



Inspection générale
des finances

N° 2012-M-021-01

Inspection générale
des affaires sociales

N° RM-2012-126 P

RAPPORT

ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES POUR PERSONNES HANDICAPÉES OFFRE ET BESOINS, MODALITÉS DE FINANCEMENT

Établi par

LAURENT VACHEY
Inspecteur général des finances

FRÉDÉRIC VARNIER
Inspecteur des finances

AGNÈS JEANNET
Inspectrice générale des affaires sociales

ANNE AUBURTIN
Inspectrice des affaires sociales

Avec la contribution de
CLAIRE-MARIE FOULQUIER GAZAGNE
Stagiaire

- OCTOBRE 2012 -

SYNTHÈSE

Les établissements et services qui accueillent les personnes en situation de handicap offrent près de 450 000 places, pour une dépense globale publique, tous financeurs confondus (État, Conseils généraux, assurance maladie) de 16 milliards d'euros. Leur capacité d'accueil a connu récemment un développement ambitieux : le « programme pluriannuel de création des places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012 » a prévu la création de 50 950 places supplémentaires dans un contexte marqué par des évolutions législatives fortes. La loi du 2 janvier 2002, tout en redéfinissant les relations entre les établissements et les pouvoirs publics a renforcé le droit des personnes accueillies. La loi du 11 février 2005 *pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* a modifié la vision de la place des personnes en situation de handicap dans la société. Elle a en outre précisé les missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) créée en 2004 à l'occasion de l'instauration de la journée de solidarité. Celle – ci assure un pilotage des financements publics destinés à la compensation du handicap.

C'est dans ce contexte de profondes réformes de la politique en faveur des personnes handicapées que se situe l'évaluation confiée aux inspections générales par les ministres en charge du budget et de la solidarité et portant sur deux thèmes : l'adaptation de l'offre aux besoins des personnes d'une part, les voies et moyens pour entreprendre une réforme du financement du secteur d'autre part.

Concernant l'offre d'accueil en établissement et services, le constat majeur de la mission est de pointer l'absence d'outils pertinents qui permettraient d'adapter l'offre aux besoins des personnes accueillies.

- ◆ La programmation des créations de places est dictée par l'offre plutôt que par les besoins des personnes.

Si sa diversification progresse au profit des services, l'offre reste qualifiée de façon grossière par les taux d'équipement, ce qui met en évidence de fortes inégalités territoriales, qui se réduisent lentement. Mais ces inégalités ne peuvent être interprétées correctement en l'absence de données sur les disparités des prévalences des handicaps.

La mission recommande de **privilégier une démarche de redéploiement de l'offre ; et de reconsidérer les objectifs de convergence des taux d'équipement au profit d'une péréquation en fonction des besoins identifiés dans les territoires.** Pour accompagner ces transformations il convient de concevoir :

- ◆ un outil organisé et homogène de gestion des listes d'attente ;
- ◆ un outil de mesure des inadéquations des situations ;
- ◆ la possibilité juridique d'acter ces transformations dans le cadre de contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) sans passer par des appels à projet ;
- ◆ des moyens financiers ciblés.

Rapport

Les méthodes et procédures de programmation tant au niveau national que régional souffrent de carences dans l'observation des situations de handicap et de leurs évolutions. Les priorités d'action sont pour la mission de formaliser et organiser des pôles d'observations coordonnés entre les acteurs au niveau régional et au niveau national, et **d'entreprendre sans tarder la redéfinition des prestations servies par les établissements et services**. La refonte des « annexes XXIV » du code de l'action sociale et des familles est ainsi une priorité, de même que la construction d'un référentiel national et partagé d'activités pour tous les établissements et services.

La mission a **identifié certains besoins** sans qu'il soit possible de les mettre en perspective dans un ensemble hiérarchisé en termes de priorités :

- ◆ **les jeunes adultes relevant de l'amendement « Creton »**, maintenus en établissement pour enfants faute de places adaptées à leur situation : leur nombre a encore progressé par rapport à 2006, à 6300 fin 2010. La mission recommande que chaque ARS recense ces situations et lance des appels à projet pour trouver des solutions ;
 - ◆ **le dépistage précoce** a fait l'objet d'une recommandation récente de la Conférence nationale de santé consistant à garantir un premier contact dans un délai maximum de 3 mois après la première orientation. Pour sa mise en œuvre il est nécessaire de pouvoir cibler l'adaptation de l'offre de prise en charge aux besoins, sur la base de remontées d'information que la CNSA devrait organiser ;
 - ◆ **le handicap psychique** est une thématique reconnue très récemment par la loi de 2005 et qui appelle une meilleure coordination entre les champs sanitaire, médico-social mais aussi social. Les ARS ont été créées dans cette perspective, mais les résultats ne sont pas encore tangibles.
 - ◆ **les placements en Belgique** sont encore en nombre important, de l'ordre de 2 000 enfants et 1 200 adultes. La mission recommande que l'administration coordonne les acteurs concernés afin qu'un suivi de ces situations soit assuré de façon fiable et qu'une stratégie de moyen terme soit définie ;
 - ◆ **le vieillissement des personnes en situation de handicap** constitue une question de plus en plus prégnante, numériquement et qualitativement. La mission recommande qu'une expertise des solutions adaptées soit réalisée afin de diffuser les bonnes pratiques identifiées.
- Il ne peut y avoir de politique du handicap sans connaissance de la population concernée et des origines du handicap. Trois carences méritent d'être traitées :

L'insuffisance des sources de connaissance des situations de handicap et de leurs évolutions d'une part :

- ◆ les délais d'exploitation des enquêtes nationales ne sont pas en phase avec le rythme des décisions publiques, qu'il s'agisse de l'enquête dite ES quadriennale (qui décrit les publics accueillis et les structures ainsi que les moyens humains mobilisés), ou de l'enquête de longue période « Handicap-Santé » (qui évalue dans la population générale le nombre de personnes, en situation de handicap ainsi que les moyens de compensation). La mission recommande que le volet institutionnel de l'enquête HS soit rapidement exploité, et que l'enquête ES se recentre sur la connaissance des personnes et de leurs parcours ;
- ◆ les sources de nature médicale sont hétérogènes et ne sont pas utilisées par l'administration afin de construire une vision prospective organisée des pathologies invalidantes sur la vie des personnes concernées et leurs besoins de prise en charge ;

Rapport

- ◆ enfin, si la recherche en sciences sociales sur le handicap se structure (maison des sciences sociales du handicap), ce qui permettra à terme de produire des données utiles aux décisions publiques, la question des observatoires régionaux reste pendante faute d'une organisation cible coordonnée avec les conseils généraux et de moyens suffisants. La mission recommande sur ce point de garantir cette fonction d'observation afin de fonder la planification régionale [schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)] sur des données relatives aux besoins présents et futurs des publics accueillis en établissements ou services.

L'absence d'outils d'évaluation des situations de handicap traduites en besoins d'accompagnement d'autre part.

Cet outil existe en France pour les établissements du champ des personnes âgées (AGGIR/Pathos), un outil spécialement conçu pour le secteur du handicap fonctionne dans la région de Bruxelles –Capitale depuis près de cinq années, montrant que la démarche est à la portée des pouvoirs publics. Il reste à concevoir à partir des nombreux outils qui existent et que la mission a recensés. C'est un pré requis pour mesurer les inadéquations de l'offre et permettre une allocation de ressources équitable entre les différents établissements.

Enfin, le potentiel des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) doit être mieux mobilisé pour que les décisions d'orientation puissent servir à mesurer les défaillances de l'offre. Sur ce plan la mission recommande de revoir la conception du système d'information des maisons départementales (en réinterrogeant la stratégie qui vise à permettre la remontée nationale des données ; en rendant compatible obligatoirement les systèmes d'information des établissements avec ceux des administrations et des MDPH ; en harmonisant les formulations des décisions d'orientation), mais aussi de structurer la gestion des listes d'attente afin de les rendre exploitables et d'organiser les liens entre MDPH et établissements dans l'évaluation des situations.

- ◆ **Concernant les voies et moyens pour conduire une réforme du financement du secteur**, la mission relève que si le système actuel, basé sur des prix de journée et des forfaits, ne permet pas une bonne allocation des ressources, et n'est plus adapté à l'évolution des modes d'accompagnement des personnes, plusieurs modèles sont concevables, avec leurs avantages et leurs inconvénients. C'est la méthode de conduite du changement qui entraîne le succès de la démarche, comme l'analyse des différentes réformes tarifaires réalisées ou en cours le montre.

- Le système actuel est inadapté à plus d'un titre.

L'allocation budgétaire aux coûts des facteurs (forfaits ou prix de journée) se caractérise par une **grande dispersion des coûts**, ce qui révèle un mécanisme d'allocation de ressources qui n'est pas forcément corrélé avec les lourdeurs de prises en charges. **Le système est de plus chronophage** mobilisant des équipes importantes **au détriment des fonctions de contrôle de l'utilisation des ressources**.

Deux points ont fait l'objet d'une analyse spécifique :

- ◆ pour **les transports** dont la dépense fait l'objet de contestations ponctuelles de l'assurance maladie, la mission recommande que la réglementation fasse l'objet d'une révision afin de clarifier les cas de prise en charge ;
- ◆ pour **les soins**, la mission propose qu'une procédure de croisement automatisée entre les listes de résidents et le système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIR-AM) soit mise en place pour disposer d'une vision « tous ONDAM » de la dépense ; et que les directions régionales du service médical de l'assurance maladie soient associées à la définition du périmètre des dépenses de soins en établissements, afin d'optimiser le service rendu.

Rapport

- Si plusieurs modèles sont concevables, le contexte budgétaire est plutôt favorable aux systèmes de paiement prospectifs et au pilotage par la recette.

Le système actuel est un système rétrospectif en ce qu'il permet une couverture de dépenses constatées *ex post*. **Les systèmes prospectifs** reposent sur une détermination des ressources *ex ante* donc une enveloppe fermée de dépenses qui permet une bonne prévisibilité. Ils tendent à se généraliser en raison des contraintes budgétaires.

Les modalités d'un financement à la personne ou au parcours qui est dans l'absolu le plus adapté aux évolutions de l'accompagnement des personnes seraient complexes à mettre en œuvre, aussi faut-il lui préférer des procédures de fluidification ou de coordination du parcours d'accompagnement.

- La réussite d'une réforme passe par des conditions strictes en termes de technique (outils et méthode) et de procédure (conduite du changement).

Les pré-requis techniques sont de connaître les personnes handicapées et leurs besoins de compensation et d'accompagnement, de disposer d'une description organisée du service rendu, puis de réaliser une étude nationale de coûts et enfin de construire un outil de simulation des effets du nouveau mode d'allocation de moyens envisagé sur l'ensemble des établissements et services. L'expérience des réformes tarifaires récentes, que la mission a analysées, montre **qu'il faut se garder de déterminer ex ante le nouveau système de tarification**, avant d'avoir franchi les étapes techniques jusqu'à l'étude nationale de coûts.

Un engagement politique fort dans la durée est indispensable à la réussite de la réforme, comme **l'association des acteurs** (en amont, puis tout au long du déroulement du processus). L'ampleur des chantiers à conduire appelle **un délai suffisant** (plusieurs années). Une **organisation en mode projet** est indispensable pour la mener à bien, **avec une équipe dédiée, fonctionnant en interface avec les administrations, disposant de moyens adaptés, et d'un lien direct avec les cabinets** pour pouvoir lever les points de blocage.

- Les partages actuels entre financeurs publics constituent un obstacle à la programmation des réponses et à la fluidité des parcours.

Les cofinancements des mêmes structures ou de structures complémentaires entre l'assurance maladie, les conseils généraux [maison d'accueil spécialisée / foyers d'accueil médicalisés (MAS-FAM), service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)] et l'État [Établissements et services d'aide par le travail (ESAT)] sont facteurs de complexité voire de blocages. La logique d'un financeur unique permet une meilleure programmation et un meilleur pilotage de la dépense.

Cette logique de financeurs uniques, qui satisfera mieux la qualité de l'accompagnement des personnes, devrait s'organiser par transferts, sans augmenter les dépenses en cause. Les enjeux sont de 38 M€ pour les CAMSP transférés vers l'objectif global de dépenses (OGD) ; 940 M€ pour les MAS -FAM également vers l'OGD et 2, 6 Mds€ pour les ESAT (garantie de rémunération des travailleurs handicapés -GRTH- incluse) vers les conseils généraux.

Pour les CAMSP, le double financement (80 % OGD, 20 % CG) est historique, mais il complique voire freine le bon déploiement de ces structures sur les territoires pour satisfaire aux objectifs d'une prise en charge précoce, qui atténue la gravité des handicaps.

Rapport

Pour les MAS – FAM, les études montrent que le public accueilli, lourdement handicapé en général, est identique, ce qui rend nécessaire l'unification des deux catégories d'établissements. Le financement par l'assurance maladie se justifie pour des raisons de doctrine (charge en soins importante) mais aussi technique : un seul payeur permet une meilleure coordination des différentes dépenses de soins et évite les blocages et doublons liés à la dualité des autorités.

Pour les ESAT, qui dans la réalité ne sont pas un passage vers l'emploi en milieu ordinaire, c'est le lien nécessaire pour les personnes entre lieux d'activité et hébergement qui dicte l'unification. De plus, l'optimisation des places d'ESAT justifierait, pour les travailleurs handicapés vieillissants, des solutions de temps partiel qui ne sont possibles que si des accompagnements occupationnels existent en complément.

Pour les SAMSAH, auxquels l'OGD consacre 75 M€, la mise en place d'un financeur unique nécessitera de redécouper ces structures selon la nature de leur activité : confier aux conseils généraux le financement des SAMSAH orientés sur l'accompagnement, et reconfigurer en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ceux qui assurent principalement des soins.

- la fongibilité entre les enveloppes médico-sociale et sanitaire notamment psychiatrique doit être accrue.

Le traitement des inadéquations mises en évidence nécessite des redéploiements du secteur sanitaire vers le secteur médico-social. Ces redéploiements peinent à s'opérer pour diverses raisons, dont la réticence du secteur sanitaire à voir son champ se réduire. La mission juge utile de mettre en place au niveau régional un plan d'adaptation de l'offre qui prévoit, pour une meilleure qualité de vie des personnes, une articulation des réponses sanitaire, sociale et médico-sociale.

- ◆ **Neuf mesures immédiates sont recommandées** dans l'attente de la mise en œuvre d'une réforme, inévitablement longue, des outils de connaissance des besoins et du financement du secteur ;
 - Pour une meilleure connaissance et adéquation de l'offre et des besoins, cinq des recommandations formulées peuvent être engagées rapidement.

1. La généralisation d'un système d'échanges de données harmonisé entre les MDPH, les établissements et services médico-sociaux (ESMS) et les responsables des programmations départementales et régionales. Une harmonisation de la formulation des décisions d'orientation par les CDAPH est nécessaire et possible, et une gestion organisée des listes d'attente peut être déployée rapidement, sur la base du cahier des charges de l'expérimentation engagée par la MDPH du Pas de Calais avec le soutien de la CNSA.

2. L'organisation des échanges d'éléments d'évaluation entre MDPH et ESMS. Ces échanges doivent être organisés, sous un format compatible avec le guide d'évaluation GEVA, au moment de la décision d'orientation et de la demande de renouvellement de la prise en charge.

3. L'exonération d'un appel à projets en cas d'adaptation de l'offre d'un ESMS existant dans le cadre d'un CPOM. C'est un élément indispensable pour permettre une meilleure réponse aux besoins par adaptation de l'offre plutôt que par la création systématique de capacités nouvelles.

Rapport

4. La redéfinition des enquêtes nationales, en particulier l'enquête ES, en la recentrant sur la connaissance des personnes et de leurs parcours.

5. La redéfinition de l'architecture technique des remontées des MDPH vers le niveau national via le système d'information « SipaPH ». Il convient de réexaminer avec les conseils généraux les scénarios possibles -pilotage national des prestataires, extracteur unique, système d'information national- pour fixer un cap d'évolution permettant d'atteindre l'objectif d'un système de données national sur le handicap par consolidation des flux des MDPH.

- ◆ Pour un système d'allocation de ressources plus simple et plus équitable, quatre évolutions peuvent être engagées rapidement

6. Généraliser un financement en dotation globale des ESMS. Un système transitoire de dotation globale, en attendant la définition du système cible qui paraîtra le mieux adapté, est un facteur de simplification et de meilleure gestion des enveloppes.

7. Améliorer le contrôle de la ressource allouée par des indicateurs homogènes. Il faut revoir les indicateurs socio-économiques dont l'administration centrale a abandonné il y a quatre ans l'exploitation, à la lumière également de l'expérimentation d'indicateurs de gestion de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), et en reprendre la publication. Il faut enrichir le système REBECA par des remontées de l'intégralité des comptes administratifs,

8. Sortir d'une vision de la dépense publique par financeur et par sous-ONDAM. Il faut enrichir les programmes de qualité et d'efficacité (PQE) de la loi de financement de la sécurité sociale par des tableaux consolidés de la dépense « tous financeurs ». Et il faut engager le même processus de croisement des listes des personnes handicapées accueillies en ESMS avec le SNIIRAM que ce qui a été fait pour les personnes âgées, afin d'avoir une vision consolidée « tous ONDAM » de la dépense de soins.

9. Transférer dans le champ de l'assurance maladie le financement intégral des foyers d'accueil médicalisés (FAM) et des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), et celui des ESAT dans le champ des départements.

Ce transfert, qui serait un premier facteur de clarification et de simplification administrative (à la faveur de l'acte III de la décentralisation), peut se faire sans charge nouvelle via la DGD.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
1. L'ÉVALUATION DE L'ADAPTATION DE L'OFFRE AUX BESOINS DES PERSONNES EST OBÉRÉE PAR L'ABSENCE D'OUTILS PERTINENTS	5
1.1. La programmation est essentiellement dictée par l'offre	5
1.1.1. <i>Un plan ambitieux de développement de l'offre a été mis en œuvre après le vote de la loi de 2005.....</i>	<i>6</i>
1.1.2. <i>L'offre existante et sa répartition peuvent être mesurées en taux d'équipement, sans appréciation possible sur la couverture des besoins.....</i>	<i>8</i>
1.1.3. <i>Au plan régional, la programmation s'appuie sur une connaissance précise de l'offre mais floue des besoins.....</i>	<i>15</i>
1.1.4. <i>Des besoins ont été recensés, sans possibilité de mise en perspective dans un ensemble global et hiérarchisé.....</i>	<i>17</i>
1.1.5. <i>La législation et la réglementation doivent évoluer pour faciliter l'adaptation de l'offre.....</i>	<i>22</i>
1.2. L'évaluation des besoins demeure très insuffisante en raison d'une mauvaise coordination des sources de connaissance	27
1.2.1. <i>Au plan national, les causes et évolutions prévisibles des situations de handicap sont mal connues.....</i>	<i>27</i>
1.2.2. <i>L'évaluation des situations de handicap, et sa traduction en besoins d'accompagnement, reste un chantier à engager.....</i>	<i>32</i>
1.2.3. <i>Au plan local, l'évaluation et l'orientation des personnes handicapées sont insuffisamment organisées pour contribuer à la connaissance territoriale des besoins.....</i>	<i>36</i>
1.2.4. <i>La réponse aux besoins doit privilégier l'évolution de l'offre existante.....</i>	<i>41</i>
2. UNE RÉFORME DE LA TARIFICATION EST SOUHAITABLE, MAIS SA MISE EN ŒUVRE DOIT ÊTRE SOIGNEUSEMENT PLANIFIÉE ET SUBORDONNÉE À DES PRÉ-REQUIS TECHNIQUES	42
2.1. Le système actuel ne permet pas une bonne allocation de la ressource disponible.....	42
2.1.1. <i>Les écarts de coûts sont importants, mais les outils d'analyse pour les expliquer manquent ou sont trop dispersés.....</i>	<i>42</i>
2.1.2. <i>Les règles de répartition de la dépense de transports et de soins entre budget des ESMS, prestation individuelle et soins de ville sont à préciser.....</i>	<i>46</i>
2.1.3. <i>Ni le prix de journée, ni les dotations globales ne sont aujourd'hui satisfaisants, malgré l'intérêt des contrats pluriannuels (CPOM).....</i>	<i>48</i>
2.1.4. <i>Les règles sont exagérément complexes et chronophages.....</i>	<i>49</i>
2.1.5. <i>Le contrôle de l'utilisation des ressources est insuffisant.....</i>	<i>50</i>
2.2. Plusieurs types de modèles sont concevables.....	51
2.2.1. <i>Un contexte budgétaire favorable aux systèmes de paiement prospectifs et au pilotage par la recette.....</i>	<i>52</i>
2.2.2. <i>La dotation peut être forfaitaire ou fonction de l'activité.....</i>	<i>53</i>
2.2.3. <i>Les modalités d'un financement à la personne ou au parcours sont complexes à mettre en œuvre.....</i>	<i>55</i>

2.3. Une réforme du financement ne sera possible que sous plusieurs conditions	56
2.3.1. <i>Les réformes réalisées ou en cours montrent que des pré-requis techniques sont indispensables</i>	56
2.3.2. <i>La nécessité d'un engagement politique fort et durable</i>	58
2.3.3. <i>L'association des acteurs à la réforme</i>	58
2.3.4. <i>Un pilotage en mode projet, avec des moyens dédiés</i>	58
2.3.5. <i>Des délais suffisants</i>	59
2.4. La répartition actuelle des financements publics est un obstacle à la bonne allocation des ressources et à la fluidité des parcours	59
2.4.1. <i>Les cofinancements sont facteurs de blocages et de complexité</i>	60
2.4.2. <i>Les périmètres de responsabilité doivent donc être simplifiés</i>	60
2.4.3. <i>La fongibilité des enveloppes doit être accrue, notamment avec le secteur sanitaire psychiatrique</i>	65
2.4.4. <i>Une clarification de la gouvernance au niveau national et local est souhaitable, mais largement tributaire d'évolutions de fond qui dépassent le secteur médico-social</i>	67
3. DES MESURES TRANSITOIRES DE SIMPLIFICATION ET D'OPTIMISATION SONT POSSIBLES ET SOUHAITABLES	70
3.1. Pour une meilleure connaissance et adéquation de l'offre et des besoins, cinq des recommandations formulées au cours de ce rapport peuvent être engagées rapidement	70
3.1.1. <i>La généralisation d'un système d'échanges de données harmonisé entre les MDPH, les ESMS et les responsables des programmations départementales et régionales</i>	70
3.1.2. <i>L'organisation des échanges d'éléments d'évaluation entre MDPH et ESMS</i>	70
3.1.3. <i>L'exonération d'un appel à projets en cas d'adaptation de l'offre d'un ESMS existant dans le cadre d'un CPOM</i>	70
3.1.4. <i>La redéfinition des enquêtes nationales, en particulier l'enquête ES</i>	71
3.1.5. <i>La redéfinition de l'architecture technique des remontées des MDPH vers le niveau national via le SipaPH</i>	71
3.2. Pour un système d'allocation de ressources plus simple et plus équitable, quatre évolutions peuvent être engagées rapidement	71
3.2.1. <i>Généraliser un financement au forfait des ESMS</i>	71
3.2.2. <i>Améliorer le contrôle de la ressource allouée par des indicateurs homogènes</i>	71
3.2.3. <i>Sortir d'une vision de la dépense publique par financeur et par sous-ONDAM</i>	72
3.2.4. <i>Transférer dans le champ de l'assurance maladie le financement intégral des foyers d'accueil médicalisés (FAM) et des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et celui des ESAT aux départements</i>	72
CONCLUSION	73

INTRODUCTION

Par lettre du 25 janvier 2012 (cf. annexe I) la ministre des solidarités et de la cohésion sociale, la secrétaire d'État auprès de cette dernière, ainsi que la ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'État ont demandé une mission conjointe de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de l'Inspection générale des finances (IGF), qui recouvre deux évaluations distinctes mais complémentaires :

- ◆ l'adaptation de l'offre aux besoins présents et futurs des personnes en situation de handicap accueillies en établissements ou accompagnées par des services relevant du code de l'action sociale et des familles (CASF), d'une part ;
- ◆ les conditions de calendrier et de méthode d'une réforme du financement de ces établissements et services d'autre part.

Cette mission a été confiée pour l'IGAS à Anne AUBURTIN et Agnès JEANNET qui ont bénéficié du concours de Nicolas DURAND (entre février et avril 2012) et de Claire-Marie FOULQUIER-GAZAGNES, stagiaire de l'Institut d'études politiques de Paris. Pour l'IGF, Laurent VACHEY et Frédéric VARNIER ont été désignés pour effectuer la mission.

Compte tenu de l'ampleur des questionnements dans chacun des deux volets, la mission a cadré ses investigations en se concentrant pour celui relatif à l'offre aux sujets pour lesquels des données sont exploitables. Elle a analysé les manques les plus pénalisants en termes d'informations pour accompagner une politique de l'offre et déterminé les voies et moyens nécessaires pour pallier ces carences.

Concernant le financement, la mission a suivi les thèmes pointés par la lettre de mission. Elle a notamment analysé les différentes réformes tarifaires réalisées ou en cours dans les champs social, sanitaire et médico-social afin d'en tirer les enseignements de méthode transposables.

Pour assurer cette double évaluation, la mission a exploité l'ensemble des données et études disponibles auprès des différents acteurs de la politique du handicap : administrations et opérateurs de l'État, conseils généraux, fédérations et associations d'usagers ou de gestionnaires. La liste des personnes et institutions rencontrées figure en annexe II.

Elle s'est rendue dans quatre régions, Limousin, Nord-Pas-de Calais, Pays de Loire, et Rhône-Alpes, pour examiner les outils de pilotage de l'offre en équipements et services ainsi que les procédures des campagnes tarifaires. Ces investigations se sont déroulées auprès des Agences régionales de Santé et des conseils généraux de chacune de ces régions, complétées par des visites d'établissements et de maisons départementales des personnes handicapées.

Elle a assuré une large concertation avec les représentants des usagers et des professionnels du secteur en amont, pendant, et en fin de mission, afin de présenter les enjeux, objectifs et méthodes. Ces échanges lui ont permis aussi de recueillir les éléments de diagnostic et de propositions d'évolution, tant dans le domaine de l'offre que dans celui du financement, émanant du secteur. Cette présentation a été faite devant la commission « établissements et services » du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et la conférence des gestionnaires. Toutes les fédérations et associations qui le souhaitaient ont été rencontrées par la mission en bilatéral afin de connaître leurs positions sur les deux volets d'investigation.

Enfin, la mission s'est rendue ponctuellement dans des établissements et administrations pour prendre connaissance de démarches innovantes, soit en matière de prises en charge soit en termes d'outils de gestion ou de modes de financement.

Rapport

Les investigations de la mission se sont déroulées entre mars et juin 2012.

Le secteur des établissements et services pour personnes en situation de handicap, marqué par des évolutions de la législation récentes (Lois de 2002 sur les structures d'accueil et de 2005 sur la politique du handicap) et de grande ampleur, bénéficie de financements publics de l'ordre de 16 milliards d'euros pour une offre de près de 450 000 places, offre qui a connu dans les cinq dernières années un fort dynamisme. L'encadré qui suit récapitule les chiffres clés du secteur.

Face à une demande des personnes en situation de handicap qui a profondément évolué au cours des dernières années, la logique et les ambitions de leur accompagnement requièrent une nouvelle dimension : alors que les personnes handicapées étaient jusqu'ici « prises en charge », dans une logique d'isolement de la société, c'est aujourd'hui l'ensemble de la société qui doit leur faire toute leur place. On ne peut plus concevoir de politique publique, au niveau national ou local, qui ne se préoccupe pas de l'accès et de l'accessibilité des personnes handicapées. Et les établissements et services, toujours indispensables dans beaucoup de situations, doivent s'adapter en favorisant, au maximum possible, l'accès à l'autonomie et l'autonomie des personnes qu'ils accompagnent.

Or le système de planification, de financement et de tarification ne s'est pas adapté à cette évolution fondamentale : la diversité des financeurs conduit à des décisions d'autorisation et des tarifications qui ne sont pas toujours cohérentes ni équitables. Le fléchage des moyens ne permet pas forcément une mobilisation adaptée au territoire. La tarification basée sur des financements à la journée ou au forfait, sans tenir compte de la nouvelle dimension du parcours de vie des personnes et de l'accès à l'autonomie, est devenue dans bien des cas un obstacle à la qualité de l'accompagnement, du fait de ses règles et de son fractionnement. La combinaison de prestations de services et d'établissements, la fluidité du parcours de la personne entre différentes structures du système médico-social, sanitaire ou de droit commun sont souvent difficiles : une réforme est donc souhaitable.

L'ambition d'une réforme des outils de planification et de la tarification est donc double : favoriser le parcours de vie et la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées ; et répartir plus équitablement la ressource en fonction des besoins des personnes.

C'est à la concrétisation de cette ambition, que le rapport est consacré. Il comprend une synthèse complétée par des annexes thématiques relatives :

- ◆ à des données générales sur le secteur (ANNEXE III) ;
- ◆ à des données particulières sur l'organisation du secteur « transports, soins, contrats pluriannuels d'objectifs » (ANNEXE IV) ;
- ◆ aux outils et études d'évaluation des besoins d'accompagnement de la personne handicapée (ANNEXE V) ;
- ◆ aux outils de connaissance et de pilotage du secteur par les pouvoirs publics (ANNEXE VI) ;
- ◆ aux outils et expériences mis en œuvre par le secteur (ANNEXE VII) ;
- ◆ aux exemples d'expériences d'évaluation des besoins et d'allocation de ressources du Japon et de la région de Bruxelles- Capitale (ANNEXE VIII) ;
- ◆ aux principes de tarification (ANNEXE IX) ;
- ◆ à l'analyse des réformes tarifaires conduites récemment dans les secteurs sanitaire, médico-social et social (ANNEXE X).

ÉTAT DES LIEUX

Pour faciliter la lecture de ce rapport, le présent encadré synthétise un état des lieux juridique, physique et financier relatif aux établissements et services pour personnes handicapées(ESMS).

I. UN CORPUS JURIDIQUE RENOUVELÉ PAR LES LOIS DU 2 JANVIER 2002 ET DU 11 FÉVRIER 2005

Ces deux lois récentes ont profondément modifié les dispositions du code de l'action sociale et des familles, qui, pour ce qui concerne les personnes handicapées et les établissements et services médico-sociaux, résultaient pour l'essentiel de la loi du 30 juin 1975.

C'est la **loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale**, dite loi 2002-2, qui a le plus impacté les ESMS. Elle redéfinit les relations entre les pouvoirs publics et les établissements et services, mais aussi entre ces derniers et les personnes accueillies, sur plusieurs points fondamentaux, notamment :

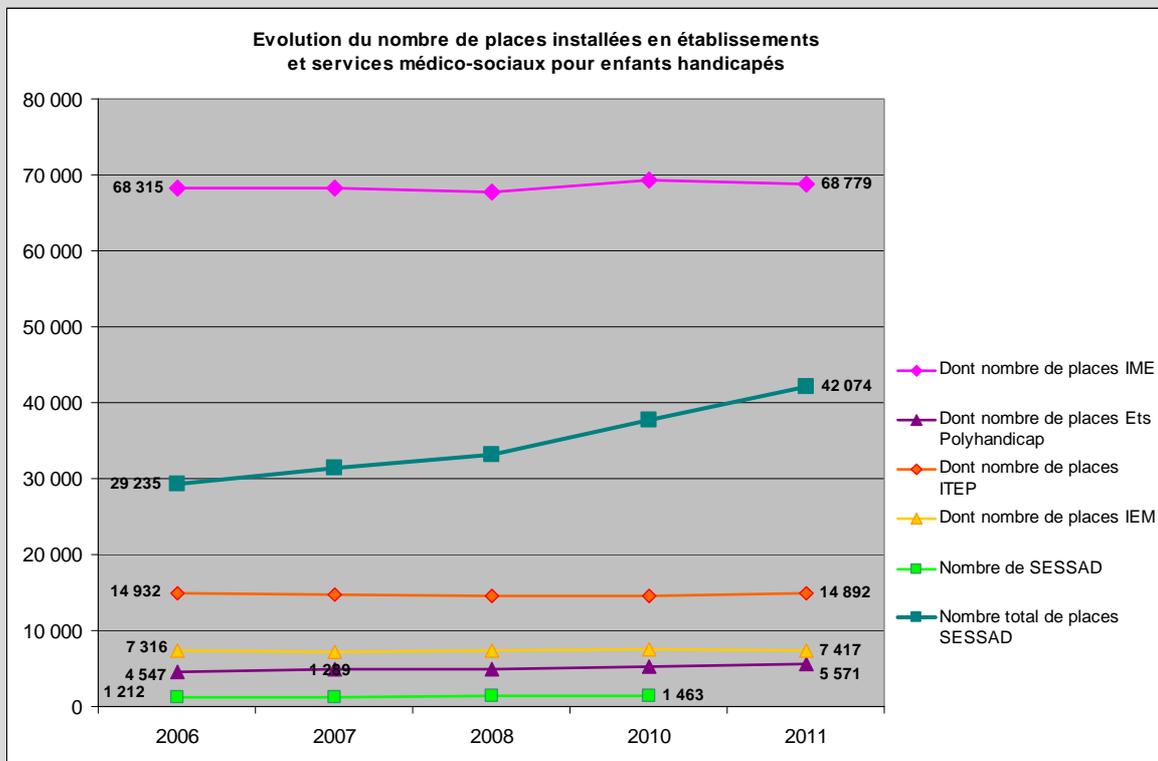
- elle renforce **les droits des personnes** accueillies, par plusieurs instruments (livret d'accueil, conseil de la vie sociale, contrat de séjour, projet d'établissement...);
- elle institue le **principe d'une auto-évaluation interne et d'une évaluation externe** à intervalles réguliers, l'évaluation externe conditionnant le renouvellement de l'agrément ;
- le **système des autorisations** de création, de transformation et d'extension est modifié ;
- des **règles de planification** sont instaurées avec des schémas articulés aux niveaux départemental, régional et national ;
- les **compétences des comités régionaux et du comité national** d'organisation sociale et médico-sociale sont élargies ;
- les **règles de tarification, comptables et financières** sont redéfinies ;
- les **modalités de contrôle et de fermeture** des établissements et services sont précisées ;
- de nouveaux **instruments de coopération** entre les ESMS, et entre ceux-ci et les établissements et services sanitaires, sont créés.

