

Bilan de la mise en œuvre de la démarche Réponse accompagnée pour tous par les MDPH de Nouvelle-Aquitaine

Etude réalisée par le CREAI Nouvelle-Aquitaine

Bilan de la mise en œuvre de la démarche Réponse accompagnée pour tous par les MDPH de Nouvelle-Aquitaine

Etude réalisée par les conseillères techniques du CREAI Nouvelle-Aquitaine Lucie Bordeau Patricia Fiacre Bénédicte Marabet Agathe Soubie

Septembre 2021

Les points de vue exprimés dans ce document n'engagent que leurs auteurs

Sommaire

S۱	/nthèse	e de l'	étude	7
1.	Pilo	ter e	t mettre en œuvre la démarche RAPT	10
	1.1.	Axe	1 : création et mise en œuvre du dispositif d'orientation permanent (DOP)	11
	1.1	.1.	Le fonctionnement du DOP	11
	1.1	.2.	Qualification des demandes et instruction des PAG	12
	1.1	.3.	Mise en œuvre des PAG	18
	1.1	.4.	Les réponses / solutions proposées	21
	1.1	.5.	La signature du PAG et sa mise en œuvre par le coordonnateur de parcours	24
	1.2.	Axe	2 : apporter une réponse territorialisée	25
	1.3.	Axe	3 : Participation et accompagnement par les pairs	27
	1.4.	Axe	4 : Conduite du changement, nouveaux outils et formations	29
	1.5.	Les	ressources humaines mobilisées pour RAPT dans les MDPH	33
2.	La d	déma	rche RAPT : atouts, limites, attentes	34
			tauration de nouvelles pratiques plus inclusives et d'une meilleure coopération entre	
			ne offre encore insuffisante ou inadaptée aux besoins et des marges de manœuvre de restreintes	
	Des at	ttente	es nombreuses montrant l'investissement des MDPH et la réflexion déjà engagée	35
ΑI	NNEXE	S		37
	Entre	tiens	réalisés auprès de MDPH	37
	Guide	d'en	tretien	38
	Liste o	des at	préviations	39

Synthèse de l'étude

Bilan de la mise en œuvre de la démarche RAPT en Nouvelle-Aguitaine

Testée depuis 2016 dans plusieurs départements pilotes, la démarche Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) est entrée en vigueur depuis le 1er janvier 2018 sur l'ensemble du territoire français.

Deux ans plus tard, quel bilan peut-on faire de cette démarche en Nouvelle-Aquitaine?

L'ARS Nouvelle-Aquitaine a confié une étude au CREAI pour analyser la façon dont les MDPH de la région ont fait évoluer leurs pratiques afin de mettre en œuvre la démarche RAPT.

Cette étude s'est appuyée sur l'analyse des grilles de remontées trimestrielles « suivi de la démarche RAPT » à la CNSA pour l'année 2019 et sur des entretiens menés fin 2020 auprès des référents RAPT des 12 MDPH de la région.

Chaque département a institué un pilotage institutionnel de la démarche au sein de la MDPH incluant parfois des partenaires extérieurs. En moyenne en 2019, 1,2 ETP par MDPH étaient dédiés à la démarche RAPT.

La feuille de route de la démarche prévoyait 4 axes qui ne sont pas encore tous pleinement investis.

Axe 1 : Création et mise en œuvre du DOP

Le dispositif d'orientation permanent consiste à proposer des réponses adaptées aux besoins et aux projets des personnes en situation de handicap et repose sur deux outils : le groupe opérationnel de synthèse (GOS) et le plan d'accompagnement global (PAG).

En 2019, **452 demandes de PAG** ont été reçues par les MDPH : 56% ont été déposées par les personnes concernées ou leur représentant et 46% ont été initiées par l'EPE (avec à l'origine, le plus souvent des ESMS, rarement l'Education nationale et l'ASE, sans doute par manque d'information). Ces demandes concernent surtout des personnes avec des troubles du comportement, une déficience mentale, des TSA ou une pathologie psychiatrique. La moitié d'entre elles sont des mineurs avec un nombre important de jeunes cumulant handicap et problématique sociale. Les référents RAPT sont amenés à collaborer de façon étroite avec les services de l'ASE au travers d'instances, des procédures ou même d'un interlocuteur dédié.

En cas de demande de PAG, un GOS est le plus souvent organisé (mais pas dans tous les départements), en amont duquel une évaluation de la situation est effectuée par le référent RAPT avec la participation de certains acteurs internes à la MDPH et partenaires externes. Cette évaluation est parfois suffisante pour trouver une solution. Elle permet d'aborder la situation sur l'angle : besoins / solutions / projet. Le GOS réunit les acteurs et la personne concernée (niveau 1) et, le cas échéant, les financeurs (niveau 2). En 2019, **261 GOS ont été réalisés**, dont les deux tiers de niveau 1.

Les référents RAPT observent que les acteurs sollicités pour les GOS se mobilisent assez bien dans l'ensemble et sont souvent force de proposition. Les PCPE sont souvent membres permanents du GOS. L'Education nationale s'implique fortement. Les ERHR sont fréquemment mobilisées. La psychiatrie est souvent invitée, sa mobilisation varie d'un territoire à l'autre, notamment en raison de ses moyens limités. La personne concernée / sa famille sont conviées mais le plus souvent en seconde partie de réunion. Les pairs sont associés de façon variable dans la moitié des MDPH.

En 2019, **239 PAG ont été formalisés**, ils concernent des enfants dans les trois quarts des cas. Plus d'un tiers des PAG signés en 2019 sont des renouvellements. Dans l'ensemble, les MDPH veillent à limiter le nombre de PAG, et ne les mobilisent que pour les situations cumulant plusieurs problématiques et pour lesquelles aucune solution n'a pu être trouvée avec les partenaires (comme le prévoient les textes).

Les réponses apportées dans le cadre des PAG sont principalement une admission en ESMS (34 %), la mise en place d'une coordination pédopsychiatrie-ESMS (34 %) ou l'orientation vers un PCPE (20 %). Les PCPE sont un bon outil pour offrir une solution transitoire, le temps que les acteurs cherchent une réponse pérenne. Les référents-RAPT veillent à éviter la saturation de ces dispositifs.

Par ailleurs, en 2019, en Nouvelle-Aquitaine, **379 situations complexes ont été traitées hors PAG** et ont l'objet d'un travail en partenariat pour offrir un accompagnement coordonné.

Les CNR peuvent permettre de financer des moyens humain ou matériels mis en œuvre pour répondre aux situations complexes (avec ou sans PAG). En 2020, l'ARS a attribué 4,3 millions d'euros de CNR au niveau régional. Les référents-RAPT constatent que les CNR sont moins sollicités qu'auparavant et plus difficiles à obtenir auprès de l'ARS.

Le PAG est signée par la personne ou son représentant légal, sa mise en œuvre est suivie par le coordonnateur de parcours. L'aboutissement et la sortie de PAG dépendent de l'évolution de la situation et de la mise en œuvre de réponses pérennes. Certains PAG peuvent être reconduits d'une année sur l'autre. Les familles sont globalement satisfaites de la démarche qui permet généralement d'apaiser la situation.

Axe 2 : Apporter une réponse territorialisée

Une connaissance fine et actualisée des ressources locales médico-sociales, sanitaires, libérales, scolaires etc. est essentielle pour prioriser les admissions et trouver des solutions aux besoins des personnes. Seule la MDPH de Charente-Maritime s'est dotée d'un observatoire. Les « petits » départements rencontrent facilement les acteurs et sont au fait de leurs ressources.

Les partenariats et conventionnements se sont développés avec RAPT permettant de fédérer les acteurs sur les territoires (EN, psychiatrie, ESMS), de réfléchir de façon concertée et de s'engager dans une meilleure prise en charge conjointe des situations les plus compliquées. Les référents RAPT estiment qu'ils jouent dans ce cadre un rôle « d'assemblier », afin d'aboutir à des solutions plus cadrées (qui fait quoi ? dans quelle temporalité ?) et plus fiables.

Axe 3: Soutien par les pairs

Au moins 5 départements (19, 33, 47, 64, 87) ont engagé des actions pour mobiliser des associations d'usagers, GEM et pairs-aidants afin de représenter les usagers concernés par les PAG. Des formations sont en cours ou prévues dans ces départements. Cet axe reste cependant à ce jour globalement peu investi et certains référents RAPT sont en demande d'outils, d'échanges de pratiques et de soutien pour initier cette démarche.

Axe 4 : Conduite du changement, nouveaux outils et formations

Les MDPH mènent un travail important auprès des ESMS afin de gérer les admissions de façon plus efficace en s'appuyant sur les outils nationaux mais aussi sur des instances et outils locaux.

Viatrajectoire est maintenant déployé dans l'ensemble des départements de Nouvelle-Aquitaine (hormis le 17), avec un accompagnement de la MDPH pour sa mise en œuvre. Les ESMS s'impliquent de façon variable pour renseigner et actualiser les listes d'attente.

Le système d'information commun est globalement en place pour le niveau 1 et devrait être opérationnel prochainement pour le niveau 2. Il devrait permettre de repérer et anticiper les situations critiques où il y a un risque de rupture important.

Quelques MDPH ont également mis en œuvre des instances et des outils pour harmoniser et prioriser les admissions afin de fluidifier les parcours (commission d'admission, grille/charte de priorisation). Des formations pour accompagner le déploiement de la démarche RAPT ont été proposées dans les

deux tiers des MDPH en interne et/ou aux partenaires et un tiers des MDPH en ont également informé les usagers. Les communautés 360 ont démarré avec les plateformes téléphoniques. L'articulation avec la démarche RAPT reste à préciser et une vigilance est nécessaire pour que ce nouveau dispositif ne crée pas l'illusion de solutions nouvelles pour les familles.

Les MDPH formulent des attentes et des propositions pour appuyer le déploiement de RAPT

- améliorer la connaissance de l'offre, des publics et des besoins (observatoire de l'offre, études autour des nouveaux dispositifs, outil partagé d'évaluation des besoins)
- se doter d'outils opérationnels pour un meilleur suivi de la démarche RAPT (avec une évolution des grilles actuelles de remontées de données à la CNSA qui souffrent d'un manque de définition de certains concepts « situation complexe », « situation critique » etc..)
- renforcer le pilotage de la RAPT par l'ARS (formation/incitation des ESMS à l'utilisation de Viatrajectoire, analyse des besoins repérés avec le SI et Viatrajectoire, présence systématique aux GOS, travail autour la priorisation des admissions dans les ESMS)
- consolider les partenariats et encourager les conventionnements: avec l'ASE autour des enfants en double vulnérabilité avec la coordination de l'ARS, avec la psychiatrie, entre MDPH pour mettre en place des GOS interdépartementaux et soutenir les échanges de pratiques, avec les communautés 360 en clarifiant leurs missions et leur articulation avec les autres partenaires
- proposer des programmes de formation pour diffuser la logique de la RAPT (notamment la transformation de l'offre, le repérage des situations avec risque de rupture, l'évaluation des besoins et la participation et l'accompagnement par les pairs).

Depuis le 1^{er} janvier 2018, la démarche Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) est entrée en vigueur dans l'ensemble des départements. L'objectif pour tous les acteurs est de se mobiliser pour coconstruire des solutions pour toute personne en situation de handicap qui le nécessite.

Quel bilan peut-on faire de cette démarche en Nouvelle-Aquitaine ?

