolarisation et la participation sociale des jeunes handicapés dans les structures de droit commun

Enjeux :

La réaffirmation et le renforcement du droit à la scolarisation et à l'éducation et l'accès de tous aux dispositifs de droit commun sont les points forts de la loi du 11 février 2005²⁶. Les différents modes de scolarisation des enfants handicapés offrent ainsi une palette de solutions allant de l'accueil individuel en milieu ordinaire sans accompagnement particulier, jusqu'à l'accueil à temps complet en établissement médico-social, en passant par des modes intermédiaires d'accompagnement individuel ou collectif en milieu ordinaire : aide d'un auxiliaire de vie scolaire, accompagnement médico-social par un SESSAD, classes adaptées (CLIS, ULIS), unités d'enseignement.

Quel que soit le lieu d'accueil de l'élève, le lien avec son établissement scolaire de référence perdure.

Du point de vue de la scolarisation, les progrès constatés doivent être poursuivis, notamment par le développement des services d'accompagnement et par la recherche d'une articulation toujours plus étroite entre l'école ordinaire et le secteur de « l'éducation spéciale ».

Au-delà de leur seule formation, la participation sociale des enfants et adolescents handicapés passe aussi par leur accueil dans les structures de droit commun d'accueil préscolaires et périscolaires.

Cadrage national :

Le décret n° 2009-378 du 2 avril 2009²⁷ modifiant le code de l'action sociale et des familles étend et généralise des dispositifs et des pratiques de coopération entre les acteurs du service public de l'éducation et du secteur médico-social en matière de scolarisation des élèves handicapés. Cette coopération favorise le parcours individualisé de l'élève, adapté à ses besoins et susceptible d'être aménagé tout au long de sa scolarité.

²⁶ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

²⁷ Articles D312-10-1 à D312-10-16 du CASF et D312-4, D312-12, D312-18 du Code de l'Éducation, Articles D312-11 à D312-58 du CASF et D312-59-2 à D312-121 du CASF

Un arrêté interministériel du 2 avril 2009 met en place, au sein de l'établissement médico-social, sanitaire ou scolaire, les unités d'enseignement qui permettent la scolarisation des enfants dont l'état de santé ou l'importance du handicap ne permet pas de recevoir cette formation à temps plein en milieu scolaire ordinaire.

L'article D312-10-12 du code de l'action sociale et des familles (CASF) dispose que les schémas d'organisation sociale et médico-sociale comprennent les créations et transformations d'établissements ou de services nécessités par l'amélioration des dispositifs de scolarisation des élèves handicapés. A ce titre ils précisent également le cadre de la coopération et de la coordination entre les établissements et services médico-sociaux (L312-1 I, 2°, 3° et 11°), les établissements de santé (L6111-1 du code de la santé publique) et les établissements scolaires.

But à atteindre :

- Accompagner et améliorer la participation sociale des jeunes handicapés dans les structures de droit commun pour les modes de garde, l'école, la formation professionnelle, les loisirs, la culture, les vacances.

Objectifs opérationnels

- Favoriser la scolarisation des enfants et adolescents handicapés via la mise en œuvre des outils de coopération pertinents entre les établissements et services médico-sociaux et les établissements scolaires: coopération, unité d'enseignement...
- Favoriser la formation des adolescents handicapés pour améliorer leur accès à une vie sociale adulte et à l'emploi : formation professionnelle ou préparation à la vie professionnelle, apprentissage, enseignement supérieur ...
- Promouvoir l'accueil d'enfants handicapés dans les structures de loisirs périscolaires et dans les structures d'accueil préscolaires dédiées à la petite enfance
- Identifier les points de blocage à la participation sociale et à la scolarisation des enfants handicapés sur lesquels le schéma médico-social peut agir ainsi que les pistes d'amélioration (organisation de l'offre existante, créations, partenariats...)

Éléments de diagnostic pour la planification de l'offre

Identification collective des besoins des enfants et adolescents handicapés

Objectif : Identifier les besoins existants et les besoins non couverts pour en retirer les objectifs d'amélioration de l'offre.

1.1 Objectif quantitatif : données sur les enfants et adolescents handicapés dans la région :

Quelles données disponibles pour la socialisation, la scolarisation des enfants et adolescents et l'insertion professionnelle des jeunes handicapés ?

- Les données MDPH : nombre de bénéficiaires PCH enfants-ACTP
- Les données CAF et MSA pour l'AEEH et ses compléments
- Les données éducation nationale sur le nombre d'enfants :

- non scolarisés
- Scolarisé en établissement médico-social
- Unité d'enseignement dans l'établissement médico-social
- Unité d'enseignement dans un établissement scolaire
- Scolarisé à temps partiel dans un établissement scolaire (scolarisation individuelle)
- Scolarisé à temps complet dans un établissement scolaire (scolarisation individuelle)
- Scolarisé dans un établissement scolaire : Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS)
- Scolarisé dans un établissement scolaire : Unité Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS, ex-UPI)
- Scolarisé dans un établissement scolaire : SEGPA, bénéficiant d'un dispositif d'apprentissage adapté
- Scolarisé dans un établissement scolaire : Etablissement régional d'enseignement adapté (EREA)
- Scolarisé dans un établissement scolaire bénéficiant d'une AVS correspondant au PPS ou par défaut de structure adaptée
- Les données PDITH/PRITH et de la DIRECCTE relatives à l'apprentissage adapté et à l'insertion professionnelle des jeunes handicapés

1. 2 les besoins de socialisation et de scolarisation

La recherche d'une information quantitative sur le public doit être croisée avec une approche plus qualitative, en lien avec la mise en place d'une observation systématique des besoins liés à la socialisation et la scolarisation. Cette approche plus qualitative est à privilégier dans le cadre de la continuité des parcours

- **Indicateurs concernant l'offre existante et les tensions qu'elle exprime** le cas échéant : Taux d'équipement pour 1000 habitants (Source : ES), File active des SESSAD, CAMSP, CMPP (Source : SESSAD, CAMSP, CMPP), Taux d'occupation moyen (Source : ESMS,) Durée moyenne d'ouverture des ESMS (Source : ESMS).

Données relatives aux motifs de sortie et aux orientations à la sortie (sources ES) permettent de mieux qualifier ces tensions et d'interroger les organisations actuelles des ESMS.

- **Recherche de données sur les besoins non couverts** : Recensement des situations sans solution liées à des demandes de scolarisation/socialisation dans la région par type de problématiques. Observer et questionner les récurrences (études supérieures ; préprofessionnalisation, stages et apprentissage ; limite d'âge de l'agrément atteinte...).

Faire émerger via une méthodologie de questionnements l'expression des attentes des professionnels et des usagers.

- **Caractéristiques socio-démographiques de la population (pour une approche prospective de l'évolution des besoins):**

La dynamique populationnelle pour une évaluation des besoins y compris à long terme : population jeune ou vieillissante, caractéristiques sociales de la population, nombre d'enfants bénéficiaires de l'AEEH selon le complément perçu.

Le contexte socio-économique et les modes de vie : capacités de recours à l'offre médico-sociale, sur l'accès aux soins de ville, sur certains types d'affection ; prise en compte de l'environnement familial pour limiter les conséquences du handicap (logement exigu ou inadapté, moyens de transport, mobilisation des aides).

Modalités de collaboration avec la PMI et avec l'ASE.

2/ le questionnement collectif des organisations au regard de leur nécessaire adaptation - un diagnostic des ressources

Objectif : *Identification de l'offre existante contribuant à la participation sociale et à la scolarisation/formation professionnelle des enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés et de son organisation (coopérations... °).*

Evaluation de cette offre au regard des besoins pour en tirer les évolutions.

- *en matière d'organisation,*
- *en matière de partenariats et de coopération avec les établissements scolaires (filière générale, apprentissage), les établissements d'enseignement supérieur, les structures d'accueil collectif de la petite enfance, les structures d'accueil collectif de loisirs,*
- *en matière de partenariats avec le milieu du travail (milieu protégé et ordinaire)*

L'offre médico-sociale : recensement des établissements et services pour enfants et adolescents (offre existante et programmée) à partir des éléments suivants : Ages d'agrément ; spécificités d'accueil (handicaps, modes d'accueil); file active/nombre de journées/nombre de séances ; localisation ; listes d'attente.

→ La quantification des ressources par niveau de territoire peut être formalisée sous forme de tableaux...

Territoire régional ou territoire de santé :

offre de soins hospitaliers	offre de soins de ville	offre médico-sociale	offre médico-sociale hors ARS
CMP Hôpital de jour EMPP	Consultations spécialisées	CAMSP CMPP IME-IMPRO-ITEP- IEM	Foyers d'hébergement, Foyers semi-autonome ASE- PJJ- Dispositifs jeunes majeurs

Territoire de proximité

offre de soins hospitaliers	offre de soins de ville	offre médico-sociale	offre médico-sociale hors ARS
	IDEL	SESSAD- SESSAD pro SAMSAH HT-AJ- séjour de répit (personnes handicapées) Dispositifs pour les jeunes 16/25 ans	SAVS

Les données inscrites dans les tableaux ci-dessus le sont à titre d'exemple, et ne sont pas exhaustives.

Sur le volet sanitaire, il conviendra de répertorier les établissements de santé susceptibles d'accueillir des enfants présentant des troubles de santé invalidants et par conséquent susceptibles d'accueillir la création d'une unité d'enseignement²⁸

→ **ou sous forme cartographique, notamment pour identifier l'offre médico-sociale et les établissements d'enseignement sur les territoires.**

Questionnements sur cette offre médico-sociale :

L'organisation de la fonction observation-évaluation permet-elle d'identifier les besoins des enfants et adolescents handicapés en établissement et à domicile et d'anticiper sur les besoins à venir ?

- Quelles sont les caractéristiques des listes d'attente par type d'établissement et structures ?
- Quelles modalités de repérage des situations sans solution, quel partenariat avec la MDPH ? Conditions de maintien à domicile, repérage des situations d'institutionnalisation non choisie....
- Quelle détection des situations de rupture de parcours (ex : 6ans, 12/14 ans, 18/25ans)

L'organisation de l'offre de services ou établissements permet-elle de répondre aux situations les plus complexes pour permettre des temps de socialisation ou scolarisation?

- Quelle modalité d'organisation mise en place ? Disponibilités de la palette de réponses à quel niveau de territoire de santé ? Existence d'une offre régionale spécialisée ? l'adaptation de cette offre est-elle nécessaire ?
- Quel niveau de coopération avec l'offre de soins ambulatoires et hospitaliers et les établissements ?
- Quels problématiques recensées quant à l'inadaptation de la formation des professionnels ? Émergence des nouveaux métiers et/ou évolution des métiers liés à l'accompagnement des enfants pour permettre ces temps de socialisation ou de scolarisation ?
- Quelle adaptation et quelle adaptabilité des établissements ?

²⁸ Article D312-4, D312-12, D312-18 du code de l'éducation

L'organisation de l'offre de services ou établissements permet-elle de répondre aux besoins des jeunes 16/25 ans ?

- Quelles modalités de recours aux dispositifs de droit communs (Mission Locale, CFA...)
- Quelles articulations entre les différents modes de réponse, entre accueil et accompagnement, entre appui par les professionnels et soutien aux aidants naturels ?
- Quelle adaptation et quelle adaptabilité des établissements et des projets d'établissements ?
- Quelles problématiques recensées quant à l'inadaptation de la formation des professionnels ?