La **loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** a moins d'impact direct sur les ESMS, mais modifie la vision de la place des personnes en situation de handicap dans la société. A ce titre :

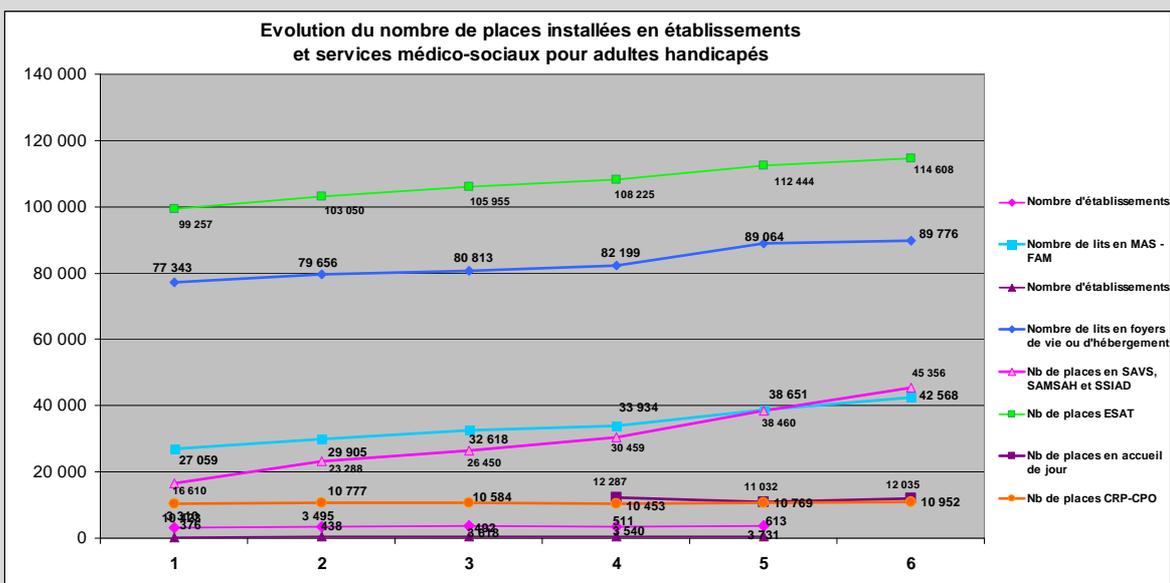
- elle affirme le principe du **droit à compensation du handicap**, à domicile comme en établissement ;
- elle reconnaît à tout enfant porteur d'un handicap le **droit à scolarité en milieu ordinaire** ;
- elle renforce les sanctions pour non respect de **l'obligation d'emploi** des personnes handicapées, et l'étend à la sphère publique ;
- elle crée **l'obligation d'accessibilité** de la société dans toutes ses dimensions et pour tous les types de handicap, dans un délai de dix ans ;
- elle instaure un guichet unique pour les personnes handicapées pour tous les droits et prestations, y compris l'orientation vers un ESMS, sous la forme des **maisons départementales des personnes handicapées**.
- elle **précise les missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie** (CNSA) et définit un nouvel outil de programmation des créations de places, le **programme interdépartemental d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie** (PRIAC).

Rapport

II LES PERSONNES HANDICAPÉES ACCUEILLIES EN ÉTABLISSEMENT ET SERVICE MÉDICO-SOCIAL : 145 000 PLACES POUR ENFANTS ET 315 000 PLACES POUR ADULTES



Source : DREES Ecosanté France 2011



Source : DREES Ecosanté France 2011

III RÉPARTITION DES FINANCEMENTS PUBLICS A DESTINATION DES ESMS

- CNSA ET ASSURANCE MALADIE (OGD exécuté Personnes handicapées 2011) : 8 447 M€ (dont 8252 M€ d'ONDAM médico-social)
- ETAT : * Affaires Sociales - Établissements et services d'aide par le travail : 2 630 M€ (crédits 2012 programme 157)
- *Éducation nationale - CLIS, UPI, EREA, ESMS : 800 M€ (estimation 2009)
- Conseils généraux : 4 190 M€ (2011, source ODAS)

IV LES PERSONNES SOUFFRANT D'INCAPACITÉS EN POPULATION GENERALE

A au moins une	Limitation physique absolue	Limitation cognitive grave	Restriction ADL absolue	Restriction IADL absolue	Effectifs (milliers)
20-39 ans	2,0 %	7,9 %	0,4 %	1,7 %	16 302
40-59 ans	6,8 %	9,0 %	0,5 %	3,5 %	17 256
60-79 ans	17,8 %	11,0 %	1,9 %	11,9 %	10 459
80 ans ou plus	51,6 %	26,2 %	11,9 %	44,1 %	2 698
20 ans ou plus	10,2 %	10,0 %	1,4 %	7,1 %	46 744

Champ : personnes de 20 ans ou plus vivant en ménages ordinaires

Sources : Enquête Handicap Santé 2008, volet ménages, INSEE

ADL : activités de la vie quotidienne - IADL : activités instrumentales de la vie quotidienne.

1. L'évaluation de l'adaptation de l'offre aux besoins des personnes est obérée par l'absence d'outils pertinents

Pour adapter l'offre d'accueil aux besoins des personnes, des plans de création de places ont été conduits, le dernier sur la période 2008-2012. Mais en absence d'outil pertinent d'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap, et en raison du flou qui entoure la définition des prestations servies dans les établissements et services, l'adaptation de l'offre aux besoins actuels et futurs ne peut être qualifiée.

1.1. La programmation est essentiellement dictée par l'offre

Dans la foulée de la loi du 11 février 2005, des moyens significatifs ont été alloués à un programme pluriannuel de création de places en établissements et services. Le bilan¹ montre qu'au-delà de l'atteinte des objectifs, des questions cruciales de méthode sont posées. La programmation reste conditionnée par des objectifs quantitatifs plus ou moins déconnectés des besoins des personnes dans les territoires. Certains éléments de la réglementation doivent être revus dans la perspective d'une meilleure couverture des besoins identifiés. Certains de ces derniers ont été recensés par la mission sans qu'elle puisse, faute de données et systèmes d'information pertinents, les situer dans un ensemble exhaustif et hiérarchisé.

¹ Bilan d'étape des plans de création de places réalisé annuellement par la CNSA.

Rapport

1.1.1. Un plan ambitieux de développement de l'offre a été mis en œuvre après le vote de la loi de 2005

Il a été annoncé et conduit sur le fondement d'une programmation renouvelée dans ses procédures et méthodes, et largement réalisé, avec quelques écarts par rapport aux objectifs poursuivis.

1.1.1.1. Un programme ambitieux a été entrepris, fondé sur une programmation renouvelée dans ses méthodes et procédures

Le « programme pluriannuel de création des places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012 » (cf. annexe 3. §2.5) vise trois objectifs :

- ◆ accompagner les personnes handicapées tout au long de la vie (du renforcement de la prise en charge précoce au vieillissement) ;
- ◆ accorder une attention particulière à des handicaps spécifiques (autisme, polyhandicap, handicap rare...) ;
- ◆ développer l'accompagnement pour les adultes et diversifier les modes de prise en charge (notamment en milieu ordinaire de vie).

La loi du 11 février 2005 a une première fois renouvelé les outils de l'État en matière de planification et programmation de l'offre médico-sociale, avec la création des programmes interdépartementaux d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie (PRIAC). En 2009, la loi HPST a revisité ces outils, en ajoutant en amont des PRIAC des schémas sectoriels de déclinaison du projet régional de santé, les schémas régionaux de l'offre médico-sociale - SROMS-.

Depuis sa création, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a mis en œuvre deux systèmes d'information permettant de suivre la programmation et la réalisation de l'offre : e-PRIAC, qui synthétise les données des 26 PRIAC régionaux et leur actualisation annuelle, et SELIA (suivi en ligne des implantations et autorisations) qui permet de suivre les autorisations et ouvertures de places nouvelles. Sur ces bases, elle alimente les données des programmes de qualité et d'efficacité (PQE)² de la LFSS et présente annuellement à son Conseil un bilan de réalisation du programme pluriannuel de création de places (cf. bilan 2011 en annexe 4.1). Les données relatives à l'OGD³ rappelées ici sont issues de ces sources.

Le programme s'est construit sur les éléments disponibles, certes en progrès par rapport à la situation antérieure, mais encore fragiles : les PRIAC en particulier recensaient principalement les projets en attente de financement, plus que des besoins avérés. Les données sur les listes d'attente (15 000 à 17 000 enfants ; 12 000 à 13 000 adultes) n'étaient pas étayées par un système de suivi organisé. Et aucun travail de modélisation de scénarios alternatifs entre accompagnement à domicile et en institution, similaire à celui du Conseil d'analyse stratégique sur les personnes âgées⁴, n'avait été conduit en amont, qui aurait permis de réunir dans une même approche la nouvelle prestation de compensation du handicap (PCH, ciblée sur le maintien à domicile) et la réponse institutionnelle aux besoins.

² Les PQE accompagnent la loi de financement de la sécurité sociale, et permettent de donner les informations de contexte, d'objectifs et de résultats nécessaires à sa compréhension.

³ Pour le détail de la construction et de la gestion de l'OGD PH, cf. annexe 9 § 7.

⁴ Conseil d'analyse stratégique : « Personnes âgées : bâtir le scénario du libre choix » juillet 2006.

Rapport

Le programme a prévu la création de 50 950 places supplémentaires en établissements et services (ESMS), dont 41 450 financées sur l'Objectif global de dépenses (OGD PH⁵) et 9 500 en établissements et services d'aide par le travail (ESAT) sur le budget de l'État, soit +12 % par rapport à l'existant (tous financeurs⁶). Le rythme de progression de l'OGD PH nécessaire pour permettre ces créations était estimé à +5,2 % par an (environ 300 M€), et les crédits d'État à 208,6 M€ sur la période, le financement s'étendant jusqu'en 2016 du fait des délais entre autorisation et ouverture effective des établissements et services.

1.1.1.2. Il est en bonne voie de réalisation, mais n'a pas satisfait tous les objectifs qui lui étaient assignés

Les notifications de places effectuées par la CNSA aux ARS jusqu'en 2011, y compris les enveloppes anticipées des exercices 2012 et 2013, représentent 71,1 % des crédits du programme et 63,5 % des places prévues (hors ESAT).

Au total, pour l'OGD PH, 26 345 places ont été notifiées et plus de 889 millions d'euros ont été engagés à partir des enveloppes de mesures nouvelles 2008-2013. Le taux moyen d'autorisation sur les crédits notifiés durant les quatre premières années s'élève à 93 %, et le taux d'engagement à 90 % des montants notifiés. Au 31 décembre 2010, ces mêmes données s'élevaient respectivement à 87 % et 84 %. Un effort significatif a donc été consenti pour le développement de l'offre.

La répartition des places notifiées, fondée sur les programmations régionales transmises à travers les PRIAC, présente cependant des écarts vis-à-vis des objectifs du programme :

- ◆ les places en établissements pour adultes (Foyers d'accueil médicalisés -FAM-, Maisons d'accueil spécialisées -MAS-) et les places en faveur des enfants (en établissements et services) ont été privilégiées, au détriment des places en services pour adultes (Services d'accompagnement médico-social -SAMSAH-, services de soins infirmiers à domicile -SSIAD-);
- ◆ la répartition MAS-FAM initialement prévue (35 %/65 %) n'a pas été respectée, les places de FAM créées, qui dépendent en partie des Conseils généraux, ayant été moins nombreuses;
- ◆ l'équilibre entre ESMS pour adultes et pour enfants est, lui aussi, différent des cibles du programme : 39 % des places notifiées l'ont été pour le secteur enfants, contre 29 % en objectif initial. Ce constat répond à deux éléments présents dans les PRIAC : une demande toujours soutenue en création de places en établissements pour enfants, et un dynamisme marqué du développement des Services d'éducation spéciale et de soins à domicile -SESSAD- pour cette même catégorie;
- ◆ l'objectif de transformation de places n'est pas complètement atteint : 1 823 places pour adultes et 3 461 places pour enfants ont été créées par transformation de places d'hébergement durant les quatre premières années, soit 17 % de l'ensemble des autorisations depuis 2008. Si, globalement, la part des transformations dans les créations de places sur le secteur de l'enfance est élevée (25 %), les autorisations de places nouvelles de SESSAD par transformation s'élèvent à 1 565 places seulement (soit 19 %), sur 4 ans, tandis que le programme pluriannuel fixait un objectif de 5 000 places⁷.

⁵ L'OGD PH cumule les financements de l'Objectif national des dépenses d'assurances maladie -l'ONDAM-, voté dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale, et la part des recettes propres de la CNSA affectée aux ESMS pour personnes handicapées.

⁶ + 18 % par rapport au champ financé totalement ou partiellement par l'OGD et l'État (ESAT).

⁷ Le programme ne fixait un objectif quantitatif que pour les SESSAD.

Rapport

Le taux d'occupation, selon l'enquête ES 2010, est proche voire supérieur à 100 % pour toutes les catégories d'établissements pour enfants⁸, à l'exception de ceux pour déficients visuels (88 %) et auditifs (94 %), mais qui ne représentent que 6 % de la capacité installée.

1.1.2. L'offre existante et sa répartition peuvent être mesurées en taux d'équipement, sans appréciation possible sur la couverture des besoins

Une analyse de l'offre est possible en termes quantitatifs à partir de l'exploitation des taux d'équipement et de la dépense par habitant. Elle met en évidence que, malgré une diversification de l'offre, des inégalités subsistent après une nette résorption des écarts. Mais la mesure de ces inégalités, réduites à une approche par les taux d'équipement, constitue une approche trop limitée.

1.1.2.1. La diversification de l'offre progresse

En cohérence avec l'objectif d'intégration sociale des personnes en situation de handicap, le programme pluriannuel mettait l'accent sur un développement plus important des services que de création de places en institutions. Cet objectif est en bonne voie de réalisation, comme le montre l'indicateur 2-2 des programmes de qualité et d'efficience (PQE) CNSA, en particulier sur le secteur des adultes.

⁸ La donnée pour les adultes n'était pas encore disponible à la date du rapport.

Rapport

Tableau n° 1 : Répartition entre établissements et services

	Enfants (part des places de SESSAD, en %)					Objectif
	2006	2007	2008	2009	2010	
Moyenne France métropolitaine	22,1	23,0	25,3	26,8	28,5	Augmentation de la part des services
Médiane des régions	21,8	23,2	25,4	27,4	28,4	
Médiane des départements	22,8	24,2	26,6	27,9	29,3	
<i>Ecart inter-départemental</i>	31,4%	31,5%	27,4%	26,9%	25,0%	
<i>Ecart inter-régional</i>	25,8%	27,5%	21,2%	19,5%	18,5%	

	Adultes (part des places de SSIAD-SAMSAH, en %)					Objectif
	2006	2007	2008	2009	2010	
Moyenne France métropolitaine	2,5	11,5	15,8	17,0	18,4	Augmentation de la part des services
Médiane des régions	1,5	11,9	16,5	18,2	19,2	
Médiane des départements	0,0	10,0	16,1	18,0	17,2	
<i>Ecart inter-départemental</i>	175,7%	84,1%	66,1%	59,9%	55,1%	
<i>Ecart inter-régional</i>	105,0%	58,4%	46,6%	44,0%	41,3%	

Source : DREES pour données 2006 et CNSA pour données 2007 - 2010.

Lecture : pour les enfants handicapés, on compte en moyenne, sur la France métropolitaine 28,5 % de places en services dans l'ensemble des places en établissements et services en 2010. La moitié des régions dispose d'au moins 28,4 % de places en services par rapport au total des places en établissements et services. On observe, pour les régions, une dispersion de la part des places en services de 18,5 % autour de la moyenne nationale en 2010, elle était de 25,8 % en 2006. Plus l'écart type relatif est élevé plus les valeurs sont dispersées autour de la moyenne - une diminution de l'écart type signifie donc une réduction des écarts territoriaux.

1.1.2.2. La répartition géographique de l'offre financée par l'OGD et la dépense par habitant montrent des inégalités importantes, mais qui se réduisent progressivement

Rapporté à la tranche d'âge (0-19 ans, 20-60 ans), le taux d'équipement France entière a plus progressé de 2004 à 2010 en valeur absolue et relative pour les adultes que pour les enfants, ce qui est conforme à une des orientations majeures du programme pluriannuel :

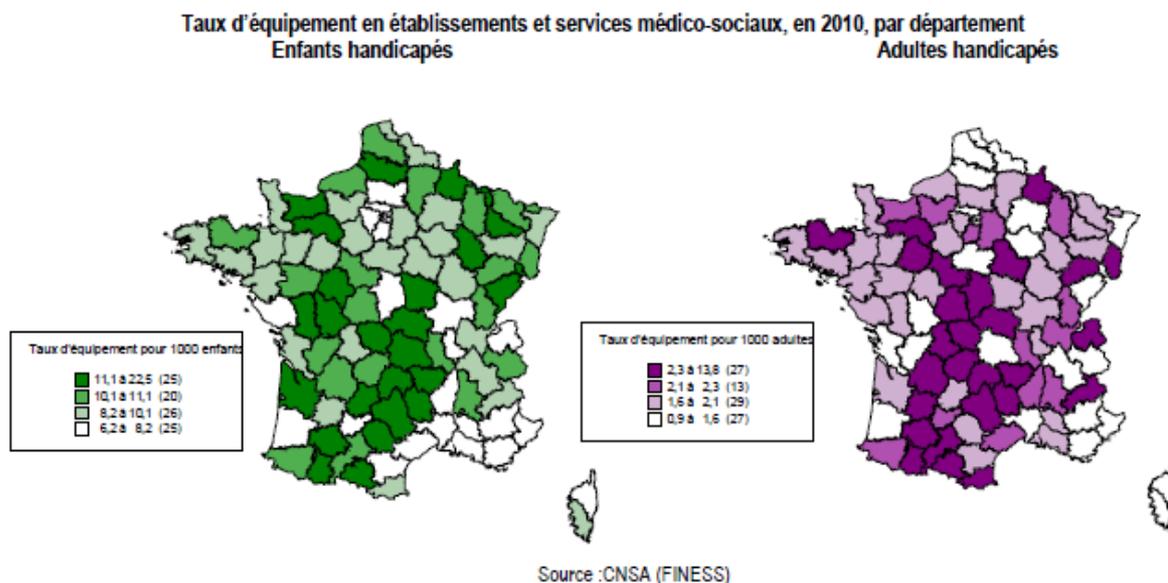
Tableau n°2 : Taux d'équipement en ESMS France (hors DOM)

Taux d'équipement	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Enfants handicapés	8,7	8,6	8,8	8,9	9,0	9,1	9,2
Adultes handicapés	1,2	1,2	1,3	1,5	1,6	1,8	1,9

Source : CNSA

Toutefois, ce taux d'équipement moyen national recouvre de fortes inégalités territoriales (analysées ici au niveau départemental, s'agissant majoritairement d'un besoin de réponses de proximité).

Rapport



Ce constat, connu de longue date⁹, explique qu'il ait été demandé à la CNSA, lors de sa création, de faire progresser l'équité territoriale dans la répartition des moyens. Le Conseil de la CNSA¹⁰ a été amené à se prononcer sur la méthode à retenir pour que les enveloppes régionales (départementales jusqu'en 2010) permettent de progresser vers l'équité territoriale. Les critères retenus par le Conseil le 30 mars 2010 sont détaillés en annexe 9.6. En tout état de cause, le rapport entre le stock de places existantes financées par l'assurance maladie (278 000 au lancement du plan) et le volume financé par le plan pluriannuel (51 450 ESAT compris) impliquait que la correction des écarts territoriaux ne puisse être que progressive.

L'indicateur 2.1 des PQE CNSA, mesuré en places, est retracé comme suit entre 2004 et 2010.

⁹ Et qui était déjà en voie de réduction avant la loi de 2005. Cf. Études et Résultats n° 58 : « les établissements pour personnes handicapées entre 1988 et 1998 : réduction globale des disparités départementales ».

¹⁰ Le Conseil de la CNSA comporte des associations représentatives des personnes âgées (6) et handicapées (6), des conseils généraux (6), deux parlementaires, des syndicats de salariés (4) et d'employeurs (3), des personnalités qualifiées (3) et des représentants de l'État (10). La pondération des voix fait que l'État n'a pas tout à fait la majorité à lui seul. En l'espèce, ses représentants ont approuvé, comme les autres membres du Conseil, les critères proposés.

Rapport

Tableau n°3 : Écarts des taux d'équipement

	Enfants handicapés							Objectif
	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	
Ecart inter-départemental	35,0%	34,4%	31,9%	32,2%	31,5%	31,1%	30,4%	Réduction des écarts
Ecart inter-régional	20,5%	19,7%	18,4%	18,5%	18,3%	18,0%	17,4%	
<i>Médiane des départements</i>	9,2	9,5	9,5	9,5	9,6	9,9	9,9	
<i>Médiane des régions</i>	9,4	9,3	9,6	9,6	9,8	9,9	9,8	
<i>Moyenne France métropolitaine</i>	8,7	8,6	8,8	8,9	9,0	9,1	9,2	

	Adultes handicapés							Objectif
	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	
Ecart inter-départemental	131,1%	124,0%	108,3%	96,2%	90,9%	88,9%	78,2%	Réduction des écarts
Ecart inter-régional	44,9%	44,6%	37,4%	33,1%	31,0%	31,3%	29,4%	
<i>Médiane des départements</i>	1,1	1,2	1,2	1,4	1,6	1,8	2,0	
<i>Médiane des régions</i>	1,1	1,2	1,3	1,5	1,7	1,8	2,0	
<i>Moyenne France métropolitaine</i>	1,2	1,2	1,3	1,5	1,6	1,8	1,9	

Source : STATISS 2005 et 2006 pour données 2004 et 2005 - DREES pour données 2006 - CNSA pour données 2007-2010 (FINESS).

Note de lecture : on compte en moyenne sur la France métropolitaine (hors DOM) 9,2 places en établissements et services pour 1 000 enfants ; la moitié des départements dispose d'au moins 9,9 places pour 1 000 enfants. Sur ce secteur, on observe une dispersion des taux d'équipement de 17,4 % autour de la moyenne nationale pour les régions et de 30,4 % autour de la moyenne nationale si l'on considère les départements. Plus le coefficient de variation est élevé plus les valeurs sont dispersées autour de la moyenne - une diminution du coefficient de variation signifie donc une réduction des écarts territoriaux.

Sur le secteur des enfants, la réduction des écarts interdépartementaux (et interrégionaux) est constante sur la période (de 35 % à 30,4 %), et encore plus accentuée sur le secteur adultes (de 131,1 % à 78,2 %).

L'approche en euros par habitant est plus significative de l'effort public, dans la mesure où elle intègre aussi les différences de coûts, soit entre ESMS de la même catégorie, soit dans la répartition par type d'ESMS dont les coûts moyens sont différents.

Tableau n° 4 : Écarts mesurés en euros par habitant

	Enfants handicapés					Objectif
	2006	2007	2008	2009	2010	
Ecart inter-départemental	44,5%	40,9%	41,0%	42,2%	43,0%	Réduction des écarts
Ecart inter-régional	17,6%	17,3%	18,0%	17,0%	16,0%	
<i>Médiane des départements</i>	332	337	356	377	393	
<i>Médiane des régions</i>	342	357	367	383	405	
<i>Moyenne France (hors DOM)</i>	317	331	343	361	370	

	Adultes handicapés					Objectif
	2006	2007	2008	2009	2010	
Ecart inter-départemental	132,5%	128,3%	121,1%	116,4%	115,6%	Réduction des écarts
Ecart inter-régional	35,8%	34,8%	33,1%	27,7%	31,9%	
<i>Médiane des départements</i>	56	59	64	64	74	
<i>Médiane des régions</i>	52	57	61	61	73	
<i>Moyenne France (hors DOM)</i>	53	57	62	66	73	

Source : CNSA/CNAMTS, dépenses de l'assurance maladie concernant les ESMS pour les personnes handicapées, en euros pour 1 000 enfants et adultes.

Lecture : l'effort financier moyen de l'assurance maladie sur le champ des ESMS est de 370 € pour 1 000 enfants ; la moitié des départements dépense au moins 393 € pour 1 000 enfants. Sur ce secteur, on observe une dispersion de la dépense en euros pour 1 000 enfants de 16 % autour de la moyenne nationale pour les régions et de 43 % autour de la moyenne nationale si l'on considère les départements. Plus l'écart type relatif est élevé plus les valeurs sont dispersées autour de la moyenne - une diminution de l'écart type signifie donc une réduction des écarts territoriaux.

Rapport

Mesurée ainsi, la dispersion interdépartementale apparaît particulièrement forte sur le secteur des adultes, et la réduction des écarts beaucoup moins rapide que lorsqu'on considère le taux d'équipement.

Ces approches en taux d'équipement et euro par habitant doivent être pondérées par les accueils d'enfants ou d'adultes originaires d'autres départements, voire d'autres régions¹¹. Historiquement, certains territoires s'étaient en effet spécialisés dans l'accueil des personnes handicapées ou de certaines d'entre elles - la Lozère, la Creuse, la Corrèze, la Dordogne -, à une période où le maintien de la proximité avec la famille et les lieux de vie était moins prioritaire. Cette tradition historique est en voie de rééquilibrage, comme l'a montré par exemple la visite de la mission en région Limousin.

L'enquête ES 2006 permet de décrire ces mouvements entre régions et départements, malheureusement sur le seul secteur des enfants¹² et très tardivement (à l'été 2011). A la date de ce rapport, les éléments de ES 2010 n'étaient pas encore exploités, et il n'est donc pas possible de mesurer comment les directives en matière de rapprochement géographique des personnes handicapées de leurs lieux de vie d'origine se sont concrétisées. De ce fait, selon l'analyse des SROMS faite par la mission, cette question des flux extra régionaux ou extra départementaux semble peu mesurée, même si la problématique des rééquilibrages à l'intérieur de la région est partout présente.

Recommandation n°1 : introduire dans le futur système d'échanges de données entre établissements et maisons départementales des personnes handicapées les données relatives à la résidence d'origine des personnes handicapées, pour pouvoir mesurer de façon régulière les accueils extrarégionaux et extra départementaux.

1.1.2.3. L'approche tous financeurs confondus peut modifier la vision de l'équité territoriale et appelle le traitement de certains recoupements, avec l'ASE notamment

La tendance naturelle de chaque administration est de considérer la réalisation d'un objectif de politique publique –ici l'équité territoriale- au travers des seules actions qu'elle pilote et finance. Or, dans le secteur du handicap, l'imbrication des financements, issue de l'histoire, rend cette vision par canal de financement trompeuse¹³. C'est pourquoi la mission s'est efforcée de rassembler les données de l'ensemble des sources de financement : l'État pour les ESAT et les structures spécialisées de l'Éducation nationale, les départements, et l'OGD. Pour l'Éducation nationale, l'évaluation faite à la demande de la mission ne permet pas une répartition géographique de la dépense. Cette analyse figure en annexe 9.5.

¹¹ A la nuance près qu'un accueil hors du département ou de la région administrative peut, pour certaines familles, en fonction de leur lieu de vie, être la solution de proximité.

¹² Sur les données 2006 l'adresse de référence pour les adultes est l'adresse de la MDPH. Lorsqu'ils sont accueillis dans un établissement d'un autre département que celui des parents, au moment du renouvellement de l'orientation, c'est la MDPH du département de l'établissement qui gère et donc on perd l'adresse d'origine.

¹³ Pour les adultes handicapés par exemple, considérer le seul financement de l'OGD alors que, pour les foyers d'accueil médicalisés, ce sont les départements qui en financent une grande part, mais avec des dotations soins très variables, ne peut que fausser la vision si l'on adopte le point de vue du service rendu à l'utilisateur.

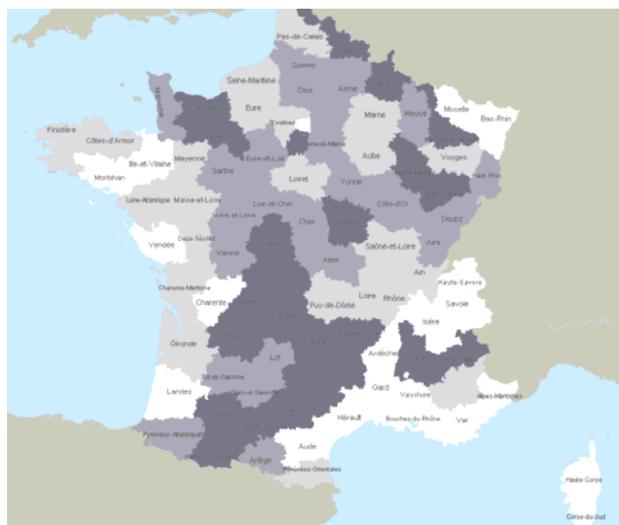
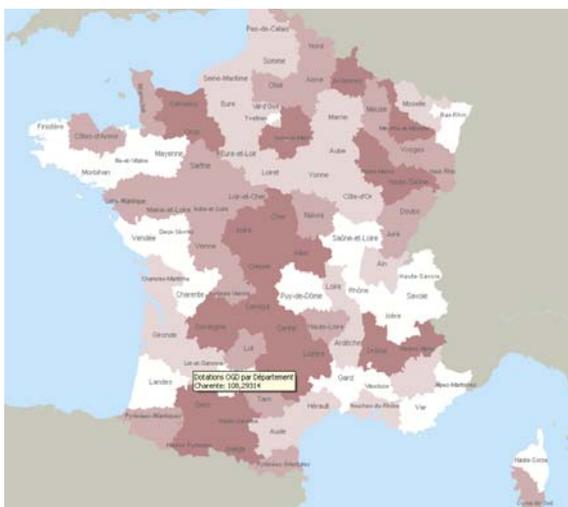
1.1.2.4. La consolidation des dépenses appelle une vision modifiée de l'équité territoriale

L'observatoire national de l'action sociale décentralisée (ODAS) a pu, à la demande de la mission, reconstituer –avec difficulté– l'évolution sur les quinze dernières années (1996-2011) de la part assumée par chacun des trois financeurs publics¹⁴ au bénéfice des ESMS : c'est la dépense des départements qui progresse le plus (+164 % en euros courants, devant celle de l'assurance maladie (+101 %) et celle de l'État (+64 % hors GRTH et éducation adaptée). Cette forte augmentation de la dépense s'explique par un effet volume (les créations de places), l'inflation, mais aussi par une augmentation des coûts unitaires, qu'une prochaine étude de l'ODAS doit s'efforcer de documenter.

Par financeur, les indices de dispersion de la dépense (écart type/moyenne) par département (cf. tableau détaillé en annexe 9.5) sont de 48 % pour l'OGD, de 31 % pour les dotations aux ESAT, de 38 % pour la GRTH¹⁵ et de 28 % pour les conseils généraux, l'indice de dispersion totale s'établissant à 37 %. Contrairement aux craintes parfois exprimées, la décentralisation n'a donc pas généré des écarts plus importants que pour ce qui relève de l'État¹⁶.

OGD PH

OGD + État + Départements



¹⁴ Cf. détail en annexe 9.5.

¹⁵ Garantie de ressource des travailleurs handicapés, qui complète le financement des salaires des travailleurs en ESAT jusqu'à 90 % du SMIC.

¹⁶ Mais sur la période 1989-2009, le coefficient de variation de la dépense se réduit plus vite pour l'assurance maladie et l'État que pour les départements.

Rapport

Le cumul de la dépense tous financeurs par département, selon les cas, soit confirme une sous-dotation relative, soit modifie la tendance vue par le seul OGD. La Corse du Sud par exemple, qui a une dotation OGD de 86,5 €/habitant (0-60 ans) soit 59 % de la moyenne nationale, a une dotation globale (OGD+ESAT+CG) de 120,2 €/habitant, soit 48 % de la moyenne. Mais la Seine Saint Denis, qui a une dotation OGD de 97,6 €/habitant, soit 67 % de la moyenne, remonte avec une dotation globale (OGD+ESAT+CG) de 187,5 €/habitant à 75 % de la moyenne. Et les Côtes d'Armor, qui sur le seul OGD avec 149,9 €/habitant sont au-dessus de la moyenne à 103 %, ne sont plus avec 237,2 €/habitant tous financeurs qu'à 94 % de la moyenne.

Au total, une vision des dépenses « tous financeurs publics » pour l'accompagnement des personnes handicapées donne donc une vision plus complète et plus exacte des dispersions territoriales réelles. Il est important que les données nationales et régionales retracent cette réalité, au-delà de chacun des canaux particuliers. Le dialogue entre ARS et Conseils généraux pourra ainsi se faire à partir de données comparatives objectives des efforts des deux parties.

Recommandation n°2 : enrichir les documents de suivi (PQE de la LFSS, schémas régionaux) par un document rassemblant l'ensemble des financements publics pour mesurer la totalité des écarts territoriaux.

1.1.2.5. Une zone de recouvrement à explorer : aide sociale à l'enfance et médico-social¹⁷

Les rencontres de la mission avec les ARS et les Conseils généraux ont souligné la convergence, pour partie, des deux problématiques : une part significative des enfants admis à l'aide sociale à l'enfance -malheureusement non mesurée au sein des Conseils généraux¹⁸- relève aussi d'une prise en charge médico-sociale¹⁹. Les troubles du comportement notamment peuvent à la fois expliquer une prise en charge ASE, et générer un besoin de réponses en Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) pour les mêmes populations, avec des cumuls de réponses parfois coûteux et non optimaux pour l'enfant concerné.

Et une certaine porosité existe dans les solutions d'accompagnement entre maisons d'enfants à caractère social et ITEP (c'est parfois plus le point d'entrée dans un des deux dispositifs - protection de l'enfance ou demande de reconnaissance du handicap- qui induit le type de placement que la situation de l'enfant ou de l'adolescent) : les taux d'équipement respectifs de ces deux catégories d'établissements ont donc une influence sur la réponse globale aux besoins²⁰. Certains SROMS ont d'ailleurs évoqué cet aspect.

