



COMPARAISON NATIONALE DES SCHÉMAS DÉPARTEMENTAUX D'ORGANISATION MÉDICO-SOCIALE



ASSOCIATION NATIONALE DES CREAI

PÔLE ÉTUDES,
RECHERCHES ET OBSERVATION (PERO)

JUN 2011

Avec le soutien de la



COMPARAISON NATIONALE DES SCHÉMAS DÉPARTEMENTAUX D'ORGANISATION MÉDICO-SOCIALE

ANCREAI

Pôle Etudes, Recherches et Observation (PERO)

Juin 2011

Introduction	5
I - Quelques données de cadrage	8
1.1 - Hétérogénéité et flux migratoires du dispositif médico-social français	8
1.2.- La construction des diagnostics territoriaux	10
1.2.1.- Le champ populationnel des schémas d'organisation médico-sociale	10
1.2.2 - Les territoires de compétences et l'approche infra territoriale	12
1.2.3 - La participation des usagers et des proches	12
1.2.4 - La connaissance des situations de handicap	13
1.2.5 - La connaissance de l'offre de services	14
1.2.6 - Préconisations	15
1.3 - L'élaboration des orientations des schémas	15
1.3.1 - La vie quotidienne des personnes en situation de handicap et au parcours de vie.	16
1.3.2 - L'organisation des réponses	16
1.3.3 - Les approches par type de handicap.	17
Conclusion	17
II - Les Analyses thématiques	18
La méthode d'analyse thématique	18
2.1 - Les soins	20
2.1.1 - La connaissance des besoins de soins : une expertise qui repose essentiellement sur l'expérience du terrain	20
2.1.2 - Des fiches actions pourtant très nombreuses autour du soin .	21
Conclusion	23
2.2 - L'articulation entre le sanitaire et le médico-social	24
2.2.1 - Avec la psychiatrie :	25
2.2.2 - Avec l'ensemble du sanitaire	26
2.2.3 - L'autisme	27
2.2.4 - La périnatalité	27
2.2.5 - L'autonomie au delà de la barrière des âges	27
Conclusion	27
2.3 - Petite enfance, prévention, dépistage et activités périscolaires	28
2.3.1 - La connaissance des populations	28
2.3.2 - L'évaluation des besoins individuels et collectifs	29
2.3.3 - Les propositions en termes...	29
Conclusion	33
2.4 - Scolarisation et Formation professionnelle	34
2.4.1 - Les problématiques et les difficultés spécifiques	34
2.4.2 - Les propositions	35
Conclusion	41
2.5 - Les troubles du spectre autistique	43
2.5.1 - L'évaluation des besoins individuels ou collectifs	43
2.5.2 - Les propositions	44
2.6 - Le handicap d'origine psychique	46
2.6.1 - La connaissance des situations	46
2.6.2 - Les propositions	47

2.7 – Les situations complexes de handicap	51
2.7.1 - Liens entre problématique, évaluation des besoins et orientations	51
2.7.2 - Les propositions	52
Conclusion	56
2.8 - La vie à domicile des personnes handicapées	57
2.8.1. La problématique de la vie à domicile	57
2.8.2- Les propositions émises	57
Conclusion	62
2.9 - Les Aidants naturels	63
2.9.1 - La question des aidants	63
2.9.2 - les propositions	64
Conclusion	69
2.10 - Le vieillissement des personnes handicapées	70
2.10.1 - Place de la thématique dans l'élaboration du schéma	70
2.10.2 - Connaissance du public, évaluation des besoins	71
2.10.3 - Les réponses apportées	72
Conclusion	78

III - Méthodologies comparées des SROS III et des SDOMS **79**

3.1 - SROS III et Schémas Handicap : des différences de nature	79
3.1.1 - Bilan national des SROS III : un échantillonnage régional	79
3.1.2 - Comparaison des synthèses régionales des schémas départementaux « Handicap » : analyse thématique à l'échelle des 94 départements	80
3.2 – Analyse des contenus	80
3.2.1 - L'évaluation des besoins	80
3.2.2 - Processus de production des schémas	81
3.2.3 - Les territoires d'action ou de programmation	81
3.2.4 - Ce qui est spécifique au bilan des SROS	82
Conclusion	83

Conclusions **84**

ANNEXES **86**

Annexe 1 : Les territoires et la population des schémas	87
Annexe 2 : Participation familles et usagers à l'élaboration du Schéma	91
Annexe 3 : Méthode de diagnostic sur les besoins et sur l'offre dans les départements, études réalisées et utilisation des données existantes	92
Offre médico-sociale	92
Population handicapée	93
Autres thématiques	94
Utilisation des sources existantes : Offre médico-sociale	96
Utilisation des sources existantes : Public handicapé	97
Utilisation des sources existantes : données démographique population générale et population handicapée	99
Actions et propositions retenues	100
Annexe 4 : L'autisme : études et Actions	103

Comparer, au niveau national, les schémas départementaux d'organisation médico-sociale... Cela aurait été une gageure il y a dix ans, voire cinq ans.

Mais depuis notamment le début des années 2000¹, les Conseils généraux se sont fortement aguerris en matière de planification et ils font en général appel à des prestataires méthodologiques (souvent les CREAL, parfois les ORS, ou des cabinets de consultants).

Les textes concernant l'élaboration des schémas se sont affinés et la publication et la communication, par les sites Internet, des schémas adoptés par les assemblées territoriales a permis aux départements d'étudier les modes les plus pertinents d'organisation médico-sociale.

Ensuite, les années 2000 ont vu une prise de conscience institutionnelle et professionnelle de l'importance de la coordination, mais aussi la « mise en question » de l'approche sectorielle, voire jacobine des politiques sanitaires et sociales.

Enfin, l'influence internationale, celle des travaux de l'OMS, celle des comparaisons européennes, celle enfin des déclarations de l'ONU, ont participé d'une acculturation progressive permettant de passer d'une logique d'établissement à une logique de services rendus à la population.

Tous les départements, faut-il le rappeler, sont régis par les mêmes politiques sanitaires et médico-sociales, avec des répartitions de compétences entre l'Etat et les collectivités territoriales qui ne facilitent pas toujours ce que les lois des années 2000 mettent en avant : *la continuité des parcours et le plan personnalisé*.

Les départements, d'autre part, ne disposent pas de ressources équivalentes en matière d'équipements, de services et d'environnements. De plus, ils tiennent compte des caractéristiques propres à leur territoire.

Ils sont dépendants des ressources de l'Etat et de l'assurance maladie, comme l'Etat et l'assurance maladie sont dépendants des ressources du territoire.

La loi 2004 sur les libertés locales, qui institue le Président du Conseil général comme chef de file de l'organisation sociale et médico-sociale sur le département, et la loi 2009, dite HPST, qui institue le Directeur de l'Agence Régionale de Santé comme organisateur de la santé et du médico social sur la région, ne facilitent pas non plus, en 2011 au moins, la clarification des compétences pour une meilleure collaboration entre l'Etat et les collectivités territoriales.

Malgré l'ensemble de ces obstacles, l'analyse nationale comparée révèle des **formes communes d'appréhension des questions médico-sociales** et une maturité certaine des départements pour envisager des collaborations plus étroites avec les services de l'Etat et les collectivités locales. Les schémas départementaux aujourd'hui, malgré les écarts importants que souligne ce rapport, tendent à une convergence bien plus grande dans le choix des sources, la méthode d'élaboration, les orientations, la définition des actions, voire les modes d'évaluation.

¹ et avec l'augmentation de « la charge » qui leur revient en matière sociale et médico-sociale

La question de l'**évaluation des besoins**² se pose dans tous les **schémas territoriaux** et appelle à une perfectibilité des systèmes d'information, aussi bien sur les situations que sur l'offre de services. Rappelons ici que cette question se pose de la même manière **dans les SROS**³. Selon l'enquête d'Alain Jourdain (EHESP⁴), à la question « *Existe-t-il une définition du terme « besoins de santé » et « besoins de soins » dans le SROS III ?* » la réponse est majoritairement « non », à 91% soit 20 régions sur 22⁵.

Il manque encore un certain nombre d'outils à l'étude aujourd'hui : la CNSA vient de faire paraître un « guide des données locales » et prépare un Système d'Information Partagée pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (SIPaPH).

Les prochaines étapes seront sans doute le rapprochement entre SIPaPH et SIPaPA (personnes âgées), puis entre ces deux systèmes et le système d'Information de Santé des ARS. Peut-être au niveau organisationnel, verrons nous l'émergence des Maisons Départementales (ou territoriales) de la Santé et de l'Autonomie.

La question de l'**infra-territorialité** est posée dans les schémas les plus récents. La plupart des départements s'organisent par cantons ou selon le découpage des unités sociales territoriales, mais de nombreux départements ont construit des pôles « autonomie », voire des secteurs d'action sanitaire et sociale.

La **parole des usagers** commence à se faire entendre dans de nombreux départements.

Enfin, il nous a paru fructueux de comparer la manière dont les départements problématisaient certaines questions, et comment ils y répondaient. C'est l'objet de l'analyse thématique. Nous avons constaté là encore des convergences certaines et des expérimentations pertinentes.

Cette étude nationale a commencé en 2008 par l'analyse comparative des schémas départementaux, sur une région (l'Île-de-France), puis dans trois autres régions (PACA, Auvergne et Aquitaine).

L'ANCREAI a demandé alors à son Pole Études Recherche et Observation (PERO⁶) de construire une grille d'analyse commune à l'ensemble des régions.

Jean-Yves BARREYRE (IDF) et Sophie BOURGAREL (PACA) ont élaboré cette approche commune. Le CREAL Rhône-Alpes a utilisé une version modifiée, permettant d'élaborer des synthèses par thématiques.

Un groupe de travail national du PERO, réunissant **onze** chargés d'études de **huit** CREAL différents, ont effectué une première analyse des comparaisons régionales et ont choisi dix thématiques récurrentes à traiter particulièrement.

Patricia FIACRE (IDF) a assuré les synthèses globales en matière d'études, de groupes de travail et d'orientations.

² « L'action sociale et médico-sociale repose sur l'évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté... » extrait de l'article 2 de la loi 2002-2

³ « Article L6121-1. « Le schéma d'organisation sanitaire est arrêté sur la base d'une *évaluation des besoins de santé de la population* et de leur évolution compte tenu des données démographiques et épidémiologiques et des progrès des techniques médicales et après une analyse, quantitative et qualitative, de l'offre de soins existante ».

⁴ Jourdain A. et al *Les SROS de troisième génération : un état des lieux en 2007*, Presses de l'EHESP, 2009

⁵ « La majorité des ARH a en revanche adopté une définition opérationnelle qui fait généralement appel aux projections de population et repose massivement sur des indicateurs de mortalité et de morbidité mettant en exergue dans chaque région des problèmes de santé spécifiques. Le nom de la méthode empirique peut varier : « santé observée, état des lieux, problématique et enjeux, diagnostic partagé sur l'état de santé, repères démographiques économiques et sanitaires sur les six territoires de la région, panorama de la santé, ou encore tout simplement étude de la mortalité et de la morbidité. ». Il existe dans la plupart des régions (18 sur 22, soit 82%) une présentation des particularités de l'état de santé de la population (alcool, pathologies,...). » Jourdain, p. 10

⁶ Responsable : Jean-Yves Barreyre

Les responsables de chaque thématique sont :

Camille GILIBERT (Rhône-Alpes)	« <i>Les aidants naturels</i> »
Rachelle LE DUFF (Bretagne) et Pauline GUEZENNEC (Bretagne)	« <i>Les prises en charge précoces</i> »
Camille GILIBERT (Rhône-Alpes) et Pauline GUEZENNEC (Bretagne)	« <i>Scolarisation /formation professionnelle</i> »
Sophie BOURGAREL (PACA-Corse)	« <i>Les soins</i> »
Bénédicte MARABET (Aquitaine)	« <i>Les troubles autistiques</i> »
Anne Marie ASENCIO (Île-de-France)	« <i>Les situations complexes de handicap</i> »
Marie-Véronique LABASQUE (Picardie)	« <i>Le handicap psychique</i> »
Thibault MARMONT (Champagne-Ardenne)	« <i>La vie à domicile</i> »
Jean-Yves BARREYRE (Île-de-France)	« <i>L'articulation sanitaire et médico-sociale</i> »
Muriel DELPORTE (Nord-Pas-de-Calais)	« <i>L'avancée en âge des P.H.</i> »

Tous les CREAL ont assuré la comparaison régionale dans toutes les régions métropolitaines (le CREAL de Bourgogne a couvert la Franche-Comté, le CREAL de Basse Normandie a couvert aussi la Haute Normandie, et le CREAL de Champagne-Ardenne a couvert la Lorraine).

Le CEDIAS – CREAHI IDF a extrait des données de cadrage sur les équipements et les flux issus du traitement d'ES 2006 pour le compte de la DREES.

Jean-Yves Barreyre, a écrit le premier rapport final, vérifié par les responsables des synthèses dans chaque région.

Ce travail est donc le résultat d'un **travail collectif**, organisé **méthodologiquement** par le PERO, avec des chargé(e)s d'études **formé(e)s et expérimenté(e)s**, avec l'**engagement** plein et entier des CREAL organisés en réseau, dans le cadre d'une volonté de l'ANCREAI et de son réseau de participer à un *dispositif régional, interrégional et national d'observation et de recherches appliquées* sur la question sociale et la santé publique.

Ce travail a été rendu possible grâce au soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, qui a participé à son financement dans le cadre de sa section V.

Jean-Yves Barreyre
Chef du projet

I - Quelques données de cadrage

1.1 - HÉTÉROGÉNÉITÉ ET FLUX MIGRATOIRES DU DISPOSITIF MÉDICO-SOCIAL FRANÇAIS

L'approche territoriale dans le médico-social s'inscrit dans l'histoire de ce secteur, qui s'est fortement développé depuis les années soixante à l'initiative des associations de parents ou de militants⁷ pour répondre à un manque criant de places.

L'analyse de l'hétérogénéité de l'équipement sur le territoire permet de comprendre le poids de l'histoire dans les réponses fort différentes selon les régions.

On retrouve dans l'histoire du secteur un premier schéma régional de l'enfance handicapée en Île-de-France en 1952 rédigé quasiment à la main par J.L. Lang, alors conseiller technique à l'Association Régionale de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence (ARSEA, ancêtre des CREA)⁸. Les premiers schémas départementaux des années quatre vingt et quatre vingt dix sont pour le moins en recherche de méthodes.

Ce n'est qu'après les précisions des attendus des schémas dans la loi 2002-2 que les schémas convergeront vers une architecture commune. Et ce sont quelques-uns des tous derniers schémas des années 2005-2010 qui abordent une approche infra départementale.

Cette situation, on le sait, est due aussi en grande partie au fait que, au-delà des transformations de l'appareil d'Etat par les deux décentralisations de 1982 et de 2004, les différents secteurs d'intervention des politiques sanitaires et sociales ont continué à construire des territoires non superposables. La tendance des cinq dernières années, dans le contexte d'une autre réforme territoriale à venir, est de chercher un échelon territorial cohérent qui croise les politiques économiques, urbanistiques, sanitaires et sociales. La mise en place des territoires de santé devra tenir compte de l'ensemble de ces facteurs.

L'approche territoriale de l'organisation médico-sociale en France est d'abord marquée par l'histoire de son équipement au XX^{ème} siècle⁹.

Les 3 306 établissements et services pour **enfants et adolescents** répartis sur l'ensemble du territoire métropolitain proposent 136 596 places au 31 décembre 2006. La France métropolitaine¹⁰ compte ainsi un taux d'équipement de 8,9 places pour 1 000 habitants de moins de 20 ans. Mais le différentiel de taux d'équipement entre la région la moins bien dotée (Région Île-de-France) et la mieux pourvue (Basse-Normandie) est de 5,3 places pour 1 000 habitants de moins de 20 ans (< 6,5 – 11,8 >). Au niveau départemental, le différentiel est plus élevé encore : il est de 16,4 places entre la Seine-Saint-Denis et la Lozère (< 5,4 – 21,9 >).

Cinq régions se détachent par un taux d'équipement élevé (compris entre 11,1 et 11,8 places pour 1 000 habitants de moins de 20 ans contre 8,9 places en France métropolitaine) :

- La Basse-Normandie (11,8 places pour 1 000 habitants) ;
- Le Limousin (11,4 places) ;
- La Franche-Comté (11,4 places) ;
- La région Midi-Pyrénées (11,4 places) ;
- L'Auvergne (11,1 places).

A l'inverse, **trois régions**, se caractérisent par un taux d'équipement inférieur à 8 places pour 1 000 habitants de moins de 20 ans :

- L'Île-de-France (6,5 places pour 1 000) ;
- La région Provence-Alpes-Côte d'Azur (7,1 places) ;
- La Corse (7,9 places).

⁷ Cf Barreyre J.Y. « Dérive des territoires sociaux et recherche appliquée » in Chastenot D., *Rapport sur la recherche sur le handicap en France*, Editions EHESP, 2010

⁸ Document du CEDIAS

⁹ Barreyre J.Y, Peintre C., Bouquet-Ysos C. *Disparités territoriales dans les établissements médico-sociaux et flux migratoires en France*, Résultats de l'enquête ES 2006, 2009, CEDIAS-CREAI IDF, DREES

¹⁰ Les DOM ne sont pas pris en compte sur l'ensemble du rapport, le taux de réponse n'étant pas suffisamment élevé pour refléter une image réaliste de la situation.

6 024 établissements et services pour **adultes** handicapés répartis sur l'ensemble du territoire proposent 265 539 places au 31 décembre 2006. La France métropolitaine compte ainsi un taux d'équipement de 8,0 places pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans. On constate, depuis 1998, une forte augmentation de l'équipement en faveur des adultes handicapés en France métropolitaine (+ 44%), que ce soit en nombre de structures spécialisées, en nombre de places ou en taux d'équipement (nombre de places pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans).

Mais là encore, le différentiel de taux d'équipement entre la région la moins bien dotée (Corse) et la mieux pourvue (Limousin) est de 11 places pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans.

Trois régions se détachent par un taux d'équipement plus élevé que la moyenne nationale métropolitaine (supérieur à 10 places pour 1 000 habitants de 20-59 ans) :

- Le Limousin (14,9 places pour 1 000 habitants) ;
- La Basse-Normandie (11,1 places) ;
- La Bourgogne (10,1 places).

A l'inverse, **deux régions** comptent un taux d'équipement inférieur ou égal à 5 places pour 1 000 habitants de 20-59 ans :

- La Corse (3,9 places pour 1 000) ;
- Et l'Île-de-France (5,0 places).

Les écarts de taux d'équipement ainsi que les migrations de population en terme d'accueil des personnes en situation de handicap sont dus à de multiples facteurs et notamment **historiques et géopolitiques**.

Ainsi pour certains départements ruraux relativement isolés, peu peuplés et à faible développement industriel, le développement de l'équipement médico-social a d'abord apporté de l'emploi aux habitants. Mais le placement de personnes handicapées venant d'autres régions dans ces pays isolés avait sans doute aussi pour fonction, au milieu du XX^{ème} siècle, de rendre cette population « invisible » ou pour le moins « retirée » des flux urbains.

Parfois, ce sont les autorités locales qui ont participé à singulariser l'équipement : ainsi en *Bourgogne*, où on constate un taux inférieur en MAS par rapport à la moyenne nationale (0,2 place pour 1 000 contre 0,6 place) et un taux supérieur en FAM (0,7 place contre 0,4 place), les administrations sanitaires et sociales ont incité les promoteurs dans les années quatre-vingt à proposer plutôt des foyers à double tarification (FDT, aujourd'hui FAM) plutôt que des MAS, même pour accueillir des personnes polyhandicapées. Sans doute, les départements ne se sont pas opposés à cette préconisation.

Hors des agglomérations, le moindre coût du foncier est un facteur explicatif de la création des structures, notamment en comparaison avec Paris intra-muros.

Mais plus encore, l'apport en matière d'emploi dans des territoires économiques peu industrialisés permet aux politiques de répondre à l'attente des habitants et de conserver une relation particulière avec les électeurs, notamment lorsque le personnel politique local préside les associations ou fondations médico-sociales. Dans les années soixante et soixante-dix, le fort développement des structures s'accroît dans les départements les plus ruraux.

Enfin, il faudrait approfondir les constats d'attribution de l'AAH, comparés au nombre de personnes bénéficiaires du RSA dans les régions à faible développement économique, avec fort pourcentage de minimas sociaux, ou basées plutôt sur une économie agricole.

1.2 - LA CONSTRUCTION DES DIAGNOSTICS TERRITORIAUX

1.2.1 - Le champ populationnel des schémas d'organisation médico-sociale

Ce champ nous renseigne sur la compréhension ou l'interprétation, par les Conseils généraux, des textes réglementaires, aussi bien *ceux* qui régissent les compétences et les responsabilités de l'organisation médico-sociale sur le territoire, que *ceux* des lois 2002-2009 qui prônent une organisation des réponses en fonction des besoins des personnes vulnérables au cours de leur parcours de santé et d'autonomie.

Sur **102** schémas recensés, on compte

55 schémas handicap, « *enfants/Adultes* » soit une majorité de schémas en cohérence avec l'esprit des lois et notamment avec la loi de 2004 sur les libertés locales (ou deuxième loi de décentralisation) qui place le Président du Conseil Général comme « chef de file » de l'organisation sociale et médico-sociales sur le territoire. Les lois 2005 et 2009 qui mettent en avant la continuité du parcours de vie et du parcours de soins ne font que confirmer la nécessité de l'articulation et de la mise en cohérence des schémas.

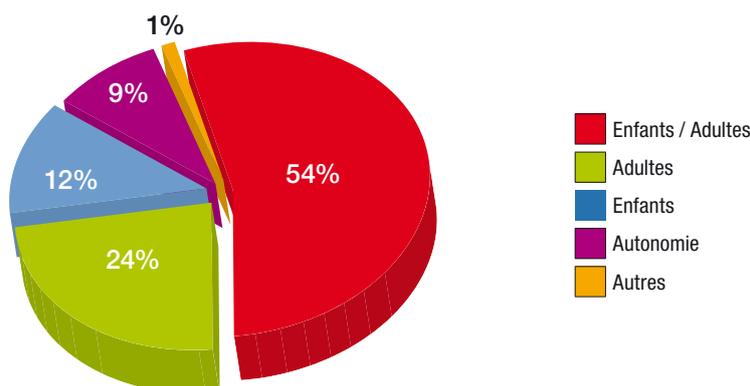
24 départements ont élaboré un schéma « *Adultes handicapés* » (1/4 des départements).

13 départements (et sans doute 13 directions départementales ou territoriales de l'Etat) ont élaboré un schéma « *enfants handicapés* » ;

1 schéma de l'enfance handicapée a été intégré au schéma enfance-famille du Conseil Général.

Enfin **9** schémas « *Autonomie* » (Personnes Adultes Handicapées/Personnes âgées) ont été élaborés, notamment dans les Ardennes, dans le Var, dans les Yvelines, en Creuse, en Moselle et en Aveyron.

CHAMP POPULATIONNEL



LES SCHÉMAS EN COURS DE VALIDITÉ EN 2010

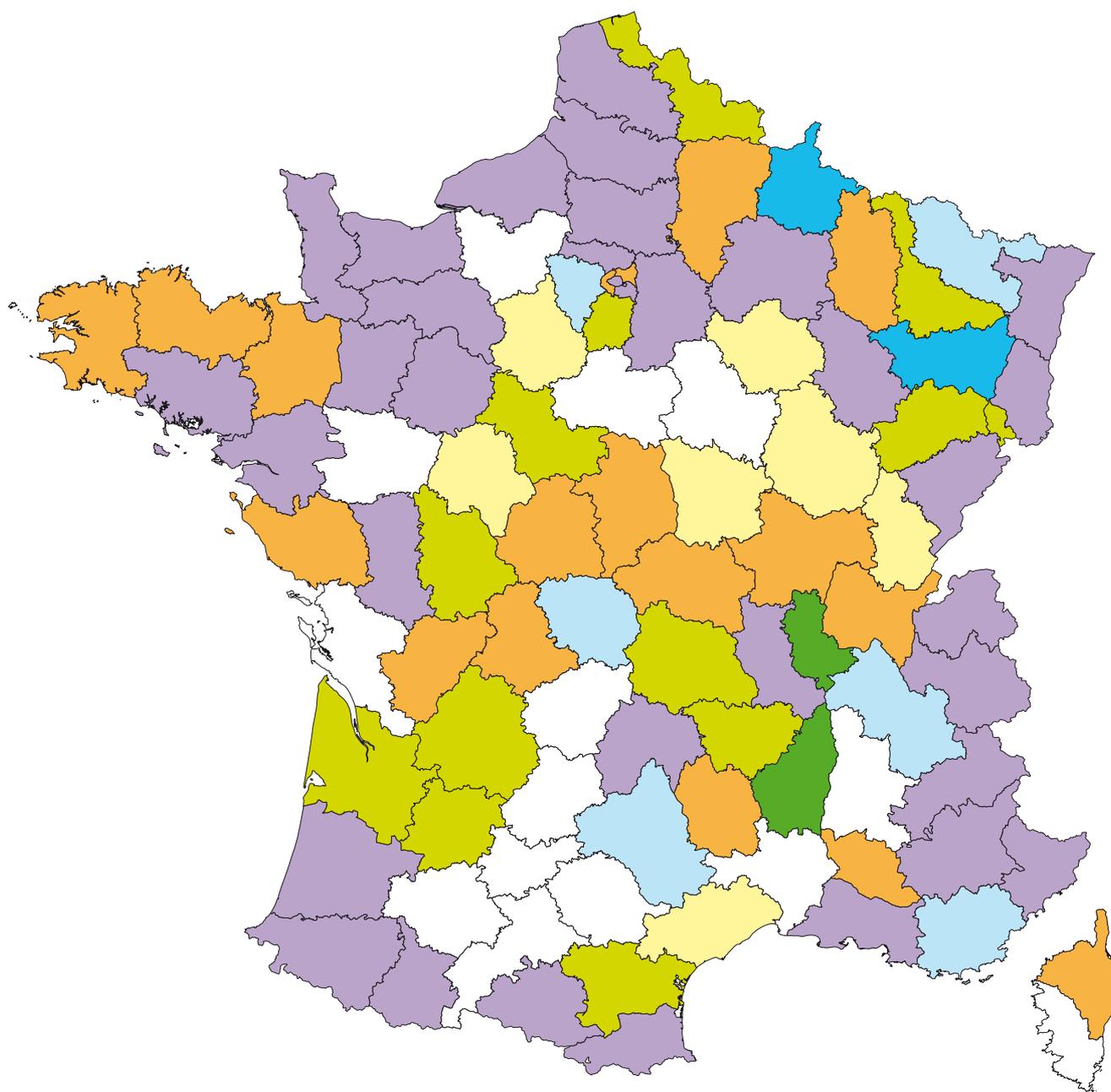


Schéma concernant enfance et adolescence handicapées
 Schéma concernant les adultes handicapés
 Schéma commun enfance et adultes handicapés
 Schémas séparés enfance et adulte handicapés

Schémas séparés enfance et adulte handicapés/personnes âgées
 Schéma commun adultes handicapés et personnes âgées
 Schéma commun enfance, adultes handicapés et personnes âgées
 Schéma en cours de réalisation, ou absence de schéma, ou hors période de validité

Source : enquête ANCREAI, 2010

Cartographie : pôle ERO ANCREAI

1.2.2 – Les territoires de compétences et l’approche infra territoriale

Cette entrée nous renseigne sur la manière dont les départements « construisent » les territoires d’intervention. Le schéma fixe-t-il des orientations et une politique d’action et d’organisation sociales et médico-sociales valable pour l’ensemble du département ?

S’appuie-t-il d’abord sur son organisation d’action sociale (les Unités territoriales des Conseils Généraux) ?

S’appuie-t-il sur un découpage INSEE, en cantons, arrondissements ou bassins de vie ?

S’appuie-t-il sur les « pays » ?

Ou a-t-il « construit » des pôles territoriaux à même d’articuler des politiques de santé et d’autonomie, voire les politiques du logement et du travail ?

Sur **72 schémas** renseignés :

22 départements s’appuient sur les « cantons ou bassins de vie » de l’INSEE ;

19 départements s’appuient sur les unités ou secteurs d’action sociale territorialisés, territoires d’action des CG. ;

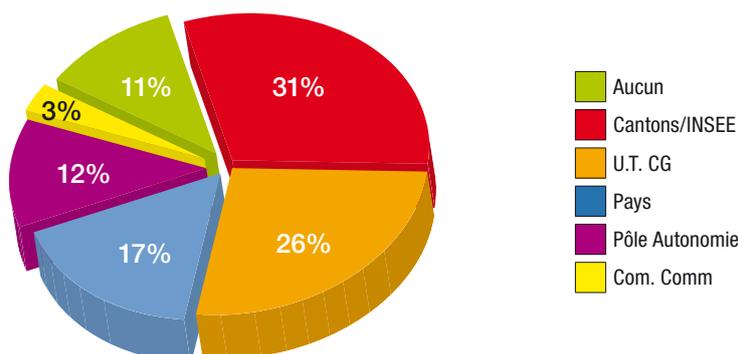
12 départements s’appuient sur les « pays » ;

9 départements ont construit des « pôles » territoriaux Autonomie, ou « médico-social » au sens large, découpage défini par les CG. ;

2 départements s’appuient sur les communautés de communes ou les agglomérations. ;

8 départements ne déclarent aucun découpage infra territorial.

ZONAGE DU TERRITOIRE



Au moment de la mise en place des secteurs de santé, et plus précisément des territoires de proximité et des contrats locaux de santé, il serait important que CG et ARS se rapprochent, tant les stratégies des uns et des autres s’incarneront demain **sur et dans les territoires**. Il sera en effet difficile d’assurer une continuité du parcours de soins et d’autonomie, si les ARS et les C.G. définissaient des territoires d’intervention différents ou non compatibles...

1.2.3 – La participation des usagers et des proches

43 départements ont associé explicitement les familles et les usagers à l’élaboration des schémas. Mais nous avons noté seulement *pour* deux départements une non participation des familles et des personnes aux schémas.

Nous n’avons pas la réponse pour plusieurs régions, mais le croisement avec les études et les thématiques mises en œuvre confirment ce constat, qu’entre 2006 et 2010, **40%** des schémas affirment explicitement une participation des usagers et des proches à l’élaboration des schémas.

D’autre part, les schémas qui n’envisagent pas explicitement la participation des usagers et des familles sont pour la plupart les schémas les plus anciens (hormis peut être pour les Ardennes).

1.2.4 - La connaissance des situations de handicap

Nous retrouvons, pour la connaissance des situations comme pour la connaissance de l'offre de services (chapitre suivant), **deux catégories** de données utilisées par les schémas : d'une part l'utilisation des sources existantes ; et d'autre par les données construites ou recueillies dans le cadre de l'élaboration du schéma.

L'utilisation des sources existantes

La provenance des sources existantes pour la connaissance des situations de handicap est la suivante :

Sur la démographie et les évolutions populationnelles

- INSEE (**35** schémas)
- Enquête HID (devenue Enquête Santé Handicap) (15)
- STATISS (4)
- ORS (5)
- CREAMI (hors enquêtes menées dans schémas) (2)
- HANDAS / Fondation de France (6)

Sur la population accueillie et les allocations et orientations des personnes

- MDPH (ou CDES - COTOREP) et SVA (**43** schémas)
- CAF (**38**)
- MSA (26)
- Conseil général (22)
- DREES /ES/INSEE (23)
- EN sur la scolarité (19)
- Études locales ou nationales 15)
- CNAM/CRAM (11)
- DRASS/DDASS (10)
- DDTEFP, DRTEFP, ANPE, ASSEDIC, Cap Emploi (7)
- Études CREAMI (hors celles pour schémas) (3)

Les autres sources existantes concernent la population accueillie (DDTEFP, CAP EMPLOI, EPSR, ANPE, AGEFIPH, PDITH, OREPH) pour 17 schémas.

Les études réalisées dans le cadre des schémas

Ces études, ad hoc, concernent :

- Les personnes accueillies dans les EMS (CREAMI, ORS, autres) (**48**)
- Caractéristiques de populations spécifiques¹¹ (**30**)
- Le vieillissement des PH (12)
- Le dénombrement de la population handicapée,
- Approche par la prévalence (données des ORS, INSERM) (11)
- Les personnes sans solution ou en attente (10)
- Les personnes accueillies hors département (9)
- L'analyse des demandes MDPH et attributions PCH (ou CDES – COTOREP) (6)
- L'analyse des parcours (5)

¹¹ Avec, assez souvent plusieurs études pour un seul schéma

A ces études s'ajoutent :

- L'étude des personnes accueillies en psychiatrie en CAMSP et en CMPP (9)
- La scolarité en milieu ordinaire (4)
- Insertion professionnelle et accompagnement (3)

1.2.5 - La connaissance de l'offre de services

L'utilisation des sources existantes (pour l'offre)

- DRASS/DDASS : (34 schémas)
- C.G. (27)
- STATISS (21)
- E.N. (7)
- DDTEFP (4)
- DREES/INSEE (6)
- Site pour la Vie Autonome (3)
- PRIAC (3)
- Projets CROSMS (1)
- Autres¹² (6)

Les études réalisées dans le cadre des schémas

- Études sur l'offre de services¹³ (62 schémas)
- Analyse des listes d'attente (24)
- Evaluation des dispositifs des différents modes de réponses (11)
- Études structures hors annexes 24 (CMPP, CAMPS, Pédo-psy) (5)

¹² Plan départemental d'éducation artistique et culturel, UNAFAM, études GEM, Densité Médecins/Infirmières, DEXIA, Crédit local, mutualité, ANDASS

¹³ Organisation des structures, services rendus, capacité d'accueil, évolution des projets, prix de journée, partenariats, etc.

1.2.6 - Préconisations

Au terme de cette analyse des sources de connaissance, on peut au moins constater que les données de cadrage, en matière de connaissance des situations comme de l'offre de services, sont issues de sources existantes, nationales ou locales.

Mais, dans **48 schémas** pour la connaissance des situations, et dans **62 schémas** pour la connaissance de l'offre, les départements ont souhaité mettre en œuvre des études ad hoc pour connaître plus précisément la population accueillie sur leur territoire et la qualité des services rendus.

Si donc plus de la moitié des schémas départementaux éprouvent le besoin de telles enquêtes localisées, cela signifie qu'il faut, à notre sens, envisager une « mise en routine » informatisée de ces données de connaissance.

Comment faire ?

Sur la connaissance des populations, nous proposons de s'appuyer sur l'outil réglementaire des MDPH (GEVA), quitte à élaborer, pour les populations spécifiques ou plus complexes, une analyse plus fine et gévacompatible.

Sur l'offre de services, cela supposerait plusieurs initiatives attendues par les territoires :

- tout d'abord, il est relativement simple d'informatiser les listes d'attente, et les situations sans solution à la MDPH ;
- Sur l'offre de services, il nous paraît incontournable de routiniser un diagnostic territorial des services rendus, qui sortirait des sentiers battus par l'évaluation interne de l'ANESMS et de l'accréditation de l'HAS : il conviendrait donc, peut être par l'intermédiaire de l'ANAP, de rapprocher les critères de qualité de services rendus dans le champ sanitaire et dans le champ médico-social, avec comme « fil rouge » de l'évaluation, la continuité efficiente des parcours de vie et des parcours de soins
- Cela permettrait notamment d'évaluer, au delà des structures prises individuellement, des « dispositifs » ayant des objectifs de résultats communs.

Pour faciliter l'adoption d'une telle démarche (qui relève selon les résultats de cette étude d'un besoin réel exprimé par les territoires), il convient de concevoir, *avec les opérateurs de terrain* un « **outil informatisé de suivi des populations accueillies** » qui collecte ces informations et qui facilite le travail des équipes de terrain (préparation des rapports d'activités, des évaluations externes, réponses aux enquêtes nationales, comme ES, aide à l'actualisation des plans personnalisés, etc.).

1.3 - L'ÉLABORATION DES ORIENTATIONS DES SCHÉMAS

Les orientations des schémas sont élaborées dans le cadre de groupes de travail qui associent les acteurs du département.

De façon classique, les travaux sont soumis à la validation d'un comité de pilotage associant la plupart du temps les instances politiques du département (Conseil général, et représentants de l'Etat dans le département).

Les propositions d'orientation préparées par les groupes de travail, même si elles se détaillent dans des fiches-actions, ne sont pas toujours retenues par le Conseil Général.

C'est pour cette raison que nous avons, dans le cadre des synthèses régionales des schémas départementaux, présenté les orientations votées dans une vingtaine de thématiques communes.

Dans le chapitre suivant, nous reprendrons **dix** de ces thématiques à partir des études réalisées ou utilisées, des groupes de travail thématiques et des orientations générales et opérationnelles.

Mais pour l'analyse nationale des schémas, il nous a paru intéressant en amont, d'analyser les groupes de travail, qui reflètent la problématique des situations de handicap telle qu'elle est posée localement.

Les thématiques traitées dans les groupes de travail sont extrêmement variées. Nous avons classé les thèmes abordés selon quatre types :

1. Les thématiques relatives à la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et au parcours de vie.
2. Les thématiques portant sur l'organisation des réponses
3. Les approches par population
4. Les réflexions d'ordre général

1.3.1 - La vie quotidienne des personnes en situation de handicap et au parcours de vie.

Le plus fréquemment, les groupes ont porté sur l'inscription des personnes handicapées dans les espaces non spécialisés

Le maintien à domicile, la vie à domicile, le soutien aux familles (45 départements dont 7 sur les enfants). Un département, Ille-et-Vilaine, a consacré en outre un schéma spécifique sur cette question.

- L'accès à la vie dans la cité (36 schémas dont 4 enfants)
- La scolarisation et la formation professionnelle en milieu ordinaire (23 schémas)
- L'insertion professionnelle, l'emploi (28 groupes de travail dont 3 concernent les moins de 25 ans)
- Le vieillissement des personnes handicapées (25 départements)

D'autres thématiques en lien avec la complexité de la prise en compte des personnes handicapées ont été abordées moins fréquemment

- La continuité des parcours (12 schémas dont 4 enfants)
- La détection, le diagnostic et la prise en charge précoce ont été abordés dans 8 départements
- L'accès à la communication des personnes handicapées. Ce thème n'a été abordé que par le département des Ardennes.

1.3.2 - L'organisation des réponses

Ont été abordés le plus fréquemment :

- La qualité de l'accueil, des modes de prise en charge, la diversité, la souplesse, l'application de la loi 2002-2 (41 groupes)
- La coordination entre les secteurs social, médico-social et sanitaire (32 schémas)
- L'organisation des réponses médico-sociales, l'évolution de l'offre, ou sur des dispositifs spécifiques (SESSAD, ITEP, CAMSP, CMPP, structures innovantes, ESAT, SAVS, SACAT...) (27 schémas)

Et plus marginalement :

- L'adaptation de l'offre aux besoins (12 schémas)
- L'observation des situations, l'évaluation des besoins, les outils de connaissance des situations (11 départements). **Des outils ont été proposés (Ille-et-Vilaine, Val-de-Marne)**
- L'approche territorialisée, l'organisation sur les territoires infra départementaux (10 départements)
- La médicalisation de la prise en charge, l'accès aux soins (11 groupes. L'Hérault a réalisé un groupe sur l'enfance et un groupe sur les adultes)
- La mise en œuvre de la compensation, le fonctionnement de la MDPH (7 départements)
- Les professionnels, le recrutement, la formation, l'évaluation des pratiques (5 schémas)

1.3.3 - Les approches par type de handicap.

Si 17 schémas ont consacré un groupe de travail à la question du handicap psychique, les approches pour les autres types de handicap sont moins fréquentes.

- Le **handicap psychique**, la maladie mentale (17 groupes)
- L'autisme (7 schémas)
- Les troubles du comportement et les troubles de la personnalité (6 groupes sur l'enfance)
- Le polyhandicap (7 groupes dont 2 dans les Landes)
- Les handicaps rares, spécifiques, les personnes lourdement handicapées, les traumatismes crâniens (9 schémas)
- Le handicap moteur (2 schémas)
- Le handicap sensoriel (4 groupes)
- Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (2 groupes)

14 schémas ont consacré des groupes de travail à des réflexions d'ordre plus général, par exemple sur l'autonomie, sur l'accès aux droits, sur l'éthique.

Les modalités d'évaluation des actions du schéma ont été abordées dans le cadre d'un groupe de travail dans deux schémas

Conclusion

Il est tout de même frappant de constater le rapprochement des schémas avec l'esprit des lois sanitaires, sociales et médico-sociales des années 2000.

- La thématique la plus fréquente concerne *l'inscription des personnes en situation de handicap dans le droit commun et le milieu ordinaire*. Ce n'est tout de même pas banal comme constat pour des schémas de 2006 à 2010 !
- La deuxième thématique concerne les *situations complexes de handicap*, ce qui vient confirmer, grandeur nature si nous pouvons nous le permettre, les résultats de recherches notamment initiées par la DREES et la CNSA sur cette question sociale ;
- Sur l'organisation des réponses, les groupes de travail départementaux ont travaillé sur la « *qualité* » des services rendus, la « *coordination* » et les *modes d'organisation* des réponses, trois principes que l'on retrouve dans toutes les lois sanitaires, sociales et médico-sociales de la première décennie des années 2000.
- Dans les groupes de travail par type de handicap, on retrouve principalement *les populations* pour lesquelles l'Etat a considéré qu'elles devaient *bénéficier de « Plans »* (Autisme, Santé mentale, Alzheimer, Polyhandicap, Handicaps rares). Est-ce par simple opportunisme ? Il semblerait plutôt que ces « populations ciblées » expriment bien les problématiques complexes de terrain.

II - Les Analyses thématiques

LA MÉTHODE D'ANALYSE THÉMATIQUE

L'objectif des synthèses est de repérer et de capitaliser les réflexions, les travaux et propositions qui ont pu être faits dans les schémas départementaux concernant chaque thématique.

La limite de l'étude est de trois ordres :

- d'une part nous avons travaillé sur des synthèses régionales, et cela même si les responsables thématiques ont pu joindre, autant que de besoin, les auteurs des synthèses régionales ;
- ensuite, elle ne prend pas en compte les schémas 2011 ;
- enfin, elle n'intègre pas la programmation précise qui pourrait sous tendre ces orientations planificatrices : d'abord parce que nombre de schémas ne la fournissent pas ; ensuite parce que lorsqu'elle existe, nous n'avons pas la preuve de l'engagement de l'Etat pour la programmation qui le concerne ; enfin parce que ce travail peut être fait en région par les services de l'ARS et des Conseils généraux ;

Le questionnement proposé ci dessous tient aussi compte de notre expérience acquise dans la préparation des premiers Plans Régionaux de Santé en 2010 et 2011.

Pour chaque rubrique, est indiqué dans quels départements la question a été traitée de telle ou telle manière afin que les ARS puissent trouver trace et se reporter (ou nous demander de le faire), aux expérimentations ou aux évaluations des réponses qui auront été faites ici et là en France.

Les questions posées, notamment concernant la crédibilité, sont fonction des éléments dont nous disposons dans les documents ou dans les informations complémentaires que nous avons pu récupérer auprès des auteurs des synthèses régionales.

La grille d'analyse thématique commune a été la suivante :

1 - Repérer les problématiques et les difficultés spécifiques qui ont été pointées concernant cette thématique

1.1 - La connaissance des populations

Quelles difficultés ont été soulevées en termes de connaissance des populations dans les schémas ?

Quels sont les moyens de *connaissance* des populations qui ont été mobilisés ?

Quels sont les moyens de *quantification* des populations qui ont été mobilisés ?

Ces moyens permettent-ils d'établir un ordre de grandeur fiable ?

1.2 - L'évaluation des besoins individuels et collectifs ?

Quelles difficultés ont été soulevées en termes d'évaluation des besoins individuels et collectifs dans les schémas ?

- Ces besoins sont-ils répertoriés dans les schémas et leurs fiches actions ?
- A-t-on repéré les besoins non couverts ? Si oui, lesquels ?
- Cette évaluation nous semble-t-elle crédible (si les synthèses nous donnent la possibilité d'en juger) ?

1.3 - Les modes de réponses existants sur les territoires ?

Les schémas proposent-ils un diagnostic ou une analyse des réponses existantes concernant la problématique ? Lesquels et pouvez-vous citer des exemples ? Si oui, dans quels secteurs ? (médico-social, sanitaire, éducatif, social). La prise en compte des *spécificités territoriales* (autres que l'équipement) : caractéristiques géographiques, sociodémographiques, infra-territorialité, etc.