L'ARS a mandaté le CREAI pour analyser la façon dont les MDPH de Nouvelle-Aquitaine ont fait évoluer leurs pratiques pour mettre en œuvre la démarche RAPT dans leur département et le bilan qu'elles en tirent

Cette étude s'est déroulée entre les mois de novembre 2020 et février 2021 à partir de deux sources principales :

- les grilles de remontées trimestrielles « suivi de la démarche RAPT » de la CNSA (pour l'ensemble de l'année 2019) ;
- des entretiens téléphoniques qualitatifs menés auprès des 12 référents RAPT (et le cas échéant des directions des MDPH) en novembre et décembre 2020.

1. Piloter et mettre en œuvre la démarche RAPT

« Une réponse accompagnée pour tous » est une démarche visant à apporter des solutions d'accompagnement aux enfants et adultes en situation de handicap, afin d'éviter toute rupture dans leurs parcours. Elle s'appuie sur le rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution » de 2014 et sur la mission confiée à Marie-Sophie Desaulle.

La feuille de route¹ comporte quatre axes de travail complémentaires, dont le déploiement doit être concomitant :

Axe 1: Mise en place d'un dispositif d'orientation permanent;

Axe 2 : Déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous, en lien avec la transformation de l'offre ;

Axe 3: Participation et accompagnement par les pairs

Axe 4: Accompagnement au changement des pratiques (nouveaux outils, nouvelles formations).

En Nouvelle-Aquitaine, la démarche RAPT a d'abord été testée dans des départements pilotes dès 2015-2016, avec la Vienne, la Corrèze et les Landes. Puis les autres départements ont été intégrés dans le dispositif RAPT à partir de 2017.

Pilotage institutionnel de la démarche RAPT dans les départements

Chaque MDPH s'est saisie de la démarche RAPT en mettant en œuvre des outils de pilotage et en développant des modalités de travail en réseau, reposant sur les principes de l'intégration et de la gestion de cas complexes.

Les MDPH:

- Assurent la mission d'organisation et de chef de file de la démarche RAPT
- Organisent et animent
 - les comités de pilotage ou comités stratégiques réunissant les acteurs institutionnels
 - les comités techniques ou opérationnels (les GOS)
- Ont créé un poste ou une équipe dédiée à la mise en œuvre de la démarche RAPT (parfois en amont de la mise en œuvre pour mobiliser le réseau et construire les outils, parfois après avoir mis en place l'organisation générale)
- Ont élaboré des outils « maison » pour le fonctionnement du DOP.

¹ <u>https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/reponse-accompagnee-pour-tous/article/une-reponse-accompagnee-pour-tous-du-debut-des-travaux-a-la-generalisation</u>

1.1. Axe 1 : création et mise en œuvre du dispositif d'orientation permanent (DOP)

1.1.1. Le fonctionnement du DOP

Les principes du **dispositif d'orientation permanent** ont été traduits dans l'article 89 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé :

Le dispositif d'orientation permanent consiste à proposer des réponses adaptées aux besoins et aux projets des personnes handicapées. Il repose sur deux outils : le plan d'accompagnement global (PAG) et le groupe opérationnel de synthèse (GOS). Lorsqu'une orientation notifiée ne peut être mise en œuvre immédiatement (en raison de l'inadaptation des réponses ou de l'indisponibilité d'une offre satisfaisante), une réponse alternative formalisée dans un PAG est prévue. Il peut s'agir d'une réponse partielle ou totale ou encore d'une adjonction de réponse(s) construite(s) au regard de l'offre disponible sur un territoire. L'ensemble des partenaires sur un territoire se mobilisent afin d'apporter une solution qui réponde autant que possible aux besoins et attentes de la personne. L'objectif est notamment de prévenir les risques de rupture dans l'accompagnement et d'améliorer l'adéquation des réponses aux besoins et aux attentes de toutes les personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap confrontées à des risques de rupture de l'accompagnement voire sans solutions sont concernées par le DOP. Dans ce cadre, les MDPH sont tenues de mettre en place des protocoles pour d'évaluer les besoins de compensation aux problématiques rencontrées et proposer un accompagnement coordonné, le tout en partenariat étroit avec la personne et sa famille et les partenaires sanitaires, médico-sociaux, EN et ASE.

La plupart des référents font le constat que les partenaires avaient déjà l'habitude de travailler ensemble avant la mise en place de la RAPT, autour des situations complexes, notamment dans le cadre des commissions ad hoc ou pour bénéficier de regards croisés lors de l'évaluation des besoins.

Selon les départements, la démarche RAPT s'inscrit dans la continuité des procédures déjà en place ou est à l'origine d'un changement dans les pratiques professionnelles.

Mise en place du DOP dans les MDPH de Nouvelle-Aquitaine

16	Démarche RAPT fort enjeu partenarial en Charente mobilisant les établissements, les service sociaux, sanitaires et médico-sociaux ainsi que les différents partenaires institutionnels et associati à réfléchir à la mise en œuvre de nouvelles pratiques.	
17	MDPH en chef de file pour la mise en place du DOP Dynamique partenariale bien engagée depuis 2019 pour la co-construction des réponses	
COPIL composé de l'ARS, CD MDPH et EN. Convention partenariale RAPT signée en 2017 MDPH, EN, CPAM, MSA, CAF), une consolidation de la démarche se poursuit avec la const schéma départemental de l'autonomie.		
23	Comité technique RAPT composé de CD, EN, ARS, CPAM, CAF, MSA réuni régulièrement à l'initiative de la MDPH. Les 2 premiers axes sont les plus avancés.	
24	La démarche RAPT a démarré par l'élaboration d'une convention partenariale et a fait l'objet d'une communication importante sur le territoire. Un comité opérationnel a lieu tous les mois, et un comité stratégique 2 fois par an.	
En amont du démarrage de RAPT, la Gironde a commencé par élaborer les outils : fiche de structuration du dispositif, plaquette, guide méthodologique pour préparer l'instance GOS. Ces outils ont été présentés aux partenaires lors de 2 rencontres réunissant 120 personnes.		
40	Mise en place d'une gouvernance avec un comité de pilotage composé de la MLPH, du CD, de l'ARS, de l'Education Nationale, de la CPAM, de la MSA et des associations	
47	Les différentes instances mise en œuvre lors du démarrage de la RAPT ont été mises à mal par une vacance de poste d'un an de la référente RAPT (juillet 2019-juillet 2020). Le poste est à nouveau pourvu et la MDPH a repris l'organisation du dispositif.	

Un dispositif similaire existait depuis 2014 « équipe exceptionnelle », qui permettai situations critiques sur sollicitation des différents partenaires avec des dérogati possibles de l'ARS. En 2017, la MDPH a effectué une bascule de ce dispositif non fo dispositif RAPT.		
79	Copil restreint regroupant l'ensemble des institutions, puis mise en place d'une équipe DOP au sein de la MDPH pour l'analyse des situations. Puis mise en place des GOS avec membres permanents pour la co- construction des réponses alternatives.	
86	Une équipe pilote a d'abord été créée, regroupant des professionnels de la MDPH, pour préfigurer le dispositif. Elle a commencé par mobiliser le réseau sur les 4 axes de la démarche (essentiellement 2, 3 et 4). Puis a élaboré une série d'outils de suivi en lien avec le système d'information utilisé. Enfin, une responsable du dispositif RAPT a été recrutée.	
87	La mise en œuvre de la RAPT s'est inscrite dans la continuité de la Commission Départementale de Gestion des Situations Critiques. Une convention territoriale a été rédigée avec l'ARS et le CD. Les outils et procédures ont été rédigés en amont (procédure de saisine, procédure PAG, fiche de mission "Coordination de parcours", "contrat d'engagement dans la procédure PAG")	

Sources : CNSA grille suivi RAPT 2019 et entretiens référents RAPT novembre 2020

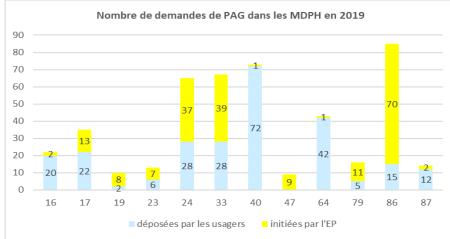
1.1.2. Qualification des demandes et instruction des PAG

Les demandes de PAG

Les PAG prennent une forme très différente selon les départements, ce qui explique en partie un nombre de demandes de PAG très variable d'un département à l'autre pour 2019 :

- Dans certaines MDPH, une demande de PAG commence par un appel téléphonique,
- Dans d'autres MDPH, la demande doit s'appuyer sur une fiche de saisine spécifique;
- Dans d'autres encore, l'éligibilité d'une demande de PAG peut être liée à la nécessité d'un double financement, CPAM / ARS;

Par ailleurs, dans la plupart des MDPH, la mise en place d'un PAG fait nécessairement l'objet d'un GOS, afin de convier des partenaires pour trouver une solution concertée. Mais cette procédure n'est pas systématique.



Source : CNSA grille suivi RAPT 2019 – Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

En 2019, 452 demandes de PAG ont été déposées dans les MDPH de Nouvelle-Aquitaine (dont 252 par les personnes concernées ou leur représentant, soit 56 %) et 200 à l'initiative de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH (EPE) (soit 44%).

Acteurs à l'origine de la demande de PAG (hors usagers et leurs représentants

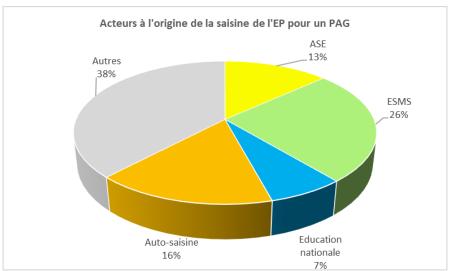
Outre les personnes et leurs représentants, un ESMS, l'ASE, l'Education nationale ou la MDPH ellemême peuvent être à **l'origine de la demande de PAG**. En 2019, les acteurs professionnels ont été à l'origine de 44% des demandes de PAG dans la région (cf. graphique page précédente).

Le référent RAPT s'assure de l'accord des parents ou du responsable légal avant d'instruire la demande.

L'Education nationale et l'ASE sont relativement peu représentées parmi les acteurs à l'origine de la demande de PAG. Sont-elles toujours bien informées de cette possibilité? Compte tenu de l'importance de la double vulnérabilité (handicap + difficultés socio-familiales), l'ASE est pourtant un partenaire souvent présent dans les situations d'enfants relevant d'un PAG.

Dans certains départements, toutefois, les services ASE se saisissent de la démarche RAPT comme d'un levier pour faciliter le travail partenarial avec la MDPH. Les MDPH peuvent alors considérer que la situation de ces enfants ne relève pas de la RAPT (ne nécessitant pas de dérogation, par exemple) et peut être prise en charge par d'autres partenaires. Aussi ces situations n'aboutissent pas nécessairement à une demande de PAG et n'apparaissent pas dans les statistiques.

La catégorie « autres » recouvre notamment les renouvellements de PAG pour des situations en bénéficiant déjà, des demandes de la psychiatrie



Source: CNSA grille suivi RAPT 2019 – Exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

Situations les plus représentées parmi les demandes de PAG

Ce sont essentiellement **les troubles du comportement** présentés par les personnes ayant une déficience mentale, des TSA ou une pathologie psychiatrique qui suscitent les demandes de PAG

- Les enfants représentent au moins la moitié des situations. Le risque de rupture de scolarité est souvent un facteur déclencheur. Parmi eux, on trouve surtout :
 - Des enfants avec TSA sévères,
 - Des enfants avec pathologie psychiatrique non stabilisée,
 - Et des jeunes qui cumulent handicap et problématique sociale (suivi ASE ou famille d'accueil).
- Chez les adultes, trois catégories de publics apparaissent :
 - Des jeunes adultes (jeunes majeurs de l'ASE ou relevant de l'amendement Creton),
 - Des adultes cérébrolésés
 - o Et enfin des personnes handicapées vieillissantes.