2.1 l'offre de scolarisation et socialisation en milieu ordinaire sur le territoire régional

Scolarisation

- Recensement et répartition géographique des dispositifs collectifs de scolarisation mis en place par l'éducation nationale: ULIS (ex-UPI), UPI en lycée professionnel, CLIS, SEGPA, localisation, identification des enseignants référents, dispositifs d'apprentissage adapté et de formation, unités d'enseignement y compris en milieu hospitalier...
- Quelle politique de développement des AVS (collectives ou individuelles) conduite par l'éducation nationale ?
- Identification des référents handicap des établissements d'enseignement supérieur : existence, opérationnalité.
- Quel suivi de la scolarisation des enfants, des adolescents ou des jeunes adultes handicapés au sein des territoires ? Existence ou non du groupe technique départemental de suivi de la scolarisation présidé conjointement par l'IA et l'ARS prévu par le décret du 2 avril 2009 ?

Questionnement :

Le développement de la coopération entre l'éducation nationale et les ESMS permet-elle de favoriser la scolarisation et la participation à la vie sociale des enfants et adolescents handicapés ?

Quelles politiques de ressources humaines dans les établissements et services, permettant de favoriser les compétences en matière d'accompagnement à la scolarisation et la socialisation ?

Pré-scolaire et péri-scolaire

- Quels types de structures pour l'accueil petite enfance ?
- Centres de loisirs et centres de loisirs adaptés ?
- Quelle politique conduite en termes d'accessibilités ?

Questionnement : Quelle organisation de l'offre préscolaire et périscolaire mise en place par les collectivités locales ?

2.2 Coopération ou partenariats

- Recensement des expériences de coopération menées sur le territoire et visant à favoriser l'insertion sociale et la scolarisation des enfants handicapés. Objet et forme du partenariat, bilan, poursuite, élargissement ?

A titre d'exemple de coopérations et partenariats possibles pour les ESMS : établissements scolaires (décret du 2 avril 2009); structures d'enseignement supérieur (ex : accompagnement individuel d'étudiants); organismes d'évaluation, de conseil et d'orientation (Mission Locale, Cap Emploi, Pôle Emploi); structures d'accueil d'enfants hors temps scolaire; entreprises, organismes de formation pré professionnelle, CFA; structures de logement ou d'hébergement de droit commun pour les étudiants, parc privé de location accessible, autres structures d'hébergement et de logement; Conseils généraux (pour les transports notamment).

Fiche « questions et repères »

Autisme – Troubles Envahissants du Développement (TED)

Public	Enfants- adolescents et adultes avec autisme ou troubles envahissants du développement (TED)
Handicap	Repérage et accompagnement médico-social des personnes handicapées avec autisme ou troubles envahissants du développement (TED)
Santé	Repérage – diagnostic – suivi – soins y compris soins somatiques

Enjeux

Selon la CIM 10 (classification internationale des maladies - OMS) : l'autisme et les troubles qui lui sont apparentés sont regroupés en « troubles envahissants du développement » caractérisés par un développement anormal ou déficient, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : les interactions sociales réciproques, la communication, les comportements (au caractère restreint et répétitif).

Les TED se caractérisent par une diversité des troubles et des manifestations (« spectre autistique »), allant de « l'autisme typique », associé ou non à une déficience intellectuelle, au syndrome d'Asperger (haut niveau).

Sur le plan de l'épidémiologie, en 2009, selon la Haute Autorité de Santé, la prévalence estimée pour l'ensemble des TED dont l'autisme est de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans ; dans cette même population, la prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1 000 personnes.

Par ailleurs, l'élaboration et la diffusion récente (février 2010) par la Haute Autorité en Santé (HAS) d'un état connaissances sur les Troubles Envahissants du Développement (TED) dont l'autisme est le résultat d'un large consensus professionnel qui témoigne d'une avancée notable en la matière. Il contribue notamment à mettre à niveau les connaissances professionnelles des formations initiales et continues. Il sera complété de recommandations professionnelles à paraître qui permettront de mieux étayer les pratiques.

Enfin, la mise en place depuis 2009 du suivi de l'activité des Centres de Ressources pour l'Autisme (CRA), prévu par le Plan Autisme 2008-2010, s'inscrit dans un objectif de conforter leur rôle dans le dispositif, pour améliorer le diagnostic des troubles envahissants du développement, le plus précocement possible, l'accès à l'information sur les approches et les pratiques pour les personnes TED et leurs familles, l'animation régionale des acteurs, la formation des professionnels et la recherche.

Cadrage national

L'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de troubles envahissant du développement (TED) dont l'autisme fait l'objet d'une mobilisation nationale, sont traduites dans le plan autisme 2008-2010 validé par les ministres en 2008.

Le plan autisme 2008-2010 constitue une nouvelle étape de la politique en faveur des personnes présentant des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme.

Il répond à des enjeux qualitatifs et quantitatifs forts, articulant résolument les champs éducatifs, pédagogiques et sanitaires avec trois axes majeurs :

Axe 1 : Mieux connaître l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) pour mieux former

- Elaboration d'un corpus de connaissances scientifiques,
- Soutien et développement de la recherche en matière d'autisme
- Recommandations de pratiques et formation des professionnels

Axe 2 : Mieux repérer pour mieux accompagner

- L'amélioration du diagnostic
- L'expérimentation d'un dispositif d'annonce et d'orientation des personnes avec TED
- La montée en charge des centres ressources autisme (CRA)
- L'amélioration de l'accès des personnes autistes au milieu ordinaire

Axe 3 : Diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux

- L'augmentation du nombre de places d'accueil en établissements et services
- L'ouverture à de nouvelles méthodes psycho-éducatives

Buts à atteindre :

Face à une demande croissante des familles d'accès à des méthodes spécifiques, associées à un souci d'autonomie accru, les enjeux en matière d'accompagnement des personnes avec autisme et troubles envahissants du développement sont de trois ordres visant à :

- améliorer la connaissance de ces troubles, la formation des différents acteurs et les pratiques professionnelles,
- améliorer le repérage et l'accès au diagnostic, l'orientation des personnes et de leur famille et leur insertion en milieu ordinaire,
- promouvoir une offre d'accueil, de service et de soins cohérente et diversifiée et permettre l'expérimentation de nouveaux modèles de prise en charge encadrés et évalués.

Objectifs opérationnels

Construire la complémentarité de l'offre à partir de l'existant et des spécificités locales

- Tendre vers une plus grande proximité et une plus grande spécificité des réponses, à partir d'institutions plus polyvalentes, capables de travailler en réseaux sur un même territoire, en développant des pôles de compétences et des prises en charge partagées,
- Développer une offre d'accueil temporaire pour créer une rupture temporaire avec le lieu de vie habituel et pour offrir des périodes de répit pour la personne handicapée, son entourage, les professionnels des établissements et services assurant habituellement l'accompagnement, dans un objectif de prévention des situations de crise,
- Promouvoir la diversification de l'offre médico-sociale par le développement de projets expérimentaux encadrés dans leur fonctionnement et évalués quant à leur adaptation aux besoins exprimés par les familles et à la qualité de vie qu'ils offrent aux personnes handicapées,
- En complément des prestations offertes par les établissements et services, offrir dans une logique de territoire de proximité, des possibilités d'accueil en dehors des jours d'ouverture des autres structures médico-sociales (week-ends, petites vacances) et des réponses modulées aux besoins spécifiques des adolescents (internat souple, séjours temporaires adaptés, structures expérimentales réservées...). Adossées ou non à un établissement, en fonction de l'objectif médico-social recherché, les personnes handicapées et leurs familles doivent bénéficier d'une palette de réponse complète : accueil séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour, afin de préserver l'accueil familial régulier,
- Travailler sur la séparation progressive avec la famille dans le cadre du passage à l'âge adulte,
- Favoriser des parcours évolutifs, offrant des passerelles et une coordination entre les différentes réponses et créant des espaces intermédiaires entre domicile et institution.

Eléments de diagnostic pour la construction et le choix des réponses médico-sociales adaptées aux personnes autistes et présentant des troubles envahissants du développement

1/ identification collective des besoins des personnes autistes et présentant des troubles envahissants du développement – un diagnostic des besoins

Pour la conduite de ce diagnostic, les services pourront notamment s'appuyer sur les comités locaux et régionaux existants, les ressources locales, les réseaux des acteurs, le centre de ressources pour l'autisme (CRA) et les experts régionaux.

Objectif quantitatif : Combien de personnes autistes et présentant des troubles envahissant sur le territoire ? Quelles données disponibles ?

- les données MDPH dès lors qu'elles sont disponibles
- les données disponibles auprès des établissements et services médico-sociaux
- le nombre de bénéficiaires PCH enfants et adultes -ACTP-AEEH
- les données FINESS

- les données éducation nationale sur le nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire ou/et en établissement médico-social soit dans le cadre d'une unité d'enseignement, soit à titre individuel ; en CLIS, en ULIS ; autres...
- le nombre d'enfants non scolarisés
- le nombre d'enfants ou d'adultes accueillis dans des départements limitrophes ou à l'étranger
- le nombre d'enfants suivis en hôpitaux de jour
- Le nombre d'adultes sans solutions d'hébergement ou de logement adapté
- Les adultes non diagnostiqués présents dans les structures hospitalières et médico-sociales (MAS-FAM-FO-FH...)

Objectif à croiser avec une approche plus qualitative, en lien avec la mise en place d'une observation systématique des besoins spécifiques des personnes autistes ou présentant des troubles envahissant du développement ?

Cette approche plus qualitative est à privilégier dans le cadre de la continuité des parcours

A ce titre, une série d'indicateurs concerne l'offre existante et les tensions qu'elle exprime le cas échéant : Taux d'équipement (*Source : ES*), File active des services (*Source : ESMS*), listes d'attentes et leurs caractéristiques Taux d'occupation moyen (*Source : ESMS*) Durée moyenne d'ouverture des ESMS (*Source : ESMS*)

Les données relatives aux motifs de sortie (Sortie de prise en charge sanitaire, fin de prise en charge UPI) et aux orientations à la sortie (sources ES), aux orientations par défaut ou aux motifs de non-admission permettent de mieux qualifier ces tensions et d'interroger les organisations actuelles des ESMS.

En outre, les caractéristiques socio-démographiques de la population et les caractéristiques géographiques du territoire sont à prendre en compte dans une approche prospective de l'évolution des besoins :

La dynamique populationnelle pour une évaluation des besoins y compris à long terme
Population jeune ou vieillissante, caractéristiques sociales de la population,
Nombre d'enfants bénéficiaires de l'AEEH selon le complément perçu.

Le contexte socio-économique et les modes de vie

Capacités de recours à l'offre médico-sociale, sur l'accès aux soins de ville,

Capacités des familles à s'orienter dans le dispositif global

Prise en compte de l'environnement familial pour limiter les conséquences du handicap (logement exigu ou inadapté, moyens de transport, mobilisation des aides)

Modalités de collaboration avec la PMI et avec l'ASE.

En fonction des contextes géographiques et socio-économiques, il conviendra de s'interroger plus particulièrement par exemple sur la problématique d'accès au logement avec des services adaptés pour les plus vulnérables et les questions liées aux transports des élèves, étudiants et adultes.