Recommandation n°3 : mesurer les recouvrements de populations entre admission à l'ASE et accompagnement médico-social, et analyser l'offre, notamment en ITEP, au regard de l'offre en maisons d'enfants à caractère social.

¹⁷ Voir le rapport de l'IGAS n° RM 2012-005 P : « Évaluation de l'accueil de mineurs relevant de l'aide sociale à l'enfance hors de leur département d'origine » Février 2012

¹⁸ Selon les réponses d'une vingtaine d'entre eux réunis lors de la commission autonomie de l'ODAS, comme de ceux rencontrés par la mission lors de ses déplacements.

¹⁹ Les séries de la DREES relatives à l'aide sociale départementale mesurent le nombre d'enfants de l'ASE selon le type d'établissement de placement, dont ceux relevant de l'éducation spéciale médico-sociale : 2 305 à fin 2009. Mais il ne s'agit que des placements à titre principal, qui ne recensent pas les prises en charge conjointes, par exemple en externat en ITEP cumulé à un placement familial à titre principal.

²⁰ De premières expériences de structures mixtes ASE-médico-social sont en cours dans l'Eure et Loire, la Manche et le Rhône. La CNSA a engagée une réflexion à ce sujet.

1.1.2.6. La variation des besoins selon les territoires amène à nuancer une approche en taux d'équipement

L'indicateur 2-1 affiché par les programmes de qualité et d'efficacité (PQE) CNSA de la LFSS (répondre au besoin d'autonomie des personnes handicapées : écarts d'équipements interrégionaux et interdépartementaux en ESMS PH mesurés en nombre de places et en euros) postule que l'objectif final serait une parfaite égalité des taux d'équipement et de la dépense. Cet objectif implique que les besoins sont supposés identiques selon les territoires.

Or, comme pour les besoins en santé de façon générale, ce postulat n'est pas démontré. Les travaux conduits par l'ARS Nord-Pas de Calais à l'occasion de la préparation du SROMS²¹, le registre « RHEOP » du département de l'Isère²² et les données de la CNSA sur le taux de demandes déposées auprès des MDPH (qui varient dans un rapport de un à deux et demi), mettent en évidence que des différences de prévalence des situations de handicap existent, et peuvent trouver une explication par des déterminants socio-économiques.

Cette analyse pourrait et devrait être approfondie : d'abord avec une vision complète et harmonisée des listes d'attente d'admission en ESMS (cf. infra 1.2.3), ensuite avec une pondération de la prévalence des allocations (AAH) en fonction du revenu, puisque les critères de ressources jouent un rôle. Mais elle corrobore l'idée qu'on ne peut pas postuler une prévalence des situations de handicap identique sur tous les territoires.

L'ensemble de ces éléments milite donc pour ne plus se fixer comme objectif une égalité stricte de taux d'équipement ou d'euro/habitant par département et région.

Recommandation n°4 : après avis du Conseil scientifique de la CNSA, revoir les critères de répartition des enveloppes régionales de l'OGD et les indicateurs des PQE dans un objectif de péréquation en fonction des besoins, et non de stricte convergence.

1.1.3. Au plan régional, la programmation s'appuie sur une connaissance précise de l'offre mais floue des besoins

La mission a fondé son analyse sur l'étude des diagnostics de l'offre et des besoins non satisfaits des 21 schémas régionaux de l'offre médico-sociale disponibles lors de la rédaction de ce rapport²³ et du guide méthodologique d'élaboration des SROMS²⁴. En annexe 6.2, sont jointes les 21 fiches correspondant à chacun des SROMS, une fiche de comparaison des contenus et une fiche synthétisant le guide méthodologique. Les discussions avec les Agences Régionales de Santé (ARS) et les conseils généraux lors des déplacements sur le terrain ont également nourri cette analyse, révélant des difficultés pratiques d'élaboration et d'articulation.

1.1.3.1. L'articulation entre les schémas départementaux et les SROMS est insuffisante

Trois schémas – prévention, offre de soin et médico-social – déclinent désormais les objectifs du projet régional de santé (PRS).

²¹ Cf. SROMS Nord Pas de Calais. Synthèse du diagnostic partagé 1^{er} Juin 2011. Il montre notamment que le nombre d'enfants handicapés recensés par l'Éducation nationale est supérieur de 40 % à la moyenne nationale, et que malgré des taux d'équipement identiques ou supérieurs à la moyenne nationale, des listes d'attente importantes subsistent : 225 pour 600 places installées en SESSAD dans le Pas de Calais par exemple.

²² Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal. Rapport de 12 ans d'enregistrement.

²³ Les SROMS de Basse Normandie, Corse, Ile de France, Midi-Pyrénées, Picardie et Provence-Alpes-Côte d'Azur n'étaient pas disponibles.

²⁴ CNSA, mai 2011.

Rapport

Le schéma régional de l'offre médico-sociale (SROMS) a pour objectif de guider la programmation régionale par un diagnostic de l'offre médico-sociale existante et des besoins non-satisfaits des populations concernées²⁵. Il est complété par le programme interdépartemental d'accompagnement de la perte d'autonomie (PRIAC). Ce dernier, déjà prévu par la loi du 11 février 2005, est désormais recentré sur la programmation précise des évolutions de l'offre en fonction des ressources financières disponibles, laissant au SROMS l'analyse des besoins.

L'articulation entre départements et région a été prévue dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » de juillet 2009 :

- ◆ le SROMS est élaboré « au regard des schémas départementaux » ;
- ◆ les instances de coordination entre les deux exercices sont renforcées.

L'articulation nécessaire entre SROMS et schémas départementaux souffre cependant de trois handicaps :

- ◆ une insuffisance d'outils organisés d'analyse des besoins aux différents niveaux territoriaux (cf. infra recommandations n° 17 et 23) ;
- ◆ un cadre et des calendriers d'élaboration non normés, pour ce qui est des schémas départementaux ;
- ◆ un découpage par territoire de santé qui ne recouvre parfois pas celui des départements, en ce qui concerne les schémas régionaux.

Sur le deuxième point, le fait que les schémas départementaux ne soient élaborés, dans une même région, ni à partir d'éléments homogènes, ni avec la même grille d'analyse, ni dans le même calendrier, ne permet pas une bonne coordination avec le SROMS.

Recommandation n°5 : expérimenter, dans une à trois régions où l'ensemble des acteurs sont volontaires, des schémas départementaux et régionaux articulés entre eux.

Sur le troisième point, la mission a rencontré des cas de méconnaissance totale des départements dans le découpage territorial du PRS et du SROMS (Rhône Alpes), choix cependant minoritaire nationalement. Ce type de découpage nécessite des consolidations multiples, fragilisant la qualité du diagnostic.

Recommandation n°6 : préciser en vue de la prochaine génération des PRS les conditions dans lesquelles la définition des territoires de santé s'articule avec ceux des conseils généraux.

1.1.3.2. L'évaluation des besoins dans les SROMS est essentiellement qualitative du fait des problèmes méthodologiques rencontrés

Dès la rédaction du guide méthodologique des SROMS, les obstacles auxquels allaient être confrontées les ARS dans le diagnostic des besoins étaient anticipés : « *Limite des connaissances épidémiologiques, surtout centrées sur les pathologies, et des connaissances sur la qualité de vie des personnes. Complexité de la notion de besoin qui résulte, non de la seule déficience, mais de l'interaction avec l'environnement, facteur essentiel de l'incapacité éventuelle de la personne à accéder à une vie sociale et professionnelle. Limite des connaissances d'observation sociale dans la population générale.* »²⁶.

²⁵ Personnes âgées, handicapées et personnes confrontées à des difficultés spécifiques telles que précarité et addictions.

²⁶ Guide méthodologique pour l'élaboration du SROMS, p : 11.

Rapport

Dans la même veine, la plupart des SROMS font état des limites rencontrées au cours de l'exercice :

- *manque de données* : malgré une augmentation du volume des données disponibles, les ARS signalent des zones d'ombres, comme la mesure de la prévalence, la connaissance du nombre de personnes handicapées, les besoins des adultes vieillissants en ESMS ou à domicile, l'analyse projective des flux entrant et sortant en ESMS, ou les besoins des personnes suivies en Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ;
- *manques de normalisation* : l'hétérogénéité des formes d'orientation des MDPH, des durées de notification d'orientation, de suivi des publics, de saisie des certificats de santé et de leur rythme de bilans, et des définitions entre territoires²⁷, entrave l'exploitation des données ;
- *manque de globalisation* : des données sur les indicateurs de pression de la demande, (listes d'attente, jeunes en situation d'amendement Creton, orientations MDPH) sont parfois disponibles mais rarement globalisées et homogènes, ce qui limite la projection des besoins. Cette limite se ressent surtout au niveau régional, la vision des besoins restant souvent départementale ;
- *manque de partage des données* : l'absence de système d'information partagé entre les acteurs (MDPH, ARS, Éducation Nationale, ESMS et Conseils Généraux) restreint la connaissance réelle des besoins et conduit à des réponses par défaut. L'ARS de Lorraine signale également le cloisonnement entre sanitaire et médico-social : les acteurs de l'un ignorent les ressources de l'autre.

En raison de ces différents manques, le contenu du diagnostic des besoins non satisfaits est principalement issu de dire d'experts rassemblés dans les groupes de travail.

Recommandation n°7 : Inciter les ARS à engager des chantiers régionaux de connaissance sur les manques de données et d'outils jugés prioritaires, en complément des chantiers nationaux de construction d'outils d'observation (cf. recommandations n°2, 16 et 17).

1.1.4. Des besoins ont été recensés, sans possibilité de mise en perspective dans un ensemble global et hiérarchisé

Les associations de personnes handicapées, les ARS via les SROMS, et certaines données nationales font encore état de besoins non satisfaits. Vu l'état des systèmes d'information, cette partie du rapport ne prétend pas à l'exhaustivité, mais cible quelques problématiques de besoins mal résolues qui sont apparues au cours de la mission. Ne sont pas repris certains types de handicaps où les réponses sont encore insuffisantes, mais qui ont été abordés dans des plans spécifiques récents (autisme par exemple²⁸).

²⁷ Exemple de la définition du poly-handicap, qui diverge selon les territoires notamment pour les enfants, aux dires de l'ARS du Centre.

²⁸ Cf. sur ce sujet le rapport d'évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 de Madame Valérie LETARD, sénatrice du Nord.

1.1.4.1. Les personnes qui relèvent de l'amendement Creton

Ce vocable concerne des jeunes majeurs qui, suite à un amendement législatif promu par l'acteur Michel CRETON²⁹ et voté en janvier 1989, sont maintenus en établissement pour enfants (sur décision de la commission départementale CDAPH), faute de places pour les accueillir. Dans ce cas, l'accueil de ces jeunes adultes est financé par le Conseil général si leur orientation relevait d'un établissement de son champ de compétences (foyers de vie et FAM pour l'hébergement), sinon reste à la charge de l'assurance maladie (orientation MAS et FAM pour la section soins)³⁰.

Ces situations sont bien sûr insatisfaisantes pour les intéressés, si elles se prolongent (elles peuvent se justifier sur une période plus courte, par exemple pour permettre l'achèvement d'un cycle scolaire ou de formation³¹). Elles bloquent également des places en établissements pour enfants : c'est donc un indicateur de la demande non satisfaite, et dont la résolution serait vertueuse puisqu'à une place créée pour un « amendement Creton », correspond une place devenue disponible pour un enfant handicapé.

Malheureusement, la connaissance de ces situations est très lacunaire, et encore plus aujourd'hui qu'avant la création des MDPH. Le système d'information SipaPH déployé par la CNSA doit permettre d'actualiser ces données : les retards successifs dans sa mise en œuvre (cf. annexe 6 §6), sont donc ici aussi très regrettables.

La dernière statistique nationale disponible, sur la base de l'enquête ES, remonte à 2010. Au moment du lancement du programme pluriannuel 2008-2012, on estimait à 5 000 environ le nombre de jeunes adultes concernés, donc un effectif en augmentation par rapport aux 4 000 situations recensées en 2001 par l'enquête ES. Selon ES 2010, le nombre de jeunes adultes sous amendement CRETON serait de l'ordre de 6 350³² aujourd'hui : c'est donc un phénomène en croissance, malgré les créations de places, ce qui traduit les insuffisances persistantes d'une offre adultes adaptée.

L'exemple de la région Pays de la Loire montre non seulement qu'une évaluation locale est possible, mais aussi que l'on peut essayer de trouver des réponses : au travers d'une enquête auprès des établissements, l'ARS a identifié 421 situations d'amendement Creton à fin 2010³³. Sur cette base, elle a lancé un appel à projets expérimental très ouvert quant aux modalités de réponse à ces besoins, en privilégiant les solutions par redéploiement de crédits et l'accompagnement vers le milieu ordinaire. Cet appel a permis de retenir sept projets, dont 35 créations de places par transformation pour deux d'entre eux, et pour cinq autres la mise en place de dispositifs d'insertion sociale et professionnelle adaptée.

Recommandation n°8 : demander à toutes les ARS un recensement actualisé des situations «d'amendements CRETON» et le lancement d'appels à projets spécifiques, si possible conjoints avec les conseils généraux, pour trouver une solution, au moins partielle, à ces situations.

²⁹Article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 (Diverses mesures d'ordre social) qui a modifié l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975.

³⁰ En cas d'orientation en ESAT, l'État ne rembourse pas à l'assurance maladie les séjours ainsi prolongés en structures pour enfants.

³¹ Ces situations posent d'ailleurs un problème de prise en charge du séjour non résolu : l'assurance maladie doit-elle poursuivre le financement, puisque c'est un prolongement de la prise en charge « enfants » qu'elle payait ? La CNAMTS a saisi la DGCS de cette difficulté le 7 février 2011, ainsi que des cas d'espèce (orientation en MAS de bénéficiaires de la CMUC ; prise en compte des modalités de versement du tarif par l'assurance maladie dans les arrêtés de tarification des établissements sous CPOM) non résolus par la circulaire interministérielle du 9 novembre 2010 relative au mode de tarification des établissements, s'agissant de la facturation et de l'acquittement des frais d'hébergement. Ce courrier n'avait pas reçu de réponse lors de la rencontre entre la mission et la CNAMTS.

³² Compte non tenu des non répondants et des placements en Belgique.

³³ Dont 132 bénéficiant d'une orientation en ESAT, 64 en MAS, 58 en foyer de vie et 37 en FAM.

1.1.4.2. Un point de blocage identifié est relatif aux personnes handicapées vieillissantes

Le sujet des personnes handicapées vieillissantes, est devenu prégnant en raison de l'évolution démographique et de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées : une personne atteinte de trisomie 21 avait une espérance de vie à la naissance de 9 ans en 1929, et de 55 ans en 1990. 70 % des personnes trisomiques 21 vivront au-delà de 50 ans. S'il subsiste des facteurs de mortalité plus précoces pour certaines caractéristiques de handicap, ou de perte d'autonomie³⁴, ce n'est pas la situation générale (et une meilleure prise en compte des problèmes de santé non liés au handicap, encore nécessaire, contribuera à rapprocher plus encore leur espérance de vie de celle de la population générale). Cette question est documentée par le dossier technique de la CNSA de 2010³⁵ et par l'enquête ES 2006 qui figure en annexe n°2.3.5.

Restent en outre non résolus les multiples problèmes que pose la « barrière d'âge » autour de 60 ans instituée par la réglementation française entre personnes dites handicapées (en pratique, dont le handicap a été reconnu avant 60 ans) et personnes « âgées dépendantes » : les associations, notamment au Conseil de la CNSA, se sont régulièrement exprimées à ce sujet, en demandant que le principe posé par la loi du 11 février 2005³⁶ se traduise dans les faits. Le rapport du sénateur BLANC³⁷ analyse en détail cette particularité française. Pour ce rapport, la mission en restera donc à la conception portée par la législation actuelle : une personne handicapée vieillissante est une personne dont le handicap a été reconnu avant 60 ans par la CDAPH, ou comme préexistant avant 60 ans.

Selon l'étude de B. AZEMA et N. MARTINEZ³⁸, le besoin de places lié au vieillissement, extrapolé au niveau national, serait de 30 000 environ en 2020. Et ce chiffre ne tient pas compte des situations de personnes handicapées à domicile qui, du fait de l'aggravation de leur perte d'autonomie ou de la disparition de leurs aidants familiaux, devront être prises en charge en institution. Le repérage et donc le chiffrage de ces dernières situations est plus complexe, mais indispensable pour une bonne programmation et éviter les situations de crise (émergence d'une situation lors de l'incapacité ou de la disparition d'un aidant familial)³⁹.

La situation des personnes handicapées vieillissantes travaillant en ESAT demande des réponses qui aujourd'hui ne se trouvent souvent que dans des arrangements locaux : atelier spécifique moins ou pas productif, à la charge de l'ESAT s'il le peut, du département s'il l'accepte. Elle est illustrative des problèmes induits par la répartition des compétences entre financeurs publics (cf. 2.4) : certains travailleurs handicapés souhaiteraient travailler à temps partiel (ce qui libérerait des places, et ferait des économies pour l'État), mais cette évolution est conditionnée par un accroissement de l'offre en foyers de vie ou foyers occupationnels (ce qui accroîtrait la charge des départements).

³⁴ Il semble par exemple que les personnes atteintes de trisomie 21 aient un risque de développement plus précoce de la maladie d'Alzheimer. Et un taux important de malformations cardiaques s'associe au dérèglement génétique.

³⁵ CNSA dossier technique : *aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, octobre 2010.

³⁶ Article 13 de la loi du 11 février 2005 : « dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux sont supprimées ».

³⁷ Paul BLANC, sénateur de Pyrénées Orientales : « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi » Rapport remis à Philippe BAS, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, juillet 2006.

³⁸ AZEMA B., MARTINEZ M., *les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs, éléments pour une prospective*, CREAI Languedoc Roussillon pour la DREES, mai 2003.

³⁹ Voir l'étude commanditée par la Fondation de France : « *l'avenir impensable : le poids des ans et la charge du handicap* » CREAI Ile de France 1997.

Rapport

Tous les éléments disponibles montrent donc un fort vieillissement de la population des adultes handicapés accueillis en ESMS (ainsi qu'à domicile). Avec des séjours plus longs du fait de l'augmentation de l'espérance de vie, et faute de débouchés suffisants vers des structures adaptées, ce sont les entrées de jeunes adultes qui deviennent de plus en plus difficiles. Comme le soulignait déjà le rapport BLANC, on se dirige donc vers un phénomène identique à celui des « amendements Creton » en structures pour enfants si rien n'est fait.

Recommandation n°9 : Recenser les solutions existantes pour les personnes handicapées vieillissantes, en expertiser la pertinence, et diffuser les bonnes pratiques ainsi identifiées

1.1.4.3. Le dépistage précoce

Le dépistage et la prise en charge précoce des handicaps dans les premiers temps de la vie sont doublement importants : ils permettent d'éviter des sur-handicaps dus à l'absence de réponse adaptée, et de ce fait ils limitent les besoins ultérieurs de compensation. C'est donc un investissement pertinent, d'abord pour la personne, mais aussi pour la dépense publique future.

La Conférence Nationale de Santé (CNS) s'est autosaisie en 2012 de la question du dépistage précoce des handicaps. Son avis rendu le 21 juin 2012 recommande de « *garantir un premier contact pour la mise en place d'une écoute et d'un soutien adapté de l'enfant et de ses parents dans un délai maximum de 3 mois après la première demande ou orientation.* ».

L'analyse quantitative et qualitative de la CNSA⁴⁰, montre que les besoins de traitement précoce des situations de handicaps varient selon les territoires, en fonction du contexte socio-économique et de l'offre de soins médicaux et paramédicaux. Maintenant que le socle de couverture géographique est acquis, il convient donc de moduler les moyens supplémentaires en fonction des territoires, ce qui nécessite un instrument d'analyse harmonisé. Des données fiables et comparables, comme les listes d'attente, le délai entre la première consultation et le début de la prise en charge, le type de prestations délivrées, l'orientation à la sortie (et les sorties sans solution), sont indispensables.

Recommandation n°10 : définir un format national de remontée annuelle des données d'activité et de contexte des CAMSP, adapté à leurs spécificités, afin d'être en mesure d'adapter la répartition de l'offre aux besoins.

1.1.4.4. Le handicap psychique et les troubles graves du comportement

Le handicap psychique a trouvé une reconnaissance législative avec la loi du 11 février 2005⁴¹, de même que dans la convention internationale de l'ONU pour la protection et la promotion des droits et la dignité des personnes handicapées de 2006⁴². C'est une réponse aux attentes des associations qui demandaient à ce que les restrictions d'activité

⁴⁰ L'étude qualitative conclue : « *cette étude plaiderait pour que les CAMSP soient considérés comme une priorité lors de l'élaboration de schémas d'organisation sociale et médico-sociale, départementaux ou régionaux, tant les missions qu'ils exercent, avec une réelle plasticité et adaptation à leur territoire, font d'eux un acteur préventif et un investissement au regard du développement le plus favorable des jeunes enfants en situation de handicap.* ».

⁴¹ « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

⁴² Le handicap psychique a longtemps été confondu avec le handicap mental. Alors que ce dernier résulte d'une déficience intellectuelle généralement détectée tôt, le handicap psychique s'en distingue en ce qu'il n'affecte pas les capacités intellectuelles, mais plutôt leur mise en œuvre, qu'il est toujours associé à un besoin de soins et que ses manifestations sont variables dans le temps.

Rapport

qui résultent de troubles psychiques soient reconnues comme un handicap. La loi de 2005 a aussi consacré l'existence des Groupes d'Entraide Mutuelle comme moyen d'accompagnement en milieu ordinaire des personnes handicapées psychiques (l'OGD PH a financé les GEM à hauteur de 25 M€ en 2011). L'IGAS a consacré un rapport récent au handicap psychique⁴³, auquel il est possible de se reporter pour une analyse exhaustive.

L'évolution de la population accueillie par des ESMS, telle que mesurée par l'enquête ES 2006, indique une augmentation du nombre de personnes handicapées psychiques accueillies (là aussi, les données d'ES 2010 sont particulièrement attendues) : dans les ESAT, la part des personnes handicapées psychiques passe de 14 % à 19 % de 2001 à 2006. Dans les établissements d'hébergement pour adultes, cette part augmente de 13 % à 16 %. Les visites de la mission confirment cette évolution des populations.

C'est une thématique où les reconversions d'établissements, notamment pour ceux qui répondent encore à des situations de handicap mental léger, doivent être poursuivies par l'intermédiaire des CPOM (cf. 1.1.5.1.1). Si elle diminue, la part des personnes adultes atteintes de handicap mental était encore de 62 % en établissement d'hébergement à fin 2006. Une identification organisée des situations de handicap mental qui pourraient trouver une réponse hors du cadre institutionnel est donc indispensable.

La particularité des situations de handicap psychique, résultant d'un problème de santé mentale, rend particulièrement importante la bonne articulation des réponses sanitaires (qu'il s'agisse des soins réguliers, ou de la réponse en urgence à des situations de décompensation, en soins ambulatoires ou en hospitalisation) et médico-sociales. De plus, la bonne prise en charge des personnes concernées demande souvent des solutions de nature sociale : minimum vital, logement -plus ou moins accompagné- et, parfois, accompagnement dans l'emploi pour permettre l'accès ou le maintien dans celui-ci⁴⁴. Si la création des ARS permet théoriquement l'articulation des réponses sanitaires et médico-sociales, les réponses sociales relèvent pour la plupart de l'État (AAH via la CDAPH, hébergement d'urgence et de réadaptation sociale, accès à l'emploi) ou des collectivités locales. Il est donc nécessaire d'organiser cette coordination, qu'il s'agisse de la planification ou des réponses individuelles.

Recommandation n°11 : Assurer une meilleure coordination des réponses sociales, médico-sociales et sanitaires envers les personnes en situation de handicap psychique

1.1.4.5. Les placements en Belgique

La prise en charge en Belgique de personnes handicapées françaises est ancienne, et a longtemps visé à pallier un manque de places en France, notamment dans la région frontalière du Nord Pas de Calais ou en Ile de France. Cette prise en charge concerne, tous types d'accueil confondus, y compris scolarisation sans hébergement, plus de 4 000 enfants et près de 2 000 adultes (Cf. annexe 3 §2.4). Jusqu'en mars 2010, la prise en charge des enfants et jeunes adultes (amendements Creton) faisait l'objet d'une convention gérée par la CRAM et la DRASS⁴⁵. Après quelques flottements liés aux changements de structures, l'ARS Nord Pas de Calais en a repris la responsabilité.

⁴³ Rapport RM 2011-133P - La prise en charge du handicap psychique – Aout 2011.

⁴⁴ Le livret de l'UNCCAS et de l'UNAFAM sur le handicap psychique identifiait six réponses, devant être reliées entre elles et anticipées pour compenser les demandes non exprimées : la continuité des soins ; l'obtention de ressources minimales ; un logement ou un hébergement ; un accompagnement personnalisé dans la durée ; si nécessaire une protection juridique ; si possibles une activité sociale ou un travail.

⁴⁵ Ce sont les modalités générales de remboursement des soins dispensés à l'étranger aux assurés sociaux (article R.322-2 et suivants du code de la sécurité sociale) qui en fondent la prise en charge.

Rapport

Les placements relevant du champ des départements (foyers adultes) échappent à ce dispositif de conventionnement. Le conseil général du Pas de Calais a indiqué à la mission qu'il souhaitait désormais refuser un renouvellement de ces prises en charge, pour privilégier un accueil sur son territoire.

A noter que plusieurs des interlocuteurs de la mission ont fait état de prospection directe en France de la part d'établissements belges pour inciter à ces placements, ce que leur statut commercial explique.

La première nécessité était de stabiliser les responsabilités institutionnelles en France quant à ces placements, et de ce fait les relations avec les établissements belges et l'administration wallonne : ce besoin était déjà souligné par le rapport GALLEZ⁴⁶. Un accord a été conclu le 22 décembre 2011 entre la France et la région Wallonie, afin de disposer d'éléments de recensement des publics concernés et de sécuriser les conditions de leur accueil (inspections conjointes), qui doit encore être ratifié.

Il faut aussi clarifier les objectifs des pouvoirs publics français : veut-on tarir les orientations vers la Belgique, voire rapatrier autant que possible et pour autant que les familles le souhaitent les enfants et adultes placés aujourd'hui ? Si oui, il faut déterminer un rythme souhaitable, et augmenter les enveloppes régionales d'autorisation de création de places (par diminution équivalente de l'enveloppe des placements extra-frontaliers, ce qui ne pose pas de difficultés techniques depuis qu'elle a été réintégrée dans l'OGD⁴⁷) à concurrence de cet objectif, et s'assurer que les modes d'accompagnement ainsi créés répondent aux attentes des familles (autisme par exemple).

Recommandation n°12 : Organiser le suivi institutionnel des situations et déterminer une stratégie de moyen terme relativement aux placements en Belgique.

1.1.5. La législation et la réglementation doivent évoluer pour faciliter l'adaptation de l'offre

L'évolution de l'offre existante paraît aujourd'hui prioritaire pour mieux répondre aux besoins. Pour une part, elle est conditionnée par des évolutions de nature législative ou réglementaire. Ces évolutions concernent tout d'abord les procédures de programmation, ensuite la définition même des activités et prestations.

1.1.5.1. Des modifications relatives aux méthodes et procédures de programmation sont nécessaires

La programmation peut être améliorée par plusieurs modifications relatives aux procédures, à l'organisation et au régime d'autorisation.

1.1.5.1.1. L'articulation appel à projets/CPOM doit être précisée

Lorsqu'il s'agit de faire évoluer l'offre existante, l'instrument des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens est le mieux adapté. Comme l'a constaté la mission, c'est par ce biais qu'une meilleure répartition territoriale de l'offre peut être organisée (cas de la région Limousin par exemple), ou qu'une évolution des publics accueillis et des modalités d'accueil

⁴⁶ « L'hébergement des personnes âgées et handicapées en Belgique » Cécile GALLEZ, députée du Nord, Novembre 2008. Un rapport IGAS de septembre 2005 avait déjà traité des placements à l'étranger.

⁴⁷ 60 M€ sur l'OGD.

Rapport

(de l'internat vers des formules plus souples, de l'établissement vers des services) peut être recherchée.

Mais la loi HPST du 21 juillet 2009, en rénovant la procédure d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux a limité la possibilité de faire évoluer l'agrément d'un établissement en dehors d'un appel à projets⁴⁸.

Lorsqu'un établissement ou service change soit de type de population (enfant ou adulte), soit de type de prise en charge (activité à caractère professionnel ou non), soit de mode d'accueil (prestations à domicile, accueil temporaire, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement etc.), l'effet du seuil maximal de transformation joue (du moins si la loi est strictement appliquée) et oblige à recourir à un appel à projets, parfois fictif.

Il serait beaucoup plus opérant que ces transformations puissent s'effectuer de façon plus souple dans le cadre des CPOM, dont ce devrait même être un des objets principaux, avec la rationalisation des fonctions communes et la réallocation interne de moyens⁴⁹.

Recommandation n°13 : compléter l'article L. 313-1-1 du CASF en prévoyant que les modifications d'agrément prévues dans le cadre d'un CPOM ne sont pas soumises aux seuils prévus par cet article.

1.1.5.1.2. La mutualisation et les regroupements doivent accompagner les objectifs qualitatifs

Les différents enjeux d'une mutualisation -l'efficience des moyens et la qualité des accompagnements- peuvent se réaliser via un CPOM à l'intérieur d'une même structure juridique, mais nécessitent le recours à une de ces formes de mutualisation (ou à une fusion) lorsque plusieurs structures juridiques sont impliquées. Du fait, en règle générale, de la pluralité des gestionnaires sur un même territoire, cette mutualisation est souvent indispensable notamment lorsqu'il s'agit d'améliorer la qualité des accompagnements (alors que les gains d'efficience peuvent plus facilement se concrétiser en interne lorsque la structure gestionnaire est de taille suffisante, ce qui est assez souvent le cas). C'est notamment le cas pour mieux gérer, dans une logique de parcours, les articulations avec les soins et l'accompagnement social, ou l'articulation entre un accompagnement institutionnel et en milieu ordinaire.

La mutualisation ne se décrète pas, et nécessite le plus souvent une démarche de moyen terme pour aboutir et atteindre ses objectifs. Si les ARS et Conseils généraux ne peuvent pas l'imposer -c'est une des contreparties du choix qui a été fait de se reposer largement sur l'initiative privée dans le champ du handicap-, il est cependant nécessaire, comme le propose le guide méthodologique des coopérations médico-sociales de l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP)⁵⁰, qu'ils réalisent conjointement un diagnostic territorial des ESMS et gestionnaires, repèrent les coopérations existantes ou en projet et en déduisent des scénarios d'amélioration, qui pourront être repris dans le cadre des appels à projets et des CPOM.

Recommandation n°14 : demander aux ARS d'engager, conjointement avec les Conseils généraux, un diagnostic territorial des coopérations existantes et souhaitables, servant de base aux appels à projets et CPOM.

⁴⁸ Ces dispositions limitent fortement la possibilité de prévoir des transformations (30 % de la capacité autorisée, et pas plus de quinze places, même en plusieurs fois pendant la durée de l'autorisation, soit quinze ans, et même lors de regroupements) ; transformations qui doivent s'entendre au regard de l'autorisation elle-même qui précise le public (enfants, adultes) et les formes d'accueil.

⁴⁹ Cf. annexe 9.2 qui détaille les conditions de mise en œuvre des CPOM.

⁵⁰ Cf. pour plus de détails le guide méthodologique de l'ANAP « les coopérations dans le secteur médico-social ».

Rapport

1.1.5.1.3. Le régime d'autorisation ne doit pas être un frein aux évolutions indispensables

L'autorisation en référence à une des catégories définies par l'article L. 312-1 du CASF induit aussi l'application des dispositions réglementaires qui détaillent les conditions de fonctionnement de chaque catégorie d'établissement⁵¹ et précisent de multiples obligations en matière de publics, de personnels, de locaux, de projet d'établissement etc.

Le souhait de pouvoir mobiliser des moyens diversifiés dans le temps au service d'un parcours a de la peine à se couler dans une logique d'autorisation par places, qui implique que la personne handicapée est dans un dispositif et un seul, de manière pérenne. Les structures les plus innovantes montrent d'ailleurs les limites du cadre théorique actuel : on trouve ainsi des établissements autorisés sous la catégorie d'Institut médico-éducatif (IME), conçus à l'origine pour des enfants déficients intellectuels, dont le public, les personnels et le mode de fonctionnement n'ont qu'un lointain rapport avec ces dispositions réglementaires – au su de l'administration qui a délivré l'agrément-, par exemple le Mas Maillon de la Sauvegarde 13 que la mission a visité.

L'autorisation de places par mode d'accueil –externat, semi-internat, internat, accueil de jour, hébergement temporaire- paraît notamment de plus en plus inadaptée à la logique de parcours, et dans certains cas pose des problèmes de tarification, par exemple lorsqu'un même enfant est accueilli le même jour à la fois en internat et en accueil de jour spécialisé dans deux entités juridiquement distinctes, ou non couvertes par un CPOM. Il faudrait imaginer plutôt des autorisations de modes d'accueil pluriels assorties d'un plafond de file active des personnes handicapées prises en charge.

Recommandation n°15 : redéfinir le système d'autorisation en remplaçant la référence à un nombre de places par forme d'accueil par celle de file active et de modes d'accompagnements.

1.1.5.2. Les prestations de service des ESMS doivent être mieux définies

Si l'on veut s'assurer de l'adéquation effective entre la décision d'orientation et les besoins de la personne, il faut que la réalité des prestations de service fournies par les ESMS soient bien définies et connues. C'est loin d'être le cas aujourd'hui : les références administratives existantes sont largement obsolètes ou insuffisantes, certaines prestations sont mal définies et les outils d'analyse de l'activité encore embryonnaires.

1.1.5.2.1. Des références obsolètes ou insuffisantes

Dans le secteur des enfants handicapés, les « annexes XXIV » décrites en annexe n° 4 §1 constituent la référence réglementaire, par la définition et description qu'elles donnent des conditions techniques d'autorisation des établissements.