Procédure de qualification de la demande de PAG

La situation des personnes sollicitant un PAG est évaluée collégialement en associant éventuellement des partenaires de la MDPH. Des priorités peuvent être, tel que préconisé par la CNSA², définies dans un premier temps pour accompagner la montée en charge du dispositif et inclurent les situations citées dans l'article 89.

Les référents RAPT soulignent l'importance de bien préciser en amont aux ESMS et familles que les PAG ne sont pas « *un coupe-file* » pour obtenir une place en ESMS. **Une demande de PAG n'est pas l'assurance d'obtenir une place en établissement.**

L'article L114-1-1 du CASF introduit par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) prévoit qu'un plan d'accompagnement global (PAG) « est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire (EP) avec l'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal dans les situations suivantes : en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues, en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours, quand la personne concernée ou son représentant légal en fait la demande ».

Dans l'ensemble, les MDPH veillent à limiter le nombre de PAG, pour ne les affecter qu'aux situations où se cumulent plusieurs problématiques et pour lesquelles aucune solution n'a pu être trouvée avec les partenaires en amont (l'orientation prise par la CDAPH n'a pas pu être mise en œuvre, des solutions ont été recherchées mais ont abouti sur un échec).

Ainsi plus la logique RAPT (**logique de réponses coordonnées et non de places**) est intégrée dans les pratiques, moins le PAG est nécessaire : « *Le PAG a été trop souvent utilisé pour trouver des solutions aux demandes d'admissions prioritaires mais c'est un dispositif très chronophage* » (MDPH 24) Aussi, le plus souvent les MDPH de Nouvelle-Aquitaine réalisent en amont de la formalisation d'un PAG **une évaluation et une analyse des demandes** afin d'y répondre si cela est possible avec les dispositifs déjà en place (ex. : PCH, accueil temporaire, mise en relation avec un ESMS...).

Procédure et critères d'inclusion dans un PAG

Département	Instruction des demandes	Critère éligibilité	Priorisation
16	Cellule de pré-évaluation	Situations n'ayant pas trouvé de réponse dans un établissement de Charente	Un seul PAG réalisé en 2020 pour 30 situations. PAG formalisé si plusieurs partenaires doivent déroger à leurs règles de fonctionnement, que plusieurs sources de financement sont mobilisées, si des acteurs situés dans des régions
17	Organisation d'une cellule de veille mensuelle avec AS, psycho et médecin MDPH et chef de service des PCPE	Complexité des troubles (lourdeur, comorbidité) et absence de place suite à une orientation IME, MAS, FAM	différentes sont mobilisés
19		, , ,	PAG est instruit s'il a du sens, distinction entre « n'a pas de solution » et «n'a pas de projet » ³

² Rapport de capitalisation : Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience – CNSA – Juillet 2017

Bilan de la mise en œuvre de la démarche Réponse accompagnée pour tous Par les MDPH de Nouvelle-Aquitaine - ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

³ Ex : jeune de l'ASE (15 ans) n'a plus de lieu de vie après avoir mis en échec de nombreux accueils ; il a été exclu d'ITEP et de l'EREA ; il veut faire des stages en milieu ordinaire. « Ce jeune n'est pas sans réponse, mais sans projet, c'est plus du ressort du PPE ».

Département	Instruction des demandes	Critère éligibilité	Priorisation
•	mistraction des demandes	Critere engionite	FIIOIISation
23	Cellule de veille mensuelle		Fr. 2021 DAC #455#145 5001
24	avec les 2 PCPE et l'EPE (ou		En 2021, PAG réservés aux demandes nécessitant une
	autres selon les situations) où		coordination formalisée et
	sont étudiées/triées les fiches		impliquant plusieurs
	de saisine		partenaires du sanitaire, du
	4 5 5 4 1 5 1 1 5 1 5 1 5 1 5 1 5 1 5 1		social et du médico-social
33	L'équipe réunit des éléments	Public confié à l'ASE et en	
	sur la situation et une instance	situation de handicap	
	décide de mener un PAG ou		
	non		
40	Situation évaluée avec les	Au départ : enfants ASE en	Vu le nombre de demandes
	partenaires pour savoir si elle	risque de déscolarisation,	(80 à 85 en 2020), la
	présente un caractère	puis toutes les situations	demande n'est instruite
	d'urgence	critiques avec absence de	que si la personne a une
		solution + risque de rupture	orientation en ESMS, et est
47	Applica de la de	de parcours.	en liste d'attente.
47	Analyse de la demande en équipe avec assistante sociale		Rejet des demandes de
	enfant / adulte / service		PAG si l'ASE n'a pas relancé les ESMS pour une
	enfance famille		admission (c'est à eux de le
	Cinarice familie		faire, à la place des
			parents).
64	L'équipe DOP a 3 rôles		PAG doit rester à la marge
	. Impulser la coordination des		et n'intervenir quand tout
	partenaires (la MDPH peut		ce qu'on a mis en œuvre ne
	participer à des réunions mais		fonctionne pas.
	n'est pas nécessairement		
	pilote)		
	. Retravailler la réponse		
	apportée		
	. Mettre en œuvre un PAG		DAG : /
79			PAG signés concernent les situations nécessitant un
			plan d'action progressif,
			une coordination
			renforcée entre les
			diverses institutions, des
			réponses particulièrement
			complexes faisant appel à
			des dérogations multiples
86			
87	Tout PAG démarre par une		Objectif de la démarche
	fiche de saisine ;		RAPT = chaque acteur du
	Le référent RAPT s'assure que		parcours sollicite des
	toutes les démarches nécessaires ont été faites en		partenaires pour adapter
	amont puis évalue la situation,		l'accompagnement, et EVITE de mettre en place
	et recherche une solution		un PAG
	auprès des partenaires ; il		Le PAG doit être
	décide avec le référent de la		temporaire, et viser un
	personne si un PAG est		accompagnement plus
	nécessaire ; le médecin		classique
	coordinateur peut trancher en		4
	cas de désaccord.		
	o suivi PART 2019 et entretions référe		

Sources : CNSA grille suivi RAPT 2019 et entretiens référents RAPT novembre 2020

Zoom sur les jeunes à double vulnérabilité

Les référents RAPT sont particulièrement vigilants sur les situations de jeunes relevant à la fois du handicap et de la Protection de l'Enfance qui sont nombreuses à faire l'objet d'un PAG. Ces situations nécessitent une collaboration étroite entre les services de la MDPH et de l'ASE.

Difficultés et pratiques pour une prise en charge conjointe des enfants ASE-MDPH

Dpt	Difficultés / points de vigilance	Pratiques interinstitutionnelles
17	Démarches d'ouverture des droits et d'orientation parfois négligées par l'ASE Chaque institution doit rester à sa place : le chef de file reste l'ASE.	
19		Le référent RAPT provient du service protection de l'enfance, avec lequel il a mis en place un partenariat dès sa prise de poste (participation MDPH aux synthèses ASE)
23	MDPH invitée trop tardivement aux réunions de synthèse ASE,	Nouveau schéma Enfance prévoyant que MDPH et ASE s'inviteront mutuellement aux instances sur ces situations
24		Groupe de travail régulier avec ARS et CD
33	ASE est confrontée à la pénurie d'offre A 21 ans, arrêt accompagnement social, jeunes sans famille pour les aider	
40	L'ASE a encore trop tendance à penser « s'il y a handicap, c'est du ressort de la MDPH ».	
47		Référent ASE-MDPH, rattaché au service enfance famille, bureau situé dans la MDPH et coordonne les situations complexes ASE-MDPH
64		Travail de fond avec l'ASE avec évaluation en amont pour déterminer les besoins et les solutions possibles hors établissement (où il manque des places) sur la base du PAG qui précise l'organisation de la coordination
79	Partenariat antérieur fragilisé par le turnover dans les services de PE et une réactivité différente entre ASE et MDPH	Souhait de réactiver une vraie réflexion partagée entre MDPH et professionnels de l'ASE sur les situations communes
87	Difficultés des familles d'accueil ou étab Protection de l'enfance pour accompagner un enfant avec handicap Besoin de guidance et d'appui technique pour l'ESMS ou la famille d'accueil	MDPH va demander à l'ASE de la prévenir dès qu'elle accueille un enfant avec handicap, pour d'éviter les ruptures de parcours

Source : entretiens référents RAPT novembre 2020

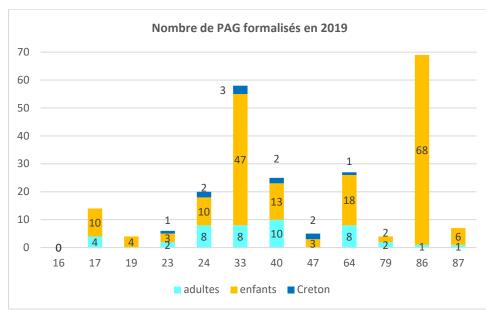
ALISEA

Une expérimentation des conditions et des outils nécessaires à l'évaluation des situations d'enfants relevant du secteur médico-social et de la protection de l'enfance a été menée par les CREAI Nouvelle-Aquitaine et Ile-de-France en 2017-2018, financée par la CNSA et CCAH. Cette analyse de la prise en charge conjointe des enfants doublement vulnérables (sous protection et avec handicap) a permis de repérer les points de blocage et les leviers. Cette étude a donné lieu à un rapport⁴. La seconde étape de l'étude vise à élaborer un outil numérique de partage des informations entre ASE, MDPH et Education nationale pour améliorer la qualité de la prise en charge de ces enfants⁵.

⁴ https://creai-nouvelleaquitaine.org/experimentation-des-conditions-et-des-outils-necessaires-a-levaluation-des-situations-denfants-relevant-du-secteur-medico-social-et-de-la-protection-de-lenfance/

⁵ Cet outil numérique, ALISEA, est en cours de développement et sera testé par les départements candidats

Nombre de PAG formalisés en 2019

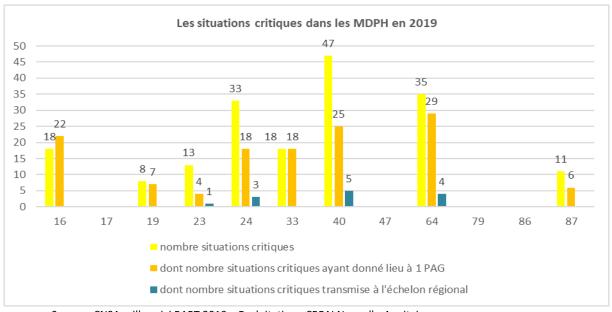


Seule une partie des demandes de PAG se concrétisent en un PAG effectif. En 2019, 239 PAG ont été formalisés en Nouvelle-Aquitaine. La très grande majorité concerne des enfants (77%), une petite partie des ieunes relevant de l'amendement Creton (5%) et dans moins d'un cas sur 5 des adultes (18%).

Source: CNSA grille suivi RAPT 2019 – Exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

Le nombre de PAG est extrêmement variable d'un département à l'autre. Cette variabilité semble davantage être liée aux procédures et aux critères de sélection qu'au nombre de situations réellement complexes/critiques. L'ensemble des situations critiques ne débouchent pas sur un PAG et inversement la formalisation d'un PAG peut être décidé sans être passés par la « case » situations critiques. Ainsi sur 183 situations critiques au sens de la circulaire de novembre 2013⁶ examinées par les MDPH de Nouvelle-Aquitaine en 2019, 129 ont donné lieu à un PAG.