- Si oui, est-il fait mention de stratégies correspondantes ?

2 - Repérer les propositions formulées

Il s'agit de commenter la diversité ou au contraire la similitude des réponses proposées autour de chaque thématique. Nous pourrions citer des départements en exemple sur des propositions expérimentales ou innovantes.

Quelles *réponses* ont été prévues, apportées, en termes :

- de création de structures
- de redéploiement de moyens
- de création de dispositifs transversaux
 - dispositifs entre structures médico-sociales
 - dispositifs de partenariat entre secteurs d'intervention
- de modalités de coopération
- d'outils de connaissance
 - lesquels ?
- d'outils d'évaluation des besoins
 - lesquels ?
- d'expérimentations innovantes
 - lesquelles ?
- de réponses adaptées aux situations individuelles (accueil temporaire, séquentiel, etc.)
- de veille continue
- d'aide aux aidants
- d'amélioration de la qualité des réponses, de formation des professionnels
- d'accessibilité
- de collaborations interdépartementales (réponses régionales, conventions interdépartementales).

Nous présenterons sciemment les différentes thématiques en commençant par « *les soins* » et « *l'articulation entre le secteur sanitaire et médico-social* » :

- Tout d'abord parce que la question du soin dans le médico-social traverse l'ensemble des thématiques et est l'objet de discussions dans le cadre de l'élaboration des schémas ;
- Ensuite parce que les schémas territoriaux et ceux, régionaux, du Plan Régionaux de Santé sont, de fait, interdépendants.

Ne pas concevoir cette interdépendance serait mettre de côté les principes des lois sanitaires et sociales.

2.1 - LES SOINS

2.1.1 - La connaissance des besoins de soins : une expertise qui repose essentiellement sur l'expérience du terrain

Aucune étude ne semble avoir été réalisée dans le cadre des schémas départementaux sur l'accès aux soins, sur les besoins de soins ou sur la place du soin dans le secteur médico-social, à partir des synthèses régionales dont nous disposons. On repère seulement des travaux sur les jeunes pris en charge en psychiatrie (en Aquitaine en particulier), mais rien qui n'apporte des connaissances sur l'accès ou les besoins de soins dans le secteur médico-social.

Des travaux sur les SSIAD (description, clientèle, liste d'attente de SSIAD) ont été évoqués pour les départements du Jura, de la Nièvre, des Pyrénées Atlantique, de la Haute-Saône, des Vosges et du Territoire de Belfort. La Seine-Maritime analyse l'offre de soins hors des ESMS.

Ainsi, la plupart des propositions qui sont faites sur ce thème lors de l'écriture des schémas repose sur l'expérience de terrains des acteurs et partenaires engagés dans la consultation, avec peu d'éléments d'objectivation. Les besoins individuels ou collectifs sont estimés par le terrain, sans décompte ou enquête *ad hoc* autres que celles citées ci-dessus.

Au niveau national, on remarque la même rareté d'information sur le soin et les personnes handicapées. Les premières informations de portée nationale dont nous disposons sur les besoins et les pratiques relatives aux soins des personnes handicapées en ESMS sont récentes, et en cours d'exploitation : ce sont les résultats de l'enquête Handicap-Santé Institutions 2009. L'audition publique de l'HAS sur l'accès aux soins des personnes handicapées a souligné la faiblesse des connaissances sur le sujet. Ce qui explique en partie la quasi-absence de données repérées dans les synthèses régionales des schémas départementaux.

Le thème des soins dans l'intitulé des groupes de travail : à la marge

Certains départements ne détaillent pas les thématiques de leurs groupes de travail. Ils n'ont donc pu être pris en compte dans cette synthèse.

Au moins **sept** régions n'ont formé aucun groupe de travail sur la question des soins (Aquitaine, Auvergne, Alsace, Centre, Limousin, Pays de la Loire, Poitou-Charentes), d'après les synthèses régionales des schémas. Au moins cinq régions (Basse et Haute Normandie, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Pays de Loire) et deux départements (Creuse, Corrèze) ne comptaient aucun médecin parmi les participants aux groupes, toujours selon les mêmes synthèses.

A l'autre extrême, une exception : la région Languedoc-Roussillon voit tous ses schémas évoquer le soin dans les groupes de travail. Dans l'Aude, « Suivi de santé et collaboration entre le sanitaire et le médico-social » est un groupe du schéma « Enfance handicapée ». L'Hérault aborde le thème du soin chez l'enfant (« Travail ambulatoire, soins et prévention des troubles surajoutés ») et l'adulte (« Accéder aux soins et au suivi de santé »). « Santé et accès aux soins » sont abordés en Lozère, et « Accompagnement et soins à domicile » sont le thème d'un groupe dans les Pyrénées-Orientales.

D'autres rares départements créent des groupes autour de la thématique du soin:

- Seine-Maritime, Doubs, Vosges abordent la question du suivi de santé et des collaborations entre le sanitaire et le médico-social.
- Les Hautes Pyrénées abordent la santé, l'accès aux soins et le soin à domicile, quand la Seine-et-Marne évoque la santé et l'accès aux soins.
- Seul les Ardennes intitulent un groupe « Médicalisation de la prise en charge », quand la Côte-d'Or nomme le sien « Plateaux techniques thérapeutiques des ESMS ».

Les soins dans les orientations stratégiques : peu évoqués

Très peu d'orientations incluent nommément la question des soins, malgré, on le verra plus loin, une prégnance de ce thème dans les fiches-actions.

L'amélioration de l'offre de soins ou de l'accès aux soins est une orientation stratégique pour le département de l'Aisne, des Pyrénées-Orientales et du Val d'Oise.

L'Ain, l'Allier et la Gironde retiennent comme orientation stratégique d'assurer la continuité des soins dans l'établissement médico-social.

La Côte-d'Or souhaite « améliorer la prise en charge thérapeutique de l'enfant ».

2.1.2 - Des fiches actions pourtant très nombreuses autour du soin...

Malgré la rareté de la thématique « soins » dans les intitulés des groupes de travail et des orientations stratégiques, la problématique des soins est prégnante dans les fiches-actions des schémas départementaux. Les jeunes usagers accueillis aujourd'hui en établissements souffrent de handicaps plus lourds et plus complexes qu'autrefois : ce qui pose la question de la prise en charge thérapeutique. Le vieillissement des adultes handicapés interroge la médicalisation des établissements.

Les soins dans les établissements et services médico-sociaux (en excluant la question de l'articulation avec le secteur sanitaire, traitée plus loin) sont de ce fait abordés dans une majorité de départements. Certaines fiches actions ne sont pas suffisamment détaillées dans les synthèses régionales, et ne nous permettent pas toujours de comprendre comment des objectifs comme « garantir ou faciliter l'accès aux soins des personnes handicapées », évoqué par six départements (Ain, Aisne, Corrèze, Hérault, Lozère, Seine-et-Marne) peuvent être atteints. Ou encore « faciliter le suivi bucco-dentaire » évoqué seulement dans les Pyrénées-Orientales et le Val-de-Marne.

> En termes de création de structures

39 schémas¹⁴ prévoient de créer ou de renforcer les SAMSAH, ce qui souligne à la fois l'importance de la vie à domicile et pour ce qui nous concerne la prégnance des soins dans les services médico-sociaux.

Le développement des SSIAD pour personnes handicapées est aussi un objectif pour 29 départements¹⁵. Il a été évoqué la création de SSIAD, mais aussi le déploiement de places à destination des personnes handicapées dans les SSIAD Personnes âgées existants.

La création de SPASAD (service polyvalent d'aide et de soins à domicile) est évoquée par deux départements seulement, le Territoire de Belfort et la Seine-et-Marne, dans des schémas réalisés en 2009, donc postérieurs au décret créant les SAMSAH. Il est clair que le SPASAD n'a pas trouvé sa place ou sa clientèle dans le secteur médico-social.

Trois autres départements expriment leur volonté de développer les services d'aide et de soins à domicile, sans décrire précisément un dispositif (Dordogne, Oise, Vienne).

La création d'unité pour personnes handicapées vieillissantes plus médicalisées qu'un foyer ordinaire est proposée par plus d'une dizaine de départements (voir le détail dans la partie sur les PHV).

En termes de redéploiement des moyens

20 départements¹⁶ proposent de renforcer, d'autoriser ou de mettre en place une médicalisation des foyers d'hébergements adultes. Cette médicalisation concerne majoritairement des établissements à forte proportion d'handicapés âgés ou de handicaps lourds.

Le Puy-de-Dôme propose de renforcer les soins dans les EEAP, et la Savoie pour les établissements accueillant les handicaps lourds et complexes.

> En termes de dispositifs

- dispositifs médico-sociaux

Neuf départements (Charente-Maritime, Côte-d'Or, Doubs, Gironde, Haute-Loire, Orne, Rhône, Haute-Saône, Sarthe) soulignent l'intérêt de développer des coopérations entre structures médico-sociales pour qu'elles mutualisent le personnel de soin, souvent rare, afin par exemple de proposer des temps plein.

- dispositifs de partenariats

La question de la fin de vie est apparue à plusieurs reprises. Les Bouches-du-Rhône souhaitent que le personnel de certains EMS soit formé à l'accompagnement de fin de vie. Cinq autres départements (Finistère, Gironde, Sarthe, Var, Seine St-Denis) aspirent à préparer ou financer les soins de fin de vie en foyer occupationnel.

Le département des Bouches-du-Rhône affirme sa volonté de voir se développer l'Hospitalisation A Domicile dans les établissements. Les départements de la Haute-Savoie, du Rhône, et Paris sont aussi favorables à l'intervention de l'HAD dans les établissements médico-sociaux d'hébergement.

Les Bouches-du-Rhône, le Rhône, la Haute-Savoie et Paris soulignent leur intérêt à voir entrer les SSIAD dans les établissements.

¹⁴ Classés par région, à partir du Sud-est : 05, 84, 11, 66, 65, 87, 33, 40, 64, 43, 03, 63, 38, 74, 73, 18, 36, 37, 71, 58, 72, 44, 79, 76, 22, 29, 56, 35, 25, 70, 90, 02, 80, 59, 62, 57, 77, 93, 95.

¹⁵ Classés par région, à partir du Sud-est : 84, 13, 05, 65, 33, 47, 64, 43, 03, 40, 38, 18, 36, 89, 71, 50, 22, 35, 56, 90, 39, 62, 54, 88, 75, 77, 91, 92, 93, 95.

¹⁶ Classés par région à partir du Sud-Est : 13, 34, 12, 03, 40, 63, 01, 69, 07, 73, 74, 86, 76, 22, 35, 56, 67, 08, 77, 91, 95.

> En termes de modalités de coopération

7 départements (Allier, Doubs, Gironde, Sarthe, Savoie, Paris, Seine-Maritime) insistent sur la nécessité de préparer le séjour et/ou la sortie d'hospitalisation pour les personnes handicapées, qu'elles soient prises en charge par un service ou un établissement.

Une question importante est peu évoquée : les règles de partage des informations sanitaires entre professionnels des structures. Seuls la Mayenne et les Vosges se penchent sur le problème. Une question proche est évoquée par le département de la Vendée qui souhaite que soient désignés des référents dans les ESMS, qui assument la fonction d'interface avec le secteur sanitaire.

Afin d'améliorer le plateau technique des CAMSP, le département de l'Ardèche propose d'établir des conventionnements avec les hôpitaux et les médecins libéraux.

Le schéma de l'Allier évoque la nécessité de définir des modalités de prise en charge concertée entre l'ESMS et l'inter secteur de psychiatrie pendant les moments de crise, pour les personnes ayant des troubles de type psychiatriques.

> En termes de connaissance et d'évaluation des besoins

Le département de Seine St-Denis souhaite améliorer les connaissances relatives aux besoins de soins des personnes handicapées dans une fiche action. Le département de la Sarthe propose d'étudier les besoins de médicalisation des foyers de vie avant de procéder à des adaptations. La Haute-Marne souhaite d'abord évaluer le besoin en SAMSAH et SSIAD avant de se lancer dans des créations de services médicalisés.

D'après les synthèses régionales dont nous disposons, aucune fiche action ne décrit d'outil destiné à recueillir les besoins en matière de soins ou de soignants des ESMS, ou à évaluer ces besoins.

> En termes d'expérimentations innovantes

Les départements de l'Aube, de la Drôme et d'Eure et Loire souhaitent la création de foyers enfance dits « thérapeutiques », bénéficiant d'un triple financement soin, éducatif et judiciaire.

Le département du Rhône propose, pour permettre aux ESMS de bénéficier de médicalisation, la création d'une équipe mobile de soins.

Seul le département de Seine St-Denis propose d'intégrer dans le projet de l'établissement un projet de soins pour les ESMS, ce qui paraît important pour tant d'établissements dont la médicalisation est avérée, mais pas intégrée dans le projet d'établissement.

L'Ain évoque dans une fiche action la création d'un numéro d'appel téléphonique pour les urgences médicales concernant les personnes handicapées.

Dans un autre registre, afin de faciliter l'accès aux soins, le schéma du Val d'Oise propose de développer des lieux de soins adaptés à la personne handicapée.

> En termes d'amélioration de la qualité des réponses, de formation des professionnels.

Diverses stratégies sont développées dans les départements, afin d'améliorer les réponses offertes aux besoins de soins.

Neuf départements (Côtes-d'Armor, Gironde, Loire, Lozère, Maine-et-Loire, Nièvre, Savoie et Haute-Savoie, Paris) souhaitent augmenter la présence de personnel soignant, médecin et psychiatre dans les ESMS, afin de mieux répondre aux besoins de soins des résidents.

Dans le même ordre d'idée, l'Ille-et-Vilaine et le Jura souhaitent faciliter le recrutement de médecin et de personnel paramédical dans les ESMS.

Les départements du Doubs, de l'Ille-et-Vilaine et le Territoire de Belfort souhaitent voir introduire dans les formations initiales des professions de santé des modules de formation relatifs aux personnes handicapées vieillissantes.

Le Territoire de Belfort prévoit d'ouvrir les formations destinées aux professionnels des ESMS aux professionnels de santé libéraux.

Le département de Haute-Saône propose d'associer les praticiens hospitaliers au projet de vie de la personne handicapée.

> En termes d'accessibilité

« Garantir ou favoriser l'accès aux soins des personnes handicapées » a été évoqué dans six départements déjà cités en introduction (Ain, Aisne, Corrèze, Hérault, Lozère, Seine-et-Marne).

> Divers

Le département de la Sarthe souhaite voir préciser le rôle du médecin du travail en ESAT.

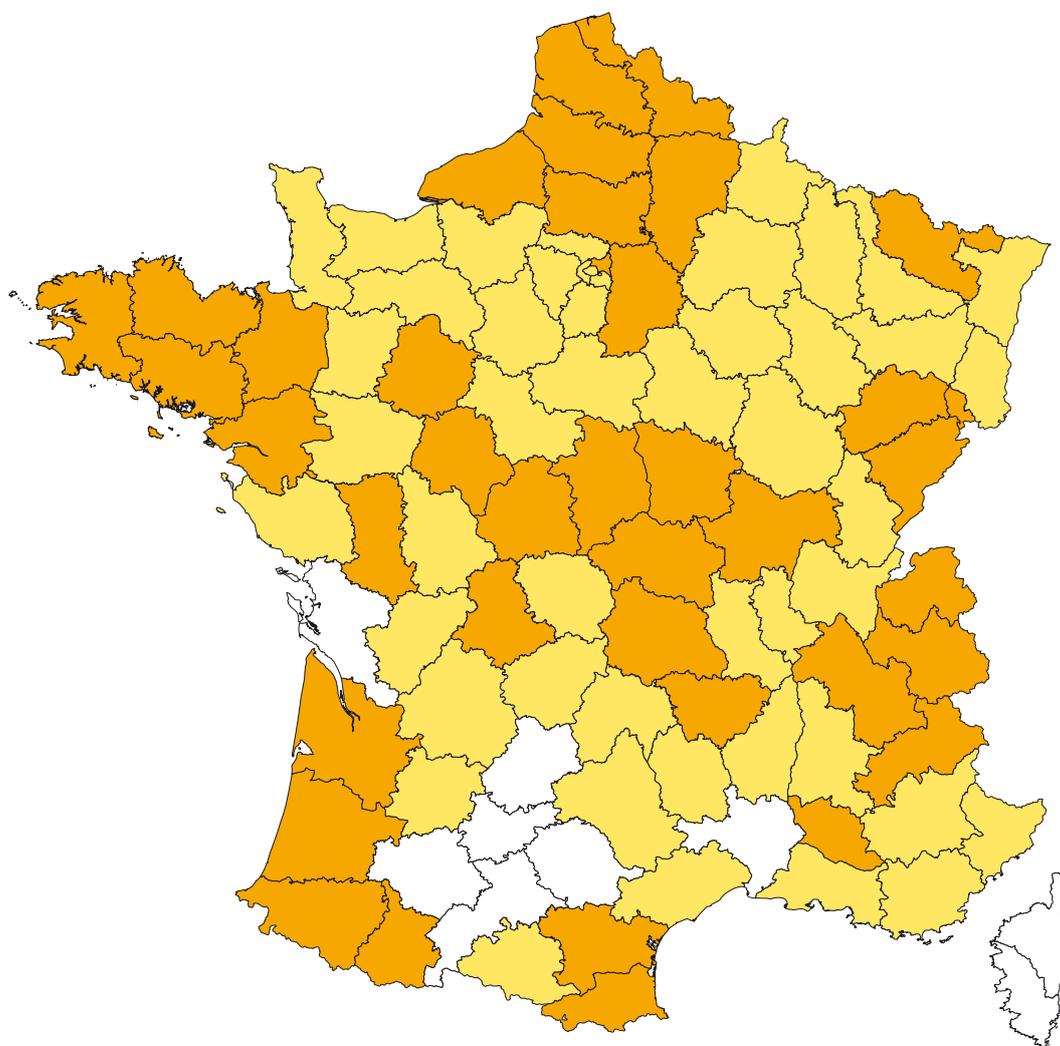
Conclusion

Les schémas départementaux sont pour beaucoup antérieurs à l'audition publique de l'HAS relative à l'accès aux soins des personnes handicapées¹⁷, qui a créé une prise de conscience des difficultés d'accès aux soins. On peut imaginer que les schémas qui lui seront postérieurs évoqueront dès la création des groupes de travail, la question des soins et de leur accessibilité.

La médicalisation est très souvent évoquée sous l'angle de la coopération ou de l'articulation avec le secteur sanitaire, qui fait l'objet de la partie suivante.

17

SOUHAIT DE DÉVELOPPER LES SAMSAH ÉVOQUÉ DANS LES SCHÉMAS DÉPARTEMENTAUX



- Développement ou création de SAMSAH évoqué dans le(s) schéma(s)
- Développement non évoqué
- Absence de schéma ou de synthèse régionale

Source: synthèses régionales des schémas départementaux CREAI, 2010

Cartographie : pôle ERO ANCREAI

¹⁷ Haute Autorité de Santé, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap, synthèse des principaux constats et préconisations*, Rapport de la commission d'audition, 2009, 66p.

2.2 - L'ARTICULATION ENTRE LE SANITAIRE ET LE MÉDICO-SOCIAL

Après les soins, qu'en est-il de la collaboration entre le secteur sanitaire et médico-social ?

Les politiques publiques se sont saisies de cette question et ont pris des mesures qui « *ont permis de créer divers dispositifs ayant des missions de coordination ou des fonctions de coordination au sein d'établissements et services sanitaires et médico-sociaux. Certaines de ces fonctions se sont plus récemment incarnées dans des professionnels de coordination appelés coordonnateurs ou coordinateurs, référents, etc. Cependant, certains dysfonctionnements restent patents aujourd'hui et sont bien identifiés dans les différents bilans de ces politiques, notamment le problème de la continuité du parcours des personnes entre les différents types d'établissements et de services, nécessaire à une prise en charge de qualité sur le plan de la santé et de l'autonomie et des questions de coordination qui y sont associées (...) depuis de nombreuses années, on peut observer un foisonnement d'initiatives locales parfois très innovantes, souvent portées par le milieu associatif ou par des professionnels militants, qui ont permis d'inventer de nouveaux dispositifs permettant de mieux coordonner les réponses apportées aux personnes en perte d'autonomie. Certaines de ces innovations ont été décrites par les professionnels eux-mêmes ou par des chercheurs, qui ont tenté d'analyser les dynamiques à l'œuvre et des leçons à en tirer (...). Hélas, la plupart de ces innovations n'ont pas perduré et au mieux sont restées localisées sans diffusion...* »¹⁸

Cette problématique est bien présente dans les schémas, elle est transversale, et nous la retrouverons traitée aussi dans chacune des autres thématiques.

Nous nous cantonnerons ici à évaluer les schémas dans lesquels elle est traitée en tant que telle, et de repérer les champs prioritaires dans cette volonté d'articulation.

Hormis le travail de la fondation Paul Bennetot, il n'y a *pas d'étude* à proprement parler sur le sujet même de l'articulation et utilisée dans le schéma.

L'information principale provient de l'expérience des acteurs, et le choix de cette thématique est le résultat des constats par le territoire lui-même, au delà des cloisonnements et des logiques institutionnelle, professionnelle et culturelle différentes dans les deux secteurs d'intervention.

Les constats ici sont *empiriques* et illustrent la faiblesse des outils d'information transversaux et notamment le non appariement des données CAF, MDPH et CRAM. Il n'y a pas de suivi continu et systématisé des usagers du sanitaire et du médico-social.

Il n'y a pas non plus sur le territoire d'outil construit et systématique de suivi des prises en charge conjointes. On peut retrouver dans chacun des fichiers séparés ces informations mais elles ne sont pas centralisées ni échangées par situation.

Les schémas en sont encore à une période de construction d'outils. Mais la réglementation, les fonctionnements institutionnels, voire les volontés ou les possibilités politiques font défaut.

Pourtant, nous retrouvons ce souci d'articulation dans *quasiment toutes les régions* métropolitaines.

32 schémas ont mis en place un groupe de travail sur l'articulation entre le sanitaire et le médico-social, et cela dans **18 régions**

Cette fréquence tend à montrer que la notion de « *continuité du parcours de vie et de soins* » est entrée dans les esprits, si ce n'est dans les mœurs.

¹⁸ Bloch M.A. et All *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnels*, Février 2011, Fondation Paul Bennetot, Fondation de l'Avenir. P. 9-10

2.2.1 – Avec la psychiatrie :

La première ou principale articulation envisagée par les schémas médico-sociaux concerne **la psychiatrie**.

Elle se manifeste d'abord par une intention de coopération :

« Développer », « Favoriser », « renforcer », « définir », « Améliorer », « Mieux articuler », sont des verbes d'action généraliste

- « (handicap psychique) *Décloisonner* les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux ; agir dans une logique de territoire » (Loire, lien avec le Plan de Santé Mentale)
- « *Favoriser* les actions de coopération entre la psychiatrie infanto-juvénile et le secteur médico-social » (Lot-et-Garonne)
- « *Favoriser* l'émergence de partenariat entre le secteur psychiatrique et les structures médico-sociales » (Essonne)
- « *Favoriser et formaliser* les échanges entre les équipes psychiatriques et les équipes des établissements médico-sociaux » (Vendée)
- « *Améliorer* l'articulation de la psychiatrie avec les structures sociales chargées de l'accompagnement des personnes handicapées » (Lot-et-Garonne)
- « *Mieux articuler* soins/prise en charge médico-sociale en prenant en compte la maladie mentale dans les établissements dans le nord du département (AEIAH et autres) » (Puy-de-Dôme)
- « *Assurer* les soins pédopsychiatriques nécessaires selon les objectifs du SROS » (Landes)
- « *Renforcer* le maillage entre le CHS et les établissements médico-sociaux » (Lozère)
- « *Définir* les modalités de coopération entre le CPA et les EMS » (Ain)
- « *Renforcer* la coordination institutionnelle entre le secteur handicap et la santé mentale (extension des interventions des équipes mobiles psychiatriques, faciliter l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans les EHPAD » (Orne)
- « *Mettre en place* des conventions de partenariat » (Val-de-Marne)
- « *Développer* des coopérations au sein du secteur médico-social et sanitaire sur la question des troubles psychiques » (Vienne)

Elle se manifeste ensuite par la création de dispositifs transversaux

- « Améliorer la coordination et la collaboration des professionnels sur secteur sanitaire et médico-social afin de faire émerger des solutions innovantes en matière de prise en charge du handicap psychique » (Yvelines : **deux réseaux de coordination** existent)
- « Améliorer la prise en charge des personnes handicapées psychiques en encourageant la création d'un **réseau départemental sur le handicap psychique** et, dans le cadre de ce réseau, (en évaluant) les besoins des personnes handicapées psychiques en termes d'accompagnement (GEM, personnes relais, SAVS, FAM spécialisé) » (Haute-Loire)
- « Coopération avec les établissements de santé concernant les soins psychiatriques et l'accompagnement social et médico-social des enfants et adolescents en renforçant les équipes des secteurs de psychiatrie, en renforçant les alternatives à l'hospitalisation, en **organisant un mode de prise en charge concerté** entre les secteurs médico-sociaux et sanitaire pour traiter des situations de crise » (Allier)
- « Créer une **instance départementale** pour favoriser le rapprochement du secteur médico-social et de la psychiatrie. Regrouper les acteurs du sanitaire et du médico-social pour : Rassembler et partager des informations. Organiser des réponses territorialisées et coordonnées » (Cantal)
- « Mettre en place une **gestion concertée des situations critiques** de handicap psychique » (Drôme)
- « Créer un réseau de type « **réseau de santé de proximité** » dans le cadre des orientations du SROS » (Corrèze)
- « Création d'un **pôle** à vocation départementale et interdépartementale dédié aux **adolescents** (lieu d'accueil spécifique avec prise en charge type CMP/ CATTP, équipe mobile, réseau de partenaires) (Drôme)

Elle se manifeste enfin par la création d'*outils de connaissance des populations* :

- « Concevoir un *protocole d'évaluation* des personnes avec handicap psychique » (Seine Saint Denis)
- « Définir et promouvoir une *charte partenariale* « santé mentale-action médico-sociale » (Seine Saint Denis)
- « Mettre en place un *protocole de présentation des situations de handicap psychique* » (Val-de-Marne : le département a mis en lien le Plan de Santé mentale et le schéma d'organisation médico-sociale)
- Création d'un « *outil d'évaluation* médico-social du handicap psychique » (Rhône)

2.2.2 - Avec l'ensemble du sanitaire

La deuxième articulation concerne *l'ensemble du sanitaire*, tous services compris.

En ce qui concerne l'articulation du médico-social avec l'ensemble du sanitaire, nous en sommes encore à la première phase des *intentions de coopération*, même si ces orientations supposent la mise en place de conventions ou d'organisation plus concrètes :

- « Organiser un dispositif conventionnel entre secteur sanitaire et médico-social » (Gironde)
- « Améliorer la continuité des prises en charge entre le secteur sanitaire et médico-social » (Creuse)
- « Amplifier l'articulation avec le secteur sanitaire » (Lozère)
- « Améliorer les passages de relais entre structures médico-sociales et sanitaire » (Val-de-Marne)
- « Renforcer les articulations entre les équipes sanitaires et médico-sociales » (Pyrénées-Orientales)
- « Développer une articulation cohérente entre les champs sanitaire et médico-social » (Aude)
- « Améliorer la coordination avec les hôpitaux pour permettre des décisions précoces dans le cadre de la PCH » (Vosges)
- « Structurer les collaborations entre les secteurs sanitaire et médico-social »:
- « Informer les acteurs sociaux et médico-sociaux sur les capacités d'accueil physiques et techniques des centres hospitaliers. »
- « Permettre à l'équipe pluridisciplinaire de s'appuyer sur le sanitaire afin de faire des évaluations de situations. » (Sarthe)
- « Développer les partenariats en favorisant réseaux de santé, d'échanges et de concertation, en particulier entre secteur sanitaire et médico-social » (Alpes-de-Haute-Provence)
- « Favoriser le dialogue entre les secteurs sanitaire et social » (Alpes-Maritimes)
- « Coopération avec les établissements de santé concernant les liaisons soin de ville-hôpital-secteur médico-social en formalisant un réseau adolescents »(Allier)
- « Améliorer l'articulation entre le secteur médico-social, social et sanitaire « Améliorer l'articulation entre le secteur médico-social, social et sanitaire » (Pyrénées-Atlantiques)
- « Améliorer l'accès aux soins ambulatoire et hospitaliers, y compris pour les personnes isolés » (Ardèche)

Quelques schémas font référence à la mise en place de *dispositifs transversaux* et d'*outils de connaissance*

- « Développer la psychiatrie de liaison » (Drôme)
- « Développer un réseau de coordination entre les acteurs des secteurs médico-social sanitaire et social » (Deux-Sèvres)
- « Mettre en place des protocoles pour les hospitalisations et leurs sorties ainsi que pour le recours aux médecins de ville (établissements et services) ».
- « Créer et diffuser les fiches de liaison – livrets de vie »
- (In accès aux soins des enfants) « Organiser au moins annuellement une réflexion type « conférences de consensus » sur l'articulation des deux secteurs (sanitaire et médico-social)» (Rhône)

2.2.3 - L'autisme

La troisième articulation concerne l'**Autisme**, en relation avec le Plan Autisme. Elle concerne l'évaluation des besoins, les travaux avec les Centres Ressources Autisme, et la prise en compte des soins somatiques et psychique.

- « Renforcer la place du *soin somatique et psychique* dans la prise en charge globale des personnes avec autisme » (Savoie)
- « Organiser le *diagnostic précoce* des troubles du développement, en développant les partenariats (conventions entre PMI – SESSAD, CMPP, CAMSP – pédopsychiatrie) pour l'élaboration du diagnostic des retards de développement, des troubles du comportement, des troubles moteurs et sensoriels des 0-6 ans. » (Haute-Loire)
- « *Evaluer les besoins* de prise en charge des enfants présentant des troubles envahissants du développement et les modes de réponses adaptés en partenariat avec les services de pédopsychiatrie et les structures médico- sociales de chacun des territoires du département ». (Allier)

2.2.4 - La périnatalité

La quatrième articulation concerne la périnatalité. Elle renvoie souvent aux schémas enfance-famille des départements et concerne la prévention et l'accompagnement.

- « Formaliser l'articulation des acteurs pour un travail en réseau de périnatalité » (Dordogne)
- « Développer un partenariat autour de la petite enfance (PMI, crèches, lieux de soins etc.) » (Landes)

2.2.5 - L'autonomie au delà de la barrière des âges

La cinquième articulation concerne le champ de l'**autonomie (PA/PH)**. Cette articulation est plus organisationnelle, du fait même de la double compétence des Conseils généraux du côté des personnes handicapées et du côté des personnes âgées.

Certains départements proposent des « *territoires communs d'intervention* », des « *équipes communes d'évaluation* » voire des « *plateaux de services à domicile communs* »

- « Renforcer des coopérations et des coordinations pour mieux accompagner la fin de vie » (Sarthe).
- « Coordonner la prise en charge gériatrique : signalement, évaluation, diagnostic, suivi médical et accompagnement médico-social, et structurer les coordinations locales entre l'ensemble des acteurs de la gérontologie et du handicap » (Aveyron)

Conclusion

Ces volontés d'articulation entre le sanitaire et le médico-social sont posées parfois de manière quelque peu incantatoires, sans grandes précisions sur la méthodologie organisationnelle, sans définir les facilitateurs et les obstacles et/ou sans engagement contractuel.

Pourtant de multiples expérimentations et outils validés sur les territoires montrent une volonté réelle des territoires à mettre en place des dispositifs et outils transversaux.

Ici encore, la réglementation et la tarification sont parfois un frein à la mise en œuvre des lois.

2.3 - PETITE ENFANCE, PRÉVENTION, DÉPISTAGE ET ACTIVITÉS PÉRISCOLAIRES

Sur 95 départements, seulement **dix** ont réalisé, dans le cadre des schémas départementaux handicaps, des *études spécifiques* sur les structures de dépistage, de prise en charge précoce ou bien sur les activités périscolaires.

La Franche-Comté est la région dans laquelle plusieurs des départements (Doubs, Haute-Saône et le Territoire de Belfort) ont réalisé des études sur les structures de prise en charge précoce hors annexe 24 (CAMSP, CMPP). Le Doubs est le seul département à avoir étudié l'offre médico-sociale mais également la population accueillie en CAMSP, CMPP et en pédopsychiatrie.

Un seul schéma fait apparaître une enquête sur les structures périphériques au médico-social notamment l'équipement sportif du territoire (Loire-Atlantique).

Près d'une trentaine de départements (**28**) ont inscrit la thématique de la petite enfance, du dépistage ou bien l'intégration des enfants en milieu ordinaire parmi les axes d'orientations du schéma départemental en faveur des personnes handicapées.

En termes de thématiques abordées au sein des groupes de travail, *le dépistage et la prise en charge précoce* ont été traités dans **huit** départements : Alsace (Bas-Rhin), Auvergne (Puy-de-Dôme), Centre (Indre), Champagne-Ardenne (Ardennes), Franche-Comté (Haute-Saône), Île-de-France (Seine-et-Marne), Haute Normandie (Eure), Languedoc Roussillon (Aude). Des groupes de travail se sont centrés sur le dépistage précoce et certains comme l'Indre ont généralisé le groupe à la petite enfance.

Les *activités périscolaires*, c'est-à-dire l'accès à la culture, aux loisirs ou bien au sport, ont été abordées dans quatre groupes de travail dans les départements de Côte-d'Or, Nièvre, Indre et Loire et Val-de-Marne. Ces départements ont constitué les groupes autour de la problématique de l'insertion des enfants handicapés dans le milieu ordinaire et leur intégration sociale.

Près *d'une soixantaine* de départements consacrent une fiche action au dépistage et à la prise en charge précoce tandis que *vingt* départements ont une fiche action relative aux activités périscolaires ou à l'accès aux loisirs.

Enfin, des *articulations avec le plan périnatalité* ont été mentionnées dans le schéma départemental par seulement sept départements : Aquitaine (Dordogne), Champagne-Ardenne (Aube et Haute-Marne), Franche-Comté (Haute-Saône), Languedoc Roussillon (Hérault), Lorraine (Vosges), Rhône-Alpes (Isère). Les deux départements de Champagne-Ardenne prennent en compte ce plan dans leur schéma tandis que la Dordogne planifie de développer le réseau périnatalité.

2.3.1 - La connaissance des populations

Les investigations relatives à la connaissance de la population des enfants handicapés ne sont pas explicites dans les schémas : les analyses comparées font état de l'utilisation des données de l'INSEE pour neuf départements, trois départements mentionnent les données de l'enquête ES ou de la DREES pour obtenir un état des lieux des enfants accueillis en structures médico-sociales. Les données de l'Education Nationale sur la scolarité des enfants handicapés offrent des données régulières, treize départements mentionnent cette source d'information dans leur schéma départemental.

Enfin, les données de la CAF ou de la MSA permettent un état des lieux sur le nombre de familles bénéficiant de l'AEEH, six départements ont utilisé ces données.

Un autre moyen pour estimer la population handicapée est le taux de prévalence, sept départements l'utilisent notamment ceux issus du RHEOP, les données de l'INSERM, de l'enquête HID ou encore du CTNERHI. Le taux de prévalence permet d'établir un ordre de grandeur pour le nombre d'enfants en situation de handicap.

2.3.2 - L'évaluation des besoins individuels et collectifs

Les analyses comparées n'offrent pas la possibilité de juger la fiabilité des évaluations de besoins.

Seule, une analyse comparée a détaillé la méthodologie des schémas départementaux en présentant les problématiques de différents thèmes dont la petite enfance et la prévention.

Les besoins soulevés (synthèse régionale) sont :

- signalements tardifs
- nombre de places insuffisantes
- accueil de la petite enfance peu pratiquée en SESSAD
- soutien insuffisant lors du processus de révélation du handicap
- peu de solutions en sortie de CAMSP
- coordination défaillante entre les dispositifs sociaux, sanitaires et médico-sociaux

Dans deux départements d'Île-de-France, l'annonce du handicap et l'orientation des familles motivent les actions en matière de prévention et de prise en charge précoce.

2.3.3 - Les propositions

De manière générale, la prise en charge précoce et le dépistage sont traités par les départements avec les mêmes objectifs : développer le dépistage, accompagner les parents lors du diagnostic, permettre une prise en charge globale, former les professionnels à observer des comportements chez l'enfant, etc.

Certains départements vont plus loin en précisant les secteurs qui nécessitent des moyens supplémentaires comme c'est le cas avec les assistantes maternelles ou les crèches. La prise en charge dans les dispositifs de la petite enfance est traitée dans plusieurs schémas, mais également la scolarisation en milieu ordinaire (voir chapitre scolarisation et formation professionnelle).

Très peu de schémas (dix huit) font des propositions sur les activités périscolaires des enfants handicapés, cette question est traitée généralement dans l'accessibilité à la Cité ou bien les loisirs.

En termes de création ou extension de structures

- L'ensemble des départements traitant de la prise en charge précoce des enfants handicapés dans leur schéma (c'est-à-dire 48) insiste sur la création ou le développement de CAMSP. Il apparaît clairement que le développement du dépistage est central. Plusieurs niveaux de précisions sont mentionnés dans les fiches action :
 - Certains schémas recommandent de développer le dépistage et la prise en charge précoce
 - D'autres mettent l'accent sur la nécessité de disposer de places de CAMSP en élargissant les capacités d'accueil des structures
 - Quelques-uns enfin vont plus loin comme le schéma départemental du Nord qui prévoit de réduire les délais de consultation, le département de la Nièvre pose ce même objectif en renforçant les moyens en personnel et les moyens financiers.
 - La création d'antennes de CAMSP est évoquée par neuf départements avec le souhait de parvenir à une couverture de tout le territoire départemental. Le département de Saône-et-Loire envisage le maillage territorial « *via des antennes, des équipes mobiles ou des conventions de partenariat* ». Six départements inscrivent la couverture territoriale dans leurs actions sans projets d'antennes.
- Seulement dix sept départements présentent des actions en direction des CMPP :
 - Renforcer les moyens, augmenter l'offre
 - Seul le schéma des Landes planifie l'antenne d'un CMPP.
- Tandis que quatorze schémas souhaitent développer ou poursuivre la création de places en SESSAD. Le département des Hautes-Alpes spécifie un accompagnement auprès des enfants ayant des troubles de l'apprentissage.

Le schéma départemental de Haute-Saône souhaite « améliorer la rapidité des orientations en SESSAD pour les handicaps nécessitant une prise en charge précoce, quitte à poursuivre l'affinement du diagnostic en SESSAD ». Tandis que le département de la Loire veut créer des SESSAD pour jeunes enfants en complément.

Plus marginalement, des handicaps spécifiques sont désignés comme :

- le polyhandicap, évoqué par six départements : le département de l'Allier envisage la création d'un accueil de jour en liaison avec le CAMSP, les CMP et les SESSAD pour les enfants de 0 à 6 ans,
- les difficultés scolaires, citées par trois départements : le département de la Nièvre évoque la mise en place d'un système de prévention et de dépistage précoce des difficultés scolaires,
- l'autisme et TED, six départements mentionnent ce handicap dont la Saône-et-Loire qui veut améliorer le diagnostic de l'autisme et des troubles apparentés dans le cadre du dispositif régional,
- les troubles auditifs sont évoqués dans les schémas du Finistère (« Création d'un CAMSP pour déficients auditifs ») et des Yvelines.

Le département de l'Eure souhaite créer des places en « institut de rééducation »¹⁹ pour les filles. (Schéma 2004-2008)

Deux départements font état d'une création de maison des adolescents, ce qui permettrait le dépistage de certains handicaps.

L'augmentation des possibilités d'accueil des enfants handicapés dans les crèches ou les centres de loisirs est évoquée par le schéma de Paris, on peut supposer que cette augmentation se traduit par une création de places.

> En termes de réponses adaptées aux situations individuelles (accueil temporaire, séquentiel, etc.)

L'enfance handicapée amène les conseils généraux et les services de l'Etat à orienter des actions vers des accueils spécifiques tels que l'accueil temporaire ou bien des séjours de rupture. Plusieurs départements (vingt cinq), dont le schéma inclut l'enfance handicapée, intègrent la question des modalités d'accueil qui doivent être adaptées selon la situation de l'enfant et de sa famille.

Des départements comme l'Eure et Loir soulignent l'importance de créer des capacités d'accueil temporaire bien identifiées : « Intégrer de la souplesse et de la diversité dans les modalités d'accueil et les formaliser dans les projets individuels. Créer des capacités d'accueil temporaire bien identifiées sous la forme de sections d'IME pour des séjours de rupture en direction enfants autistes et enfants polyhandicapés. ».

Un autre axe présenté par les départements, au total six schémas, est le répit pour les familles notamment en diversifiant les dispositifs offerts aux enfants handicapés : accueil de jour, séjour de rupture, accueil temporaire, etc.

La question de répit est transversale à la thématique des familles, cela nécessite la création ou le développement de « modalités d'accueil au sein des établissements et services et/ou au sein des dispositifs ordinaires permettant une meilleure qualité de vie des familles » (département du Loir-et-Cher).

La Seine-et-Marne évoque la situation des enfants confiés à l'ASE et accueillis en structures médico-sociales et le besoin de développer des solutions d'hébergement pour les week-ends et les vacances scolaires.

> En termes de redéploiement de moyens

Les conséquences de la loi du 11 février 2005, notamment avec la scolarisation en milieu ordinaire, ont conduit quatre départements à se positionner sur le redéploiement des places en établissements en places pour des SESSAD permettant un accompagnement à la scolarisation. Un seul département (Doubs) planifie de créer ou de redéployer des places en CAMSP.

> En termes de création de dispositifs transversaux

Les dispositifs transversaux ne sont pas abordés en tant que telle dans les schémas départementaux.

Deux départements envisagent la mise en place d'une structure ou d'un dispositif réunissant différents secteurs :

« Mise en place pour chacun des territoires d'un lieu institué de coordination petite enfance (PMI/CMP /CAMSP) » (département de Saône-et-Loire)

« Créer une structure triple habilitation (soin, justice, ASE) et un service ambulatoire rattaché à cet établissement » (département d'Eure et Loir)

¹⁹ IR, devenu ITEP par le décret n°2005-11 du 6 janvier 2005, complété par la circulaire interministérielle n°2007-194 du 14 mai 2007

> En termes de modalités de coopération

Les partenariats paraissent essentiels pour une prise en charge globale de l'enfant handicapé, pour le maillage du territoire mais également pour l'élaboration du diagnostic. Ces coopérations et l'articulation des secteurs se retrouvent dans les fiches action de 20 schémas départementaux. La fluidité des parcours est recherchée et cela en raison des diverses institutions qui participent à la prise en charge des enfants, au-delà des dispositifs médico-sociaux, sont cités de manière récurrente, la PMI, les crèches et la pédopsychiatrie.

Les départements de la Haute-Loire, du Val d'Oise, de Seine-et-Marne et de la Mayenne sont les seuls à évoquer le rôle du médecin scolaire ou bien du médecin généraliste dans le suivi du dépistage : « *Renforcer les articulations avec les premiers prescripteurs médecins généralistes, enseignants PMI* » (schéma de Maine-et-Loire)

Le département de Saône-et-Loire (période 2004-2009) souhaite mettre en place des rencontres trimestrielles entre les secteurs social, médico-social, sanitaire et de l'Education Nationale initiées par les CCPE²⁰ et les responsables de zone du Conseil Général. Le département de l'Yonne se trouve dans la même dynamique mais veut mettre en place « *des réseaux locaux coordonnés par un organisme référent indépendant et non gestionnaire d'organismes d'accueil et d'animation (ex : comité départemental de la jeunesse au plein air)* ».

Au-delà des CAMSP, des CMPP ou bien de la pédopsychiatrie, les SESSAD sont à plusieurs reprises mentionnés : intervention du SESSAD dans les foyers de l'ASE pour le département du Nord, identifier les possibilités d'intervention en direction des enfants de moins de 6 ans, notamment à partir des SESSAD dans les territoires qui ne sont pas couverts par le CAMSP.

Le temps partagé entre les structures médico-sociales et scolaires est une action dans huit schémas départementaux en réponse à la loi du 11 février 2005.