Malgré des vagues successives d'amélioration et de modernisation, ces « annexes XXIV » si elles devaient servir de cadre unique de référence, souffrent de deux faiblesses :

- ◆ la description de la prise en charge des établissements est floue ;
- ◆ la normalisation n'intervient pas là où elle serait la plus significative : la description des installations est minutieuse mais celle des personnels elliptique.

⁵¹ D 312-1 et suivants pour les établissements accueillants des enfants déficients intellectuels, D. 312-55 et suivants pour les SESSAD, D. 312-59-1 et suivants pour les ITEP etc.

Rapport

Sur le premier point, si chaque catégorie d'établissement est couverte par une liste de ce que comporte la prise en charge, elle reste vague et parfois obsolète⁵².

Sur le deuxième point, si un seuil minimum de personnel par type est fixé pour toutes les catégories d'établissement, il ne comporte pas d'indication sur leur temps de présence. La mention de taux d'encadrement est rare : il n'y a, dans toutes les annexes, que six occurrences où le nombre de professionnels / d'heures exercées varie en fonction du nombre d'enfants pris en charge⁵³. Par contraste, la description des installations accueillant les enfants est extrêmement précise, allant jusqu'à normer l'écartement des lits ou le type de lavabos.

Contrairement au secteur enfant, la définition de la catégorie des établissements et services pour adultes handicapés a longtemps été très lacunaire puisqu'elle se cantonnait quasiment aux termes généraux de l'article L. 312-1 du CASF. Le 20 mars 2009, la parution du décret n°2009-322 a pallié ces manques en fixant des conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement communes aux MAS, aux FAM et aux SAMSAH⁵⁴. Ce texte laisse toutefois de côté un certain nombre d'ESMS pour adultes, se concentrant sur ceux financés – au moins en partie - par la sécurité sociale.

Au total, ces insuffisances démontrent la difficulté qu'il y a à essayer d'encadrer dans des normes réglementaires détaillées un secteur aussi protéiforme que celui des établissements et services pour personnes handicapées.

Par ailleurs, la création du dispositif d'évaluation par la loi 2002-2, et la publication des recommandations de bonnes pratiques de l'Agence nationale d'évaluation de la qualité (ANESM) constituent un « deuxième étage » de normes, qui n'ont pas la même portée réglementaire, mais qui fondent l'évaluation externe dont la loi dispose désormais qu'elle constitue la base exclusive des renouvellements d'autorisations. Et les CPOM créent encore un troisième étage d'engagements, cette fois contractuels entre l'administration et le gestionnaire, qui comportent souvent des objectifs de qualité ou relatifs aux moyens mis en œuvre et aux publics accueillis.

De ce fait, les annexes XXIV sont devenues obsolètes non seulement par leur contenu, mais aussi au regard des démarches de qualité incluses dans la loi 2002-2, de la création en 2007 de l'ANESM, et de la diversification des modes d'accompagnement.

Recommandation n°16 : Reprendre la conception des « annexes XXIV » en limitant le champ réglementaire aux critères essentiels et en renvoyant aux recommandations de bonnes pratiques, et aux processus d'audit interne et d'évaluation externe, ce qui relève de la qualité.

⁵² Par exemple, une des missions communes à presque toute la catégorie est « l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et l'accès à un niveau culturel optimal » ce qui est flou et quelques obsolescences persistent, comme le « maternage » pour les enfants présentant une déficience motrice.

⁵³ Par exemple, les établissements prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice doivent comprendre « un médecin spécialiste de rééducation et réadaptation fonctionnelles, à raison d'au moins une vacation de quatre heures par semaine pour vingt-quatre enfants accueillis. »

⁵⁴ POINSOT, O. (2009). « MAS, FAM et SAMSAH : de nouvelles conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement », Cabinet GRANDJEAN POINSOT & Associés.

Rapport

1.1.5.2.2. *Des analyses d'activité encore superficielles au niveau national et local, malgré de premiers travaux encore à consolider*

Au niveau national, la CNSA⁵⁵ a mené deux études relatives d'une part aux Centres d'action médicosociale précoce (CAMSP)⁵⁶, d'autre part aux services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), et services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)⁵⁷.

La première étude qui porte sur 35 CAMSP dans huit départements a permis d'établir une nomenclature d'activité correspondant aux missions assignées à la structure par le CASF et identifiées en fonction de leur finalité pour l'utilisateur. La seconde étude relative aux SAMSAH et SSIAD a porté sur 32 SAMSAH et 33 SSIAD ou SPASAD en fonctionnement. Elle décline une nomenclature de missions correspondant à un public accueilli, missions reliées à une quantification du temps passée par le personnel. Cette analyse de l'activité a été complétée par une étude des coûts moyens et des financements respectifs de l'assurance maladie et des conseils généraux.

L'agence nationale d'appui à la performance (ANAP) a par ailleurs développé un prototype d'outil de pilotage des structures médico-sociales et de dialogue avec les tutelles, qui pour une part décrit l'activité réalisée sous forme de tableau de bord (cf. 2.1.1.3).

Au niveau local, la mission a eu connaissance d'outils d'analyse de l'activité de services utilisés par des gestionnaires d'ESMS, réalisés ou en projet. Par exemple l'outil « ReGARDE » a été développé par l'association OVE dans les SESSAD (Voir en annexe 7.4). Ce logiciel permet grâce à une nomenclature d'activités de quantifier les actes effectués par les personnels et d'en mesurer le temps de réalisation. Elle projette de le généraliser aux IME et ITEP.

Ce foisonnement d'initiatives, d'outils ou de méthode de description des prestations, constitue une base à partir de laquelle une démarche plus construite peut être engagée. La construction d'un référentiel national d'activités constitue une étape nécessaire dans le projet de réforme du financement (cf. 2.3.1).

Des questions transversales devront être tranchées pour la conduite de cette étape d'un projet plus vaste :

- quelle unité de compte retenir pour comparer des activités entre structures ? Un ETP usager ?
- quelle portée donner au référentiel ? Une portée par type de prestations (Service/Établissement) ? Une portée distincte entre le secteur « enfant » et le secteur « adulte » ? Des distinctions selon les types de situation de handicap ? Faut-il engager d'emblée la construction d'un outil tous secteurs, ou d'abord tester la démarche sur une cible plus réduite ?
- quels objectifs assigner au référentiel ? Optimiser la gestion interne, alimenter le dialogue de gestion avec les tarificateurs, participer à la construction d'un système d'information sur l'activité qui permette de mesurer les situations d'inadéquation et serve de référence à l'allocation de ressources ?

Recommandation n°17 : Élaborer un référentiel d'activités pour les ESMS, adapté aux différents types de structures, qui permette également de vérifier la cohérence avec les normes réglementaires et les recommandations de bonnes pratiques.

⁵⁵ La COG 2012 - 2015 qui lie l'État et la caisse fixe comme objectif « la connaissance des coûts et de l'activité des établissements et services médico-sociaux (ESMS) et l'appui aux réformes de la tarification ».

⁵⁶ CNSA – Étude qualitative 2009 « Intervention, des CAMSP dans différents contextes sanitaires, sociaux et médicaux-sociaux. Dossier technique ».

⁵⁷ CNSA – Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD. Rapport avril 2008.

1.2. L'évaluation des besoins demeure très insuffisante en raison d'une mauvaise coordination des sources de connaissance

L'insuffisance des sources se constate à tous les niveaux : connaissance nationale des causes et évolutions prévisibles, outils d'évaluation des incapacités résultant des handicaps, organisation régionale de l'observation des besoins et caractérisation des prestations de services rendues par les ESMS.

1.2.1. Au plan national, les causes et évolutions prévisibles des situations de handicap sont mal connues

Il ne peut y avoir de politique du handicap sans connaissance de la population concernée et des origines du handicap. Il est difficile de parler d'adéquation de l'offre aux besoins sans connaître la population, ses limitations, ses choix de vie...

En 1995, l'IGAS⁵⁸ relevait déjà que « *font lourdement défaut les travaux d'analyse, de prévision et de prospective [...] menés antérieurement dans ce domaine par le Commissariat au Plan* ».

En 2002, la commission des affaires sociales du Sénat estimait que « *la multiplicité des sources déconnectées les unes des autres et, plus grave, l'impossibilité de parvenir à une définition consensuelle de la notion même de handicap expliquent en partie la mauvaise connaissance de la population handicapée en France.*⁵⁹ ».

1.2.1.1. Les enquêtes conduites par l'administration sont des outils statistiques de connaissance des populations mais leurs délais d'exploitation ne sont pas en phase avec le temps et le rythme des décisions publiques

L'INSEE et la DREES conduisent deux grandes enquêtes, Handicap-Santé et ES handicap.

1.2.1.1.1. L'enquête Handicap-Santé est un outil précieux de connaissance des évolutions sur longue période

Elle fait suite à deux grandes enquêtes décennales « santé 2002-2003 » et « Handicap-Incapacité-Dépendance » (HID) de 1998-1999, enquête qui a permis de cerner les situations de handicap dans la population générale sur une base déclarative. Sa description est détaillée en annexe 7 §7.1. Elle offre l'intérêt d'un spectre large permettant des points de comparaison sur une période longue (10 ans) décloisonnés entre type de population, âge, et mode de vie à domicile ou en établissement.

Cette enquête qui présente une complexité liée notamment à l'ambition de couvrir tous les champs de l'environnement des personnes en situation de handicap appelle la constitution d'équipe stable pour en assurer le suivi. Les coûts (environ 8 M€) et les moyens nécessaires pour son déroulement (12 000 jours /hommes) sont à la hauteur des enjeux. C'est en effet la seule source sur la situation des personnes souffrant de handicaps identifiées de façon large par l'approche en population générale. Son volet « institutions » est (pour les adultes) la seule source descriptive des incapacités des personnes accueillies, malheureusement non exploitée à ce jour.

⁵⁸ Rapport n° 95155 « bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales » M.F GUERIN, M.T JOIN-LAMBERT, S. MORLA et D. VILLAIN, Décembre 1995.

⁵⁹ Sénat : rapport d'information n° 369 (2001-2002) de M. Paul Blanc, fait au nom de la commission des affaires sociales.

Rapport

Les délais pris dans l'exploitation de l'enquête HSM et HSI reflètent la fragilité des équipes mobilisées et les difficultés liées aux transferts de compétences entre l'INSEE et la DREES.

Recommandation n°18 : Exploiter le volet « institutions » et garantir pour la DREES une stabilité de moyens et une permanence des compétences des équipes mobilisées sur l'enquête HS

1.2.1.1.2. L'enquête Établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES handicap) doit être revue pour répondre aux nécessités de la prise de décision publique

L'enquête ES « handicap » s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées (Enfants et adultes), au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête, ainsi qu'à celui des personnes sorties de ces structures au cours de l'année précédant l'enquête. Sa description est détaillée en annexe 7 §7.2.

Dans son format et ses modalités actuelles, elle pose plusieurs problèmes :

- ♦ une fréquence et des délais de disponibilité inadaptés à son objet : un « outil d'aide à la planification des places dans les structures médico-sociales », comme le qualifie la DREES, ne peut pas se contenter d'un rythme quadriennal et encore moins d'une publication -partielle- des résultats 24 mois après la date des données, donc trop tard pour toute exploitation autre que rétrospective ;
- ♦ un champ des données qui, pour partie, pourraient être issues des systèmes de gestion administratifs (notamment pour les établissements eux-mêmes, déjà recensés dans le répertoire FINESS⁶⁰).

Par contre, elle couvre des aspects relatifs aux personnes et à leur parcours (amendements Creton, accueils extra-départementaux et extrarégionaux, sorties d'établissements) qui ne sont pas disponibles ailleurs, et utiles à la programmation s'ils peuvent être exploités dans des délais suffisamment courts.

La mission estime donc qu'une réorientation de l'enquête ES est indispensable, à partir d'une expression de besoins des utilisateurs (DGCS, CNSA, ARS, CG et gestionnaires).

Recommandation n°19 : Remplacer les données d'enquête relatives aux établissements et aux places par un rapprochement annuel des éléments disponibles dans FINESS et le système d'information de la CNSA, et réorienter l'enquête ES, en la recentrant sur les personnes prises en charge et leur parcours.

⁶⁰ Le fichier national des établissements et services sanitaires et sociaux souffre depuis de nombreuses années d'un manque d'investissements tant dans son support technique que de ses modalités de mise à jour. De ce fait, et notamment dans les champs médico-sociaux et sociaux, il ne joue qu'imparfaitement son rôle de répertoire commun.

1.2.1.2. Les sources d'informations issues de données médicales permettent de décrire la prévalence et l'évolution de certains handicaps mais ne permettent pas de déterminer les besoins de prise en charge

Une approche épidémiologique est nécessaire pour déterminer l'évolution des prévalences des différents types de handicaps et caractériser les populations concernées. Cette approche s'appuie sur différents outils méthodologiques : les registres⁶¹, les études épidémiologiques et les cohortes (cf. annexe 6 §8).

- ◆ **Les registres qualifiés**, ne sont pas toujours renseignés sur les handicaps, mais pourraient néanmoins être utilisés, notamment :
 - « le registre des malformations congénitales de Paris, qui réalise depuis 1981 l'enregistrement continu des cas de malformations et d'anomalies chromosomiques dans la population parisienne.⁶² » ;
 - deux registres des handicaps de l'enfant, l'un en Rhône-Alpes (Isère, Savoie et Haute Savoie), le registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal – RHEOP-⁶³, l'autre, plus récent, le registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne – RHE31 – ;
 - trois registres qualifiés des accidents vasculaires cérébraux (Dijon, Brest et Lille)⁶⁴ ;
 - le registre lorrain de la sclérose en plaque (SEP) ;
 - le registre des victimes corporelles d'accidents de la circulation routière du Rhône ;

- ◆ **Des enquêtes épidémiologiques** en population générale sont conduites sur le handicap

En 1994, Claude Rumeau-Rouquette et son équipe ont étudié l'évolution de la prévalence des déficiences sévères motrices, mentales et sensorielles chez les enfants d'âge scolaire dans trois générations d'enfants 1972, 1976, 1981.

Par ailleurs, des recherches ciblées sur une pathologie particulière, ou une cause médicale, permettent de documenter les évolutions prévisibles de certains handicaps : on sait par exemple modéliser l'incidence de la trisomie 21 à partir des données sur le dépistage et l'âge à la naissance, ou bien les conséquences de la grande prématurité sur les limitations d'activité⁶⁵. On sait aussi mesurer, pour certaines situations de handicap, l'évolution de l'espérance de vie⁶⁶, due à la fois à l'environnement de vie et à une meilleure qualité des soins. Des sources internationales, notamment anglo-saxonnes (« disabilities studies ») peuvent ici compléter les manques de la recherche française.

⁶¹ Recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées » Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des Registres.

⁶² Présentation données par la page de l'unité 953 du site internet de l'INSERM.

⁶³ Rheop sources : <http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm>.

⁶⁴ Enseignement FMC Dr Bejot Y, Pr Cottin Y, Dr Osseby G-V, Dr Vernet B. Dr Lemoine J.-F.

⁶⁵ ORS Ile de France : « handicap et périnatalité en Ile de France », Embersin C., Grémy I., décembre 2005.

⁶⁶ -AZEMA B., MARTINEZ M., les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs, éléments pour une prospective, CREAI Languedoc Roussillon pour la DREES, mai 2003.

◆ **des cohortes** pour suivre certaines causes de handicap

Certaines causes de handicap ont une prévalence trop faible pour pouvoir être étudiées en population générale et il faut donc suivre des populations à risque. C'est le cas de la grande prématurité (avant 33 semaines d'âge gestationnel soit une prévalence de l'ordre de 1,8 %) étudiée par EPIPAGE⁶⁷. L'étude Epipage 2 qui a été lancée en 2011 permettra de suivre plus de 4 000 enfants prématurés jusqu'à l'âge de 11-12 ans.

Mais ces différentes sources de connaissance, utiles pour une meilleure connaissance et prévision des situations de handicap, ne donnent qu'une vision parcellaire et surtout ne s'inscrivent pas dans une vision organisée, définie et pilotée par les ministères en charge de la santé et des affaires sociales. Ce n'est donc qu'incidemment qu'elles sont utilisées dans un objectif de planification de la réponse aux besoins actuels et futurs.

Recommandation n°20 : Promouvoir, dans une vision prospective organisée, des études sur l'impact des pathologies handicapantes sur la vie et les besoins d'accompagnement des personnes.

1.2.1.3. Au niveau national, la recherche en sciences sociales sur le handicap se structure

Le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) est une association créée en 1975 à l'initiative des pouvoirs publics avec comme objectif d' « éclairer le ministre des affaires sociales, notamment sur les besoins des enfants et adultes handicapés et les inadaptations⁶⁸ ».

Ses activités ont été reprises depuis le 1^{er} janvier 2011 par l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) et intégrées à la maison des sciences sociales du handicap (MSSH) qui en 2012 a créé en partenariat avec l'école normale supérieure, le CNRS, l'INSERM, la structure fédérative de recherche sur le handicap (IFRH) et la CNSA, trois chaires pour développer les thématiques des sciences sociales sur le handicap et la perte d'autonomie. La CNSA en assure le cofinancement à hauteur de 2,43 M€.

Si la création de la MSSH est trop récente pour qu'on puisse en mesurer l'impact, elle montre qu'il est nécessaire de structurer des compétences trop dispersées, d'assurer une coordination entre ses recherches et les recherches d'origine médicale et d'inciter à la transversalité⁶⁹.

Recommandation n°21 : Développer le rôle d'incitation et de coordination de la CNSA dans les divers champs de la recherche médico-sociale concernant le handicap.

1.2.1.4. Les observatoires régionaux existants produisent des résultats utilisés par les ARS mais voient leurs moyens réduits de façon drastique, les obligeant à privilégier les activités de conseil

La mission a pu constater la multiplication des initiatives en matière d'observation des besoins, mais souvent non coordonnées entre elles⁷⁰ : observatoires constitués à l'initiative des MDPH ; observatoire départemental ; mobilisation de cabinets conseils ou des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (CREAI), etc.

⁶⁷ Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels.

⁶⁸ Statuts du CTNERHI.

⁶⁹ Voir à ce sujet les travaux de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, créé par la loi du 11 février 2005. Documentation Française, mai 2011.

⁷⁰ Cf. en annexe 6.12 le constat de l'ARS Centre sur la nécessité d'un outil d'observation régional.

Rapport

Les CREAI, organismes privé associatifs chargés d'une mission de service public, se sont dotés d'une structure nationale, l'association nationale des centres régionaux de l'enfance et de l'adolescence inadaptée (ANCREAI).

Les 18 CREAI emploient 113 ETP, et leur budget global 2011 (hors celui de la Réunion) était de 11,6 M€. Les difficultés relevées par le rapport de l'IGAS⁷¹ en 2001 sont toujours présentes et les préconisations faites à cette époque⁷² restées lettres-mortes.

Leurs contributions à l'observation sont variées, en lien avec les trois pôles créés par l'ANCREAI : « études, recherche et observation », « pratiques professionnelles », et « harmonisation des outils »⁷³. Ils jouent donc dans le champ du handicap, un rôle similaire à celui des ORS pour le champ sanitaire, ORS avec lesquels les CREAI ont d'ailleurs développé des partenariats.

Dans la circulaire DGCS/SD3A/2011/103 du 17 mars 2011, les ARS sont désignées comme délégataires des crédits destinés à leur financement, au titre du programme 157 Handicap et Dépendance. Elle substitue progressivement à un soutien au fonctionnement, un financement par appel à projet. Elle prévoit également de conduire une réflexion « *en vue de faire évoluer les statuts, les missions, les relations avec l'État de ces organismes, les possibilités de leur regroupement ou de la mutualisation et moyens entre eux ou avec d'autres structures aux missions proches* » et cite spécifiquement le rapprochement avec les ORS.

C'est ainsi que le financement direct des CREAI par la DGCS est passé de 2,21 M€ en 2007 à 1,23 M€ en 2011 et à 0,63 M€ en 2012, la part globale des subventions ne représentant plus que 17 % du total de leurs ressources⁷⁴.

Cela a poussé les CREAI à construire des partenariats avec les universités, les ORS « *pour élaborer le cadre d'une observation pérenne des attentes, besoins et réponses dans le champ du handicap [et à] développer leur présence dans les champs connexes*⁷⁵ » mais aussi, pour assurer le financement du personnel, à développer les missions de type « bureau d'étude » au détriment de la mission de service public confiée par les textes.

Les CREAI sont donc mis face à une injonction paradoxale de développer le travail en réseau, les partenariats, tout en réduisant le budget consacré à ces tâches.

⁷¹ Les observatoires et la fonction d'observation au niveau régional, rapport de synthèse, E. Jeandet-Mengual, M. Mousseau, L. Salzberg, T. Fatôme, décembre 2001.

⁷² L'IGAS s'interrogeait sur la situation ambiguë des CREAI « tenant dans la main des associations du handicap » et se demandait si « un acteur fait un bon observateur » et constatait que l'observation n'était pas la première mission des CREAI contrairement aux ORS. Il préconisait soit de ne plus les subventionner en limitant ainsi leur rôle à celui d'expert des associations, soit de « *développer la fonction observation sur un noyau dur de missions pour le compte de l'État ; cette option impliquant une réorientation des fonctions de pilotage [...] ainsi qu'une augmentation de la subvention de l'État* ».

⁷³ Peuvent être citées, parmi les derniers travaux, une étude départementale sur les ITEP et les SESSAD ITEP, la comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation sociale, l'outillage méthodologique du diagnostic territorial des ressources existantes sur le handicap rare, l'habitat des personnes avec un TED ou la mise à disposition des ESMS d'un logiciel gérant l'évaluation interne, une analyse bibliographique des connaissances sur les besoins des personnes en situation complexe de handicap, première phase d'une recherche appliquée coordonnée par le CLAPEAHA⁷³ concernant « les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexes de handicap, avec altération de leurs décisions et d'action dans les actes essentiels de la vie ».

⁷⁴ Source : enquête DGCS.

⁷⁵ Rapport moral 2011 du CREAI Rhône-Alpes.

Rapport

Même si certaines critiques vis-à-vis des CREAI sont probablement justifiées, notamment la trop grande proximité avec les acteurs (qui est aussi une des sources de leurs compétences), leur fragilisation, alors même que les pouvoirs publics ne disposent que de sources d'informations incomplètes ou trop anciennes pour éclairer la décision sur le domaine du handicap, ne peut qu'aggraver la situation⁷⁶.

Recommandation n°22 : Inciter à la réorganisation du réseau des CREAI en confiant à ceux qui ont une structure de taille suffisante, la charge de piloter l'observation de thématiques particulières et d'en devenir des référents pour le réseau et les pouvoirs publics. Leur assurer en contrepartie un financement correspondant à cette mission.

1.2.2. L'évaluation des situations de handicap, et sa traduction en besoins d'accompagnement, reste un chantier à engager

La réponse aux besoins des personnes nécessite d'être en mesure de décrire et chiffrer leurs besoins d'accompagnement. C'est un chantier complexe, d'abord du fait de la diversité des situations de handicap, ensuite parce que la « lourdeur » d'un handicap ne permet pas d'induire le besoin d'accompagnement. Les outils permettant cette mesure, indispensables à toute planification des besoins, sont encore très embryonnaires et n'ont pas fait l'objet d'un investissement à la hauteur de l'enjeu.

1.2.2.1. La diversité des situations de handicap rend toute pondération comparative des situations difficile

La situation des personnes handicapées se caractérise par sa grande diversité, d'abord selon le type de handicap (moteur, visuel, auditif, psychique, mental, maladies invalidantes).

La description des situations est rendue encore plus complexe :

- par le **cumul de handicap** qui frappe parfois une même personne, et qui implique des limitations d'activité -et donc des besoins de compensation- qui ne sont pas la simple addition des deux handicaps. De ce fait, les agréments des ESMS « par type de handicap » perdent de leur pertinence et signification -de même que la description de l'offre par type de handicap⁷⁷ ;
- en fonction des **limitations d'activité** qu'il implique, non homogènes pour un même type. A l'inverse, deux handicaps très différents peuvent produire les mêmes limitations ;
- selon l'**environnement de vie** de la personne : les mêmes limitations peuvent être plus ou moins accentuées selon l'âge et le projet de vie de la personne : un handicap moteur identique n'a pas les mêmes conséquences pour un enfant en âge de scolarisation que pour une personne très âgée en maison de retraite.

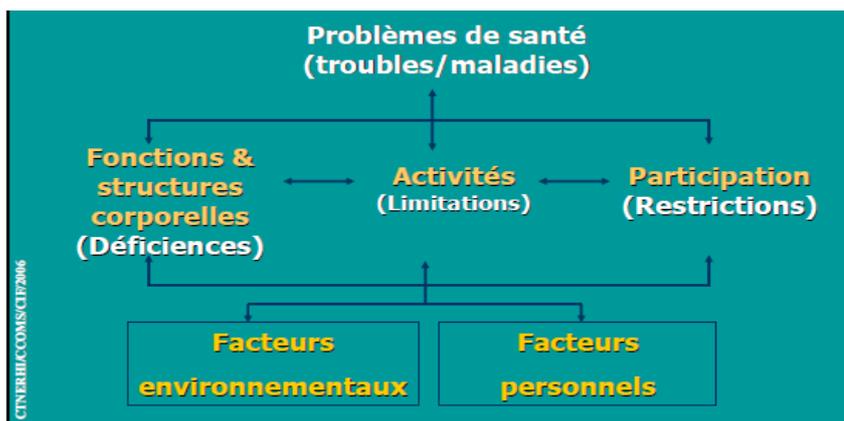
⁷⁶ L'enquête de la DGCS auprès des ARS et des DRJSCS sur le rôle des CREAI confirme cette analyse.

⁷⁷ Dans les ESMS notamment, les situations de handicap « simple » tendent à diminuer : les établissements de l'APF du Nord Pas de Calais par exemple accueillent presque uniquement aujourd'hui des personnes atteintes de troubles associés en sus du handicap moteur, et le besoin d'accompagnement se mesure autant sinon plus par ces troubles associés. De même, l'établissement pour handicapés visuels des Hauts Thébaudières visité par la mission n'accueille plus que des situations avec handicaps associés.

Rapport

Les outils internationaux de classification du handicap, à des fins d'évaluation de l'état de santé des populations permettant la définition des politiques de santé publique, des comparaisons statistiques et un langage commun entre professionnels, se sont développés à la fin du XXème siècle, notamment sous l'égide de l'OMS pour aboutir à une nouvelle classification en 2001 : la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). C'est sur les principes de la CIF, et la représentation sociale du handicap qui la sous-tend, que s'est fondée la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁷⁸.

Sans entrer dans un détail qui dépasse le cadre de ce rapport, la structuration de la CIF est conçue selon le schéma suivant :



C'est sur les principes de la CIF qu'a été développé le Guide d'évaluation GEVA, qui constitue le référentiel évoqué à l'article L. 146-8 du CASF : « une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie **et de références définies par voie réglementaire** et propose un plan personnalisé de compensation du handicap ». Après une première version expérimentale en 2006, la version en vigueur a trouvé une traduction réglementaire par un arrêté de mai 2008.

Le GEVA, présenté en annexe 5.2, est un outil pour l'évaluation des besoins d'une personne qui permet d'harmoniser le recueil des données, mais il ne permet pas de déterminer l'éligibilité à une prestation⁷⁹ et donc ne donne pas « automatiquement » une préconisation d'orientation vers un établissement ou service médico-social. C'est l'équipe pluridisciplinaire qui formule cette préconisation, et la commission départementale qui en décide, au vu également des souhaits de la personne.

1.2.2.2. Il n'existe pas de lien mécanique entre « lourdeur » du handicap et besoins d'accompagnement

Les tentatives de pondération des situations de handicap ont toujours été contestées : comparer le niveau de gravité d'une trisomie 21 avec celle d'un handicap visuel sera toujours difficile et arbitraire. Si les différentes limitations d'activité peuvent être décrites et

⁷⁸ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

⁷⁹ Pour déterminer l'éligibilité à la prestation de compensation du handicap, il existe un « guide barème » complémentaire du GEVA.

Rapport

pondérées, les conséquences dans la vie sociale ne peuvent être mesurées qu'à la lumière des facteurs d'environnement, y compris l'accessibilité de la cité⁸⁰.

De plus, lorsqu'il s'agit d'évaluer les besoins de compensation, il n'existe pas de lien direct entre la « lourdeur » d'un handicap donné et les moyens à mettre en œuvre pour permettre la participation sociale optimale. Dans certains cas, un handicap plus léger peut demander des moyens de compensation plus importants justement parce qu'il est ainsi surmontable, à l'inverse d'une situation plus lourde. Et la limite raisonnable des moyens de compensation sera toujours difficile, sinon impossible, à déterminer.

Ces difficultés ou contestations n'empêchent pas que les besoins d'accompagnement eux-mêmes fasse l'objet d'une gradation, comme l'ont montré l'expérience de la région de Bruxelles Capitale ou le projet EVASION mené par le CREAI des Pays de la Loire et détaillé plus loin.

L'expérience de la région de Bruxelles Capitale en Belgique⁸¹ (cf. annexe 8.2) est particulièrement éclairante sur la possibilité d'organiser une évaluation structurée des besoins d'accompagnement et d'en déduire des moyens alloués aux établissements. A partir d'une description des besoins d'accompagnement des personnes, cette évaluation a été élaborée par les associations du secteur avec l'appui de l'Université de Liège ; elle permet de répartir en trois catégories les personnes handicapées accueillies, et de déduire de la moyenne des situations d'un établissement le volume de personnels nécessaire. Un système de révision des évaluations par l'administration, identique dans son principe aux échanges entre EHPAD et médecins valideurs des ARS pour les coupes PATHOS des EHPAD⁸², a été mis en place en accompagnement de la réforme, depuis cinq ans. L'administration de Bruxelles Capitale –qui maîtrise par ailleurs le cadre d'emploi des personnels- finance ensuite les établissements en fonction du coût réel des personnels correspondant à l'effectif cible.

1.2.2.3. les outils d'évaluation sont encore largement à concevoir

Dans le champ de la perte d'autonomie, le secteur des personnes âgées a fait l'objet de travaux permettant de qualifier le besoin d'accompagnement (grille AGGIR) et la charge en soins nécessaire (outil PATHOS). La combinaison de ces deux instruments, le Gir moyen pondéré soins (GMPS), permet de déterminer l'allocation de moyens aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à partir de la moyenne de l'évaluation des personnes (cf. annexe 5.3). La DRSM Languedoc Roussillon de l'assurance maladie a testé il y a cinq ans, en accord avec l'ARH, l'utilisation de la grille AGGIR-PATHOS dans les établissements pour adultes handicapés (MAS et FAM). Cette étude (cf. annexe 5.8) a montré :

- une bonne efficacité de l'outil AGGIR pour mesurer le besoin d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne (l'étude permettait de comparer l'accompagnement effectivement réalisé avec celui requis tel qu'indiqué par AGGIR) et une efficacité à affiner de l'outil PATHOS -conçu dans une logique gériatrique- pour mesurer la charge en soins liée au handicap, pour ce type d'établissements qui accueillent des personnes lourdement handicapées (le temps nécessaire en infirmier, aide soignant et aide médico-psychologique) ;

⁸⁰ Les limitations de la capacité à se déplacer dues à un handicap moteur ou visuel par exemple sont très tributaires de l'accessibilité des moyens de transport, eux-mêmes fonctions de l'environnement de vie de la personne.

⁸¹ Dans la répartition actuelle des compétences, c'est chaque région qui en Belgique est compétente pour l'organisation et le financement des ESMS pour personnes en situation de handicap. Bruxelles Capitale, du fait de son caractère plurilinguistique, a de plus des administrations par communauté de langue.

⁸² EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Les coupes PATHOS permettent de mesurer la charge en soins requise.

Rapport

- une absence de correspondance entre le niveau de financement réel des établissements et la « charge en soins » telle que mesurée par AGGIR PATHOS, ce qui confirme le caractère historique des dotations.

Au plan international, un outil a été développé pour l'évaluation du handicap psychique **interRAI ID** (Intellectual Disability) chez les adultes ; mais l'élaboration d'un instrument couvrant le champ total du handicap (**interRAI PWD Persons with Disabilities**) est seulement à l'état de projet⁸³.

Le **projet québécois SMAF** (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) porté par le centre d'expertise en santé de l'université de SHERBROOKE comporte une grille d'évaluation (assez similaire dans ses principes au GEVA) permettant de décrire de façon organisée les besoins d'accompagnement. Conçu initialement pour le secteur des personnes âgées, son expérimentation en Dordogne n'a pas été concluante pour le secteur du handicap⁸⁴.

L'**outil MAP** (modèle d'accompagnement personnalisé) développé à l'initiative de l'UNAPEI à partir de la fin 2000 vise à compléter la grille AGGIR (conçue pour les personnes âgées, et qui mesure la dépendance) par une évaluation des besoins d'accompagnement des personnes handicapées mentales (cf. annexe 5.4).

A la requête de la DGAS, le CREAI Pays de la Loire a mené sur 10 ans (1998-2007) un projet important **d'étude comparative des populations accueillies en maisons d'accueil spécialisées (MAS), foyers d'accueil médicalisés (FAM) et foyers occupationnels, baptisé EVASION** (Évaluation et Analyse des Situations Individuelles pour une Observation Nationale, cf. annexe 5.5). L'objet de ce travail était d'estimer :

- ◆ l'ensemble des ressources et des dysfonctionnements, somatiques et psychiques, de la population de personnes handicapées accueillie ;
- ◆ les performances des personnes handicapées dans les activités indispensables à la vie et à l'adaptation sociale ;
- ◆ les types et les intensités des réponses professionnelles nécessaires et suffisantes.

Le changement de fonctions de l'interlocuteur du CREAI à la DGAS a fait que ce projet, malgré son intérêt, n'a pas eu de suites (et n'a même pas été intégralement payé)⁸⁵.

Le plus frappant au travers de ce recueil, certainement non exhaustif, des initiatives prises au cours des dernières années en matière de mesure organisée des besoins des personnes handicapées et de l'adéquation de l'offre des ESMS est l'absence de continuité des pouvoirs publics, et d'abord de l'administration centrale, dans la conduite de ce chantier pourtant crucial ; l'exemple le plus emblématique étant le projet EVASION lancé à l'initiative de la DGAS, et abandonné, malgré sa pertinence, sans raison autre que les hasards des changements de personnes. L'élément positif -mais non négligeable- de toutes ces tentatives sans suite organisée est qu'elles démontrent la faisabilité d'un tel instrument, et donnent les bases pour une réalisation rapide.