Les données présentées dans les 2 graphiques (ci-dessus et ci-dessous) ne sont pas totalement cohérentes et mettent en exergue les limites de la grille de remontées de données de la CNSA dont le manque de la clarté est soulignée par la plupart des référents RAPT.



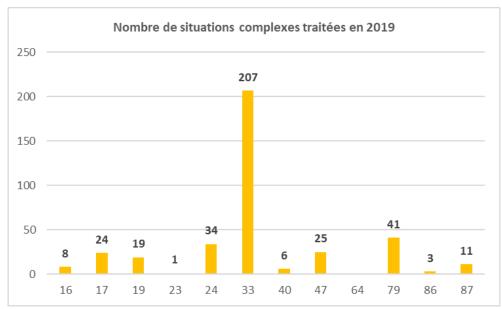
Source: CNSA grille suivi RAPT 2019 - Exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

⁶ Circulaire du 22/11/2013. Deux conditions doivent être réunies :

⁻ la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours, des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement

⁻ l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause.

Signalons en outre, qu'en 2019, **379 situations complexes traitées hors PAG** ont été recensées en Nouvelle-Aquitaine.



Dans certains départements les situations complexes (nécessitant une médiation auprès/entre les partenaires) et les situations critiques (pour lesquelles un acte dérogatoire doit être décidé) ne sont pas toujours clairement distinguées.

Source: CNSA grille suivi RAPT 2019 - Exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

1.1.3. Mise en œuvre des PAG

Les PAG peuvent être élaborés dans le cadre des GOS, groupes opérationnels de synthèse, qui réunissent les acteurs et la personne concernée. Les GOS peuvent être de niveau 1 ou 2 selon ce que requièrent les situations (cf. encadré ci-dessous). Il existe plusieurs configurations selon les départements et/ou les situations : des PAG sont signés en dehors des GOS, certains GOS ne donnent pas lieu systématiquement à des PAG, plusieurs GOS peuvent avoir lieu pour un PAG, ou il peut y avoir un GOS pour un seul PAG.

Les différents niveaux de GOS7

«En vue d'élaborer ou de modifier un PAG, l'équipe pluridisciplinaire, sur convocation du directeur de la MDPH, peut réunir en **GOS** les professionnels et les institutions ou services susceptibles d'intervenir dans la mise en œuvre du plan ». = **GOS de niveau 1** « Si la mise en œuvre du PAG le requiert, et notamment lorsque l'équipe pluridisciplinaire ne peut pas proposer une solution en mesure de répondre aux besoins de la personne, la MDPH demande à l'ARS, aux collectivités territoriales, aux autres autorités compétentes de l'Etat ou aux organismes de protection sociale membres de la commission exécutive mentionnée à l'article L. 146-4 d'y apporter leur concours sous toute forme relevant de leur compétence. » = **GOS de niveau 2**

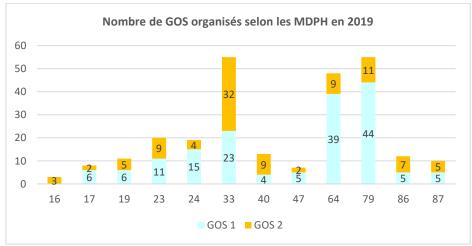
Bilan de la mise en œuvre de la démarche Réponse accompagnée pour tous Par les MDPH de Nouvelle-Aquitaine - ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

⁷ Article L146-8 du CASF

En amont des GOS, une évaluation de la situation est alors effectuée par le référent RAPT, avec la participation de certains acteurs internes à la MDPH, ou partenaires externes (notamment les familles). Ce travail d'échanges en amont permet d'étudier avec chaque intervenant potentiel ses possibilités d'implication et parfois, abouti à une solution.

La MDPH des Pyrénées-Atlantiques estime que cette étape d'évaluation est cruciale pour l'issue du PAG et éviter d'aborder la situation directement sur l'angle des solutions/la prise en charge et non pas sur les besoins. Ex. : un jeune a besoin de lunettes, les lunettes sont un outil / le besoin = de mieux voir. Le référent utilise une grille adaptée de SERAFIN (développements possibles : cette grille pourrait servir pour toutes les demandes et être envoyée aux partenaires). Il mobilise parfois le PCPE autisme pour évaluer la situation.

Au niveau régional, **261 GOS** ont été organisés en 2019 dont près des deux tiers (62%) de type 1. Les pratiques en la matière sont très différentes d'une MDPH à l'autre (3 GOS en Charente, 55 en Gironde, autant dans les Deux-Sèvres).



Source: CNSA grille suivi RAPT 2019 - Exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

En 2019, un peu plus **d'un quart des PAG** (28% soit 66 PAG) ont été formalisés **sans réunion physique du GOS**. La moitié des MDPH sont concernées (17, 24, 40, 64, 86 et 87), la plupart du temps de façon très ponctuelle, excepté le 86 qui concentre 88% des cas de PAG formalisés sans que se réunisse le GOS. Le nombre de PAG élaborés sans GOS serait en augmentation en raison d'une connaissance croissante et mutuelle des ESMS et de la RAPT.

Les référents RAPT observent globalement une bonne mobilisation des acteurs sollicités pour les GOS. Cependant, tous les acteurs ne vont pas s'impliquer de la même manière et les référents RAPT doivent faire preuve de beaucoup de pédagogie et de temps de communication.

- La présence de la psychiatrie et de l'ARS n'est pas effective dans tous les départements, cela peut nuire à l'efficacité du GOS. Pour y remédier en 17, les médecins des secteurs de psychiatrie font partie du COPIL opérationnel de RAPT. Les dates des GOS qui sont définies en fonction de leurs agendas.
- Les PCPE sont souvent membres permanents des GOS
- L'ERHR est également un partenaire régulièrement sollicité, parfois membre permanent du GOS
- En 87, l'Education nationale est très active dans le champ du handicap, avec des équipes mobiles et des éducateurs qui interviennent dans les classes, mais les engagements du Recteur lors des GOS sont parfois difficiles à mettre en œuvre sur le terrain, car chaque responsable d'établissement reste souverain dans sa structure.

Dans les Landes, un GOS spécifique d'une journée se tient pour toutes les situations proposées par l'Education nationale au mois de juillet, avec les enseignants-référents (ceux qui ont signalé les situations) et les ESMS; le maintien en scolarité est évalué avec l'EN (ex: maintien en maternelle un an de plus, AESH individualisé) et la possibilité de trouver une place en ESMS est évaluée. Un PAG n'est pas signé pour chaque situation.

Ce travail important d'« assemblier » mené par les MDPH dans le cadre de cette démarche se heurte, selon certains référents, à la question de leur légitimité et à la marge de manœuvre dont ils disposent pour mener à bien les différents chantiers. La MDPH 24 précise : « Il est arrivé que des GOS soit mobilisés sans qu'un PAG ait pu être formalisé mais cela reste rare. Cela traduit en général des désaccords importants entre les différents opérateurs et parfois la famille. On sait que les situations dites critiques génèrent des tensions importantes entre les personnes concernées. Il faut parfois se réunir plusieurs fois en GOS pour obtenir un consensus dans l'articulation des actions à mener avec la personne en situation de handicap. »

La personne concernée/ sa famille est généralement conviée au GOS le plus souvent en seconde partie de réunion, quand la solution est élaborée, afin de leur proposer et de recueillir leur accord.

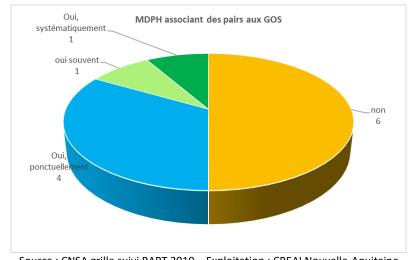
« La personne concernée, ou son représentant légal s'il s'agit d'un mineur, ainsi que la personne chargée de la mesure de protection juridique s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, font partie du groupe opérationnel de synthèse et a la possibilité d'en demander la réunion. Ils peuvent être assistés par une personne de leur choix. » ⁸

Des modalités adaptées de communication (visio, traduction LSF...) peuvent être proposées comme en Gironde.

Des limites à cette participation sont évoquées :

- Interrogation autour du réel souhait des personnes de participer à ces instances
- Nécessité d'aborder les éléments sensibles (carences éducatives, jugements) en dehors de la présence des usagers et de leurs proches
- Difficulté pour les proches de prendre la distance nécessaire à l'évaluation objective de la situation et de leur propre place.

La place des pairs En 2019, la moitié des MDPH ont associé des pairs aux GOS soit ponctuellement (16, 47, 64 et 79), soit souvent (23), soit systématiquement (86).



Source : CNSA grille suivi RAPT 2019 – Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

7.1.1.0.0 22.10 0 00 07.10

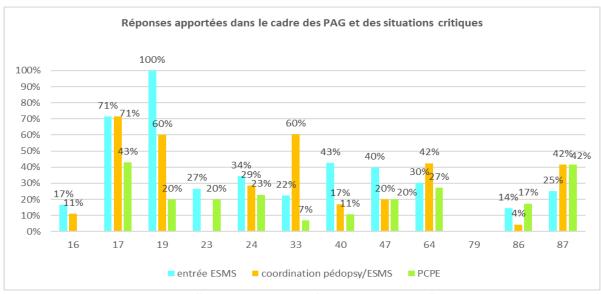
⁸ Article L146-8 du CASF

1.1.4. Les réponses / solutions proposées

L'implication des partenaires

Les principales réponses apportées dans le cadre des PAG sont :

- Une admission temporaire ou définitive dans un ESMS pour 34%
- o La mise en place d'une coordination entre pédopsychiatrie et ESMS pour 34%
- L'orientation vers un PCPE pour 20%



Source: CNSA grille suivi RAPT 2019 - Exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

Si pour certains référents, les réponses PAG sont très individualisées et n'ont pas vocation à être systématisées, d'autres référents RAPT constatent au contraire que les réponses aux PAG permettent de modéliser des réponses innovantes. Ainsi, en Haute-Vienne, la prise en charge de 4 jeunes adultes autistes très déficitaires grâce à des CNR et un partenariat entre équipe mobile autisme, CERFA autisme et MAS Esquirol ou en Corrèze a conduit à la création d'un programme spécifique pour employer plusieurs personnes en situation complexe, (cf. encadré ci-dessous).

Le dispositif d'inclusion professionnelle Andros Confiserie

Déployé depuis 2019 en Corrèze, le dispositif Andros Confiserie, porté par le CD19 et l'ARS, vise l'inclusion professionnelle des personnes handicapées, tout en permettant de trouver une solution à certaines situations complexes.

Ainsi, l'usine d'Altillac permet à 4 adultes avec autisme moyen sévère, qui étaient orientés MAS / ESAT, de travailler, avec pour chacun une perspective de CDI. Une équipe de professionnels médico-sociaux les accompagne sur place (adaptation du poste, sensibilisation des équipes en place, intégration, suivi en cas d'imprévus...). Les emplois sont à mi-temps, les après-midis étant consacrés aux activités et sorties encadrées, avec un retour en famille le week-end. Ces jeunes évoluent favorablement, un 5ème poste est en cours avec le même type de profil, pour une jeune femme. Un hébergement, inclusif également, est proposé depuis cet été aux personnes.