- La région Bourgogne a investi la thématique de l'accès aux loisirs aux enfants handicapés en développant une coopération entre les secteurs. Le département de Côte-d'Or souhaite poursuivre les activités extrascolaires « handisport » et développer les activités culturelles, et pour cela les établissements médico-sociaux viendraient en appui aux structures de loisirs. Le schéma de Saône-et-Loire projette de dégager les moyens nécessaires pour recourir à une tierce personne ou à des auxiliaires d'intégration sociale, ou prise en compte de cet accueil dans le budget de ces centres de loisirs

> En termes d'outils de connaissance

Les évaluations de la MDPH et les orientations prononcées par la CDAPH sont citées au sein de quatre schémas départementaux. La MDPH apparaît comme un lieu central pour la connaissance de la population handicapée et les besoins de ces personnes. Le département de la Mayenne inscrit dans une fiche action d' « *Améliorer l'évaluation des situations et le suivi des orientations prononcées par la MDPH. Professionnaliser l'évaluation. Renforcer la précision et la justesse des orientations. Renforcer l'apport des équipes de suivi pour l'évaluation des 0-16 ans. Suivre les orientations prononcées.* »

Le département de l'Ardèche envisage de créer une base de données MDPH pour les professionnels et les particuliers et de territorialiser des équipes pluridisciplinaires MDPH.

Le Loiret veut créer un centre départemental de ressources et d'information. Le Doubs va plus loin en envisageant une plateforme départementale d'information à partir des différents centres de ressources existants (CIR surdité, CRA, UEROS, CAMSP, etc.)

> En termes d'outils d'évaluation des besoins

Les actions inscrites dans les schémas départementaux ne mentionnent pas d'outils d'évaluation, seulement deux départements abordent l'évaluation des besoins de réorientation des enfants suivis en CAMSP (Mayenne et Bas Rhin) mais les données de synthèse ne nous informent pas sur les modalités d'évaluation.

²⁰ La CCPE n'existe plus depuis le 1^{er} janvier 2006

> En termes d'expérimentations innovantes

- Les actions innovantes sont marginales dans les schémas départementaux pour l'enfance handicapée. Le schéma départemental de la Mayenne projette d'étudier la pertinence d'une structure de dépistage pour les 6/8 ans

Expérimenter l'intervention de volontaires service civil pour accompagner les enfants porteurs de handicaps dans les structures d'accueil de la petite enfance (Bas Rhin).

Le département du Nord préconise les actions de prévention et d'éducation à la santé (sexualité).

- Pour le périscolaire, peu de dispositifs innovants sont présentés, toutefois le département de l'Eure évoque la possibilité d'un « *accompagnement à la vie sociale en instituant un référent qui serait relais pour la circulation des informations et en facilitant l'accès à la culture et aux loisirs* ».

> En termes de veille continue

Aucune fiche action n'apparaît à ce sujet

> En termes d'aide aux aidants familiaux

L'autre axe important des schémas départementaux est le soutien aux familles, tant pour l'annonce du handicap que sur l'information des dispositifs existants. Une trentaine de départements (trente et un) traitent de cette problématique. Les CAMSP ont cinq grandes missions dont l'accompagnement des familles par une aide psychologique et une guidance éducative, les CMPP et les SESSAD remplissent également un rôle d'écoute et de conseil aux familles.

La mise en place d'outils d'informations est identifiée par plusieurs schémas départementaux comme des plaquettes ou des guides présentant les solutions pour leur proche. Certains départements mentionnent l'importance d'un centre ressource ou d'une plate-forme d'information pour les familles, les personnes handicapées et les professionnels.

Le schéma du Loiret projette d' « *améliorer l'information aux familles* :

- *créer un centre départemental de ressources et d'information*
- *développer des supports d'information accessibles à tous*
- *développer le soutien associatif* »

Le principe de répit pour les aidants est mentionné dans les schémas par six départements notamment par le développement des places d'accueil temporaire (*voir partie sur les réponses adaptées aux situations individuelles*).

> En termes d'amélioration de la qualité des réponses, de formation des professionnels.

- Une vingtaine de schémas départementaux préconisent la formation professionnelle qui concerne les équipes des structures médico-sociales (SESSAD, IME,..), les dispositifs de la petite enfance (crèche, assistante maternelle), les enseignants, etc. Le département de la Mayenne qui a fortement investi le thème de la petite enfance, projette « *d'établir un programme annuel de sensibilisation et de formation à destination des professionnels, des bénévoles, et/ou citoyens sur le repérage et le dépistage du handicap. Mais également d'associer les urgentistes et les médecins généralistes pour une sensibilisation aux problématiques du handicap et à l'accompagnement des personnes dans le processus du dépistage du handicap. Réaliser un colloque annuel sur des échanges de pratiques et d'expériences. Développer la mutualisation des moyens de formation entre établissements.* »

Quant au schéma de la Haute-Loire, il envisage d' : « *Offrir à l'ensemble des intervenants auprès de l'enfant une formation commune adaptée* :

- *Assurer la connaissance des acteurs entre eux – Créer un réseau d'intervenants*
- *identifier les ressources locales en matière de formation*
- *Organiser des formations communes* »

Une étape importante, tant pour les professionnels que pour la famille, est l'annonce du handicap, dix huit départements souhaitent accentuer la formation des équipes médico-sociales sur ce point.

- La question de la formation des professionnels est évoquée également pour les structures périscolaires notamment par le département du Cantal : « *Former les professionnels assurant l'accueil d'enfants dans des structures périscolaires : Centres de Loisirs Sans Hébergement et modes de gardes collectifs de la petite enfance. L'intégration des enfants présentant des handicaps passe par leur acceptation dans les différentes sphères sociales. Les professionnels avec qui ces enfants sont en contact facilitent cette intégration dans la mesure où ils sont sensibilisés à la problématique du handicap* ». De même que dans le schéma Alpes-de-Haute-Provence qui préconise de former les professionnels des crèches, haltes-garderies, CLSH,... et les assistantes maternelles à l'accueil de très jeunes enfants handicapés.

Le schéma de la Haute-Loire souligne la nécessité de favoriser l'accès aux loisirs aux enfants handicapés notamment par une sensibilisation des associations sportives et culturelles, une modification des représentations du handicap et de prendre en compte les jeunes handicapés dans les dispositifs de loisirs, culturels tels que les projets éducatifs locaux. Des journées départementales sont évoquées dans le schéma pour sensibiliser les associations.

Concernant la formation des équipes, le schéma départemental des Alpes-de-Haute-Provence mentionne de créer une cellule d'appui pour les professionnels de la petite enfance.

Autre groupe de professionnels concernés par la formation sont les enseignants, près d'une trentaine (vingt sept) de schémas départementaux mentionnent la sensibilisation des enseignants intervenant auprès des enfants handicapés.

> En termes d'accessibilité

L'accessibilité est un des enjeux de la loi du 11 février 2005, les établissements existants recevant du public et les transports collectifs ont dix ans pour se mettre en conformité avec la loi.

Une vingtaine de départements présentent des actions pour l'intégration des enfants handicapés dans le milieu ordinaire : structure de la petite enfance, centres de loisirs, associations sportives, etc.

Le département de l'Indre traite la problématique avec une action « généraliste » : « *favoriser la participation des enfants et jeunes handicapés aux activités péri et extra-scolaires par ouverture et adaptation du milieu ordinaire à la problématique de la prise en charge du handicap*. » D'autres départements comme la Saône-et-Loire mentionne dans le schéma de : « *prendre en compte l'intégration de l'accueil des enfants handicapés dans la charte qualité des centres de loisirs, dans les contrats éducatifs locaux et les contrats loisirs jeunes et favoriser des projets pédagogiques qui intègrent cet accueil*. » Pour cela, le département envisage de dégager les moyens nécessaires : possibilités de recours à une tierce personne ou à des auxiliaires d'intégration sociale, ou prise en compte de cet accueil dans le budget de ces centres de loisirs.

Le département du Territoire de Belfort intègre la mise en place d'une charte d'accueil des enfants et adolescents en situation de handicap dans les structures de sport, de loisirs et de culture en inscrivant comme condition d'adhésion à la charte la désignation du sein de la structure de référents formés à l'accueil d'enfants et d'adolescents en situation de handicap, l'accessibilité des services, les types de handicaps pour lesquels les référents sont formés...

L'intégration des enfants en situation de handicap dans les structures de droit commun passe notamment par une mise en conformité de l'accessibilité et également à travers la formation des professionnels (une sensibilisation au handicap).

...decollaborationsinterdépartementales(réponsesrégionales,conventionsinterdépartementales,etc.

Seul le département des Landes projette de développer un partenariat avec les départements limitrophes en envisageant une structure commune autour du handicap moteur et du polyhandicap.

Conclusion

La thématique de la petite enfance dans le champ du handicap, tant le dépistage que la prise en charge, est traitée par une soixantaine de départements. Le peu de précisions sur la mise en place des actions ne permet pas de poser le constat d'une préoccupation « nationale ».

L'accessibilité en milieu ordinaire à travers les activités périscolaires mobilise peu de départements, un point commun aux départements traitant de cette problématique est l'information et la sensibilisation à réaliser auprès des professionnels du milieu ordinaire.

2.4 - SCOLARISATION ET FORMATION PROFESSIONNELLE

La loi du 11 février 2005 renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés. Elle affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté. Les parents sont de plus étroitement associés à la décision d'orientation de leur enfant et à la définition de son projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Sur **quatre-vingt quinze** schémas départementaux, **11** n'intègrent pas l'enfance handicapée. **22** départements ont inscrit la thématique de la scolarisation et de la formation professionnelle en tant qu'axes et orientations des schémas départementaux en faveur des personnes handicapées. Un département (la Haute-Savoie) a consacré dans chacun de ses deux schémas (enfants/adolescents handicapés et adultes handicapés) une orientation « miroir » relative aux 16-25 ans, à la formation et l'orientation professionnelle.

4 schémas seulement (63, 76, 44, 77) abordent la question de *l'enseignement supérieur*, celui de Seine-Maritime préconisant d'en « faciliter l'accès ».

L'accès à *l'apprentissage* est promu dans **douze** schémas (21, 58, 71, 66, 89, 25, 94, 95, 04, 36, 59, 70). Près de **30** schémas souhaitent favoriser la *formation professionnelle* (51, 52, 47, 63, 43, 14, 34, 09, 53, 21, 71, 89, 39, 25, 70, 56, 91, 75, 93, 94, 95, 07, 28, 42, 69, 73)

16 départements ont constitué des groupes de travail sur la scolarisation et la formation professionnelle en milieu ordinaire (67, 33, 47, 63, 29, 35, 58, 71, 89, 36, 37, 08, 10, 70, 77, 94). Un seul département (celui des Vosges) a constitué un groupe sur l'insertion professionnelle et l'emploi des jeunes âgés de 16-25 ans.

2.4.1 - Les problématiques et les difficultés spécifiques

> La connaissance des populations

La connaissance sur la scolarisation des enfants handicapés se fait, principalement, par les données de l'Education nationale, (source d'information mentionnée dans vingt-deux départements). Pour rappel, le Ministère de l'Education nationale (Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance) conduit annuellement des enquêtes sur la scolarisation des enfants en situation de handicap au sein des établissements scolaires et médico-sociaux.

Une des difficultés en termes méthodologique est le peu d'informations quant à l'utilisation des données dans l'élaboration des schémas et ainsi sur le niveau de connaissance de la population. Nuance pour le département du Doubs, qui a utilisé certaines données de l'enquête Education nationale, tel que le nombre d'enfants bénéficiant d'un accompagnement par un AVS par niveau de scolarité. Ces données ont également été exploitées dans le cadre de travaux de bilan et d'évaluation de schémas départementaux (Rhône et Haute-Savoie notamment).

Quatre départements ont utilisé les données de l'enquête ES.

Dans six départements ont été réalisées des études sur la scolarisation des enfants handicapés par type de scolarisation (milieu ordinaire, CLIS, UPI, en établissement) et par territoire.

> Evaluation des besoins individuels et collectifs

De par leur mission de veille et d'observation des besoins, les MDPH portent en principe cette connaissance des *besoins* individuels (définis sur la base des projets de vie d'une part, de l'évaluation des situations de handicap d'autre part). Elles doivent aussi permettre de passer de la connaissance des besoins individuels à une observation et une analyse des besoins collectifs dans chaque département. En pratique les données de la MDPH disponibles informent au mieux sur les *demandes formulées* par les personnes en situation de handicap, au moins sur les *décisions* de la CDAPH en matière attribution de prestation et d'orientation.

Les *données des ex-CDES* (utilisées notamment dans les travaux préalables à l'élaboration du schéma du Rhône en faveur de l'enfance handicapée) permettaient de mettre en perspective :

- La situation du jeune en termes de scolarité au moment de la demande, et le type de scolarisation souhaitable ;
- Pour les orientations réalisées, le mode de scolarisation souhaité pour le jeune et le type de scolarisation effective.

En matière de scolarisation et de formation, neuf schémas départementaux font référence dans leur méthodologie aux **données des MDPH** pour connaître les besoins. Ces données peuvent informer sur :

- Les notifications d'orientation vers un SESSAD
- Les demandes d'AVS
- Les aménagements d'examens
- Les transports scolaires
- Les orientations en milieu scolaire (CLIS, UPI – aujourd'hui ULIS).

Les enquêtes annuelles précitées conduites par **l'Education nationale** (transmises pour chaque établissement) informent notamment sur le nombre d'enfants scolarisés, *par type de handicap et par niveau d'enseignement* :

- le mode de scolarisation
- le rythme de scolarisation (temps plein /partiel)
- l'accompagnement le cas échéant par un auxiliaire de vie scolaire ou emploi de vie scolaire (collectif ou individuel, temps plein ou partiel)
- l'attribution de matériel pédagogique adapté...
- ... de transport adapté.

Les résultats de ses enquêtes sont généralement présentés à l'échelle du *Rectorat et de l'Inspection académique* (niveau départemental).

Au-delà de ces deux grandes catégories de données d'observation continue des besoins, des **enquêtes auprès des établissements et services** ont été réalisées dans **15** départements sur les prestations réalisées, les modalités d'accueil, les difficultés rencontrées. On peut supposer que la question de la scolarisation (au sein des unités d'enseignements) a pu être abordée à cette occasion dans certains départements. Le schéma départemental du Doubs par exemple informe que la scolarité est incluse dans le questionnaire en direction des structures sociales et médico-sociales.

Seulement trois départements ont évalué les dispositifs ou les modes de réponses dans les structures médico-sociales.

Les analyses comparées n'offrent pas la possibilité de juger de la crédibilité ou de la fiabilité des évaluations de besoins.

Seule, une analyse comparée a détaillé la méthodologie d'élaboration des schémas départements en présentant les problématiques de différents thèmes dont la scolarisation.

> Modes de réponses existantes sur les territoires

La connaissance du dispositif départemental passe par un repérage du nombre de **classes ou d'unités d'enseignements** prenant en charge les enfants handicapés, vingt-deux départements ont utilisé les données de l'Education nationale en vue de connaître l'équipement départemental.

Dans le cadre des travaux de planification dans le Rhône et la Haute-Savoie ont été produites des cartographies de l'équipement – dispositifs collectifs pour l'inclusion et établissements et services médico-sociaux.

2.4.2 - Les propositions

Deux principaux éléments sont issus de la loi de 2005 :

- Le principe d'une scolarisation en milieu ordinaire, faisant référence au principe d'accessibilité généralisé ;
- Celui d'une personnalisation des projets et des parcours de scolarisation, qui renvoie au principe de *compensation* et d'adaptation des réponses et des accompagnements aux situations individuelles.

En termes d'accès à la scolarisation et la formation professionnelle, les schémas mentionnent le plus souvent des principes et orientations à caractère général, sans traduction très concrète.

> Des réponses en termes de création de structures et redéploiement des moyens

Le développement des dispositifs pour favoriser l'inclusion

Plus d'une vingtaine de schémas²¹ soulignent la nécessité de développer des modalités d'accompagnement en faveur de la scolarisation en milieu ordinaire.

Cette préconisation ne fait parfois l'objet d'aucune précision dans les synthèses. Mais certaines modalités peuvent être explicitées ou apparaissent par ailleurs :

Les services médico-sociaux de soutien au milieu ordinaire

Environ vingt schémas²² rappellent le rôle des SESSAD *en matière de soutien à la scolarisation*, et presque tous parmi eux préconisent leur développement, parfois, comme dans le schéma du Lot-et-Garonne, parallèlement à « celui des classes d'intégration » (selon l'ancienne terminologie, pour un schéma datant de 2009).

Le développement de services médico-sociaux est également préconisé *en matière de soutien à la formation et l'insertion professionnelle*, mais cette dimension semble encore peu investie : « services d'accompagnement à la vie professionnelle » (Puy-de-Dôme), un « SAVS insertion professionnelle » (Sarthe), un « SESSAD pro » (Vosges), ainsi que le « développement des prises en charge SESSAD après 16 ans, pour des jeunes scolarisés en alternance et dans des parcours d'insertion » (Maine-et-Loire).

S'agissant de la création ou de l'extension de SESSAD certains types de public peuvent être plus particulièrement ciblés (jeunes déficients visuels, déficients auditifs, avec troubles du comportement, jeunes suivant leur scolarité en UPI ou SEGPA – dans le schéma de la Nièvre).

Le développement des places de SESSAD passe parfois par un redéploiement de places d'établissements – le schéma d'Eure-et-Loir prévoit par exemple de « renforcer le dispositif d'accompagnement proposé par les SESSAD par transformation de places d'IME ».

Les dispositifs pour l'inclusion scolaire

21 schémas départementaux²³ préconisent le développement de classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) et d'UPI – aujourd'hui ULIS (unités localisées pour l'inclusion scolaire). Le schéma de Loire-Atlantique prévoit « l'implantation d'une UPI dans tous les nouveaux collèges ».

S'agissant du lien entre services médico-sociaux et dispositifs collectifs, quelques schémas (Drôme et Ardèche notamment) notent un manque de structuration de l'offre en SESSAD (voire aussi en établissements), qui ne permet pas d'accompagner la création de dispositifs Education nationale pour l'inclusion (CLIS, UPI), les différents dispositifs ne se superposant pas toujours.

Les auxiliaires de vie scolaire

Près d'une vingtaine de schémas abordent les AVS. Le schéma de Paris préconise d'« *augmenter [leur] nombre et [leur] qualification* » (ce qui ne relève d'ailleurs pas de la compétence d'un schéma), celui d'Ardèche, dans le même sens, d'« améliorer quantitativement et qualitativement le soutien par les AVS », et celui du Nord de « *clarifier les modalités de prescription des AVSI par la MDPH* ». Sur ce point rappelons qu'une ambiguïté peut être liée au fait que les AVS peuvent relever des deux principes de compensation et d'accessibilité.

Les adaptations et aides techniques

Elles sont évoquées par moins de dix schémas départementaux²⁴, l'un d'entre eux (Côtes-d'Armor) abordant la question du matériel informatique.

²¹ 67, 33, 40, 63, 03, 28, 41, 10, 76, 11, 88, 59, 62, 21, 25, 70, 56, 77, 04, 13, 38, 42, 69

²² 47, 40, 50, 28, 64, 03, 34, 09, 62, 44, 49, 21, 58, 71, 39, 22, 29, 56, 13, 42, 69, 74

²³ 33, 47, 64, 03, 63, 28, 41, 69, 44, 09, 49, 21, 71, 89, 70, 56, 95, 04, 06, 01, 07

²⁴ 76, 71, 75, 77, 93, 94, 44, 38, 50

Les unités d'enseignement : scolarisation et formation professionnelle dans le cadre des établissements spécialisés

Le décret du 2 avril 2009 rappelle (dans son article 10) que : « L'unité d'enseignement est organisée selon les modalités suivantes : Soit dans les locaux d'un établissement scolaire ; soit dans les locaux d'un établissement ou d'un service médicosocial ; soit dans les locaux des deux établissements ou services ».

Cependant moins d'une dizaine de schémas²⁵ abordent la scolarisation au sein des établissements médico-sociaux. Il s'agit d'une part de constats sur l'insuffisance, ou du manque de « dynamisme » de la scolarisation dans ces établissements (Ain, Pas-de-Calais, Ardèche, Loire, Rhône, Haute-Savoie), d'autre part de préconisations sur le développement des modalités de scolarisation « au sens très large » pour tous les enfants, « quel que soit leur handicap » (Rhône), ou plus précisément « pour des enfants handicapés dans l'impossibilité de suivre les programmes scolaires durablement ou temporairement » (Côte-d'Or), ou encore pour les « enfants polyhandicapés » (Pyrénées-Orientales).

Aucun n'évoque les unités d'enseignement, ce qui est compréhensible au vu de la période de validité des schémas, le décret ne datant que de 2009). Le schéma du Morbihan, antérieur à 2009, préconise en ce sens de « *délocaliser des classes d'IME dans les établissements scolaires ordinaires* ». On peut ajouter sur ce point que l'étude 2006 auprès des IME et IEM en Bretagne et Pays de la Loire avait permis de recenser des classes délocalisées (ou « externalisées », terminologie antérieure à celle des UE).

S'agissant de la formation professionnelle, une dizaine de schémas évoquent le rôle des établissements médico-sociaux. Les schémas de l'Yonne, Haute-Saône, Saône-et-Loire, et d'Essonne, préconisent le développement (ou la création) de sections pré professionnelles au sein des IME.

En ITEP (ou IR selon la date d'élaboration du schéma), la Nièvre et l'Ardèche proposent la création de section de formation professionnelle, ou de SIPFP (section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle) à destination des 14-20 ans pour le Maine-et-Loire.

Le schéma du Nord propose que soit renforcé « le partenariat sur la définition des formations en établissements médico-sociaux ».

> Des réponses personnalisées

L'adaptation des réponses aux situations individuelles

Plusieurs modalités de scolarisation sont possibles – en milieu ordinaire et/ou dans le cadre des unités d'enseignement – en fonction des besoins et capacités de l'élève. Les réponses sont combinées et adaptées au vu de l'évolution de la situation pour une évolutivité des parcours.

La personnalisation des parcours de scolarisation et de formation

Elle apparaît en tant qu'orientation stratégique dans les schémas du Rhône et de Haute-Savoie.

Quelques schémas seulement (07, 67, 69, 71, 74, 89) soulignent la nécessité de favoriser les passerelles entre milieu ordinaire et milieu protégé, avec notamment des « *temps partagés entre l'école et les établissements médico-sociaux* » (Loire-Atlantique).

En effet l'inclusion peut se faire notamment à partir des établissements médico-sociaux²⁶, par le biais de ces temps partagés mais aussi des « classes délocalisées » précitées.

Le projet personnalisé de scolarisation (et de formation)

Principal « outil » mis en place par la loi de 2005 pour assurer cette personnalisation du parcours en fonction des compétences et besoins de l'élève et de son projet de vie, il n'est mentionné que par une dizaine de schémas départementaux.

Le schéma des Bouches-du-Rhône préconise d'« accompagner la famille dans le processus d'acceptation et d'appropriation du PPS » (NB : selon la loi les parents sont parties prenantes dans la définition du PPS).

²⁵ 07, 69, 74, 21, 66, 62, 01, 42

²⁶ c'est ce qui ressort de 8 schémas : 51, 44, 49, 71, 70, 42, 69

Les enseignants référents pour la scolarisation des élèves en situation de handicap

Bien qu'il ne soit évoqué que dans sept schémas départementaux (qui ne font que les mentionner sans proposer d'action à leur attention...), on peut rappeler le rôle réservé à *l'enseignant référent* par la loi de 2005 et ses textes d'application dans cette coordination du parcours : « Quelles que soient les modalités de scolarisation retenues et les aménagements nécessaires à cette scolarisation, un enseignant référent est désigné auprès de chaque élève handicapé afin d'assurer, sur l'ensemble du parcours, la permanence des relations avec l'élève, sa famille et l'équipe de suivi de la scolarisation ». « L'enseignant référent (...) tend à assurer la meilleure mise en œuvre possible du projet personnalisé de scolarisation (...) et veille à sa continuité et à sa cohérence. » (Circulaire du 17 août 2006).

La mise en place d'un accompagnement pour les sortants d'établissements médico-sociaux

Pour rappel, l'obligation de suivi à la sortie des établissements pour enfants est prévue dans les annexes XXIV²⁷.

Elle est proposée dans quelques schémas²⁸. Il s'agit de « préparer la sortie des IMPRO », d' « inciter les ITEP à suivre les jeunes jusqu'à leur majorité pour assurer une formation préprofessionnelle et un suivi à la sortie » (Landes), ou encore d' « évaluer et rendre opérationnels les services de suite au niveau des SIPFP, des IME et ITEP sur le suivi du travail réalisé dans le cadre du dispositif apprentissage » (Mayenne).

> Des réponses pour développer l'insertion professionnelle

16 départements²⁹ soulignent de manière très généraliste (sans préciser de modalités) la nécessité de développer l'insertion professionnelle. Le schéma du Jura mentionne le dispositif de reconnaissance des savoir-faire professionnels (RSFP), favorable à l'accompagnement de l'insertion professionnelle par les établissements.

En matière de formation et d'insertion professionnelle notamment, on peut noter au travers des schémas l'intérêt de phases ou lieux de « transition » de solutions transitoires, intermédiaires entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé, mais aussi entre le champ de l'enfance et des adultes.

Le schéma de Mayenne préconise de « définir un protocole lisible et reconnu d'accompagnement des jeunes handicapés : découverte des entreprises avant orientation, renforcer dispositifs de pré-travail, favoriser périodes d'essai dans le travail, constituer réseaux entreprises, vivier pour stagiaires, faciliter les démarches administratives... »

Le développement de stages (il peut s'agir de stages de formation professionnelle ou d'accès à l'emploi) est promu dans quatre autres schémas (72, 21, 01, 25). Celui du Doubs propose de « prendre appui sur les dispositifs SIFA (stage d'insertion et de formation professionnelle) ».

Le développement de passerelles est intéressant, comme par exemple les liens entre IME et ESAT. « Faciliter la réintégration d'un jeune en institution après un échec en CAT » (schéma de l'Eure).

La particulière sensibilité de cette période que l'on peut situer grossièrement autour de 16-25 ans est confirmée par le fait qu'au moins sept schémas³⁰ l'abordent dans leurs orientations. Le schéma du Nord préconise de « Considérer les 16-25 ans à part entière pour préparer le passage à l'âge adulte ».

Cette période de transition est d'ailleurs prise en compte dans le développement précité de services (type SESSAD pro ou SAVS pro) accompagnant l'insertion professionnelle. (Sarthe, Maine-et-Loire, Vosges...).

²⁷ Annexe XXIV au décret du 27 octobre 1989 – Article 8 : « L'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale. Cet accompagnement court sur une durée minimum de trois ans. »

²⁸ 03, 09, 0, 53, 76, 70, 71, 89, 91

²⁹ 47, 03, 15, 10, 14, 34, 48, 09, 60, 21, 25, 04, 05, 06, 13, 28

³⁰ 63, 14, 59, 49, 53, 74, 69

> Développer des réponses en faveur de publics spécifiques

Peuvent être ciblées de manière spécifique dans les schémas les situations de :

- **Handicap moteur** (Saône-et-Loire) : « Améliorer l'intégration scolaire des enfants et adolescents porteurs de handicaps moteurs en garantissant à tous ceux qui en ont besoin un accompagnement AVS adapté et en ouvrant les possibilités de formation professionnelle après le collège ».
- **Handicaps spécifiques ou rares** : « Apporter une réponse adaptée à la scolarisation d'enfants souffrant de handicaps spécifiques ou rares en appui sur les centres ressource, par l'apport de nouvelles technologies, en renforçant le personnel spécialisé, en repensant l'évolution des établissements » (Dordogne)
- **Polyhandicap** : « Développer des modalités de scolarisation pour les enfants polyhandicapés » (Pyrénées-Orientales). Sur ce point on peut également citer le département du Rhône avec la mise à disposition par l'Education nationale d'un temps d'enseignant spécialisé au sein d'IME ou sections d'IME relevant des annexes XXIV ter. Le schéma de Haute-Saône préconise d' « étudier les possibilités de scolarisation partielle adaptée des enfants lourdement handicapés en interne ou en externe ».
- **Troubles psychiques** : « Développer des réponses adaptées en matière de scolarisation et formation professionnelle en milieu ordinaire (CLIS et UPI) pour jeunes présentant des troubles psychiques avec une pédagogie adaptée aux enfants ayant des troubles dysharmoniques ». (Haute-Saône).
- **Handicap sensoriel** : deux schémas soulignent l'absence ou le manque de dispositifs spécifiques (CLIS, UPI) pour ces enfants.

> Des réponses en matière d'articulation : le développement de coopérations

La coopération entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé est, en particulier dans le champ de la scolarisation et de la formation professionnelle, un axe fort de la loi du 11 février 2005. Un texte d'application de cette loi (le décret du 2 avril 2009) est d'ailleurs spécifiquement dédié à la coopération entre les établissements scolaires et médico-sociaux.

Plus d'un quart des schémas départementaux (24) introduisent cet objectif d'une coopération entre l'Education nationale et le médico-social.

Cette coopération passe par le « *développement de conventions entre établissements scolaires et structures médico-sociales* » (schéma du Lot-et-Garonne), ou entre établissements de formation et structures médico-sociales ainsi que le préconise une dizaine de schémas. Le positionnement privilégié des SEGPA en la matière est souligné par le schéma de l'Yonne.

Une illustration de cette coopération peut être le positionnement des structures médico-sociales en tant que ressource (avec une mission de conseil et d'appui) vis-à-vis du milieu ordinaire, ce qui n'est proposé que dans trois schémas de Rhône-Alpes (Rhône, Ardèche, Haute-Savoie).

> Des réponses en matière de formation des professionnels

Près de **30 schémas**³¹ préconisent le développement de la formation des professionnels. Sont concernés quasi exclusivement des professionnels de l'Education nationale (enseignants, AVS), ou encore de manière marginale, des personnels municipaux (schéma du Rhône). L'objet de la formation n'est pas toujours précisé, il s'agit généralement de l'accueil des enfants handicapés, mais aussi de certains types de troubles ou déficiences : les troubles de la personnalité, avec la « création d'un pôle ressource « Formation-Echanges » » (Lot-et-Garonne), les déficiences sensorielles, avec des actions de sensibilisation ciblées auprès des professionnels (Seine-Maritime).

Le schéma de l'Eure propose de « *constituer des groupes de parole permettant aux enseignants l'échange de pratiques, la mutualisation des réseaux* ».

L'enjeu sous-jacent, de la formation mais aussi des coopérations, est le développement d'une véritable « culture commune » entre deux secteurs qui se sont construits parallèlement : « *Développer une culture commune par la formation et le partenariat* » – schéma du Pas-de-Calais ; « *Développer une culture commune entre le milieu médico-social, scolaire, de l'insertion professionnelle et des entreprises* » – schéma des Vosges.

Une dizaine de schémas³² prévoient de sensibiliser les écoles et collèges, mais aussi les entreprises (Mayenne), au handicap. Le schéma du Cantal propose l' « organisation de colloques et conférences sur le thème de l'intégration scolaire ».

> Des réponses en matière d'outils de connaissance

³¹ 33, 15, 50, 63, 88, 52 60, 44, 49, 53 ; 72, 76, 27, 21, 89, 25, 70,90, 56, 04, 13, 07, 26, 38, 69, 62, 59

³² 24, 06, 38, 63, 15, 76, 44, 49, 53, 91

Au moins quatre schémas soulignent la nécessité de conduire une analyse des besoins liés à la scolarisation des enfants handicapés et de leur évolution : celui des Vosges (« Intensifier l'analyse prospective en matière de scolarisation en milieu ordinaire »), du Finistère (« Analyser l'évolution de la scolarité des enfants handicapés et anticiper l'évolution ou accompagner les dispositifs de scolarité »), de la Gironde (« Elaborer un outil d'analyse des besoins, des ressources et de leur évolution en matière d'accompagnement de la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et des jeunes handicapés »), et de Haute-Saône (« Etudier la population admise dans les IME et les possibilités de scolarisation et de formation dans des structures ordinaires »).

Sur ce point on peut citer un travail d'observation innovant dans le Rhône, à l'initiative de l'Inspection académique et soutenu par l'ARS dans le cadre de la mise en œuvre du schéma départemental pour l'enfance handicapée : des tableaux de bord faisant état des notifications d'orientation par la MDPH et de leur suivi, connues des enseignants référents, ont été renseignés par eux pour chaque secteur puis rassemblés par bassins de formation et pour l'ensemble du département du Rhône (soit 6 bassins). Les données issues de ces tableaux de bord présentent les flux d'orientations (effectives et non abouties) vers les dispositifs collectifs pour l'inclusion ainsi que vers les établissements et services.

> Le développement d'outils d'évaluation des besoins

Le schéma de l'Ariège prévoit de doter le département de structures d'évaluation et d'orientation professionnelle.

> L'aide aux aidants familiaux

Cette thématique fait l'objet d'une autre synthèse. S'agissant de la scolarisation, quelques schémas évoquent la nécessaire prise en compte des parents et des familles, qui doivent être « informées »³³ « intégrées dans le projet » (Puy-de-Dôme), ou encore accompagnées « dans le processus d'acceptation et d'appropriation du PPS » (Bouches-du-Rhône). On peut noter que ces préconisations se contentent de rappeler les dispositions législatives en la matière.

> Expérimentations

« La possibilité de dégager un enseignant spécialisé volant par circonscription pour soutenir les intégrations individuelles » est à étudier dans le cadre du schéma de Haute-Saône.

Le schéma de l'Allier prévoit d' « étudier la mise en place de modules de ré entraînement au travail en liaison avec le CRP, les IME pour les sortants et les ESAT ».

Celui de Côte-d'Or propose d' « expérimenter la création d'un service d'accompagnement à l'insertion professionnelle transversal à plusieurs établissements avec une recherche sur les formations porteuses d'emploi. »

Dans le Maine-et-Loire, le schéma préconise de « créer un service expérimental sur un territoire qui fasse la passerelle entre le secteur enfant et le secteur adulte. Ce service pourrait intervenir en soutien, information ou accompagnement d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ».

³³ 62, 44, 49, 26, 69, 72, 94, 26, 72

Conclusion

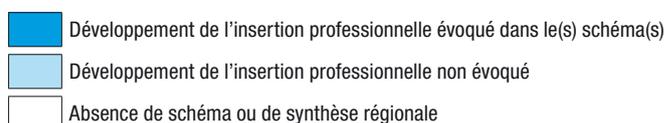
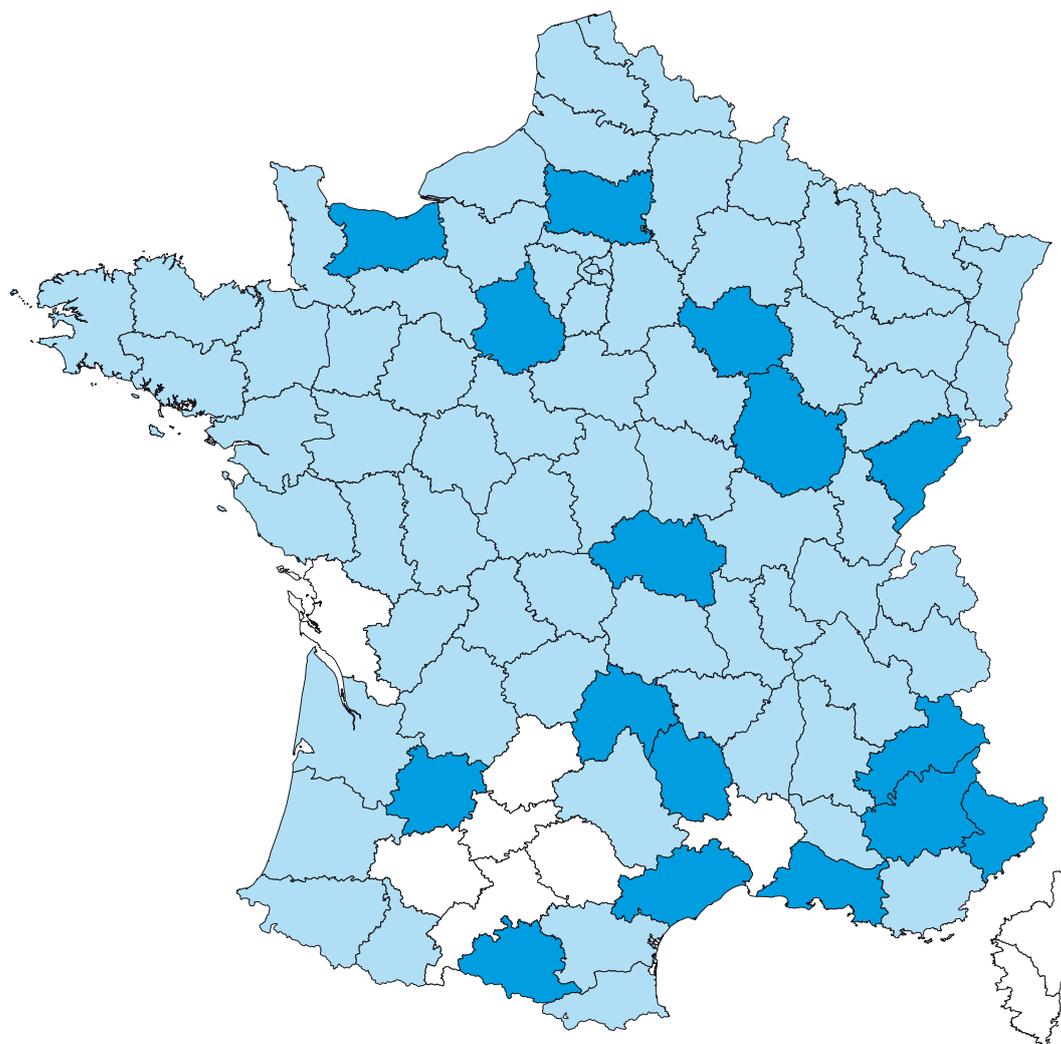
On peut remarquer que la notion d'accessibilité du milieu scolaire ordinaire, un des deux principes directeurs de la loi de 2005, est abordée de manière indirecte dans les schémas

- au travers des dispositifs collectifs pour l'inclusion (dont on peut noter pour certains le risque « d'exclusion de l'intérieur »),
- de manière encore plus équivoque (en raison du manque de clarté lié à leur rôle), par l'intermédiaire des AVS,
- en lien avec les actions de sensibilisation et de formation des professionnels.

Les schémas développant et précisant dans leurs modalités concrètes la notion d'accessibilité du milieu ordinaire sont plutôt rares, et l'abordent le plus souvent sous l'angle de la mise en conformité du bâti.

C'est donc le principe de compensation, renvoyant à une vision plus individuelle du handicap, qui semble encore primer à la lecture des schémas.

SOUHAIT DE DÉVELOPPER L'INSERTION PROFESSIONNELLE ÉVOQUÉ DANS LES SCHÉMAS DÉPARTEMENTAUX

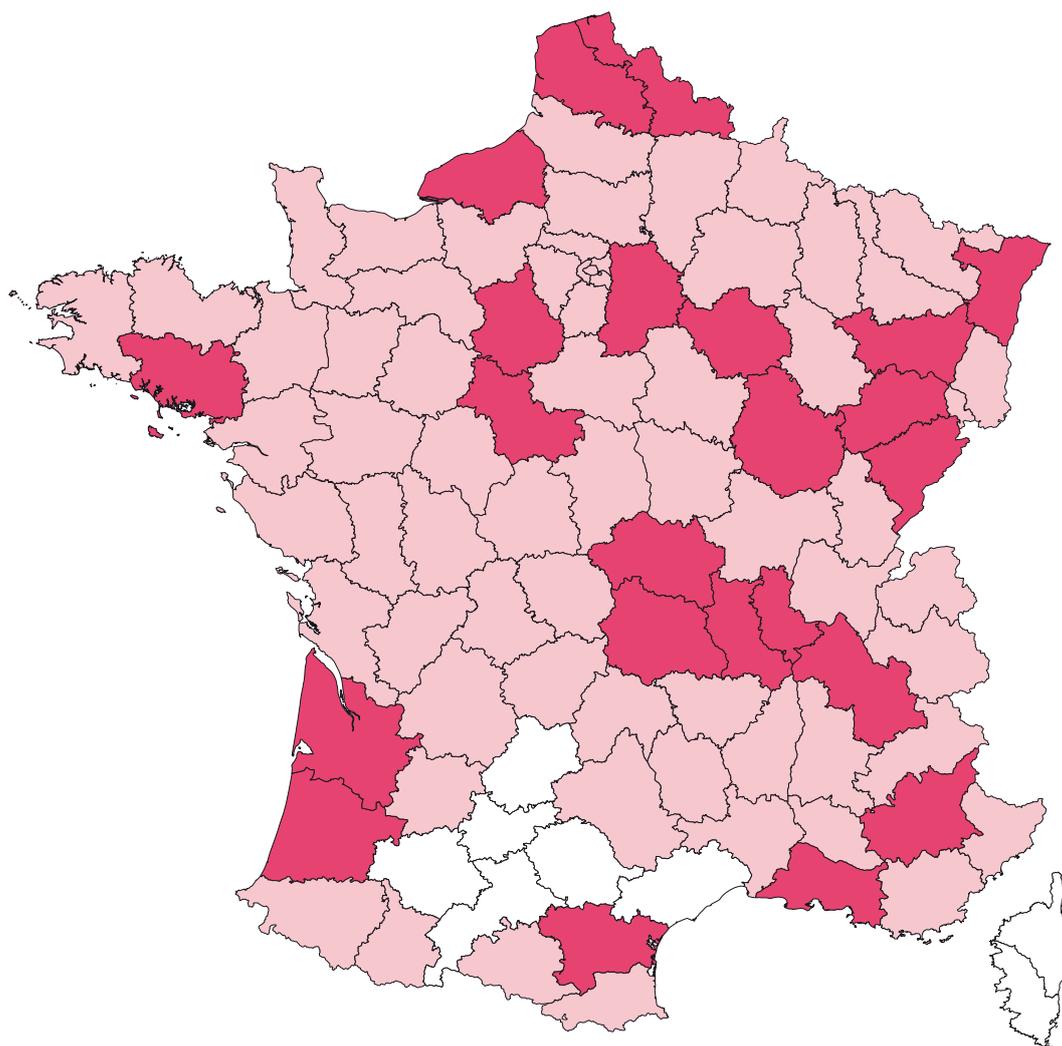


Source: synthèses régionales des schémas départementaux CREAI, 2010

Cartographie : pôle ERO ANCREAI

SOUHAIT DE DÉVELOPPER L'ACCOMPAGNEMENT DE LA SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE

évoqué dans les schémas départementaux



-  Développement de l'accompagnement pour la scolarisation en milieu ordinaire évoqué dans le(s) schéma(s)
-  Développement non évoqué
-  Absence de schéma ou de synthèse régionale

Source: synthèses régionales des schémas départementaux CREAI, 2010

Cartographie : pôle ERO ANCREAI

2.5 - LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

Des études spécifiques sur les publics autistes ou présentant d'autres TED ont rarement été réalisées dans le cadre des schémas départementaux handicapés.

Une région se distingue, la Franche-Comté, dans laquelle plusieurs des départements (Doubs, Jura, Territoire de Belfort) ont conduit des études sur les personnes autistes accueillies dans les établissements médico-sociaux.

En Aquitaine, un contexte particulier est à signaler. Dans le cadre de la mise en place du Plan régional sur l'autisme 2007-2011, la DRASS a conduit avec le CREAHI une large étude sur les personnes présentant des TED permettant de repérer ces publics sur l'ensemble des 5 départements aquitains. Ces travaux se sont déroulés en 2005-2006 et le Plan adopté en 2007. Au moment où les schémas actuels ont été conduits, ces données étaient en cours d'exploitation ou très récentes. Il n'a donc été jugé inutile de refaire au niveau départemental de nouvelles investigations, l'étude menée en vue d'élaborer le Plan régional autisme ayant permis une quantification précise des personnes atteintes d'autisme en Aquitaine et de leurs besoins de prise en charge.

L'Aude se distingue aussi par une étude importante autour du repérage des publics autistes et de leurs besoins, complétée par une approche sur les besoins de formation.

En termes de **thématiques** abordées au sein des groupes de travail, l'autisme a été traité dans une dizaine de départements : Auvergne (Allier), Bretagne (Ille-et-Vilaine et Morbihan), Haute-Normandie (Eure), Île-de-France (Paris), Languedoc-Roussillon (Aude et Lozère), Nord-Pas-de-Calais (Nord) et Pays de la Loire (Mayenne).