Recommandation n°23 : Reprendre la réalisation d'un outil de description des besoins d'accompagnement et de soins des personnes handicapées et rendre son utilisation obligatoire par les ESMS.

⁸³ Le principe d'InterRAI est de mobiliser une communauté de chercheurs afin d'aider au développement de politiques de santé publique et de pratiques cliniques basées sur les faits. Le projet interRAI PWD est suivi par Mary JAMES à l'Université du Michigan.

⁸⁴ Mission d'évaluation externe relative au projet expérimental d'implantation du SMAF en Dordogne – ORS Aquitaine – Novembre 2010.

⁸⁵ Seuls 30 % des 24 500 € de la dernière convention du 16 novembre 2005 ont été versés, et le CREAI a dû passer le solde en créances irrécouvrables en 2009. Pour l'anecdote, l'ARS Pays de la Loire n'a connaissance de ce projet que parce qu'elle a hérité d'un dossier à ce nom lors de sa création, non ouvert depuis.

1.2.3. Au plan local, l'évaluation et l'orientation des personnes handicapées sont insuffisamment organisées pour contribuer à la connaissance territoriale des besoins

Alors qu'une des avancées de la loi du 11 février 2005 a été l'instauration d'un « guichet unique » des demandes des personnes en situation de handicap –la maison départementale des personnes handicapées-, et une instance unique de décision et d'orientation –la commission départementale de l'autonomie des personnes handicapées-, force est de constater que cette nouvelle organisation n'est pas encore, à la date de ce rapport, réellement en mesure de contribuer à l'évaluation territoriale des besoins.

1.2.3.1. Le potentiel des MDPH doit être mieux mobilisé

La loi de février 2005 a prévu que toutes les demandes des personnes en situation de handicap -PCH, carte d'invalidité, AAH, AEEH⁸⁶, attribution d'un auxiliaire de vie scolaire, orientation vers un ESMS...- passent par une évaluation pluridisciplinaire et instruction de la MDPH, puis une décision de la commission départementale de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). En pratique, face au volume des demandes qui leur sont adressées (près de 3 millions en 2010, avec une moyenne de 2,3 demandes par personne) les MDPH tendent à utiliser le GEVA principalement, voire uniquement, pour les demandes de prestation de compensation du handicap⁸⁷.

Outre les volumes de demandes à traiter, autant que possible dans le délai réglementaire de quatre mois, l'exploitation des données des MDPH souffre du choix initial de laisser chacune d'entre elles choisir librement le support de son informatisation⁸⁸.

Les anciennes applications nationales des CDES (OPALES) et COTOREP (ITAC), qui ne correspondaient plus au nouveau cadre d'activité des MDPH ont été progressivement abandonnées, les dernières MDPH ayant basculé sur leur propre applicatif en 2011. Les obligations des MDPH dans la mise en œuvre de ces traitements ont été définies par les articles R. 146-38 à R. 146-48 du CASF.

Même si quatre fournisseurs principaux se partagent la plupart du marché de l'informatisation des MDPH, les différences de paramétrages des applications rendent une consolidation nationale des données impossible en première intention : il a fallu attendre la publication le 13 octobre 2010 par la DGCS d'un arrêté fixant la liste et le format des données que chaque MDPH doit être en mesure de faire remonter au niveau national pour disposer des bases de l'applicatif national SipaPH développé par la CNSA (cf. description en annexe 6.6). Et même cette remontée est tributaire de la réalisation par les éditeurs de logiciels d'un extracteur des données, dans des délais que la CNSA ne maîtrise pas, et qui donnent lieu à facturations multiples auprès des MDPH. A fin mai 2012, 12 MDPH seulement étaient effectivement en mesure de fournir les données par extracteur.

Comme il est vraisemblable que les données nationales nécessaires évolueront dans le temps, cette difficulté d'en obtenir effectivement la remontée, et à un coût raisonnable, se reposera à chaque modification. L'alternative serait de pouvoir réunifier les logiciels des MDPH, ou au moins de maîtriser au niveau national l'outil de leur extraction.

⁸⁶ PCH : prestation de compensation du handicap. AAH : allocation aux adultes handicapés. AEEH : allocation d'éducation des enfants handicapés.

⁸⁷ Cf. ; le dernier rapport annuel de la CNSA sur les MDPH, à partir des rapports d'activité : «MDPH, cinq ans déjà» Décembre 2011.

⁸⁸ Ce n'était pas le seul choix possible : les missions locales pour l'emploi, elles aussi rattachées à des collectivités locales, ont été informatisées par un produit national unique. On aurait pu imaginer la même solution pour les MDPH, ce qui aurait certainement permis des retours plus rapides, et une informatisation moins onéreuse.

Recommandation n°24 : Étudier les scénarios alternatifs à l'actuel système du SipaPH fondé sur des logiciels hétérogènes et des extracteurs développés au cas par cas par chaque éditeur.

Le SipaPH devrait aussi permettre de disposer de données sur les causes constatées du handicap des personnes qui s'adressent à la MDPH, et les limitations d'activité induites : ce serait un outil précieux de connaissance des handicaps, des différences territoriales, et de leurs conséquences. Mais la mobilisation de ces données suppose une codification homogène des données.

La codification selon la classification internationale (CIM 10) s'est avérée trop complexe, celle-ci couvrant toutes les pathologies, dont une grande part est sans conséquence en termes de handicap. La CNSA a donc développé avec les MDPH un thésaurus réduit (1200 lignes au lieu de 19 000) qui après des tests de terrain a été diffusé en juin 2011 aux MDPH, ce qui représente un investissement méthodologique important (trois ans de travail)⁸⁹. La difficulté subsistante est le temps nécessaire d'un personnel qualifié (médecin ou technicien, comme dans les DIM hospitaliers) dans les MDPH pour précéder à ce codage. Mais ce n'est qu'au prix de cet investissement que les données du SipaPH pourront être mobilisées pour la planification aux différents échelons territoriaux.

Recommandation n°25 : introduire dans les conventions d'appui à la qualité de service avec les départements une obligation d'assurer une codification des pathologies et handicaps sur la base du thésaurus de la CNSA, pour alimenter les systèmes d'observation départementaux, régionaux et nationaux.

Le SipaPH doit aussi organiser les échanges entre les MDPH et leurs partenaires : sphère famille avec les CAF (notamment pour l'AAH et l'AEEH qu'elles délivrent), sphère emploi (avec Pôle emploi, l'AGEFIPH, le FIPHFP, les Cap Emploi) sphère école (avec l'Éducation nationale) et sphère établissements et services. La CNSA a engagé les travaux des trois premières sphères d'échange, plus simples car le nombre de partenaires et donc de systèmes d'information est limité. Les travaux de la sphère ESMS n'ont pas pu encore être engagés, faute de moyens, parce qu'ils sont plus complexes du fait du grand nombre d'interlocuteurs ayant fait chacun leurs propres choix d'informatisation. Il faudra donc passer par une normalisation des formats d'échanges.

Il est de ce point de vue très regrettable que la dernière loi de simplification du droit⁹⁰ ait supprimé à l'article L. 312-9 du CASF les dispositions qui prévoyaient que « *L'État, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale se dotent de systèmes d'information compatibles entre eux. Les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 (nb : les ESMS) se dotent d'un système d'information compatible avec les systèmes d'information mentionnés à l'alinéa précédent* », au motif que le texte réglementaire d'application n'avait pas été pris. De ce fait, l'administration ne dispose plus de la base légale pour imposer l'utilisation d'un format d'échanges des ESMS vers les MDPH, ce qui est pourtant indispensable si l'on veut qu'émerge un système exhaustif et harmonisé.

Recommandation n°26 : Rétablir dans le CASF l'obligation pour les établissements et services médico-sociaux de se doter d'un système d'information compatible avec les administrations et les MDPH, en prévoyant en même temps le texte réglementaire.

⁸⁹ Il serait très pertinent de retenir le même thésaurus dans les SI des ESMS, là où se développent des systèmes de suivi de la population accueillie, par exemple à l'APF ou aux Papillons Blancs de Dunkerque.

⁹⁰ Loi n° 2011-125, article 141.

Rapport

Trois lacunes systémiques sont aujourd'hui évidentes :

- ◆ le **processus d'orientation** vers un ESMS n'est pas structuré : il n'existe pas d'études, et encore moins d'arbre de décision permettant d'expliciter le passage des éléments de description de la situation d'une personne handicapée à une préconisation d'orientation vers un établissement ou un service, et de quel type ;
- ◆ les **décisions d'orientation** elles-mêmes ne sont pas standardisées : comme l'a constaté la mission, certaines CDAPH formuleront une décision d'orientation « idéale » sans tenir compte de l'offre disponible, alors que d'autres le feront. Certaines CDAPH (Creuse par exemple) peuvent expliciter cet écart en formulant la décision d'orientation considérée comme optimale, tout en proposant un « plan B » en fonction des ressources du territoire ;
- ◆ il n'existe pas encore de façon générale de systèmes organisés de **suivi des décisions d'orientation**, permettant de synthétiser facilement les délais de réalisation des décisions et les situations sans solution⁹¹.

Il est ainsi impossible de dire aujourd'hui de façon organisée, exploitable dans un schéma, pourquoi la CDAPH oriente ou non vers un ESMS, comment on formalise l'orientation, et quel est le devenir de la décision d'orientation.

La CNSA a organisé, à l'occasion de la réunion nationale des directeurs de MDPH de juin 2012, un atelier sur les pratiques d'orientation. Un questionnaire, auquel 25 MDPH avaient répondu en amont de cet atelier, confirme la diversité des pratiques (cf. synthèse des réponses en annexe 7 § 1.1) : 60 % de ces MDPH par exemple effectuent une orientation « hors contrainte de l'offre », alors que 40 % la prennent en compte, soit dès la décision initiale, soit en deuxième intention.

Recommandation n°27 : A court terme, harmoniser la formulation des décisions d'orientation des MDPH, et à moyen terme concevoir un arbre de décision permettant de s'assurer, autant que possible, d'une homogénéité des décisions dans le temps et sur les différents territoires.

Comme l'a constaté la mission, au-delà de la seule décision de la CDAPH, de premières expérimentations visent aussi, dans l'esprit de la loi de 2005, à assurer un suivi : le Maine et Loire, pour les enfants, note de 1 à 5 les décisions d'orientation en fonction de leur urgence, et réunit au printemps une « commission de concertation » avec les ESMS pour trouver des solutions aux situations, notamment complexes. La MDPH des Deux Sèvres met en place par convention avec les ESMS un système de suivi des décisions d'orientation et des places vacantes.

⁹¹ L'article du code de l'action sociale et des familles prévoit que : « Les établissements et services désignés par la commission des droits et de l'autonomie en application du 2° de l'article L. 241-6 informent la maison départementale des personnes handicapées dont relève cette commission de la suite réservée aux désignations opérées par ladite commission.

La transmission de cette information intervient dans le délai de quinze jours à compter de la date de réponse de l'établissement ou du service à la personne handicapée ou à son représentant. L'établissement ou le service doit également signaler à cette occasion la capacité d'accueil éventuellement disponible ainsi que le nombre de personnes en attente d'admission.

Les données ainsi recueillies font l'objet d'un traitement selon les modalités définies par les dispositions des articles R. 146-38 à R. 146-48 et par le décret prévu par l'article L. 247-2. »

Par ailleurs, l'article R. 146-38 relatif au système d'information des MDPH prévoit à son II 5° qu'il comporte « L'organisation et le suivi des travaux de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées mentionnée à l'article L. 146-9, la notification des décisions de cette commission aux usagers et aux organismes concernés, le suivi de la mise en œuvre de ces décisions et des suites réservées aux orientations par les établissements ou services médico-sociaux ainsi que la gestion des recours éventuels ».

Rapport

Quelle que soit leur formulation, les décisions d'orientation des CDAPH sont presque toujours univoques, vers un ESMS ou un type d'ESMS. La rigidité de cette formulation peut s'avérer, au moins dans certaines situations, contradictoire avec la volonté de privilégier un parcours d'accompagnement de la personne, qui peut demander des prises en charge multiples, simultanées ou successives⁹². Le rapport de la commission « établissements et services » du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH ; cf. annexe 9.8) pointe cette nécessité.

Lever cette difficulté n'est pas évident : s'agissant de décisions ouvrant un droit -et l'accès à un service financé par la solidarité- il est difficile d'imaginer des décisions révisables à la seule initiative de la personne handicapée ou de sa famille -qui n'est pas toujours le meilleur juge, ou ne connaît pas la panoplie des solutions possibles- ou de l'ESMS qui l'accompagne – qui peut privilégier les filières internes, alors qu'il vaudrait mieux faire appel à un service tiers. Et le volume des demandes et décisions qui passent par les MDPH et CDAPH rend difficile des révisions « au fil de l'eau » : les délais d'instruction actuels en témoignent. Enfin, il ne faudrait pas qu'une formulation imprécise des décisions d'orientation aboutisse à l'impossibilité d'exploiter les listes d'attente pour les besoins de la planification.

Pour autant, la capacité à fournir des réponses évolutives aux besoins des personnes est indispensable, si l'on veut que la notion de parcours de vie se traduise dans la réalité. On peut par exemple envisager (cf. projet de la MDPH 62 en annexe 7 § 2.2) des orientations permettant une solution d'hébergement permanent ou temporaire, des orientations avec alternative SAMSAH en attente d'un établissement, des orientations mixtes accueil de jour-hébergement.

Recommandation n°28 : engager une réflexion associant MDPH, ESMS et associations pour instituer des décisions d'orientation plus souples qui facilitent les parcours des personnes.

1.2.3.2. La gestion des listes d'attente des ESMS est insuffisamment structurée

Sur la base des décisions d'orientation des CDAPH, la personne handicapée et sa famille prennent contact avec un ou plusieurs des ESMS désignés. L'admission ou la prise en charge effective dépendent bien sûr de la disponibilité d'une place -que la CDAPH ne connaît pas lors de sa décision- et, souvent, de l'appréciation propre de l'établissement ou du service quant à l'adéquation entre le besoin de la personne et son projet.

Mais si la décision d'orientation ne ciblait pas un établissement particulier, il peut y avoir inscription simultanée de la même personne sur plusieurs listes d'attente. De plus, l'inscription sur une liste d'attente peut être parfois « à titre de précaution », sans que la personne ou sa famille souhaite une admission immédiate – par exemple dans un foyer de vie, s'il s'agit d'anticiper le moment où les parents d'une personne handicapée seront devenus trop âgés pour s'en occuper⁹³.

L'organisation de la gestion des listes d'attente est donc un enjeu essentiel pour mieux cerner les demandes insatisfaites. Le département du Finistère, de même que celui du Rhône (cf. annexe 7 § 2.1) ont ainsi mis en œuvre des solutions informatisées permettant un croisement des listes d'attente des établissements, dont l'accès à l'ARS (avec inclusion des établissements de son champ de compétences) est envisagé. La MDPH du Pas de Calais, avec un soutien financier de la CNSA, développe également un outil internet en liaison avec les établissements, la MDPH et l'ARS (cf. annexe 7 § 2.2).

⁹² Certaines MDPH prévoient déjà des périodes d'essai courtes avant de confirmer une décision d'orientation, ce qui peut être une bonne formule parmi d'autres.

⁹³ Ainsi, dans le Maine et Loire, une interrogation des familles pour les 158 décisions d'orientation en foyer occupationnel sans admission effective a montré que seulement 70 étaient réellement sans solution.

Rapport

Ces initiatives répondent à un réel besoin, mais leur multiplication non coordonnée représente un gâchis de moyens, et rendra à terme difficile l'introduction d'un outil national harmonisé. Il est important que les solutions couvrent l'ensemble des ESMS, quel que soit leur financeur, si l'on veut avoir une vision exhaustive des besoins. Comme le prévoit le projet de la MDPH 62, il est aussi souhaitable que le système d'échanges couvre l'ensemble des fonctionnalités : transmission de la décision d'orientation de la CDAPH aux ESMS concernés, retour d'information sur l'entretien initial avec la personne handicapée et sa famille, décision d'admission, éléments d'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire ayant motivé la décision d'orientation, retour des éléments d'évaluation de l'ESMS lors du renouvellement de la prise en charge (sous un format GEVA compatible).

Recommandation n°29 : Développer la sphère ESMS du SipaPH et organiser la gestion des listes d'attente et des échanges MDPH-ESMS-CG-ARS, sur la base du projet de la MDPH du Pas de Calais.

1.2.3.3. Le lien ESMS/MDPH dans l'évaluation des situations doit être amélioré

L'admission doit concilier la décision administrative, qui est créatrice d'un droit pour la personne, et la marge de manœuvre de l'ESMS qui doit s'assurer de sa capacité réelle à répondre aux besoins –sans pour autant se considérer comme seul en situation d'accepter ou non une admission. Il devrait normalement, avec l'accord de l'intéressé et de ses ayant droit, avoir connaissance des éléments d'évaluation ayant motivé l'orientation, mais l'organisation pratique de cette disposition du CASF⁹⁴ est très loin d'être systématique et homogène comme l'ont montré les visites de la mission et l'atelier précité des directeurs de MDPH : pour 65 % des 25 MDPH de l'échantillon, seule la décision est transmise, et 16 % seulement transmettent le dossier d'évaluation. L'établissement est donc amené à refaire sa propre évaluation des besoins, ce qui représente un gâchis de ressources d'expertise rares autant du côté des MDPH que des ESMS : il faut en conséquence organiser cet échange d'information, au moment le plus pertinent⁹⁵.

Pour que l'orientation de la CDAPH et l'évaluation propre de l'établissement de sa capacité à répondre se rencontrent sans que la personne handicapée n'ait l'impression d'une incohérence, ou soit soumise à un parcours long et incompréhensible, la qualité des échanges entre ESMS et MDPH est essentielle. Comme la mission a constaté que cela était fait dans beaucoup de départements –mais parfois pas, par exemple dans le Nord-, il faut que les équipes pluridisciplinaires visitent régulièrement les établissements pour bien comprendre leur capacité à répondre aux besoins des personnes handicapées ; et il faut que les ESMS rencontrent régulièrement la CDAPH pour présenter leur projet, voir l'adapter en fonction des observations de celle-ci sur les besoins non satisfaits.

Recommandation n°30 : Organiser, sur la base d'un travail technique à conduire avec des MDPH et établissements, l'obligation de transmission des éléments pertinents d'évaluation aux ESMS vers lesquels la personne handicapée est orientée et demande une admission.

⁹⁴ Article L. 146-3, dernier alinéa : « Chaque maison départementale recueille et transmet les données mentionnées à l'article L. 247-2, ainsi que les données relatives aux suites réservées aux orientations prononcées par la commission des droits pour l'autonomie des personnes handicapées, notamment auprès des établissements et services susceptibles d'accueillir ou d'accompagner les personnes concernées. »

⁹⁵ Si l'orientation est multi-établissements, il serait contreproductif de transmettre les éléments d'évaluation à tous les établissements susceptibles d'être contactés. Il faut donc sans doute cibler sur les établissements effectivement contactés par la famille, ce qui renforce la nécessité d'un système d'échanges MDPH-ESMS pendant tout le processus d'orientation, comme le prévoit le projet du Pas de Calais.

Rapport

Une fois la personne handicapée effectivement admise dans un ESMS, l'évolution de ses besoins est constatée au fur et à mesure du temps. A minima lorsqu'un renouvellement de la décision d'orientation par la CDAPH est nécessaire –selon les cas, ces décisions peuvent s'étager entre un an et cinq ans- l'ESMS transmet les éléments de son évaluation à la MDPH.

Il est donc important que les éléments de cette évaluation soient compatibles avec les besoins de la MDPH et de la CDAPH pour sa prise de décision ; afin d'éviter là aussi de soumettre la personne handicapée à une évaluation redondante, de rallonger le processus, et de mobiliser inutilement des moyens. Il faut aussi que la CDAPH dispose avec cette évaluation des éléments objectifs suffisants pour éviter, si nécessaire, le risque de filière à l'intérieur d'une même association –par exemple lors du passage à l'âge adulte- si en fait la solution interne à cette association n'est pas la meilleure pour la personne. De premières initiatives ont été prises en ce sens par des MDPH (Creuse par exemple), qu'il faut consolider afin d'éviter une trop grande hétérogénéité des pratiques.

Recommandation n°31 : Développer nationalement un format d'évaluation « GEVA-compatible »⁹⁶ au sein des ESMS pour transmission à la MDPH en vue des décisions de renouvellement d'une prise en charge.

1.2.4. La réponse aux besoins doit privilégier l'évolution de l'offre existante

Dans l'attente de la construction d'un système d'information digne de ce nom sur les besoins des personnes et le service rendu par les établissements et services, il est difficile d'induire des différentes situations particulières identifiées par la mission, ou des données qu'elles a recueillies, l'exhaustivité et la priorité des besoins restant à satisfaire, aujourd'hui et demain. L'existence de besoins non satisfaits ne suffit pas pour conclure qu'il faudrait poursuivre l'effort de créations de places nouvelles au même rythme que le programme pluriannuel 2008-2012 puisque parallèlement on ne sait pas s'il existe des inadéquations dans les prises en charge actuelles (ce que les entretiens et visites de la mission laissent à penser), et à quelle hauteur.

La mission estime donc que ce serait une erreur d'engager un nouveau programme massif de créations de places équivalent à celui de 2008-2012 dans l'état présent des systèmes d'information. L'expérience montre qu'un tel programme :

- ◆ serait dans son contenu surtout le résultat de l'influence des différents groupes d'intérêt, puisqu'on ne sait pas mesurer objectivement les besoins ;
- ◆ et que l'accent mis sur la création de places pour répondre aux besoins non satisfaits occulterait les inadéquations existantes et l'effort à faire en matière de transformation de l'offre, souvent plus complexe que la création ex nihilo⁹⁷.

Les mesures restant à financer sur la période 2013-2016 au titre du programme pluriannuel représentent 363 M€ de crédits de paiement. En supposant :

- ◆ une progression de l'OGD PH (8 703 M€ en 2012) équivalente ces prochaines années aux rythmes 2011 (+3,57 %) et 2012 (+2,35 %), soit environ + 3 % (262 M€),
- ◆ une revalorisation moyenne en base de 1,2 % (104 M€),
- ◆ et un besoin de crédits de paiement pour la fin de réalisation du programme pluriannuel de 90 M€ par an,

⁹⁶ L'exemple de l'outil mis en œuvre par la MDPH 23 est joint en annexe 7 § 1.3.

⁹⁷ L'actualisation 2011 des PRIAC par les ARS marque une baisse des projets de créations par transformation, à 10 % contre 13 % lors de l'actualisation précédente.

Rapport

Une marge de l'ordre de 70 M€ serait mobilisable sur la période 2013-2016 pour l'accompagnement des transformations ; ainsi que pour des créations de places limitées aux territoires en rattrapage et aux solutions (PH vieillissantes notamment) qui ne peuvent pas résulter d'une transformation.

Recommandation n°32 : Consacrer les efforts des années à venir principalement à l'adaptation et la transformation de l'offre, ce qui suppose de disposer rapidement de quatre instruments complémentaires :

- un outil organisé et homogène de gestion des listes d'attente (cf. Recommandation n° 29) ;
- un outil de mesure des inadéquations des situations aujourd'hui prises en charge par les ESMS handicap (cf. Recommandation n° 23) ;
- la possibilité juridique d'acter ces transformations dans le cadre des CPOM sans passer par un appel à projets (cf. Recommandation n°13) ;
- et des moyens financiers dédiés à l'accompagnement de ces transformations.

2. Une réforme de la tarification est souhaitable, mais sa mise en œuvre doit être soigneusement planifiée et subordonnée à des pré-requis techniques

Le mode actuel de tarification des établissements et services pour personnes handicapées, inchangé dans ses principes depuis des décennies, n'est plus adapté à l'évolution des modes d'accompagnement des personnes, et ne permet pas, dans un contexte de finances publiques contraint, une bonne allocation de la ressource disponible. Plusieurs types de modes de financement sont concevables, chacun avec ses avantages et inconvénients -le modèle parfait n'existe pas- ; le plus important, comme le montrent les réussites et les échecs des récentes réformes de la tarification sanitaire ou sociale, étant la méthode de conduite du changement. Outre la conception et la mise en œuvre de nouvelles modalités de financement des ESMS, une réforme devra aussi réinterroger la répartition des compétences entre financeurs, trop complexe et qui est parfois un obstacle à l'optimisation des réponses et des moyens.

2.1. Le système actuel ne permet pas une bonne allocation de la ressource disponible

Devenu parfois un obstacle à la mise en œuvre de parcours d'accompagnement tels que la loi de 2005 en a posé le principe, le système actuel se caractérise par la grande dispersion des coûts entre ESMS de même catégorie, sans instrument satisfaisant d'explication. Il ne permet pas une vision globale des coûts, notamment dans le champ des soins. Les modes actuels d'allocation de ressource, que ce soit par prix de journée ou forfait, sont à la fois insatisfaisants, trop complexes, et ne permettent pas une bonne maîtrise de la dépense.

2.1.1. Les écarts de coûts sont importants, mais les outils d'analyse pour les expliquer manquent ou sont trop dispersés

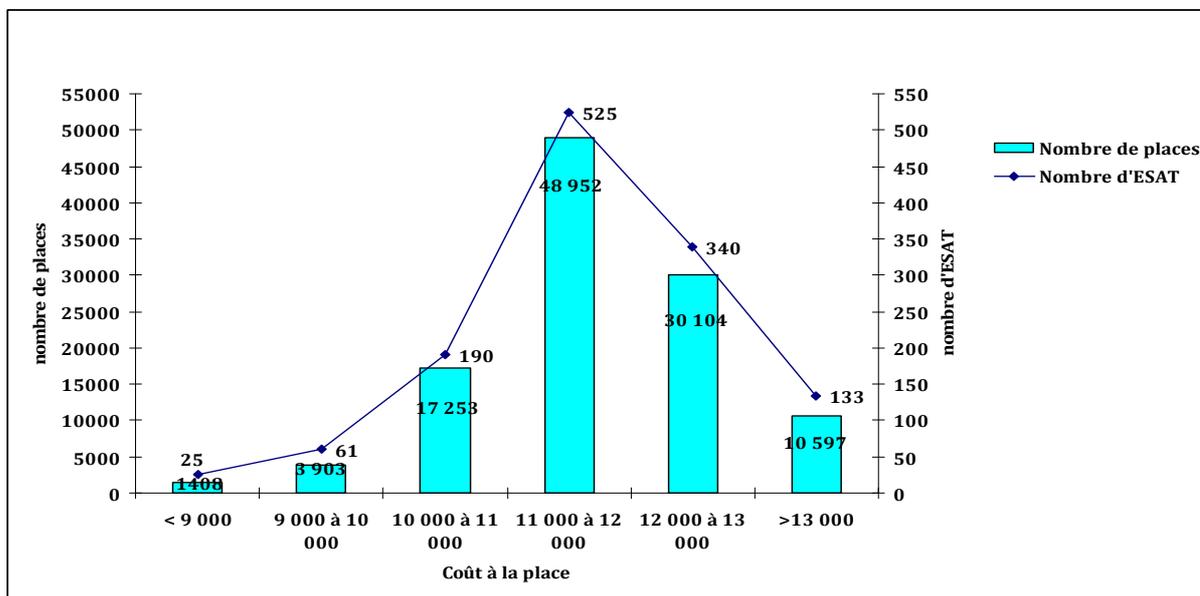
2.1.1.1. Des écarts de coûts importants entre établissements

Une étude de la DGCS réalisée en 2010, sur la base des comptes administratifs 2008 des ESAT, a évalué la structure de coût des ESAT pour identifier le niveau de dotation moyen, évaluer les écarts de dotation et la dispersion du coût à la place.

Rapport

Au 31 décembre 2008, le coût moyen était de 11 460 €, le coût médian de 11 423 €. Le taux d'encadrement global était de 0,2 ETP/place et la masse salariale représentait 70,64 % du BPAS (contre 72 % en 2007).

Graphique 1 : Répartition des ESAT et des places par coût (CA 2010)



Source : DGCS.

Ces disparités s'inscrivent dans un dispositif de financement dont la caractéristique est de reposer sur les coûts historiques des activités des ESAT, et s'observent également pour les autres structures pour personnes handicapées, financées sur l'OGD, par exemple pour les MAS et FAM (forfait soins pour ces derniers) :

Tableau n°5 : dispersion des coûts à la place des MAS et FAM

Libellés	MAS			FAM		
	Min	Med	Max	Min	Med	Max
Décile 1	48 996 €	53 205 €	55 854 €	9 012 €	12 380 €	15 267 €
Décile 2	55 921 €	58 375 €	59 903 €	15 318 €	16 358 €	17 351 €
Décile 3	60 020 €	61 505 €	62 755 €	17 554 €	18 506 €	19 223 €
Décile 4	62 764 €	64 095 €	65 736 €	19 250 €	19 813 €	20 276 €
Décile 5	65 745 €	67 145 €	68 455 €	20 304 €	20 851 €	21 489 €
Décile 6	68 471 €	69 519 €	72 069 €	21 491 €	22 172 €	22 649 €
Décile 7	72 138 €	73 879 €	75 484 €	22 726 €	23 101 €	23 625 €
Décile 8	75 561 €	78 305 €	80 253 €	23 687 €	24 351 €	25 186 €
Décile 9	80 388 €	82 852 €	88 012 €	25 380 €	26 385 €	28 261 €
Décile 10	88 078 €	93 636 €	103 610 €	28 277 €	30 215 €	43 101 €
Total	48 996 €	68 413 €	103 610 €	9 012 €	21 489 €	43 101 €

Source : CNSA. Coût annuel OGD. CA 2009

2.1.1.2. Les écarts de coût sont également une réalité au niveau infrarégional

Les écarts de coûts à la place par type de structure ont été constatés à l'occasion de l'ensemble des déplacements effectués par la mission en région. En Limousin par exemple, les écarts entre départements sont parfois très importants.

Rapport

Tableau n°6 : Coûts moyens à la place en 2011 entre département et par structure dans la région Limousin (hors CNR) en euros.

Établissements	Nombre	Minimum	Maximum	Moyenne Corrèze	Moyenne Creuse	Moyenne Hte Vienne	Moyenne Limousin
IME	17	34 083	77 420	49 901	43 871	40 590	45 881
ITEP	4	41 596	50 822	-	-	-	45 956
SESSAD	18	12 916	28 756	14 849	24 481	18 703	18 472
MAS	18	49 780	94 179	64 381	62 831	64 355	64 014
FAM	9	20 503	25 537	23 772	20 503	23 208	22 595

Source : ARS Limousin.

Les mêmes constats d'écart ont été faits par toutes les études particulières dont la mission a eu connaissance : EVASION, CNAM (cf. annexes 5.5 et 5.6), ou celles réalisées par les CRAM via l'outil PRISMES-ratio antérieurement à la création des ARS.

2.1.1.3. Des outils d'analyse des écarts lacunaires ou dispersés

Il n'existe pas à ce jour de méthode généralisée d'appréciation des écarts de coût dans le secteur du handicap. Pour autant, à l'occasion de ses déplacements, la mission a pu observer une bonne connaissance par les équipes des ARS, des particularités des établissements, notamment populationnelles, qui parfois légitimement, à défaut d'analyse alternative, la faible remise en cause des écarts de coût à la place constatés, en tout état de cause difficile dans le cadre des règles actuelles de tarification.

Cette connaissance procède toutefois pour l'essentiel de l'empirisme ou de faisceaux d'indices, parfois d'indicateurs. Les charges liées aux ressources humaines constituent une très large partie du budget des établissements et service de prise en charge du handicap (75 %). Aussi, elles sont un facteur majeur des écarts de coûts. Le taux d'encadrement constitue à ce titre un indicateur fréquemment suivi dans le cadre du dialogue de gestion.

Il n'existe pas à proprement parler de comptabilité analytique au sein des ESMS qui permette de procéder en routine à une étude de coût. Il est toutefois envisageable de procéder à des opérations de retraitement comptable, plus simples à réaliser, et qui permettent d'identifier des coûts analytiques par structure. L'outil Rebeca de la CNSA (cf. annexe 6.3) doit notamment permettre d'analyser l'évolution des coûts de fonctionnement des établissements et services concernés et éclairer les éléments de formation des coûts en fonction des grands groupes de dépenses. Toutefois, si cet outil permet de faire des études de coûts très intéressantes, certaines options prises en limite l'intérêt :

- ◆ le regroupement des dépenses par groupe limite beaucoup la portée des études. Alors que le cadre normalisé de présentation des comptes administratifs est à un niveau de compte plus fin, on s'interdit ainsi de disposer des renseignements permettant de faire des analyses plus fines sur certains produits ou dépenses notamment de sous-traitance (soins, transports...);
- ◆ REBECA ne récapitule que les dépenses relevant de l'OGD PH (et celles de l'État pour les ESAT), mais pas la partie prise en charge par les conseils généraux. Pour le FAM par exemple, ceci ne permet pas de mesurer la part relative des dotations soins dans la dépense totale;

Rapport

- ◆ pour les structures sous CPOM, les comptes administratifs ne sont plus remontés au niveau de l'établissement ou du service, ce qui réduit le champ des comparaisons possibles ;
- ◆ l'incomplétude des indicateurs physico-financiers limite également beaucoup les possibilités d'analyse ;
- ◆ les choix techniques et les moyens disponibles font que la validation et l'exploitation des données reste très longue, ne permettant pas une mise à disposition rapide des résultats. La campagne budgétaire 2013 ne pourra s'appuyer que sur les résultats 2010, voire 2009.

Recommandation n°33 : Compléter l'outil REBECA pour disposer des comptes administratifs au niveau du compte, et de la totalité des charges quel qu'en soit le financeur

Recommandation n°34 : Rendre obligatoire la remontée des données de comptes administratifs des structures sous CPOM au niveau de l'établissement ou du service.