Ce dispositif, porté par l'association Vivre et travailler autrement http://www.autismcanwork.org/ souhaite essaimer en France et cherche des partenaires (entreprises et institutions)

Source : entretiens référents RAPT novembre 2020

Les PCPE9

Les PCPE **Pôles de compétences et de prestations externalisées,** se sont déployés progressivement ces dernières années dans l'ensemble des départements de Nouvelle-Aquitaine et sont ciblés TSA (16 PCPE) ou situations criques (13 PCPE).

Créés en 2016 à la suite du rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution », les **PCPE**¹⁰ permettent de prévenir les ruptures de parcours, à tout âge, en organisant un accompagnement adapté aux besoins des personnes, quel que soit leur handicap, par la mobilisation collective des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux exerçant sur un territoire, aussi bien en établissement qu'en libéral. Les PCPE ont vocation à s'occuper prioritairement de personnes handicapées en situation « critique » (faisant l'objet d'une décision de la commission des situations critiques de la MDPH) ou en situation de handicap « complexe».

Les PCPE apparaissent comme un bon outil pour offrir une **solution transitoire**, en attente de place. Ils ne sont **pas réservés aux PAG**. Pendant que le PCPE apporte la solution temporaire, « *détend la situation* », les acteurs sont maintenus en action pour apporter une solution pérenne. Les référents doivent veiller à éviter la saturation de ce dispositif pour qu'il puise répondre aux besoins dans la durée :

- Ainsi, en Gironde, la MDPH a eu peu de prise sur la première vague des PCPE autisme, qui ont très vite été mobilisés par les associations de parents et le peu de turnover ne permet plus de les solliciter. Avec la seconde vague de PCPE, destinés aux situations critiques une instance est réunie régulièrement avec l'ARS, le PCPE et la MDPH pour décider de l'attribution de ces prestations.
- La MDPH des Pyrénées-Atlantiques est également vigilante à ce que le PCPE soit sollicité par une orientation et pas en autorecrutement.

Les soutiens financiers ou les dérogations

Certains PAG ou situations critiques peuvent bénéficier d'un soutien financier spécifique ou de dérogations pour permettre leur mise en œuvre.

Ainsi en 2019, sur 239 PAG formalisés et 54 situations critiques n'ayant pas donné lieu à un PAG :

- L'ARS a apporté un soutien financier à 15% des situations et le Conseil départemental à 3%
- o Des dérogations ont été accordées dans 18% des situations :
 - o Par le CD pour 8%
 - o Par l'ARS pour 4%
 - o Par l'ASE pour 1%
 - o Par d'autres institutions (Education nationale, CPAM...) pour 5%.

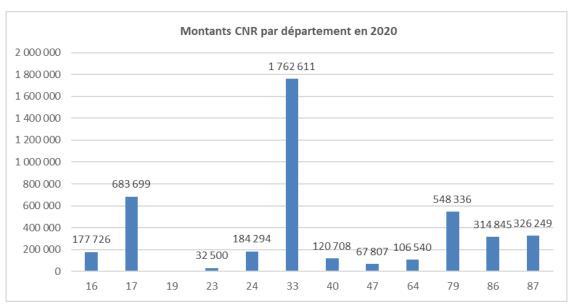
Les crédits non reconductibles (CNR)

L'ARS peut accorder des CNR pour permettre de déployer les moyens humains et matériels nécessaires pour accompagner une situation critique. Les CNR ont été très sollicités au début du déploiement de RAPT mais le sont moins maintenant. L'ARS limite aujourd'hui l'octroi de ces crédits (avec des critères d'attribution « pas forcément homogènes d'un département à l'autre » selon les référents RAPT).

⁹ En 2021, l'ARS a confié une étude spécifique au CREAI afin de réaliser un bilan de l'activité des PCPE. Les résultats seront communiqués en fin d'année 2021.

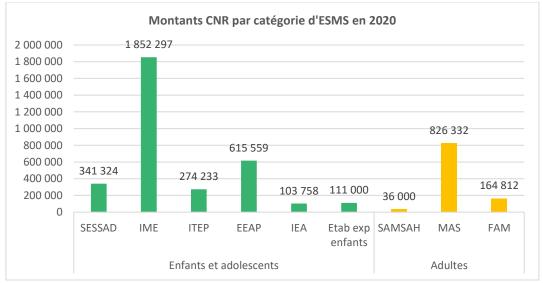
¹⁰ Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

En 2020, l'ARS a délégué **4,325 millions d'euros** de CNR à des ESMS pour appuyer l'accompagnement de personnes en situation critique. Ils servent principalement à financer des ressources humaines (ES, AMP, AS...) et dans une moindre mesure des frais de transports.



Source: ARS Nouvelle-Aquitaine, CNR 2020 - exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

La plus grande partie de ces CNR (76%) a été attribuée à des ESMS pour enfants et adolescents, soit 3,3 millions d'euros et le reste à des ESMS pour adultes, soit 1 million d'euros.



Source: ARS Nouvelle-Aquitaine, CNR 2020 - exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

Deux exemples pour illustrer ces situations :

Un jeune en IME: R. présente une agressivité verbale et physique quasi-quotidienne envers les autres bénéficiaires, avec passage à l'acte sur les plus jeunes ou plus fragiles (jets d'objets, coups) sans qu'il y ait nécessairement un conflit préalable, ce qui rend ces agressions d'autant plus imprévisibles. Il est dans l'incapacité de maitriser ses pulsions sexuelles et ne comprend ni la nécessité au moins de s'isoler lorsque ses pulsions l'envahissent, ni l'interdiction absolue de prendre possession du corps de l'autre. Il nécessite une surveillance permanente et donc une organisation de l'équipe afin de garantir deux encadrants dans toutes les activités auxquelles il participe. Il doit être sous le regard d'un adulte en permanence, le temps nécessaire à un passage à l'acte ne dépassant pas quelques secondes.

- Un adulte en MAS: AJ est un jeune homme autiste de 25 ans avec des troubles sévères du comportement. La vie en collectivité est complexe. Accueilli en externat au sein d'une MAS, non spécialisée pour l'accueil des TSA, le passage qui devait être progressif de l'externat à l'internat a été brutal et a été un facteur majeur d'aggravation des TC. Les personnels de la MAS, essentiellement des AMP, restent volontaires mais ont peur (des fractures pour de 2 résidents, plus 15 accidents du travail). Il est nécessaire de renforcer la compétence ES sur les 6 prochains mois et d'étudier en parallèle des pistes pour l'avenir, peut-être du type MAS hors les murs.

Tout utiles et précieux qu'ils soient, les CNR peuvent avoir des effets pervers sur l'engagement à long terme des ESMS, l'incertitude quant à leur pérennité ne permettant pas d'assurer des postes en CDI et donc de sécuriser les admissions (MDPH 86).

Autres leviers pouvant être mobilisés dans le cadre des PAG

- La PCH, prestation de compensation du handicap, qui permet de financer notamment des auxiliaires de vie employés par des SAAD (comme en Gironde avec le SAD Amélis, qui a une expertise dans l'accompagnement des situations complexes / TSA et qui participe régulièrement aux GOS)
- Les **équipes mobiles médico-sociales** pour éviter les ruptures, mobilisées notamment en Charente Maritime
- Les **AESH individualisées,** comme dans les Landes (en 3^{ème} place pour l'octroi d'AESH en France).

1.1.5. La signature du PAG et sa mise en œuvre par le coordonnateur de parcours

Le PAG, qui contient des engagements opérationnels et datés, est signé par la personne ou le représentant légal et par le coordonnateur de parcours. Ce coordonnateur de parcours est un professionnel de terrain qui intervient au plus près de la personne handicapée, il est choisi par la MDPH, il est chargé du suivi du PAG :

- Il vérifie sa bonne mise en œuvre
- Il s'assure de la coordination entre les différents intervenants
- Il informe la MDPH à échéance régulière.
- Il anticipe les risques de ruptures.
- Il sollicite la MDPH si le PAG doit être révisé.

Les échanges entre le référent RAPT et le coordonnateur de parcours se font au travers de moyens informels (mails, contacts téléphoniques) ou plus formels (fiches navettes) jusqu'à son échéance. Ces échanges peuvent donner lieu, si nécessaire, à des réunions techniques, voire à un nouveau GOS. Selon les référents RAPT, la mobilisation des coordonnateurs de parcours est très variable et générer un surcroît de travail si elle est insuffisante

Ainsi, la MDPH 33 a le projet de constituer un groupe de travail avec les coordonnateurs de parcours autour de leur expérience, de leur implication mais aussi de leur rôle dans la mobilisation de la personne (pour favoriser la participation des personnes).

La sortie de PAG se fait quand la situation est stabilisée sans que des délais soient nécessaire fixés (comme 24 ou 33), que l'intervention/coordination de la MDPH n'est plus indispensable et que l'accompagnement peut se faire avec des dispositifs / modalités habituels. Dans plusieurs départements (64, 86...), une même situation peut faire l'objet d'un renouvellement plusieurs années consécutives et générer des situations où le PAG est « permanent » (soit 38 PAG sur 63 en 2020 pour la Vienne).

1.2. Axe 2 : apporter une réponse territorialisée

Connaissance des ressources sur le territoire

La connaissance fine et actualisée des ressources locales mobilisables est indispensable pour prioriser les admissions et trouver des solutions aux besoins des personnes, notamment dans le cadre de la démarche RAPT.

Certains référents jugent **disposer d'informations insuffisantes** sur les ressources de leur territoire (16, 47, 79, 87) : « *Il est difficile de connaître avec exactitude la cartographie complète des acteurs et des ressources du territoire* ». Des annuaires sont en cours d'élaboration. Des cartographies des nouveaux dispositifs et équipements (PCPE, PCO, DAC, équipes mobiles etc.) sont attendues pour une meilleure lisibilité de l'offre qui serait très utile lors des GOS.

D'autres référents estiment au contraire **disposer d'une connaissance exhaustive** des ressources de leur territoire grâce à des échanges réguliers avec les acteurs. Le fait d'un petit département favorise cette interconnaissance qui souvent se fait de manière informelle. Mais cette mise en relation peut être aussi plus structurée, comme en Gironde où un référent ESMS réunit régulièrement les établissements et services.

La MDPH de Charente-Maritime a mis en place **un observatoire départemental du handicap** afin de recenser et actualiser les ressources disponibles en fonction du type de handicap, des prestations etc., en lien avec la PTA. Cet observatoire permet de renseigner les familles de façon fiable.

Au-delà d'une connaissance affinée de l'offre, il existe aussi un besoin d'informations autour « des listes d'attentes des établissements et des places se libérant », ce que devrait permettre, à terme, Viatrajectoire.

Une construction collective en devenir

Se questionner autrement peut faire émerger des offres différentes et faire évoluer les pratiques et organisations. La démarche RAPT permet ainsi d'assouplir les conditions d'admission et de prise en charge, en proposant des réponses séquentielles « des petits bouts de réponses », pour accueillir plus de situations, et soulager les familles (temps de répit). Ces réponses partielles et modulaires nécessitent que les partenaires soient bien coordonnés pour éviter les ruptures.

Les pratiques partenariales

A ce stade de mise en œuvre, les référents RAPT remarquent que de manière générale, les pratiques bougent, que les ESMS participent à la réflexion et que certains d'entre eux s'engagent, au moins sur des temps partiels. La référente RAPT des Landes remarque que les ESMS sont aujourd'hui sensibilisés au fait de devoir réserver quelques places par an pour des admissions de situations critiques ou des réponses partielles pour lesquelles ils adaptent les emplois du temps. De son côté, la MLPH s'engage à soutenir ces structures qui acceptent les personnes en situation critique, notamment en lien avec les partenaires du soin.