2/ le questionnement collectif des organisations au regard de leur nécessaire adaptation - un diagnostic des ressources

Objectif : répondre aux questions de l'impact collectif de la prise en charge spécifiques de l'autisme ou des TED sur les ressources existantes

L'organisation de la fonction observation-évaluation permet-elle d'identifier les besoins des personnes autistes ou présentant des troubles envahissant du développement en établissement et à domicile et d'anticiper sur les besoins à venir ?

- Quelle vigilance auprès de cette population spécifique ?
 - Situations sans solution: si possible par type de problématiques (ex : besoin de structure, besoin d'accompagnement par un service, limite d'âge de l'agrément atteinte, préprofessionnalisation, accompagnement en milieu universitaire, besoin de réponse modulée...)
 - Situations complexes nécessitant des prises en charges spécifiques et adaptées (type de structure ou service, moyens en personnels, type de qualification, partenariats...)
- Quelle détection des situations à risques ? exemple des situations maintenues à domicile par défaut : caractéristiques et organisation mise en place (manque de structures adaptées, soutien des aidants familiaux, prestations...)

L'offre en établissement permet-elle de répondre aux besoins de primo-institutionnalisation, au maintien des personnes autistes ou TED ?

- Nombre de places dédiées ?
- Quelle adaptation et quelle adaptabilité des établissements et des projets d'établissements ?
- Quelle type de réponse développée (souplesse et modularité des réponses : AJ-HT, séjour temporaire, de répit, internat séquentiel...)
- Quel niveau de formation des professionnels ?
- Quel niveau de coopération avec l'offre de soins ambulatoires et l'offre de soins hospitaliers ?
- Quel niveau de médicalisation ? nombre de places ?
- Caractéristiques des listes d'attente par type d'établissement et structures

L'organisation de l'offre de scolarisation et de formation professionnelle mise en place par l'éducation nationale permet-elle de répondre aux besoins des personnes autistes ou TED ?

- Quels dispositifs collectifs de scolarisation mis en place par l'éducation nationale ? ULIS (ex-UPI), UPI en lycée professionnel, CLIS, SEGPA, localisation, enseignants référents, dispositifs d'apprentissage adapté et de formation, unités d'enseignement y compris en milieu hospitalier...
- Quelle politique de développement des AVS (collectives ou individuelles) conduite par l'éducation nationale ? correspond-t-elle aux besoins des jeunes ?
- Identification des référents handicap des établissements d'enseignement supérieur : existence, opérationnalité.

L'organisation de l'offre de logement ou d'hébergement permet-elle de répondre aux besoins, est-elle en adéquation avec les attentes des adultes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement ?

- Quelle offre de logement ou d'hébergement développée sur le territoire pour répondre aux besoins selon les degrés d'autonomie des personnes (types : MAS, FAM, foyers de vie, résidences accueil, logement semi autonome ou autonome..., implantation, territoire de recours...) ?

- Quelle politique partenariale pour favoriser l'intégration par l'habitat : logement ou hébergement dans l'espace ordinaire?
- Quel type de services développés pour favoriser l'accès et le maintien dans le logement (SAVS, SAMSAH...)?

L'offre de services à domicile permet-elle de répondre aux situations complexes, d'aggravation de la perte d'autonomie ?

- Besoins en santé : SSIAD, offre libérale, HAD
- Besoins liés à l'isolement
- Besoins liés au vieillissement des aidants

Ces questionnements peuvent être alimentés par les axes de réflexion suivants.

Quelles sont les ressources disponibles intervenant par niveau de territoire auprès des personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement ?

Il s'agit d'identifier l'organisation territoriale de l'offre de services existante pour le diagnostic, le soin et l'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement et d'autisme et de procéder à une analyse dynamique de leur activité en lien avec le sujet.

(Les modes de quantification doivent être ouverts)

Territoire régional	offre sanitaire	offre ambulatoire	offre médico-sociale	offre sociale et médico-sociale hors ARS
nombre d'établissements et des services				
nombre de places				
Modalités de coopération				
...				

Territoire de santé	offre sanitaire	offre ambulatoire	offre médico-sociale	offre sociale et médico-sociale hors ARS
nombre d'établissements et des services				
nombre de places				
Modalités de coopération				
...				

offre de proximité	offre sanitaire	offre ambulatoire	offre médico-sociale	offre sociale et médico-sociale hors ARS
nombre d'établissements et des services				

nombre de places				
Modalités de coopération				
...				

Suggestion : cartographie globale de l'offre de services (existante et programmée) et des établissements d'enseignement, des ESMS et des établissements de santé sur les territoires.

Quelle organisation territoriale de l'offre à mettre en place pour permettre un diagnostic et une action précoce renforcés dans un objectif de réduire les délais d'accès au diagnostic précoce ?

- Age moyen de l'accès au diagnostic précoce
- Quel délai d'attente pour accéder au diagnostic précoce ?
- Quel délai d'accès à la prise en charge précoce et planifié d'autant que des effets positifs sont reconnus tant sur la famille qui reçoit un soutien dans une période critique qu'à terme sur l'évolution de l'enfant notamment pour optimiser ses chances d'autonomie et d'intégration (scolaire, ...) ?
- Quels types d'interventions adaptées à développer, pour les enfants comme pour les adultes pour améliorer la prise en charge ? Les interventions psycho-éducatives, pédagogiques et thérapeutiques peuvent augmenter significativement les possibilités de communication et les interactions sociales, pour une amélioration de la qualité de vie des personnes

Quelle organisation de l'accès aux soins des enfants et adolescents autistes ou présentant des troubles envahissants du développement en établissement ?

- accès aux consultations de soins primaires et spécialisées
- conventions avec des professionnels libéraux, des établissements de santé

Quelle organisation coordonnée de l'offre existante, impliquant des complémentarités sanitaire/médico-social et des complémentarités social/médico-social en matière de coopération ou partenariats ?

Renvoie à la circulaire interministérielle du 27 juillet 2010 qui rappelle notamment l'importance des missions et rôles des Centres de Ressources pour l'Autisme et leur rôle d'appui à la mise en œuvre de l'organisation territoriale de l'offre de service pour le diagnostic, le soin et l'accompagnement.

Par ailleurs, il importe de favoriser la continuité des parcours de soins et d'accompagnement à tous les âges de la vie.

Recensement des expériences de conventions de partenariat ou de coopération menées sur le territoire et visant à réaliser les diagnostics et les évaluations, à favoriser l'insertion sociale et professionnelle des TED et autisme. Objet et forme du partenariat, bilan, poursuite, élargissement ?

Exemples de partenariats des ESMS avec : Etablissements de santé (ex : appui et formation des équipes sur le diagnostic, l'évaluation et la prise en charge), établissements scolaires (Unités d'enseignement).structures d'enseignement supérieur (ex : accompagnement individuel d'étudiants), structures d'accueil d'enfants hors scolaire (accueil petite enfance, loisirs...), entreprises, organismes de formation, CFA, structures de logement ou d'hébergement de droit commun pour les adultes, parc privé de location accessible, autres structures d'hébergement et de logement de différentes natures...

Quelles ressources humaines dans les établissements et services qui accueillent et hébergent des personnes autistes et présentant des troubles envahissant du développement ?

Taux d'encadrement moyen

- Dont en animation
- Dont éducatif
- Dont en soins

Quelle politique de formation à l'accompagnement des enfants et adultes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement ?

Quelles politiques d'accompagnement pour soutenir les familles et les aidants ?

- Quels types de dispositifs d'accueil temporaire et d'accueil de jour, séjours temporaires à développer pour soutenir les aidants, en termes de répit et de lien tant avec des professionnels de la prise en charge qu'avec les familles.
- Formations et soutiens des aidants
- Eléments de compréhension sur les particularités et besoins spécifiques générés par ces troubles, ainsi qu'un soutien utile aux personnes qui en sont atteintes et à leur famille pour améliorer l'autonomie et l'insertion

Fiche « questions et repères »

Insertion professionnelle des personnes adultes handicapées

Public	Adultes handicapés quel que soit leur handicap
Handicap	Contribuer à l'intégration sociale des personnes adultes handicapées par l'exercice d'une activité professionnelle
Santé	

L'**exercice d'une activité professionnelle** est conçu par la loi du 11 février 2005 comme un élément majeur de la **citoyenneté** des personnes handicapées.

Le principe de non-discrimination en raison du handicap et d'égal accès à l'emploi et à la formation professionnelle doit conduire à mobiliser autant que possible les dispositifs de **droit commun** au service du projet professionnel et plus largement du **projet de vie de la personne handicapée**.

Il se peut toutefois que l'évaluation de ses capacités fasse apparaître une **capacité de travail réelle mais très réduite** par comparaison avec celle d'une personne valide, qui la prive momentanément ou durablement de la possibilité de travailler en milieu ordinaire mais qui peut lui permettre d'exercer une activité rémunérée en milieu de **travail protégé**.

D'autre part, à la suite notamment d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle, une personne peut devenir **inapte à exercer son métier** ou ne pouvoir le faire qu'après une nouvelle adaptation. Dans cette hypothèse, la personne handicapée va pouvoir suivre une **formation adaptée** à son rythme de travail et à ses nouvelles aptitudes à l'exercice d'une activité professionnelle. De même, une personne victime d'un traumatisme crânien peut avoir besoin d'une période de **réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle** avant d'envisager la reprise d'une activité professionnelle.

En outre, la personne handicapée qui exerce une activité rémunérée quelle qu'en soit la nature (en milieu ordinaire comme en milieu protégé) peut avoir besoin d'un **accompagnement et soutien au long cours**, le cas échéant médicalisé, dans sa vie sociale et professionnelle.

Dans ces différentes situations, la personne adulte handicapée a la possibilité d'être orientée par la CDAPH vers une structure médico-sociale adaptée à sa situation du moment et de nature à favoriser son insertion professionnelle.

Ces **dispositifs spécifiques** au service du projet de vie professionnel de la personne handicapée et **qui complètent les mesures de droit commun en matière d'emploi et de formation** sont principalement régis par le code de l'action sociale et des familles et sont financés par les Agences Régionales de Santé (ARS) dans le cadre des crédits prévus par la loi de finances et la loi de financement de la sécurité sociale. Ils doivent être étroitement

articulés avec les dispositifs complémentaires autorisés par les Conseils Généraux (SAVS, SAESAT, FH).

Ils doivent être mobilisés dans les territoires en complément et en appui des mesures de droit commun mises en œuvre par le service public de l'emploi afin de favoriser les parcours d'insertion des travailleurs handicapés.

Cette complémentarité doit être recherchée notamment dans le cadre des programmes régionaux d'insertion des travailleurs handicapés (PRITH) qui sont mis en place afin de promouvoir et de faciliter la mobilisation de l'ensemble des actions à destination des travailleurs handicapés. Les ARS devront fixer leurs orientations en matière de contribution au PRITH.

Enfin, la DGCS a confié à Opus 3 une mission d'appui des services de l'Etat dans la modernisation et le développement des ESAT dans leurs missions médico-sociale et économique (rapport publié – juillet 2010). Au terme des exigences posées à la foi par la loi (nouveau cahier des charge qui, impacte les finalités, l'organisation ...), par les conditions mêmes d'évolution des prises en charge et des pathologies accueillies et par l'évolution des conditions économiques, les enjeux de ces évolutions se situent au cœur de la double dimension des ESAT d'accompagnement socio-professionnel et d'équilibre économique. Ils se situent à trois niveaux :

- le renforcement d'une offre auprès des entreprises et des particuliers
- le renforcement auprès des personnes handicapées sur l'accompagnement médico-social et professionnel, le développement de la dimension « d'ouverture et de transition de l'ESAT », le développement des capacités d'accueil de la structure en s'adaptant aux besoins
- la recherche d'un équilibre économique permettant de répondre aux besoins des personnes tout en veillant à l'équilibre de la structure.