Par ailleurs, de 2004 à 2008, la DGAS a publié une batterie d'indicateurs médico-socio-économiques couvrant l'ensemble des ESMS, dont ceux du champ du handicap. Mais l'exploitation de ces indicateurs, et leur publication nationale par arrêté telle que prévue à l'article R. 314-29 du CASF a été interrompue par la DGCS à compter de 2009, semble-t-il là aussi du fait de mouvements de personnels, privant ainsi les autorités de tarification (ARS et CG) d'une référence permettant de justifier des abattements sur la base prévue à l'article R. 314-22, ce qui fragilise leur position en cas de contentieux (cf. annexe 9.3).

L'ANAP a plus récemment mis en œuvre un outil expérimental de pilotage des structures et de dialogue avec les tutelles sous la forme d'un tableau de bord des ESMS. Cinq ARS (Limousin, Lorraine, Alsace, Rhône-Alpes, Pays de la Loire⁹⁸) ont participé à l'expérimentation conduite par l'ANAP pour la mise en œuvre d'un tableau de bord des ESMS (cf. annexe 6.9). Les conseils généraux de ces régions ont été associés mais seulement pour les ESMS à double tarification. L'expérimentation a été conduite avec 448 établissements, soit 47 % de structures pour personnes âgées et 53 % de structures pour personnes handicapées et une représentation très majoritaire des établissements et services de statut privé à but non lucratif (70 % de l'échantillon).

L'objectif est de constituer un outil de pilotage interne aux établissements (notamment via la comparaison avec les autres ESMS) et un support d'échange (dialogue de gestion) avec les tutelles (ARS et CG). S'agissant de ces dernières, il s'agit davantage de faciliter les échanges autour de l'évolution de l'offre (notamment pour aider au diagnostic préalable à la conclusion de CPOM et au dialogue de gestion annuel) que de contribuer à la tarification.

A ce jour, l'ANAP n'a pas publié de données (moyennes, dispersion...), ni au niveau national ni au niveau régional, car les indicateurs manquent de fiabilité. Par ailleurs la responsabilité institutionnelle de l'hébergement des données et de leur exploitation au niveau national à terme n'a pas encore été abordée.

L'absence d'études de coûts, la dispersion des indicateurs, l'absence de mutualisation et d'échange de données sur les structures de coûts, l'inadaptation de certains outils budgétaires et les lacunes des systèmes d'informations réduisent l'action publique à des procédés budgétaires « aveugles », tels que les mesures de convergence contre lesquelles le secteur du handicap se mobilise régulièrement. C'est un chantier à reprendre, par étapes successives.

Recommandation n°35 : Adapter les indicateurs médico-socio-économiques au vu de l'expérimentation du tableau de bord de l'ANAP, reprendre leur publication telle que

⁹⁸ Le Nord Pas de Calais était associé au départ mais n'est pas entré dans l'expérimentation pour des raisons de charge de travail de l'équipe.

prévue par la réglementation et créer un comité de suivi permettant leur amélioration progressive.

2.1.2. Les règles de répartition de la dépense de transports et de soins entre budget des ESMS, prestation individuelle et soins de ville sont à préciser

2.1.2.1. Les transports

La prise en charge financière des transports des personnes handicapées en établissement est régie par le code de l'action sociale et de la famille, soit au titre de la compensation du handicap, soit au titre du service ou établissement prenant en charge la personne. Cette double possibilité de prise en charge est encore une source de difficulté, accrue par le fait que la composante « transports » est de plus en plus importante avec la diversification des modes d'accueil et d'accompagnement. Pour beaucoup d'établissements, c'est un poste budgétaire croissant et sous tension, avec une dépense estimée par la mission de l'ordre de 350 à 400 M€. Les constats en sont détaillés en annexe 4.3.

La prestation de compensation du handicap ayant prévu une aide pour les surcoûts liés aux transports, pour les personnes handicapées vivant à domicile ou en établissement, certaines CPAM ont considéré que, dès lors, il n'y avait plus lieu de les prendre en charge au titre de la réglementation sanitaire, prise en charge sans autre support qu'une lettre ministérielle de 2009. La PCH étant plafonnée (à 5000 € sur cinq ans)⁹⁹, cela a mis en difficulté des personnes handicapées et des familles, pour des trajets domicile – établissement ou pour participer à des activités sociales.

Des solutions juridiques ont été trouvées récemment pour les CAMSP et les CMPP, comme pour les personnes en accueil de jour dans les MAS et les FAM. Pour les ESAT, les notions de contraintes « liées à l'environnement » et celles liées aux « capacités des travailleurs handicapés » qui permettent la prise en charge des transports restent floues.

Une ambiguïté subsiste toutefois entre la loi¹⁰⁰ qui vise les « *frais de transports* » et le décret¹⁰¹ qui évoque « *les transports collectifs* » qui devra être levée. Si la solution « collective », moins coûteuse doit être privilégiée, il existe néanmoins des cas où elle n'est pas possible du fait du handicap de la personne ; la solution individualisée doit alors être prise en charge au même titre que les solutions collectives. Une intégration dans le budget de l'établissement, sur une base révisée annuellement en fonction des situations des personnes accueillies paraît la plus simple.

Recommandation n°36 : Modifier la réglementation pour que, le transport collectif restant la règle de base, une prise en charge contrôlée de transports individuels soit possible pour les personnes dont le handicap ne permet pas le recours à des solutions collectives.

Recommandation n°37 : En ce qui concerne les ESAT, préciser dans l'article D 344-10 du CASF les notions de contraintes « liées à l'environnement » et de « capacités des travailleurs handicapés ».

⁹⁹ Un déplafonnement est possible au cas par cas.

¹⁰⁰ Article L242-12 du code de l'action sociale et de la famille.

¹⁰¹ Article D242-14 du code de l'action sociale et de la famille.

Rapport

L'impact budgétaire des dépenses de transports pour les établissements est très important et soumis à de fortes variabilités. Cette variabilité des dépenses est en général abondée par des crédits non reconductibles, crédits en forte baisse. Il faut donc à la fois clarifier les responsabilités et inciter le secteur à maîtriser les dépenses par une meilleure organisation, notamment des mutualisations lorsqu'elles sont possibles¹⁰².

Recommandation n°38: Mieux définir le financeur, (assurance maladie, établissement, PCH) en fonction de la finalité du déplacement (vers le lieu de scolarisation, vers les soins, libéraux ou hospitaliers, vers d'autres établissements, loisirs...).

Recommandation n°39: Mettre en place une politique d'incitation à la maîtrise des coûts par les établissements, pilotée nationalement par la CNSA et régionalement par les ARS.

2.1.2.2. Les dépenses de soins

Pour la quasi-totalité des ESMS, il n'existe pas de définition des dépenses de soins qui peuvent être incluses dans le budget des ESMS eux-mêmes. De ce fait, c'est au cas par cas que les autorités de tarification ont accepté d'inclure dans le périmètre du budget certains personnels soignants ou certaines dépenses de matériel sanitaire. Il n'est donc pas possible de déterminer si l'équilibre entre les soins délivrés en interne et ceux délivrés en ville ou à l'hôpital¹⁰³ est le meilleur pour la qualité de vie des personnes handicapées¹⁰⁴, ni le plus efficace en termes de dépenses publiques.

Aucun des acteurs (CNSA, CPAM, ARS, établissement) ne dispose aujourd'hui de la totalité de l'information nécessaire à la connaissance complète des coûts et de l'activité de soins. Cela tient à plusieurs raisons :

- ◆ d'une part, la diversité des sources de financement est un facteur limitant puisqu'il n'existe pas une structure qui centralise l'ensemble des informations budgétaires pour l'ensemble des établissements. Dans le cas d'espèce des FAM, la CNSA n'a pas communication des données budgétaires relevant des conseils généraux (le logiciel REBECA ne remonte que la dépense de soins des FAM). Il n'est ainsi pas possible de comparer, établissement par établissement, les contributions respectives de l'assurance maladie et des CG au financement des FAM¹⁰⁵ ;
- ◆ d'autre part, l'identification des dépenses relatives aux soins n'est pas codifiée. Elle permettrait à partir d'une nomenclature des actes médicaux et paramédicaux, des biens et services nécessaires pour les réaliser d'évaluer la charge en soins sur le plan du volume et de leurs caractéristiques. Ce type d'étude a été réalisée dans le passé par le service médical de l'assurance maladie¹⁰⁶. Il n'y a donc pas de difficulté particulière de nature méthodologique pour mettre en œuvre un outil qui permettrait de comparer la charge en soins selon les types d'établissements ou à l'intérieur d'une même catégorie ;

¹⁰² Cf. conclusions du groupe de travail animé par la CNSA entre mars et juillet 2008 à la demande de la Secrétaire d'État aux personnes âgées et handicapées.

¹⁰³ Y compris en hospitalisation à domicile dans un ESMS, possibilité qui vient d'être créée.

¹⁰⁴ Voir sur ce point l'audition de la Haute autorité de Santé sur l'accès aux soins des personnes handicapées.

¹⁰⁵ L'étude de la DRSM du Languedoc Roussillon montre l'écart important de la part du forfait soins dans le budget global des FAM, de 15 à 65 %. Là aussi, rien ne permet de savoir si c'est le besoin des personnes, ou la contrainte budgétaire, qui explique ces écarts.

¹⁰⁶ Analyse des MAS et des FAM. Rapport de synthèse DRSM du Languedoc Roussillon. Aout 2007.

Rapport

- ◆ enfin, pour obtenir une vision globale de la charge en soins, il faudrait être en mesure de consolider les dépenses relevant pour une personne hébergée des différentes sources de financement de l'assurance maladie (ONDAM soins de ville, ONDAM hospitalisation, et OGD). Un récent rapport de l'IGF et de l'IGAS¹⁰⁷ souligne à nouveau l'importance de soins adaptés et efficaces pour une bonne maîtrise de la dépense, ce qui nécessite d'en avoir une vision globale. La mission a tenté d'opérer une consolidation à partir des travaux conduits par la DREES dans l'enquête HS qui fait l'objet d'un appariement avec le SNIIRAM (voir l'annexe N°6 §7.1.5). S'il a été possible d'identifier les dépenses de soins de ville par personnes accueillies en MAS et en FAM¹⁰⁸, la globalisation avec les données de l'OGD a été impossible en l'absence de données détaillées dans REBECA. Ce rapprochement est également impossible avec les dépenses d'hospitalisation car cela nécessiterait d'exploiter les fichiers du PMSI pour avoir des données homogènes entre les soins en établissement public et en établissement privé (ce qui requiert un temps de traitement assez long).

Pour apprécier la charge en soins, il convient pour chaque personne handicapée prise en charge, d'effectuer le chaînage des dépenses engendrées au sein de l'établissement ou service médico-social, en ville, et à l'hôpital. Ce chaînage des dépenses est en cours de mise en œuvre au sein des EHPAD, dans le cadre du programme de gestion du risque. Pour le secteur du handicap, il faudra lever au préalable les difficultés techniques et juridiques liées à la certification des données d'identification (le NIR), et aux modalités de cryptage des données individuelles qui ne s'effectue pas aujourd'hui sur les mêmes versions entre le SNIIR-AM et le SipPH¹⁰⁹.

De la même façon que pour les EHPAD¹¹⁰, cette consolidation est indispensable à l'évaluation globale de l'efficacité des organisations de soins, enjeu commun à la régulation de l'enveloppe de soins de ville, de l'enveloppe hospitalière et de l'enveloppe médico-sociale.

Recommandation n°40 : Organiser au niveau des ARS un traitement automatisé qui permette de consolider les dépenses de soins répertoriées dans l'OGD et le SNIIR-AM

Recommandation n°41 : Associer les directions régionales du service médical de l'assurance maladie aux décisions relatives au périmètre de dépenses de soins incluses dans le budget des ESMS, en vue d'optimiser la qualité du service rendu.

2.1.3. Ni le prix de journée, ni les dotations globales ne sont aujourd'hui satisfaisants, malgré l'intérêt des contrats pluriannuels (CPOM)

L'efficacité allocative, déjà limitée d'un point de vue économique, n'est pas plus satisfaisante d'un point de vue qualitatif.

Les différents mécanismes de tarification utilisés à l'heure actuelle dans le champ des établissements du handicap apparaissent en décalage avec les objectifs et orientations de la loi de février 2005, qui promeut une vision de la prise en charge axée sur le projet individuel.

Le prix de journée incite à la maximisation des taux d'occupation¹¹¹ et se révèle anti-incitatif à la diversification des prises en charges, en particulier dès lors qu'il s'agit de favoriser la réinsertion ou l'accompagnement en milieu de vie ordinaire (cf. annexe 9 § 7.1).

¹⁰⁷ « Propositions pour la maîtrise de l'ONDAM 2013-2017 » Juin 2012.

¹⁰⁸ Les résultats de cette étude réalisée par la DREES à la demande de la mission figurent en annexe.

¹⁰⁹ Cette non homogénéité du logiciel de cryptage « FOIN » entre les deux fichiers résulterait d'une demande de la CNIL. S'agissant de données non nominatives, cette objection de paraît pas dirimante.

¹¹⁰ Rapport IGAS sur le « Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) - Évaluation de l'option tarifaire dite globale », Michel Thierry, Vincent Ruol, Nathalie Destais, octobre 2011.

Rapport

La dotation globale, si elle ne comporte pas en tant que telle de mécanisme anti-incitatif, ne permet pas le financement d'allées et venues pour certains parcours, lorsque les moyens de l'accompagnement relèvent de plusieurs structures juridiques distinctes. A contrario, si toutes les solutions peuvent se trouver dans le cadre d'une même entité juridique, le CPOM (qui couvre aujourd'hui presque la moitié du champ) est une bonne solution puisqu'il laisse une liberté d'affectation des moyens et des charges au gestionnaire (cf. annexe 9.2).

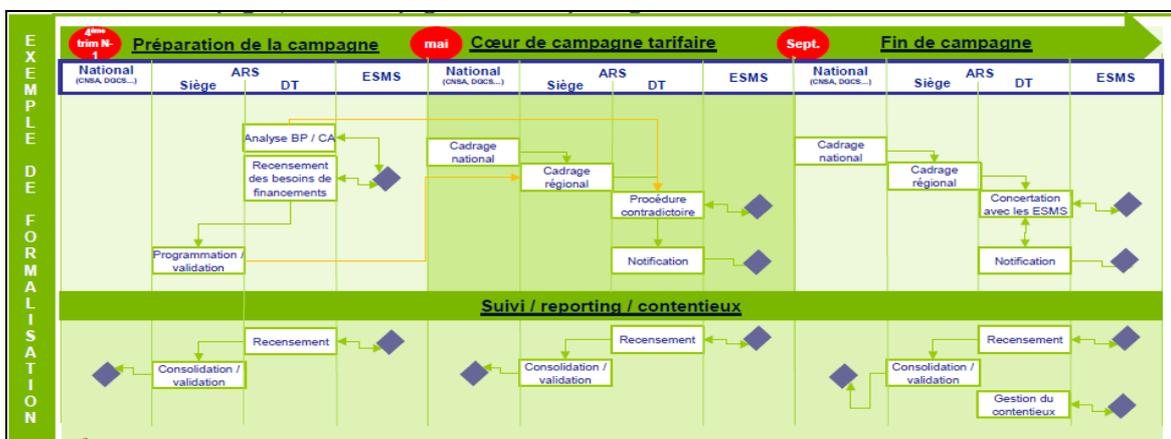
Plus globalement, c'est le raisonnement d'un financement « à la place » qui est ici remis en cause. Ainsi, dès lors qu'il s'agit de privilégier une logique de plateau technique polyvalent pour assurer, par exemple, à un même enfant un accompagnement à domicile, un accueil de jour et un hébergement ou un accueil séquentiel ou alterné, la logique de la loi de février 2005 est concrètement entravée voire rendue impossible par les mécanismes de tarification actuels (cf. par exemple l'établissement de La Loupière que la mission a visité, annexe 7 §5).

2.1.4. Les règles sont exagérément complexes et chronophages

L'efficience allocative est à rechercher également dans les moyens mobilisés pour assurer la mise en œuvre du processus budgétaire. De ce point de vue, les mécanismes existants sont perfectibles.

Le processus de tarification représente une charge de travail importante pour les tarificateurs. Le processus d'allocation de ressources regroupe plusieurs « sous-processus » : préparation de campagne, cœur de campagne, fin de campagne et suivi/reporting/contentieux. Le graphique ci-après en détaille les étapes et le calendrier (cf. aussi annexe 9.7).

Graphique 2 : Déroulé d'une campagne tarifaire type.



Source : Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales.

111 Avec des références incertaines ou arbitraires sur la notion de journée. Ainsi, certains établissements retardent un départ en week-end après le repas de midi pour pouvoir facturer la journée.

Rapport

A l'occasion d'une réflexion conduite en 2011 avec l'ensemble des ARS¹¹², plusieurs points d'amélioration des processus d'allocation de ressources et de contractualisation ont été relevés, lesquels se révèlent chronophages et particulièrement complexes pour les équipes de tarification :

- des délais difficilement maîtrisables¹¹³ et l'impression d'une campagne qui dure toute l'année ;
- des outils de pilotage et de suivi à simplifier et à homogénéiser ;
- des indicateurs de comparaison à développer ;
- des supports (livrables) à homogénéiser entre délégations territoriales ;
- des marges de manœuvre faibles pour les délégations territoriales ;
- des concepts/lexiques à définir plus clairement ;
- un recensement des places chronophage et en continu ;
- des règles du jeu chronophages à clarifier pour l'analyse des CA et l'affectation des résultats.

Au total les modalités et les niveaux de contrôle sont hétérogènes d'une délégation territoriale à l'autre (voire d'un agent/ESMS à l'autre) et la qualité des informations recueillies sont très variables, conséquence du poids pris par la campagne tarifaire dans le travail annuel des équipes des ARS. En particulier, la procédure du contradictoire entre l'ARS et l'établissement a fait l'objet de critiques récurrentes à l'occasion des déplacements de la mission, bien que celle-ci puisse être de nature à limiter les contentieux.

L'exploitation de la charge par activité conduite par l'ARS Champagne-Ardenne a permis de confirmer ces premiers constats. Le processus « allocation de ressources » représente à lui seul 36 % du temps des agents au siège et en délégation territoriale. Par ailleurs, l'analyse des CA représente 62 % de la charge du processus allocation de ressources. Cette activité est essentiellement portée par les agents en délégation territoriale.

Le travail fait par la CNSA à l'occasion de la conception du système d'information HAPI (Harmonisation et Partage d'Information, cf. annexe 6.2), destiné à servir de support aux campagnes de tarification des ARS dans le champ médico-social, a permis une première clarification des concepts et devrait contribuer à une simplification des outils de gestion, et fournir un support identique et fiable aux échanges entre délégations territoriales et échelon régional des ARS d'une part, et entre les ARS et le niveau national d'autre part.

2.1.5. Le contrôle de l'utilisation des ressources est insuffisant

Le décret du 22 octobre 2003 a modifié le processus du dialogue budgétaire (cf. annexe 9.1), et partant le champ des contentieux, qui antérieurement ne permettait au tarificateur que de modifier une dépense jugée –et justifiée– comme étant « excessive et injustifiée », sans référence aux dotations limitatives des enveloppes d'assurance maladie (cf. annexe 9.3).

Désormais (article R. 314-22), le tarificateur a la possibilité d'apporter (au niveau du groupe fonctionnel) des modifications et abattements au budget présenté :

- ◆ aux recettes autres que les produits de la tarification, si elles paraissent sous-évaluées ;
- ◆ aux dépenses qui notamment au regard de leur caractère obligatoire paraissent sous-évaluées ;

¹¹² Organisation et focus sur deux processus médico-sociaux (allocation de ressources et contractualisation), octobre 2011.

¹¹³ D'autant plus que depuis 2010, différents facteurs externes n'ont pas permis de respecter la date de notification des enveloppes par la CNSA au 15 février, sans visibilité pour les ARS.

Rapport

- ◆ aux dépenses qui paraissent manifestement hors de proportion avec le service rendu ou avec le coût des établissements et services fournissant des prestations comparables ;
- ◆ aux dépenses prises en charges par le budget de l'État, de la Sécurité sociale ou de l'aide sociale départementale qui paraissent injustifiées ou dont le niveau paraît excessif, compte tenu des conditions de satisfaction des besoins de la population ou de l'activité et des coûts des établissements et services fournissant des prestations comparables ;
- ◆ aux dépenses dont la prise en compte paraît incompatible avec les dotations limitatives de crédits ;
- ◆ aux modalités d'affectation du résultat des exercices antérieurs.

L'autorité de tarification doit motiver au regard de la situation de chaque établissement -et non de façon uniforme sur le fondement des seuls circulaires nationales accompagnant les dotations régionales- les modifications et abattements qu'elle opère, sous le contrôle du juge de la tarification. Ces motivations doivent être formulées par écrit, et dans le délai de 48 jours, l'établissement devant disposer de huit jours pour répondre après réception, ce qui inscrit l'échange dans le délai des soixante jours après la publication au Journal Officiel des dotations régionales limitatives prévu par l'article R. 314-36.

Un élément important de ce dialogue budgétaire réside donc dans la capacité de l'autorité de tarification à comparer les coûts de l'ESMS au regard du service rendu et de ceux d'établissements et services fournissant des prestations comparables : d'où la nécessité d'indicateurs de référence qui font actuellement défaut¹¹⁴ (cf. recommandation n° 35).

2.2. Plusieurs types de modèles sont concevables

Le modèle de financement du secteur du handicap est caractérisé par la prédominance d'un mécanisme de prix de journée, dont le processus de construction est lourd et source de contentieux (Cf. 2.1.4) ainsi que par un pilotage budgétaire sur une logique de dépenses. Par ailleurs, les modalités d'allocation budgétaire pratiquées tendent à pérenniser, malgré l'application partielle de mesures de convergences et la fixation de tarifs plafonds, les inégalités historiques de ressources entre établissements.

Plusieurs types de modèles sont concevables, qui ne sont pas nécessairement exclusifs les uns des autres, et n'ont pas obligatoirement vocation à s'appliquer de façon uniforme à l'ensemble du champ du handicap. L'exemple de la promotion des parcours d'accompagnement par des financements intégrés montre que ces questions ne se posent pas pour toutes les structures et pour tous les types de handicaps avec la même acuité ou le même intérêt.

Aussi, la mission présente ci-après les grandes lignes de partage sur les problématiques qui se posent au secteur : faut-il préférer un système de pilotage par la recette ou par la dépense, et selon quelles modalités ? Les systèmes de dotation globale sont ils plus adaptés que les systèmes de facturation à la journée ou à la prise en charge ? Enfin, comment aborder la problématique des parcours d'accompagnement et palier ainsi les effets anti-incitatifs des modes de tarification actuels ?

¹¹⁴ L'ARS Midi-Pyrénées a ainsi remplacé dans son document d'orientation budgétaire les indicateurs nationaux qui ne sont plus publiés par la DGCS par les coûts moyens à la place qui servent à la CNSA à calculer les dotations régionales. Il est vraisemblable que cette référence ne serait pas acceptée en cas de contentieux.

2.2.1. Un contexte budgétaire favorable aux systèmes de paiement prospectifs et au pilotage par la recette

On distingue de façon schématique deux systèmes de paiement pour des structures abondées par des fonds publics ou d'assurance maladie : les systèmes de paiement *ex post* ou rétrospectif et les systèmes de paiement *ex ante* ou prospectifs.

Par **système rétrospectif**, on entend « couverture par le payeur des coûts constatés *ex post* ». C'était, par exemple, le modèle retenu pour l'hôpital avant l'instauration du budget global en 1983. Il prenait la forme d'un prix de journée complet, calculé en divisant le budget des dépenses de l'année N par le nombre de journées d'hospitalisation réalisées. Il servait alors à calculer le budget de l'année N+1. C'est la logique du système actuel de reprise des déficits (et des excédents) en N+2 dans le secteur du handicap, hors CPOM.

Ce type de financement ne permet pas de limiter la dépense totale puisque le payeur rembourse toutes les prestations facturées. Il ne permet pas non plus une efficacité allocative puisqu'il n'y a pas de mesure de la qualité et donc de mise en relation avec les coûts constatés¹¹⁵. En revanche, les risques d'écrémage ou de sous-qualité délibérée sont quasi nuls.

Les **systèmes de paiement prospectif** reposent sur une détermination de la ressource *ex ante* (une enveloppe fermée). Le montant de dépenses autorisé est fixé en début d'année, et l'établissement est tenu de le respecter, ce qui garantit, en théorie, une prévisibilité parfaite de la dépense. Ils tendent à se généraliser compte tenu de la contrainte budgétaire.

Du type de système de paiement découlent deux systèmes de pilotage distincts :

- ◆ d'une part, un système de **pilotage par la dépense** qui procède du système de paiement rétrospectif, c'est-à-dire qui détermine les recettes en fonction des dépenses effectuées ;
- ◆ d'autre part, un système de **pilotage par la recette** qui procède d'un système de paiement prospectif, dans lequel les recettes déterminent les dépenses.

Dans le cadre du système de pilotage par la recette, les modalités d'allocation budgétaire peuvent être diverses. L'établissement sait (dotation globale) ou prévoit à l'avance (tarification à l'activité) leur teneur pour déterminer le niveau de dépenses. A cette logique, d'un point de vue comptable, peuvent correspondre deux modèles : le budget prévisionnel et l'état prévisionnel des recettes et des dépenses (EPRD). Le premier est encore utilisé dans l'ensemble des établissements du secteur du handicap.

Outil prévu par le décret de 1962 portant règlement général sur la comptabilité publique, l'EPRD est « l'acte par lequel sont prévues et autorisées les recettes et les dépenses des organismes publics ». L'EPRD présente la double caractéristique de disposer d'une part de crédits évaluatifs et d'offrir d'autre part, une double approche à la fois budgétaire et financière. Les conditions de son élaboration, de son vote et de son approbation ainsi que de son exécution s'écartent sensiblement de celles qui prévalent avec un budget traditionnel.

L'EPRD, au-delà de sa logique comptable (crédits évaluatifs, etc.), nécessite une nouvelle approche de la gestion d'un établissement. Plus couramment, on estime que l'EPRD introduit une logique de recettes au lieu d'une logique de dépenses. De fait, par construction, ce sont les recettes qui déterminent le montant des dépenses, la structure devant en définir l'affectation.

¹¹⁵ Gérard de Pouvourville, « le financement des hôpitaux », Traité d'économie de la santé, Presses de Sciences Po.

Rapport

L'EPRD permet aussi une plus grande transparence dans l'utilisation de la ressource publique puisqu'il n'autorise pas, comme dans le cadre du budget prévisionnel (sauf CPOM), la reprise des déficits et excédents. Il a donc une vocation responsabilisante, l'effet d'un déficit sur le bilan financier étant directement visible. Il permet en cela de réconcilier les visions de l'exploitation et de l'investissement, en faisant apparaître les imbrications qu'ils ont réciproquement dans une optique plus financière que budgétaire (notamment sur la capacité d'autofinancement).

Si la structure des deux cadres (budget annuel/EPRD) est différente, le niveau d'information retenu est également différent. Sous EPRD, le cadre « BP » est ainsi allégé (il n'y a plus de tableau des effectifs, ni des amortissements) alors que le cadre « CA » est beaucoup plus détaillé, permettant un contrôle *ex post* de la dépense¹¹⁶.

2.2.2. La dotation peut être forfaitaire ou fonction de l'activité

Il est possible de distinguer deux modalités d'allocation budgétaire, l'une raisonnant globalement pour une année donnée par l'attribution d'une dotation (adossée ou non à des critères d'activité, *cf. infra*), l'autre procédant d'une facturation au payeur par l'établissement ayant réalisé une prestation donnée.

2.2.2.1. Les mécanismes de dotations forfaitaires

La dotation est un mécanisme d'allocation budgétaire qui consiste à allouer à l'établissement un budget prospectif fondé sur le budget de l'année précédente (N-1) avec une variation en fonction des prévisions d'activité et d'inflation et de l'enveloppe disponible.

La détermination du budget n'est donc pas liée au patient ou à la personne : soit il est imposé par le payeur, soit il est négocié avec lui. C'est un système de paiement qui permet de contrôler étroitement la dépense. Ce système est aujourd'hui appliqué aux établissements du secteur handicap ayant conclu un contrat d'objectifs et de moyens. Hors mesures nouvelles, la détermination du montant de dotation peut procéder d'un mécanisme de reconduction ou bien d'une corrélation sur des critères d'activité ou de dépenses (comme dans les systèmes de paiement *ex post*). Ce système permet, dans le cadre des CPOM, d'avoir une vision pluriannuelle des ressources et donc de développer des stratégies d'établissement sur le moyen terme.

La dotation globale présente par ailleurs l'avantage d'inciter la structure à augmenter son efficacité, en particulier en éliminant les prises en charges inutiles. Mais il induit également un comportement conservateur : il suffit d'exister pour avoir un budget, quel que soit le besoin. C'est un inconvénient qui peut être tempéré par la méthode des « budgets base zéro » qui consiste à renégocier l'ensemble du budget tous les ans.

¹¹⁶ Le cadre « BP » met en regard la dépense prévisionnelle N avec la dépense réalisée en N-2 et le budget exécutoire N-1. Celui du « CA » compare la dépense réalisée en N-1 et le budget exécutoire. Cf. Financement et tarification des ESMS, Jean-Pierre Hardy, Dunod.

Rapport

C'est en théorie le système qui a prévalu dans les établissements publics de santé de 1983 à 2004 (système dit de la dotation globale). Bien qu'un décret¹¹⁷ ait prévu la modulation de la dotation versée aux établissements annuellement (par douzièmes) à l'activité réalisée, celles-ci ont été en pratique très limitées. Selon Jean de Kervasdoué¹¹⁸, le problème a résidé dans la difficulté de la tutelle à mesurer cette activité, et surtout, de décider du transfert de crédits d'un établissement à l'autre (pour des raisons politiques)¹¹⁹.

C'est également le sens de la réforme du financement des EHPAD qui affecte à la structure un forfait global (équivalent d'une dotation) pondéré selon des critères déterminants de coûts.

Dans le champ du handicap, il n'existe pas d'équivalent en termes d'indice d'activité ou de pondération via un outil type AGGIR-Pathos (cf. supra 1.2.2.3). Une première étape pourrait consister à mettre en œuvre des ratios de gestion reposant sur des prises en charges relativement normées. Cela peut notamment être le cas des ressources humaines, avec la détermination d'un taux d'encadrement type, ou sur les dépenses logistiques (coût moyen de la blanchisserie, de repas, etc.) : c'est le principe du système retenu par la région de Bruxelles Capitale (cf. annexe 8.2).

Sur cette base, des indicateurs de gestion peuvent témoigner des écarts d'une structure à l'autre et justifier une évolution différente de leur dotation. Cette démarche suppose toutefois l'élaboration de référentiels partagés, comme préconisé par la mission (cf. recommandation n° 17), et comme cela a été fait pour la réforme tarifaire en cours du secteur accueil-hébergement- insertion (cf. annexe n°10 §8).

2.2.2.2. Les mécanismes de tarification de l'activité

Dans ce cas, le budget n'est plus alloué par enveloppe sur une base annuelle, mais sur la base des factures adressées par l'établissement au payeur (État, collectivités locales, assurance maladie, mutuelles, patients...) en fonction de son activité.

C'est un mécanisme qui présente d'importants risques inflationnistes puisque du volume réalisé dépendent les recettes versées¹²⁰, mais qui permet d'allouer la ressource là où se trouve l'activité.

Dans le secteur du handicap, le prix de journée est un mode de financement à l'activité encore largement employé. Il présente toutefois des caractéristiques hybrides. Il s'apparente effectivement à un mécanisme de facturation à la prestation fournie (en l'espèce une journée) ; toutefois, le prix d'une journée est négocié structure par structure, de sorte que le processus d'allocation s'assimile davantage à un mécanisme de dotation puisque en pratique, le prix de journée est calculé de façon à permettre une relative stabilité budgétaire pour les établissements. Le fait qu'il n'existe pas un unique prix de journée (par type de structures) biaise donc les capacités redistributives du dispositif de facturation. Par ailleurs, ce mode de tarification présente un certain nombre d'inconvénients (Cf. 2.1) qui conduisent aujourd'hui la plupart des acteurs à lui préférer le mécanisme de la dotation globale.

¹¹⁷ Décret du 11 août 1983.

¹¹⁸ Ancien directeur des hôpitaux, professeur au CNAM. Source : entretien.

¹¹⁹ « s'appuyer sur l'activité réelle de chaque établissement ne serait que justice, mais en réalité, son histoire, c'est-à-dire les budgets passés, a continué d'être le déterminant principal des sommes qui lui sont allouées. La paix sociale l'a emporté sur la justice sociale et l'efficacité économique » L'hôpital, Jean de Kervasdoué, PUF.

¹²⁰ Dans le cas de la T2A, c'est la variation de la valeur du point qui sert à pondérer les différents GHM qui permet de maîtriser l'enveloppe de l'ONDAM : plus l'activité globale augmente, plus le prix unitaire des actes diminue.

Rapport

Le financement de l'activité peut s'effectuer de façon plus précise en définissant des prises en charge types et en y adossant un forfait. Une définition homogène de ces prises en charge est une condition primordiale de faisabilité. La réforme de la T2A repose sur ce mécanisme d'allocation budgétaire. Il a nécessité un travail long et important de classification de l'activité, réalisée en groupes homogènes de malades (GHM) afin de normer des prises en charge type, supports de l'allocation de ressources (Cf. annexe 9.1).

Dans le secteur du handicap, une telle ambition n'est matériellement pas envisageable compte tenu de ce qu'il n'existe pas, comme dans le champ sanitaire, d'actes techniques qui puissent servir de socle à la description d'une prise en charge type. Celles-ci sont effectivement très dépendantes de la situation de la personne, de son projet de vie, de la survenance des ses troubles, etc. : c'est la même difficulté qui explique que la T2A n'ait pas pu être étendue à ce jour au secteur psychiatrique (Cf. annexe 9.2).