Les conventionnements permettent de fédérer les acteurs du territoire d'inscrire les engagements mutuels entre institutions et établissements pour favoriser la démarche RAPT d'impulser une dynamique territoriale. La modularité des réponses instituée avec RAPT devrait pouvoir s'appliquer à terme à l'ensemble des personnes en situation de handicap, notamment sur la question de l'inclusion en milieu ordinaire.

Toutefois d'autres ESMS restent en retrait et refusent d'admission : les MDPH attendent d'eux une motivation de ces rejets plus explicite. En outre, les effets de filière demeurent, voire une logique de concurrence : « *Trop d'ESMS travaillent seuls, voire en concurrence et c'est encore rare qu'ils arrivent à faire des projets pour la personne accueillie dans une autre structure / association que la leur !* ».

Rôle de la MDPH pour déployer la démarche RAPT avec les partenaires et impulser des projets

Dpt	Atouts et leviers	Difficultés
16	Peu d'acteurs, les contacts sont aisés et fréquents.	
	Partenariats institutionnels mis en place notamment avec la	
	psychiatrie et l'ERHR, partenaires précieux dans la RAPT.	
19	Mission RAPT est bien identifiée par les partenaires, qui savent	
13	interpeller la MDPH	
23	Peu d'acteurs, les contacts sont aisés et fréquents	Les bonnes relations ne doivent pas
23	rea a access, les contacts sont alses et frequents	remplacer la mise en œuvre de
		partenariats structurés
24	Conventionnement avec tous les acteurs impliqués en lien	parteriariats structures
2-7	avec la transformation de l'offre.	
	Le copil RAPT se réunit et travaille sur les réponses médico-	
	sociales à mettre en œuvre (habitat inclusif, pair aidance,	
	structure expérimentales)	
	Le comité stratégique et opérationnel a monté un groupe de	
	travail avec les acteurs du médico-social et du sanitaire pour	
	réfléchir à la création d'une structure spécifique dédiée	
	autant du sanitaire que du médico-social.	
33	Le référent RAPT un rôle « d'assemblier », de coordonnateur,	MDPH instrumentalisée, quand les
	d'animateur de réseau, nouant des liens davantage formalisés	ESMS tentent de négocier un CNR
	avec les partenaires, afin d'aboutir à des solutions plus cadrées	pour accepter le jeune
	, ,	Partenariat avec la psy à améliorer
40	Mission RAPT est bien identifiée par les partenaires, qui savent	Des ESMS, pour se désengager
	l'interpeller	d'une situation, incitent les parents
	COPIL RAPT réunit les institutions (ARS, CD, CAF, CPAM, MLPH)	à saisir la MLPH « qui va leur trouver
	et associations d'usagers pour repérer les difficultés.	une (autre) solution ».
		Nécessité d'améliorer le partenariat
		sanitaire /EN
47	Peu d'acteurs, les contacts sont aisés et fréquents	Les bonnes relations ne doivent pas
		remplacer la mise en œuvre de
		partenariats structurés
64	PAG est un outil de changement des pratiques, de culture et	
	permettant de faire remonter les besoins du territoire	
79	Le DOP a permis de nouvelles pratiques de coopération entre	La MDPH se sent instrumentalisée,
	les ESMS autour d'une même personne avec un tuilage entre	quand les ESMS tentent de négocier
	professionnels pour faciliter les transitions entre ESMS, la	un CNR pour accepter le jeune
	phase d'intégration est facilitée et la solution a plus de chance	
	d'être pérenne.	
86	Dans la Vienne, convention de territoire signée en mars 2018	Partenariat avec EN à renforcer
	qui pose les conditions des dérogations pour faciliter la mise	
	en œuvre de solutions pour les situations complexes.	
1	Convention également en cours de formalisation avec la PTA	
1	pour faciliter les échanges d'informations et repérer des	
1	situations devant évaluées ou réévaluées par la MDPH,	
<u> </u>	notamment les personnes handicapées vieillissantes.	
87	Le référent RAPT incite les organismes gestionnaires à inscrire	
	la démarche RAPT dans leur CPOM, pour envisager de dédier	
	des moyens aux accueils des situations les plus complexes.	

Source : entretiens référents RAPT novembre 2020

1.3. Axe 3 : Participation et accompagnement par les pairs

L'axe 3 se décline en plusieurs chantiers, comme le prévoit la feuille de route RAPT :

- 1 : Renforcer la présence des associations représentant les personnes dans les lieux d'élaboration des décisions et la participation des personnes à tout ce qui les concerne
- 2 : Développer l'expertise d'usage dans les formations
- 3 : Faciliter l'accompagnement par les pairs dans les établissements et services
- 4 : Déployer une conciliation par les pairs
- 5 : Mettre en place un dispositif de mesure de la satisfaction des personnes en situation de handicap

La participation et l'accompagnement par les pairs n'est pas l'axe le plus développé de la démarche RAPT. Si les MDPH ne remettent pas en question la pertinence de cette dynamique, certains référents RAPT estiment que sa mise en œuvre se révèle complexe, alors que d'autres n'ont pas été en capacité d'initier cette approche jusqu'à présent.

Des expériences de mobilisation de pairs ressources

Au moins 5 départements ont engagé des actions pour mobiliser des associations d'usagers, des GEM et des pairs aidants afin de représenter les usagers concernés par les PAG. Les équipes mobiles handicaps rares, l'Alliance maladies rares¹¹ et le pôle usagers du CH d'Esquirol sont des partenaires repérés, ils ont professionnalisé des pairs aidants. Des projets de formation et d'accompagnement pourraient suivre.

A titre d'illustration, peuvent être signalés :

- En Corrèze : début 2020, mobilisation par le CDCA, conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, des associations d'usagers (UNAFAM...) et des GEM du territoire pour proposer des représentants dans les commissions d'admission, d'orientation...
- En Lot-et-Garonne: essai de création d'un réseau de conciliation des pairs avec le collectif inter-associatif 47¹² mais une seule personne s'est proposée comme conciliatrice, puis la vacance de poste de référent RAPT a suspendu ce mouvement.
- La MDPH des Pyrénées-Atlantiques a organisé un colloque sur ce thème.

La MDPH Haute-Vienne a mis en place un groupe de travail avec le CH d'Esquirol pour **élaborer un** cahier des charges afin :

- D'expliquer la démarche de pairaidance aux acteurs
- De constituer un groupe de pairs aidants, qui aiderait à évaluer des saisines PAG anonymisées (pour préserver la confidentialité des personnes concernées par le PAG) : ces personnes, concernées par le handicap, pourraient ainsi poser des questions, et amener les professionnels à envisager la situation sous un angle auquel ils n'auraient pas pensé ; il est prévu de s'appuyer sur leur expérience et non sur leurs connaissances (ici pas de formation des pairs aidants envisagée)

¹¹ Avec le programme « compagnon maladie rare ».

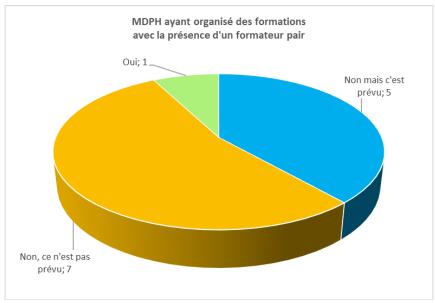
¹² Associations d'usagers : T21, AFM, APF, UNAFAM

Formations avec des formateurs pairs

Une seule MDPH (47) a déjà conduit des formations impliquant une *expertise d'usage* avec la présence d'un formateur pair de l'APF, ce projet serait à relancer.

D'autres MDPH envisagent de le faire, notamment avec l'appui de la CDCA Collège handicap.

Trois départements (17, 23, 40) sont en attente d'échanges de pratiques et de soutien (outils, formations) pour initier cette démarche.



Source: CNSA grille suivi RAPT 2019 - Exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

La notion de pairaidance soulève après des référents RAPT plusieurs interrogations :

- Le niveau d'engagement demandé aux pairs est parfois trop élevé à l'égard de leur pathologie
- La représentativité de ces pairs avec des réflexions parfois contradictoires
 - Les experts usagers sont très parfois spécifiques (exemple: maladie rare) alors que les situations évaluées sont le plus souvent liées à des troubles du comportement majeurs, quelle que soit la maladie à l'origine.
 - Les publics concernés par la pairaidance ne doivent pas être limités aux champs de la psychiatrie et des addictions

1.4. Axe 4 : Conduite du changement, nouveaux outils et formations

Les MDPH mènent un travail important auprès des ESMS afin de gérer les admissions de façon plus efficace en s'appuyant sur les outils nationaux (Viatrajectoire, Système d'Information commun), mais aussi sur des instances et outils locaux.

Viatrajectoire est un outil d'aide à l'orientation et à l'admission en structures médico-sociales mis en place par l'ARS. Courant 2021, il était déployé dans tous les départements de Nouvelle-Aquitaine sauf en Charente-Maritime.

ViaTrajectoire est un portail d'orientation. A partir de la notification d'une décision de la CDAPH ViaTrajectoire permet de trouver un ESMS correspondant aux critères retenus. Il permet également aux personnes d'envoyer électroniquement la notification de décision d'orientation et de suivre l'avancement du dossier.

Des formations et un appui aux ESMS ont été apportés par la MDPH pour la mise en œuvre de l'outil. Malgré cet accompagnement, l'implication des ESMS pour renseigner et actualiser les listes d'attente est variable y compris au sein d'un même département. Certains ESMS se plaignent du temps requis pour renseigner l'outil, qui peut faire doublon avec leurs outils en interne. Une certaine forme de « résistance » existerait probablement pour quelques établissements qui ne souhaitent pas être sollicités pour des situations complexes.

En Charente, par exemple des réunions d'information ont permis de former les ESMS à la mise en place de listes d'attente et d'harmoniser les pratiques en fixant plusieurs niveaux d'inscription en liste d'attente selon les démarches effectuées et les réponses obtenues auprès de la commission des admissions.

Plusieurs MDPH estiment que cet outil ne peut / ne doit pas remplacer les contacts directs avec les ESMS pour récolter des informations complémentaires comme sur les marges de manœuvre en termes de places / temps partiel.

Par ailleurs, au-delà d'une meilleure connaissance des listes d'attente, d'autres fonctions de Via trajectoire sont attendues comme le repérage des situations faisant l'objet d'un refus d'admission pour en identifier les causes (liées au profil ? au plateau technique ?)

Le Système d'Information commun des MDPH

Lancé fin 2015, le programme « système d'information commun des MDPH » vise à moderniser, simplifier et optimiser l'instruction et le suivi des demandes de leurs usagers.

Cet outil va permettre d'harmoniser et simplifier les pratiques mais aussi de repérer et anticiper les situations critiques où il y a un risque de rupture important (handicap complexe, mise en danger, etc.).

Le Système d'Information (SI) commun des MDPH

Le niveau 1 (2017-2020) vise à harmoniser les SI grâce à un socle commun de fonctionnalités :

- Introduction de la demande « générique » qui permet l'attribution de plusieurs droits en une seule démarche et l'évaluation de chaque situation dans son ensemble
- Harmonisation des nomenclatures des droits et des prestations créant un langage commun¹³
- Création d'un outil de soutien à l'évaluation centralisant les informations des usagers et harmonisant les données partagées par les MDPH

Le niveau 2 (2019-2021) permettra:

- Aux personnes handicapées de déposer un dossier en ligne, de bénéficier d'une simplification des démarches, notamment en lien avec Pôle emploi et Education nationale
- Aux professionnels de disposer de nouvelles fonctionnalités (recours, PAG, orientation professionnelle, modèle de courriers) et de nouveaux services d'échanges avec les partenaires.
 - **Le niveau 1 du SI** est en place dans les départements même si certaines MDPH rencontraient encore des difficultés fin 2000 (64, 19, 23).
 - **Le niveau 2** sera en place courant 2021, il sera adapté aux besoins de la démarche RAPT, permettant par exemple, d'intégrer les demandes « hors CERFA », dont les PAG.