Ces groupes ont travaillé aussi bien sur les problématiques enfance qu'adultes

Des articulations avec le Plan national Autisme 2008-2010³⁴ ont été explicitement mentionnées dans plusieurs départements :

- Bourgogne (Côte-d'Or), Centre (Loir-et-Cher), Franche-Comté (Haute-Saône), Languedoc-Roussillon (Aude), Limousin (Haute-Vienne), Lorraine (Vosges) et Nord-Pas-de-Calais (Nord)

Plus rarement, est évoqué un Plan régional autisme (qui n'a pas été établi dans toutes les régions, cette initiative ayant été laissée à la libre appréciation des DRASS)

- Aquitaine (Lot-et-Garonne³⁵), Bourgogne (Côte-d'Or, Saône-et-Loire), Franche-Comté (Jura et Haute-Saône)

2.5.1 - L'évaluation des besoins individuels ou collectifs

Une évaluation des besoins a été faite assez rarement (cf. ci-dessus et listes des travaux annexe 4 page 126). Dans le cas où de tels travaux ont été menés, les besoins non couverts ont pu être précisés³⁶ et peuvent aboutir à la définition d'orientation (notamment en matière de développement/adaptation de l'offre) mais sans être systématiquement traduits en programmation de places.

Plusieurs départements se sont donnés comme objectifs « d'aboutir à un diagnostic partagé sur le territoire en matière d'autisme », d'améliorer la connaissance des besoins des publics autistes ou de la qualité/pertinence des réponses mises en place y compris pour les personnes à domicile. Ils ont donc programmé la réalisation d'études auxquelles peuvent être associées les familles (sont concernés l'Aude, le Jura et la Haute-Saône où des travaux avaient déjà été conduits préalablement aux schémas, mais aussi en Corrèze, Ariège et Rhône).

Dans un seul département, l'Ille-et-Vilaine, un groupe de travail sera mis en place au-delà des travaux préalables au schéma pour affiner cette problématique de l'autisme.

³⁴ A noter : la plupart des schémas ont été adoptés avant 2008 et ne pouvaient donc faire référence à ce Plan national

³⁵ A noter aussi : les schémas handicap des autres départements de cette région ont été adoptés en 2006 ou en 2007, avant la publication du Plan régional Autisme

³⁶ Il n'est pas possible de se prononcer sur la qualité de l'évaluation des besoins quand elle a été conduite. A faire préciser peut-être par les CREAI concernés. Pour ce qui concerne les travaux menés en Aquitaine, ils sont basés sur une participation exhaustive des services psychiatriques et supérieurs à 80% dans le médico-social et ont été validés au niveau régional par la DRASS et le CTRA.

2.5.2 - Les propositions (cf. tableaux en annexe)

> En termes de création de structures

La création de structures spécifiques pour un public autiste (ou l'extension de structures existantes), qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes, est le 1^{er} type de mesure retenue dans le cadre de ces schémas handicap. Parfois, des précisions sur la configuration de ces structures sont mentionnées : unités de petite taille, ratio d'encadrement adapté, modalités d'accueil diversifiées... ainsi que sur leur implantation afin d'offrir une couverture territoriale. Une préoccupation peut être formulée autour du passage du secteur enfance vers le secteur adultes et de la nécessité de permettre une continuité des accompagnements et des approches éducatives ainsi qu'une cohérence entre les 2 dispositifs.

Pour les jeunes, c'est essentiellement en termes d'IME que sont envisagées les structures ; pour les adultes sont cités le plus souvent foyer occupationnel, FAM et MAS

Un grand nombre de départements sont concernés dans les régions Aquitaine, Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Centre, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Haute-Normandie, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Limousin, Pays de la Loire et Rhône-Alpes.

> En termes de réponses adaptées aux situations individuelles (accueil temporaire, séquentiel, etc.)

Les diversifications des modalités d'accueil en institution sont retenues comme une priorité, essentiellement pour les adultes, et envisagées sous forme d'accueil temporaire (ou de répit) qu'il soit de jour ou avec internat, d'accueil de jour ou d'accueil séquentiel (Aude, Centre, Puy-de-Dôme, Pyrénées-Orientales).

> En termes de redéploiement des moyens

Quelques départements ont prévu, pour mieux prendre en compte les besoins des jeunes, la requalification de moyens existants en particulier des places en IME ou en EEAP (voire en IEM) qui fonctionnaient déjà en accueillant des publics autistes mais sans avoir d'agrément spécifique (Yonne, Morbihan, Pas-de-Calais, Loire, Haute-Saône).

> En termes de modalités de coopération

Des actions en termes de coopérations ont été retenues en Auvergne, Bourgogne, Île-de-France, Languedoc-Roussillon et Rhône-Alpes.

La coopération autour des personnes atteintes d'autisme est envisagée avant tout à travers des partenariats entre (pédo)psychiatrie et médico-social avec pour objectif d'étayer le diagnostic et d'évaluer les besoins de prise en charge.

Certains départements envisagent la mise en place d'un véritable réseau, parfois limité au médico-social, parfois étendu à d'autres acteurs tels que le secteur hospitalier (au-delà de la psychiatrie) les médecins généralistes, la PMI etc.

Dans un cas, un objectif très opérationnel apparaît dans ces projets de coopérations : mettre en commun les listes d'attente.

Notons que les CRA ne sont pas toujours mentionnés explicitement car toutes les régions n'étaient pas équipées au moment où ont été réalisés ces schémas (sont parfois évoqués toutefois des « pôles ressources spécialisés »).

> En termes d'expérimentations innovantes

Rarement exprimées en tant que telles, 2 cas seulement ont été repérés : lieu de vie innovant pour adultes autistes (Puy-de-Dôme) et FAM expérimental (Moselle). Les données de synthèse ne disent rien de ce qui fait le caractère innovant de ces projets.

> En termes de veille continue

Rien de spécifique à ce sujet

> En termes d'aide aux aidants familiaux

Les actions de soutien en direction des aidants familiaux sont rares. Seuls 2 départements bourguignons évoquent cette question notamment à travers la mise en place de groupe de parole pour les parents et leur formation aux TED. *A noter le Plan régional autisme de l'Aquitaine s'est donné comme orientation « soutenir, écouter accompagner les familles, les associer aux décisions ».*

Ces actions sont complétées avec le développement de l'offre de l'accueil temporaire/de répit/ de jour (cf cette rubrique) et la création de dispositifs d'accompagnement en milieu ordinaire : SESSAD (Eure-et-Loir, Loire, Saône-et-Loire ou Deux-Sèvres) et SAVS ou SAMSAH (Aude, Puy-de-Dôme)

Par ailleurs, dans 2 régions (Franche-Comté et Languedoc-Roussillon), l'accent est mis autour de la diffusion de l'information qui est envisagée soit à partir de la MDPH, soit d'une plateforme (ou « cellule ») départementale.

> En termes d'amélioration de la qualité des réponses, de formation des professionnels

Plusieurs départements ont mis en avant la nécessité d'améliorer la qualité des accompagnements des personnes (enfants et adultes) autistes, souvent sans autre précision. Rarement donc des indications ont été données : mise en place d'une offre pédagogique spécifique (TEACCH, PECS, ABA etc.), projet individualisé adapté, renforcement de la place du soin... (sont concernés des départements de l'Île-de-France, Languedoc-Roussillon, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Poitou-Charentes et Rhône-Alpes).

La formation des professionnels est une préoccupation présente dans d'assez nombreux départements. Sont cités en 1^{er} lieu les personnels des établissements médico-sociaux, plus rarement ceux intervenant à domicile, puis les enseignants en milieu ordinaire et les AVS, et dans un cas, les médecins généralistes pour qu'ils jouent un rôle dans le dépistage de l'autisme. Les échanges entre professionnels pour confronter pratiques et expériences doivent être encouragés. Il est souhaité aussi que les CRA puissent avoir des intervenants formés à l'évaluation des équipes médico-sociales.

Des propositions ont été réalisées dans des départements des régions Aquitaine, Auvergne, Bretagne, Languedoc-Roussillon, PACA et Rhône-Alpes.

> En termes d'accès au diagnostic

L'amélioration du dépistage et de l'accès au diagnostic, y compris pour les adultes, est considérée comme une priorité dans de nombreux départements (en Aquitaine, Bourgogne, Bretagne, Nord-Pas-de-Calais, Haute-Normandie et Rhône-Alpes), et ce, en sensibilisant un nombre croissant d'acteurs aux TED et en multipliant les lieux de diagnostic.

Le rôle des CRA, en la matière, est parfois signalé (avec les restrictions évoquées ci-dessus, liées à l'antériorité des schémas par rapport à l'ouverture de nombreux centres de ressources).

> En termes de scolarité et de formation

Cette question n'a fait l'objet d'une proposition que dans un seul département (le Morbihan) invitant à réfléchir à la création d'une CLIS spécifique autistes. A noter : le Plan régional autisme d'Aquitaine comporte aussi une orientation à ce sujet « développer les dispositifs de scolarisation pour élèves autistes au sein des structures médico-sociale et en milieu ordinaire ».

Même si les pilotes des schémas, conseils généraux associés aux services de l'Etat, n'ont pas la compétence pour développer des dispositifs de scolarisation, on peut s'étonner que cette question occupe une place aussi réduite et n'ait pas été abordée au

Moins en termes de recommandations.

2.6 - LE HANDICAP D'ORIGINE PSYCHIQUE

La loi du 11 février 2005 a permis d'inclure le handicap psychique dans une large définition du handicap. Cette prise en compte de la dimension psychique du handicap a favorisé une meilleure visibilité des personnes qui en souffrent et de leurs besoins.

Généralement, la définition du handicap d'origine psychique regroupe toutes les personnes souffrant de troubles psychiques ayant des répercussions dans la réalisation des activités quotidiennes et/ou qui compromettent la formation, l'activité professionnelle et/ou les activités sociales et citoyennes.

2.6.1 – La connaissance des situations

NB : *rappelons que la plupart des schémas sont antérieurs à la publication des résultats d'enquêtes nationales ou inter-régionales sur la question, notamment celles impulsées par la DREES et la CNSA, enquêtes auxquelles de nombreux CREAL ont participé.*

Cinq schémas départementaux (ceux de Paris, du Val-de-Marne, des Bouches-du-Rhône, de l'Ille-et-Vilaine et des Côtes-d'Armor) font mention **d'enquêtes spécifiques** sur le handicap psychique³⁷. Concernant le département parisien, il s'agit d'une étude menée par deux associations, UNAFAM et VIVRE. Pour le Val-de-Marne, il est question de travaux préparatoires menés par la DDASS et le Conseil Général sur le handicap psychique dans le cadre de la mise en place du Plan de Santé mentale. Le département des Bouches-du-Rhône a mené une enquête auprès d'usagers souffrant de troubles psychiques. L'Ille-et-Vilaine a réalisé deux études, l'une auprès des professionnels du secteur social, l'autre auprès de ceux du secteur sanitaire. Enfin, les Côtes-d'Armor ont enquêté trois hôpitaux pour estimer le nombre de personnes handicapées psychiques susceptibles d'être orientées dans le médico-social dans les 5 années à venir.

Neuf départements (dans 8 régions : Bretagne, Centre, Auvergne, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Limousin, Pays de Loire, Poitou-Charentes) ont inscrit le handicap psychique parmi les **orientations stratégiques** de leur schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap :

- Côtes-d'Armor : « développer l'accompagnement »
- Allier (le schéma présente 13 orientations stratégiques par ordre d'importance. « Offrir une réponse adaptée aux personnes handicapées psychiques » arrive en troisième position)
- Saône-et-Loire : « organiser l'offre médico-sociale en direction des personnes handicapées psychiques »
- Eure et Loir : « améliorer les réponses socio-éducatives et thérapeutiques du public présentant des troubles psychiques et des pathologies psychiatriques »
- Loir-et-Cher : « organiser des modes de réponses médico-sociales aux troubles psychiques des enfants et des adolescents »
- Marne : « spécificité de l'accompagnement des personnes handicapées psychiques »
- Corrèze : « le handicap psychique »
- Sarthe : « Les accompagnements spécifiques et la prise en charge du handicap psychique. »
- Deux-Sèvres : « Répondre aux besoins spécifiques de prise en charge (troubles psychiques-PH vieillissantes) »

Concernant les **groupes de travail**, la thématique du handicap psychique a été repérée dans 7 régions et 16 départements : la Saône-et-Loire en Bourgogne, l'Eure en Haute Normandie, Paris, Les Yvelines, le Val-de-Marne³⁸ et la Seine Saint Denis pour l'Île-de-France, Midi-Pyrénées (Ariège, Aveyron), la Mayenne et la Sarthe pour les Pays de la Loire, l'Allier et le Cantal pour l'Auvergne, les Côtes-d'Armor, le Finistère, l'Ille-et-Vilaine et le Morbihan pour la Bretagne .³⁹

Ces groupes pouvaient être centrés sur l'offre, les besoins, les relations avec la psychiatrie ou encore sur les réponses à élaborer ou à mettre en œuvre pour accompagner les personnes présentant un handicap psychique.

³⁷ Cependant, le schéma de la Côte-d'Or s'est appuyé sur « une liste des FH, FV, MAS, FAM, hôpitaux locaux, foyers destinés à la réinsertion des personnes handicapées malades mentales ». Celui de la Haute Vienne a recensé l'offre et a recueilli les attentes des acteurs par rapport aux prises en charge spécifiques dont la maladie mentale, via des questionnaires envoyés aux établissements et services (sauf MAS, EA, ESAT).

³⁸ Le Val-de-Marne a fait précéder son schéma d'organisation médico-sociale d'une réflexion concertée avec l'Etat pour d'une part mettre en œuvre le Plan de Santé Mentale et d'autre part préparer le volet « Handicap Psychique » du SDOSM.

³⁹ La thématique du « handicap par maladie mentale » a été abordée par un groupe de travail dans le Puy-de-Dôme (Auvergne) ainsi que « handicap et troubles psychiatriques » en Corrèze (Limousin) ou encore « santé mentale : handicap et réinsertion » en Seine-Maritime (Haute Normandie). Au regard de ces dénominations, il est possible de supposer qu'il était également question de handicap psychique dans ces groupes.

Au regard des synthèses régionales, il semble que la question de **l'évaluation des besoins individuels et collectifs** n'est pas abordée en tant que telle. Certaines fiches actions ou des éléments apparaissant dans les programmations chiffrées (essentiellement des créations de places dans des établissements type MAS, FAM, ESAT, SAVS ou SAMSAH) témoignent cependant que des besoins existent (et sont donc non couverts actuellement) mais les éléments ne semblent pas étayés par des données quantifiées ou par des études de besoin spécifiques aux personnes présentant un handicap psychique.

Il est donc particulièrement difficile de se prononcer sur la pertinence ou la crédibilité de cette perception des besoins même si plusieurs départements se sont donnés pour objectif de parfaire l'observation des besoins et de l'offre (Saône-et-Loire, Allier, Puy-de-Dôme, Côtes-d'Armor), de mettre en place un comité départemental de suivi spécifique sur le handicap psychique (l'Aveyron en Midi-Pyrénées ou l'Ille-et-Vilaine en Bretagne) ou de mener une recherche sur l'« Évaluation des prises en charge médico-sociales des personnes handicapées psychiques » (Alpes-Maritimes pour PACA).

2.6.2 - Les propositions faites

> En termes de création ou extension de structures :

La création de structures ou de places au sein de structures déjà existantes est abordée de manière assez fréquente dans les différentes synthèses régionales, soit de manière explicite et quantifiée (dans les programmations chiffrées par exemple) soit de manière plus globale (le schéma du département de la Manche évoque la création d'établissements ou de services pour accueillir des personnes handicapées psychiques sans plus de précisions, tout comme le Puy-de-Dôme, l'Eure ou encore l'Indre).

Pour les schémas qui apportent davantage d'éléments, les structures identifiées sont :

- MAS (20 places dans le Jura, 40 places en Haute-Saône, 40 places en Charente, 2 unités de 30 places par reconversion de lits de psychiatrie dans la Nièvre)
- FAM (20 places dans le Doubs, 20 à 30 places dans le Jura pour personnes handicapées psychiques et autistes, Haute-Loire)
- ESAT (10 places dans le Jura, 60 places en Charente)
- Foyers d'hébergement (Territoire de Belfort)
- SAMSAH (35 places dans le Morbihan, Pas-de-Calais, Loire-Atlantique, Puy-de-Dôme, Deux-Sèvres)
- SAVS (Territoire de Belfort, Loire-Atlantique, Haute-Loire, Deux-Sèvres, Côtes-d'Armor, Ille-et-Vilaine, Finistère)
- GEM (Seine-et-Marne, Essonne, Hauts-de-Seine, Val-de-Marne, Saône-et-Loire, Haute-Loire, Cantal, Deux-Sèvres, Côtes-d'Armor, Ille-et-Vilaine, Morbihan)
- Accueil de jour ou centre d'activités de jour (Jura, Eure, Côte-d'Armor, Finistère, Ille-et-Vilaine)

Parallèlement, la thématique du logement (et plus précisément l'offre d'une réponse adaptée) en milieu ordinaire ou spécialisé des personnes en situation de handicap psychique est présente dans un bon nombre de schémas (dont ceux de l'Allier, du Puy-de-Dôme, du Cantal, des Yvelines, du Val-de-Marne, de l'Essonne, de la Corrèze, de l'Ariège). Pour exemple, le Morbihan, l'Ille-et-Vilaine et les Côtes-d'Armor envisagent de créer ou de développer des solutions de logements groupés (ou en cohabitation) réservés spécifiquement aux personnes présentant un handicap psychique.

> En termes de création de dispositifs transversaux :

dispositifs entre structures médico-sociales

La perspective de créer un **réseau départemental** sur le handicap psychique est présente dans les **4 schémas départementaux** de Bretagne (en insistant principalement sur l'articulation et la coopération entre acteurs médico-sociaux et sanitaires) ainsi qu'en Haute-Loire. La Sarthe semble davantage s'orienter vers la création d'une équipe pour des missions d'intervention, d'analyse des situations et d'information.

dispositifs de partenariats entre secteurs d'intervention

Plusieurs départements disposent déjà de dispositifs transversaux (les Yvelines, l'Isère, la Meurthe et Moselle, etc.)

Le schéma de la Haute-Saône propose ce type de partenariat concernant l'adaptation du logement avec pour objectif de faciliter l'établissement de conventions entre associations du secteur des personnes handicapées et les gestionnaires de parcs publics pour prévoir les conditions d'un accompagnement des personnes handicapées avec les garanties qu'il représente tant pour le handicap psychique que sensoriel ou moteur.

> En termes de modalités de coopération :

Concernant le handicap psychique, cette question est essentiellement envisagée à travers **l'articulation et la coordination avec le secteur de la psychiatrie**. De plus, cette coopération entre secteur sanitaire (psychiatrie et pédopsychiatrie) et secteur médico-social semble avoir été identifiée comme un enjeu majeur pour beaucoup de départements.

Cette coopération a essentiellement pour objectifs de :

- répondre aux besoins d'accompagnement des personnes handicapées avec troubles psychiques (Gironde, Vienne, Territoire de Belfort, Var), d'apporter des réponses à des problématiques spécifiques (Haute-Loire, Cantal, Pas-de-Calais, Allier, Mayenne, Côtes-d'Armor, Finistère, Ille-et-Vilaine) ou encore d'offrir une prise en charge adaptée aux personnes handicapées psychiques (Haute-Loire),
- améliorer le repérage des troubles psychiques (Hérault, Jura)
- faire émerger des solutions innovantes en matière de prise en charge du handicap psychique (Yvelines),
- gérer les situations d'urgence, assurer le suivi psychiatrique et la continuité des soins (Morbihan)
- créer ou parfaire des outils de liaison entre secteurs psychiatriques et structures médico-sociales tels que des protocoles d'évaluation (Seine Saint Denis) ou des protocoles de présentation des situations de handicap psychique (Val-de-Marne),
- préparer l'admission des adultes handicapés psychiques dans les établissements médico-sociaux (Vendée) ou de préparer conjointement les projets de vie ou les projets professionnels (Haute-Saône),
- créer des équipes mobiles pour intervenir dans les établissements accueillant des personnes handicapées psychiques (Allier et Deux-Sèvres)

> En termes d'outils de connaissance :

La mise en œuvre ou la création d'outils de connaissance apparaît explicitement dans les schémas de l'Ille-et-Vilaine et de l'Aveyron sous la forme d'un **comité départemental de suivi** spécifique sur le handicap psychique

Le Val-de-Marne, la Seine Saint Denis et le Rhône proposent un « **protocole de présentation des situations de handicap psychique** ». En Saône-et-Loire, il s'agit davantage d'étudier, avec les associations concernées, l'implantation et le fonctionnement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques. Enfin, un CHU et la MDPH des Alpes-Maritimes ont pour projet de mener une recherche sur « l'évaluation des prises en charges médico-sociales et sanitaires des personnes handicapées psychiques ».

> En termes d'outils d'évaluation des besoins :

Deux types d'outils d'évaluation ont été retrouvés dans les synthèses régionales : une étude de besoins sur les personnes handicapées psychiques avec les associations, les établissements et services des secteurs sanitaire et médico-social concernés (Saône-et-Loire) et un maillage territorial pour évaluer les besoins d'aide à domicile (Loire-Atlantique).

> En termes d'expérimentations innovantes :

La perspective d'expérimentations innovantes à destination des personnes en situation de handicap psychique peut prendre la forme :

- D'un FAM expérimental avec 40 places pour personnes handicapées psychiques (par appel à projet) (Moselle)
- Du développement de programmes expérimentaux « famille gouvernante » en rassemblant des expériences et en étudiant leur transfert dans le Cantal. L'objectif est de fédérer un projet autour de partenaires pour créer ce dispositif de « famille gouvernante » (Cantal)
- Du développement de structures innovantes telles que la création d'hébergement durable (Puy-de-Dôme)
- D'expérimentation de modalités innovantes de logement et d'accompagnement (Essonne) ou d'un service en appartement collectif (Finistère).

> En termes de réponses adaptées aux situations individuelles (accueil temporaire, séquentiel, etc.) :

Pour les départements de l'Eure, du Puy-de-Dôme, des Côtes-d'Armor et du Bas Rhin, il s'agit de développer des réponses aux besoins ponctuels par la création de structures ou de places d'hébergement temporaire.

Il est à noter ici que les schémas des départements du Doubs et de la Sarthe abordent la thématique du vieillissement des personnes handicapées psychiques en prônant l'adaptation des établissements par la poursuite de la création de places d'hébergement dédiées et la médicalisation de certaines places de foyers de vie (Doubs) ou en réfléchissant à la création d'un EHPAD spécialisé dans la prise en charge des personnes handicapées psychique (Sarthe).

> En termes de veille continue :

Le département du Val-de-Marne envisage concrètement cette possibilité.

> En termes d'aide aux aidants familiaux :

Le développement de l'aide aux aidants apparaît dans trois schémas départementaux et passe notamment par l'information, la sensibilisation et la formation, la création de groupes de parole (proposition que l'on retrouve également dans le schéma de la Corrèze) ou la rédaction d'un guide d'aide aux aidants et en incitant au développement de services adaptés aux problématiques des personnes (Groupe d'entraide mutuel, familles gouvernantes) pour l'Allier. Le Jura et le Finistère s'orientent davantage vers « le répit pour les familles » en proposant de développer des places d'accueil de jour en foyer occupationnel (Jura) ou en développant les SAVS et SAMSAH (Finistère).

> En termes d'amélioration de la qualité des réponses, de formation des professionnels :

L'amélioration de la qualité des réponses apportées aux personnes handicapées psychique est explicitée en tant que telle dans les schémas des départements de la Creuse, de l'Eure, du Cantal, de l'Allier, du Loiret, de l'Indre et Loire, des Ardennes, du Puy-de-Dôme, de l'Aisne, du Pas-de-Calais, du Doubs, du Jura et du Calvados (visant à réduire les inadéquations de prise en charge). Notons également que les quatre départements bretons font des personnes présentant un handicap psychique des publics prioritaires.

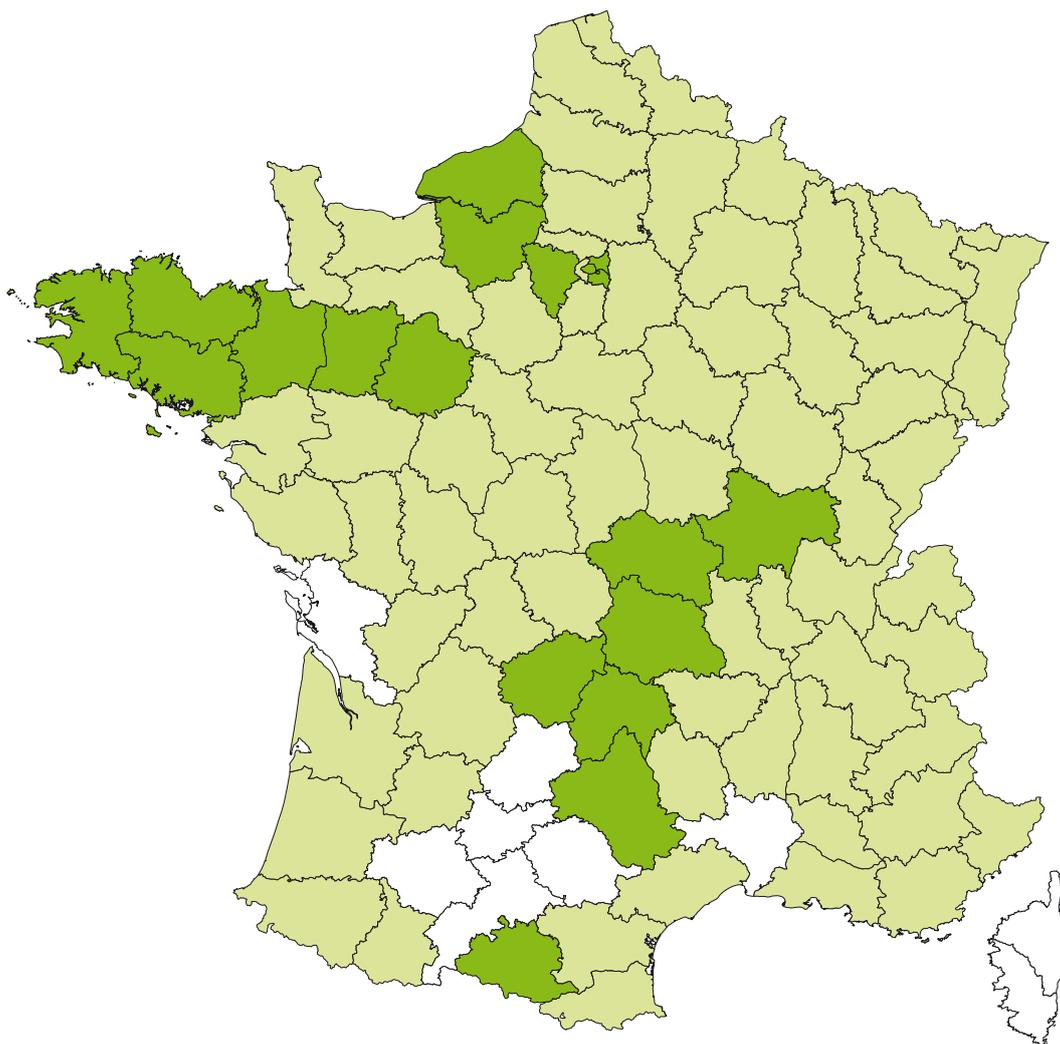
Concernant l'amélioration de la formation des professionnels, il s'agit, selon les départements, de mener des campagnes d'informations et de formation des professionnels (Finistère, Puy-de-Dôme), de renforcer l'information et la formation initiale et continue des formateurs sur les troubles psychiques associés (Gironde), de sensibiliser et former les personnes au repérage et à la connaissance du handicap psychique (Seine-Maritime), à destination notamment des ESAT (Corrèze) ou des SAVS/SAMSAH (Ille-et-Vilaine), d'apporter une réponse adaptée et structurée à chaque handicap en prenant en compte les besoins spécifiques des personnes handicapées psychiques (Pas-de-Calais), de sensibiliser les aidants professionnels au handicap psychique (Alpes-de-Haute-Provence), de sensibiliser, former et échanger entre professionnels en établissant un programme annuel de sensibilisation et de formation à destination des professionnels, des bénévoles, et/ou citoyens (Mayenne).

> En termes d'accessibilité :

L'accessibilité à la cité des personnes présentant un handicap psychique est explicite dans le schéma de l'Ille-et-Vilaine ainsi que dans celui du Val d'Oise qui propose, en complément des structures d'accueil, de développer des lieux d'accueil et d'entraide ouverts (maison de jour sans obligation de participation active). La synthèse des schémas de l'Île-de-France fait également apparaître dans la question de l'accessibilité à la cité le développement des GEM dans les départements de Seine-et-Marne, d'Essonne, Des Hauts-de-Seine et du Val-de-Marne.

Sans parler explicitement d'accessibilité, le schéma de Seine-Maritime propose, pour éviter l'isolement, de financer des lieux d'accueil, de type club pour les personnes handicapés psychiques. De même, l'Allier propose de développer des lieux d'activités sociales et conviviales pour lutter contre l'isolement des personnes handicapées psychiques.

**GROUPES DE TRAVAIL SUR LE HANDICAP PSYCHIQUE
LORS DE L'ÉLABORATION DES SCHÉMAS**



-  Présence d'au moins un groupe de travail lors de l'élaboration de(s) schéma(s)
-  Pas de groupe de travail sur le thème ou groupes de travail non détaillés dans les schémas
-  Absence de schéma ou de synthèse régionale

Source: synthèses régionales des schémas départementaux CREAI, 2010

Cartographie : pôle ERO ANCREAI

2.7 – LES SITUATIONS COMPLEXES DE HANDICAP

La notion de « situation complexe de handicap » est explicitement citée dans le décret du 20 mars 2009, qui s'applique aux MAS, FAM, SAMSAH, structures médico-sociales en faveur d'adultes connaissant une restriction forte de leur autonomie et nécessitant un accompagnement dans la vie quotidienne et des soins réguliers ou une surveillance médicale constante. Le décret fait référence à plusieurs types de critères :

- une altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ;
- une approche populationnelle, avec la description de trois types de profils en termes de sévérité et d'associations de déficiences et troubles ;
- une approche en termes de besoin d'aide humaine, de surveillance, d'accompagnement médico-social et de soins sur cinq domaines de vie : l'entretien personnel, la communication, les activités cognitives, la relation avec autrui et la santé (somatique ou psychique).

Les critères communs à toutes les personnes en situation complexes de handicap sont qu'elles nécessitent une aide humaine pour la réalisation des actes essentiels et qu'elles présentent des difficultés cognitives et/ou des modes singuliers de communication et/ou de relation avec les autres compromettant de façon majeure la compréhension par un tiers de l'expression de leurs préférences (voire de leur pensée et émotions) et la possibilité de faire des choix.

Les populations qui sont notamment concernées sont les personnes présentant un polyhandicap, un autisme avec un retard mental profond associé et/ou des troubles graves du comportement, un état végétatif ou pauci relationnel (le plus souvent suite à un traumatisme crânien ou un AVC), certains handicaps rares et/ou pluri handicaps, certaines psychoses déficitaires.⁴⁰

Les situations ciblées dans cette fiche thématique, dans le cadre de la comparaison nationale des schémas, concernent le *polyhandicap*, le *handicap rare* et les *séquelles de trauma crânien* dans la mesure où le handicap psychique et les troubles du spectre autistique ont été traités par ailleurs.

Les thématiques présentées en deuxième partie, en termes de propositions correspondent aux intitulés des « fiches actions » des schémas telles qu'elles sont apparues dans les synthèses régionales et qui concernaient explicitement les trois populations citées ci-dessus (sauf pour la région Rhône-Alpes où les solutions, présentées par thème, ont été ici ventilées notamment concernant le thème « maladie évolutive, handicap rare et polyhandicap »).

2.7.1 – Liens entre problématique, évaluation des besoins et orientations

15 régions et trente six départements, font état sur au moins un de leurs départements, de groupe thématique et/ou de fiche action sur une des populations suivantes : personnes polyhandicapées, personnes ayant un handicap rare, personnes ayant des séquelles de trauma crânien⁴¹. Parmi elles, 5 régions⁴² prennent en compte des problématiques concernant ces populations *sur l'ensemble de leurs départements*.

Le département des Ardennes (08) présente la particularité d'avoir réalisé un « schéma des personnes âgées, adultes handicapés, enfants adolescents handicapés, 2008-2012 » mené par le Conseil général et la DDASS dont les propositions originales concernant les « personnes dépendantes » utilisent une formulation peu fréquente, adaptée aux besoins des personnes handicapées en situation complexe de handicap et que l'on ne retrouve pas lorsque la population concernée par un schéma porte uniquement sur les personnes handicapées.

⁴⁰ Cf. Barreyre J.Y., Asencio A.M., Peintre C. Les situations complexes de handicap. Approche documentaire : des personnes qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? CLAPEAHA. Avec la CNSA et Malakoff Médéric, Mai 2011.

⁴¹ Aquitaine, Auvergne, Champagne-Ardenne, Centre, Île-de-France, Languedoc- Roussillon, Limousin, Pays de Loire, Poitou-Charentes, Bourgogne, Bretagne, Haute-Normandie, Nord-Pas-de-Calais, Rhône-Alpes

⁴² Bourgogne, Bretagne, Haute-Normandie, Nord-Pas-de-Calais, Rhône-Alpes

Dans la région des Pays de Loire, sur le département de la Mayenne (53), les travaux réalisés dans le cadre ou autour du schéma sont conséquents ainsi que la coopération avec de nombreuses associations. Des groupes inter structures, interdisciplinaires et départementaux ont mené des analyses thématiques⁴³ (avec notamment un regroupement de populations qui s'apparentent à celles retenues dans la définition des situations complexes de handicap de la recherche action menée actuellement par le CEDIAS). Ce travail a donné lieu à de nombreuses décisions d'orientations.

Bien qu'élaborés à des périodes différentes, et reposant sur des méthodologies hétérogènes, les 4 schémas départementaux d'organisation médico-sociale de la région *Bretagne* pour les personnes handicapées présentent des *orientations communes* en termes de *modalités d'accompagnement* et en termes de *public* avec notamment des actions et des programmations en direction des personnes handicapées psychiques, avec autisme/TED, avec polyhandicap ou avec déficiences sensorielles. On retrouve là de nombreuses populations prises en compte dans la définition des populations en « *situation complexe de handicap* ».

Par ailleurs, sur les autres départements soit des liens peuvent être nettement établis entre les études de besoins des populations, l'analyse de l'offre médico-sociale et les orientations prises dans les fiches actions, soit des liens peuvent être nettement établis entre les groupes thématiques et les orientations prises. Il est constaté que ces liens permettent ensuite l'élaboration d'orientations nombreuses et diversifiées.

Soit l'accompagnement de publics spécifiques en termes d'orientation stratégique est ciblé d'emblée, sans études à l'appui, soit des groupes thématiques ont été mis en place sans qu'ensuite aucune proposition n'apparaisse dans la synthèse régionale en termes de fiches action.

2.7.2- Les propositions

Les orientations apparaissent dans les *fiches actions*, en termes de

> Création et/ou adaptation de places

Les orientations concernent soit la *création* :

- **d'établissement** pour les enfants polyhandicapés dans l'Ain (01) et notamment d'externat avec une extension de la capacité de prise en charge jusqu'à 20 ans dans le Morbihan (56) ; le développement du dispositif en FAM et MAS dans les Landes (40) et la création d'un FAM en réponse aux besoins des adultes polyhandicapés notamment des jeunes adultes en Mayenne (53) ;
- de **sections** pour les enfants polyhandicapés dans le Finistère (29) ou de sections spécialisées pour adolescents autistes ou polyhandicapés dans l'Ardèche (07) ; des établissements comportant différentes unités d'accueil -MAS, FAM, foyer d'hébergement ou occupationnel- en Gironde (33) ; de petites unités de vie dans les dispositifs existants pour garder l'expertise sur le handicap et déraciner le moins possible les personnes avec des handicaps rares dans le Rhône (69) ; d'unités de vie de capacité modeste en limitant la taille des établissements, en favorisant leur organisation en unités de vie d'une capacité moyenne de 15 places -création ou restructuration-, et en tenant compte de la spécificité des handicaps -autisme, traumatisés crâniens...- en Vendée (85).
- de **places** : en MAS, en FAO et FAM avec une priorité donnée notamment au polyhandicap pour les places médicalisées dans les Côtes-d'Armor (22) ; en FAM dans l'Ain (01) ; ou plus largement de places d'accueil spécialisées pour les personnes lourdement handicapées dans le Lot-et-Garonne (47) ;

⁴³ Réunions appelées « états des lieux » avec les thèmes suivants : handicap cognitif et autisme, handicap sensoriels / handicap rare, handicap moteur/physique polyhandicap plurihandicap, handicap psychique. Chaque thème a fait l'objet de 2 réunions. Les groupes inter structures, interdisciplinaires et départementaux ont travaillé sur des propositions d'orientations et d'actions à partir de 6 thématiques :

- Le dépistage, l'évaluation, la réévaluation, le suivi des besoins
- L'observatoire, l'information et la coordination,
- L'accompagnement (ou les dispositifs) des « passages » et de l'évolution du handicap.
- L'accessibilité et les adaptations des structures,
- La diversité des offres, les innovations, les prises en charges alternatives, les dispositifs expérimentaux,
- L'accompagnement vers le domicile : améliorer la qualité de vie et l'accès au domicile.

Des entretiens ont été menés avec notamment les membres du COPIL : financeurs, élus, DDASS, inspection académique, DDTEFP, CAF, MSA, MDPH, service du CG.

Une table ronde a été organisée pour chacun des 4 groupes avec 20 à 30 participants par groupe. Les intitulés des groupes :

- Handicap moteur, polyhandicaps, plurihandicaps
- Handicap cognitif (déficience intellectuelle, autisme...).
- Handicap psychique.
- Handicap sensoriel.
- Les prises en charge alternatives, les dispositifs expérimentaux.
- L'accompagnement vers le domicile : améliorer la qualité de vie et l'accès au domicile.

- de places **d'accueil temporaire**, pour les enfants polyhandicapés en Gironde (33), avec un accent porté dans le schéma sur cet aspect notamment pour les enfants et les adultes polyhandicapés ou relevant d'une médicalisation dans les Côtes-d'Armor (22) ou l'articulation de cette mesure avec la mise en place d'un système de garde à domicile pour les enfants polyhandicapés dans l'Ain (01) ;
- d'un **accueil de jour et un SAVS** pour les traumatisés crâniens dans l'Eure (27) ; du développement de l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et lésées cérébrales dans le Pas-de-Calais (62) ;
- le **renforcement des équipements** médico-sociaux pour les personnes lourdement handicapées en Isère (38) ;
- d'une **structure médicalisée** pour les personnes adultes polyhandicapées avec localisation précise en Seine-Maritime (76).

Outre les créations, les orientations prises dans le cadre des schémas peuvent concerner davantage une *adaptation ou un renforcement de moyens* :

- une *mise en commun du plateau technique* d'un centre de rééducation fonctionnelle par le regroupement de deux IEM dans le Finistère (29) ;
- le développement de l'adaptation des établissements en particulier pour les enfants porteurs de handicaps lourds ou associés à d'autres troubles et la mutualisation de places en établissement pour permettre l'accueil continu d'enfants polyhandicapés en Gironde (33) ;
- un *renforcement des moyens en personnel de soins* par la formation continue afin d'offrir des places adaptées pour les enfants polyhandicapés en établissements dans le Puy-de-Dôme (63) ; la médicalisation d'une partie de la capacité des foyers occupationnels dans les Landes (40) ;
- une adaptation de l'offre de service des IME et IR aux besoins des jeunes dans le contexte actuel d'orientation en faveur de l'intégration scolaire afin de favoriser l'accueil de jeunes présentant les handicaps lourds, les plus complexes et leur proposer des approches davantage diversifiées dans le Maine-et-Loire (49) ; un redéploiement des places d'IME vers une offre en service et une forte spécialisation de l'offre vers des handicaps spécifiques dans le Pas-de-Calais (62) ;
- une *diversification des réponses* avec accueil temporaire, accueil à la journée, cohabitation -création d'une vingtaine de places en accueil temporaire pour adultes et enfants relevant d'une médicalisation- dans les Côtes-d'Armor (22) ;
- le *développement des réponses aux handicaps spécifiques* dont les personnes souffrant de handicap psychique, personnes polyhandicapées, personnes handicapées motrices, personnes autistes, personnes handicapées mentales -FO et FAM- en Indre et Loire (37).

Soit les orientations définissent davantage un *axe de travail* :

- *favoriser les parcours de vie* en développant les familles d'accueil, en créant des cohabitations entre le polyhandicap et le handicap psychique -14 expériences réunies sur les six pays et qui pourraient accompagner 42 personnes-, en développant les habitats regroupés -projet pour accueillir dans un même logement trois jeunes adultes sur un secteur précis- dans les Côtes-d'Armor (22) ;
- *organiser la prise en charge de l'urgence* pour les personnes dépendantes dans les Ardennes (08) ;
- *adapter l'offre de service aux situations de dépendance et développer la prévention* : répondre aux situations particulières des personnes lourdement handicapées relevant d'une grande dépendance ou d'un handicap lié à des troubles invalidants de santé par une adaptation des réponses médicalisées locales de type FAM, MAS et SSIAD, par une offre de réponses adaptées et évolutives grâce à la prestation de compensation après l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et la prévision de conventions avec des établissements et services à vocation nationale ou régionale, réserver des places et adapter la prise en charge sur le plan de l'offre et sur le plan administratif dans l'Allier (03⁴⁴).

⁴⁴ Le schéma Enfants, adolescents et adultes handicapés de l'Allier 2006-2008 est un document qui a été élaboré par la DDASS 03. Le Conseil général a piloté le schéma adulte, la DDASS, le schéma enfance.

> Adaptations organisationnelles

Il s'agit dans ce cadre de développer des possibilités de soutien à domicile des enfants polyhandicapés à partir de *services d'aide à domicile et de SESSAD*, appuyés sur les CME (71) et de créer un SESSAD départemental « troubles sensoriels » (déficience auditive, visuelle, troubles sévères du langage) à partir de l'articulation avec le secteur libéral en Saône-et-Loire (71) ; de poursuivre la requalification de places existantes en faveur des jeunes polyhandicapés et autistes, en termes de « redéploiement d'équipements ou aménagement des réponses » dans l'Yonne (89) ; ou d'acter l'engagement de l'Etat et du Conseil Général dans le développement prioritaire de places d'hébergement nécessaires aux personnes lourdement handicapées -FAM et MAS- et de places de Foyer de vie en Côte-d'Or (21).

> Maillage, mise en réseau, centre ressources

Après les créations ou adaptations de places et réaménagements organisationnelles permettant de répondre aux besoins des personnes en situation complexe de handicap, les orientations prises dans le cadre des schémas accordent une place importante au travail en *réseau et notamment avec le secteur sanitaire* :

- mettre en place des actions de thérapie familiale pour les familles d'enfants polyhandicapés en liaison avec l'hôpital et les associations en Côte-d'Or (21) ;
- mettre en place un groupe de travail concernant les enfants atteints de maladies rares et rassemblant des établissements, la médecine scolaire, la PMI, l'hôpital, la maternité, la pédiatrie, le CAMSP, la CDES dans la Nièvre (58) ;
- favoriser l'évolution des parcours des personnes cérébro-lésées en Seine-Maritime (76).

Les orientations prises ciblent plutôt des *populations particulières* :

- organiser un travail en réseau en adaptant la prise en charge des personnes handicapées aux besoins de médicalisation, en améliorant la circulation de l'information auprès des personnes dépendantes et entre professionnels, en poursuivant les coordinations franco-belges autour de la prise en charge des personnes dépendantes, en organisant la prise en charge de l'urgence pour les personnes dépendantes, en optimisant les savoir-faire et les ressources mises au service des personnes dépendantes dans les Ardennes (08) ;
- se coordonner sur les *situations complexes*⁴⁵ : mettre en place un système de commission technique pour de situations difficiles de chaque territoire et/ou de manière départementale ; définir les modalités de fonctionnement de cette commission par une charte de fonctionnement ; établir de manière contractuelle les propositions d'accompagnement et de prise en charge des personnes en Mayenne (53).

Ou bien elles prévoient une *articulation avec les centres ressources* :

- mettre en place des réseaux avec des centres ressources dans l'Ardèche (07) ; développer ou affirmer les relations entre les structures et les centres ressources en Savoie (73) ;
- développer des réseaux thématiques pour certains handicaps afin de leur apporter une réponse adaptée et structurée : création d'un centre ressources par type de handicap spécifique, repérage d'une ou *plusieurs structures pivot dans le département qui pourraient être les relais des interventions des centres ressources dans le Pas-de-Calais* (62).