2.2.3. Les modalités d'un financement à la personne ou au parcours sont complexes à mettre en œuvre

Dans le secteur du handicap, le financement à la personne est souvent invoqué, à juste titre compte tenu de la variété des situations et des parcours d'accompagnement qu'il est possible d'observer. Plus encore, la particularité de ces parcours, reposant sur plusieurs acteurs, sur la nécessité de pouvoir recourir dans certains cas à plusieurs types de structures, sur la volonté de favoriser l'autonomie et la vie en milieu ordinaire, *etc.*, plaide pour un financement au parcours, c'est-à-dire de la prise en charge complète de la personne handicapée. C'est d'ailleurs la logique qui a sous-tendu la création de la prestation de compensation du handicap en 2005. En poussant cette logique à l'extrême, on pourrait imaginer que ce soit une PCH rattachée à la personne qui permette de payer le service rendu par l'ESMS.

En pratique, les modes de financement au parcours demeurent complexes à imaginer et à mettre en œuvre, y compris dans le champ sanitaire où plusieurs expériences et tentatives ont été conduites.

Il s'agit de s'inspirer du mécanisme dit de la capitation, mais sur un champ d'intervention plus vaste. Celle-ci rémunère la « continuité des soins » ou la « prise en charge de la santé » d'un patient. Elle peut s'appliquer à toute une population ou à une région. La capitation pure est un forfait par personne résidant dans la région ou inscrite sur la liste d'un médecin. En général elle est composée d'un forfait de base, assorti de forfait divers et de paiements à l'acte.

Pour le handicap, l'idée générale est que certaines personnes, identifiables en fonction de leur situation de handicap et d'environnement de vie, puissent relever d'une prise en charge renforcée et coordonnée. Le principe est donc de rémunérer une activité comprenant temps de coordination et temps d'intervention de plusieurs professionnels ou structures. Il s'agit donc de verser une rémunération forfaitaire globale pour une prise en charge donnée, qui peut s'appliquer à un épisode donné ou à une période donnée.

Toutefois, les freins méthodologiques sont nombreux. Ce type de financement « à la prise en charge » plutôt qu'à l'activité requiert l'identification du professionnel qui en a la responsabilité puisqu'il implique de regrouper, fonctionnellement ou structurellement, les diverses parties prenantes qui concourent aux soins ou à l'accompagnement. Ce schéma est d'autant plus complexe dans un système où il existe plusieurs financeurs, puisqu'il faut au-delà de la coordination des interventions, mobiliser des financements ayant chacun leurs propres règles d'engagement¹²¹.

¹²¹ La mission a eu connaissance de situations où ce problème se règle empiriquement par facturation entre structures médico-sociales : par exemple, celle qui offre un accueil de jour à un enfant hébergé en internat refacture à ce dernier le prix de son accueil de jour.

Une vision moins intégrée du financement au parcours vise les situations dans lesquelles les personnes handicapées doivent avoir recours pour un besoin temporaire à une structure hors celle d'accueil principal, par exemple pour les personnes handicapées qui requièrent une hospitalisation. L'idée est ici davantage de fluidifier les parcours que de les financer intégralement.

Par ailleurs, la promotion des parcours dans le champ du handicap exige de pouvoir coordonner les acteurs relevant du champ ARS et ceux relevant des conseils généraux, en particulier en ce qui concerne les services d'intervention à domicile. Plus largement, pour les enfants par exemple, il exige une approche interministérielle. L'histoire du champ social et médico-social de ces dernières décennies témoigne de la difficulté à organiser et faire vivre dans la durée ces mécanismes de coordination¹²².

Des propositions ont été émises spécifiquement sur le champ des personnes âgées par le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCCAM) pour développer une approche nouvelle du système de financement qui favorise davantage les parcours de soins et ont permis le vote, dans la dernière loi de finances de la sécurité sociale, d'une disposition permettant des expérimentations par les ARS. Une disposition équivalente pourrait concerner le handicap en tenant compte de la spécificité du secteur, où le besoin d'articulation avec les soins de ville et hospitaliers dépend des caractéristiques des handicaps.

2.3. Une réforme du financement ne sera possible que sous plusieurs conditions

Toute réforme de la tarification dans les champs de la santé, du médico-social ou du social est complexe, parce le modèle idéal n'existe pas -c'est toujours un compromis entre les avantages et les inconvénients à un moment donné-, parce que les acteurs craignent une déstabilisation de leur modèle de fonctionnement, et parce que les autorités publiques ont besoin d'en maîtriser les effets sur la qualité des réponses et le volume des financements.

C'est particulièrement vrai dans le champ du handicap, du fait de la diversité des situations des personnes, de l'évolution de leurs besoins, et du grand nombre des acteurs concernés. La méthode de la réforme est de ce fait plus importante pour son succès que le modèle de tarification lui-même.

2.3.1. Les réformes réalisées ou en cours montrent que des pré-requis techniques sont indispensables

La mission a choisi, pour éclairer ce problème de méthode, de revisiter les réformes de tarification récentes ou en cours -certaines abouties, d'autres en chantier, parfois à l'arrêt- afin de dégager les conditions techniques de réussite d'un tel chantier. L'annexe 10 présente ainsi la conduite de chantier qui a été mise en œuvre pour la T2A MCO, pour les projets de T2A services de soins et de réadaptation et psychiatrie, pour les ESAT, pour les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), pour les EHPAD, pour les services d'aides à domicile (SAD) et pour le secteur de l'accueil-hébergement-insertion (AHI).

¹²² Voir à ce sujet le rapport très éclairant "*La coordination dans le champ sanitaire et médico-social Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*". Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand, Février 2011.

Rapport

Il en ressort que la première étape indispensable à une réforme de la tarification est de **connaître les personnes prises en charge et leurs besoins**, et donc de construire un système organisé de mesure -et on a vu en première partie de ce rapport que ce n'est pas aujourd'hui le cas dans le secteur des ESMS pour personnes handicapées, même si des bases existent. L'étude FEGAPEI-CNAM de 2010 (cf. annexe 5.6), ou bien encore le plafonnement des tarifs en ESAT, ont été contestés notamment parce que le système retenu de description des personnes et de leurs besoins relatifs, basée sur les types de handicaps et pas sur les incapacités et besoins d'accompagnement, n'a pas été jugé pertinent.

La deuxième étape (qui peut se superposer à la première) est une **description organisée du service rendu**, en l'espèce par les ESMS. C'est ce qui a été fait, après quelques tâtonnements, par exemple, pour le chantier du secteur AHI avec une classification en groupes homogènes d'activités, qui permet de comparer sur une base objective le périmètre du service rendu par chacune des structures : en l'espèce 17 prestations tournées vers les personnes, et 3 prestations support.

Ces descriptions des publics et des prestations sont indispensables pour engager ensuite une **étude nationale de coûts**. Il faut que celle-ci puisse être effectuée sur un échantillon représentatif, et avec un instrument de comptabilité analytique homogène qui permette de mesurer le coût des différents groupes homogènes d'activités et d'analyser les variations corrélées aux caractéristiques des publics : c'est ce que fait par exemple l'ATIH pour fonder les tarifs de la T2A à l'hôpital. Cela suppose d'équiper techniquement les établissements de l'échantillon (les hôpitaux et cliniques qui participent aux échantillons de l'ATIH reçoivent un financement spécifique) ; et il faut être en mesure de répéter régulièrement l'étude de coûts pour rééchelonner les tarifs (ce qui n'a pas été réalisé pour les EHPAD depuis l'étude MARTHE de 1999, ce qui fait qu'on ne sait pas comment ont évolué les coûts unitaires qui fondent la grille AGGIR).

Il est inutile, et contre-productif, de vouloir arrêter un nouveau modèle de tarification avant de disposer de ces différents éléments. Dans le chantier AHI, qui a débuté avec la même absence d'outils, le modèle de tarification a été volontairement laissé de côté jusqu'à ce que ces différents éléments de connaissance objective soient en place.

Il faut enfin construire **un outil de simulation des effets de la nouvelle allocation budgétaire sur l'ensemble de la cible**. Comme l'a montré la réforme de la tarification des SSIAD, aujourd'hui en retard de trois ans sur l'objectif-et dont l'aboutissement reste incertain-il n'est pas possible pour l'administration, surtout dans un secteur dont la gestion a été confiée à des partenaires privés, de changer les règles du jeu « à l'aveugle », sans que chacun connaisse les effets pour sa propre structure, et que l'on puisse lister et mesurer les « gagnants » et les « perdants ». C'est aussi indispensable pour pouvoir modifier les paramètres de la nouvelle tarification, ou en lisser les effets dans le temps, si les changements de ressources entre structures s'avèrent très importants. Dans le cas particulier des ESMS handicap, du fait de l'histoire de la tarification, il est vraisemblable que tout modèle objectifé générera effectivement des réallocations importantes (cf. à ce sujet les conclusions de l'étude EVASION), qui ne peuvent donc pas être faites à l'aveugle et immédiates.

2.3.2. La nécessité d'un engagement politique fort et durable

Si les acteurs du secteur sont aujourd'hui acquis au principe d'une réforme, au nom de l'équité et pour une meilleure adaptation des réponses aux besoins, comme en témoigne l'avis de la commission « établissements et services » du CNCPH en date du 3 mai 2012 (cf. annexe 9.8), la conduite d'un chantier de cette importance rencontrera inévitablement des obstacles. La grande diversité du secteur et de sa représentation, qui est le fruit de l'histoire, fait que le nombre d'interlocuteurs est important, ce qui augmente les risques d'oppositions sur la méthode ou les orientations, parfois pour des raisons n'ayant pas un rapport premier avec la réforme elle-même.

Il est donc indispensable qu'un tel chantier, s'il doit être engagé, bénéficie d'un engagement politique fort et dans la durée : à la décision de le lancer, mais aussi pour confirmer si nécessaire cet engagement sur les résultats, et pour traiter les écueils qu'il rencontrera certainement et qui ne peuvent pas toujours être levés au niveau technique.

2.3.3. L'association des acteurs à la réforme

L'enseignement premier des chantiers analysés par la mission est que les outils techniques qui fonderont une réforme doivent impérativement être élaborés avec les acteurs du secteur. Le fait que ce n'ait pas été le cas, ou insuffisamment, pour les SSIAD ou les ESAT a contribué aux difficultés rencontrées, alors qu'à contrario la réforme du secteur AHI, encore en cours, n'est pas contestée dans sa démarche car elle a associé les acteurs à chacune des étapes techniques.

Cette association des acteurs impliquera d'accepter parfois des solutions qui ne seront pas considérées comme techniquement optimales par l'administration, mais qui seront celles permettant un consensus. Elle impliquera aussi d'accepter des phases d'expérimentation pour valider les modèles, de ne pas préempter les étapes –par exemple définir un modèle de tarification sans pouvoir en mesurer les effets, comme cela a été fait pour la « tarification à la ressource » des EHPAD en 2009- et de jouer le jeu de la transparence. La réforme en cours du secteur AHI, ou l'exemple des SSIAD, montrent qu'il est important que les fédérations et associations nationales disposent en toute transparence de la base des simulations tarifaires pour leurs adhérents.

2.3.4. Un pilotage en mode projet, avec des moyens dédiés

Un chantier de cette importance ne pourra pas être mené à bien avec les moyens courants de l'administration, et les méthodes habituelles.

Le bon exemple est celui de la mission MARTHE, où une petite équipe dédiée (4 personnes), suffisamment pluridisciplinaire et avec une autonomie de décision, a pu à partir de 1999 mener à bien en trois ans la réforme de la tarification des EHPAD. Cette équipe ne doit pas se substituer à ce qui relève de la compétence normale de l'administration, ni travailler sans elle, mais elle doit être en mesure d'organiser les différents volets du chantier et le dialogue avec les acteurs, de gérer sa cohérence, d'arbitrer sur les choix techniques liés à sa conduite et d'en référer directement aux cabinets lorsque des difficultés l'exigent. Il faut qu'elle dispose de moyens budgétaires affectés pour les études qui devront être sous-traitées et l'animation du projet : la T2A ne se serait jamais mise en place s'il n'avait pas été possible de financer les études de coût. Il est enfin souhaitable que le responsable de son animation ait une légitimité et une autorité suffisantes, et soit donc mandaté personnellement par les ministres.

Recommandation n°42 : Pour piloter la réforme, constituer une équipe projet dédiée, suffisamment pluridisciplinaire et articulée avec les administrations et cabinets, disposant d'un budget sanctuarisé pour les marchés d'étude et dépenses d'animation.

2.3.5. Des délais suffisants

Comme exposé plus haut, les préalables techniques sont importants si le lancement de ce chantier de réforme de la tarification dans le secteur des ESMS handicap est acté. Toutes les réformes de la tarification que la mission a examinées ont connus des délais plus longs que ceux initialement envisagés, qui se comptent en années. La réforme des SSIAD par exemple, qui devait déboucher en deux ans, est engagée depuis quatre ans, et son aboutissement en 2013 est incertain.

Les réformes examinées par la mission montrent d'ailleurs que c'est lorsque l'on imagine gagner du temps en brûlant les étapes que les délais sont les plus longs ; l'exemple extrême étant la réforme de « tarification à la ressource des EHPAD » où la loi votée en ignorant toutes les étapes techniques indispensables, qui devait s'appliquer au 1^{er} janvier 2010, attend toujours ses décrets d'application.

On peut aussi citer l'exemple de la T2A, où il a fallu quinze ans pour passer de la mise en œuvre du PMSI, qui décrivait l'activité, à une tarification nouvelle.

On peut regretter aujourd'hui qu'un certain nombre de chantiers, comme le projet EVASION cité plus haut, aient été abandonnés par manque de continuité administrative, alors qu'ils auraient permis de disposer aujourd'hui de bases techniques qui font défaut. Mais l'état des lieux commande, et il faut certainement accepter un cycle d'au moins cinq ans, si les moyens et la volonté politique sont là, avant de disposer des instruments de connaissance qui permettront de fonder une réforme et de déterminer le rythme de sa mise en œuvre. L'importance d'un tel délai, que la mission juge inévitable, plaide d'ailleurs pour ne pas tarder plus longtemps à engager ce chantier.

2.4. La répartition actuelle des financements publics est un obstacle à la bonne allocation des ressources et à la fluidité des parcours

Comme décrit supra en 1.1.2.3, et pour des raisons principalement historiques, le financement des ESMS du secteur du handicap est partagé entre les Conseils généraux, l'Assurance maladie et la CNSA, et l'État :

- ◆ l'assurance maladie, avec l'ajout des ressources propres de la CNSA (OGD PH) finance la totalité des ESMS pour enfants (sauf les CAMSP cofinancés à 20 % par les départements), plus une partie du secteur adultes (MAS, SESSAD, SSIAD PH, SAMSAH pour la partie soins) ;
- ◆ les Conseils généraux financent 20 % des CAMSP, les foyers de vie et foyers occupationnels pour adultes, la partie hors forfait soins des FAM, et les SAVS et SAMSAH (pour la partie accompagnement social), donc ce qui est considéré comme relevant de l'hébergement non médicalisé et de l'insertion sociale ;
- ◆ l'État finance pour sa part les ESAT, au motif qu'il s'agit de structures tournés vers l'insertion professionnelle, et l'éducation adaptée.

Cette répartition est facteur de blocages et de complexités, notamment en cas de cofinancements. Aussi, une rationalisation des périmètres, devrait-elle accompagner une réforme de la tarification.

2.4.1. Les cofinancements sont facteurs de blocages et de complexité.

Cette répartition implique une double tutelle budgétaire, et donc la duplication dans les ARS (compétentes pour l'OGD PH et les ESAT) et les départements des équipes administratives qui traitent du budget des établissements cofinancés. Outre le nombre d'agents publics, cela multiplie le travail des ESMS, qui doivent gérer les demandes et les relations avec deux entités, et induit aussi des complexités de calendrier (les ARS et les CG ne connaissent pas leurs enveloppes budgétaires au même moment, et des décisions de tarification sont parfois prises par une des deux autorités sans encore connaître la position de l'autre¹²³).

En restant dans le champ des ESMS -les mêmes difficultés peuvent exister entre domicile et établissement, entre compensation et accessibilité-, cette pluralité de financeurs constitue aussi un obstacle à la qualité de l'accompagnement des personnes, dès lors que leur parcours de vie suppose simultanément (par exemple foyer de vie et ESAT) ou successivement (passage d'un IME à un foyer de vie) le recours à des structures dont l'existence dépend de la volonté et des capacités financières de plusieurs acteurs publics. Cette difficulté est encore accrue lorsque c'est la même structure qui relève d'un cofinancement.

2.4.2. Les périmètres de responsabilité doivent donc être simplifiés

La logique d'organisation institutionnelle française actuelle ne permet sans doute pas d'envisager un financeur unique des ESMS PH : tout transférer à l'assurance maladie impliquerait de lui faire jouer un rôle qui l'éloignerait encore plus du secteur des soins ; tout reconcentrer à l'État ou transférer aux départements poserait le problème inverse d'un financement des soins hors assurance maladie, sans parler du bouleversement majeur que cela impliquerait. Mais dans un cadre pluri financeurs, deux schémas sont possibles :

- ◆ privilégier la finalité de chaque financeur, donc limiter le financement de l'assurance maladie aux soins, et confier aux départements tout ce qui relève de l'hébergement et de l'accompagnement (c'est la logique qui prévaut pour les personnes âgées en EHPAD) ;
- ◆ privilégier, pour des raisons de simplification, la logique du financeur unique par type d'établissement.

La mission préconise de retenir la deuxième solution, qui est la plus économe en moyens administratifs (du côté des ESMS comme des financeurs) et la plus claire en responsabilités. C'est une condition essentielle à la fluidité des évolutions en cours et à venir des ESMS PH, dont on a vu la nécessité pour concrétiser les ambitions de la loi du 11 février 2005. C'est une étape indispensable à une meilleure administration du système, plus économe en moyens et plus réactive, lors du dialogue de gestion comme pour les autorisations : l'acte III de la décentralisation annoncé par le Gouvernement devrait être l'occasion d'ouvrir ce chantier.

¹²³ Par exemple pour la fixation du forfait soins des FAM par l'ARS, généralement postérieure à la décision du CG sur la partie hébergement/accompagnement, alors que cette part est fluctuante selon les établissements.

Rapport

L'objection principale qui serait de faire, dans certains cas, financer par l'assurance maladie ce qui ne relève pas du soin¹²⁴ ne paraît pas dirimante : c'est déjà le cas pour tout le secteur enfants (qu'on envisagerait difficilement de basculer vers un cofinancement). De plus, le fait que l'OGD PH soit abondé par une part du produit de la journée de solidarité, destinée à financer la « dépendance », justifie que l'on sorte du périmètre du seul soin : en 2011, la journée de solidarité (et la part de CSG affectée au budget de la CNSA) a ainsi rapporté 933 millions d'euros au bénéfice des personnes handicapées :

- ◆ 608 millions d'euros ont été versés aux conseils généraux pour le financement de la prestation de compensation du handicap (PCH) et le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées ;
- ◆ 280 millions d'euros ont été distribués aux établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap ;
- ◆ 47 millions d'euros pour le plan d'aide à l'investissement¹²⁵.

En privilégiant une solution de financeur unique des différentes catégories d'ESMS, il est possible d'obtenir une clarification des périmètres respectifs des financeurs publics. Cette démarche demande de traiter quatre situations : celles des CAMSP, les MAS-FAM, les ESAT et les SAMSAH.

2.4.2.1. les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) devraient relever intégralement de l'OGD PH.

Les CAMSP (cf. annexe 9 § 4.1) sont financés à 80 % par l'OGD PH, et 20 % par les conseils généraux sans que l'on perçoive clairement la raison d'être de ce financement mixte. Apparemment, c'est l'économie supposée pour la PMI de l'existence des CAMSP qui a motivé ce principe (mais les missions sont plus complémentaires que superposables). L'OGD PH a consacré en 2011 151,6 M€ au financement des CAMSP, et donc les Conseils généraux environ 38 M€. De ce fait, la création ou l'extension d'un CAMSP suppose une double autorisation, et ils relèvent d'une double tutelle budgétaire, sans plus value par rapport à leur mission.

Recommandation n°43 : financer intégralement les CAMSP sur l'OGD PH, soit une charge transférée de 38 M€.

2.4.2.2. Il faut mettre fin à la dichotomie entre Maisons d'Accueil Spécialisées et Foyers d'Accueil Médicalisés.

Les adultes handicapés qui nécessitent un accompagnement continu, souvent à temps plein, peuvent être accueillis en MAS (551 proposant 22 815 places en métropole au 1/1/2011) ou FAM (684 et 18 863 places)¹²⁶. Historiquement, les deux types de structure étaient bien différenciés, les foyers d'accueil –non médicalisés avant l'introduction des forfaits soins en 1986- assuraient une simple prestation d'hébergement et d'accompagnement de type occupationnel, et les maisons d'accueil spécialisées accueillait les situations de handicaps les plus lourds (cf. annexe 4.2).

¹²⁴ Ou à l'inverse des soins non techniques par les départements. C'est déjà le cas, par exemple pour la PMI ou dans des structures ASE.

¹²⁵ En pratique objets d'un gel au titre de la maîtrise de l'ONDAM.

¹²⁶ En places autorisées au 1^{er} janvier 2012 (source CNSA) 25 261 places de FAM et 27 677 places de MAS France entière (DOM compris).

Rapport

L'évolution des besoins et des modes d'accompagnement ont rendu cette distinction originelle largement obsolète. Dans les deux cas, il s'agit d'hébergement permanent ou quasi-permanent. En référence à l'agrément, selon ES 2006, les polyhandicapés (déficience mentale associée à une déficience physique importante) tendraient à être plutôt accueillis en MAS (60 % contre 21 % en FAM), alors que les FAM accueilleraient plus de cas d'autisme et de troubles envahissants du développement (19 % contre 8 %) et de traumatisés crâniens (57 % contre 5 %). Mais lorsqu'on considère les personnes réellement accueillies, les différences sont moins nettes :

Tableau n° 8 : Comparaison des publics entre les MAS et les FAM

Déficience principale	FAM	MAS
Déficience intellectuelle	44,6	41,7
Trouble du psychisme	21,1	10,7
Trouble de la parole et du langage	0,4	0,2
Déficience auditive	0,8	0,2
Déficience visuelle	1,0	0,3
Déficience motrice	17,5	11,5
Plurihandicap*	4,9	4,5
Déficience viscérale, métabolique ou nutritionnelle	0,4	0,2
Polyhandicap**	8,0	30,4
Autres déficiences	1,2	0,4
Total	100	100

Source : DREES ES 2010, résultats provisoires.

* handicap correspondant à plusieurs déficiences d'une même gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale.

** handicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante.

En termes de taux d'encadrement, les FAM étaient en 2010 à 1,09 ETP/personne accueillie, et les MAS à 1,24 ; sans différence sensible des catégories professionnelles. Dans les deux cas, le personnel de direction et des services généraux représente environ 20 % du total, les personnels d'éducation spécialisée un tiers et les personnels médicaux et paramédicaux un tiers (33 % en FAM ; 37 % en MAS), selon les résultats provisoires d'ES 2010.

Même s'il existe des différences importantes de clientèle d'un établissement particulier à l'autre, ce n'est donc pas ou plus la catégorie juridique MAS ou FAM qui permet de l'expliquer.

Rapporté à la population adulte de 20 à 59 ans, le taux d'équipement moyen est donc de 8 places/10000 pour les MAS, et de 7/10000 pour les FAM. Mais déclinés territorialement, ces taux moyens varient considérablement :

- ◆ de 0 (Landes, Guyane) à 26 (Lozère) pour les FAM ;
- ◆ de 1 (Hauts de Seine, Guadeloupe) et 3 (Haute Corse, Paris, Haute Savoie) à 107 (Lozère à nouveau) pour les MAS. »

Les tableaux¹²⁷ récapitulatifs des dispersions départementales montrent la plus ou moins grande inclinaison des Conseils généraux à financer des FAM, mais cela n'est pas lié à l'offre de MAS existantes (même si, notamment dans la période récente, certains CG ont refusé de créer des FAM, préférant que l'ARS crée une MAS financée intégralement sur l'OGD. L'apport de l'OGD au financement de la structure est en effet significativement différent : en moyenne, de 49 000 € à 104 000 € pour une place de MAS, et de 9 000 à 43 000 € pour une place de FAM au titre du forfait soins (source CNSA, sur la base des CA 2009).

¹²⁷ Les tableaux en annexe 4 § 2.2.2 illustrent ces différences territoriales pour chacune des deux catégories et en cumulé.

Rapport

Il n'y a donc plus de raison objective, en termes de besoins des personnes handicapées, de créer plutôt une place de MAS ou de FAM. Ce ne sont que des contingences locales qui amènent à privilégier l'un ou l'autre statut, chaque autorité trouvant préférable que ce soit l'autre qui fasse l'effort. Il est donc devenu impératif d'unifier ces deux catégories d'établissements.

Recommandation n°44 : mettre fin à la distinction juridique entre MAS et FAM et unifier leur mode d'autorisation et de financement.

Comme indiqué plus haut, la mission privilégie la solution du financeur unique, car l'argument de la simplicité administrative et opérationnelle paraît devoir être premier. La prise en charge intégrale de ces nouveaux établissements « MAS-FAM » unifiés devrait alors relever de l'assurance maladie, d'abord pour le même argument de solidarité nationale que celui qui a prévalu historiquement pour le financement du secteur PH enfants, et surtout parce que la charge en soins de ces populations est significative, ce qui exige pour la qualité de l'accompagnement comme pour la maîtrise de la dépense une bonne articulation avec les soins délivrés en ambulatoire ou à l'hôpital (Cf. supra 2.1).

Recommandation n°45 : transférer sur l'OGD PH par redéploiement de la DGD la totalité du financement de la nouvelle catégorie d'établissements issue de la fusion MAS-FAM, soit environ 940 M€.

2.4.2.3. Le financement des ESAT par l'État est un obstacle à la cohérence des solutions d'accompagnement mises en œuvre

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (article R. 243-1 du CASF) oriente vers les ESAT (cf. annexe 9 § 4.2) des personnes handicapées ayant une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité d'une personne valide mais dont elle estime que l'aptitude potentielle à travailler est suffisante et justifie l'admission en ESAT. Les travailleurs handicapés qui exercent des activités à caractère professionnel au sein d'un ESAT ont le statut d'usagers de cet établissement ou service et non le statut de salariés. Ils ne sont pas liés à l'ESAT qui les accueille par un contrat de travail mais par un contrat de soutien et d'aide par le travail. 71 % des personnes accueillies présentent une déficience intellectuelle, et 19 % un handicap psychique (source : ES 2006).

Les évolutions de la mission des ESAT suite à la loi du 11 février 2005, comme l'évolution du public accueilli (handicaps plus lourds, vieillissement), ont renforcé la dimension sociale et médico-sociale des ESAT, au-delà de l'activité à caractère professionnel proposée aux personnes handicapées.

Le financement par l'État des ESAT (Cf. annexe 9 § 4.3) se fonde théoriquement et historiquement sur leur activité à caractère professionnel, et l'évolution possible des personnes accueillies vers un travail en milieu ordinaire. Mais la réalité de la population accueillie fait de cette orientation vers le milieu ordinaire de travail (du moins lorsqu'on veut dépasser la prestation de services « hors les murs », ou la mise à disposition) plus un idéal qu'une réalité atteignable pour la très grande majorité, comme le montrent les données de l'enquête ES 2006 :

- ◆ l'ancienneté moyenne en ESAT est de 11,5 ans et un cinquième des personnes y est présent depuis plus de 20 ans ;
- ◆ seuls 5 % des sortants d'ESAT au cours de l'année ont une activité professionnelle en milieu ordinaire.

Rapport

Ces constats ne remettent pas en cause l'utilité des ESAT, mais celle-ci relève plus de l'insertion sociale qu'ils procurent que d'un parcours vers l'insertion professionnelle en milieu ordinaire. La justification d'un financement par l'État des ESAT est donc peu avérée, en tous cas pas plus que pour d'autres modes de réponse aux besoins des personnes handicapées.

Les mêmes personnes qui bénéficient d'un accueil en ESAT en journée et pendant la semaine ont besoin de solutions complémentaires pour leur hébergement et leurs activités sociales et de loisir. Si elles n'ont pas de domicile familial -et avec le vieillissement des personnes handicapées, la capacité de leurs parents à les accueillir se réduit au fil du temps-, cette solution est à rechercher du côté d'un foyer d'hébergement, parfois d'un foyer de vie s'ils ne travaillent qu'à temps partiel. De ce fait, la cohérence de la planification des moyens entre ESAT et foyers est indispensable, alors que leur financement relève de deux autorités publiques différentes, l'État via les ARS pour les ESAT ; les conseils généraux pour les foyers.

Il serait par ailleurs possible d'optimiser l'utilisation des places existantes en ESAT, en facilitant le travail à temps partiel lorsque la situation des personnes le justifie, notamment avec le vieillissement. Mais ce temps partiel n'est possible que s'il existe des solutions occupationnelles (sections d'animation, accueil de jour...) à proximité qui permettent d'accueillir les mêmes personnes, solutions dont le financement relève des conseils généraux. L'optimisation de moyens financés aujourd'hui par l'État n'est donc possible qu'avec un effort financier accru des départements, sans fongibilité d'enveloppes possible.

Le transfert aux départements de la compétence sur les ESAT paraît donc souhaitable. Outre les difficultés inhérentes à tout transfert (notamment l'inégalité des taux d'équipement de départ, Cf. annexe 9.5), la fragilité du modèle économique des ESAT dans le contexte actuel (Cf. annexe 10.9) complique cette opération. Une mission particulière d'analyse du modèle économique des ESAT et des règles de financement serait nécessaire en préalable.

Il faudra également décider si ce transfert inclut la garantie de ressources des travailleurs handicapés (GRTH) –ce qui serait sans doute plus simple-, ou se limite au financement de leur fonctionnement.

Recommandation n°46 : à l'occasion de l'acte III de la décentralisation, transférer aux Conseils généraux le financement des ESAT

2.4.2.4. Redistribuer les services d'aide médico-sociale aux adultes handicapés (SAMSAH) selon leur vocation sanitaire ou sociale

Au 1^{er} janvier 2012, il existe 291 SAMSAH offrant 7120 places (la notion de places étant plus une base tarifaire qu'une indication de la file active réelle), et l'OGD PH y aura consacré 74,9 M€¹²⁸. Le coût moyen total à la place était de 17535 € en 2008 (sur l'échantillon de l'étude CNSA), allant de 12 975 € à 23 905 €. Deux tiers des SAMSAH sont spécialisés par publics (handicap psychique, moteur, polyhandicap, traumatisés crâniens...), et ils sont le plus souvent adossés à un ESMS avec lesquels ils partagent une partie de leur personnel (directeur, psychologue...).

La multiplication de catégories de services tournés vers l'accompagnement en milieu ouvert des personnes handicapées adultes, avec des appellations et des modes de financement spécifiques, ne contribue pas à la lisibilité de l'offre et à sa bonne organisation¹²⁹.

¹²⁸ Le montant financé par les Conseils généraux n'est pas connu. Sur l'échantillon de 30 SAMSAH de l'étude CNSA, la part des départements était de 50 % pour ceux orientés handicap psychique, et de 36 % pour les autres.

¹²⁹ Il faut ajouter à ce paysage les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), qui constituent le cumul des missions d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

Rapport

Le rapport d'avril 2008 de la CNSA avait bien montré la diversité des services rendus par les SAMSAH, et le besoin d'une distinction plus claire d'avec les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Deux types de SAMSAH assez différenciés coexistent de fait : ceux axés sur la délivrance de prestations de soins (10 à 20 interventions hebdomadaires par usager, ouverture 7 jours sur 7, orientés vers le polyhandicap et les traumatisés crâniens) qui représentaient 40 % de l'offre, et ceux tournés vers une fonction de coordination de l'accompagnement (1 à 2 interventions hebdomadaire par usager, fonctionnant 5 jours sur 7). La frontière entre ce qui relève de l'accompagnement et du soin paraît particulièrement incertaine dans les définitions actuelles, et la catégorie « mixte » des SAMSAH ne contribue pas à la lisibilité.

C'est pourquoi la mission propose là aussi une simplification des catégories et modes de financements, en donnant compétence intégrale aux conseils généraux pour ce qui relève de l'accompagnement (les SAVS et les SAMSAH « accompagnement », réunis sous une seule catégorie) ; les services tournés vers les soins et leur coordination (les SSIAD, et ceux des SAMSAH qui assurent en fait une fonction de délivrance de prestations de soins assez identique aux SSIAD¹³⁰) restant dans le champ des ARS et relevant d'un financement assurance maladie¹³¹. La maîtrise par les conseils généraux de l'ensemble des services tournés vers l'accompagnement, pour les personnes handicapées comme pour les personnes âgées, devrait faciliter la création de plates-formes de services sur un territoire de proximité, en capacité de mutualiser les compétences professionnelles et donc de mieux répondre à la diversité des besoins.

Recommandation n°47 : Unifier la compétence en matière d'autorisation et de financement des SAMSAH orientés vers l'accompagnement auprès des Conseils généraux, et redéfinir sous la formule des SSIAD ceux qui assurent principalement une prestation de soins.

2.4.3. La fongibilité des enveloppes doit être accrue, notamment avec le secteur sanitaire psychiatrique

Ce sujet a été récemment traité par l'IGAS¹³². Alors qu'il fait l'objet d'un large consensus théorique, et que l'on peut en attendre des gains de qualité et financiers significatifs, le rapport de cette mission a mis en lumière à la fois le caractère limité des conversions (la grande majorité, soit 784,9 M€ et 85 % du total de 923,1 M€ transférés de 2006 à 2010, s'est opérée dans le secteur des personnes âgées à la faveur du processus de partition des USLD, qui s'analyse plus comme un reclassement juridique des structures en fonction des populations¹³³ que comme une réelle conversion) ; et le contexte défavorable, du fait des freins micro-économiques.

La mission IGAS articulait ses recommandations autour de quatre priorités :

- ◆ améliorer la connaissance des conversions ;
- ◆ utiliser pleinement les outils mis en place par la loi HPST ;

¹³⁰ La distinction SSIAD/SAMSAH orientés prestation de soins s'explique largement par la clientèle : essentiellement personnes âgées pour les SSIAD, personnes handicapées pour les SAMSAH.

¹³¹ Ce qui nécessitera aussi de redéfinir les modes de prescription, aujourd'hui par un médecin pour les SSIAD, par la CDAPH pour les SAMSAH. Le fait que la prestation d'un SAMSAH soit sécurisée par la notification de la CDAPH explique notamment la préférence des acteurs du secteur du handicap pour cette formule.