But à atteindre :

- Promouvoir et faciliter l'intégration sociale des personnes handicapées par l'exercice d'une activité professionnelle

Objectifs opérationnels

- Moderniser et dynamiser le secteur du travail protégé à travers :
 - la diversification des modalités d'intervention des ESAT (ex : ESAT hors mur - développement de prestations de services, de mises à disposition individuelles ou collectives)
 - la création de filières professionnelles en lien avec les employeurs privés et publics, en s'appuyant notamment sur les nouvelles dispositions du CASF permettant la reconnaissance des compétences et la validation des acquis de l'expérience des travailleurs handicapés en ESAT
 - le développement des mutualisations et coopérations entre les acteurs pour permettre de disposer de pôles de travail ou de plateformes de services à disposition des travailleurs handicapés sur les territoires ;

- Favoriser les passerelles pour les travailleurs handicapés entre le milieu protégé et le milieu ordinaire de travail (travail adapté, entreprises, collectivités publiques) en mobilisant les dispositions du CASF qui visent à sécuriser les parcours d'insertion des travailleurs concernés (convention d'appui, droit au retour) ;
- Promouvoir l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées en capacité d'exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire de travail mais qui ont besoin d'un soutien médico-social externe par le développement de services d'accompagnement dédiés ;
- Favoriser et accompagner l'adaptation du secteur du travail protégé aux évolutions des populations accueillies en ESAT (augmentation du nombre de travailleurs vieillissants et de la part des personnes présentant un handicap psychique, évolution de la pathologie, prise en charge de jeunes adultes pour un apprentissage progressif vers les ateliers de l'ESAT, passage temporaire à temps partiel suite à une maladie ou une hospitalisation, pour une reprise du travail progressive...) par le développement d'activités adaptées (de type anciens SACAT) au sein de l'ESAT pour permettre à celles et ceux qui n'ont pas, ou plus, la capacité de travailler à temps plein de ne pas perdre pied avec la vie professionnelle en conservant une activité à l'ESAT, tout en bénéficiant d'accompagnements et d'activités adaptés
- Renforcer le suivi des structures médico-sociales (CRP en particulier) qui ont vocation à faciliter des réorientations professionnelles par des formations adaptées aux aptitudes des personnes accueillies ;
- Développer les relations avec l'ensemble des autres acteurs de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, en particulier avec les DIRECCTE et l'AGEFIPH dans le cadre des PRITH et identifier les freins à l'insertion professionnelle des personnes des plus lourdement handicapées.
- Assurer une allocation des ressources au plus près de la réalité des coûts et des besoins de financement des ESAT
- Poursuivre la politique de contractualisation visant à faire évoluer les modes de relation entre l'Etat et les gestionnaires publics ou privés par le passage à une approche pluriannuelle dans la gestion financière.

Eléments de diagnostic pour la construction et le choix des réponses médico-sociales adaptées aux personnes adultes handicapées en insertion professionnelle

1/ identification collective des besoins des personnes adultes handicapées en insertion professionnelle – un diagnostic des besoins

Objectif : Identifier les besoins existants et les besoins non couverts pour en retirer les objectifs d'amélioration de l'offre.

1. 1 Objectif quantitatif : données sur les personnes adultes handicapées en insertion professionnelle dans la région :

Quelles données disponibles pour l'insertion professionnelle de personnes adultes handicapées ?

- Données MDPH sur le nombre de personnes handicapées orientées vers des ESAT, CRP, SAMSAH, SAVS ainsi que vers le marché du travail avec comme « indication complémentaire entreprise adaptée (Cf circulaire DGEFP)
- Données CAF et MSA sur le nombre de bénéficiaires de l'AAH et ses compléments
- Données POLE EMPLOI, INSEE sur le taux d'activité et le taux de chômage des personnes handicapées
- PDITH, PRITH, DIRECCTE: données relatives à l'apprentissage adapté, insertion professionnelle des jeunes handicapés
- Données ESAT transmises concernant les conventions d'appui passées entre les ESAT, les entreprises et (le cas échéant) des SAMSAH
- Conseil Régional : offre de formation en faveur des jeunes adultes handicapés
- Conseil Général : cartographie des transports/schéma sur l'accessibilité,
- Données sur les sorties vers le milieu ordinaire et les mises à disposition à partir de CINODE

La dynamique populationnelle pourra être prise en compte pour évaluer les besoins y compris à long terme :

Enquêtes ES récentes de la DRESS qui font apparaître une élévation importante de l'âge moyen des travailleurs handicapés en ESAT,

Proportion de ceux âgés de plus de 50 ans, permettant de libérer à terme un nombre de places important.

Problématique des jeunes en situation d'amendement Creton et du vieillissement du public dans les IME. *Les données relatives à l'âge des TH, au type de déficiences sont disponibles dans REBECA (indicateurs médico-sociaux)*

Le contexte socio-économique et des réorientations du milieu ordinaire de travail vers le milieu protégé pour :

Des personnes dont le maintien en entreprise s'avère difficile et qui peuvent demander une réorientation vers un ESAT, ce qui au final peut nécessiter des places nouvelles en ESAT.

La demande de plus en plus forte des personnes handicapées psychiques d'accéder aux ESAT (même effet).

Les indicateurs pertinents : Places pour 1000 habitants, dont places occupées par des personnes de plus de 50 ans (*Source : ES*) ; Listes d'attente par type d'établissement et structures (ESAT, CRP, UEROS), situations sans solution si possible par type de problématique, File active des SAMSAH/SAVS (sources *ESMS*) ; Taux d'occupation moyen (*Source : établissements et services*) ; Durée moyenne de séjour (*Source : établissements et services*) ; Motifs de sortie (*Source : ES*) ; Orientation à la sortie (*Source : ES*).

Objectif à croiser avec une approche plus qualitative, en lien avec la mise en place d'une observation systématique des besoins liés à l'insertion professionnelle des personnes adultes handicapés ? Sélectionner les indicateurs pertinents :

Indicateurs de structures

Date de création de l'établissement

Âge moyen des équipes éducatives et d'accompagnement

Taux de renouvellement des équipes (turn over)

Indicateurs d'usure professionnelle (arrêts de travail, burn out)

Date du renouvellement du projet institutionnel

Part du volet accès à la prévention et aux soins dans le projet institutionnel (nombre d'actions de prévention collectives, thématiques abordées)

Mesure de l'enjeu sur l'intégration dans le tissu local

Mesure de la diversification des activités permettant de répondre aux besoins des entreprises et ainsi d'assurer l'équilibre économique et la diversification des activités proposées aux personnes

Indicateurs de l'isolement

Nombre de personnes à domicile isolées

Nombre de personnes sous protection juridique de leur parent

Nombre de personnes sous protection juridique d'un frère, d'une sœur

Indicateurs liés à l'activité d'accompagnement des personnes

Mesure du temps passé sur les différents actes liés aux soins quotidiens

Mesure du nombre d'actes d'accompagnement aux soins quotidiens

Types de professionnels sollicités

Nombre de personnes bénéficiant des actions de formation professionnelle, des actions éducatives

Nombre de personnes concernées par la mise en œuvre d'actions de démarches d'évaluation, d'adaptations évolutives aux capacités de travail de la personne

Mesure de la demande de formation des professionnels

Mesure du développement de partenariats avec les foyers de vie ou services d'accueil de jour

Indicateurs de l'état de santé

Présence de certaines pathologies (handicaps complexes, handicap psychique, prise en compte du vieillissement)

Indicateurs relatifs à l'emploi des personnes handicapées

Nombre de personnes à temps partiel correspondant aux besoins et projet

Nombre de personnes concernées par la mise à disposition en entreprise

Nombre de personnes concernées par la mise en œuvre de démarche d'intégration en entreprise adaptée ou ordinaire

Nombre de personnes ayant un poste de travail aménagé

Nombre de personnes en cessation progressive d'activité

2/ le questionnement collectif des organisations au regard de leur nécessaire adaptation - un diagnostic des ressources

Objectif : *Identification de l'offre existante contribuant à l'insertion professionnelle des personnes adultes handicapés et de son organisation (coopérations...°).*

Evaluation de cette offre au regard des besoins pour en tirer les évolutions.

- *en matière d'organisation,*
- *en matière de partenariats et de coopération entre les acteurs médico-sociaux pour favoriser les parcours d'insertion professionnelle*
- *en matière de partenariats avec le milieu du travail (milieu protégé et ordinaire)*
- *en matière d'actions innovantes engagées ou prévues avec des collectivités publiques ou des organismes spécialisés*

2.1 L'offre médico-sociale : recensement des établissements et services médico-sociaux dédiés à l'insertion professionnelle des personnes adultes handicapées (offre existante et programmée) à partir des éléments suivants : Ages d'agrément ; spécificités d'accueil (handicaps, modes d'accueil); durée d'ouverture ; localisation ; listes d'attente ; activités proposées...

→ **La quantification des ressources par niveau de territoire peut être formalisée sous forme de tableaux...**

Territoire régional ou territoire de santé :

offre de soins hospitaliers	offre de soins de ville	offre médico-sociale	offre médico-sociale hors ARS
Hôpital de jour EMPP	Consultations spécialisées	ESAT CPO/CRP UEROS	Foyers d'hébergement, Foyers semi-autonome Foyer de vie SA-ESAT

Territoire de proximité

offre de soins hospitaliers	offre de soins de ville	offre médico-sociale	offre médico-sociale hors ARS
	IDEL	SESSAD pro SAMSAH HT-AJ- séjour de répit (personnes handicapées) Dispositifs pour les jeunes 16/25 ans	SAVS Structures à caractère expérimental

Les données inscrites dans les tableaux ci-dessous le sont à titre d'exemple, et ne sont pas exhaustives.

→ **... ou sous forme cartographique, notamment pour identifier l'offre médico-sociale et les établissements d'enseignement sur les territoires.**

Objectif : répondre aux questions de l'impact collectif de l'insertion professionnelle des personnes adultes handicapées sur les ressources existantes

L'organisation de la fonction observation-évaluation permet-elle d'identifier les besoins des personnes adultes handicapées et d'anticiper sur les besoins à venir ?

- Quelles sont les caractéristiques des listes d'attente par type d'établissements et structures ?
- Quelles modalités de repérage des situations sans solution, quel partenariat avec la MDPH ? Conditions de maintien à domicile,
- Quelle détection des situations de rupture de parcours (ex : 18/25ans)
- Quelles sont les actions à développer pour permettre l'accès et/ou maintien dans le logement (autonome, semi-autonome, hébergement) avec des services adaptés

L'organisation de l'offre de services ou établissements permet-elle de répondre aux situations les plus complexes pour permettre l'exercice d'une activité à temps partiel ?

- Quelle modalité d'organisation mise en place ? Disponibilités de la palette de réponses à quel niveau de territoire ? l'adaptation de cette offre est-elle nécessaire ?
- Quel niveau de coopération entre les ESMS et l'offre de soins ambulatoires et hospitaliers compte tenu d'un nombre croissant de personnes présentant un handicap psychique dont l'accès et/ou le maintien dans l'exercice de l'activité professionnelle pose problème notamment dans la durée quel que soit l'âge ; plus généralement, question de l'accès aux soins et de leur coordination ?