> Amélioration de la formation des professionnels, gestion des compétences

Le développement de la formation est envisagé par cinq départements :

- en lien avec des *handicaps spécifiques* : assurer la formation initiale et continue des professionnels intervenant dans l'évaluation et la prise en charge des enfants traumatisés crâniens en Côte-d'Or (21) ; formation pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap spécifique dans la Haute-Vienne (87) ;
- en termes de *mutualisation des formations* de l'ensemble des professionnels prenant en charge les personnes dépendantes dans les Ardennes (08) ;
- à l'attention des *aidants et intervenants* aux handicaps spécifiques en Creuse (23)
- ou en préconisant une *sensibilisation* du Conseil Régional, des SAAD et des employeurs sur la nécessité des formations en Haute Vienne (87).

⁴⁵ La définition des « situations complexes » n'était pas précisée dans la synthèse régionale.

Le développement et la gestion des compétences sont envisagés par quatre départements :

- compétences spécifiques du personnel en Ardèche (07) ;
- optimisation des savoir-faire et des ressources mises au service des personnes dépendantes, développement du soutien psychologique auprès des professionnels prenant en charge des personnes dépendantes, mise en place des conférences tout public dans les Ardennes (08) ;
- échanges et séjours d'immersion entre professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux en Haute-Vienne (87) ;
- sensibilisation, formation et échanges entre professionnels, bénévoles et/ou citoyens sur le repérage et le dépistage précoce, les signes à prendre en compte, les problématiques du handicap notamment psychique et polyhandicap en Mayenne (53).

> **Scolarité formation**

Le département des Pyrénées-Orientales (66) souhaite développer les modalités de scolarisation pour les enfants polyhandicapés au sein des établissements médico-sociaux. Dans le département du Rhône (69) l'Education nationale met à disposition un temps d'enseignant spécialisé au sein d'IME ou sections d'IME relevant des annexes XXIV^{ter}. La Haute-Saône (70) préconise d'étudier les possibilités de scolarisation partielle adaptée des enfants lourdement handicapés en interne ou en externe.

Par ailleurs, les orientations des schémas concernent la création d'un SESAD pour les enfants polyhandicapés et d'un SSAD pour enfants et adolescents polyhandicapés dans les Côtes-d'Armor (22) et la transformation de places dédiées à la déficience intellectuelle légère pour les affecter à la déficience sévère -autisme, polyhandicap en particulier- dans la Loire (42).

> **Articulation secteur sanitaire et secteur médico-social**

La Savoie (73) envisage d'organiser une prise en charge adaptée comportant des soins à la personne c'est-à-dire assurer des passerelles avec le secteur sanitaire sans omettre la nécessité de prévoir les conditions d'accompagnement et de prise en charge sociale des personnes gravement handicapées dans les établissements sanitaires. Pour la Haute-Savoie (74) il s'agit d'améliorer les liaisons hospitalisation/accueil en établissement médico-social c'est-à-dire prévoir un accompagnement à l'hôpital et une continuité des soins via un SSIAD ou une HAD à la sortie d'hospitalisation. Les Landes (40) souhaitent développer un partenariat avec les départements limitrophes, créer une structure commune autour du handicap moteur et du polyhandicap et élaborer et formaliser des procédures de partenariat entre hôpitaux, établissements médico-sociaux ou services intervenant au domicile.

> **Politique et organisation départementale : observation des besoins**

Soit les orientations concernent l'observation des besoins par rapport à certains types de handicap : identifier le nombre *d'enfants traumatisés crâniens* et leurs besoins en termes d'accueil et d'accompagnement en Côte-d'Or (21) ; *repérer les enfants atteints de maladies rares* à l'école et en établissements. Et en termes d'observation de l'offre : étudier les *articulations établissements/hôpital de jour* pour les enfants atteints de maladies rares dans la Nièvre (58).

Soit elles concernent plus largement les personnes vulnérables : organisation d'un dispositif de *veille et d'alerte* pour repérer les personnes handicapées *vulnérables* en Gironde (33).

> **Accès aux soins**

Deux départements prennent des orientations concernant l'accès aux soins : dans l'Ain (01), elles concernent les restructurations des établissements pour personnes âgées ou personnes handicapées et la création d'unités spécifiques, le renforcement des prises en charge médicalisées dans le domaine des grandes dépendances, avec une priorité donnée aux projets d'ouverture ou d'extension de capacité pour des prises en charge avec un encadrement médical renforcé et le soutien des services d'aide à domicile dans leur mission et dans la coordination des intervenants au domicile.

En Savoie (73), elles concernent l'ajustement de l'offre de soins somatiques et psychiques dans les établissements médico-sociaux au regard des besoins des personnes, le développement des accompagnements adaptés lors des soins médicaux et paramédicaux de ville et hospitaliers et l'amélioration de l'articulation entre les dispositifs pour prévenir et répondre aux situations de crise.

> Qualité des prises en charge

Les orientations prises en termes de qualité des prises en charge peuvent également concerner le secteur du soin comme dans les Ardennes (08) qui prévoient d'adapter la prise en charge des personnes handicapées aux besoins de *médicalisation* et la Lozère qui prévoit la mise en place d'un système de *veille à la santé et à l'accès aux soins* des personnes polyhandicapées.

L'amélioration de la qualité des prises en charge des personnes lourdement handicapées est davantage envisagée, dans le Nord (59), par la promotion de la qualité de l'accueil en établissement -droit des usagers, prévention de la maltraitance et évaluation.

> Information accompagnement des familles des aidants

Dans le Pas-de-Calais (62), les orientations concernent la qualité des soins auprès des enfants polyhandicapés avec une formation des parents aux gestes médicaux, une analyse des pratiques, un partenariat santé/médico-social sur des problématiques médicales lourdes et une prise en charge de la douleur.

Dans les Ardennes (08), elles concernent également l'adaptation des logements aux personnes dépendantes, le soutien des aidants naturels auprès des personnes dépendantes, le développement de l'accueil familial des personnes dépendantes, l'amélioration de la circulation de l'information auprès des personnes dépendantes et entre professionnels, la mise en place de conférences tout public et le développement du bénévolat au bénéfice des personnes dépendantes

> Prise en charge précoce petite enfance

La Drôme (26) envisage de développer *le soutien et l'information aux parents lors de la révélation du handicap, mener des actions de prévention et de dépistage et l'Allier (03) de développer l'accompagnement dans le milieu ordinaire en créant un accueil de jour pour enfants polyhandicapés de 0 à 6 ans dans un secteur ciblé en lien avec le CAMSP, les CMP et les SESSAD.*

> Modalités d'accompagnement en milieu ordinaire

Les orientations concernent l'organisation et la mutualisation des plateaux techniques des SESSAD existants sur chaque territoire en créant notamment des places pour polyhandicapés dans l'Allier (03) et l'extension de services d'accompagnement à domicile pour personnes adultes présentant un handicap moteur ou des séquelles de traumatisme crânien dans le Finistère (29).

> Logement

Le *renforcement et la coordination des modalités d'intervention au domicile* sont envisagés en Mayenne (53) par la formation des professionnels intervenant au domicile sur le polyhandicap et l'autisme et l'aménagement de modalités de fonctionnement pour assurer la sécurisation des personnes handicapées la nuit -notamment personnes handicapées d'origine psychique, polyhandicapées, cérébro-lésées.

Les orientations concernent également la mise à disposition de *logements adaptés à la dépendance* et au handicap en créant des appartements pour personnes très lourdement handicapées dans l'Aveyron (12).

Conclusion

Il est possible de constater, à la lecture des orientations prises dans ces différents schémas, que les besoins de soins des personnes en situation complexe de handicap apparaissent de façon majeure et transversale dans de nombreuses fiches action, que ce soit en termes de création ou d'adaptation des moyens et de l'organisation au sein des établissements et services médico-sociaux, de travail en réseau et bien entendu dans l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ou dans l'accès aux soins mais aussi dans l'amélioration de la qualité des prises en charge et dans l'accompagnement des familles et des aidants.

Par contre, les orientations prises dans les schémas sont extrêmement succinctes concernant l'organisation à mettre en œuvre pour assurer une continuité des parcours des personnes en situation complexe de handicap alors que les périodes de transition –passage du secteur enfant vers le secteur adulte ou du secteur sanitaire vers le médico-social ou vice et versa- sont des périodes de fragilisation supplémentaire pour des personnes déjà vulnérables dont les faibles moyens de communication non verbales les amènent à formuler leur refus sur le plan somatique avec parfois une mise en jeu de leur état de santé, voire un risque vital.

2.8 - LA VIE À DOMICILE DES PERSONNES HANDICAPÉES

2.8.1 - La problématique de la vie à domicile

La question de la vie à domicile des personnes dépendantes (âgées ou handicapées) occupe une place croissante sur l'agenda politique local et national, tant du point de vue quantitatif (processus de désinstitutionnalisation) que qualitatif (promotion et évaluation de la qualité de vie à domicile, dans ses différentes composantes physiques, psycho-affectives et sociales).

Les Conseils généraux et ex-DDASS sont ainsi très nombreux à s'être emparés de la question de la vie à domicile des personnes handicapées dans les schémas départementaux d'organisation médico-sociale, outils privilégiés de la planification de l'équipement territorial. Ce thème est décliné sous quatre à cinq axes principaux :

- Le logement (accessibilité et adaptation) ;
- La vie à domicile (accès aux services d'accompagnement, prestations de services, transports, etc.) ;
- La diversification des dispositifs d'accompagnement (élargissement de la palette des accompagnements proposés, tant en nature que dans ses modalités) ;
- Les aidants à domicile (familiaux ou naturels)⁴⁶ ;
- Dans une moindre mesure, l'accessibilité à la cité.

Si 1 département français sur 5⁴⁷ a mené ou utilisé des **études spécifiques** relatives à la vie à domicile⁴⁸, cette thématique est néanmoins transversale à l'ensemble des schémas, dans la mesure où la quasi-totalité d'entre eux dressent un état des lieux de l'offre institutionnelle d'accompagnement médico-social – ce qui inclus (explicitement ou supposément) les services d'aide à domicile. Par ailleurs, quatre départements sur dix (38/94) ont consacré un **groupe de travail** au thème du domicile lors de la phase préparatoire au schéma d'organisation médico-sociale, et le même nombre l'a fait figurer explicitement comme **orientation stratégique**. Au final, cinquante-huit schémas accordent ainsi une place de premier rang à la question de la vie des personnes handicapées à leur domicile.

2.8.2 - Les propositions émises

> L'accueil temporaire : une priorité nationale

57 schémas, répartis sur l'ensemble des régions françaises, comprennent des propositions en matière d'accueil temporaire et/ou d'urgence. Dans la majorité des cas (34 départements), il s'agit de « développer » ce mode d'accueil – sans davantage de précision –, de « l'encourager » (Manche) ou y « favoriser le recours » (Creuse).

Certains schémas sont cependant plus précis,

- soit en ciblant un **public déterminé** (enfants polyhandicapés en Gironde et Côtes-d'Armor, personnes handicapées vieillissantes dans le Jura et le Puy-de-Dôme, personnes handicapées psychiques en Côtes-d'Armor et Puy-de-Dôme, adultes autistes dans le Puy-de-Dôme) ;
- soit en fixant des objectifs supplémentaires (rendre polyvalentes les places d'accueil d'urgence dans la Sarthe, créer des places d'accueil temporaire ou d'urgence dans les Côtes-d'Armor, les Deux-Sèvres, l'Eure, le Finistère, la Haute-Saône, les Pyrénées-Orientales, améliorer le dispositif en Ille-et-Vilaine, organiser et structurer le dispositif dans l'Aisne, l'Aude et l'Hérault) ;
- soit en précisant comment ce développement est envisagé (**redéploiement** en Lot-et-Garonne et en Haute-Loire, **augmenter la limite des 90 jours** en Loire-Atlantique pour les établissements relevant de la compétence du Conseil général) ;
- soit en fixant des **objectifs quantifiés** comme le font de nombreux départements...

⁴⁶ Les orientations relatives aux intervenants à domicile (par exemple en matière d'information, de formation, de développement de nouveaux métiers ou de nouveaux postes, d'aide au répit...) n'ont pas été pris en compte dans ce chapitre, dans la mesure où un chapitre spécifique leur est consacré.

⁴⁷ Pour rappel, certains départements n'ont pas été pris en compte dans cette étude, du fait d'une absence de schéma (Haute-Garonne, Charente-Maritime) ou d'une élaboration en cours (Gard, Gers, Lot, Tarn, Tarn-et-Garonne).

⁴⁸ Ces études peuvent être rassemblées en deux grands groupes : l'un s'enquérant des besoins des personnes en matière de logement ou d'aide et d'accompagnement à domicile (Paris, Manche, Lozère, Corrèze, Gironde, Deux-Sèvres, Aveyron, Côtes-d'Armor...), l'autre tentant de dresser un portrait démographique ou sociologique des personnes accompagnées par les services à domicile (Haute-Loire, Jura, Sarthe, Saône-et-Loire, Côte-d'Or, Territoire de Belfort, Haute-Saône...)

- On notera enfin que des propositions d'intitulés plus attractifs que ceux d'accueil temporaire ou d'urgence ont vu le jour : ainsi, le département du Vaucluse désire développer des modalités d'accueil « à la carte ».

Ces orientations montrent clairement que l'accueil temporaire est une priorité à échelle nationale, notamment chez certaines catégories spécifiques de personnes (adultes autistes ou handicapés psychiques, enfants polyhandicapés), mais plus largement pour l'ensemble de la population en situation de handicap. Pour porteuses d'espoir qu'elles soient, ces mesures montrent en filigrane à quel point les besoins s'avèrent importants dans tous les territoires français – urbains comme ruraux. La couverture de ces besoins passe ainsi par l'élaboration de réponses non seulement au plan quantitatif, mais également, comme le soulignent de nombreux schémas (on y reviendra), par la construction de réponses de proximité.

> L'accessibilité des logements : une préoccupation transversale et multidimensionnelle

Plus de **50** départements, répartis dans toutes les régions françaises (à l'exception de la Haute-Normandie), ont affirmé la nécessité d'une meilleure accessibilité des logements dans leur schéma.

Si le degré de précision des mesures envisagées reste ici encore variable, il faut remarquer que les schémas prônant des mesures évasives⁴⁹ (« développer l'offre de logements adaptés », « accroître le parc de logements accessibles », « favoriser l'accessibilité des logements », etc.) restent *minoritaires*.

Le plus souvent, les schémas départementaux développent donc des précisions sur la mise en accessibilité des logements et les leviers d'accroissement de ce processus. Dans la mesure où cet objectif (découlant directement de la loi du 11 février 2005) est large et multidimensionnel, il n'est pas surprenant de constater que les pistes évoquées sont nombreuses et diverses. On peut notamment repérer des préconisations en termes de :

- **Partenariat et/ou sensibilisation des bailleurs publics et privés**⁵⁰ : Certains schémas vont plus loin, en aspirant créer un « **parc réservé** » de **logements adaptés** chez les bailleurs sociaux (Essonne, Hauts-de-Seine : 6% du contingent de logements sociaux du Conseil général).
- **Mise en œuvre ou amélioration de politiques publiques** : Plan départemental de l'habitat (Bas-Rhin), rapport *Habitat et logement des personnes âgées et handicapées* (Dordogne), Dispositif pour la Vie Autonome (Nièvre, Doubs, Jura), politiques de la ville (Cher), Programme départemental d'adaptation du logement (Corrèze), Programme Local de l'habitat (Pas-de-Calais).
- **Renforcement ou mise en accessibilité de services à domicile** : aides humaines et techniques (Calvados, Nièvre). Quelques schémas évoquent également la création de **logements supervisés** (Val-de-Marne, Lozère), la mise en œuvre d'un dispositif de **téléassistance** (Creuse, Essonne) ou **téléalarme** (Vendée), ou l'élargissement au public handicapé des services d'aide à domicile tels que le **portage de repas** ou l'**aide ménagère**.
- **Financement d'adaptation des logements** : sans plus de précision⁵¹. Il est à noter que les aides au financement de l'adaptation des logements sont tantôt dirigées vers les bailleurs, tantôt vers les locataires. D'autres propositions visent à faciliter l'accès aux **outils domotiques** (Bas-Rhin, Creuse), aux **NTIC** (Bas-Rhin, Creuse, Vosges, Rhône), ou en simplifiant les modalités de financement du logement (Marne).
- **Elaboration de référentiels partagés** : rédaction d'une **charte** du logement adapté (Gironde), mise en œuvre de normes communes pour les logements (Pyrénées-Orientales), élaboration d'un **label** du logement adapté (Ille-et-Vilaine, Paris, Alpes-de-Haute-Provence, Seine-St-Denis)
- **Organisation du transport** : transport individuel (Allier, Rhône, Essonne, Creuse), faciliter le « porte-à-porte » et solvabiliser les personnes ayant besoin de recourir à un transport individuel (Cantal) ou collectif (Isère, Savoie).
- **Instauration de baux glissants** : formule proposée dans les schémas d'Ille-et-Vilaine et de Mayenne.

⁴⁹ Landes, Eure-et-Loir, Ardennes, Aveyron, Nord, Oise, Alpes-de-Haute-Provence, Bouches-du-Rhône, Vaucluse, Deux-Sèvres, Hautes-Pyrénées, Ain

⁵⁰ Bas-Rhin, Gironde, Allier, Cantal, Manche, Cher, Haute-Saône, Creuse, Corrèze, Var, Loire-Atlantique, Maine-et-Loire, Deux-Sèvres

⁵¹ Calvados, Saône-et-Loire, Côtes-d'Armor, Morbihan, Jura, Territoire de Belfort, Paris, Val-de-Marne, Alpes-Maritimes, Loire-Atlantique, Maine-et-Loire, Vendée

- **Information des partenaires et des usagers en matière de logement** : le maintien à domicile et l'adaptation des logements passent également par une meilleure information des différents protagonistes. Ainsi, **l'information aux usagers** est envisagée sous différentes formes : création d'un fascicule de présentation des différentes modalités d'aide à domicile (Lozère), remis à chaque personne demandant l'APA ou la PCH (Moselle) ; développement et diffusion d'informations sur l'adaptation du logement (Marne, Haut-Rhin) et les dispositifs d'aide à cette adaptation (Pas-de-Calais, Paris, Saône-et-Loire) ; mieux faire connaître les primes de l'ANAH (Haute-Saône), les politiques départementales d'aide au logement (Manche), le SVA (Yonne). D'un autre côté, une information aux professionnels est également envisagée : sensibilisation des professionnels du bâtiment (Var, Val-de-Marne), des acteurs du logement (Rhône), informations sur les dispositions réglementaires (Alpes-de-Haute-Provence) et les contraintes d'accessibilité (Cher), diffusion d'exemplaires de conventions entre bailleurs sociaux, structures médico-sociales et secteurs psychiatriques (Seine-St-Denis).
- **Dispositifs innovants** : cf. *infra*, sous-point consacré à ce sujet.
- **Mise en adéquation de l'offre et de la demande** : cf. *infra*, « outils de connaissance, d'évaluation et de veille ». A terme, cette mise en adéquation doit aboutir à des « bourses au logement adapté » (Bouches-du-Rhône, Seine-St-Denis)

A nouveau, pour cette proposition, quelques mesures visent des publics spécifiques, à commencer par les adultes en situation de **handicap psychique** (Allier, Val-de-Marne, Ariège), mais également d'autres catégories telles que les personnes handicapées motrices (Manche).

Au total, la mise en accessibilité des logements requiert un travail transversal et multidimensionnel : les réponses proposées au niveau de l'offre structurelle exigent d'être tant quantitatives que qualitatives, et demandent à être complétées par d'autres prestations de service (humain et technique). Ce processus global ne peut donc être mis en œuvre qu'au prix d'importantes démarches d'information, de sensibilisation et de soutien, entreprises dans le cadre d'une « mise en concert » des différents dispositifs de politiques publiques.

> Le développement des services à domicile : le bras armé d'une politique de qualité de vie à domicile

La **quasi-totalité** des départements envisagent de **renforcer** le dispositif des services médico-sociaux, dans le cadre de leur politique en faveur du maintien à domicile des personnes handicapées.⁵² Le développement de l'accompagnement à domicile permet en effet de préserver une qualité de vie pour les bénéficiaires, grâce aux interventions d'étayage ou de suppléance des personnes et/ou de leur famille dans les actes de la vie quotidienne et sociale.

- **Les SAVS** : la moitié des schémas départementaux planifient un développement des SAVS, le plus souvent sans autre précision (18 départements). Certains schémas précisent s'il s'agit d'un développement en **création de places** (Deux-Sèvres, Charente, Vaucluse, Seine-St-Denis, Seine-Maritime), parfois destinées à des publics particuliers (Ille-et-Vilaine ; handicap psychique, déficience motrice, Traumatisme crânien, déficience intellectuelle en Finistère ; handicap psychique en Côtes-d'Armor et en Morbihan). **A contrario**, d'autres schémas aspirent à faire évoluer les SAVS vers la **polyvalence** (Mayenne, Territoire de Belfort, Gironde). Des **objectifs particuliers** sont également formulés, tels qu'assurer l'accompagnement des travailleurs d'ESAT vivant à domicile (Haute-Loire) couvrir les besoins sur l'ensemble du territoire (Cher) ou élargir le temps de mission de ces services à 7 jours /7, tout au long de l'année (Morbihan).

Enfin, l'affichage d'intentions de « recentrer l'action des SAVS sur les personnes à domicile » (Lot-et-Garonne), « renforcer les SAVS et les mettre en conformité avec la loi de 2005 » (Allier – Schéma 2007-2011), « clarifier [leur] missions » (Var) ou encore d'« élargir [leur] champ d'intervention » (Hauts-de-Seine, Haute-Vienne) semble indiquer que les modes de fonctionnement des SAVS n'apparaissent pas satisfaisants dans tous les départements.

- **Les SAMSAH** : les objectifs élaborés pour les SAMSAH sont très proches de ceux des SAVS. Il s'agit, dans dix-sept départements, de les développer (sans autre précision), parfois en précisant si ce processus est envisagé par **redéploiement** (Territoire de Belfort, Seine-et-Marne) ou par **création de places** (Gironde, Indre, Indre-et-Loire, Seine-Maritime, Cher, Deux-Sèvres, Vaucluse, Seine-St-Denis) voire de services (Alpes-Maritimes, Nièvre, Pyrénées-Atlantiques, Val-d'Oise). On notera cependant que cinquante-et-un départements n'ont émis (dans le cadre de la vie à domicile) aucune proposition concernant ces services.

⁵² Insistons sur cette dimension : les mesures relevées dans le présent paragraphe se restreignent aux items mettant explicitement en lien la question de la vie à domicile avec celle des services médico-sociaux (chapitres « Logement » et « Diversité des modalités d'accueil » dans les analyses régionales comparées des schémas départementaux effectuées par les CREAI. Par ailleurs, la programmation chiffrée n'est pas restituée ici, dans la mesure où elle est très inégalement renseignée d'un département à l'autre.

- **Les SSIAD-PH** n'ont pas fait l'objet de beaucoup de propositions au sein des schémas départementaux (ce qui n'est pas surprenant, au vu de leur mode de financement). Vingt-cinq départements ont néanmoins formulés des objectifs à l'égard de ces services, en matière de soutien (Isère), de **création** de places (Morbihan, Essonne, Bouches-du-Rhône, Seine-et-Marne, Seine-St-Denis, Haute-Loire) ou de services (Alpes-Maritimes, Côtes-d'Armor, Lot-et-Garonne, Pyrénées-Atlantiques, Paris), de **développement** par **redéploiement** (Manche) ou sans autre précision (Aude, Indre, Landes, Meurthe-et-Moselle, Saône-et-Loire, Vaucluse, Hauts-de-Seine). Le schéma des Pyrénées-Atlantiques tend également à « assouplir les horaires des soins à domicile ».
- **Les SESSAD.** De nombreux schémas (69) n'ont pas évoqué le développement des SESSAD dans le cadre de la vie à domicile des personnes handicapées. Ce phénomène peut notamment s'expliquer par la prépondérance des mesures destinées aux adultes dans cette thématique. Pour autant, des **créations** de places (Pyrénées-Atlantiques, Côte-d'Or, Nièvre, Yonne) ou de services (Alpes-Maritimes, Eure, Paris) sont parfois signalées, y compris en direction de **publics spécifiques** (autisme et troubles sensoriels en Saône-et-Loire, enfants polyhandicapés dans le Doubs, enfants déficients moteurs et déficients auditifs en Haute-Saône, enfants déficients intellectuels et déficients psychiques dans le Jura). Deux schéma (Gironde, Maine-et-Loire) évoque de développer des SESSAD par **redéploiement** – le second prônant en même temps la polyvalence de ces services.

Les services à domicile ne se restreignent pas la seule sphère médico-sociale : un renforcement des **services à la personne** est également envisagé dans divers schémas (Côtes-d'Armor, Meurthe-et-Moselle, Morbihan, Saône-et-Loire), que cela soit dans le cadre de la **création** de services (Alpes-Maritimes), d'une définition de leurs rôles et missions (Nord), d'une valorisation de l'agrément qualité (Moselle), ou d'une adaptation des interventions de ces services aux personnes handicapées (Cher) voire d'une professionnalisation (Doubs).

Enfin, d'autres propositions institutionnelles en faveur du maintien à domicile des personnes handicapées ont été émises de manière éparse dans les schémas : pérennisation des familles gouvernantes (Hautes-Pyrénées, Haute-Saône), création d'un SVA en collaboration avec le CICAT (Côte-d'Or), création ou renforcement d'une ESVAD (Eure, Manche), création de SPASAD (Territoire de Belfort, Seine-et-Marne) et développement de SAPHAD (Haute-Vienne) constituent autant de leviers d'une diversification des services à domicile. Par ailleurs, plusieurs schémas départementaux font référence au développement, à la création ou à la modernisation des services à domicile, sans préciser leur nature institutionnelle (Alpes de Haute-Provence, Oise, Côte-d'Or, Indre, Corrèze, Manche, Doubs, Eure-et-Loir, Vaucluse, Ardennes, Alpes-Maritimes, Côtes-d'Armor, Rhône, Orne, Dordogne).

Pour conclure, on remarquera que certains départements (à l'instar des Alpes-Maritimes par ex.) subordonnent la création de services supplémentaires (SAVS, SAMSAH, SSIAD, SESSAD, SAD...) à la confirmation des besoins par la MDPH. On peut alors poser la question de l'avenir de ces propositions dans l'hypothèse où l'objectivation des besoins (nature, ampleur et territorialisation), ne pouvant émaner que du traitement des bases de données dont disposent les MDPH, ne serait pas effectuée.

> La connaissance des territoires comme facilitateur de la mise en œuvre d'orientations en faveur de la vie à domicile des personnes handicapées

Environ quatre départements sur dix envisagent d'améliorer la connaissance de leur territoire et/ou de leur population en matière de vie à domicile. On peut notamment distinguer :

- **La veille sur les logements** : Cette veille peut concerner l'ensemble des informations relatives au logement (Rhône, Val d'Oise, Val-de-Marne) : traçabilité et évaluation de la demande (Essonne), procédure d'attribution, recensement de l'offre de logements adaptés et adaptables (Paris, Cantal, Seine-et-Marne, Seine-Saint-Denis, Haute-Saône), connaissance des projets de création de logements adaptés en centre-ville (Corrèze)
- **L'identification des besoins des personnes** : ceci afin d'anticiper les changements de situation des personnes handicapées (vieillissantes) vivant à domicile et d'éviter leur isolement (Ardennes, Vienne, Deux-Sèvres), de dépister plus largement les « situations à risque » parmi la population handicapée vivant à domicile (Côtes-d'Armor), d'évaluer les besoins d'adaptation des logements (Loire-Atlantique). Nombre de schémas n'apportent toutefois aucune précision autre que celle d'un recensement (localisé) des besoins des personnes en matière de logement : Haute-Loire, Bas-Rhin, Ille-et-Vilaine, Eure, ou d'un repérage des personnes handicapées vivant à domicile (Loir-et-Cher).

- A la jonction de ces deux objectifs : **la mise en adéquation de l'offre et de la demande de logements adaptés**⁵³ : l'atteinte de cet objectif passe par une centralisation des informations au sein d'une **plateforme**, parfois précisée dans les schémas (Indre, Pas-de-Calais).

Une « cellule de prospective sur le mode d'habiter » est également proposée en Val-de-Marne. Enfin, des objectifs en matière de connaissance des ressources existantes sur les territoires sont fixés, tels qu'un état des lieux du fonctionnement des SAVS et des durées d'accompagnement, un recensement des GEM existants (Creuse) et des unités d'accueil temporaire (Mayenne, Jura, Ille-et-Vilaine).

Si une richesse des projets d'étude, d'observation et de veille continue est observable – et louable – au sein du panel investigué, on peut néanmoins s'interroger sur le fait que moins d'un département français sur deux s'enquière (dans son schéma d'organisation médico-sociale) des moyens nécessaires pour obtenir une visibilité suffisante sur les phénomènes d'offre et – surtout – de besoins, face auxquels des propositions sont le plus souvent faites par ailleurs.

> **Expérimentations et innovations pour un maintien ou un retour à domicile : une préfiguration des services de demain ?**

Nombre de départements tendent à favoriser l'innovation et l'expérimentation, parfois de façon incantatoire (les schémas de Haute-Marne et de l'Essonne aspirant ainsi à « expérimenter des accompagnements et hébergements à domicile innovants »), mais le plus souvent en formulant des objectifs concrets. On trouve notamment :

- **Les projets d'appartements intermédiaires, « tremplin », transitionnels et regroupés** (consistant à loger quelques personnes handicapées dans un même immeuble, en proposant les services d'un professionnel – maîtresse de maison par exemple), mentionnés dans les schémas des Bouches-du-Rhône, des Alpes-de-Haute-Provence, de Lozère, de Dordogne, de la Sarthe, de Gironde, des Hautes-Alpes, du Territoire de Belfort, de l'Aveyron, de Mayenne.
- **Les projets d'accueil « alternatif »**, articulés autour de propositions nouvelles telles que le « handisitting » (Yonne, Saône-et-Loire), les SSIAD pour enfants et adolescents (Yonne), les familles de parrainage, accueillant ponctuellement et à titre bénévoles un enfant handicapé (Saône-et-Loire, Haute-Saône).
- **Les formules innovantes d'accueil temporaire**. Ces formules sont de forme et de taille variable, allant de la création d'un centre d'accueil temporaire régional (Lozère) ou autre unité ressource en matière d'accueil temporaire chargée du développement, du pilotage et de la coordination des formules d'accueil temporaire (Allier), à la proposition de prestations d'« accueil temporaire à domicile » ou de « service de baluchonnage » (garde de jour et de nuit – Corrèze, Aveyron, Deux-Sèvres, en passant par la création d'un dispositif de places d'accueil d'urgence « volantes » pouvant être affectées à un établissement en fonction des besoins (Corrèze).
- **Les plateformes et centres ressources**. Plusieurs départements (Val-de-Marne, Maine-et-Loire) envisagent de développer des plateformes de services polyvalents territorialisés pouvant, par convention, être utilisés pour appuyer des services plus spécialisés. Ces plateformes peuvent être constituées à partir des plateaux techniques des établissements, mis à disposition (Seine-St-Denis).
- **Les projets socioculturels à domicile** : création de structures du type CASCAD – Cellule d'assistance et de services culturels à domicile (Paris), développement de l'animation à domicile (Aveyron), développement de lieux d'accueil de type « clubs » pour les personnes handicapées psychiques (Seine-Maritime).
- **Les chartes qualité du maintien à domicile**. Proposées pour constituer une référence auprès des professionnels et une garantie aux usagers, ces chartes sont envisagées à Paris, en Corrèze, dans la Creuse et en Moselle.

⁵³ Bouches-du-Rhône, Charente, Hérault, Alpes-de-Haute-Provence, Hautes-Alpes, Var, Vendée, Lozère, Territoire de Belfort

Conclusion

Les formules visant non seulement le maintien des personnes à domicile, mais encore la garantie d'une qualité de vie dans ce cadre (via un aménagement de l'environnement et une qualité de prestation de service) sont foisonnantes dans les schémas départementaux d'organisation médico-sociale. Nombre d'entre eux prônent d'ailleurs la formation des intervenants à domicile sur la spécificité de leur intervention, et sur une formation préventive à la maltraitance et promotionnelle de la bientraitance⁵⁴. De manière globale, la grande majorité des schémas traduisent le souci de **diversifier** la palette des réponses proposées aux personnes et à leur famille en matière d'accueil et de solutions. Le développement de postes d'assistantes familiales, la promotion de l'accueil familial⁵⁵ ou la recherche de dispositifs de répit abondent également en ce sens.

Les questions de l'adaptation du logement, du développement de services à domicile, de l'articulation de cette vie avec des accueils temporaires ou en journée dans des lieux de vie collectifs constituent les trois principaux piliers de la problématique de la vie à domicile, dans la mesure où elles conditionnent la possibilité d'un maintien à domicile. Malgré la lourdeur de certains handicaps ou des « passages difficiles », l'assouplissement des prestations de services institutionnels doit et devra offrir la possibilité d'« allers-retours » entre vie à domicile (accompagnée ou non) et vie en collectivité, rapides et aisés à mettre en œuvre.

⁵⁴ Ce point, relevant davantage de la problématique des aidants à domicile, n'a pas été traité ici.

⁵⁵ Idem.

2.9 - LES AIDANTS NATURELS

La prise en compte par les politiques publiques des aidants et du soutien à la vie à domicile des personnes dépendantes est croissante, ce qui semble ressortir en particulier, en matière de planification, de l'analyse des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale pour personnes handicapées.

Pour autant, les aidants ne sont souvent pris en compte dans les schémas que de manière indirecte, en lien par exemple avec le soutien à la vie à domicile et/ou la diversification des modes d'accueil.

Dans plusieurs synthèses de schémas (*une trentaine*), le terme « aidant » n'apparaît pas – alors même que des actions à destination des « familles » ou des « proches » ou de l'« entourage » sont proposées !

Deux schémas (Aveyron et Bas-Rhin) font apparaître le soutien aux aidants en tant qu'axe stratégique, un seul y consacre une orientation (Allier), un une fiche action (Haute-Savoie), ce qui peut assurer une précision des moyens et objectifs (pas toujours vérifiée par ailleurs dans les orientations des schémas). Dans l'Orne, une orientation est relative au respect du choix de vie des personnes handicapées et de leurs familles

L'accompagnement ou le soutien à la parentalité et/ou aux familles d'enfants handicapés apparaissent en tant qu'orientation dans plus d'une dizaine de schémas pour l'enfance handicapée – Saône-et-Loire, Eure-et-Loir, Indre, Indre-et-Loire, Loir-et-Cher, Loiret, Marne, Seine-et-Marne, Pas-de-Calais, Oise, Rhône. (*Voir plus loin la question de la spécificité des schémas en faveur de l'enfance handicapée sur ce point, de la distinction et du lien entre aide aux aidants et soutien à la parentalité.*)

De même que l'observation des synthèses de schémas a permis de vérifier que la question du soutien aux aidants est intimement liée à celle du soutien à la vie à domicile, l'analyse de ces deux thématiques suppose d'être croisée. (*Voir aussi l'analyse sur cette thématique.*)

2.9.1 - La question des aidants

En termes de méthodologie d'élaboration des schémas, a été recherchée la présence éventuelle de différences ou au contraire de similitudes entre les schémas dans la manière d'aborder la thématique des aidants selon plusieurs angles d'approche :

Leur date de validité et d'élaboration

Hypothèse : La prise en compte des thématiques du soutien à la vie à domicile et des aidants ainsi que le nombre ou la qualité des réponses apportées seraient plus importants dans les schémas plus récents, ainsi ceux postérieurs à la loi de 2005 (et 2002).

En effet le souhait de plus en plus affirmé des personnes dépendantes et en perte d'autonomie de maintenir une qualité de vie à domicile, qui se caractérise le plus souvent par une demande croissante d'aide à domicile, est accompagné et soutenu (voire encouragé) par l'évolution de la législation sociale et médicosociale, et la mise en place de nouvelles prestations, sur ce point : la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale prévoit l'intégration des services d'aide à domicile pour personnes âgées et personnes handicapées dans le champ de l'action sociale et médicosociale. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, introduit le droit à la compensation des conséquences du handicap, fondé sur le projet de vie des personnes.

L'observation des schémas départementaux *ne permet cependant pas* de tirer d'enseignement sur ce point, en premier lieu parce que leur date d'élaboration est presque toujours postérieure à 2005. En outre il s'avère que même les schémas antérieurs à 2005 – à une exception près pour la Meuse – prennent en compte la thématique du soutien à la vie à domicile en général et aux aidants en particulier (*voir notamment les schémas de Côte-d'Or et du Loiret, très intéressants en termes de proposition sur cette thématique, et élaborés en 2001 et 2004*). En outre certains schémas ne prenant pas en compte la question des aidants sont postérieurs à 2005.

Le rapprochement ou non des thématiques personnes âgées et personnes handicapées

Hypothèse : Les schémas conjoints « PA/PH » ou schémas « autonomie » seraient plus avancés en termes de prise en compte des aidants. En effet les travaux d'étude et de recherche conduisant à une reconnaissance des aidants, ainsi qu'à l'amélioration de la connaissance de leurs difficultés et besoins, sont apparus en premier lieu dans le champ des personnes âgées – avant celui des personnes handicapées.

Deux exemples peuvent illustrer ce lien : les départements de la Creuse et de l'Aveyron, où les schémas, relatifs aux personnes âgées et handicapées, apportent des éléments particulièrement intéressants – le schéma de l'Aveyron comporte une orientation spécifique sur les « familles aidant leurs proches ».

Cependant, l'analyse comparée des schémas ne semble pas permettre d'établir un lien évident et systématique entre les schémas prenant particulièrement en compte la question des aidants et ceux abordant ensemble l'organisation médico-sociale en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.

L'intégration de la question des aidants dans la méthodologie d'état des lieux / d'élaboration du schéma

Hypothèse : La réalisation d'études et/ou la mise en place de groupes de travail sur le thème des aidants permettent une amélioration de la connaissance des aidants et des réponses à leur destination.

Une démarche exemplaire sur ce point : dans le département du Rhône, le Conseil général a commandité en 2009, dans le cadre des travaux diagnostics de planification, une étude relative aux **besoins et attentes des aidants familiaux** de personnes handicapées vivant à domicile. Plusieurs enseignements de cette étude – mais pas tous ! – ont été repris dans le schéma.

Autres réalisations : les études en lien avec le soutien à la vie à domicile / la diversification des modes d'accueil en établissement ; entretiens auprès des familles ou parents de personnes handicapées.

Des groupes thématiques relatifs aux aidants ou à la famille ont été mis en place lors des travaux préalables à l'élaboration des schémas dans une dizaine de départements : « *L'aide aux aidants* » (Nièvre), « *l'accompagnement de l'enfant handicapé et de sa famille* » (Orne), « *Le soutien de la personne handicapée dans son milieu de vie ordinaire quel que soit son handicap : Promouvoir l'aide aux aidants* » (Corrèze), « *Soutenir les aidants naturels* » (Aveyron), « *Aide à domicile et soutien aux familles* » (Saône-et-Loire), « *La mise en place des réponses aux besoins des familles et les formes d'intervention* » (Eure-et-Loir – schéma enfance handicapée), « *Accompagnement et soutien aux familles* » (Indre et Loire), « *Accompagnement de l'enfant handicapé et de sa famille* » (Haute-Marne), « *La relation aux parents, les liens familiaux* » (Lozère), « *Information, orientation, conseil aux bénéficiaires et aux familles* » (Maine-et-Loire)

Dans le Loir-et-Cher et dans la Sarthe, ont été conduits des entretiens auprès de personnes handicapées et de familles.

Entre les schémas en faveur des enfants et adolescents et en faveur des adultes handicapés (ou entre les volets enfants et adultes de mêmes schémas)

On constate en effet des différences entre les orientations départementales en faveur de l'enfance handicapée et des adultes handicapés : des réponses spécifiques ont ainsi pu être repérées, liées pour les premiers au soutien à la parentalité et à l'annonce du diagnostic, et pour les seconds au vieillissement des personnes handicapées.

Ces deux dimensions de la problématique des aidants de personnes handicapées sont en effet différentes, elles renvoient à des situations et des besoins particuliers, appelant des réponses différenciées : devenir parent d'un enfant différent d'une part, et avancer en âge en accompagnant une personne dépendante d'autre part.

2.9.2 - les propositions

La notion d' « aide aux aidants » est utilisée dans plus d'une vingtaine de schémas, mais parfois de manière très imprécise ou sans traduction concrète (« développer l'aide aux aidants »).

L'aide aux aidants, ou encore les réponses apportées aux besoins des aidants naturels des personnes handicapées dans les schémas départementaux, sont de nature et de niveaux différents, et peuvent être ainsi regroupées en 4 principales catégories : l'aide au répit (1), l'information et la formation (2), le soutien (3), et enfin la reconnaissance et la valorisation des aidants (4).

> L'aide au répit

Le répit peut avoir pour principale fonction de rechercher pour l'aidant une « qualité de vie » (Loir-et-Cher), de le « soulager », le « reposer », mais aussi (et par voie de conséquence) de prévenir les risques de maltraitances (NB : les maltraitances pouvant être dans les deux sens aidant-aidé) et de prévenir les ruptures, en permettant parfois de gérer les situations de crise aiguë (Indre – volet enfance handicapée, Mayenne, Yvelines...).

L'aide au répit est envisagée dans les schémas à travers un assouplissement de l'accueil en établissement, mais aussi par un développement de réponses à domicile.

a. La diversification des modes d'accueil en établissement et l'articulation entre domicile et établissement :

L'assouplissement et la diversification des modes d'accueils au sein des établissements – accueil temporaire, d'urgence, de jour, séquentiel, internat « modulable » – apparaissent presque dans tous les schémas (en particulier dans les orientations nombreuses relatives à la diversification de l'offre), et sont souvent envisagés comme un soutien à la vie à domicile (ils sont alors liés aux orientations relatives au soutien à domicile, voir cette thématique).

Dans près d'une trentaine de schémas, cette diversification des modes d'accueil en établissement est spécifiquement désignée du point de vue des aidants, comme une solution de répit et de soutien pour eux. (Voir notamment différentes formules proposées dans le schéma de la Mayenne).

Il est ainsi précisé dans un schéma (*schéma pour adultes handicapés du Nord*) que « l'hébergement temporaire et séquentiel en établissement n'est pas un palliatif d'un manque de places et doit fonctionner en tant que tel pour soutenir les aidants ».

Plusieurs niveaux de précision peuvent être repérés à ce sujet dans les travaux de planification :

- Certains schémas ne font « que » préconiser la diversification de l'offre d'accueil et le développement de places (accueil temporaire ou de jour notamment).
- D'autres indiquent plus précisément la nécessité de disposer de places d'accueil temporaire ou d'urgence dans les établissements (en particulier les nouvelles structures, ou dans certains établissements identifiés) avec parfois des unités dédiées.
- Quelques-uns enfin vont plus loin en envisageant l'accueil alternatif en établissement comme un dispositif en tant que tel (avec une vision au-delà des établissements), indiquant une volonté d'organisation et de gestion du dispositif de niveau inter-établissements voire départemental ou régional, avec parfois la mise en place d'un système d'information sur la disponibilité des places : *pour la gestion de l'accueil temporaire* voir par exemple les départements auvergnats (en premier lieu la Haute-Loire, mais aussi l'Allier et le Puy-de-Dôme), le Rhône (« *plate-forme de répit* »), la Lozère (« *centre d'accueil temporaire régional* »), les Deux-Sèvres et la Côte-d'Or (prévoit la formalisation d'un cahier des charges mutualisé entre 3 établissements pour l'accueil temporaire). *S'agissant de l'accueil d'urgence*, on peut citer par exemple la Creuse, avec la création de places « volantes » pouvant être affectées à un établissement en fonction des besoins (principe préconisé également en Haute-Savoie dans le cadre d'un dispositif à destination des enfants « à difficultés multiples », relevant des champs du handicap et de l'aide sociale à l'enfance notamment).

Certains schémas soulignent l'intérêt de développer des accueils souples au sein des établissements (accueil temporaire, séquentiel, internat « modulable »...) avec des possibilités d'accueil le week-end, de nuit (44, 72, 75, 77), ainsi que pendant les vacances scolaires avec un objectif de répit (03, 21, 44, 72) ou encore dans le cadre de séjours de rupture (23, 44, 48, 53, 72).