Cependant, la MDPH 40 regrette que le nouveau SI soit moins lisible, moins précis que leur « *outil maison* » antérieur et laisse moins de marge de manœuvre aux départements. La prochaine version de l'outil devrait apporter plus de souplesse.

Pratiques d'admission

En complément ou à partir de ces outils, plusieurs MDPH ont mis en œuvre des instances ou des outils pour harmoniser et prioriser les admissions afin de fluidifier les parcours. La mise en œuvre de la démarche RAPT, avec ses solutions modulaires, ne peut se faire sans un travail sur la régulation des entrées dans les ESMS. Quelques exemples en illustration :

- En Corrèze, Viatrajectoire est utilisé dans la **commission d'harmonisation**, qui réunit tous les ans ESMS et l'équipe enfants de la MDPH, pour étudier les listes d'attente et prioriser les situations afin permet de fluidifier les listes d'attente notamment en SESSAD-IME
- En Dordogne, la MDPH, les autorités de tarifications et les ESMS ont élaboré une grille de priorisation des demandes et un dossier unique d'admission (sur la base des grilles SERAFIN pour définir les besoins, avec une cotation équivalente à celle de Viatrajectoire de 1 à 5 ; 5 = le plus prioritaire).
- Dans les Landes, une réunion annuelle a lieu avec les ESMS, l'ARS, l'Education nationale pour identifier les priorités et rappeler les critères de priorisation pour les situations relevant d'un GOS.
- La MDPH des Pyrénées-Atlantiques a élaboré, en collaboration avec le CD, l'ARS et l'Education nationale, une charte des critères communs de priorisation d'entrée en établissement, et souhaite mettre en place des instances de priorisation et un dossier unique d'admission.
- Dans les Deux-Sèvres, une instance de régulation des admissions a été mise en place en coresponsabilité avec les principaux acteurs (MDPH, ARS, Education nationale Conseil départemental et organismes gestionnaires. Par ailleurs, une assistante tient à jour un tableau de bord centralisant les informations permettant d'alerter quand des droits arrivent à échéance.

¹³ Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médicosociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

Les communautés 360

Initié pendant le confinement de 2020, le numéro national 0800 360 360 renvoie sur des équipes territoriales, des **Communautés 360** composées d'acteurs locaux impliqués dans l'accompagnement des personnes handicapées et de la MDPH: associations gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées, associations de personnes, hôpital, médecin de ville, réseaux de solidarité... Les communautés 360 mettent en commun ressources et capacités d'innovation pour proposer des solutions d'accompagnement pour chacun. Il s'agit d'impulser une nouvelle façon de coopérer, pour mieux accompagner, en mettant au centre le choix de vie des personnes.

Dans plusieurs départements, la plateforme téléphonique a été mise en place pendant la crise Covid (19, 23, 33, 40, 87) mais n'a fait l'objet que de peu de demandes. Plusieurs référents RAPT ont estimé que ce nouveau dispositif avait été lancé précipitamment, et mal compris en termes d'articulation avec démarche RAPT. Selon eux, le 360 est un « acte 2 « de la démarche RAPT et vise à impliquer plus largement les acteurs sur la prise en charge conjointe des personnes sans solution, au-delà du secteur médico-social : dans la Culture, le sport...

Les « petits » départements sont particulièrement dubitatifs sur la pertinence de cet outil supplémentaire, alors que les familles n'éprouvent pas de difficulté à appeler la MDPH et à obtenir des réponses à leurs demandes.

Les référents RAPT craignent que ce nouveau dispositif ne crée l'illusion de solutions nouvelles pour les familles (19, 33). Ils alertent sur le risque de « rivalité » avec les missions naturelles de la MDPH (16, 19) et de dispersion des moyens entre RAPT et 360.

Déploiement des Communautés 360 dans les départements fin 2020

	360 en place ?	Institutions porteuses	Partenaires principaux
16	En réflexion		Secteur sanitaire
17			
19	En place	MDPH et les deux PCPE	
23	En place	MDPH seule (directrice + 2 coordinatrices de parcours)	Associations gestionnaires
24	Convention en cours	niveau 1 : PTA et PCPE (plateforme tel) ; niveau 2 : associe la MDPH avec fiches de saisine PAG	
33			
40	En place	ARS-MLPH et CD; astreinte téléphonique répartie entre MLPH, APPA et ADAPEI.	
47	En place	MDPH prendra la suite des associations en 2021	
64			
79	En réflexion	ARS, CD et MDPH	
86			
87	En place, réunion une fois par mois	Pôles enfant, adulte, autisme, assistantes familiales, service social du CD	

Source: entretiens référents RAPT novembre 2020

Communication et formations

Auprès des équipes de la MDPH et des partenaires

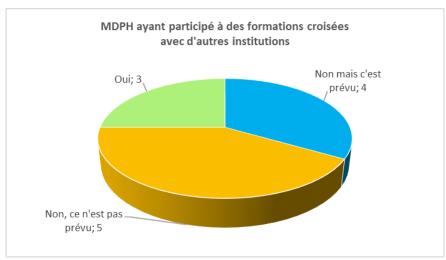
Des formations d'accompagnement au déploiement de la démarche ont été proposées dans les deux tiers des MDPH (8 sur 12). Ces formations s'adressent à la direction, aux équipes d'évaluation, d'instruction et d'accueil.

Par ailleurs, les MDPH ont mené des actions de communication, d'information et d'explication auprès des partenaires, voire des formations croisées.

Ces actions d'information/formation ont pour objectifs :

- D'une part, d'éviter que le PAG ne suscite des attentes démesurées (ex : un PAG n'implique pas nécessairement une place en établissement),
- D'autre part, d'inciter ces acteurs à adapter leur accompagnement (logique de réponses coordonnées).

Trois MDPH (23, 64, 79) ont participé à des formations « croisées » en 2019.



Source: CNSA grille suivi RAPT 2019 – Exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

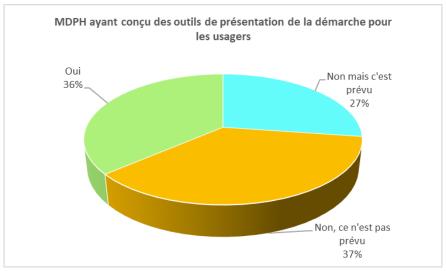
Les référents RAPT souhaitent développer des formations de ce type, tant entre référents qu'avec les partenaires (ASE, psychiatrie, professionnels d'ESMS) afin :

- D'informer sur la transformation de l'offre (nouveaux dispositifs, offre modulaire, virage inclusif) et la logique de parcours
- D'échanger sur les bonnes pratiques
- De mieux se connaitre.

Au-delà des temps de formation, les MDPH font preuve d'un investissement dynamique dans leur territoire. Ex dans le 19 « De très nombreuses rencontres et visites ont été réalisées par la MDPH dans les ESMS afin de mieux se connaître et d'établir un lien de confiance au service des situations. Des points réguliers sont faits avec les différents coordonnateurs, les PCPE, les services de la protection de l'enfance. Participation active au PTSM ».

Auprès des usagers

Dans certains départements, les MDPH (17, 33, 47, 64) ont mis en place des outils d'information et de présentation de la démarche RAPT à destination de leurs usagers.



Source: CNSA grille suivi RAPT 2019 – Exploitation: CREAI Nouvelle-Aquitaine

1.5. Les ressources humaines mobilisées pour RAPT dans les MDPH

Les moyens humains dédiés à la démarche RAPT

- En moyenne en 2019, au niveau régional, 14,9 ETP étaient dédiés à la démarche RAPT, soit 1,2
 ETP par MDPH, avec des écarts interdépartementaux allant de 0,6 ETP (MDPH 87) à 3 ETP (MDPH 47).
- Au cours de l'année 2019, les moyens humains dédiés à la RAPT ont augmenté dans 3 MDPH (dont 33 : recrutement d'une seconde référente PAG) et diminué dans 3 autres.

Qualités du référent RAPT :

Le référent RAPT doit posséder des **savoirs théoriques et expérientiels**, avec idéalement une formation initiale de travailleur social (AS, CESF) et une bonne connaissance du handicap, du réseau médical et médico-social, de l'offre et des réponses complémentaires du droit commun.

En termes de **savoir-faire**, il doit se montrer rigoureux dans l'évaluation et l'analyse de la situation, dans l'instruction du dossier puis dans son suivi, surtout quand les partenaires sont multiples. Il doit se montrer disponible aux sollicitations extérieures, repérer les partenaires pour demander des éléments complémentaires, suivre la procédure, impliquer les usagers, ...

Enfin, en termes de **savoir-être**, il est nécessaire qu'il sache animer les instances, mobiliser les regards croisés et complémentaires, échanger. Il doit parvenir à faire s'engager les acteurs, tout en veillant à ne pas se laisser instrumentaliser. Il doit faire preuve de pédagogie, souplesse et d'innovation.

2. La démarche RAPT : atouts, limites, attentes

Atouts : instauration de nouvelles pratiques plus inclusives et d'une meilleure coopération entre acteurs

La démarche RAPT permet :

- De mettre en œuvre la **transformation de l'offre médico-sociale**, avec un travail de « pédagogie » auprès des ESMS pour qu'ils ne maintiennent pas des jeunes en établissement (notamment IME) alors que cela ne répond pas (ou plus) à leurs besoins, permettant ainsi de libérer des places pour les situations critiques.
- De trouver, en particulier avec les PAG, des **solutions transitoires**, s'appuyant sur la **coopération des acteurs sur le territoire**, dans une logique de parcours multi-partenarial avec des *réponses d'accompagnement modulaires*, *séquentielles*, *inclusives*, *innovantes*.
- De permettre une meilleure **anticipation du passage à l'âge adulte** pour les jeunes cumulant plusieurs vulnérabilités, évitant ainsi des ruptures de parcours parfois assez violentes.
- **D'apaiser des situations** et de rassurer les familles grâce à l'attention particulière et concertée portée à leur proche.

Le virage inclusif et la démarche RAPT vont dans le même sens, en amenant à se poser des questions pour sortir d'une logique parfois trop systématique d'orientation en établissement, en favorisant la complémentarité entre ESMS et milieu ordinaire.

<u>Limites : une offre encore insuffisante ou inadaptée aux besoins et des marges de manœuvre des MDPH trop restreintes</u>

Si les MDPH adhèrent pleinement à la démarche RAPT, elles manifestent leur inquiétude de faire de **l'inclusion « par défaut »,** au détriment du bénéficiaire et de son environnement (famille, école...) en raison d'une offre trop limitée. Le risque est de ne pas pouvoir répondre aux demandes des publics ultra-prioritaires¹⁴, alors que les situations les plus critiques ne relèvent généralement pas de l'ambulatoire, mais d'un établissement.

Les solutions de répit pour soulager les familles sont très appréciées mais insuffisantes et ne permettent pas de compenser le manque de places dans certains types de structures. L'adaptabilité des ESMS en termes de locaux, d'équipements et de formations du personnel n'est pas illimitée. En témoignent les listes d'attente des ESMS qui présentent des délais d'attente conséquents, ainsi que les 777 jeunes adultes relevant de l'amendement Creton recensés dans la région en septembre 2020¹⁵. Face à cette situation, les MDPH souhaiteraient que les ESMS qui le peuvent fassent davantage glisser les publics les moins déficitaires vers l'inclusion. Sur ce point, les MDPH attendent un appui de l'ARS pour les y inciter plus fortement...