Quelles ressources humaines dans ces établissements et services ?

Taux d'encadrement moyen

- Dont en animation
- Dont éducatif
- Dont en soins

Quelle formation à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?

L'organisation de l'offre en ESAT permet-elle de répondre aux évolutions du secteur du travail protégé (rapport d'OPUS 3 sur la modernisation des ESAT) ?

- Prise en compte de la dimension ressources humaines dans les ESAT ?
- Une réflexion sur la mise en place de la GPEC en vue de la mise en œuvre d'une politique collective de gestion des RH, d'articulation du développement des compétences avec la stratégie de développement de l'ESAT, d'évaluation des compétences et d'accompagnement de leur évolution, de valorisation de la polyvalence et de la polycompétence, de définition d'une politique de formation individuelle et collective est-elle envisagé ?
- Nécessité sur ces points de mobiliser l'OPCA de branche (Cf convention pluriannuelle DGCS, DGEFP et UNIFAF)

2.2 Coopération ou partenariats entre les différents acteurs

- Recensement, présentation et analyse des partenariats en cours ou à venir entre établissements et services médico-sociaux de même nature ou non et visant à favoriser l'insertion professionnelle des adultes handicapés
- Recensement, présentation et analyse des partenariats en cours ou à venir avec les autres politiques publiques en termes d'accès à l'emploi, la formation, le logement, les transports, la culture, la santé...
- Partenariats avec les acteurs de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, en particulier avec le Service public de l'emploi, dans le cadre ou non du PDITH/PRITH, avec des collectivités territoriales (Conseil Général et Conseil Régional dans le cadre de l'adaptation de l'offre de formation) et/ou des organismes spécialisés de formation, les CFA pour leur importance notamment dans les fins de parcours IMPRO.
- Partenariat entre les ESAT et le secteur psychiatrique compte tenu de l'augmentation du nombre de travailleurs handicapés en souffrance psychique.

- L'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT nécessite par ailleurs une collaboration étroite entre les ARS et les Conseils généraux pour favoriser un développement coordonné de l'offre en matière de foyers d'hébergement pour personnes handicapées et de développement d'activité à temps partiel (Section Annexe des ESAT) pour permettre ainsi à des adultes n'ayant plus la capacité de travailler à temps plein de s'exprimer au travers d'activités d'expression et de créativité.
- Collaboration avec les dispositifs d'insertion sociale en faveur des personnes en difficultés sociales (Cf. rapport OPUS 3 sur la modernisation des ESAT : 6% des effectifs des ESAT relèvent de problématiques sociales prédominantes)
- Partenariat ARS/DRJCS sur les modalités d'accès des personnes handicapées aux minimas sociaux (articulation dans le cadre des instances de la MDPH : COMEX, CDAPH)

Fiche « questions et repères »

Viellissement des personnes handicapées

Public	Adultes handicapés
Handicap	Tout type de handicap
Santé	Accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes

Enjeux :

Un phénomène qui s'inscrit dans le vieillissement de la population générale
 L'anticipation des réponses face à un phénomène qui a vocation à s'amplifier
 La faiblesse des données épidémiologiques disponibles
 La personnalisation des modes d'accompagnement
 La diversification des choix de vie
 La disponibilité des ressources humaines, notamment paramédicales
 L'épuisement des aidants
 Les niveaux de reste à charge (champ des personnes âgées) et de reste à vivre (champ des personnes handicapées)
 Enjeu d'observation : les critères du vieillissement

Cadrage national :

Une politique globale de maintien à domicile et de choix du mode d'accompagnement (loi du 11 février 2005 et du 2 janvier 2002)
 Le programme pluriannuel de création de places : fiche 5 « Accompagner l'avancée en âge des adultes lourdement handicapés »
 Circulaire du 21 juillet 2006 : maintien dans les structures au-delà de 60 ans
 Loi de financement du 30 décembre 2009, article 136 :
 « Le Gouvernement met en œuvre, avant le 31 décembre 2010, un dispositif de suivi des établissements et services visés au a du 5° et au 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, qui accueillent ou dont bénéficient les personnes handicapées de quarante ans ou plus.
 Ce dispositif rend compte chaque année de l'évolution des sources de financement de ces structures, de leur nombre et du nombre de places qu'elles offrent, selon les types de déficience des personnes handicapées.
 Les résultats sont portés à la connaissance du Parlement. »

Objectifs opérationnels

- Garantir une observation précoce, continue et multidimensionnelle des signes du vieillissement afin d'anticiper les besoins d'accompagnement liés aux effets du vieillissement des personnes adultes handicapées.
- Garantir l'adaptation des projets d'accompagnement individuels et des projets institutionnels aux besoins liés au vieillissement des personnes handicapées

Eléments de diagnostic pour la construction et le choix des réponses médico-sociales adaptées aux personnes handicapées vieillissantes

1/ identification collective des besoins des personnes handicapées vieillissantes – un diagnostic des besoins

**Objectif quantitatif : Combien de personnes handicapées vieillissantes sur le territoire ?
Quelles données disponibles ?**

Une stratégie a minima : l'identification croisée, sur un territoire, d'une population handicapée de plus de 40 ans

- les données MDPH dès lors qu'elles sont disponibles
- les données disponibles auprès des établissements
- les données disponibles auprès des établissements psychiatriques (lien à faire avec les hospitalisations inadéquates)
- les données disponibles auprès des services (SAVS-SAMSAH)
- les données disponibles auprès des SAD
- les données disponibles auprès de la polyvalence de secteur
- les données disponibles auprès des équipes APA

Ces données pourraient être les suivantes :

- les personnes de plus de 40 ans
- les orientations des personnes à partir de 40 ans
- les motifs de sorties d'établissements à partir de 40 ans

Les indicateurs pertinents :

- Places pour 1000 habitants, dont places occupées par des personnes de plus de 40 ans et parmi elles, les plus de 60 ans

Source : ES

- File active des SSIAD

Source : SSIAD

- Taux d'occupation moyen

Source : établissements et services

- Durée moyenne de séjour

Source : établissements et services

- Motifs de sortie

Source : ES

- Orientation à la sortie

Source : ES

Objectif à croiser avec une approche plus qualitative, en lien avec la mise en place d'une observation systématique des besoins liés au vieillissement : Sélectionner les indicateurs pertinents d'identification des besoins liés au vieillissement des personnes handicapées ?

Indicateurs de structures

Date de création de l'établissement

Âge moyen des équipes éducatives et d'accompagnement

Taux de renouvellement des équipes (turn over)

Indicateurs d'usure professionnelle (arrêts de travail, burn out)

Date du renouvellement du projet institutionnel

Indicateur de périodicité du renouvellement du projet institutionnel

Part du suivi médico-infirmier dans le projet institutionnel

Part du volet accès à la prévention et aux soins dans le projet institutionnel

Indicateurs de l'isolement

Nombre de personnes à domicile isolées

Nombre de personnes sous protection juridique de leur parent

Nombre de personnes sous protection juridique d'un frère, d'une sœur

Indicateurs liés à l'activité d'accompagnement des personnes

Mesure du temps passé sur les différents actes liés aux soins quotidiens

Mesure du nombre d'actes d'accompagnement aux soins quotidiens

Types de professionnels sollicités

Mesure de la demande de formation des professionnels

Indicateurs de dépendance et de la qualité de vie des personnes

Mesures via AGGIR ou GEVA des besoins de compensation des personnes là où elles sont accompagnées

Mesure du nombre de chutes

Indicateurs d'accès aux soins

Nombre de visites chez un généraliste par an et par personne

Nombre de visites chez un spécialiste par an et par personne

Indicateur du nombre d'actions de prévention

Nombre d'actions de prévention collective réalisées

Nombre d'actions de prévention individuelle réalisées

Indicateurs de l'état de santé

- effectif en ALD (à identifier : cancer...)
- présence de certaines pathologies
- obésité

Indicateurs relatifs à l'emploi des personnes handicapées

Nombre de personnes à temps partiel

Nombre de personnes ayant un poste de travail aménagé

Nombre de personnes en cessation progressive d'activité

2/ le questionnement collectif des organisations au regard de leur nécessaire adaptation - un diagnostic des ressources

Objectif : répondre aux questions de l'impact collectif du vieillissement sur les ressources existantes

L'organisation de la fonction observation-évaluation permet-elle d'identifier les besoins des personnes handicapées en établissement et à domicile et d'anticiper sur les besoins à venir ?

- Quelle vigilance auprès de la population handicapée à partir de 40 ans ?
- Quelle détection des situations à risques ?

L'offre de services à domicile permet-elle de répondre aux situations d'aggravation de la perte d'autonomie ?

- Besoins en santé : SSIAD, offre libérale, HAD
- Besoins liés à l'isolement
- Besoins liés au vieillissement des aidants

L'offre en établissement permet-elle de répondre aux besoins de primo-institutionnalisation, au maintien des personnes handicapées vieillissantes (après 40 ans, après 60 ans) ?

- Nombre de places ?
- Quelle adaptation et quelle adaptabilité des établissements et des projets d'établissements ?
- Quel niveau de formation des professionnels ?
- Quel niveau de coopération avec l'offre de soins ambulatoires et l'offre de soins hospitaliers ?
- Quel niveau de médicalisation ? nombre de places ?

L'offre en établissement permet-elle de répondre aux besoins liés aux changements d'institution ?

- Nombre de places adaptées ?
- Quelles modalités de coopération inter-établissements sur la préparation au changement ?
- Quel niveau et quel besoin de médicalisation ?

Ces questionnements peuvent être alimentés par les axes de réflexion suivants.

Quelles sont les ressources disponibles intervenant par niveau de territoire auprès des personnes handicapées vieillissantes ?

Territoire régional ou territoire de santé :

offre de soins hospitaliers	offre de soins de ville	offre médico-sociale	offre médico-sociale hors ARS
Centres basse vision et basse audition Centres de réadaptation USLD accueillant des	Consultations spécialisées	MAS FAM ESAT HT (personnes handicapées,	Foyers occupationnels/de vie Foyers d'hébergement Foyers logements

personnes de moins de 60 ans HAD		personnes âgées) EHPAD HT (PA	EA Foyers-logements EHPA
-------------------------------------	--	-------------------------------------	--------------------------------

Territoire de proximité

offre de soins hospitaliers	offre de soins de ville	offre médico-sociale	offre médico-sociale hors ARS
	IDEL	AJ (personnes âgées, personnes handicapées) SAMSAH SSIAD	SAVS SAD

Quelle organisation de l'accès aux soins des personnes handicapées en établissement (population générale, population à partir de 40 ans) ?

- accès aux consultations de soins primaires et spécialisées
- conventions avec des professionnels libéraux, des établissements de santé

Quelle organisation de la vigilance en matière d'accès aux soins des personnes suivies à domicile ?

- personnes accompagnées par les services à domicile : liens avec la polyvalence de secteur, lien avec les équipes médico-sociales APA
- personnes accompagnées par les services d'accompagnement à la vie sociale et les services d'accompagnement médico-social aux adultes handicapés ?

Quelle organisation en matière de coordination des interventions ?

- rôle des établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées en matière d'accès aux soins ?
- environnement institutionnel des établissements et services : conventions de partenariat, réseaux, modalités de coopération

Les établissements et services ont-ils mis en place une observation continue des signes du vieillissement ?