En lien avec le développement de l'offre « alternative » en établissement, des études et analyses de besoins et d'offre peuvent être préconisées dans certains schémas départementaux : en Moselle à propos des besoins en accueil séquentiel, en Mayenne (« *recenser le besoin des accueils de répit pour des enfants, mais aussi étudier un projet départemental sur ce sujet – intérêts et limites* »), en Vendée, en Haute-Savoie, en Ille-et-Vilaine...

b. L'adaptation et l'amélioration des réponses à domicile

Sont abordés dans la synthèse relative au soutien à la vie à domicile tous les enjeux liés à l'amélioration et l'assouplissement des interventions et services d'aide et de soins à domicile (améliorations attendues notamment en terme de coordination, de formation, de qualité, de souplesse des horaires...) Nous rappelons seulement ici l'importance de cette amélioration du point de vue de la qualité de vie de l'aidant, qui souvent est fortement impactée par ces interventions dont l'aidé et/ou l'aidant principal assurent en général la coordination.

Cette adaptation des interventions et services à domicile peut également contribuer à l'aide au répit, avec des préconisations dans les schémas départementaux relatives aux solutions – parfois innovantes – en la matière :

- Les interventions de nuit (72).
- Les solutions de garde à domicile (23, 12 /EH, 59 /EH, 44 /EH) – y compris spécialisée (25).
- Les solutions de garde itinérante de nuit (50, 75, 23, 12, 79).
- Le balluchonnage (75, 79) et le handisitting (89 /EH).
Pratique issue de l'expérience québécoise : l'aidant part se reposer, le balluchonneur vient s'installer au domicile avec son balluchon ; il accompagne l'aidé / le malade pendant quelques jours, selon un projet défini. Cette période inclut le temps nécessaire pour faire connaissance et pour que l'aidant l'informe des besoins et difficultés spécifiques à savoir.
- L'animation à domicile (12).

c. Autres modes d'accueils :

- L'accueil familial – son développement est préconisé dans une grande majorité de schémas, souvent afin d'assurer des solutions d'accueil temporaire et de répit. Certains schémas en prévoient la structuration comme la Corrèze.
- Les appartements de transition (48)
- Le bénévolat, parrainage bénévole (75)
- Les familles de parrainage (70)
- Les familles relais
- Les lieux de rupture agréés (53)
- Les haltes-garderies et l'amélioration de l'accueil des enfants handicapés (en lien avec les politiques d'accès aux dispositifs de droit commun).

> La formation et l'information

Les besoins et réponses préconisées en termes de formation des aidants portent sur 3 principaux éléments :

d. Formation /information sur les établissements et dispositifs existants Ainsi que les places de répit disponibles

e. Sur les droits, les aides, les différentes prestations

Il s'agit sur ces deux premiers points d'« accroître la transparence ».

La mise en place ou la diffusion de différents supports et outils d'information et de communication est préconisée dans des schémas départementaux : site internet, guide pratique, plaquette, conférences tout public...

Des dispositifs et lieux d'information sont parfois identifiés : en premier lieu les MDPH, mais aussi d'autres dispositifs : CLIC, points accueil information service – PAIS, on en crée des dispositifs à créer : « *cellule territoriale d'information et de conseil* » en Ille-et-Vilaine, « *centre départemental de ressources et d'information* », « *dispositif de veille sociale* » dans le Loiret, « *plate-forme départementale d'information* » et « *lieux-ressources / pôles documentaires* » dans le Doubs, « *réseau d'information s'appuyant sur les structures existantes* » en Haute-Saône,

Là encore, l'information n'est pas toujours dédiée spécifiquement aux aidants, mais aux personnes handicapées et leurs représentants.

Cependant certains schémas préconisent une information spécifique à destination des aidants : *le schéma du Rhône prévoit par exemple la création d'un accueil dédié aux aidants au sein de la MDPH.*

f. Formation /information sur le handicap

Les apports d'information et de formation portent sur différentes dimensions du handicap :

- les besoins des personnes handicapées : besoins nutritionnels, psychologiques, physiologiques...
- les actes, gestes, techniques (repas, bain...), les premiers secours,
- les aides techniques.

- Notons que ces différents points relèvent plus d'une démarche de professionnalisation des aidants que d'aide aux aidants (ex. dans le Nord, la « formation des parents aux gestes médicaux » est rattachée à l'orientation sur la qualité des soins des enfants polyhandicapés). Attention au risque d'une ambivalence dans la manière de considérer les aidants, dans une certaine mesure comme des professionnels (intervenant auprès de la personne) mais souvent sans valoriser leur expertise et savoir-faire ou en ne leur proposant pas une supervision / analyse.

Sur ce point, le schéma des Côtes-d'Armor incite au développement de la complémentarité aidants familiaux/aidants professionnels ; celui du Finistère introduit une fiche action destinée aux aidants familiaux et professionnels. Le schéma de Haute-Saône préconise la mise en place d'actions de « co-éducation » parents /professionnels.

> L'écoute et le soutien

Les actions d'écoute et de soutien introduites dans les schémas se traduisent le plus souvent par la mise en place :

- de groupe de parole,
- d'une offre de soutien psychologique,
- d'écoute téléphonique,
- d'une entraide entre parents.

Il est également proposé de créer au sein de la MDPH une *cellule de soutien aux familles* (schéma des Alpes-Maritimes).

S'agissant des schémas ou volets en faveur de l'enfance handicapée, cette dimension du soutien est abordée en terme de soutien à la parentalité (Ardèche, Seine-et-Marne, Oise...), qui se caractérise par un accompagnement à l'annonce et à l'« acceptation » du handicap /diagnostic (Alpes-de-Haute-Provence, Calvados, Haute-Marne, Meuse, Nord, Pyrénées-Atlantiques, Deux-Sèvres, Territoire de Belfort...), et la guidance parentale (Haute-Saône). Le schéma de la Sarthe préconise d'« inclure la guidance familiale dans le plan de compensation et dans le projet des structures ».

En Haute-Savoie, une fiche action du schéma pour adultes handicapés dédiée à l'aide aux aidants préconise l'identification des personnes pouvant bénéficier de ces aides mais aussi de celles susceptibles d'intervenir (psychologues, formateurs, ressources au sein d'un établissement ou d'un GCSMS...). En outre la fiche action prévoit de définir en amont le contenu de ces aides.

> Valorisation /reconnaissance /promotion des compétences et association des aidants

Cette dimension ne ressort pas de nombreux schémas (41, 44, 45, 55, 69 (EH), 90, 94...). Il s'agit ici de « considérer les aidants familiaux comme des partenaires », mais aussi de développer la reconnaissance de l'aidant, en particulier la reconnaissance sociale et financière du statut « d'aidant ».

Dans l'enfance handicapée cette volonté de positionner les aidants comme véritables acteurs de l'accompagnement se traduit par la nécessité de « mieux prendre en compte l'avis parental », de « travailler avec », de rechercher l'« implication » et l'« association » des familles, notamment dans l'élaboration du projet (de vie) de leur enfant (Meuse). A cet égard le schéma du Loiret propose de « faire de l'orientation un temps privilégié avec les familles ».

En Saône-et-Loire il est proposé de réfléchir et construire *avec* les aidants les réponses à leur destination : « repérer les familles hébergeant leur fils ou fils adulte handicapé à leur domicile pour définir avec elles les réponses à élaborer pour leur apporter du soutien », dans l'Aveyron.

Le département des Deux-Sèvres propose en ce sens de créer un véritable « réseau d'aidants », celui du Loir-et-Cher de « structurer un réseau d'aide et de soutien ».

> Autres types de réponses apportées aux besoins des aidants

Est ici souligné l'intérêt et/ou le caractère innovant de certaines autres réponses, qui n'ont pas été intégrées dans les grandes « catégories » de réponses présentées ci-dessus, car elles n'apparaissent que de manière isolée ou marginale.

Proches du répit, certaines réponses et dispositifs permettent de maintenir et « reposer » le lien aidant / aidé : le schéma de la Manche préconise de développer l'« accueil de répit usager-famille » ; celui de l'Allier prévoit la création un « site d'hébergement temporaire pour les vacances et l'aide aux aidants ».

Le schéma de Paris prévoit la création d'une structure de médiation en cas de conflit entre personnes handicapées et aidants naturels.

Celui du Bas-Rhin introduit une action en faveur de l'accompagnement au retour à l'emploi des parents d'enfants en situation de handicap.

Préconisation tout à fait intéressante apparaissant dans le schéma départemental du Rhône en faveur des personnes âgées et handicapées : la création d'un outil d'évaluation de la souffrance des aidants. Dans le même sens, le schéma de l'Aveyron prévoit l'élaboration d'un outil de recueil de données pour mieux identifier les aidants naturels et leurs besoins.

Il convient de rappeler que des orientations de schémas départementaux concernant l'amélioration de la participation sociale (« accessibilité à la cité ») des personnes handicapées, ainsi que le développement de loisirs et vacances adaptés, sont autant d'actions améliorant également la situation des aidants naturels, intimement liée à celle de l'aidée en terme d'impact du handicap sur la vie sociale.

> Des situations ciblées

On constate à travers l'observation des schémas que certaines situations de handicap sont parfois spécifiquement ciblées – en matière d'information et d'accompagnement des familles et/ou de création de places d'accueil temporaire en établissement, ou d'accompagnement adapté :

- Les personnes handicapées vieillissantes : cette question appelle une prise en compte particulière dans certains schémas départementaux (Isère, Jura, Var et Territoire de Belfort par exemple), notamment du fait de l'avancée en âge des aidés...
- Le polyhandicap et les situations de personnes « lourdement handicapées » (Côte-d'Or, Côtes-d'Armor, Nord, Haute-Saône...). Dans la plupart de ces départements, il s'agit d'orientations en faveur de l'enfance handicapée. Nombre de ces situations portent en effet de manière très importante sur les parents et les familles, ce qui se vérifie en proportion moindre chez les adultes handicapés.
- Les déficiences motrices, évoquées dans trois schémas (Côtes-d'Armor, Jura, Haute-Saône), et les situations des traumatisés crâniens et personnes cérébro-lésées (Côte-d'Or, Jura, Saône-et-Loire, Paris, Territoire de Belfort)
- Les maladies dégénératives (Territoire de Belfort) – à noter les difficultés particulières liées au délai de traitement des demandes d'aménagement, de matériel adapté, d'autant plus préjudiciables dans les situations évolutives.
- La déficience auditive (Vendée) – besoins particuliers en matière d'information et de communication.
- Le handicap psychique (Allier, Creuse, Jura) : nécessité d'une attention particulière en matière d'aide aux aidants – groupes de parole, diversification de l'accueil, l'information... - il s'agit en effet de situations dans lesquelles l'entourage se retrouve souvent démuné face à certains comportements.
- L'autisme et les troubles envahissants du développement (Côte-d'Or /EH, Saône-et-Loire /EH, Territoire de Belfort /AH)
- Les troubles associés et troubles de la conduite et du comportement (Nord, Pyrénées-Orientales, Deux-Sèvres) notamment chez les adolescents, en particulier lorsque ces troubles mettent en danger la cellule familiale.

Certains moments peuvent être ciblés pour apporter une aide aux aidants (que ce soit sous forme de répit ou de soutien) : il s'agit des moments à risque de « bascule », appelant une vigilance particulière et une prévention – comme l'annonce du diagnostic, le « passage au fauteuil », les opérations, la pause d'appareillage, la cessation ou le changement d'activité professionnelle, la sortie d'établissement ou au contraire l'entrée en établissement (au regard de certaines situations imprévisibles et irréversibles).

D'autres proches et aidants « naturels » qui ne sont généralement pas les aidants principaux, sont évoqués dans le schéma des Bouches-du-Rhône : la fratrie, mais aussi les enfants d'une personne handicapée.

Autre « catégorie » d'aidants « non professionnels », les bénévoles associatifs, auxquels le schéma de Seine-Saint-Denis prévoit d'apporter un soutien. Le schéma de Loire-Atlantique évoque aussi les besoins en terme de soutien et d'information des familles d'accueil s'occupant d'enfants en situation de handicap et relevant de l'aide sociale à l'enfance.

> Le dispositif « spécialisé », ressource pour l'aide aux aidants

Cela a pu être évoqué à travers la question de la diversification des modes d'accueil au sein des établissements, les schémas préconisent pour beaucoup que le soutien aux aidants – en particulier l'aide au répit – s'appuie sur les établissements et services médico-sociaux. Certains schémas (le Doubs, la Haute-Saône, la Haute-Savoie notamment) identifient ces derniers comme des « ressources » à destination de professionnels, des personnes handicapées, et des familles (parents, aidants), voire comme de « véritables plates-formes ressources territoriales ». Sont par exemple mentionnés :

- En matière de soutien à la parentalité, les CAMSP, les SESSAD, les relais parentaux et assistantes maternelles, les réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement,
- Les SAVS et SAMSAH en faveur du soutien des familles et d'aide à la pratique,
- Mais aussi les centres de ressources et de références.

Au-delà des aides au répit précitées (accueil temporaire, accueil de jour, garde à domicile...), les établissements et services, mais plus généralement les associations spécialisées, apportent ainsi aux familles et aidants naturels information, formation et/ou soutien (*Voir par exemple l'action départementale de l'UDAF du Cantal en complément des orientations du schéma départemental en faveur des personnes âgées et personnes handicapées*).

> Autres moyens évoqués dans les schémas départementaux

- Un « congé de soutien familial » dans la Loire
- La mise en place d'une « prestation d'hébergement » dans le Jura (en lien avec l'identification d'unités d'accueil temporaire) pour les enfants et adolescents handicapés moteur
- En Haute-Savoie, la recherche d'un financement partenarial des groupes de parole à destination des aidants (CG, MSA...)
- Une solvabilisation majorée dans le cadre du plan de compensation pour l'intervention de professionnels spécialisés (formés au remplacement) au domicile de l'enfant, prévue dans le schéma du Cantal.

Conclusion

Ce qui peut sembler caractériser avant tout la manière d'aborder la question des aidants naturels (et qui se retrouve dans l'observation des schémas), est la difficulté, en premier lieu d'ailleurs pour les aidants eux-mêmes, à distinguer leurs besoins propres de ceux des personnes handicapées. Ce constat s'explique pour partie par le lien intime et « essentiel » entre la situation de l'aidant et celle de l'aidé, ce qui peut argumenter en faveur d'une évaluation des *situations* de handicap prenant en compte les difficultés et besoins de l'aidé.

Ont pu être repérés différents niveaux et nature de réponses apportées aux aidants – certaines de manière indirecte, c'est-à-dire que la réponse n'est pas destinée en première intention à l'aidant, mais que l'aide aux aidés bénéficie par ricochet aux aidants. Certains schémas départementaux peuvent être mentionnés comme « exemplaires » ou « innovants » dans la prise en compte des aidants naturels, en ce qu'ils combinent plusieurs, voire toutes les solutions repérées (soutien, répit, formation...), et apportent des éléments de précision intéressants dans ces différentes réponses. Ainsi par exemple : 12, 15, 19, 21, 23, 25, 28, 41, 44, 45 (EH), 67, 70, 71, 72, 74, 79, 90.

2.10 - LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES

Les personnes en situation de handicap connaissent, à l'instar de l'ensemble de la population, un allongement considérable de leur espérance de vie. L'adaptation de l'offre médico-sociale à destination des personnes handicapées vieillissantes est ainsi devenue une problématique majeure. Cette synthèse propose de rendre compte, à l'échelle de la France métropolitaine, des éléments de connaissance, de réflexion et des propositions d'actions présentés dans le cadre des schémas départementaux.

2.10.1 - Place de la thématique dans l'élaboration du schéma

La question du vieillissement des personnes en situation de handicap apparaît dans *l'ensemble des schémas départementaux*, où elle occupe une place plus ou moins centrale en fonction des territoires. **20** départements positionnent cette thématique dans un axe stratégique de leur schéma ; pour d'autres elle se retrouve dans des axes plus généraux comme « *l'accompagnement de publics spécifiques* » (Lot-et-Garonne) ou « *la notion de parcours de vie* » (Nièvre). **24** départements au moins⁵⁶ ont mis en place un groupe de travail spécifique sur la question dans le cadre de l'élaboration de leur schéma, certains comme l'Allier en ont même créé deux : un sur le vieillissement des personnes en situation de handicap et un autre sur le vieillissement des travailleurs handicapés. Toutefois, comme pour les axes stratégiques, la question du vieillissement a pu être traitée dans des groupes de travail portant sur des questions plus générales comme « *l'accompagnement tout au long de la vie* ».

En ce qui concerne le public ciblé par les schémas, on sait que, pour les schémas « handicap », les départements peuvent traditionnellement choisir entre deux postures : soit ils élaborent deux schémas distincts, l'un pour les enfants et adolescents et l'autre pour les adultes, ce qui indique une catégorisation des publics par l'âge ; soit ils élaborent un seul schéma pour enfants, adolescents et adultes, ce qui témoigne d'une démarche de réflexion en termes de parcours de vie. La question du vieillissement, comme nous allons le voir, amène une redéfinition des publics ciblés. En effet, il est à noter que **9** départements ont élaboré un schéma conjoint « personnes handicapées » / « personnes âgées » ; mais ce type de schéma présente une forte hétérogénéité : par exemple, le département de la Creuse présente un schéma « *personnes en perte d'autonomie* » qui traite des personnes âgées et des personnes handicapées adultes mais ne fait pas référence aux enfants et adolescents en situation de handicap ; d'autres départements comme le Rhône, l'Ardèche ou l'Isère présentent un schéma « **autonomie** » qui traite des personnes âgées et des personnes handicapées de tous âges. Le département des Vosges présente trois schémas différenciés (personnes âgées, personnes handicapées adultes, personnes handicapées enfants et adolescents) mais y joint un document de synthèse : « *présentation générale et orientations communes à tous les âges de la vie* ».

Le département de la Moselle présente un schéma « *adultes handicapés et personnes âgées dépendantes* » (ce qui ne semble pas devoir inclure les personnes âgées non dépendantes). Le département du Var, enfin, précise que son schéma concerne *les « personnes âgées » et les « personnes handicapées adultes* pour tout ce qui est de la compétence du Conseil Général ». Les autres départements ont choisi d'élaborer des schémas distincts (*gérontologie et personnes handicapées*) mais le département du Pas-de-Calais, qui a fait ce choix, présente dans chacun d'eux une volonté marquée d'aller vers une convergence des dispositifs. Ainsi on voit que certains départements restent dans la catégorisation traditionnelle des publics par âge et secteur d'intervention ; d'autres envisagent une analyse globale des dispositifs en termes de parcours de vie et incluent le volet « personnes âgées » dans une idée de convergence des dispositifs pour « les personnes en perte d'autonomie » (ce n'est donc plus l'âge ni le secteur d'intervention mais le rapport à l'autonomie qui caractérise le public) ; d'autres enfin, à travers le même prisme « autonomie », regroupent les personnes âgées et les personnes handicapées adultes mais maintiennent la catégorisation par l'âge pour les enfants et adolescents.

Il apparaît donc que la prise en compte du vieillissement des personnes en situation de handicap entraîne une **nouvelle catégorisation des publics**.

⁵⁶ Les thématiques des groupes de travail ne sont pas précisées dans certains schémas

2.10.2 - Connaissance du public, évaluation des besoins

On observe également une **forte hétérogénéité sur la définition du public « personnes handicapées vieillissantes »** ; si l'appellation est assez largement partagée, le public visé ne présente pas forcément les mêmes caractéristiques. Ainsi certains départements comme la Côte-d'Or vont cibler les « personnes handicapées de 60 ans et plus », d'autres s'interrogent sur la situation des personnes handicapées de moins de 60 ans vivant en Maison de retraite (étude spécifique menée dans le département de la Manche), d'autres encore mènent une réflexion sur « les personnes ne pouvant plus travailler mais n'ayant pas atteint le 4^{ème} âge » (Haute-Loire) ; plusieurs, comme l'Ardèche, font une distinction entre « personnes handicapées vieillissantes » et « personnes handicapées âgées ». Le département de Loire-Atlantique propose d'interroger les notions de « personne handicapée vieillissante » et de « personne handicapée » et affiche une volonté de proposer des réponses pour les personnes qui acquièrent un handicap en vieillissant y compris dès 40-50 ans. La Loire précise qu'elle entend par « personnes handicapées vieillissantes » « les personnes dont l'âge minimum se situe entre 40 et 50 ans atteintes de pathologies du vieillissement qui se surajoutent au handicap d'origine » ; elle attire également l'attention sur les personnes âgées plus jeunes (60 à 70 ans) qui présentent des pathologies psychiatriques légères ou des problèmes médicosociaux et pour lesquelles un accueil en EHPAD n'est pas adapté.

Cette imprécision quant à la définition du public visé, que souhaite sans doute souligner le département d'Ille-et-Vilaine lorsqu'il propose d' « adopter une définition commune du vieillissement », témoigne notamment d'un **besoin de connaissances sur le vieillissement** des personnes en situation de handicap, que l'on retrouve dans les propositions portées par certains départements sur les outils de connaissance et d'évaluation des besoins. Nous citerons à titre d'exemples : le Cantal qui souhaite « se doter d'outils pour améliorer la connaissance de la population handicapée de + de 50 ans en établissements et à domicile », la Gironde qui propose de « mettre en place un groupe de travail pour élaborer des critères d'évaluation du vieillissement des personnes handicapées », ou encore le Morbihan qui cherche à élaborer « un outil d'évaluation des besoins de la personne handicapée vieillissante pour une prise en charge par typologie afin de clarifier les définitions pour ne pas faire d'amalgame entre personnes âgées dépendantes et personnes handicapées ». Plusieurs départements, comme la Loire, montrent une volonté d'améliorer les connaissances pour mieux appréhender les situations individuelles : « mieux évaluer les manifestations du vieillissement des personnes handicapées de façon à appréhender plus finement les besoins, très différenciés d'une personne à l'autre » ; la Loire propose également de mettre en place une équipe unique de professionnels des secteurs du handicap et de la gérontologie pour évaluer les besoins des personnes handicapées et des personnes âgées et favoriser la convergence.

En ce qui concerne **le travail d'évaluation des besoins et de connaissance de la population réalisé dans le cadre de l'élaboration des schémas**, il apparaît que de nombreux départements ont effectué ou utilisé des études quantitatives et / ou qualitatives spécifiques sur le vieillissement. Ces études peuvent porter sur des sujets variés et prendre des formes très différentes ; de façon non exhaustive, nous pouvons citer : une actualisation d'une étude menée en 2004 sur le vieillissement des personnes handicapées dans la Vienne, une enquête auprès des MAS et ESAT sur les personnes handicapées vieillissantes et les personnes présentant des troubles envahissants du développement sur le Territoire de Belfort, une analyse des listes d'attentes départementales et des demandes de dérogation d'âge pour l'entrée en EHPAD dans la Haute-Vienne, une étude « évaluation du nombre de personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants » pour les Alpes-de-Haute-Provence et les Hautes – Alpes, une étude sur les personnes de moins de 60 ans en maison de retraite dans la Manche, une enquête sur le projet de vie des 55 ans et plus en établissements en Dordogne, des entretiens réalisés auprès de personnes handicapées vieillissantes à Paris. A préciser également que l'ensemble des départements ont eu recours à des études statistiques de type INSEE, qui comportent un volet démographique et peuvent donc apporter de nombreuses informations relatives au vieillissement de la population.

Si le besoin de connaissances reste une question récurrente en dépit de ces études, il apparaît que **la majorité des départements souhaite acquérir des outils d'évaluation**, ce qui indique qu'ils n'en disposent pas. Seul le département d'Ille-et-Vilaine propose d'utiliser l'outil MAP (Modèle d'Accompagnement Personnalisé) de l'UNAPEI comme outil commun. Le **rôle de la MDPH dans l'évaluation des besoins tant quantitative que qualitative** est largement mis en avant, nous pouvons citer à titre d'exemples : « regrouper les informations à la MDPH pour lui permettre de constituer une banque de données indispensable pour planifier les réponses aux besoins des personnes handicapées » (Cantal), « avoir une meilleure connaissance des besoins des personnes handicapées vieillissantes à partir de l'évaluation de la MDPH » (Allier), « produire une connaissance sur les personnes handicapées vieillissantes à partir de l'évaluation de leur situation par la MDPH » (Territoire de Belfort). Plusieurs départements souhaitent **mettre en place une veille**, comme le département de la Lozère qui propose de « créer un dispositif d'observation de l'avancée en âge » ou le Morbihan qui souhaite « créer un groupe de travail permanent sur le thème ». Plusieurs insistent sur la nécessité d'anticiper les besoins pour éviter les situations d'urgence : « organiser le repérage des situations pouvant devenir problématiques dans un souci d'évaluation et de prévention » (Maine-et-Loire), « anticiper les situations pour éviter les urgences » (Corrèze), « dépister des situations à risques parmi la population vivant à domicile » (Côtes-d'Armor).

La question d'anticiper et d'évaluer les besoins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, notamment celles vivant avec leurs parents âgés, apparaît comme une préoccupation centrale dans la quasi-totalité des départements et il semble utile d'attirer l'attention sur ce point. Deux préoccupations majeures sont pointées : « dépister » les situations, et mettre en place un accompagnement. Le département des Deux-Sèvres propose de « créer un réseau de vigilance pour repérer les personnes handicapées vieillissantes à domicile pour mettre en place un accompagnement » ; le département de la Mayenne souhaite « repérer et préparer les personnes handicapées vieillissantes vivant au domicile de leurs parents vieillissants » ; le département du Morbihan envisage de proposer un accompagnement à la vie sociale aux adultes handicapés âgés vivant avec leurs parents. Le département du Finistère propose d'« aider le résident à s'assumer avec l'évolution du contexte familial (vieillesse et / ou disparition des parents) ».

2.10.3 - Les réponses apportées

> En termes de structures

Les réponses proposées en termes de créations / modifications de structures témoignent d'une **extrême richesse et diversité**. Elles démontrent une **triple volonté** :

- **diversifier** l'offre d'accompagnement pour répondre à la forte hétérogénéité des besoins
- **adapter** l'offre existante afin qu'elle réponde aux nouveaux besoins liés au vieillissement
- **assouplir** les dispositifs pour permettre un accompagnement constant et adapté au fil de l'avancée en âge, en évitant les situations de ruptures / pertes de repères pour les personnes.

Ainsi on relève des propositions en termes de :

- Création d'établissements spécifiques, sous des formes variées : maison de retraite spécialisée (Puy-de-Dôme), foyer de vie spécialisé (Pas-de-Calais, Puy-de-Dôme), EHPAH (établissement d'hébergement pour personnes âgées handicapées, 120 places doivent être créées dans le Pas-de-Calais), FAM (Pas-de-Calais, Pyrénées-Orientales, Seine-Saint-Denis), structures pour personnes handicapées de plus de 60 ans à proximité des foyers de vie ou foyers d'hébergement (Eure-et-Loir), EHPAD (Mayenne).
- Création d'unités spécifiques (Aveyron, Nord, Pas-de-Calais, Loir-et-Cher, Val d'Oise, Landes), qui peuvent être adossées aux foyers de vie (Vienne) ; création de sections FAM dans des foyers de vie (Puy-de-Dôme), création de sections FAM ou foyers de vie dans des établissements tout en maintenant des places disponibles pour l'accueil de nouveaux résidents (Territoire de Belfort), création d'unités spécifiques d'hébergement distinctes des établissements pour personnes handicapées et ouvertes aux personnes venant du domicile ou d'un établissement, de taille modeste et médicalisées selon les normes EHPAD (Vendée), unités spécialisées au sein des foyers en formant et en remplaçant le personnel dans le domaine sanitaire du vieillissement (Gironde), prévision d'une unité spécifique dès la création de nouvelles structures (Essonne).
- Création de places dédiées : dans les établissements (Doubs), création de places de FAM pour personnes handicapées vieillissantes (Creuse, Mayenne), création de places d'accueil spécifiques (Essonne)
- Transformation de places ou redéploiements : transformation de places de foyer d'hébergement en places d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes (Corrèze), projet de transformation de 120 places de foyers de vie et FAM en sections pour personnes handicapées vieillissantes (Pas-de-Calais), idée d'engager une réflexion sur l'opportunité de transformer des places de foyers d'hébergement en foyers de vie (Mayenne), développement de l'offre d'hébergement en petites unités par redéploiement après une étude spécifique (Lot-et-Garonne). La Côte-d'Or n'envisage pas de créations spécifiques mais une adaptation de l'existant, le département de la Nièvre souhaite également adapter l'offre existante.
- Développement de services d'accompagnement à domicile ou élargissement des compétences des services existants : développement des services d'accueil de jour (Puy-de-Dôme), élargissement des compétences des RAVS et ESVAD au-delà de 60 ans (Corrèze), développement de formules d'habitat adapté avec SAVS (Territoire de Belfort), développement des services pour le maintien à domicile (Nord), développement des SAMSAH et SAVS (Pas-de-Calais), identification de SAVS polyvalents appuyés sur un centre de ressources spécialisé (Maine-et-Loire), extension du service de suite de l'ESAT au-delà de 60 ans au domicile des personnes (Sarthe), développement du soutien à domicile (Ardèche) ; le département de la Mayenne propose de favoriser l'intervention des aides à domicile au sein des foyers d'hébergement.

- Développement de l'offre de soins par la médicalisation de places et / ou le développement des services de soins : médicalisation de places d'établissements (Vienne), médicalisation de places de foyers de vie (Doubs), renforcement de la médicalisation et coordination médicale entre les établissements (Nord), amélioration de la couverture de SSIAD (Vosges), médicalisation de places en foyers (Landes), médicalisation des foyers occupationnels (Pyrénées-Atlantiques), création de places nouvelles ou médicalisation des foyers (Seine-et-Marne), élargissement des missions des foyers de vie vers une prise en charge de la dépendance et du soin et médicalisation d'une partie des places de foyers d'hébergement (Val d'Oise), développement de relais avec les SSIAD sur chaque territoire identifié en foyers d'hébergement et foyers de vie (Mayenne).
- Développement de l'accueil familial : l'accueil familial est très largement préconisé ; certains départements attirent l'attention sur la nécessité de disposer, dans ce cadre, de familles spécialisées et formées (Territoire de Belfort, Allier). La Haute-Vienne propose le recours aux familles d'accueil pour un accueil de jour, temporaire ou d'urgence pour les personnes handicapées vieillissantes à domicile. La Mayenne souhaite « identifier la place de l'accueil familial dans l'offre d'accueil ».
- Développement de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire et de l'accueil d'urgence : créer un dispositif d'accueil temporaire en week-end pour les personnes handicapées vieillissantes au domicile des parents ou dans une famille d'accueil (Puy-de-Dôme), adapter l'offre de service institutionnelle en développant les offres d'accueil multiples (accueil de jour, accueil temporaire, familles d'accueil ...) (Maine-et-Loire), organiser les lieux d'accueil d'urgence pour les personnes ne pouvant rester à domicile (Seine-et-Marne), élargir les missions des foyers de vie vers un accueil de jour indépendant de l'hébergement (Val d'Oise), proposer l'aide à domicile, un SAVS, accueil de jour, temporaire ou en famille d'accueil, en mixant le cas échéant une ou plusieurs propositions (Allier), proposer des solutions en accueil de jour, accueil temporaire et accueil d'urgence (Ardèche).

L'objectif de maintien dans le lieu de vie est récurrent : maintien en MAS jusqu'au décès (Territoire de Belfort), maintien dans la structure dans la limite du projet d'établissement (Loire-Atlantique), adaptation de l'offre pour permettre aux personnes de poursuivre leur vie au sein de leur logement ou hébergement actuel et poursuite de l'accompagnement des plus de 55 ans en foyers d'hébergement et foyers de vie (Mayenne), permettre le maintien dans la même institution (Allier), adaptation de l'offre d'hébergement pour éviter les ruptures (Eure-et-Loir), aménager des unités d'hébergement dans les établissements existants pour permettre le maintien de ces personnes sur leur lieu de vie aussi longtemps que le projet d'établissement reste compatible avec le besoin de soins qu'elles présentent (Vendée), possibilité de conventions pour le maintien des personnes de plus de 60 ans (Côte-d'Or). Le département de Maine-et-Loire propose d'adapter les modes de financement et de gestion administrative pour permettre le soutien à domicile des personnes handicapées, notamment par la possibilité d'accueil temporaire à proximité des familles ; le département des Hauts-de-Seine affirme le droit des personnes handicapées à rester dans le même établissement s'il est toujours adapté à leurs besoins, et le département de Seine Saint Denis souhaite permettre une prise en charge des personnes handicapées jusqu'à leur fin de vie dans la limite des missions des établissements. Le Finistère précise que l'établissement doit prévoir une prise en charge jusqu'en fin de vie si les conditions de médicalisation de la structure, de confort et de sécurité le permettent ; il pose également la question de l'accessibilité des bâtiments en précisant qu'ils doivent, dans le secteur du handicap comme dans celui de la gérontologie, être de plain-pied, accessibles aux personnes à mobilité réduite et respecter les normes d'accessibilité.

Certains départements précisent, tout en souhaitant le maintien dans le lieux de vie, l'importance de continuer à accueillir des personnes d'âges variés dans les établissements : le département de Loire-Atlantique souhaite assurer la continuité des accompagnements mais favoriser la mixité des âges dans les structures d'accueil, la Vendée propose également de maintenir les personnes sur leur lieu de vie mais de limiter l'accueil de personnes handicapées vieillissantes à 10 % de la capacité d'accueil de l'établissement.

La situation des travailleurs handicapés vieillissants occupe une large place dans un grand nombre de schémas et fait l'objet de différentes propositions d'actions. A l'instar de la situation des personnes vivant à domicile avec leurs parents âgés, **il paraît nécessaire d'avoir une vigilance particulière sur cette question**. Beaucoup d'actions concernent l'adaptation du temps de travail en ESAT (Deux-Sèvres, Territoire de Belfort, Corrèze, Landes, Pyrénées-Atlantiques, Ain, Ardèche). Plusieurs départements, comme par exemple la Mayenne, le Doubs, l'Indre-et-Loire, la Gironde ou le Cantal, pointent l'importance d'accompagner les travailleurs handicapés vers d'autres activités en amont de la cessation d'activité professionnelle. Se pose également la question du devenir des travailleurs sortant d'ESAT : le Territoire de Belfort préconise le maintien en milieu ordinaire avec un suivi, selon l'état de dépendance, par un service d'auxiliaires à domicile ou un SAVS ou SAMSAH ; le département de la Creuse souhaite « anticiper le devenir et l'hébergement des travailleurs d'ESAT » ; le département de la Manche propose de préparer les sorties d'établissements dues à l'âge de la retraite au moins 3 ans à l'avance ; le département du Morbihan souhaite poursuivre l'accompagnement des travailleurs handicapés d'ESAT suivis par un SAVS au-delà de 60 ans.

On observe par contre **très peu de propositions ciblées sur une catégorie de handicap spécifique**. Le Puy-de-Dôme est porteur d'un projet d'une structure de type EHPAD pour des personnes en situation de handicap moteur ne voulant plus rester à domicile ou en foyer de vie ; le Doubs souhaite proposer une offre d'hébergement adaptée aux personnes handicapées vieillissantes et surtout aux personnes atteintes de troubles psychiques ; le Maine-et-Loire propose d'adapter l'offre de service institutionnelle pour différents types de handicap, dont les maladies évolutives et dégénératives ; le Rhône prévoit de créer des structures particulières dans l'objectif, notamment, de « déraciner le moins possible les personnes pour les handicaps sensoriels ou les handicaps rares » ; l'Ardèche porte le projet de prendre en compte le vieillissement des publics spécifiques (personnes handicapées et personnes atteintes de troubles psychiatriques).

Il semble donc que la catégorie « personnes handicapées vieillissantes » englobe l'ensemble des altérations physiques et mentales et les situations de handicap qui en résultent, comme si le vieillissement effaçait la spécificité des handicaps.

De même on relève globalement peu d'indications quant à la nature des **activités** qu'il conviendrait de proposer aux personnes vieillissantes. Le département de la Loire souhaite adapter l'offre en établissement de façon à ce qu'elle soit moins tournée vers l'accompagnement éducatif et plus vers l'occupationnel et le soin ; le Morbihan propose de créer des clubs pour personnes handicapées vieillissantes et de financer des activités collectives pour favoriser le lien social.

Il est à noter que l'ensemble des propositions de création / transformation de structures entre dans le cadre de **dispositifs territoriaux visant à proposer une palette de solutions diversifiées et adaptées à la pluralité des situations rencontrées et à l'évolution des besoins au fil de l'avancée en âge**. Les schémas départementaux, dans une très large majorité, ne proposent pas une action mais un ensemble de réponses concernant tant l'accompagnement en établissement que par les services, pour les personnes exerçant une activité d'ESAT ou non, vivant en établissement ou à domicile, seules ou avec leurs familles, et tenant compte tant des besoins de soins que d'activités spécifiques. Plusieurs départements (Lozère, Drôme, Rhône,...) insistent sur la nécessité de pouvoir proposer un accompagnement répondant au **projet de vie** de la personne.

On observe que plusieurs propositions visent à orienter les structures vers des activités qui ne leur sont traditionnellement pas dévolues et n'entrent pas dans le cadre de leur agrément, comme la médicalisation des foyers de vie ou, en Charente, le projet de proposer des formules types foyer de vie / ESAT. **Le vieillissement des personnes en situation de handicap amène donc également une redéfinition des missions des structures médicosociales et une volonté d'assouplir et de décloisonner les dispositifs**. On constate néanmoins qu'en dépit de cette volonté marquée, très rares sont les schémas qui posent la question des contraintes administratives, réglementaires et financières qui peuvent peser sur la mise en œuvre concrète de ce décloisonnement.

> En termes d'expérimentation

Plusieurs départements proposent des actions dans le cadre de l'expérimentation : la Charente propose la création d'une structure expérimentale de type maison de retraite pour personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes ; le Territoire de Belfort souhaite rechercher et expérimenter des lieux de transition comme l'accueil de jour à mi-temps ; la Manche souhaite mettre en place des expérimentations entre champs des personnes âgées et des personnes handicapées ; l'Essonne propose d'expérimenter l'ouverture d'un service d'accueil de jour à la demie-journée ou à la journée pour les travailleurs d'ESAT à temps partiel et expérimenter l'accueil de personnes handicapées avec leurs parents vieillissants dans la même maison de retraite ; le Finistère va créer à titre expérimental une maison d'accueil pour personnes handicapées âgées et plus particulièrement d'anciens travailleurs d'ESAT en perte d'autonomie ; le Morbihan propose d'expérimenter un FAM pour personnes handicapées vieillissantes d'une capacité de 25 places ; la Loire, enfin, souhaite expérimenter et développer une offre de logements alternatifs répondant aux besoins de publics âgés spécifiques (personnes handicapées vieillissantes, personnes âgées issues de l'immigration, habitants isolés en zone rurale,...).

On observe que les actions proposées dans le cadre de l'expérimentation sont peu nombreuses en comparaison des multiples projets de créations / modifications de structures qui marquent tant par leur diversité que par leur caractère innovant. De plus la quasi-totalité des projets proposés dans le cadre de l'expérimentation le sont également dans le cadre des projets de créations / transformation. **L'innovation ne semble donc pas devoir se jouer dans le cadre précis de l'expérimentation**.

> En termes de transversalité des dispositifs et partenariats

La transversalité des dispositifs est également souhaitée avec d'autres secteurs : principalement celui de la gérontologie mais également les secteurs sanitaire et psychiatrique.

En ce qui concerne le **partenariat et la transversalité avec le secteur gérontologique**, on observe à nouveau une grande diversité dans les réponses proposées.

- L'accueil en EHPAD est largement plébiscité (Puy-de-Dôme, Vienne, Landes, ...), sous des formes variées : EHPAD spécialisé (Mayenne), unités de vie adossées à un EHPAD pour personnes sortantes d'ESAT (Territoire de Belfort) ou pour les personnes les plus âgées ou en situation de handicap lourd (Ain) ; le département de Haute-Saône précise la nécessité de préserver le lien avec la structure d'accueil antérieure grâce, par exemple, au détachement d'un professionnel éducatif à temps partiel ; il préconise également des unités d'accueil de jour dans les EHPAD. Le département du Pas-de-Calais souhaite proposer un accueil spécifique et de qualité aux personnes handicapées en EHPAD ; le département de la Mayenne souhaite réserver des places en EHPAD aux personnes handicapées de plus de 55 ans ; la Sarthe ouvre une réflexion sur la création d'un EHPAD spécialisé dans la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique ; l'Ardèche va étudier l'opportunité de spécialiser certains EHPAD en tout ou partie ; la Savoie souhaite transformer des logements foyers en EHPAD afin de maintenir les crédits de l'assurance maladie et ouvrir certaines places pour les personnes handicapées vieillissantes ; la Haute-Savoie pose le principe d'un projet spécifique et de ratios d'encadrement en personnel suffisant pour l'accueil de personnes handicapées en EHPAD ; la Haute-Loire propose de mettre en place un groupe de travail sur l'identification des besoins des personnes handicapées entrant en dépendance et la faisabilité d'unités spécifiques au sein des EHPAD.
- Toutefois plusieurs départements soulignent des **difficultés dans la cohabitation entre personnes âgées et personnes handicapées**. Le département des Deux-Sèvres pose l'enjeu de pouvoir répondre aux problèmes posés par la difficile cohabitation de publics dont les attentes ne sont pas les mêmes, dans des établissements où le personnel n'est pas formé à la question du handicap. Le département de Haute-Vienne pose quant à lui la nécessité de répondre aux besoins des personnes handicapées accueillies en établissements pour personnes âgées par défaut. Le département des Vosges souligne l'importance de prendre en compte les besoins particuliers des jeunes retraités accueillis en EHPAD.
- L'accueil en maison de retraite est également proposé (Puy-de-Dôme), les départements de l'Allier et du Territoire de Belfort le préconisent tout en insistant sur la nécessité de veiller à l'accompagnement médicosocial de la personne (Allier) ; le Territoire de Belfort propose également un accueil en foyer logement ou en maison de retraite pour les personnes sortant d'ESAT ; le département de Haute-Saône propose la construction d'une maison de retraite dédiée pour personnes handicapées de + de 60 ans, sur la base d'un habitat regroupé à vocation de domicile non médicalisé ; l'Aveyron souhaite développer dans les foyers logements un accueil spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes ne demandant pas de soins constants, et le Morbihan préconise un accompagnement social spécifique pour les foyers logements ayant une unité pour personnes handicapées vieillissantes.
- Les services d'accompagnement à domicile sont envisagés comme pouvant intervenir au domicile des personnes handicapées ou dans les établissements : la Haute-Vienne par exemple propose de renforcer l'intervention des SAPHAD dans les EHPAD et les foyers logements qui accueillent des personnes handicapées ; le département de Maine-et-Loire propose de revoir les modalités d'intervention des services à domicile en matière de soins pour les personnes en établissements.

D'autres types de partenariat sont souhaités, comme par exemple une articulation entre les CLIC et la MDPH dans le Nord, des conventions de coopération entre établissements d'hébergement pour personnes handicapées et établissements pour personnes âgées en Ardèche. Les départements d'Ille-et-Vilaine et du Morbihan proposent d'élargir les missions des CLIC aux personnes handicapées ; le département de la Gironde propose d'ouvrir les missions des CLIC à la coordination de proximité du dispositif d'accompagnement des personnes handicapées.

Comme pour la création ou la modification de structures, **le partenariat avec le secteur gérontologique est souvent pensé dans le cadre d'un dispositif structuré incluant plusieurs possibilités**. Nous citerons à titre d'exemples (mais la liste des exemples pourrait être longue) le Jura, qui souhaite pouvoir faire bénéficier les personnes handicapées vieillissantes des mêmes aides et prestations pour le maintien à domicile et du même dispositif d'hébergement que les personnes âgées : maison de retraite avec équipe formée ou unité spécifique dans une maison de retraite dans le cadre du conventionnement EHPAD, couplage de services d'accompagnement et de foyers logements, éventuellement accueillants familiaux avec modalités de soutien à préciser. La Corrèze souhaite élargir les dispositifs de réponse et renforcer la coordination et le partenariat entre les établissements et services médicosociaux, les EHPAD et les dispositifs de maintien à domicile.