Au-delà du manque de places, des MDPH se heurtent également à des **refus d'admissions par les ESMS**, pas toujours bien justifiés, posant la question du périmètre de leurs missions (définition des critères de priorisation, suivi des admissions et des listes d'attente) et de leur légitimité pour les mener à bien.

¹⁴ un travail a été conduit entre la MDPH33, l'ARS et l'EN afin d'identifier un public « ultra prioritaire » pour entrer en IME : 27 situations ont été identifiées mais à peine la moitié a pu y entrer

¹⁵ « Les jeunes adultes en situation de handicap relevant de l'amendement Creton en Nouvelle-Aquitaine, situation en septembre 2020 » - CREAI/ARS Nouvelle-Aquitaine

La question du **non-financement des transports** est également évoquée (ex : une solution a été trouvée mais elle est éloignée et les parents n'ont pas la capacité d'assurer eux-mêmes le transport). Cette difficulté peut mettre en échec un PAG et démobiliser les familles.

Enfin, les difficultés de **mobilisation des partenaires**, notamment du sanitaire, demeurent un obstacle, même si des progrès ont été accomplis. Ces difficultés sont plus souvent imputables à un manque de moyens humains et à une saturation des dispositifs qu'à un refus de coopération.

Des attentes nombreuses montrant l'investissement des MDPH et la réflexion déjà engagée

En vue d'améliorer la connaissance de l'offre, des publics et des besoins

- Mise en place d'un observatoire à déclinaison départementale autour des nouveaux dispositifs (PCPE, PCO, DAC, équipes mobiles) avec des cartographies actualisées afin de faciliter la construction de réponses modulaires et leur mise en place sur le terrain
- Réalisation d'études régionales :

Autour de problématiques auxquelles sont confrontées les MDPH telles que :

- Les refus d'admission par les ESMS : par quoi sont-ils motivés ? profils des personnes et/ou plateau technique ? Comment les réduire et les réguler ?
- Les troubles du comportement : quelles sont leur spécificités selon les profils des personnes : autisme, trisomie, jeunes de l'ASE...? quels intervenants solliciter ? faut-il déployer des formations ? une offre de guidance parentale ?

Autour des nouveaux dispositifs :

- Les PCPE: sont-ils saturés ? quels publics accompagnent-ils ? Comment constituent-ils leur réseau de professionnels en libéral ? Quels obstacles rencontrent-ils dans la constitution de ce réseau ?
- Elaboration d'un outil d'évaluation des besoins qui pourrait à terme être intégré dans le SI (cf. grille d'évaluation basée sur SERAFIN développée par certains référents RAPT).

En vue de se doter d'outils opérationnels pour un meilleur suivi de la démarche RAPT

- Amélioration des grilles de remontées de données à la CNSA sur la RAPT. Les grilles actuelles ne rendent pas bien compte de l'activité réelle : pas d'items prenant en compte les actions mises en œuvre pour éviter les PAG, les termes tels que « situation complexe », « situation critique » etc. ne sont pas assez définis et leur acception peuvent différer d'un département à l'autre. Ces limites rendent difficiles l'agrégation des données recueillies et les comparaisons entre départements.
- Production de tableaux de bord départementaux mettant en évidence les différences d'offre, de volume de situations complexes/critiques, de procédures PAG etc. dans les 12 territoires de la région.

En vue de renforcer le pilotage de la RAPT

Davantage de pilotage et de coordination sont attendus de la part de l'ARS pour porter la démarche RAPT :

- Former les ESMS à Viatrajectoire et rendre son utilisation obligatoire
- Centraliser et analyser les besoins territoriaux repérés avec le SI et Viatrajectoire afin de faire évoluer l'offre
- Inciter les ESMS à intégrer la logique RAPT dans leur CPOM
- Être plus systématiquement représentée aux GOS pour décider des CNR, pousser les ESMS à s'impliquer dans les solutions modulaires, entendre les besoins et informer les acteurs de l'évolution de l'offre.
- Instituer une instance de priorisation des admissions dans les ESMS

En outre, les MDPH souhaiteraient que leur légitimité soit confortée par les autorités tarifaires (via une convention cadre) pour :

- Réguler les admissions (avec des outils adaptés, commission de priorisation...)
- Négocier une liste de dérogations reproductibles.

En vue de consolider les partenariats et encourager les conventionnements

- Renforcer les liens entre ASE et MDPH sur la question des enfants en double vulnérabilité avec la coordination de l'ARS
- Développer le partenariat avec les hôpitaux notamment la psychiatrie...
- Mettre en place une convention régionale entre les MDPH autour des situations interdépartementales afin de pouvoir formaliser des GOS interdépartementaux (deux MDPH souhaiteraient pouvoir bénéficier de propositions d'offre de niveau régional, voire interrégionale en seconde intention par l'ARS, comme c'était le cas avec la précédente commission des situations critiques).
- Soutenir les échanges de pratiques pour faire essaimer les fonctionnements pertinents autour de la RAPT¹⁶
- Clarifier les missions du dispositif communautés 360 et leur articulation avec les autres partenaires

En vue de proposer des programmes de formation pour diffuser la logique de la RAPT Des besoins de formation sont identifiés :

- Au sein des MDPH, notamment pour que les référents puissent se saisir de l'axe 3 de la RAPT, Participation et accompagnement par les pairs, avec les outils adaptés
- Pour les professionnels de terrain sur la transformation de l'offre, sur le repérage des situations avec risque de rupture, sur l'évaluation des besoins (cf. grilles SERAFIN).
- Et dans des configurations croisées et décloisonnées, pour permettre aux professionnels de mieux se connaître.

¹⁶ Depuis 2019, les référents RAPT se rencontrent à l'initiative de la MDPH 33 mais la crise sanitaire a stoppé ces réunions

ANNEXES

Entretiens réalisés auprès de MDPH

MDPH	Date entretien	Référents RAPT	Autres interlocuteurs
MDPH 16	01/12/2020 9H30	Virginie Rainaud, chargée de mission	
MDPH 17	23/11/2020 15H	Marion Arji, chargée de mission RAPT	
MDPH 19	04/12/2020 9H	André Boris, coordonnateur de parcours personnes handicapées	
MDPH 23	27/11/2020 14H	Désirée Decroze, référente administrative RAPT	Sylvie Boissier, directrice adjointe
MDPH 24	03/12/2020 10H	Malika Mourchid, référente RAPT	
MDPH 33	27/11/2020 10H30	Catherine Bris, adjointe cheffe de service Coordination médico-sociale	
MDPH 40	14/12/2020 9H30	Isabelle Artigue, référente du DOP	Stéphanie Pourquier, directrice
MDPH 47	09/12/2020 14H30	Alexandra Sallier, référente RAPT	Kathia Baldini, responsable Pôle Evaluation des besoins de compensation
MDPH 64	27/11/2020 9H	Guillaume Reyna-Sanchez, référent qualité	
MDPH 79	09/12/2020 9H00	Karelle Neau, chargée de mission coordination du DOP	
MDPH 86	27/11/2020 9H30	Mme Barbotin responsable du dispositif RAPT	Mr Bussy responsable du pôle accompagnement des parcours des usagers
MDPH 87	30/11/2020 11H	Bruno Gadras, référent information et relations partenariales	

Guide d'entretien

Question introductive: A quand remonte le premier PAG dans votre département?

Les nouveaux outils

Où en êtes-vous ? Quand est-ce que ce sera opérationnel ? (0 à 100 %) Que reste-t-il à faire ?

- Dispositif RAPT ; Viatrajectoire ; SIH ; Cartographie de l'offre

De votre place, qu'est ce qui pourrait aider les ESMS à renseigner Viatrajectoire ?

Les PAG

Instruction des PAG

Est-ce que vous estimez pouvoir faire face à l'ensemble des demandes de PAG ? Ou devez-vous effectuer un tri parmi ces demandes ?

Elaboration des PAG

Quelles difficultés estimez-vous rencontrer dans l'élaboration des PAG?

Effets de la démarche RAPT

Pour les bénéficiaires

Est-ce que vous estimez que RAPT vous aide à mieux prendre en charge les situations d'enfants doublement vulnérables (ASE-MDPH) ?

Est-ce que les PAG se substituent ou complètent la commission des situations complexes ? Quels avantages de l'un par rapport à l'autre ?

Est-ce que les réponses mises en œuvre dans les PAG ont permis de modéliser des réponses innovantes (et donc de diminuer les PAG avec des problématiques redondantes) ?

De quelle manière est gérée l'absence de solution ? Que proposez-vous /mettez-vous-en place pendant les temps d'attente ? (PCPE, PCH)

A partir de quand est-ce que vous estimez que le PAG est abouti ? Sur quels critères ?

Dans votre département

Comment s'articule la démarche RAPT avec les PCPE : est-ce que la mise en œuvre des PAG est de préférence confiée aux PCPE ? (Ex : PCPE Autisme)

Au-delà des situations individuelles, avez-vous constaté des effets de la démarche RAPT sur l'offre dans votre département ?

- Sur les modalités d'accompagnement (plus inclusifs ? plus souples ? mieux adaptés aux besoins individuels des bénéficiaires)
- Sur la qualité des coopérations entre les partenaires Quels sont les partenaires que vous aimeriez voir davantage impliqués ? Comment maintenir leur implication dans la durée ?
- La démarche RAPT génère-t-elle des changements de pratiques au sein de la MDPH, comme de passer d'une logique d'orientation à une logique de prévention, l'appui sur les communautés 360°, sur les personnes concernées et les pairs-aidants ?

Quelles sont les actions que vous conduisez dans le cadre de la RAPT, afin d'éviter la rupture des parcours, et qui ne sont pas recueillies dans la grille CNSA ?

Quelles sont les qualités, les points de vigilance essentiels pour un référent RAPT?

Est-ce que vous identifiez des problématiques qui nécessiteraient que l'ARS mène des études spécifiques ? Des formations / animation de rencontres entre référents RAPT / autres modalités de soutien ?

Liste des abréviations

AESH Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap (anciennement AVS)

ARS Agence Régionale de Santé

ASE Aide Sociale à l'Enfance

AVS Auxiliaire de Vie Scolaire

CAF Caisse d'Allocations Familiales

CD Conseil Départemental

CDAPH/CDA Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDGSC Commission départementale de gestion des situations critiques

CNR Crédits Non Reconductibles (accordés par l'ARS)

CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DOP Dispositif d'Orientation Permanent

EN Education nationale

EPS Equipe pluridisciplinaire spécialisée

ESAT Etablissement et service d'aide par le travail

ESMS Etablissements et services médico-sociaux

ETP Equivalent temps plein

FAM Foyer d'accueil médicalisé

FDV Foyer de vie

FH Foyer d'Hébergement

FO Foyer occupationnel

IME Institut médico -éducatif

ITEP Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

MAS Maison d'accueil spécialisée

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

NA Nouvelle-Aquitaine

PAG Plan d'accompagnement global

PCH Prestation de compensation du handicap

PCPE Pôle de compétences et de prestations externalisées

PHV Personne Handicapée Vieillissante

RAPT Réponse accompagnée pour tous

SAMSAH Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SI Programme Système d'Information commun MDPH

TED Trouble envahissant du développement

TSA Trouble du spectre de l'autisme