- quels outils d'observation ?
- quelle organisation de l'observation (multidisciplinaire ?)
- quelles modalités de recueil de l'information ?

Quelles ressources humaines dans ces établissements et services ?

Taux d'encadrement moyen

- Dont en animation
- Dont éducatif
- Dont en soins

Quelle formation à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?

Quelle accessibilité et adaptabilité des locaux ?

Adaptabilité des locaux aux situations d'aggravation de la perte d'autonomie

Quelle est la date de création des structures d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées ?

La date de création des structures impacte :

- la pyramide des âges des personnes accueillies
- le vieillissement des équipes
- l'adaptabilité des locaux
- la vigilance sur la nécessité de renouvellement du projet

Quels sont les agréments des établissements et services ?

Existe-t-il des agréments spécifiques PHV ?

Existe-t-il des agréments pour l'accueil de personnes exclusivement en deçà de 60 ans ?

Existe-t-il des agréments pour l'accueil de personnes au-delà de 60 ans ?

Les établissements et services accueillant des personnes handicapées vieillissantes se sont-ils dotés de projets spécifiques ?

Les projets des établissements et services qui accueillent des personnes prennent-ils en compte

- les besoins liés à la mobilité ?
- les besoins liés au maintien de l'autonomie ?

Quel est le besoin de médicalisation ?

Cf. fiche en cours de construction

Fiche « questions et repères »

Les personnes âgées à domicile

Public	Personnes âgées en situation de dépendance
Handicap	Tout type de handicap
Santé	Accès aux soins des personnes âgées au domicile

Les enjeux nationaux des politiques publiques

Textes inscrivant le maintien à domicile comme objectif de politique publique

- Plan solidarité grand âge
- Plan Alzheimer
- Programme de développement des soins palliatifs
- Programme national de lutte contre la douleur
- Loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie
- Décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005 portant codification de certaines dispositions relatives à l'action sociale et médico-sociale et modifiant le code de l'action sociale et des familles (articles D. 312-1 à D.312-7-1 du code de l'action sociale et des familles)

Pluralité d'intervenants et de modes de prise en charge :

- services d'accompagnement à domicile ;
- SSIAD, SPASAD ;
- Développement des SSIAD spécialisés
- Infirmiers libéraux (IDEL) ;
- Hospitalisation à domicile (HAD) ;
- Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), réseaux.
- Dispositifs de prévention.

Mais également émergence de nouveaux leviers d'intervention :

- Formations et soutiens des aidants ;
- Formation des assistants de soins en gérontologie
- Filières gériatriques
- Equipes mobiles de gériatrie, équipes mobiles de gérontopsychiatrie, équipes mobiles de soins palliatifs
- Dossier médical de la PA pour limiter les hospitalisations et limiter l'iatrogénie médicamenteuse
- Notion de médecin référent de la PA à domicile

Dispositifs prévus dans le cadre du Plan Alzheimer :

- Equipes spécialisées rattachées aux SSIAD;
- MAIA

- Accueil temporaire (accueils de jour, hébergement temporaire) et plateformes de répit et d'accompagnement des aidants

Montée en charge importante de l'APA, qui solvabilise une partie des dispositifs.

Buts à atteindre :

- Disposer sur le territoire de proximité d'une large palette d'interventions afin de répondre aux besoins multiples ;
- La coordination des interventions: se joue au niveau de l'offre de proximité la plus fine. Quels partenariats à mettre en place pour fluidifier les parcours (ex : sortie d'hospitalisation, ou de SSR).
- Organiser la programmation et l'évolution de l'offre à partir d'une coordination des institutions : conseil général (CG), secteur libéral, secteur de la prévention, de l'offre médico-sociale, institutions sanitaires.
- Renforcer la professionnalisation du secteur et la qualité de service.

Objectifs opérationnels :

- Tendre vers une plus grande proximité des réponses, à partir d'institutions plus polyvalentes, capables de travailler en réseaux sur un même territoire, en développant des pôles de compétences et des prises en charge partagées,
- Identifier les dispositifs de coordination des réponses aux usagers les plus performantes afin de les diffuser sur les territoires.
- Etat des lieux et développement de la filière gériatrique (dont font partie les équipes mobiles de gériatrie, équipes mobiles de gérontopsychiatrie, équipes mobiles de soins palliatifs) sur chaque territoire de proximité pour dispenser une évaluation gérontologique médico-psycho-sociale et un avis gériatrique à visée diagnostique et/ou thérapeutique de la personne âgée. Son rôle est de faciliter l'entrée directe du patient dans le court séjour gériatrique et le cas échéant vers les soins de suite et de réadaptation, d'organiser des retours à domicile (SAD-SSIAD- libéraux) ou en structure en collaboration avec l'ensemble des partenaires concernés.
- Renforcer les complémentarités des dispositifs, que ceux-ci soient caractérisés par une proximité dans l'offre proposée (SSIAD-IDEL) ou qu'ils fonctionnent dans une optique de filière (sorties d'hospitalisation par exemple).
- Identifier les avantages de l'incitation au regroupement, sur un secteur généralement très morcelé et donc complexe à piloter : seuils de rentabilité, mais aussi groupements de coopération, contractualisation,...
- Faire connaître et développer si nécessaire les accueils de jour et les hébergements temporaires notamment pour soutenir les aidants (cartographie à prévoir)
- Insister sur un maillage du territoire par les CLIC en leur accordant la publicité nécessaire sur leur bon fonctionnement (ex : rôle pivot sur le territoire entre équipe mobile en gériatrie et CLIC pour faciliter un retour plus rapide au domicile avec une prise en charge adaptée)
- Renforcer la qualité de service.

- Disposer sur la région d'une meilleure connaissance partagée avec les Conseils généraux des besoins et des ressources sur le sujet.

Eléments de diagnostic pour la planification de l'offre de maintien à domicile des personnes âgées

○ Réaliser un diagnostic des besoins :

Objectif : identifier les besoins existants et non couverts pour déterminer au niveau régional les objectifs d'amélioration de l'offre.

Pour la conduite de ce diagnostic, les services des ARS pourront notamment s'appuyer sur les travaux menés dans le cadre de l'élaboration des schémas départementaux en faveur des personnes âgées, mais également sur les constats portés par les équipes ressources (CLIC, réseaux gérontologiques, filières gériatriques...) et les professionnels du secteur.

2.1 Données démographiques et géographiques jugées pertinentes par l'ARS.

- **La dynamique populationnelle** pourra par exemple être prise en compte pour évaluer les besoins y compris à long terme : vieillissement de la population, caractéristiques sociales de la population, dynamique des versements APA par départements,...
- **Le contexte socio-économique et les modes de vie** influent sur les capacités de recours à l'offre de services (notamment IDEL-SSIAD) et sur la capacité à s'orienter dans le dispositif global.

2.2 Données des Conseils Généraux sur l'APA

Elles contribuent à l'observation des besoins et attentes des personnes âgées et de leurs familles.

- Nombre de bénéficiaires de l'APA par territoire.
- Analyse des GIR des personnes à domicile, afin de cibler au mieux les territoires sur lesquels la progression de la dépendance ne se traduit pas mécaniquement par une admission en établissement.

2.3 Identification des besoins spécifiques

Objectif : Repérer des besoins particuliers de prise en charge propres à cette population cible

➤ **Les besoins spécifiques en prévention.**

Quel impact reconnu des actions de santé publique permettant de favoriser le maintien à domicile ? Comment les organiser territorialement afin de donner plus de poids et de structuration à ces actions souvent dispersées ?

➤ **Une organisation coordonnée de l'offre impliquant des complémentarités sanitaire/médico-social et des complémentarités social/médico-social.**

Sujets relevant globalement de l'organisation de la filière gériatrique (soins et hors soins) : lors des événements entraînant une rupture dans le parcours de vie, quelles réponses sont organisées pour faciliter au mieux le maintien ou le retour à domicile (diagnostic Alzheimer –

maladie chronique – invalidité progressive ou subite ; sortie d’hospitalisation ou de SSR ; organisation de prises en charge de répit ; prise en charge des soins lors de la fin de vie)

➤ **Le soutien des aidants**

Si la politique de soutien aux aidants se met très progressivement en place, il est notoire que les dispositifs d’accueil temporaire et d’accueil de jour constituent un apport très important aux aidants, en termes de répit et de lien avec des professionnels de la prise en charge.

2.4. Identification des attentes

Faire émerger via une méthodologie de questionnements (consultations publiques, « focus groupes », exercices collectifs de formulation des attentes pour un diagnostic partagé) une expression collective des attentes des personnes puis déterminer celles auxquelles le schéma peut répondre (démarche de priorisation).

- expression des attentes des professionnels.
- expression des attentes des usagers et familles (groupes usagers, associations représentant les usagers)

○ **Réaliser un diagnostic global territorialisé des ressources existantes (diagnostic administratif, politique et organisationnel)**

En tenant compte de la densité de population, du taux d’urbanisation, de la surface du territoire concerné, des chiffres de la population cible.

1.1 Identification des ressources par territoire

Il s’agit d’identifier l’organisation territoriale de l’offre de services existante pour le maintien à domicile des personnes âgées.

L’analyse de l’offre peut être élargie au-delà des dispositifs de maintien à domicile stricto sensu. En effet, certaines analyses devront porter sur les soins hors domicile, la prise en charge temporaire, la prévention, dans la mesure où chacun de ces « secteurs » d’activité ont un rôle à jouer, et un impact potentiel sur le maintien à domicile des personnes âgées.

Cette identification des ressources permettrait, croisée avec celle des besoins, de disposer d’un socle d’observation partagée entre l’ARS et les départements sur le sujet du maintien à domicile.

Prise en charge à domicile : sur le champ de compétence de l’ARS : les SSIAD, équipes spécialisées Alzheimer, l’hospitalisation à domicile, et sur le champ conjoint ou total du département : services d’accompagnement à domicile et SPASAD.

L’analyse de premier niveau pourra coupler analyse d’activité des structures, et couverture territoriale. Les services eux-mêmes disposent d’éléments de contexte sur les besoins exprimés par le secteur libéral (prescripteur des soins infirmiers) et les usagers et aidants eux-mêmes.

Soins hors domicile : hôpital, équipes mobiles de gériatrie, équipes mobiles de gérontopsychiatrie, équipes mobiles de soins palliatifs, urgences, SSR.

En ce qui concerne le maintien à domicile, l’analyse de l’activité de soins en secteur sanitaire doit permettre de dégager les zones de risques pour les personnes âgées lors de leurs admissions en urgence (y compris en distinguant les dispositifs spécifiques d’accueils spécialisés gérés par une filière identifiée) ; l’apport des équipes mobiles de gériatrie en termes de sécurisation des parcours ; et l’examen des sorties de soins de suite.

A noter : l'offre libéral peut élargir à la fois sur les interventions à domicile et hors domicile.

Prise en charge temporaire : accueils de jour, hébergement temporaire, formules de répit.

Les dispositifs d'accueil temporaire constituent un levier important de maintien à domicile sur le long terme, même si leur mise en œuvre sur le territoire, en plus d'être fortement inégale, rencontre des difficultés objectivées par plusieurs travaux sur ce domaine. Certaines structures, pour lesquelles le projet de service de prise en charge temporaire est très identifié, fonctionnent néanmoins de manière efficace et permettent de réaliser une véritable mission de répit des aidants. D'autres peuvent positionner, le cas échéant, leurs admissions en priorité sur les sorties de dispositifs de soins (SSR notamment).