Le partenariat avec le secteur gérontologique est également souhaité en termes de formation et d'échanges entre professionnels : le Territoire de Belfort propose des articulations avec le schéma gérontologique notamment pour la formation des professionnels ; le département du Nord souhaite un apport en compétences gériatriques dans les structures pour personnes handicapées ; le Pas-de-Calais souhaite décloisonner les pratiques dans un objectif de convergence des dispositifs. Le département de la Savoie propose de favoriser les relations et les échanges entre les institutions d'aide à domicile et les établissements des secteurs du handicap et de la gérontologie en matière d'information sur les situations d'urgence notamment. Le département de Saône-et-Loire propose d'encourager les professionnels du secteur du handicap à rencontrer les professionnels du secteur gérontologique notamment pour favoriser la création de projets d'accueil spécifiques pour les personnes handicapées dans les EHPAD. Dans le même ordre d'idée, le département de la Corrèze souhaite favoriser les échanges entre personnels des deux secteurs afin de mutualiser les connaissances et de réfléchir ensemble aux meilleures réponses à apporter.

Le partenariat avec le secteur sanitaire est envisagé sous la forme de coopérations avec le secteur médicosocial (Deux-Sèvres). La Sarthe souhaite établir des modalités de prise en charge au niveau territorial permettant les coopérations des secteurs médicosocial et sanitaire notamment sous la forme de GCSMS ; elle propose également différentes actions de **prévention en santé par la médecine du travail** : possibilités de conventionnement avec les ESAT, diversification des coopérations avec la médecine du travail et les cellules de maintien dans l'emploi et Cap Emploi pour les personnes exerçant en milieu ordinaire, réflexion autour de la possibilité d'un GCSMS pour avoir un médecin du travail dans plusieurs structures. La Haute-Loire souhaite favoriser la mutualisation des ressources entre les structures pour personnes handicapées et le secteur médical à travers la mise en place de conventions qui permettraient notamment de médicaliser certains établissements. Les Pyrénées-Atlantiques envisagent un travail en réseau avec le secteur hospitalier.

En ce qui concerne **le secteur psychiatrique**, il est fait mention du souhait d'établir une charte de coopération en Ille-et-Vilaine. Le département de la Drôme souhaite une coordination territorialisée des acteurs du handicap, de la gérontologie et de la psychiatrie.

Sans grande surprise, on constate que **les propositions de partenariat s'orientent principalement sur le secteur gérontologique**. Les réponses présentées dans les schémas tendent généralement à **un accès pour les personnes handicapées vieillissantes et âgées aux dispositifs du secteur gérontologique, mais sous une forme spécifique** : ces personnes doivent pouvoir accéder aux mêmes établissements et services que les personnes âgées, à condition que les structures soient entièrement ou en partie spécialisées. L'accent est mis sur les difficultés de cohabitation entre les deux publics et la diversité de leurs attentes. A nouveau, la question des difficultés administratives et financières risquant d'entraver la mise en transversalité des deux secteurs est peu visible : le département de la Dordogne pose le principe d'établir les règles administratives permettant aux personnes en situation de handicap d'effectuer des périodes d'observation et d'adaptation en EHPAD ; le Conseil Général de Côte-d'Or s'engage quant à lui à maintenir l'avantage du statut des personnes reconnues handicapées avant l'âge de 60 ans et à appliquer la législation d'aide sociale qui leur est la plus favorable.

On aurait pu présumer d'une recherche plus poussée de conventionnement avec le secteur sanitaire, en partant de l'idée que les personnes vieillissantes ont un besoin de soins plus important ; or les réponses à cet éventuel besoin de soins apparaissent davantage dans les projets de création / transformation de structures via la médicalisation de places.

> En termes de formation des professionnels

Les actions en termes de formation s'orientent tant vers les professionnels du secteur du handicap que vers ceux de la gérontologie, et plusieurs départements envisagent des formations communes aux professionnels des deux secteurs. Il est souhaité une formation sur le vieillissement ou sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes pour les professionnels du handicap, et une formation au handicap pour les professionnels de la gérontologie, principalement ceux exerçant en EHPAD. La catégorie de professionnels ciblés n'est pas davantage précisée, sauf pour le département d'Ille-et-Vilaine qui souhaite concourir à faire intégrer dans la formation initiale et continue des personnels soignants, sociaux et administratifs un module spécifique sur le vieillissement des personnes handicapées et les handicaps liés à l'âge. Le département de la Mayenne préconise quant à lui un programme annuel de sensibilisation et de formation au vieillissement des personnes handicapées à destination des professionnels, des bénévoles et des citoyens.

> En termes d'Aide aux aidants naturels

Peu de schémas inscrivent, dans le cadre du vieillissement des personnes handicapées, des propositions dans le cadre précis de l' « aide aux aidants » ; on relève dans le schéma de Seine-et-Marne une action « soutenir les aidants familiaux ». Toutefois, en dehors de cette formulation stricte, les aidants familiaux sont très souvent cités dans les schémas. Il s'agit exclusivement des parents âgés vivant à domicile avec leur « enfant » lui-même vieillissant ou âgé. Les actions préconisées s'orientent alors vers 3 grands axes :

- identifier les personnes vieillissantes vivant au domicile de leurs parents âgés (préoccupation majeure, comme nous avons déjà pu le souligner) et leur proposer un accompagnement afin d'anticiper l'accueil en établissement et d'éviter les situations d'urgence ;
- accompagner ces parents afin d'améliorer les conditions du maintien à domicile, comme par exemple dans le département de Maine-et-Loire où il est proposé de « renforcer le soutien à domicile par des actions auprès des aidants » ou en Saône-et-Loire où l'on souhaite « apporter des réponses permettant d'améliorer le soutien des familles qui hébergent leur fils ou fille handicapé » ; le véritable enjeu, dans cet axe, s'inscrit donc clairement dans le maintien à domicile des personnes handicapées
- proposer des solutions d'accueil aux personnes handicapées vieillissantes et à leurs parents sur le même lieu : le Territoire de Belfort souhaite proposer des petites unités d'accueil et d'accompagnement destinées à l'accueil simultané de personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et n'ayant pas connu la collectivité et leurs parents ; l'Essonne, comme nous avons pu le présenter précédemment, souhaite expérimenter l'accueil de parents vieillissants et de leur enfant handicapé dans la même maison de retraite ; l'Allier et Paris envisagent de développer des formules innovantes permettant l'accueil conjoint de personnes handicapées vieillissantes et de leurs parents.

Les différentes actions s'orientent donc davantage vers une recherche de solutions d'hébergement / accompagnement des personnes handicapées vieillissantes que dans le registre du droit au répit, par exemple, que l'on retrouve traditionnellement dans le cadre de l'aide aux aidants.

Conclusion

Le vieillissement des personnes en situation de handicap apparaît donc comme une préoccupation sinon centrale, du moins importante dans l'immense majorité des schémas départementaux. Deux problématiques sont particulièrement récurrentes : la question de *repérer et accompagner les personnes vivant à domicile avec leurs parents*, et la question des *travailleurs handicapés*, que ce soit en amont, au moment ou après la cessation de leur activité professionnelle.

On observe une très grande richesse dans les propositions de créations / transformations de structures. Ces propositions sont présentées sous forme de *dispositifs globaux et cohérents*, dont l'objectif est très clairement de pouvoir proposer, sur un même territoire, une *palette de possibilités d'accueil / accompagnement diversifiée et adaptée* à l'évolution des besoins au fil du parcours de vie, dans le respect du projet de la personne. Dans ce cadre comme dans celui de la formation des professionnels, les projets de partenariat sont particulièrement développés en direction du secteur gériatrique et on observe une réelle volonté de décloisonnement des deux secteurs.

Parallèlement aux propositions d'action, on constate une *difficulté et un manque de consensus sur la définition du public* « *personnes handicapées vieillissantes* » ; de nombreux départements déplorent un manque de connaissance fine de ce public et une difficulté à évaluer ses besoins, tout en soulignant la nécessité de maintenir une approche très individualisée.

Les « *personnes handicapées vieillissantes* » représentent un nouveau public à la croisée de deux catégories d'intervention du secteur social et médico social : les « *personnes handicapées* » et les « *personnes âgées* ». D. Payot écrivait en 2005 que le vieillissement des personnes en situation de handicap était « *un puissant révélateur des limites des politiques sociales catégorielles instaurées dans les années 70* »⁵⁷. Il semble que ces limites aient effectivement été atteintes et que les nouvelles modalités d'action présentées dans les schémas départementaux aillent vers une transversalité des dispositifs, indispensable pour pouvoir répondre aux attentes, aux besoins et au projet de vie des personnes au fil de leur avancée en âge.

⁵⁷ D. Payot, « L'accompagnement de chaque personne handicapée âgée dans son évolution », *Bulletin d'information du CREAL de Bourgogne n°250, juillet 2005*

En 2009, une comparaison des Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) de troisième génération (2007) était réalisée par le laboratoire LAPSS, de l'EHESP⁵⁹. En 2010, chaque CREAL achevait sa synthèse régionale des schémas départementaux « handicap » à destination de son ARS et nous produisons cette comparaison en 2011.

Ces deux démarches en forme de bilan sont assez proches, dans leurs objectifs au moins, si ce n'est dans leur temporalité (décalage de 3 ans en moyenne), pour qu'il paraisse pertinent d'en comparer méthodologies et contenus.

Cette comparaison est particulièrement nécessaire après 2009, que les lois des années 2000 prônent une évaluation des besoins de soins et d'accompagnement social et un respect de la continuité des parcours des personnes, ils aient besoin de soins, d'accompagnement médico-social ou, plus souvent, des deux.

Comment, à l'aube d'une transversalité des schémas au mieux, d'une interconnexion au moins, SROS et SDOSMS abordent-ils la question de leur articulation voire de leur interdépendance ?

3.1 - SROS III ET SCHÉMAS HANDICAP : DES DIFFÉRENCES DE NATURE

Il convient d'abord de souligner ce qui différencie par définition SROS et schémas départementaux «handicaps».

Les SROS couvrent par définition un espace régional et non départemental. Ils sont réalisés quasiment simultanément dans chaque région. Les SROS étudiés dans l'étude citée représentent la troisième génération de SROS. Des éléments de méthodologie font l'objet de circulaires. La quatrième génération de SROS, dits SROS-PRS, est actuellement en cours d'élaboration.

Concernant les schémas handicap, la disparité est grande entre les départements français. Si la majorité des départements élaborent avec régularité un nouveau schéma, quelques uns n'ont actuellement aucun schéma en cours de validité⁶⁰. Les Conseils généraux, pilotes de ces schémas d'organisation, paraissent moins contraints que les autorités sanitaires quant à la réalisation effective des schémas. Les schémas « handicap » peuvent ne concerner (chapitre 1) que la population adulte, ou les enfants et les adultes, les adultes et les personnes âgées, ou les seuls enfants. Différents cas de figures se présentent, selon que le Conseil général souhaite aborder le handicap à tous les âges, collaborant ainsi avec les ex DDASS ou les ARS dont la compétence couvre l'enfance handicapée, ou l'ensemble des champs sur lesquels il est compétent, y compris l'aide sociale à l'enfance.

De plus, si les SROS sont tous réalisés à la même période, les schémas départementaux peuvent avoir un décalage entre eux allant jusqu'à cinq années, au sein d'une même région. Ils voient le jour dans des environnements législatifs différents (loi 2002- 2, loi 2005-102...), et leurs orientations ou axes stratégiques s'en voient souvent influencés, comme nous allons le voir dans ce chapitre.

La comparaison des approches méthodologiques utilisées pour parvenir à une synthèse ou un bilan des schémas est instructive sur les spécificités des deux secteurs, sanitaire et médico-social.

3.1.1 - Bilan national des SROS III : un échantillonnage régional

Les SROS sont donc au nombre de 22, et étaient tous mis en ligne sur un site commun aux ARH. Chaque SROS a fait l'objet d'une lecture analytique. L'ensemble des données ainsi recueillies par l'équipe de l'EHESP ont été utilisées pour réaliser une typologie des régions.

Six groupes de régions plus ou moins homogènes ont été constitués, à partir de variables sociodémographiques, des découpages territoriaux et de la graduation des soins opérée, des approches thématiques choisies, de l'existence d'un projet médical de territoire et enfin du niveau de contractualisation de l'ARH avec ses partenaires.

Une région de chaque groupe a été investiguée, afin de pouvoir réaliser, entre autres, des entretiens sur des thèmes prédéfinis. Les connaissances ainsi acquises ont permis « *d'approfondir les justifications données par les ARH aux choix réalisés au cours de la construction du schéma* ».

⁵⁸ Schémas Départementaux d'Organisation Sociale et Médico-Sociale "Handicap"

⁵⁹ Jourdain A, et al., Les SROS de troisième génération : un état des lieux en 2007, EHESP, 2009, 85p.

⁶⁰ Les schémas ont une période de validité de cinq ans.

3.1.2 - Comparaison des synthèses régionales des schémas départementaux « Handicap » : analyse thématique à l'échelle des 94 départements

Une situation plus complexe se présentait au pôle Etude Recherche Observation (PERO) de l'association nationale des CREAI. Les schémas départementaux « Handicap » ne sont pas rassemblés en un site, ni aisément accessibles.

Une analyse synthétique régionale des schémas départementaux existait dans chaque région, hormis la Corse, qui n'avait en 2010 qu'un seul schéma en cours de validité, et les DROM, qui sont soit des régions monodépartementales, soit sans CREAI, pour ce qui est des Antilles-Guyane et de Mayotte. Ces synthèses régionales⁶¹ ont été utilisées pour la comparaison.

Ces synthèses faisaient apparaître des disparités départementales (et les synthèses régionales des CREAI sont très utiles en la matière pour la région considérée). Mais ne se dégagent pas de ces synthèses, des spécificités inter-régionales comme le fait apparaître l'étude de l'EHESP, avec des critères différents, pour les SROS.

Les schémas « Handicap » donnent souvent à voir des politiques d'abord départementales, plutôt élaborées dans un souci d'*autosuffisance* départementale, et cela même si chaque département connaît les flux migratoires qui traversent ses frontières.

Au lieu de comparer des régions entre elles (méthode inadéquate pour des schémas départementaux et non interdépartementaux), le choix a été fait de construire d'abord *quelques données de cadrage* (populations concernées, approche du territoire, participation des usagers, modes de connaissance des situations de handicap, connaissance de l'offre).

Puis l'analyse a consisté à comprendre comment *chacun des 95 départements* concernés par les synthèses régionales *abordait les thématiques les plus itératives* dans les schémas départementaux, et que nous avons réduite, après une étude des synthèses régionales par l'équipe de recherche, au nombre de *dix*.

3.2 - ANALYSE DES CONTENUS

De ces contextes différents résulte-t-il des contenus distincts?

3.2.1 - L'évaluation des besoins

Dans les SROS comme dans les synthèses départementales « Handicap », l'évaluation des besoins est une étape importante. Les termes de « besoins de santé » ou « besoins de soins » ne sont pas définis dans les SROS, pour 20 régions sur 22⁶². Dans les schémas départementaux, des études qualitatives de besoins auprès des personnes handicapées ou de leur représentant sont parfois réalisées, mais elles restent minoritaires.

Dans le secteur sanitaire, l'évaluation des besoins se fait avant tout par comparaison au national de taux standardisés de morbidité et de mortalité. Les projections de population servent à objectiver les besoins futurs. Des diagnostics régionaux sont réalisés, faisant aussi la place à des spécificités régionales.

Dans les schémas départementaux, les taux d'équipement départementaux sont utilisés à des fins de comparaison, mais beaucoup moins les taux de prévalence. Ces taux de prévalence ne sont actuellement pas mis à contribution pour estimer les besoins futurs en termes de prise en charge et d'équipements. Pour arriver à cette étape, il manque en effet des travaux sur les besoins objectivés pour chaque type et niveau de handicap, qui seuls permettraient l'utilisation des prévalences pour estimer les besoins d'accompagnement.

Tous les SROS III affichent le souhait de décloisonner les relations entre acteurs de santé, ce qui inclue aussi un décloisonnement entre secteur sanitaire et médico-social (comprenant personnes âgées et personnes handicapées). On note la même demande récurrente dans les synthèses régionales des schémas départementaux, demandes détaillées plus haut.

Les SROS III soulignent la nécessité de « *structuration de l'organisation territoriale dans le sens de la graduation des soins* », ce que ne font pas les schémas « Handicap », qui optent le plus souvent pour une structuration de l'organisation territoriale à partir des lieux de vie et de la continuité des parcours. Or, ces parcours peuvent passer par le soin et donc être « pris » par une autre logique organisationnelle.⁶³ Les SROMS en cours d'achèvement, si nous nous appuyons sur le guide méthodologique élaboré par la CNSA en 2011, devraient prendre en compte la question de l'articulation nécessaire entre parcours de soins et parcours de vie. Et cela, même si l'avenir des schémas départementaux est remis en question avec la réforme territoriale annoncée pour 2014.

⁶¹ Réalisées en 2010 par les CREAI pour les 22 régions métropolitaines

⁶² Jourdain et al, 2009, page 10.

⁶³ A de rares exceptions.

3.2.2 - Processus de production des schémas

Dans le secteur médico-social, les schémas départementaux « Handicap » sont, dans la quasi-totalité des cas, élaborés selon un processus de production très proche. Le Conseil général mobilise ses services et s'adjoint le plus souvent un appui extérieur, qu'il trouve selon les départements ou les périodes, auprès des CREAI, des cabinets de consultants ou encore en de rares occurrences, des ORS. Un comité de pilotage du schéma est mis en place, qui décide des thématiques des groupes de travail à réunir, rarement plus de 10. Les thématiques décidées par ce comité de pilotage vont en grande partie influencer le contenu des schémas, et sont le reflet de préoccupations nationales le plus souvent (en lien aussi avec les évolutions législatives récentes), mais aussi locales ou départementales. Seront alors conviés à ces groupes de travail des membres des Conseils généraux, des ex DDASS ou DT-ARS, des représentants des associations, gestionnaires le plus souvent d'établissements ou de services. Des représentants de nombreuses autres institutions seront présents, en fonction des thématiques choisies : Education nationale pour les groupes abordant la scolarité, DRTEFP (DIRECCTE aujourd'hui), AGEFIPH, ANPE pour les groupes sur la thématique de la formation professionnelle ou l'emploi, représentants des hôpitaux pour la thématique du soin, etc. Ces groupes sont ouverts et composés de multiples participants. Ces groupes de travail sont un lieu d'expression, où les associations d'usagers sont aussi, bien souvent, gestionnaires d'établissements ou de services, ce qui leur donne probablement un poids plus important que les représentants d'usagers dans les SROS.

Ces groupes élaborent des recommandations, dont toutes ou parties seront retenues comme actions à réaliser dans le cadre du schéma, par le comité de pilotage, intégrées au sein d'axes stratégiques du schéma. Les actions retenues et à planifier sont décrites sous la forme de fiche-action, plus ou moins précises selon les départements, dans le document final du schéma. Ce document inclut, pour quasiment la moitié des schémas, une annexe de programmation qui définit entre autres le nombre de places à créer dans la période de validité du schéma. Cette annexe a été votée par les élus de chaque Conseil général.

Les SROS sont organisés de façon assez semblable entre eux : « un comité régional de pilotage, un comité d'orientation stratégique, 15 à 20 groupes thématiques chargés chacun de rédiger une partie du SROS »⁶⁴. Des groupes d'experts composés de personnalités extérieures à la région peuvent apporter leur soutien dans des domaines précis. A la base de cette pyramide, on trouve des équipes de projet par territoire animées par médecins, administratifs et Assurance maladie. Un comité régional d'usagers est aussi intégré dans cette organisation pyramidale. Il peut être paritaire (7 institutionnels, 7 usagers, 7 libéraux) ou émaner du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS).

Un décompte des termes utilisés dans le SROS réalisé par l'équipe de A. Jourdain montre que malgré l'objectif affiché pour les SROS de décroquer le secteur sanitaire, les termes de « schémas médico-sociaux » et « PRIAC » n'apparaissent pas dans les SROS⁶⁵.

3.2.3 - Les territoires d'action ou de programmation

Une circulaire gouvernementale de mars 2004 détaillait différents outils d'élaboration de ces territoires. Ces outils ont été mis à contribution par les ARH, et ont permis l'élaboration de découpages territoriaux, souvent organisés autour des déplacements observés des patients, ou des habitants des zones concernées⁶⁶.

Du côté des Conseils généraux, aucune circulaire n'a eu pour but d'harmoniser, ou encore d'objectiver les découpages territoriaux utilisés. Aléa ou avantage de la décentralisation ? L'analyse des synthèses régionales montre que les Conseils Généraux utilisent en majorité les territoires d'action sociale préexistants aux schémas, sorte de découpages historiques organisés le plus souvent autour d'équipements. Il est rare que les raisons ou l'histoire de ces découpages soient explicitées dans les schémas départementaux. Quelques départements ont créé récemment des « territoires de l'autonomie » dédiés aux personnes âgées et aux personnes avec handicap, souvent articulés autour des CLIC. Certains Conseils Généraux utilisent le bassin de vie⁶⁷, ce qui les rapproche de certains découpages de territoires de santé. D'autres schémas utilisent un découpage par *pays*, qui dans certains départements recouvrent tout le territoire. Enfin, une minorité de schémas n'abordent pas la question du territoire, et ne font pas d'allusion à un rééquilibrage territorial de l'offre par exemple.

⁶⁴ Jourdain et al, 2009, page11

⁶⁵ Jourdain et al, 2009, page12

⁶⁶ Voir à ce propos le travail de l'IRDES : Les territoires de santé : des approches régionales variées de ce nouvel espace de planification, Magali Coldefy, Véronique Lucas-Gabrielli, mai 2008, 29p. On y lit en particulier : « (...) la délimitation des territoires de santé s'est faite globalement entre des approches scientifiques et pragmatiques. L'approche scientifique est basée sur des études plus ou moins approfondies et complexes, corrigeant certains défauts des découpages des secteurs précédents, avec des méthodes plus ou moins novatrices, l'introduction de la médecine ambulatoire, la confrontation avec les bassins de vie ou les « pays ». L'approche pragmatique, quant à elle, est basée sur le constat des coopérations et des restructurations déjà engagées (...), avec l'ensemble des parties prenantes ».

⁶⁷ Ou plus probablement des bassins de vie agglomérés, de façon à atteindre une taille critique et un nombre d'unités territoriales raisonnable.

3.2.4 - Ce qui est spécifique au bilan des SROS

> Projet Médical de Territoire

On trouve dans les SROS des éléments absents des schémas départementaux. Il s'agit d'abord du Projet Médical de Territoire, document d'orientation non opposable élaboré par les conférences sanitaires. « *Son objectif est de faciliter les coopérations entre établissements* »⁶⁸ sur un même territoire. Les conférences sanitaires de territoires sont consultées lors de l'élaboration et de la révision des SROS III. Elles ont parfois été le lieu de manifestation contre le SROS.

> Objectifs quantifiés de l'offre de soins

Le SROS est aussi soumis à des Objectifs quantifiés de l'offre de soins (OQOS) qui ne semblent pas avoir d'équivalent au niveau des départements et des établissements accompagnant les personnes avec handicap. Les OQOS mesurent l'activité produite, exprimée en séjours, journées ou actes, selon la discipline et fixent des objectifs de « production d'offre », en fonction des besoins estimés de la population. Ces OQOS semblent susciter de fortes réactions de résistance dans les six régions enquêtées par le LAPSS. Dans la conclusion du rapport, la question est posée : « *le SROS au travers des OQOS permet-il d'anticiper et de réguler l'activité des établissements ?* ».

Des outils proches de ceux utilisés pour ces OQOS sont mis à contribution dans les schémas départementaux « Handicap », à des fins de mesure, mais pas forcément de mesure de « production d'offre ». On retiendra entre autres : convergence avec les taux d'équipements nationaux, taux d'attractivité ou de fuite, nombre d'orientations par défaut. La mesure de l'activité produite dans le secteur médico-social paraît moins centrale, dans la mesure où les établissements ont des taux d'occupation toujours très proche de 100%. Cette question est par contre actuellement posée pour des services comme les SAMSAH.

> Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens

Dans le secteur du handicap, les CPOM sont, depuis la loi 2002-2, un dispositif contractuel facultatif. Ils concernent à ce jour le plus souvent des établissements financés par l'Assurance maladie. Ils sont rarement évoqués dans les schémas. A l'opposé, les CPOM sont devenus obligatoires fin 2006 dans le secteur sanitaire, pour les établissements publics et privés.

Dans la réalité, nous avons des CPOM Soins et des CPOM médico-sociaux séparés...Est-ce bien cohérent avec les lois 2000 ?

> Les stratégies d'acteurs

Les acteurs impliqués dans les démarches sont différents selon que l'on s'intéresse aux schémas départementaux handicap ou aux SROS. Il en résulte des stratégies d'acteurs, sur lesquelles s'est penchée le LAPSS. Cette étude souligne le poids des élus, essentiellement des maires préoccupés par la défense des emplois que représentent hôpitaux et cliniques, et le Conseil régional, qui tient le rôle de contre pouvoir en intervenant pour organiser graduellement le territoire et la mise en réseau.

Cette stratégie d'acteurs n'est pas étudiée dans l'analyse des synthèses régionales des CREA. L'échelon départemental est certainement soumis aux mêmes pressions des maires et des élus en général. La forte présence de nombreuses associations gestionnaires défendant chacune un public particulier dans les groupes de travail influence probablement certains choix d'équipements. Par ailleurs, il est peu question dans le secteur « Handicap » de fermetures d'établissements, comme cela se rencontre dans le secteur sanitaire, pour des services de soins de suite ou d'hôpitaux locaux.

⁶⁸ Jourdain et al, 2009, page16

Conclusion

On conçoit bien, par la présentation rapide des méthodologies comme des contenus, les différences qui traversent les secteurs concernés.

Le secteur sanitaire, avec un nombre moindre d'établissements, est organisé autour de l'hôpital, il est accoutumé aux démarches de planification, dans une logique de soins, au moins jusqu'en 2009, plus que de santé publique.

Il est aidé en cela par des approches méthodologiques reposant sur des « groupes cohérents de patients », et des outils de gestion des flux.

Le secteur Handicap s'organise d'abord à partir d'un tissu associatif dense et varié, historiquement construit comme on l'a évoqué au chapitre 1, piloté à l'échelon départemental pour les schémas territoriaux alors que la compétence et le financement des structures qu'ils recouvrent, relèvent soit des conseils généraux, soit de l'Etat.

Or, ils ont souvent pour objectif de pouvoir, sur ce même territoire départemental, répondre aux besoins sociaux, médico-sociaux et sanitaires des administrés.

Conclusions

Nous avons remarqué tout d'abord que très peu de départements sont « hors des clous », même si parfois certains schémas « débordent » de la limite quinquennale.

Mais les hésitations de certains départements à inclure le volet enfants au sein d'un même schéma d'organisation territoriale médico-sociale est étonnant dans la mesure où la réglementation et/ou le partage des compétences peuvent avoir des conséquences qui nuisent au principe même des lois 2000 concernant la continuité des parcours de vie et de soins.

D'autre part, les départements ont fortement « monté en compétences » en matière de méthodologie de planification. Ils utilisent les sources nationales, celles qui existent⁶⁹, mettent en place des études ad hoc, aussi bien sur la connaissance des populations que sur les services rendus. Ils approfondissent leurs connaissances pour certaines situations qui leur paraissent plus complexes ou récemment « plus visibles » (handicap d'origine psychique et/ou cognitifs, autisme, polyhandicaps).

On peut s'apercevoir à ce sujet qu'il manque une synthèse régulière et accessible des résultats des recherches nationales par appels à projets. La DREES fait un travail remarquable avec « Études et Résultats », mais il manque des synthèses thématiques par situation d'abord, mais aussi par problématiques organisationnelles (réseaux, groupements, CPOM, plateformes). La DREES, la CNSA et la DGCS pourraient diffuser plus largement auprès des territoires des résultats synthétiques et des bibliographies actualisées, qui viendraient soutenir la réflexion territoriale.

L'amélioration de la remontée des informations et de son traitement, à partir d'une approche civique partagée devient une priorité. Nous savons les avancées du Système d'Information Partagée pour l'autonomie des Personnes Handicapées (SIPaPH), nous connaissons les travaux actuels du système d'information de santé (SIS).

Mais il importe d'accélérer les rapprochements entre SIPaPH et SIS, de concevoir une approche situationnelle partagée au delà de la barrière des âges, et au delà des barrières sectorielles de la santé publique au sens large.

Il importe d'autant plus de s'accorder sur une base commune que ces hésitations ou ces difficultés à s'entendre sur un langage commun, freine la formation des équipes d'évaluation des MDPH et retarde une informatisation enfin stabilisée.

Dans un premier temps, il serait sans doute plus simple pour les conseils généraux qu'on s'accorde sur une même approche situationnelle pour les personnes handicapées et les personnes âgées, et cela, même si les prestations et allocations restent différenciées. D'un point de vue simplement informatique, les conseils généraux ne souhaitent pas transformer leurs systèmes d'exploitation tant que les règles du jeu ne sont pas stabilisées. Et cette déstabilisation ne devrait pas perdurer.

Nous constatons une autre évolution dans les schémas, c'est l'arrivée, même timide, de la parole des usagers. Parfois, lorsque celle-ci n'est pas présente, c'est moins le fait d'une volonté de s'en passer qu'un défaut de savoir faire. Ainsi la diversité de « prises en compte » de la parole des usagers montre que les départements ont « expérimenté » des modes d'expression et des espaces de parole des personnes en situation de handicap : cela est passé par des « séances d'information et de débats publiques », comme en Seine Saint Denis, par des « groupes de travail de personnes en situation de handicap », comme dans les Yvelines, par des « enquêtes » auprès des personnes et/ou de leur entourage, comme à Paris.

La question de la vie (et du maintien à domicile) accompagne ces évolutions et se retrouve dans toutes les thématiques analysées.

Une autre évolution, lente certes, concerne l'approche infra-territoriale. Si la majorité des territoires s'organisent en cantons ou en bassins de vie, d'autres s'organisent en pays, d'autres Conseils généraux créent des territoires de proximité « Autonomie ».

⁶⁹ A ce titre, le « Guide pour la valorisation des données sur le handicap et la dépendance », 2009, CNSA sera un bon outil pour les prochains schémas

Ces rapprochements en configurent d'autres qui concernent la cohésion sociale, le logement, mais aussi le travail, et plus largement l'économie. Les élus pensent à des configurations les plus à même de faire interagir les questions de santé publique, d'insertion sociale, d'habitat, de transports, etc. Il s'agit d'un autre mode de gestion des ressources au sens large. Le handicap et plus largement la santé publique doivent s'inscrire dans le territoire social, économique et politique. Ces tentatives de cohérence territoriale, qui est l'objet même des élus locaux, supposent peut être une nouvelle « économie politique de la santé publique ». Des « contrats locaux de santé et d'autonomie » pourraient indiquer la voie.

Sur le fond, les problématiques posées dans la plupart des schémas concernent la *vie quotidienne des personnes, dans leurs environnements*. Ce simple constat montre tout de même que l'esprit des lois 2002-2 et 2005-102, et l'esprit de la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap (CIF), ont pénétré les esprits des acteurs du médico-social.

Les préconisations sont parfois très générales. Mais l'approche thématique montre une richesse et une ingéniosité collectives qui viennent justifier si besoin l'intérêt d'une comparaison nationale.

Cette comparaison devrait dans le meilleur des cas s'effectuer en continu, en notant les évolutions dans la forme (schémas autonomie, schémas sociale et médico-sociale).

Un même type d'analyse et d'évaluation sera sans doute mis en place pour les schémas des Plans Régionaux de Santé (PRS). Mais il conviendrait là aussi de rapprocher la manière d'évaluer une situation de vulnérabilité (à partir de la CIM et de la CIF par exemple) et de rapprocher les cohérences territoriales. Cela permettra d'être plus proche de l'esprit des lois, et autorisera secondairement de comparer ou au moins de comprendre les modes d'articulation entre les schémas territoriaux d'organisation sociale et médico-sociale et les schémas du Plan Régional de Santé Publique.

Et puis quel citoyen peut comprendre que pour trouver des réponses sur son territoire concernant les situations de handicap d'origine autistique, cognitif ou psychique, il faut se reporter à quatre schémas et deux plans différents ?

ANNEXES

ANNEXE 1

LES TERRITOIRES ET LA POPULATION DES SCHÉMAS

Région	Département	Population du schéma	Territoire du schéma	Période du schéma	Pilote	Association des familles et des usagers
ALSACE	Bas-Rhin	Enfants et adultes en situation de handicap	Unités territoriales CG	2010 - 2014	Conseil Général	Oui
	Haut-Rhin	Enfants et adultes en situation de handicap pour le diagnostic ; Adultes pour le plan d'action		2009 - 2013	Conseil Général	Oui
AQUITAINE	Dordogne	Adultes handicapés. Un volet Enfance handicapée intégrée dans le schéma Enfance Famille	Unités territoriales (circonscriptions d'action sociale) ou cantons	Volet enfance handicapée dans le schéma enfance famille : 2008 - 2012 Adultes handicapés 2006 - 2011	Volet enfance handicapée du schéma de l'enfance et de la famille : Conseil Général schéma adultes handicapés : Conseil Général et DDASS	Oui
	Gironde	2 schémas: schéma enfants et adolescents handicapés, schéma adultes handicapés	Pays du Conseil Général	2007 - 2011	Schéma enfance : DDASS schéma adultes : CG	Oui
	Landes	Schéma enfants et adultes handicapés	Cantons	2007 - 2011	Conseil Général et DDASS	Oui
	Lot-et-Garonne	2 schémas: schéma enfants et adolescents handicapés, schéma adultes handicapés	Analyse de l'offre enfants : Bassin de vie INSEE adultes : Cantons et arrondissements	Enfance : 2009 - 2013 Adultes : 2006 - 2010	Schéma enfance : DDASS et inspection académique Schéma adultes : CG	Oui
	Pyrénées-Atlantique	Schéma enfants et adultes handicapés	Cantons + territoires du Conseil Général (circonscriptions d'action sociale)	2006 - 2010	Conseil Général et DDASS	Oui
AUVERGNE	Puy-de-Dôme	Enfants, adolescents et adultes handicapés	Les cantons pour les adultes handicapés Les arrondissements pour les enfants et adolescents handicapés	2006-2010	Enfants : État Adultes : CG	Oui
	Haute-Loire	Enfants et adultes en situation de handicap	Territoires d'action sociale du Conseil Général	2009-2013	Élus et professionnels du Conseil Général, de la DDASS, de l'IA et de la DDTEFP mais aussi un représentant du secteur handicap et d'un représentant du secteur des personnes âgées	Oui
	Allier	Enfants, adolescents et adultes handicapés	enfants : 3 territoires Adultes : Unités territoriales d'action sociale	Adultes : 2007 - 2011 Enfants : 2006-2008	Enfants : DDASS Adultes : CG	Oui
	Cantal	Personnes handicapées	Arrondissements	2008 - 2012	Conseil Général, DDASS, Inspection Académique, DDTEFP, DDE et DRASS	
BASSE-NORMANDIE	Calvados	Schéma départemental en faveur des personnes handicapées (enfants, jeunes et adultes)	Approche par Pays sur l'estimation de la population 0/19 ans handicapée en 2020	2006-2010	Conseil Général	Non
	Manche	Schéma départemental en faveur des personnes handicapées (enfants, jeunes et adultes)	- 3 secteurs (INSEE) (Nord Cotentin, Centre Manche et Sud Manche)	2006-2010	Conseil Général	Non
	Orne	Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap (enfants, jeunes et adultes)	Découpage du département en 5 secteurs	2008-2012	Conseil Général	Oui

Région	Département	Population du schéma	Territoire du schéma	Période du schéma	Pilote	Association des familles et des usagers
BOURGOGNE	Côte-d'Or	Enfants handicapés « dispositif en faveur des enfants et adolescents handicapés de Côte-d'Or » Adultes handicapés « schéma départemental des établissements et services sociaux et médico-sociaux en faveur des personnes adultes handicapées »	Enfants : cartographie par arrondissements Adultes : pas de découpage particulier	Enfant : 2009-2014 Adultes : 2001-2006	DDASS pour enfance CG pour adultes	
	Nièvre	Enfants et adultes handicapés : « schéma départemental du handicap »	Découpage selon les 3 UTAMS (unités territoriales d'action médico-sociale)	Adultes et enfants : 2006-2010	DDASS et CG	
	Saône-et-Loire	Enfants handicapés « schéma départemental en faveur des enfants en situation de handicap » Adultes handicapés « schéma départemental de Saône-et-Loire en faveur des personnes adultes en situation de handicap »	Pas de découpage infra-départemental apparent adultes/enfants projet d'organisation en 4 territoires « d'intégration scolaire et d'actions médico-sociales en faveur des enfants handicapés ou souffrant de troubles du comportement » qui restaient à définir au moment de la rédaction du schéma	Enfants : 2006-2010 Adultes : 2006-2010	DDASS pour enfance CG pour adultes	
	Yonne	Enfants et adolescents handicapés : « schéma départemental de l'enfance et de l'adolescence handicapées » Adultes handicapés : schéma inexistant au moment de l'étude ; un schéma ayant été réalisé depuis	Pas de découpage infra-départemental	Enfants : 2002-2007	CG	
BRETAGNE	Côtes-d'Armor	Schéma adultes handicapés Pas de schéma enfance handicapée	Pays (six)	2008-2012	Conseil Général	Oui
	Finistère	Pas de schéma enfance handicapée Schéma adultes handicapés	Pays	2006-2010	Conseil Général	Oui
	Ille-et-Vilaine	Pas de schéma enfance handicapée spécifique (dernier schéma : 2000/2005). Schéma adultes handicapés	Circonscription	2006-2010	Conseil Général	Oui
	Morbihan	Schéma commun Enfants et adultes handicapés	Communautés de communes et d'agglomération	2008-2012	Conseil Général	Oui
CENTRE	Cher	Pas de schéma enfance Adultes handicapés	Adultes Cantons	A : 2007-2012	CG	
	Eure-et-Loir	Enfance handicapée Adultes handicapés	Communes Cantons Arrondissements	E : 2007- 2010 A : 2002-2006	E : DDASS A : CG/DDASS	
	Indre	Enfance et adolescence handicapées Adultes handicapés	Communes / Cantons Pays	E : 2004-2009 A : 2007-2012	E : DDASS / CG A : CG	Oui
	Indre-et-Loire	Enfance et adolescence handicapées Adultes handicapés	Pays Communes	E : 2007-2011 A : 2005-2009	E : DDASS A : CG/DDASS	Oui
	Loir-et-Cher	Enfance et adolescence handicapées Adultes handicapés	Cantons Communes	E : 2009-2013 A : 2008-2012	E : DDASS A : CG	Oui
	Loiret	Enfance et adolescence handicapées Adultes handicapés	Arrondissements Cantons Bassins de vie	E : 2003-2007 A : 2004-2009	E : DDASS / CG A : CG	

Région	Département	Population du schéma	Territoire du schéma	Période du schéma	Pilote	Association des familles et des usagers
CHAMPAGNE-ARDENNES	Ardennes	Personnes âgées Adultes handicapés Enfants et adolescents handicapés	Territoires d'action sociale	2008-2012	CG / DDASS	Non
	Aube	Enfants et adolescents handicapés Pas de schéma adultes	Département	2005-2009	CG/DDASS	Oui
	Marne	Enfants et adultes handicapés	Bassins de vie	2005-2009	CG/DDASS	Oui
	Haute-Marne	Adultes handicapés, Enfants et adolescents handicapés	Arrondissements	2008-2012	CG/DDASS	Oui
PACA	Alpes-de-Haute-Provence	Champ : personnes handicapées tous âges	Unités territoriales Action sociale	2006-2010		
	Hautes-Alpes	Champ : personnes handicapées tous âges	Agences territoriales	2007-2011		
	Alpes-Maritimes	Champ : personnes handicapées tous âges	Non précisé	2007-2011		
	Bouches-du-Rhône	Champ : personnes handicapées tous âges	6 pôles territoriaux	2009-2013		
	Var	Personnes handicapées adultes compétence CG et personnes âgées	Territoires de développement du CG	2008-2012		
	Vaucluse	Personnes handicapées adultes compétence CG	Unités territoriales du CG	2006-2010		
FRANCHE-COMTÉ	Doubs	Volet « handicap » du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale (SDOSMS) 2009-2013 du département du Doubs	Les pays (7) pour les structures relevant de la compétence Etat (à la demande de la DDASS pour la partie diagnostic) Les « pôles handicap-dépendance » définis par le Conseil Général, pour présenter certaines données	2009-2013	CG	
	Jura	Schéma d'organisation médico-sociale de l'enfance handicapée pour les établissements et services sous compétence Etat, programmation 2006-2010 Schéma départemental des établissements et services en faveur des personnes handicapées adultes 2003-2008	E : Unités sociales du CG A : Pas de découpage clair, plusieurs zonages dans le schéma « pays » ou « zone d'emploi »	E : 2006-2010 A : 2003 2008	E : DDASS A : CG et DDASS	
	Haute-Saône	Schéma d'organisation médico-sociale en faveur des enfants et adolescents handicapés du département de Haute-Saône 2005-2010 Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2008-2012 « volet adultes handicapés »	Pas de découpage	E : 2005-2010 A : 2008-2012	E : DDASS et CG A : CG	
	Territoire de Belfort	Volet enfance et adolescence du schéma en faveur des personnes handicapées 2009-2013 département du Territoire de Belfort Schéma départemental en faveur des personnes handicapées adultes du Territoire de Belfort	E : le département est de petite taille. Les données ont été traitées au niveau départemental mais aussi selon un découpage supra-départemental : l'aire urbaine2 A : Cantons	E : 2009-2013 A : 2007-2011	E : DDASS A : CG	

Région	Département	Population du schéma	Territoire du schéma	Période du schéma	Pilote	Association des familles et des usagers
RHÔNE-ALPES	Ain	Enfants Adultes		Adultes : 2005-2009 Enfants : 2004-2008		
	Drôme	Enfants Adultes		Adultes : 2005-2009 Enfants : 2005-2009		
	Isère	Enfants Adultes		Adultes : 200-2010 Enfants : 2006-2010		
	Savoie	Enfants Adultes		Adultes : 2006-2010 Enfants : 2006-2010		
	Haute-Savoie	Enfants Adultes		Adultes : 2007-2011 Enfants : 2006-2010		
	Ardèche	Enfants Adultes		Adultes : 2009-2013 Enfants : 2009-2013		
	Rhône	Enfants Adultes		Adultes : 2009-2013 Enfants : 2006-2011		
	Loire	Enfants Adultes		2010-2014 Enfants : 2010-2014		

ANNEXE 2

PARTICIPATION FAMILLES ET USAGERS À L'ÉLABORATION DU SCHÉMA

Régions	Oui	Non	Non Réponse
Alsace	2		
Aquitaine	5		
Auvergne	3		1
Basse-Normandie		2	1
Bourgogne			4
Bretagne	4		
Centre	3		3
Champagne-Ardenne	3		1
PACA Corse			6
Franche-Comté			4
Île-de-France	7		1
Languedoc Roussillon			5
Limousin	3		
Lorraine	4		
Midi-Pyrénées	1		7
Nord	2		
Haute-Normandie			2
Pays de Loire	3		2
Picardie	3		
Poitou-Charentes	1		2
Rhône-Alpes			8
Total	44	2	47

ANNEXE 3

MÉTHODE DE DIAGNOSTIC SUR LES BESOINS ET SUR L'OFFRE DANS LES DÉPARTEMENTS ÉTUDES RÉALISÉES ET UTILISATION DES DONNÉES EXISTANTES¹

Études réalisées pour la connaissance des problématiques, des populations, des besoins et de l'offre...