Accueil / Information / Evaluation : équipes APA, CLIC, polyvalence de secteur, MAIA.

La structuration de ces missions relève des compétences des départements, à ce titre des éléments d'appréciation de l'activité, des besoins et des perspectives d'évolution peuvent être explicités dans les schémas départementaux. En outre, les équipes APA peuvent constituer une source d'information quant à l'efficacité et aux manques du secteur de l'aide à domicile (dans toutes ses composantes).

Dispositifs de prévention.

Il s'agit d'identifier dans les actions de prévention à destination des personnes âgées ceux qui renforcent les conditions de maintien à domicile, et évaluer leur projet dans leur dimension de travail en réseau et filière

➤ **Sur l'offre existante et les projets programmés à court et moyen terme :**

- capacité existante et analysée par type de prestation et aire géographique d'intervention
- caractérisation de leur activité : spécificités d'accueil, modes d'accueil...
- analyse des moyens en professionnels, notamment les chargés de coordination.
- Nombre de personnes prises en charge / files actives. Le cas échéant besoins non couverts.
- diagnostic géographique de l'implantation de l'offre de service sur le territoire de santé, en tenant compte notamment pour les soins infirmiers de l'adéquation IDEL-SSIAD (AIS : cf. accord CNAMTS-Syndicats IDEL 2008).
- L'offre spécifique adaptée : équipes spécialisées SSIAD Alzheimer, MAIA, services post SSR, plateformes de services polyvalentes...
- Modernisation des SAAD : conventions CG-CNSA.

Diagnostic à croiser, avec le schéma d'organisation des soins et le schéma de prévention.

1.2 Les articulations entre les différents acteurs

Objectif : Recensement des expériences de conventions, de coopérations et de regroupements entre les différents intervenants menées sur le territoire et visant à réaliser les diagnostics et les évaluations, à intervenir auprès des usagers de manière coordonnée, et à orienter les personnes âgées et leur entourage en fonction de l'évolution de la prise en charge.

- Place des réseaux spécialisés et des CLIC.

- Partenariats ou collaboration entre institutions et services (niveau et qualité de la collaboration, mise en place éventuelle d'outils communs, blocages...).
- Elargissement de certains services vers une offre diversifiée (SAD + SSIAD par exemple).
- Partenariat entre les professionnels de santé libéraux (médecins généralistes notamment) et le secteur social et médico-social
- Partenariats et coopérations autour des sujets de formation et de professionnalisation.
- Déploiement des outils ayant trait à l'amélioration de la qualité de service : évaluation interne (recommandation ANESM attendue), MOBIQUAL,...

Fiche « questions et repères »

Les aidants familiaux : prise en compte de leurs attentes et besoins, et développement de l'offre de répit

Public	Aidants familiaux de personnes âgées, de personnes handicapées, de personnes souffrant de maladies chroniques²⁹
Objectif	Prendre en compte, soutenir et relayer les aidants, acteurs/partenaires-clef des politiques de maintien à domicile, de soutien à l'autonomie, et de santé, dans le double intérêt des personnes qu'ils aident et de leur propre santé

Enjeux et cadrage national

Le maintien ou le retour à domicile après hospitalisation, la vie en milieu ordinaire autant et aussi longtemps que possible, répondent à la fois aux aspirations des personnes âgées, handicapées et malades, et se traduisent de plus en plus dans les orientations des pouvoirs publics

Ces objectifs ne sont possibles que par une importante implication des aidants familiaux des personnes concernées. D'après les 1ers résultats de l'enquête Handicap Santé auprès des aidants informels, près de 8,3 millions de personnes de plus de 16 ans aident régulièrement et à titre non professionnel 5,5 millions de personnes de plus de 5 ans vivant à domicile et qui, pour des raisons de santé ou de handicap, ont besoin d'une aide à la vie quotidienne, d'un soutien financier ou matériel, ou d'un soutien moral³⁰.

Cependant, des enquêtes conduites par la Fondation Novartis ou la MACIF mettent en évidence les impacts négatifs du rôle d'aidant sur les revenus, la vie professionnelle et sociale, l'état de santé et de bien-être des personnes impliquées, ainsi que les besoins et attentes des aidants en termes de soutien et d'accompagnement leur permettant d'assurer ce rôle mieux et plus longtemps.

Le soutien des aidants familiaux des personnes âgées, handicapées et/ou malades passe en premier lieu par la disponibilité de services et professionnels assurant soins et accompagnement. Ces services doivent répondre à des critères de proximité, de continuité, de souplesse, de qualité et de coût afin de permettre une meilleure accessibilité de l'offre. En ce sens, le diagnostic des besoins et la programmation de l'offre de services et de ses évolutions doivent inclure également les besoins et attentes des aidants. Le centre d'analyse stratégique insiste, dans son rapport de juillet 2010 « Vivre ensemble plus longtemps », sur l'enjeu d'une meilleure prise en compte des aidants dans le cadre des politiques de soutien à l'autonomie à moyen terme

²⁹ On entend ici par « aidant familial » toute personne qui vient en aide à titre non professionnel en partie ou totalement à une personne âgée dépendante, handicapée ou atteinte d'une maladie chronique pour les activités de la vie quotidienne. Ce peut être un membre de la famille ou un proche.

³⁰ Publication des résultats prévue d'ici fin 2010

D'autre part, une bonne articulation entre les professionnels et les aidants, une reconnaissance du rôle, de la place, et des compétences de chacun est nécessaire afin que puisse se créer autour des personnes accompagnées une alliance favorable au meilleur accompagnement possible. Elles peuvent être facilitées très en amont par la sensibilisation et la formation des professionnels à une plus grande prise en compte du rôle des aidants.

Les pouvoirs publics, à la suite des associations et d'acteurs précurseurs, ont pris en considération ce rôle des aidants et la nécessité de les soutenir et de les accompagner.

Plusieurs plans gouvernementaux récents comportent ainsi un objectif et des mesures visant directement les aidants :

- **Plan solidarité grand-âge 2007-2010** : donner le libre choix aux personnes âgées dépendantes de rester chez elle par le développement de SSIAD, de SAD et le soutien des aidants familiaux ; développement de l'offre d'accueil de jour et d'hébergement temporaire (AJ-HT) pour permettre le maintien à domicile
- **Plan Alzheimer 2008-2012** : développer l'AJ-HT et des formules diversifiées de répit et d'accompagnement (expérimentation des plateformes de répit et d'accompagnement)(mesure 1) ; formation des aidants (mesure 2) ; suivi sanitaire des aidants (mesure 3) ; labellisation des MAIA et coordinateurs de cas (mesures 4 et 5) ; n° tel d'information des aidants (mesure 35)
- **Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011** : Axe 3 - mesure 9, groupe de travail sur le rôle des aidants et la coordination des professionnels sur rôle propre et besoins des aidants (actes techniques, formations, supports psy...)
- **Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012** : mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations en soins palliatifs (mesure 14) ; développer et favoriser l'intervention de garde-malades à domicile et assurer leur formation (mesure 8)
- **Plan autisme 2008-2010** : donner aux parents et aux aidants les outils pour accompagner leurs enfants : mise à disposition des familles d'une information diversifiée et neutre sur les différentes méthodes de prise en charge au sein des CRA ; formation en direction des parents, fratries et aidants ; expérimentation de dispositifs de guidance parentale (mesure 16)
- **Plan accidents vasculaires cérébraux (AVC) 2010-2014** : formation des aidants aux AVC et à l'accompagnement du handicap (mesure 2.4).

D'autres plans quasiment finalisés prévoient également des actions à destination des aidants :

- **Plan maladies rares 2010-2014** : séjours de répit et autres dispositifs innovants d'accompagnement des malades et des aidants (actions 1-2-3 et 5-3-3)
- **Plan traumatisés crâniens 2010-2014**
- **Programme d'action Parkinson**

Compétences des ARS concernant l'aide aux aidants

L'ARS est compétente sur deux dispositifs intéressant directement les aidants :

- la programmation du développement de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, prévu par le PSGA, le plan Alzheimer, et, concernant les personnes handicapées, le programme pluriannuel de création de places pour les personnes handicapées 2008-2012.

- Le développement des plateformes de répit et d'accompagnement des aidants (mesure 1 du Plan Alzheimer), dispositifs appelé à se généraliser en 2011.

- la section IV du budget de la CNSA (dont le périmètre des actions qu'elle peut soutenir par un cofinancement a été élargi, par la loi HPST, à la formation des aidants familiaux).

Il est envisagé, comme indiqué dans la circulaire DGCS/CNSA du 7 septembre 2010 relative aux orientations de la section IV du budget de la CNSA pour 2010 de rendre les ARS ordonnateurs secondaires de la CNSA sur les crédits de la section IV qui ne relèvent pas de conventions nationales, afin de leur permettre, en liaison avec les DRJSCS et les conseils généraux, de piloter au plan régional le déploiement d'une démarche coordonnée d'actions de formation et de professionnalisation des salariés des établissements et services intervenant auprès des personnes âgées et des personnes handicapées, d'actions de modernisation et de structuration des services d'aide à domicile, et d'actions de soutien des aidants. Ce pilotage s'exercera dans le cadre d'une convention ou d'un protocole de partenariat entre l'ARS et la DRJSCS.

Compte tenu de ces différents enjeux et des compétences directement attribuées aux ARS qui constituent autant de leviers d'actions, la définition par l'ARS d'une stratégie globale en direction des aidants, prenant en compte l'aide qu'ils apportent et les soutiens et relais dont ils auraient besoin, dans les schémas régionaux médico-sociaux, mais aussi dans les SROS (articulation aidants/professionnels de santé, conditions des retours à domicile après hospitalisation, ou d'un maintien à domicile pour prévenir des hospitalisations inappropriées....) et les schémas de prévention (information sur les modalités d'éducation thérapeutique, santé des aidants), apparait particulièrement opportune.

Celle-ci est bien entendu étroitement liée à la stratégie visant au maintien à domicile des personnes âgées, handicapées, et malades (cf. fiche Maintien à domicile des personnes âgées)

Elle doit viser à développer une approche transversale aux catégories de personnes aidées, aux pathologies, et aux plans et programmes, ainsi qu'aux différentes natures de réponse (prévention, soins, accompagnement médico-social), sans négliger les spécificités propres à chaque catégorie d'aidants.

Cette démarche doit naturellement s'appuyer et s'articuler étroitement aux schémas départementaux relatifs aux personnes âgées et aux personnes handicapées

Objectifs opérationnels

- sensibiliser et former les professionnels de santé et de l'accompagnement à la prise en considération des aidants, de leur savoir et de leurs compétences.
- orienter clairement l'offre d'accueil temporaire vers des objectifs de maintien à domicile (lien avec les services d'aide et de soins à domicile, projet spécifique des AJ et HT).
- développer les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants, le cas échéant en lien avec les MAIA.
- développer une offre de service et de soutien accessible géographiquement et financièrement aux aidants (répit hors domicile – accueil temporaire– et à domicile,

information, accompagnement, soutien psychologique, formation aux gestes, attitudes, stress....).

- effectuer, directement ou par un/des tiers, un recensement des aides et soutiens offerts aux aidants sur le territoire (par de multiples acteurs) et assurer l'information efficace aux aidants, en s'appuyant sur les relais pertinents.