OFFRE MÉDICO-SOCIALE

Régions	Données construites pour le schéma concernant les réponses médico-sociales	Départements concernés		
		Enfance	Adultes	Pas de distinction enfants/adultes ou non précisé
ALSACE / AQUITAINE / AUVERGNE BASSE-NORMANDIE / BOURGOGNE / BRETAGNE CENTRE / CHAMPAGNE-ARDENNE FRANCHE-COMTÉ / HAUTE NORMANDIE ÎLE-DE-FRANCE / LANGUEDOC-ROUSSILLON LIMOUSIN / PAYS DE LA LOIRE PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR / PICARDIE	Étude sur l'offre des services et établissements (organisation de la structure, services rendus, capacité d'accueil, évolution des projets, prix de journée, partenariats...)	Alpes-Maritimes / Ardèche / Aube / Bouches-du-Rhône Côte-d'Or / Doubs / Drôme / Essonne / Eure / Gironde Haute-Savoie / Haut-Rhin / Hérault / Indre et Loire Lot-et-Garonne / Lozère / Maine-et-Loire / Mayenne (IME) Orne / Puy-de-Dôme / Pyrénées-Orientales / Rhône Saône-et-Loire / Savoie / Seine-Maritime / Somme Territoire de Belfort (services à domicile) Vaucluse (2 enquêtes dont 1 SESSAD)	Alpes-Maritimes / Ardèche / Aude Aveyron (2 études établissements PA) / Bouches-du-Rhône Calvados / Côte-d'Or / Dordogne / Doubs / Drôme Eure / Finistère / Haute-Vienne / Haute-Saône Haute-Savoie / Indre / Indre et Loire Loire-Atlantique (Fv/MAS) / Maine-et-Loire / Orne Puy-de-Dôme / Pyrénées-Orientales / Saône-et-Loire Savoie / Seine-Maritime / Seine-Saint-Denis Somme / Val-de-Marne	Ardennes / Bas-Rhin Calvados / Cantal Haute-Loire Hautes-Alpes Haut-Rhin Ille-et-Vilaine Landes / Marne Pyrénées-Atlantiques
AQUITAINE / ALSACE / BASSE-NORMANDIE BRETAGNE / FRANCHE-COMTÉ / LIMOUSIN LORRAINE / HAUTE-NORMANDIE /	Évaluation de dispositifs, de modes de réponses	Doubs / Haute-Savoie / Landes / Pyrénées-Atlantiques	Côtes-d'Armor / Eure (SAVS / accueil familial) Haut-Rhin / Haute-Vienne (maintien à domicile) Ille-et-Vilaine (accueils de jour / SAVS / hébergement temporaire) Moselle (accueil jour et temporaire)	Calvados (évolutions dépenses) Manche
AQUITAINE / FRANCHE-COMTÉ	Étude sur le fonctionnement des structures médico-sociales hors annexes 24 :CAMSP, CMPP, et pédo-psy	Doubs / Haute-Saône / Landes Lot-et-Garonne (pédo-psy) / Pyrénées-Atlantiques Territoire de Belfort	Haute-Saône (santé mentale),	
ALSACE / AQUITAINE / BRETAGNE / BOURGOGNE CHAMPAGNE ARDENNE CENTRE / FRANCHE-COMTÉ HAUTE NORMANDIE / ÎLE-DE-FRANCE LIMOUSIN / LORRAINE / POITOU CHARENTE PICARDIE / PACA	Analyse des listes d'attente des ESMS	Aube / Bouches-du-Rhône / Essonne / Eure Gironde / Haute-Saône / Jura / Morbihan Seine-Maritime / Vosges / Yonne	Côtes-d'Armor / Eure / Finistère / Haute-Saône Haute-Vienne / Loir-et-Cher / Morbihan / Nièvre / Oise Saône-et-Loire / Vienne	Alpes-Maritimes Bas-Rhin Deux-Sèvres Hautes-Alpes / Vaucluse
	Analyse des flux d'entrée et de sortie des établissements et services	Haute-Savoie		
	Analyse des futures sorties d'établissements et services	Rhône (Enquête sur les jeunes de 17 ans et plus)		

¹ La synthèse régionale réalisée en Rhône-Alpes n'aborde pas cet aspect méthodologique.

POPULATION HANDICAPÉE

Régions	Données construites pour le schéma concernant la population handicapée	Départements concernés		
		Enfance	Adultes	Pas de distinction enfants/adultes ou non précisé
ALSACE (LES 2 SCHÉMAS) / BRETAGNE FRANCHE-COMTÉ (3 SCHÉMAS/4) / LIMOUSIN / PACA	Dénombrement de la population handicapée, évaluation quantitative de la population handicapée, Approche par la prévalence (données des ORS, INSERM)	Doubs / Haute-Saône / Territoire de Belfort	Côtes-d'Armor / Doubs Haute-Vienne (à partir donnée CTNERHI)	Alpes de Haute-Provence Bas-Rhin Hautes-Alpes Haut-Rhin / Vaucluse
ALSACE / BASSE-NORMANDIE FRANCHE-COMTÉ / LIMOUSIN / RHÔNE-ALPES	Analyse des demandes MDPH et attributions PCH (ou CDES – COTOREP)	Calvados / Jura	Calvados / Territoire de Belfort / Corrèze	Haut-Rhin
AQUITAINE / AUVERGNE / ARDENNE / BRETAGNE / BOURGOGNE / CENTRE / CHAMPAGNE / FRANCHE-COMTÉ HAUTE-NORMANDIE LANGUEDOC-ROUSSILLON / LIMOUSIN LORRAINE / NORD-PAS-DE-CALAIS PAYS DE LA LOIRE	Étude sur les personnes accueillies dans les ESMS	Côtes-d'Armor / Lot-et-Garonne / Côte-d'Or / Saône-et-Loire / Indre / Indre et Loire / Aube (SESSAD) / Marne Doubs (2 études CREA dont une sur les autistes) Territoire de Belfort / Aude / Hérault / Lozère Pyrénées-Orientales / Nord / Eure / Seine-Maritime Maine-et-Loire / Mayenne (IME) / Sarthe	Aude / Corrèze (plusieurs études) / Côtes-d'Armor / Côte-d'Or Dordogne / Doubs (également 2 études CREA) / Finistère Haute-Saône (famille accueil) / Haute-Vienne / Indre Indre et Loire / Jura / Loir-et-Cher / Lot-et-Garonne Lozère / Maine-et-Loire / Marne / Meuse / Nord Puy-de-Dôme / Pyrénées-Orientales / Saône-et-Loire Sarthe / Seine-Maritime / Territoire de Belfort	Haute-Loire / Landes Morbihan Pyrénées-Atlantiques
ALSACE / AQUITAINE / BASSE-NORMANDIE BRETAGNE / BOURGOGNE / CENTRE FRANCHE-COMTÉ / ÎLE-DE-FRANCE LANGUEDOC-ROUSSILLON / MIDI-PYRÉNÉES PAYS DE LA LOIRE / PACA	Études des caractéristiques de populations particulières, des besoins	Dordogne (enfants ASE/PJJ et enfants suivis psychiatrie) / Orne Loiret / Yvelines (PMI / ASE) Aude (les jeunes souffrant d'un handicap moteur) Hérault (enfants lourdement handicapés / enfants bénéficiant des compléments AES5 et 6) Mayenne (les 0 à 20 ans et les enfants TCC) Haute-Savoie (situations complexes) / Rhône (polyhandicap)	Aude (autisme) / Bouches-du-Rhône / Côte-d'Or (en famille d'accueil) Finistère (CRETON) / Gironde (travailleurs ESAT, personnes sous tutelle) / Hautes-Pyrénées / Haute-Saône Hérault (les adultes lourdement handicapés à domicile) Jura (autistes, traumatisés crâniens) / Jura (personnes à domicile) Landes / Loire-Atlantique (hébergement pour travailleurs SACAT ESAT) Lot-et-Garonne / Lozère (PH à domicile) / Manche / Orne Pyrénées-Atlantiques (PH - 60 ans SSIAD et les bénéficiaires de l'ACTP à domicile) / Saône-et-Loire (en famille d'accueil) Territoire de Belfort (lourdement handicapé et TED) Val-de-Marne (handicap psychique)	Bas-Rhin / Haut-Rhin Landes
AQUITAINE / BASSE-NORMANDIE / BOURGOGNE / LANGUEDOC-ROUSSILLON PICARDIE / POITOU-CHARENTE	Étude sur les personnes sans solution ou en attente de l'orientation décidée	Côte-d'Or / Gironde / Haute-Savoie / Hérault / Landes Oise / Pyrénées-Atlantiques / Pyrénées-Orientales / Rhône	Hérault / Pyrénées-Atlantiques / Pyrénées-Orientales	Deux-Sèvres / Orne
AQUITAINE / AUVERGNE / BASSE-NORMANDIE BRETAGNE / FRANCHE-COMTÉ / LORRAINE NORD-PAS-DE-CALAIS	Accueillis en dehors du département	Lot-et-Garonne / Orne / Pyrénées-Atlantiques / Puy-de-Dôme Nord (données CRAM sur les enfants placés en Belgique) Rhône	Finistère / Meuse / Territoire de Belfort	
AQUITAINE / ALSACE / FRANCHE-COMTÉ ÎLE-DE-FRANCE / LIMOUSIN LANGUEDOC-ROUSSILLON POITOU-CHARENTE / PICARDIE / PACA	Étude sur vieillissement des personnes handicapées		Aisne / Bas-Rhin / Bouches-du-Rhône / Dordogne / Doubs Gironde / Haute-Vienne / Haut-Rhin / Hérault Pyrénées-Atlantiques / Territoire de Belfort / Vienne / Yvelines	
AQUITAINE / FRANCHE-COMTÉ / LORRAINE	Études de projection	Gironde (projections de sortie des établissements pour enfants et adolescents handicapés)	Haute-Saône / Moselle (population âgée)	
AQUITAINE / FRANCHE-COMTÉ HAUTE-NORMANDIE ÎLE-DE-FRANCE / PAYS DE LA LOIRE	Études de parcours	Haute-Saône / Landes / Loire-Atlantique (devenir des jeunes accueillis en IME) / Seine-Maritime (CRETON)	Paris	
	Étude sur les aidants familiaux		Rhône	
	Étude sur les familles bénéficiaires de l'AES de complément 4, 5, 6	Haute-Savoie		

AUTRES THÉMATIQUES

Régions	Données construites pour le schéma relatives aux autres champs d'intervention	Départements concernés		
		Enfance	Adultes	Pas de distinction enfants/adultes ou non précisé
	Psychiatrie/ CAMSP/ CMPP			
AQUITAINE / BRETAGNE / BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ / NORD-PAS-DE-CALAIS PAYS DE LA LOIRE / PACA	Étude sur les personnes accueillies en psychiatrie ou dans les secteurs non handicap du médico-social (CAMSP/ CMPP)	Côte-d'Or / Hautes-Alpes / Doubs (<i>autistes</i>) Maine-et-Loire (CAMSP/CMPP/Pédopsy) Nord (CAMSP) / Haute-Savoie	Bouches-du-Rhône (<i>enquête auprès des personnes</i>) Côtes-d'Armor / Doubs / Gironde	
ALSACE / BRETAGNE / HAUTE-NORMANDIE	Analyse de l'offre psychiatrique ou de l'offre de soin de suite, MCO		Seine-Maritime	Haut-Rhin Ille-et-Vilaine
	Scolarité			
ALSACE / AQUITAINE	Études relatives à la scolarité en milieu ordinaire	Bas-Rhin / Haute-Savoie / Haut-Rhin Lot-et-Garonne / Pyrénées-Atlantiques / Rhône		
	Insertion professionnelle			
ALSACE / FRANCHE-COMTÉ	Analyse de l'insertion professionnelle, caractéristiques des personnes accompagnées...		Bas-Rhin / Haute-Saône / Jura	
	Personnels ou qualité de l'accueil			
ALSACE	Études relatives au personnel des étab, au recrutement	Haut-Rhin		
ALSACE	Maltraitance			Haut-Rhin
LIMOUSIN / PICARDIE / PACA	Consultation des professionnels	Somme (<i>accueillants familiaux</i>)	Corrèze	Alpes-Maritimes Bouches-du-Rhône
	Etude auprès des PH			
AQUITAINE / AUVERGNE / BASSE-NORMANDIE BOURGOGNE / CENTRE / CHAMPAGNE-ARDENNE FRANCHE-COMTÉ / ÎLE-DE-FRANCE / MIDI-PYRÉNÉES PAYS DE LA LOIRE / PICARDIE / POITOU-CHARENTE PACA	Consultation des personnes handicapées, sur perception du dispositif, sur besoins	Calvados Côte-d'Or (<i>2 enquêtes dont 1 sur les sans solutions</i>) Doubs / Essonne / Gironde / Indre Indre et Loir (<i>des groupes de paroles avec enfants et parents</i>) Loir-et-Cher / Lot-et-Garonne / Paris Puy-de-Dôme / Somme / Territoire de Belfort Val-de-Marne	Aveyron (<i>personnes âgées à dom et en établissement, personnes handicapées à domicile</i>) Bouches-du-Rhône / Calvados Côte-d'Or (<i>plusieurs enquêtes</i>) / Paris (<i>3 études</i>) Pyrénées-Atlantiques / Saône-et-Loire / Sarthe Seine-Saint-Denis / Somme / Val-de-Marne	Ardennes Alpes de Haute-Provence Alpes-Maritimes Deux-Sèvres Haute-Loire Hauts-de-Seine Landes Pyrénées-Atlantiques
AQUITAINE / ÎLE-DE-FRANCE	Etude auprès des PH sur le vieillissement		Dordogne (<i>les + de 55 ans</i>) / Paris	

Régions	Données construites pour le schéma relatives aux autres champs d'intervention	Départements concernés		
		Enfance	Adultes	Pas de distinction enfants/adultes ou non précisé
	Autre			
BRETAGNE / ÎLE-DE-FRANCE	Logement <i>(recensement des logements accessibles)</i>		Paris	Ille-et-Vilaine
BOURGOGNE / FRANCHE-COMTÉ / ÎLE-DE-FRANCE PAYS DE LA LOIRE	Sur les structures « périphériques » petite enfance, organisme de formation, services auxiliaires de vie, SSIAD, familles d'accueil, communes, lieux ressources...	Loire-Atlantique <i>(recensements équipements sportifs)</i>	Jura / Paris <i>(lieux ressources)</i> / Seine-Saint-Denis Territoire de Belfort	Côte-d'Or / Nièvre Saône-et-Loire
LIMOUSIN / LORRAINE	Personnes en EHPAD		Corrèze / Vosges	
LORRAINE	Construction base de données pour suivre le devenir des orientations CDAPH			Moselle

UTILISATION DES SOURCES EXISTANTES

OFFRE MÉDICO-SOCIALE

Régions	Sources de données existantes utilisées pour le diagnostic concernant les réponses	Départements concernés		
		Enfance	Adultes	pas de distinction enfants/adultes ou non précisé
AUVERGNE / FRANCHE-COMTÉ CHAMPAGNE-ARDENNE NORD-PAS-DE-CALAIS / PICARDIE	DRESS / INSEE		Aisne / Allier / Haute-Saône / Somme	Ardennes Pas-de-Calais
ALSACE / AUVERGNE / BRETAGNE BOURGOGNE / CHAMPAGNE-ARDENNE CENTRE / FRANCHE-COMTÉ LORRAINE / MIDI-PYRÉNÉES NORD-PAS-DE-CALAIS PAYS DE LA LOIRE / PICARDIE / PACA	STATISS	Eure et Loire / Oise / Vosges	Aisne / Cantal / Hautes-Pyrénées / Haute-Saône Loiret / Oise / Sarthe / Somme / Vosges	Ardennes Alpes-Maritimes Bas-Rhin Bouches-du-Rhône Haute-Loire Haute-Marne Morbihan / Nièvre Pas-de-Calais
ALSACE / AQUITAINE / AUVERGNE / BRETAGNE CENTRE / FRANCHE-COMTÉ HAUTE-NORMANDIE / LIMOUSIN MIDI-PYRÉNÉEQ / PAYS DE LA LOIRE PICARDIE / POITOU-CHARENTE	Données CG Sont indiquées ici les schémas qui font référence à des données des Conseils généraux autre que les taux d'équipement (utilisés par l'ensemble des schémas)	Dordogne	Aisne / Bas-Rhin / Cantal / Charente / Creuse Deux-Sèvres / Gironde / Lot-et-Garonne / Finistère Indre / Indre et Loire / Loir-et-Cher Loiret / Doubs / Jura / Haute-Saône / Hautes Pyrénées / Seine-Maritime Loire-Atlantique / Vienne / Oise	Allier / Morbihan Ardennes / Var Vaucluse
ALSACE / AQUITAINE / BRETAGNE PAYS DE LA LOIRE	Données Education nationale	Bas-Rhin / Dordogne / Haute-Savoie / Ille-et-Vilaine Maine-et-Loire / Rhône / Somme		
ALSACE / AQUITAINE / AUVERGNE / BRETAGNE CENTRE / FRANCHE-COMTÉ / MIDI-PYRÉNÉES NORD-PAS-DE-CALAIS / PAYS DE LA LOIRE PICARDIE / POITOU-CHARENTE /	DDASS/ DRASS	Ariège / Bas-Rhin / Dordogne / Eure et Loire / Gironde Haut-Rhin / Loir-et-Cher / Maine-et-Loire / Oise Territoire de Belfort (y compris DDASS des départements limitrophes)	Aisne / Allier / Charente (ESAT) / Cher Deux-Sèvres (ESAT) / Doubs / Gironde / Hautes-Pyrénées Haute-Saône / Indre / Indre et Loire / Loir-et-Cher / Loiret Lot-et-Garonne / Maine-et-Loire / Mayenne / Nord / Oise Somme / Vienne	Haute-Loire Deux-Sèvres Ille-et-Vilaine Morbihan
PAYS DE LA LOIRE	GRAM		Mayenne (ratios indicateurs gestions ESMS, frais de transports)	
ALSACE / AQUITAINE / BRETAGNE / CENTRE	DDTEFP		Bas-Rhin / Ille-et-Vilaine / Loiret / Lot-et-Garonne	
AQUITAINE / PACA	Site pour la vie autonome		Gironde / Lot-et-Garonne	Hautes-Alpes
AQUITAINE	Projet CROSMS		Gironde	
CENTRE / FRANCHE-COMTÉ	PRIAC		Cher / Haute-Saône	Haute-Marne
BOURGOGNE / PAYS DE LA LOIRE POITOU CHARENTE / PICARDIE	Autre	Loire-Atlantique (plan départemental d'éducation artistique et culturelle)	Aisne (DEXIA crédit local) Charente (DEXIA crédit local, mutualité) Mayenne (UNAFAM, étude GEM) / Oise (ANDASS) Sarthe (densité médecins / infirmières DIACT)	Nièvre (sur les familles d'accueil)

UTILISATION DES SOURCES EXISTANTES

PUBLIC HANDICAPÉ

Régions	Sources de données existantes utilisées concernant le public accueilli, les orientations et allocations	Départements concernés		
		Enfance	Adultes	Pas de distinction enfants/adultes ou non précisé
ALSACE / AUVERGNE / BOURGOGNE / CENTRE CHAMPAGNE-ARDENNE / FRANCHE-COMTÉ HAUTE-NORMANDIE / ÎLE-DE-FRANCE LORRAINE / MIDI-PYRÉNÉES NORD-PAS-DE-CALAIS / PICARDIE / PACA	DRESS / ES / INSEE	Ariège / Haute-Saône (<i>flux départementaux</i>) / Loir-et-Cher Nièvre et Yonne (<i>flux départementaux</i>) / Nord Oise / Seine-Maritime	Côte-d'Or (<i>flux départementaux</i>) / Eure et Loire / Jura Loiret / Oise / Seine-Maritime / Somme / Vosges	Alpes de Haute-Provence Ardennes / Cantal Hautes-Alpes / Haut-Rhin Pas-de-Calais Seine-Saint-Denis Val-de-Marne / Var
ALSACE / AQUITAINE / BRETAGNE BOURGOGNE / CHAMPAGNE-ARDENNE FRANCHE-COMTÉ / HAUTE-NORMANDIE LORRAINE / NORD-PAS-DE-CALAIS PAYS DE LA LOIRE / POITOU-CHARENTE PICARDIE	Données EN sur la scolarité des enfants handicapés	Aube / Côte-d'Or / Deux-Sèvres / Dordogne / Doubs Eure / Gironde / Haute-Saône / Haute-Savoie / Haut-Rhin Ille-et-Vilaine / Jura / Landes / Loire-Atlantique / Marne Oise / Pas-de-Calais / Pyrénées-Atlantiques / Rhône Seine-Maritime / Vosges / Yonne		
AQUITAINE / BASSE-NORMANDIE (<i>observatoire régional emploi PH</i>) BOURGOGNE / CENTRE / FRANCHE-COMTÉ HAUTE-NORMANDIE / ÎLE-DE-FRANCE / LIMOUSIN MIDI-PYRÉNÉES / PAYS DE LA LOIRE POITOU-CHARENTE / PACA	Données DDTEFP, DRTEFP, ANPE, ASSEDIC, Cap emploi, EPSR, AGEFIPH, PDITH Observatoire régional de l'emploi des PH (Basse Normandie)	Ariège	Calvados / Charente / Cher / Corrèze / Côte-d'Or Deux-Sèvres / Dordogne / Doubs / Eure et Loire / Gironde Haute-Marne / Haute-Saône / Hautes-Alpes Loire-Atlantique / Lot-et-Garonne / Maine-et-Loire Manche / Nièvre / Paris / Seine-Maritime Territoire de Belfort / Vaucluse / Vienne	
AQUITAINE / BOURGOGNE CHAMPAGNE-ARDENNE / CENTRE FRANCHE-COMTÉ / LANGUEDOC-ROUSSILLON LIMOUSIN / LORRAINE / MIDI-PYRÉNÉES NORD-PAS-DE-CALAIS / PICARDIE / PACA	Données CG	Ariège / Vosges (<i>PMI</i>)	Cher / Corrèze / Côte-d'Or / Creuse / Eure et Loire Gironde / Haute-Saône / Hérault / Jura / Loiret Lot-et-Garonne / Moselle / Somme	Ardennes Hautes-Alpes / Nièvre Pas-de-Calais / Var Vaucluse
CENTRE / CHAMPAGNE-ARDENNE LANGUEDOC-ROUSSILLON / LIMOUSIN LORRAINE / PAYS DE LA LOIRE / PICARDIE PACA	Données DRASS / DDASS	Maine-et-Loire (<i>bénéficiaires AES, enfants autistes</i>)	Aisne / Creuse / Hérault / Loiret / Lozère / Meuse	Alpes de Haute-Provence Aube / Marne
ALSACE / AQUITAINE / BASSE-NORMANDIE BRETAGNE / BOURGOGNE / CENTRE CHAMPAGNE-ARDENNE FRANCHE-COMTÉ / HAUTE-NORMANDIE LANGUEDOC-ROUSSILLON / LIMOUSIN LORRAINE / MIDI-PYRÉNÉES PAYS DE LA LOIRE / PICARDIE POITOU-CHARENTE / PACA	Données MDPH (<i>ou CDES - COTOREP</i>) et SVA	Alpes-Maritimes / Bouches-du-Rhône / Dordogne Doubs / Eure / Eure et Loire / Haute-Saône (<i>orientation ITEP</i>) Hautes-Alpes / Hérault / Jura / Maine-et-Loire Manche / Oise	Alpes-Maritimes / Bouches-du-Rhône / Cher Côtes-d'Armor / Côte-d'Or / Creuse / Dordogne / Doubs Eure / Gironde / Haute-Saône / Hautes-Pyrénées Indre et Loire / Jura / Loiret / Lot-et-Garonne / Manche Moselle / Saône-et-Loire / Territoire de Belfort Vaucluse / Vendée / Vienne	Alpes de Haute-Provence Aube / Haute-Marne Haut-Rhin / Marne Nièvre / Saône-et-Loire

Régions	Sources de données existantes utilisées concernant le public accueilli, les orientations et allocations	Départements concernés		
		Enfance	Adultes	Pas de distinction enfants/adultes ou non précisé
AQUITAINE / AUVERGNE / BASSE-NORMANDIE BOURGOGNE / BRETAGNE / CENTRE CHAMPAGNE-ARDENNE FRANCHE-COMTÉ / HAUTE-NORMANDIE LIMOUSIN / LORRAINE / MIDI-PYRÉNÉES NORD-PAS-DE-CALAIS PAYS DE LA LOIRE / PICARDIE POITOU-CHARENTE / PACA	Données CAF	Dordogne / Doubs / Landes / Lot-et-Garonne / Morbihan Oise / Pyrénées-Atlantiques / Sarthe	Allier / Charente / Cher / Côte-d'Or / Creuse Deux-Sèvres / Doubs / Eure et Loire / Gironde Hautes-Pyrénées / Haute-Saône / Indre / Indre et Loire Jura / Lot-et-Garonne / Meuse / Pyrénées-Atlantiques Saône-et-Loire / Sarthe / Seine-Maritime / Somme Vendée / Vienne	Alpes-de-Haute-Provence Alpes-Maritimes Calvados / Hautes-Alpes Haute-Marne Pas-de-Calais Vaucluse
AQUITAINE / AUVERGNE / BASSE-NORMANDIE BOURGOGNE / CENTRE / CHAMPAGNE-ARDENNE FRANCHE-COMTÉ / LIMOUSIN / LORRAINE MIDI-PYRÉNÉES / PAYS DE LA LOIRE PICARDIE / POITOU-CHARENTE / PACA	Données MSA	Ariège / Dordogne / Doubs / Lot-et-Garonne Pyrénées-Atlantiques / Sarthe	Allier / Charente / Cher / Creuse / Deux-Sèvres / Gironde Indre et Loire / Jura / Landes / Lot-et-Garonne / Meuse Pyrénées-Atlantiques / Saône-et-Loire / Sarthe Somme / Vendée / Vienne /	Calvados Haute-Marne Vaucluse
AQUITAINE / CENTRE / FRANCHE-COMTÉ LORRAINE / MIDI-PYRÉNÉES PAYS DE LA LOIRE / POITOU-CHARENTE PICARDIE	Données CPAM / CRAM	Ariège	Aisne / Charente / Dordogne / Gironde / Indre Indre et Loire / Jura / Lot-et-Garonne Vendée (<i>accident du travail</i>) / Vosges	Deux-Sèvres
AQUITAINE / BOURGOGNE / PICARDIE	Études CREA	Oise	Dordogne	Saône-et-Loire
BRETAGNE / BOURGOGNE CHAMPAGNE-ARDENNE / HAUTE-NORMANDIE LANGUEDOC-ROUSSILLON LORRAINE / MIDI-PYRÉNÉES PAYS DE LA LOIRE PICARDIE / POITOU-CHARENTE / PACA	Études locales ou nationales (consultants...)	Alpes-Maritimes / Ariège (<i>observatoire sécurité routière</i>) Loire-Atlantique (<i>accueil structures petite enfance</i>) Pyrénées-Orientales / Seine-Maritime	Aisne (<i>Unisat</i>) / Aude / Ille-et-Vilaine Mayenne (<i>polyhandicapés, vieillissement des PH, APF</i>) Pyrénées-Orientales / Vienne / Vosges (<i>PA</i>)	Ardennes Hautes-Alpes Saône-et-Loire

UTILISATION DES SOURCES EXISTANTES

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUE POPULATION GÉNÉRALE ET POPULATION HANDICAPÉE

Régions	Sources de données existantes sur la démographie et les évolutions des populations	Départements concernés		
		Enfance	Adultes	Pas de distinction enfants/adultes ou non précisé
AQUITAINE / AUVERGNE / CENTRE CHAMPAGNE-ARDENNE / FRANCHE-COMTÉ ÎLE-DE-FRANCE / LIMOUSIN / LORRAINE NORD-PAS-DE-CALAIS / PAYS DE LA LOIRE PICARDIE / POITOU-CHARENTE	Données INSEE	Allier / Eure et Loire / Gironde / Haute-Saône Indre et Loire / Loir-et-Cher / Lot-et-Garonne / Nord Oise / Sarthe / Territoire de Belfort / Vosges	Aisne / Allier / Charente / Cher / Creuse / Doubs Haute-Saône / Haute-Vienne / Indre / Loiret Loire-Atlantique / Loir-et-Cher / Moselle / Oise Vienne / Vosges	Ardennes / Cantal Deux-Sèvres Haute-Loire Hauts-de-Seine Landes Pyrénées-Atlantiques
CHAMPAGNE-ARDENNE PAYS DE LA LOIRE / PACA	STATISS		Loire-Atlantique	Alpes de Haute-Provence Ardennes / Vaucluse
AUVERGNE / CENTRE / FRANCHE-COMTÉ ÎLE-DE-FRANCE / LIMOUSIN / LORRAINE PAYS DE LA LOIRE / NORD-PAS-DE-CALAIS PACA	HID	Nord	Creuse / Haute-Vienne / Jura / Loiret / Loire-Atlantique Loir-et-Cher / Vosges (PH et PA)	Alpes de Haute-Provence Cantal / Hautes-Alpes Paris / Hauts-de-Seine Pas-de-Calais Vaucluse
PACA	Données CREAL			Alpes de Haute-Provence Hautes-Alpes
FRANCHE-COMTÉ / LIMOUSIN PAYS DE LA LOIRE / PACA	Données ORS		Creuse / Haute-Saône / Jura Loire-Atlantique (la santé dans la région)	Hautes-Alpes
BASSE-NORMANDIE / BRETAGNE / CENTRE ÎLE-DE-FRANCE / PICARDIE	Données des associations (ANDASS, Fondation de France)	Loir-et-Cher	Ille-et-Vilaine / Loiret / Somme	Manche / Paris
LORRAINE	Statistiques population âgées (santé...)		Vosges	
PAYS DE LA LOIRE	Données ODAS		Vendée	
ALSACE / CENTRE	Études CREAL réalisées hors schémas	Haute-Savoie (étude CAMSP) / Loiret / Rhône	Loiret	Haut-Rhin

ACTIONS ET PROPOSITIONS RETENUES

Région	Dépistage, prise en charge précoce	Scolarité, formation	Adaptation modes d'accueil en institution, souplesse parcours	Améliorer la formation des professionnels	Travail en réseau, articulation	Vie à domicile	Information, accompagnement familles	Observation, évaluation des besoins	Qualité
AQUITAINE	Gironde : améliorer le dépistage avec les CAMPS et CMPP Landes : améliorer le dépistage avec les CAMPS et CMPP + orientation du PRA 2007-2011	Orientation PRA 2007-2011 : développer les dispositifs de scolarisation pour élèves autistes au sein des structures médico-sociale et en milieu ordinaire	Landes : créer des places pour les personnes autistes Lot-et-Garonne : adapter l'offre en faveur des jeunes autistes ou atteints de TED + orientation PRA 2007-2011 : développer structures ou sections spécifiques autismes, diversifier les modalités d'accueil, veiller aux conditions de passage du secteur enfance vers le secteur adultes	Lot-et-Garonne : encourager formation des professionnels autour de l'autisme + orientation PRA 2007-2011 : renforcer formations initiales et continues, y compris pour les personnels Education Nationale	Orientation PRA 2007-2001 : favoriser articulation entre pédo-psychiatrie et médico-social		Orientation du PRA 2007-2011 : soutenir, écouter accompagner les familles, les associer aux décisions		
AUVERGNE			Allier : Extension et création d'IME pour enfants autistes Puy-de-Dôme : Conforter la prise en charge des enfants autistes en établissements Développer l'accueil temporaire pour adultes autistes (en externat et en internat) Développer les structures innovantes (lieu de vie pour adultes autistes)	Allier : Renforcer et adapter le personnel des établissements pour jeunes autistes (psychologue pour supervision des équipes, personnel éducatif) Puy-de-Dôme : renforcer formation continue des professionnels prenant en charge des enfants autistes	Allier : Evaluer les besoins de prise en charge des enfants ayant des TED en partenariat pédo-psychiatrie/médicosocial Haute-Loire : création d'un pôle ressources porté par la pédopsychiatrie pour le diagnostic des TED	Puy-de-Dôme : Développer des SAVS pour adultes autistes avec accueil de jour en complément			
BASSE-NORMANDIE			Manche : priorité donnée aux projets concernant notamment les adultes autistes Orne : adapter les modes d'hébergement aux besoins des adultes autistes						
BOURGOGNE	Saône-et-Loire : améliorer le diagnostic de l'autisme et des TED chez les enfants		Saône-et-Loire : Permettre l'accueil des jeunes adultes autistes dans le secteur adultes Yonne : Poursuivre la requalification des places existantes pour les jeunes polyhandicapés et autistes		Côte-d'Or : Nécessité de créer un véritable réseau CHU-(CRA) avec le secteur médico-social et CHU-(CRA) avec les médecins généralistes	Saône-et-Loire : accompagner les enfants autistes en créant ou développant des SESSAD)	Côte-d'Or : Action de soutien aux familles d'enfants TED : formation à la déficience TED et mise en place de groupes de parole Saône-et-Loire : mieux soutenir les parents d'enfants autistes		
BRETAGNE	Morbihan : Dépistage de l'autisme : développer le nombre d'évaluations d'adultes Conforter le centre de ressources autisme chargé du dépistage de l'autisme	Morbihan : Réfléchir à l'opportunité de créer une CLIS « autistes » sur le secteur de Vannes	Côte-d'Armor : Développer un accueil et une prise en charge des enfants et adolescents autistes. Morbihan : créer des unités spécifiques pour les jeunes autistes Ille-et-Vilaine : Création de structures pour adultes autistes. Morbihan : création d'unités spécifiques avec un ratio d'encadrement approprié, par transformation de places d'I.M.E	Côte-d'Armor : Remédier au manque de formation des personnels face à la prise en charge de l'autisme. Morbihan : Former les AVS et les enseignants pour l'accompagnement en milieu ordinaire des enfants autistes. Former les professionnels du centre ressource autisme à l'évaluation des équipes, à l'évaluation de seconde intention				Ille-et-Vilaine : mise en place d'un groupe de travail piloté par l'Etat sur la problématique de l'autisme	

Région	Dépistage, prise en charge précoce	Scolarité, formation	Adaptation modes d'accueil en institution, souplesse parcours	Améliorer la formation des professionnels	Travail en réseau, articulation	Vie à domicile	Information, accompagnement familles	Observation, évaluation des besoins	Qualité
CENTRE			Eure-et-Loir : organiser un dispositif départemental qui articule l'accueil des enfants autistes dans les IME avec le soutien de pôles ressources spécialisés : section d'accueil spécifique selon une couverture territoriale + accueil temporaire sous la forme de sections d'IME pour des séjours de rupture Indre-et-Loire : prise en charge spécifique des adultes autistes et création de places (FAM et FO) Loir-et-Cher : mettre en œuvre un dispositif spécifique visant l'accueil et accompagnement des enfants et ados autistes ou présentant des TED Loiret : Mieux répondre aux problèmes spécifiques dont autisme				Eure-et-Loir : organiser un dispositif départemental avec le soutien de pôles ressources spécialisés en vue de la création d'un SESSAD pour les moins de 14 ans		
CHAMPAGNE-ARDENNE			Aube : développer la prise en charge des enfants autistes						
FRANCHE-COMTÉ			Doubs : offrir une prise en charge homogène sur le département aux personnes atteintes de troubles autistiques Jura : articulation réponses enfants/adultes avec la création de structures spécifiques pour adultes autistes Haute-Saône : officialiser les places dévolues aux autistes dans le médico-social, là où un accueil régulier et important existe Territoire de Belfort : organiser un réseau de solutions (places réservées dans le cadre d'une convention) pour les adultes autistes			Doubs : Concevoir une plate-forme départementale d'information à partir des différents centres de ressources existants dont centre régional autisme Territoire de Belfort : Organiser une information à partir de la MDPH en direction des adultes autistes	Jura : évaluation des prises en charge et des besoins d'accueil des enfants atteints d'autisme ou de TED Haute-Saône : réaliser une enquête auprès des familles pour identifier les besoins en places d'internat. Mener une étude de besoins spécifiques concernant les TED, avec la pédo-psychiatrie, en analysant les obstacles à l'accueil de ces enfants dans le médico-social. Étudier la qualité des prises en charge des autistes et réfléchir à la création de sections spécifiques au sein des IME		
HAUTE-NORMANDIE			Eure : créer des places spécifiques pour les adultes autistes Seine-Maritime : autoriser la création d'une structure pour adultes autistes dans chaque arrondissement	Eure : renforcer la formation des médecins généralistes pour le dépistage de l'autisme					
ÎLE-DE-FRANCE					Essonne : développer un réseau médico-social autisme				Yvelines : améliorer la prise en charge des adultes autistes
LANGUEDOC-ROUSSILLON			Aude : développer des accueils de répit, séquentiel ou temporaire pour adultes Pyrénées-Orientales : Créer des places d'accueil de jour pour adultes autistes	Aude : développer la formation des professionnels (sur les troubles du comportement, outils spécialisés) Améliorer les échanges entre professionnels sur les pratiques Lozère : faire évoluer des savoir-faire et des savoir-être	Aude : créer les éléments d'un réseau départemental interassociatif et inter-structures pérenne Mutualiser les listes d'attente	Aude : création d'un SAMSAH	Aude : créer une cellule autisme départementale	Aude : établir un diagnostic partagé sur le territoire en matière d'autisme	Aude : améliorer la prise en charge des enfants autistes Lozère : création de sections autisme et mise en place d'offre pédagogique spécifique (ex. méthode TEACCH)

Région	Dépistage, prise en charge précoce	Scolarité, formation	Adaptation modes d'accueil en institution, souplesse parcours	Améliorer la formation des professionnels	Travail en réseau, articulation	Vie à domicile	Information, accompagnement familles	Observation, évaluation des besoins	Qualité
LIMOUSIN			Haute-Vienne : accompagner les établissements pour l'accueil des adultes autistes, favoriser la mise en œuvre de petites unités de vie au sein d'établissements existants					Corrèze : faire un bilan sur les réponses du dispositif départemental aux problématiques d'autisme	
LORRAINE			Moselle : soutenir la création d'un FAM pour autistes						
MIDI-PYRÉNÉES							Ariège : recenser la prévalence des TED sur le département pour pouvoir répondre aux besoins		
NORD PAS-DE-CALAIS	Pas-de-Calais : favoriser le diagnostic et le repérage sensibiliser un nombre croissant d'acteurs multiplier les lieux de diagnostic								Pas-de-Calais : améliorer la qualité de la prise en charge : proposer un panel de modes d'intervention (<i>teacch, pecc, Aba, packing</i>), assurer une « traçabilité santé » dans le temps
PAYS DE LA LOIRE			Mayenne : poursuivre le développement des places spécifiques pour -les jeunes avec TED sur les 3 grands territoires Vendée : favoriser les petites unités de vie pour les adultes autistes	Mayenne : former les professionnels intervenant à domicile à l'autisme					
PICARDIE									Aisne : qualité des l'accompagnement des adultes autistes
POITOU-CHARENTES									Deux-Sèvres : assurer un projet individualisé et un environnement adapté aux enfants et adultes TED
PACA				Hautes-Alpes : développer la formation des professionnels pour améliorer les pratiques					
RHÔNE-ALPES	Drôme : développer des actions de prévention et de dépistage des TED Rhône : accès au diagnostic précoce pour les enfants avec TED Haute-Savoie : faciliter l'accès au diagnostic précoce et à des actions adaptées pour les TED		Ardèche : diversification des accueils en IME par la création de sections spécialisées pour enfants autistes Loire : transformer des places dédiées aux enfants déficients légers à d'autres handicaps dont l'autisme Création de SESSAD pour jeunes enfants porteurs de TED Savoie : création de places nécessaires pour l'accueil des jeunes souffrant de TED Haute-Savoie : rechercher une cohérence entre le dispositif pour enfants/adolescents et adultes autistes	Haute-Savoie : développer les formations spécifiques	Savoie : améliorer l'articulation entre les services de la PMI, les CAMSP la néonatalogie et le CRA pour étayer les diagnostics Haute-Savoie : mettre en lien les EMS avec les structures sanitaires			Rhône : améliorer l'analyse des besoins d'accueil en établissement et d'accompagnement à domicile pour les personnes autistes	Isère : utiliser le référentiel « bonnes pratiques » dans les cahiers des charges d'appel à projet pour adultes autistes Savoie : Meilleure articulation entre la dimension pédagogique et les autres dimensions de la prise en charge renforcer la place du soin somatique et psychique dans la prise en charge globale

ANNEXE 4

L'AUTISME : ÉTUDES ET ACTIONS

Région	Études spécifiques	Groupes de travail sur l'autisme	Articulation avec Plans Autisme	Programmation de places pour personnes autistes/TED
ALSACE				FAM (38 places)
AQUITAINE	Dans le cadre du plan régional autisme : recensement en Aquitaine des enfants et adultes présentant des TED, suivis par les services de psychiatrie ou accompagnés par un établissement ou service médico-social, description de leurs caractéristiques, adéquation ou non de la prise en charge mise en place, définition la réponse qui serait plus appropriée le cas échéant		Lot-et-Garonne : plan régional	
AUVERGNE		Allier		
BASSE-NORMANDIE				
BOURGOGNE			Côte-d'Or : plan national et plan régional Saône-et-Loire : plan régional	
BRETAGNE		Ille-et-Vilaine et Morbihan		
CENTRE			Loir-et-Cher : plan national	
FRANCHE-COMTÉ	Doubs : étude auprès établissements médico-sociaux et sanitaires accueillant des autistes sur les besoins des adolescents autistes âgés de 15 ans et plus et des adultes autistes + enquête auprès des représentants des usagers pour l'évaluation des besoins des autistes Jura : nbre et besoins des adultes autistes Haute-Saône : enquête sur les adultes autistes Territoire de Belfort : enquête sur les MAS et ESAT pour personnes autistes		Jura : plan régional Haute-Saône : plans régional et national	Jura : MAS (10 places) FAM (20 à 30 places pour handicapés psychiques y compris autistes)
HAUTE-NORMANDIE	Seine-Maritime : études des listes d'attente des établissements pour autistes	Eure		
ÎLE-DE-FRANCE		Paris		
LANGUEDOC-ROUSSILLON	Aude : enquête sur la population présentant un trouble du spectre autistique dans les établissements sanitaires et médicosociaux + enquête sur les formations dédiées à l'autisme et aux TED	Aude et Lozère	Aude : plan national	
LIMOUSIN	Haute-Vienne : recueil des attentes des acteurs (établissements pour adultes) autour des prises en charge des personnes autistes		Haute-Vienne : plan autisme	
LORRAINE			Vosges : plan national	Moselle : FAM expérimental
MIDI-PYRÉNÉES				
NORD-PAS-DE-CALAIS		Nord	Nord : plan national	Pas-de-Calais : IME et IEM : requalification de places pour enfants autistes et TED
PAYS DE LA LOIRE	Maine-et-Loire : enquête sur l'enfant autiste ou présentant des troubles du comportement	Mayenne		
PICARDIE				
POITOU-CHARENTES				Deux-Sèvres : SESSAD TED
PACA				
RHÔNE-ALPES				

Pourquoi proposer aujourd'hui une analyse nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale ?

Tous les départements, faut-il le rappeler, sont régis par les mêmes politiques sanitaires et médico-sociales, avec des répartitions de compétences entre l'Etat et les collectivités territoriales qui ne facilitent pas toujours ce que les lois des années 2000 mettent en avant : *la continuité des parcours et le plan personnalisé.*

En France, comme au niveau international sous l'impulsion des travaux de l'OMS, des comparaisons européennes et des déclarations de l'ONU, ont émergé de nouvelles manières de penser l'organisation médico-sociale. Assurer la continuité des parcours, évaluer les besoins individuels pour élaborer des plans personnalisés de compensation, organiser les territoires afin de proposer des réponses pertinentes et adaptées aux besoins des citoyens, sont autant d'objectifs visés par les Départements. Après une décennie de réflexions affinées au niveau départemental, et alors que les Agences Régionales de Santé élaborent les Programmes Régionaux de Santé et les Schémas Régionaux d'Organisation Médico-Sociale, le moment apparaît propice pour établir un état des lieux de l'application par les Conseils généraux des politiques médico-sociales nationales articulées avec les politiques sociales, d'éducation et sanitaires.

Comment la question du handicap est-elle appréhendée et problématisée aujourd'hui en France ? Comment la connaissance de la population et de ses besoins se construit-elle ? Comment les discussions qui conduisent aux propositions d'actions s'organisent-elles ? Quelles réponses innovantes sont expérimentées sur le territoire national ?

L'analyse nationale révèle des **formes communes d'appréhension des questions médico-sociales** et une maturité certaine des départements pour envisager des collaborations plus étroites avec les services de l'Etat et les collectivités locales. Les schémas départementaux aujourd'hui, malgré les écarts importants que souligne ce rapport, tendent à une convergence bien plus grande dans le choix des sources, la méthode d'élaboration, les orientations, la définition des actions, voire les modes d'évaluation.

Cette étude nationale est le fruit du travail d'une équipe de onze chargés d'études appartenant à huit CREAL réunis sous l'égide du pôle Etudes Recherches Observation de l'ANCREAI (sous la responsabilité de Jean-Yves Barreyre). Il repose sur les analyses régionales effectuées sur tout le territoire métropolitain par l'ensemble des CREAL. L'ensemble de la démarche a débuté en 2008.

ANCREAI

5, rue Las Cases • 75007 Paris
Tél. : 01 53 59 60 40 • Fax : 01 45 51 64 77
e-mail : ancreai@ancreai.org • www.ancreai.org