Eléments de diagnostic pour la définition d'une stratégie globale

○ Réaliser un diagnostic des besoins

Objectif : Identifier les besoins existants et les besoins non couverts pour en retirer les objectifs d'amélioration de l'offre

La réalisation d'un diagnostic des besoins des aidants est un exercice à la fois relativement nouveau, difficile (quantification et qualification des besoins, écart entre besoins théoriques, demande et recours effectif aux services), et nécessaire.

1.1 Données démographiques, sociologiques et géographiques sur les aidants

- Les aidants sont une population nombreuse et diverse, dont les besoins de soutien et de relais varient en nature et qualité, une proportion non négligeable ne réclamant aucune aide.
- Des diagnostics ont pu être réalisés sur certains territoires et/ou sur une partie de la population des aidants et peuvent être recensés et rassemblés en lien avec les partenaires mentionnés au 2.2 (conseils généraux et caisses en particulier³¹)
- il importe d'identifier les aidants a priori confrontés à des situations d'aide qualitativement et quantitativement « lourde » (personnes atteintes de troubles cognitifs ou psychiques, personnes lourdement handicapées, personnes dont le handicap ou la maladie sont récents ou évoluent rapidement) dans la diversité de leurs profils
- Le contexte socio-économique et les modes de vie influent sur les capacités des aidants à faire appel à une aide (coût, accessibilité, culture....) et doivent également être appréhendés.

1.2. L'identification des besoins

Les besoins génériques des aidants sont bien identifiés. Il s'agit d'en estimer l'importance et la nature précise sur les territoires de la région, d'apprécier leur caractère transversal ou spécifique en fonction des « profils » d'aidant et/ou des personnes qu'elles aident :

- Besoin d'information sur les maladies et les handicaps, leurs impacts sur la vie quotidienne et les relations, de conseils sur les attitudes et gestes adéquats pour préserver la qualité de la relation avec les personnes aidés, contribuer efficacement à son accompagnement, mais également besoins de formation : éducation thérapeutique, gestes de posture, de première urgence,...

³¹ Voir par exemple l'étude réalisée en février 2009 par le CREAI Rhône Alpes sur les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées, pour le conseil général du Rhône, dont la méthodologie doit pouvoir être reprise par les CREAI des autres régions

- Besoin d'information, sur les aides et services disponibles pour les personnes aidées, sur les services et les lieux d'écoute, d'échange et de soutien pour les aidants eux-mêmes, sur les actions proposées aux « couples aidant-aidé »...
- Besoin de temps et de relais, pour souffler et pour d'autres activités, relations et engagements
- Besoin de reconnaissance du rôle assuré, de l'aide apportée et sa qualité, des difficultés rencontrées (reconnaissance par les professionnels de l'accompagnement et du soin, écoute, groupes de pairs...)
- Besoins de soutien (psychologique, « coping »...)
- Besoins de suivi de la santé
- Besoins de lieux d'accueil (par exemple pour accueillir dans des conditions satisfaisantes et accessibles les aidants en cas d'hospitalisation de la personne aidée loin de leur domicile, sur le modèle des « maisons des parents »)

1.3 Identification des besoins/attentes non couverts, des insuffisances et inadaptations des services déjà offerts, des difficultés de « rencontre » entre les besoins identifiés et/ou expérience et l'offre existante

La question de l'accessibilité, du recours et du non recours est une difficulté bien identifiée de l'aide aux aidants et doit faire l'objet d'une attention particulière.

Le diagnostic des besoins et attentes, comme la construction des réponses gagne à associer les aidants et l'ensemble des acteurs intéressés (cf. la démarche de la MSA).

En ce qui concerne les dispositifs institutionnels de répit (AJ et HT), l'analyse de leur fonctionnement permet de distinguer un certain nombre de besoins non couverts, ou d'inadaptations de services, qu'il convient d'affiner en partenariat avec les CLIC, les équipes APA, et les MDPH :

- Besoins spécifiques de transports afin de favoriser l'accès aux services ;
- Besoins liés aux modes de recours aux formules et leurs conséquences sur l'organisation : la saisonnalité, l'urgence, les sorties de services de soins,...
- Les écarts entre la formulation d'un besoin de recours à l'accueil de jour ou à l'hébergement temporaire, et la réalité de ce recours.
- Les résultats de l'enquête mauve AJ-HT sur le champ des personnes âgées, qui permet notamment d'enrichir la connaissance des besoins : listes d'attente et organisation des transports notamment.

○ **Réaliser un diagnostic global territorialisé des ressources**

2.1 Les services, aides et soutiens proposés aux aidants

L'accueil de jour et l'hébergement temporaire :

Au-delà de l'offre dédiée en places et son positionnement sur le territoire, les résultats de l'enquête mauve AJ-HT sur le champ des personnes permettent de disposer d'informations relatives aux partenariats, aux pratiques de fonctionnement, aux tarifs, à l'activité précisément effectuée, aux activités à destination des aidants familiaux. Un item à souligner est celui du

projet de service spécifique, qui conditionne fréquemment le fonctionnement satisfaisant de la prise en charge³².

- En dehors des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, objets depuis plusieurs années d'une programmation et de financements nationaux, les autres actions en direction des aidants relèvent de l'initiative d'acteurs locaux et sont donc relativement hétérogènes sur les territoires.

Les formules de répit autres que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire en établissement, comme l'accueil de nuit, la garde de nuit (itinérante ou non) à domicile, le « répit à domicile », ou l'accueil familial, restent encore marginales mais peuvent exister sur les territoires.

- Les autres actions intéressant les aidants n'exigent pas directement la création d'une offre de service sociale ou médico-sociale (tout en pouvant être portée par les opérateurs de cette offre). Il peut s'agir d'actions individuelles ou collectives, visant les aidants seuls, les « couples aidants-aidés », ou les groupes familiaux, réalisées dans des cadres variés (associations de personnes âgées ou handicapées, CLIC, réseaux de santé et établissements de santé, caisses de retraite, centres ressources), par des professionnels et/ou des bénévoles :

- actions d'information, de formation, d'accompagnement des aidants et d'échange (écoute, y compris téléphonique, groupe de parole, groupe de pairs, café des aidants, entretien/soutien psychologique, « coping », éducation thérapeutique...)
- activités sociales, culturelles, sportives, de loisirs, séjours de vacances...

Cette liste n'est pas exhaustive, le champ de l'aide aux aidants étant encore peu structuré et très ouvert aux innovations³³.

2.2 Les acteurs pertinents/ressources à associer à la démarche

L'état des lieux de l'offre peut notamment s'appuyer sur les institutions qui mettent en œuvre, de manière volontaire, parfois en référence à des orientations nationales, des actions en direction des aidants :

- les conseils généraux et les CCAS,
- les établissements de santé (consultations mémoire par exemple),
- les CLIC et les coordinations gérontologique, les MDPH, les réseaux de santé, les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.,
- les caisses de sécurité sociale : la MSA, qui a développé de longue date une politique en la matière³⁴, les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), les caisses de retraite complémentaire ; les CRAM, encouragées au titre de leur double compétence *vieillesse* et *santé* à mettre en place des actions de « préservation de l'autonomie des personnes âgées », incluant des actions d'aide aux aidants, qui doivent se poursuivre³⁵ ; les CAF qui mène des actions en direction des familles d'enfants handicapés,
- les centres ressources (tels que les centre ressources autisme),

³² La CNSA doit conduire un atelier pratique relatif à l'hébergement temporaire, dont les conclusions seront livrées au 1^{er} trimestre 2011.

³³ A titre d'illustration de la diversité des actions menées : revue de littérature de la Fondation Médéric ; chapitre 9 du rapport du CAS « Vivre ensemble plus longtemps » juillet 2009 ; Université des aidants du Val de Marne

³⁴ COG Etat /MSA 2006-2010, article 27 – délibération du CASS du 24 avril 2008 – Document L'aide aux aidants – les réponses de la MSA (2008)

³⁵ Circulaire CNAMTS/CNAV 27/2010 du 7 septembre 2010 relative au Plan de « préservation de l'autonomie des personnes âgées » (PAPA)

- les associations de personnes âgées, handicapées ou malades et de leurs familles (CODERPA, CDCPH, France Alzheimer, UNAPEI, UNAFAM, APF, AFM, AFTC, UDAF...).

Au niveau national, peuvent être cités l'annuaire national en ligne de la fondation Médéric Alzheimer, l'Association française des AIDANTS (promotrice des cafés des aidants), et des organismes tels que la Fondation Novartis, la MACIF, Crédit agricole assurances, qui soutiennent des initiatives en direction des aidants.

2.3 Les articulations entre les différents acteurs

La diversité des actions et des opérateurs, la nécessité de développer une offre diversifiée et accessible pour répondre à la diversité des besoins des aidants, et de mutualiser les moyens, plaide pour une coordination des différents promoteurs institutionnels et financeurs: conseil général, MSA, CARSAT, CLIC, hôpitaux, réseaux de santé, etc.

Outre les acteurs mentionnés au 2.2., d'autres tels que les services d'aide et/ou de soins à domicile, les professionnels de santé hospitaliers et libéraux, les centres sociaux, les services de tutelle, peuvent être utiles à associer, soit en raison de leur contact direct avec les populations cibles, soit par les actions qu'ils peuvent porter eux-mêmes.

Sources mobilisables

- **Offre d'accueil de jour et d'hébergement temporaire :** FINESS et enquête mauve AJ-HT sur le champ des personnes âgées.
- offre de formation en direction des aidants
- **Conseil Général :** bénéficiaires de l'APA, par Gir et territoires, de la PCH, en distinguant les bénéficiaires du déplafonnement aide humaine
- **Personnes en ALD, notamment ALD 15 (Alzheimer),**
- **CAF :** bénéficiaires de l'AEEH et ses compléments
- **Enquêtes aidants de la Fondation Novartis :** www.proximologie.com/donnees-cles-entourage/publications/cahiers-proximologie.shtml
- **Enquêtes Handicap santé ménages (INSEE) et Handicap santé aidants (DREES) :** www.sante-sports.gouv.fr/handicap-sante.html
- **Enquête MACIF/IFOP :** [www.aveclesaidants.fr/fichiers/UserFiles/File/MACIF%20IFOP%20-%20Les%20aidants%20\[Lecture%20seule\]\(4\).pdf](http://www.aveclesaidants.fr/fichiers/UserFiles/File/MACIF%20IFOP%20-%20Les%20aidants%20[Lecture%20seule](4).pdf)
- **Document « L'aide aux aidants - les réponses de la MSA » (2008) (outil d'aide à la construction du contrat)(PJ)**
- **Diagnostiques et contrats d'action « Soutien des aidants sur leur territoire de vie » des Caisses de MSA**
- **Diagnostic, prestations offertes par les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants, et bilan de leur activité**
- **Plans de préservation de l'autonomie des personnes âgées (PAPA) des CARSAT**
- **Annuaire national des dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile et des dispositifs d'aide à leurs aidants familiaux** (<http://www.annuaire-med-alz.org/>)
- **Cafés des aidants** (www.aidants.fr)
- **Analyse et revue de littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées – Fondation Médéric Alzheimer – novembre 2008**
- **Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes adultes handicapées vivant à leur domicile. Étude commanditée par Conseil général du Rhône, CREAI Rhône-Alpes 2009 -** www.creai-ra.com/-Observation-des-besoins-.html