¹³² Rapport RM 2011-025P établi par Catherine HESSE, Vincent MAYMIL (IGAS) et Vincent LE TAILLANDIER de GABORY (CGES).

¹³³ Le principe était de transférer sous statut EHPAD les résidents requérant un niveau relativement faible de soins médicaux très importants, et de maintenir sous statut et enveloppe sanitaire les requérants SMTI les plus élevés.

Rapport

- ◆ définir une stratégie de conversion et faciliter sa mise en œuvre ;
- ◆ optimiser la gestion des projets.

La présente mission IGF-IGAS rejoint ces recommandations. Celles-ci peuvent d'ailleurs s'élargir à une vision plus large -et plus exigeante méthodologiquement- qui aille au-delà de la conversion de structures hospitalières en structures d'hébergement médico-sociales - EHPAD, MAS, FAM- mais qui envisage aussi la possibilité de conversion de structures sanitaires, au moins partiellement, vers un accompagnement en milieu ouvert de personnes âgées ou handicapées (SSIAD notamment).

- ◆ Le cas particulier de la reconversion des structures psychiatriques¹³⁴

Dans le secteur du handicap, la reconversion de structures hospitalières vers une réponse médico-sociale a très principalement concerné le champ de la psychiatrie.

De façon plus générale, le secteur hospitalier psychiatrique a particulièrement été concerné par un redimensionnement de l'offre au cours des 25 dernières années, porté par la logique de désinstitutionnalisation : de 1985 à 2007, les lits de psychiatrie générale ont diminué de 56 % (de 120 000 à 56 500).

Pour autant, les données disponibles font état d'un taux encore important « d'inadéquation », c'est-à-dire de patients hospitalisés -généralement depuis une longue durée- qui ne relèvent pas de soins hospitaliers, pour autant bien sûr que des structures médico-sociales et sociales adaptées soient en mesure de les accompagner. Les enquêtes d'inadéquation un jour donné - qui cherchent à mettre en évidence des hospitalisations « par défaut », des sorties retardées ou en attente, ou des situations de patients ré orientables- indiquent que 20 à 40 % des lits de psychiatrie (donc de 13 000 à 26 000) sont occupés par des patients en séjour prolongé dont 60 à 70 % sont définis comme inadéquats (Cf. détail en annexe 5.7)

Les reconversions de structures psychiatriques en structures médico-sociales ont été relativement peu nombreuses face à ce constat : 100,9 millions d'euros ont été transférés des ONDAM hospitalier et soins de ville vers l'OGD PH de 2006 à 2010, permettant la création de 1 084 places de MAS et 636 places de FAM¹³⁵. De plus, certaines reconversions n'ont été que de façade, les mêmes patients jugés « inadéquats » en psychiatrie ayant été transférés dans une nouvelle structure sous statut de MAS ou FAM, créée à l'initiative de l'hôpital sans réelle modification des prises en charge.

Le « guide pour une démarche plurielle de conduite du changement » publié en juin 2011 par la mission nationale d'appui en santé mentale fournit la base d'une démarche qui, grâce à l'expérience acquise, permet de surmonter les différents obstacles. Il est important de noter que la reconversion partielle de structures psychiatriques en capacités médico-sociales ne diminue pas le besoin d'une meilleure coordination entre les deux modes de réponse aux besoins : comme il est nécessaire de ne pas maintenir en structures hospitalières des personnes qui trouveraient une meilleure réponse à l'extérieur, il est également indispensable d'assurer la continuité des soins par une plus grande implication des équipes psychiatriques dans les ESMS, et indispensable qu'en cas de décompensation et d'urgence les structures médico-sociales puissent trouver une réponse en soins adaptée¹³⁶.

Recommandation n°48 : en fonction des enquêtes « d'inadéquation » en psychiatrie, demander à chaque ARS de définir une cible de reconversions, traduite dans un plan

¹³⁴ Cf. le rapport édité par la mission nationale d'appui en santé mentale de Juin 2011 « Guide pour une démarche plurielle de conduite du changement : comment mobiliser le projet de vie et de soins des personnes longuement hospitalisées en psychiatrie ».

¹³⁵ Source : CNSA.

¹³⁶ Cf. l'étude du CREDOC « l'articulation des champs sanitaire, médico-social et social à travers la trajectoire des patients », septembre 2011.

pluriannuel d'adaptation de l'offre qui prévoient les différentes réponses sanitaires, médico-sociales et sociales.

2.4.4. Une clarification de la gouvernance au niveau national et local est souhaitable, mais largement tributaire d'évolutions de fond qui dépassent le secteur médico-social

La gouvernance du secteur du handicap est caractérisée par une grande complexité, sans même aborder le caractère interministériel du champ qui a ses fondements (l'inclusion implique que chaque politique publique prenne en compte la dimension du handicap) et pose des contraintes spécifiques. Celle-ci a comme source le choix opéré à partir des années 1983 d'une décentralisation des politiques sociales qui s'est opérée de façon partielle. Elle a une seconde source plus administrative relative aux choix d'organisation de l'État qui aboutit à un morcellement des compétences entre un grand nombre d'institutions au niveau national.

2.4.4.1. Au niveau local, les inconvénients d'une gouvernance complexe ont été levés pour l'orientation des personnes mais restent entiers en ce qui concerne le développement de l'offre

La décentralisation de l'aide aux personnes adultes handicapées a été opérée par la loi n°83-663 du 22 juillet 1983. Comme exposé plus haut, elle n'a pas simplifié l'enchevêtrement des compétences entre l'État, le conseil général et l'assurance maladie au niveau départemental. La création des agences régionales de santé (ARS) par la loi du 21 juillet 2009 a instauré une gouvernance régionale qui a appelé un effort de coordination avec le niveau départemental. Si la création des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), structures partagées entre l'État les conseils généraux et les associations a simplifié la vie de l'usager, l'État ne doit pas délaissier ses prérogatives en termes de programmation et de système d'information.

Dotées d'un statut de groupement d'intérêt public, les MDPH sont placées sous la responsabilité des conseils généraux. La mission a pu constater à l'occasion de ses déplacements que les conseils généraux avaient pour certains « absorbé » la MDPH, celle-ci devenant de facto un service du conseil général doté de ses personnels et de son système d'information.

Depuis la loi n°2011-901 du 28 juillet 2011, le statut de GIP a été conforté et le partenariat entre l'État et les conseils généraux rééquilibré. La contractualisation entre les différents partenaires d'objectifs et de moyens constitue un levier pour ce rééquilibrage.

Pour ce qui relève du champ de la mission, la question des systèmes d'information est cruciale. Elle permettra de résoudre plus ou moins facilement les difficultés à connaître les besoins non satisfaits des personnes en situation de handicap. (Cf. supra point 1.2 du présent rapport et annexe n° 6), et partant à mieux piloter l'évolution de l'offre des ESMS aux niveaux départemental et régional. Elle ne se résoudra pas sans une stratégie nationale et des moyens adaptés.

2.4.4.2. La régionalisation de la programmation instaurée depuis la création des ARS appelle un renforcement de la coordination avec le niveau départemental

La programmation est depuis 2005 portée par l'État au niveau régional avec la mise en place des programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC). La loi de juillet 2009 a parachevé cette logique régionale en instaurant

Rapport

une démarche coordonnée de programmation entre le niveau régional qui établit des SROMS et les niveaux départementaux où se concluent des schémas départementaux des personnes handicapées.

Cette gouvernance régionale contribue à une meilleure articulation entre les prises en charge sanitaire et médico-sociale. Elle permet également plus facilement un redéploiement de l'offre entre structures si les besoins des personnes accueillies évoluent. Elle nécessite pour une plus grande efficacité deux améliorations importantes : la mise en place d'un dispositif d'observation des besoins, et d'autre part une meilleure articulation de la méthode et des calendriers de programmation entre les niveaux départemental et régional. (Cf. Point 1.1.3.1)

2.4.4.3. Le partage du financement des établissements renvoie à des questions de fond quant à l'organisation de la solidarité.

Le partage des financements des établissements, outre ses conséquences sur la complexité des procédures et la programmation de l'offre implique la coexistence entre une logique de sécurité sociale, c'est-à-dire de droits ouverts sans contrepartie parce qu'ils ont un financement mutualisé (CSG et cotisation sociale pesant sur tous les revenus) et d'aide sociale, c'est-à-dire de droits ouverts au titre de l'assistance et qui appelle récupération sur succession. Les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des forfaits journaliers pour les jeunes relevant de l'amendement « Creton » illustrent cette question plus fondamentale. En fonction de l'orientation vers un type de structure (ESAT ou foyers de vie) le régime du paiement d'un forfait journalier pèse ou ne pèse pas sur le jeune.

L'enchevêtrement des compétences entre l'État et les conseils généraux relève d'une politique de construction des solidarités qui dépasse largement le champ de l'analyse administrative, objet de la mission. En effet, le débouclage global de cet enchevêtrement suppose des recompositions de financement avec deux options : la décentralisation totale avec la nécessité de donner aux conseils généraux « la main » sur les relations avec l'assurance maladie ; la centralisation totale, ce qui suppose des transferts de compétences des conseils généraux vers l'assurance maladie. La mission a de ce fait retenu un schéma de clarification (cf. 2.4.2), néanmoins déjà ambitieux vu les financements en jeu.

Ces transferts, faut-il le noter, se font à financements constants à l'intérieur d'une sphère publique, sachant que l'enjeu d'un financement par l'utilisateur reste marginal s'agissant de personnes en situation de handicap généralement sans moyens propres de subsistance.

2.4.4.4. Une gouvernance nationale trop éclatée qui affaiblit le rôle de l'État

Au niveau national, et sans prendre en compte la dimension interministérielle pourtant prégnante en matière de politique envers les personnes en situation de handicap¹³⁷, l'État dispose d'une organisation éclatée et qui s'est de plus dotée de trop nombreux « opérateurs ». Cet éclatement affaiblit l'action de l'État et son poids vis-à-vis des acteurs et des partenaires de cette politique.

2.4.4.4.1. Quatre structures d'administration centrale sont concernées par la question de l'offre et du financement des ESMS

La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) assure une fonction de chef de file notamment en raison de son rôle exclusif en matière de réglementation, mais les

¹³⁷ Ni l'expérience d'un délégué interministériel, ni la création du comité interministériel du handicap n'ont réellement permis à cette dimension interministérielle de s'incarner.

Rapport

conséquences de la création d'un opérateur (CNSA) n'ont pas été complètement tirées, et le schéma théorique de répartition des tâches entre le « stratège » et « l'opérateur » est encore, dans la pratique quotidienne, imparfait.

D'autres structures d'administration centrale interviennent selon leur champ de compétence :

- ◆ la Direction de la sécurité sociale (DSS) est garante des équilibres des comptes de la sécurité sociale et à ce titre pèse dans tous les arbitrages, mais souvent en doublon avec la direction du Budget¹³⁸ ;
- ◆ elle promeut le développement des actions de gestion du risque qui recouvre les actions de « juste soins » ou de « justes dépenses » ;
- ◆ la direction générale de l'offre de soins (DGOS) a compétence pour les ESMS à statut hospitalier, et est partie prenante des reconversions hospitalières vers le médico-social. Son poids est plus important dans le champ de la politique d'accueil des personnes âgées que dans celui des personnes en situation de handicap ;
- ◆ enfin, le secrétariat général (SG) assure la coordination des services centraux vis-à-vis des ARS.

2.4.4.4.2. Un trop grand nombre d'opérateurs qui complexifie le pilotage de la politique

Depuis 2004, date de la création de la CNSA, un mouvement de déconcentration technique par création de structures issues de l'État ou de l'assurance maladie a vu le jour.

Pour ce qui concerne l'assurance maladie, la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004, a créé cette nouvelle caisse ayant compétence sur la gestion de l'ONDAM médico-social. Cette partition a créé des limites institutionnelles assez palpables en matière de système d'information. Le développement du système d'information de la CNSA a été conduit en dehors du champ traditionnel de l'assurance maladie. Cette démarche a abouti à un cloisonnement des systèmes d'information et une impossibilité de croiser les données d'assurance maladie. Il est ainsi impossible sauf procédure juridique lourde (décret en conseil d'État) d'apparier des données de l'assurance maladie (soins de ville, hospitalisation, OGD) consacrées à l'accueil des personnes en situation de handicap (Cf. supra 2.1.2.2).

Pour ce qui concerne l'État, le mouvement de délégation d'actions de l'administration centrale vers des personnes morales distinctes s'est amplifié. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 a créé l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des ESMS (ANESM) et la loi du 21 juillet 2009, l'Agence nationale d'amélioration de la performance (ANAP).

Si l'on se place du point de vue d'un ESMS, l'État réglemente (DGCS), la CNSA alloue les moyens (fonction budgétaire) et la CNAMTS/CPAM paye et comptabilise. Il faut ajouter deux fonctions d'appui celle de l'ANESM qui édicte les bonnes pratiques et l'ANAP qui développe les outils d'un contrôle de gestion.

Il n'appartient pas à la mission de formuler des recommandations en terme de simplification institutionnelle qui appartiennent à des démarches spécifiques (réforme de l'État) et dépassent le champ du handicap, mais les mécanismes de coordination peuvent à minima être renforcés.

¹³⁸ De ce fait, la préparation de l'ONDAM médico-social fait intervenir la CNSA pour l'élaboration technique, et à la fois la DGCS, la DSS et la direction du Budget pour ce qui est des arbitrages.

3. Des mesures transitoires de simplification et d'optimisation sont possibles et souhaitables

Les réformes et chantiers préconisés dans ce rapport sont, pour une bonne part, complexes et inévitablement de moyen terme : construire un système d'information permettant une appréhension objectivée des besoins et de l'offre des ESMS prendra du temps, car les instruments sont largement à définir et ensuite à déployer. De même, une rénovation en profondeur des modalités d'allocation des ressources, alors que les éléments techniques de base n'existent pas, est un chantier de moyen terme. Mais un certain nombre de réformes peuvent être engagées sans attendre pour simplifier les règles et mieux répondre aux besoins.

3.1. Pour une meilleure connaissance et adéquation de l'offre et des besoins, cinq des recommandations formulées au cours de ce rapport peuvent être engagées rapidement

3.1.1. La généralisation d'un système d'échanges de données harmonisé entre les MDPH, les ESMS et les responsables des programmations départementales et régionales

Comme indiqué en 1.2.3.1, une harmonisation de la formulation des décisions d'orientation par les CDAPH est nécessaire et possible, et une gestion organisée des listes d'attente peut être déployée rapidement, sur la base du cahier des charges de l'expérimentation engagée par la MDPH du Pas de Calais avec le soutien de la CNSA. Même si d'autres travaux de plus long cours –notamment une harmonisation des propositions d'orientations en ESMS et une description harmonisée des handicaps et des incapacités- seront nécessaires, ces éléments permettront déjà une vision plus objectivée des besoins non satisfaits, consolidable aux niveaux départemental, régional et national.

3.1.2. L'organisation des échanges d'éléments d'évaluation entre MDPH et ESMS

Ces échanges doivent être organisés sous un format « GEVA-compatible », au moment de la décision d'orientation (dans le sens MDPH→ESMS) et de la demande de renouvellement de la prise en charge (dans le sens ESMS→MDPH). Les expérimentations locales existantes permettent de déboucher rapidement sur un modèle national, qui permettrait amélioration du service aux personnes et à leurs familles, économie de moyens, et meilleure qualité des orientations.

3.1.3. L'exonération d'un appel à projets en cas d'adaptation de l'offre d'un ESMS existant dans le cadre d'un CPOM

Comme indiqué en 1.1.5.1, c'est un élément indispensable -qui nécessite une adaptation législative, des crédits d'accompagnement, et un suivi de leur utilisation- pour permettre une meilleure réponse aux besoins par adaptation de l'offre plutôt que par la création de capacités nouvelles, donc avec une meilleure efficacité de la dépense publique et le traitement des situations d'inadéquation.

3.1.4. La redéfinition des enquêtes nationales, en particulier l'enquête ES

Certains éléments font double emploi avec des sources de données administratives suffisantes pour les besoins de la planification (description de l'offre), et d'autres (les populations accueillies et les personnels) sont produites dans des délais incompatibles avec leur finalité d'aide à la planification. Il faut repartir des besoins des gestionnaires, en contenu et en rythme, au niveau national et territorial, et mieux lier les obligations de remontées des données par les ESMS au cycle budgétaire.

3.1.5. La redéfinition de l'architecture technique des remontées des MDPH vers le niveau national via le SipaPH

L'expérience montre que le modèle choisi à la création des MDPH -liberté de choix des systèmes informatiques, remontée de données via des extracteurs réalisés par les fournisseurs de logiciels- est trop complexe, et chaque modification des données nationales verra se reproduire les mêmes difficultés. Il faut donc réexaminer avec les conseils généraux les scénarios possibles -pilotage national des prestataires, extracteur unique, système d'information national- pour fixer un cap d'évolution permettant d'atteindre l'objectif d'un système de données national sur le handicap par consolidation des flux des MDPH.

3.2. Pour un système d'allocation de ressources plus simple et plus équitable, quatre évolutions peuvent être engagées rapidement

3.2.1. Généraliser un financement au forfait des ESMS

Les défauts du système en prix de journée ont été largement démontrés, dans le champ sanitaire, social ou médico-social ; et dans le cas de l'OGD PH ils génèrent des risques de non maîtrise de l'enveloppe et une complexité administrative inutile pour les établissements, les tarificateurs et les payeurs. Un système transitoire au forfait, en attendant la définition du système cible qui paraîtra le mieux adapté, est donc un facteur de simplification et de meilleure gestion des enveloppes. Il demandera, si l'on veut exclure la reprise des déficits et excédents (ce qui est souhaitable), de rebaser les établissements et services qui n'équilibrent leurs charges structurelles que par des crédits non reconductibles récurrents, ou via une sous-estimation de leur activité permettant de dégager un excédent.

Recommandation n°49 : A titre transitoire, généraliser un financement en dotation globale des ESMS.

3.2.2. Améliorer le contrôle de la ressource allouée par des indicateurs homogènes

Le financement au forfait ne permettra pas une meilleure allocation des ressources au niveau micro-économique s'il n'est pas associé à des indicateurs de gestion permettant d'alimenter le dialogue budgétaire et les décisions des autorités de tarification. Il faut donc revoir les indicateurs socio-économiques dont l'administration centrale a abandonné il y a quatre ans l'exploitation, à la lumière également de l'expérimentation d'indicateurs de gestion de l'ANAP, et en reprendre la publication, sans attendre le système parfait -dont on ne voit jamais l'aboutissement : mieux vaut un système imparfait, qui évolue au vu de l'expérience, que pas de système.

3.2.3. Sortir d'une vision de la dépense publique par financeur et par sous-ONDAM

Comme indiqué au 1.1.2.3, ne considérer la dépense publique en faveur des personnes handicapées et sa répartition territoriale qu'au travers de chaque budget –l'État, l'assurance maladie, les départements- ne permet pas une juste appréhension de l'effort public, ni de l'équité dans la répartition des moyens dont on sait qu'ils ne constituent pas des réponses d'ensemble face à la diversité des besoins. Il faut donc enrichir le système REBECA par des remontées de l'intégralité des comptes administratifs, et les PQE de la loi de financement de la sécurité sociale par des tableaux consolidés de la dépense « tous financeurs ». Et il faut engager le même processus de croisement des listes des personnes accueillies en établissement avec le SNIIRAM que ce qui a été fait pour les personnes âgées, afin d'avoir une vision consolidée « tous ONDAM » de la dépense de soins.

3.2.4. Transférer dans le champ de l'assurance maladie le financement intégral des foyers d'accueil médicalisés (FAM) et des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et celui des ESAT aux départements

Dans le premier cas, les besoins des personnes adultes handicapées sont trop identiques entre MAS et FAM pour justifier une double catégorie et deux règles de financement ; dans le deuxième cas la « taxation » des conseils généraux n'a pas de réelle justification et génère une complexité inutile. Pour les ESAT, la complémentarité des besoins des personnes concernées en termes d'activité professionnelle et de solutions d'hébergement justifient de réunir la compétence dans les mêmes mains.

Ce transfert, qui serait un premier facteur de clarification et de simplification administrative, peut se faire sans charge nouvelle pour l'assurance maladie ou les départements, d'une part en reprenant via la DGD les crédits consacrés aujourd'hui par les conseils généraux au financement de ces structures, et en les réinjectant dans l'OGD PH, d'autre part en abondant la DGD des crédits ESAT. L'acte III de la décentralisation annoncé par le gouvernement peut en être le vecteur. Pour les SAMSAH, une analyse préalable est nécessaire pour distinguer ceux qui relèveraient du soin infirmier, et ceux qui relèveraient de l'accompagnement social.

CONCLUSION

Les deux sujets de la lettre de mission –état de l’offre et des besoins, modalités d’allocation des ressources- se rejoignent autour d’une question commune, à laquelle les systèmes d’information actuels ne permettent pas de répondre, sinon de manière parcellaire et imparfaite : comment décrire de façon organisée les besoins des personnes handicapées, et comment mesurer le service rendu par les établissements et services ? Faute de disposer de ces outils, il n’est pas possible de chiffrer les besoins non satisfaits qui relèvent d’un accompagnement par un établissement ou un service, et il n’est pas possible de savoir si le service rendu par ces derniers est adapté aux besoins et rémunéré au juste prix.

Le service attendu et rendu par les établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap est de ce point de vue l’angle mort de la loi du 11 février 2005, qui a traité largement de la citoyenneté, de la compensation individuelle et de l’accessibilité, mais n’a pas revisité cette dimension. Si l’on veut donner toute sa dimension à la notion de parcours de vie des personnes handicapées, et notamment de celles qui connaissent les limitations d’activité les plus importantes, c’est un chantier qu’il est indispensable d’ouvrir.

C’est d’autant plus nécessaire dans un contexte de finances publiques contraintes. On ne peut pas laisser un secteur de la solidarité nationale qui mobilise tous les ans plus de 16 milliards d’euros dans une absence quasi-complète d’instruments de pilotage à la hauteur des enjeux. Et si l’on ne se donne pas les moyens d’une allocation de ressources intelligente, la contrainte budgétaire conduira inévitablement à des mesures de plafonnement et de convergence aveugles, au détriment de la qualité du service.

Cette absence d’instruments de pilotage est le fruit d’un sous-investissement de ces dernières décennies, auquel la création de la CNSA n’a encore que partiellement répondu. A enveloppe identique pour les finances publiques, il faut donc accepter qu’une petite partie des moyens qui sont consacrés au développement de l’offre –dont on ne sait pas mesurer l’adéquation aux besoins- soient dévolus à la capacité de pilotage et de maîtrise. C’est un effort qui a été consenti ces dernières années dans le domaine hospitalier et des soins de ville, il faut aujourd’hui le mener dans le domaine médico-social, notamment du handicap. Sinon, le constat déjà posé en 1995 par la mission IGAS de bilan de l’application de la loi de 1975 : *« beaucoup plus qu’aujourd’hui, l’échelon national doit constituer un élément d’appui méthodologique, de réalisation d’études, de cadrage d’ensemble... »*, que la présente mission peut reprendre à son compte en 2012, restera d’actualité lors des investigations futures.

A Paris, le 11 octobre 2012

Laurent VACHEY
Inspecteur général des finances

Agnès JEANNET
Inspectrice générale des affaires sociales

Frédéric VARNIER
Inspecteur des finances

Anne AUBURTIN
Inspectrice des affaires sociales

Rapport

N°	Recommandations	Destinataire	Échéance
1	Introduire dans le futur système d'échanges de données entre établissements et maisons départementales des personnes handicapées les données relatives à la résidence d'origine des personnes handicapées, pour pouvoir mesurer de façon régulière les accueils extrarégionaux et extra départementaux.	CNSA	2014
2	Enrichir les documents de suivi (programmes de qualité et d'efficacité de la loi de financement de la sécurité sociale, schémas régionaux) par un document rassemblant l'ensemble des financements publics pour mesurer la totalité des écarts territoriaux.	DSS DGCS CNSA	2013
3	Mesurer les recouvrements de populations entre admission à l'ASE et accompagnement médico-social, et analyser l'offre, notamment en ITEP, au regard de l'offre en maisons d'enfants à caractère social.	DGCS	2014
4	Après avis du Conseil scientifique de la CNSA, revoir les critères de répartition des enveloppes régionales de l'OGD et les indicateurs des PQE dans un objectif de péréquation en fonction des besoins, et non de stricte convergence.	CNSA DSS	2016
5	Expérimenter, dans une à trois régions où l'ensemble des acteurs sont volontaires, des schémas départementaux et régionaux articulés entre eux.	SG/DGCS	2015
6	Préciser en vue de la prochaine génération des PRS les conditions dans lesquelles la définition des territoires de santé s'articule avec ceux des conseils généraux.	SG/DGCS	2016
7	Inciter les ARS à engager des chantiers régionaux de connaissance sur les manques de données et d'outils jugés prioritaires, en complément des chantiers nationaux de construction d'outils d'observation (cf. recommandations n°2, 16 et 17).	SG/DGCS	2013
8	Demander à toutes les ARS un recensement actualisé des situations «d'amendements CRETON» et le lancement d'appels à projets spécifiques, si possible conjoints avec les conseils généraux, pour trouver une solution, au moins partielle, à ces situations.	SG/DGCS	immédiat
9	Recenser les solutions existantes pour les personnes handicapées vieillissantes, en expertiser la pertinence et diffuser les bonnes pratiques ainsi identifiées.	DGCS /CNSA	2013

Rapport

N°	Recommandations	Destinataire	Échéance
10	Définir un format national de remontée annuelle des données d'activité et de contexte des CAMSP, adapté à leurs spécificités, afin d'être en mesure d'adapter la répartition de l'offre aux besoins.	CNSA	2013
11	Assurer une meilleure coordination des réponses sociales, médico-sociales et sanitaires envers les personnes en situation de handicap psychique.	SG, ARS	2013
12	Organiser le suivi institutionnel des situations et déterminer une stratégie de moyen terme relativement aux placements en Belgique.	DGCS	immédiat
13	Compléter l'article L. 313-1-1 du CASF en prévoyant que les modifications d'agrément prévues dans le cadre d'un CPOM ne sont pas soumises aux seuils prévus par cet article.	DGCS	2013
14	Demander aux ARS d'engager, conjointement avec les Conseils généraux, un diagnostic territorial des coopérations existantes et souhaitables, servant de base aux appels à projets et CPOM.	SG, ARS	2014
15	Redéfinir le système d'autorisation en remplaçant la référence à un nombre de places par forme d'accueil par celle de file active et de modes d'accompagnements.	DGCS	2014
16	Reprendre la conception des « annexes XXIV » en limitant le champ réglementaire aux critères essentiels et en renvoyant aux recommandations de bonnes pratiques, et aux processus d'audit interne et d'évaluation externe, ce qui relève de la qualité.	DGCS	2015
17	Élaborer un référentiel d'activités pour les ESMS, adapté aux différents types de structures, qui permette également de vérifier la cohérence avec les normes réglementaires et les recommandations de bonnes pratiques.	CNSA, DGCS	2015
18	Exploiter le volet « institutions » et garantir pour la DREES une stabilité de moyens et une permanence des compétences des équipes mobilisées sur l'enquête HS.	SG	immédiat
19	Remplacer les données d'enquête relatives aux établissements et aux places par un rapprochement annuel des éléments disponibles dans FINESS et le système d'information de la CNSA, et refondre l'enquête ES, en la recentrant sur les personnes prises en charge et leur parcours.	DREES	2014
20	Promouvoir, dans une vision prospective organisée, des études sur l'impact des pathologies handicapantes sur la vie et les besoins d'accompagnement des personnes.	CNSA	2014

Rapport

N°	Recommandations	Destinataire	Échéance
21	Développer le rôle d'incitation et de coordination de la CNSA dans les divers champs de la recherche médico-sociale concernant le handicap.	CNSA	Immédiat
22	Inciter à la réorganisation du réseau des CREA en confiant à ceux qui ont une structure de taille suffisante, la charge de piloter l'observation de thématiques particulières et d'en devenir des référents pour le réseau et les pouvoirs publics. Leur assurer en contrepartie un financement correspondant à cette mission.	DGCS/ SG	2013
23	Reprendre la réalisation d'un outil de description des besoins d'accompagnement et de soins des personnes handicapées et rendre son utilisation obligatoire par les ESMS.	DGCS/CNSA	2015
24	Étudier les scénarios alternatifs à l'actuel système du SipaPH fondé sur des logiciels hétérogènes et des extracteurs développés au cas par cas par chaque éditeur.	CNSA	2013
25	Introduire dans les conventions d'appui à la qualité de service avec les départements une obligation d'assurer une codification des pathologies et handicap sur la base du thésaurus de la CNSA, pour alimenter les systèmes d'observation départementaux, régionaux et nationaux.	CNSA	2015
26	Rétablir dans le CASF l'obligation pour les établissements et services médico-sociaux de se doter d'un système d'information compatible avec les administrations et les MDPH, en prévoyant en même temps le texte réglementaire.	DGCS	2013
27	A court terme, harmoniser la formulation des décisions d'orientation des MDPH, et à moyen terme concevoir un arbre de décision permettant de s'assurer, autant que possible, d'une homogénéité des décisions dans le temps et sur les différents territoires.	CNSA	2013
28	Engager une réflexion associant MDPH, ESMS et associations pour instituer des décisions d'orientation plus souples qui facilitent les parcours des personnes.	CNSA	2014
29	Développer la sphère ESMS du SipaPH et organiser la gestion des listes d'attente et des échanges MDPH-ESMS-CG-ARS, sur la base du projet de la MDPH du Pas de Calais.	CNSA	2013
30	Organiser, sur la base d'un travail technique à conduire avec des MDPH et établissements, l'obligation de transmission des éléments pertinents d'évaluation aux ESMS vers lesquels la personne handicapée est orientée et demande une admission.	CNSA	2014

Rapport

N°	Recommandations	Destinataire	Échéance
31	Développer nationalement un format d'évaluation « GEVA-compatible » au sein des ESMS pour transmission à la MDPH en vue des décisions de renouvellement d'une prise en charge.	CNSA	2014
32	Consacrer les efforts des années à venir principalement à la transformation de l'offre, ce qui suppose de disposer rapidement de quatre instruments complémentaires : <ul style="list-style-type: none"> - un outil organisé et homogène de gestion des listes d'attente (cf. Recommandation n° 29) ; - un outil de mesure des inadéquations des situations aujourd'hui prises en charge par les ESMS handicap (cf. Recommandation n° 23) ; - la possibilité juridique d'acter ces transformations dans le cadre des CPOM sans passer par un appel à projets (cf. Recommandation n°13) ; - et des moyens financiers dédiés à l'accompagnement de ces transformations. 	DGCS/SG /CNSA	2013/2014
33	Compléter l'outil REBECA pour disposer des comptes administratifs au niveau du compte, et de la totalité des charges quel qu'en soit le financeur.	CNSA	2013
34	Rendre obligatoire la remontée des données de comptes administratifs des structures sous CPOM au niveau de l'établissement ou du service.	DGCS/CNSA	2013
35	Adapter les indicateurs médico-socio-économiques au vu de l'expérimentation du tableau de bord de l'ANAP, reprendre leur publication telle que prévue par la réglementation et créer un comité de suivi permettant leur amélioration progressive.	DGCS/ANAP/ CNSA	2013
36	Modifier la réglementation pour que, le transport collectif restant la règle de base, une procédure de prise en charge contrôlée de transports individuels soit possible pour les personnes dont le handicap ne permet pas le recours à des solutions collectives.	DGCS	2013
37	En ce qui concerne les ESAT, préciser dans l'article D 344-10 du CASF les notions de contraintes « liées à l'environnement » et de « capacités des travailleurs handicapés ».	DGCS	2013
38	Mieux définir le financeur, (assurance maladie, établissement, PCH) en fonction de la finalité du déplacement (vers le lieu de scolarisation, vers les soins, libéraux ou hospitaliers, vers d'autres établissements, loisirs...).	DGCS/CNSA/ CNAMTS	2014
39	Mettre en place une politique d'incitation à la maîtrise des coûts de transports par les établissements, pilotée nationalement par la CNSA et régionalement par les ARS.	CNSA/SG	immédiat

Rapport

N°	Recommandations	Destinataire	Échéance
40	Organiser au niveau des ARS un traitement automatisé qui permette de consolider les dépenses de soins répertoriées dans l'OGD et le SNIIR-AM.	DSS/CNAMTS	2014
41	Associer les directions régionales du service médical de l'assurance maladie aux décisions relatives au périmètre de dépenses de soins incluses dans le budget des ESMS, en vue d'optimiser la qualité du service rendu.	SG/CNAMTS	2014
42	Pour piloter la réforme, constituer une équipe projet dédiée, suffisamment pluridisciplinaire et articulée avec les administrations et cabinets, disposant d'un budget sanctuarisé pour les marchés d'étude et dépenses d'animation.	DGCS/SG	2014
43	Financer intégralement les CAMSP sur l'OGD PH, soit une charge transférée de 38 M€.	DGCS/DSS	2014
44	Mettre fin à la distinction juridique entre MAS et FAM et unifier leur mode d'autorisation et de financement.	DGCS/DSS/CN AMTS/CNSA	2014
45	Transférer sur l'OGD PH par redéploiement de la DGD la totalité du financement de la nouvelle catégorie d'établissements issue de la fusion MAS-FAM, soit 940 M€.	DGCS/DSS/CN AMTS/CNSA	2014
46	A l'occasion de l'acte III de la décentralisation, transférer aux Conseils généraux le financement des ESAT.	DGCS	2013/2014
47	Unifier la compétence en matière d'autorisation et de financement des SAMSAH orientés vers l'accompagnement auprès des Conseils généraux, et redéfinir sous la formule des SSIAD ceux qui assurent principalement une prestation de soins.	DGCS/DSS/CN AMTS/CNSA	2014
48	En fonction des enquêtes « d'inadéquation » en psychiatrie, demander à chaque ARS de définir une cible de reconversions, traduite dans un plan pluriannuel d'adaptation de l'offre qui prévoit les différentes réponses sanitaires, médico-sociales et sociales.	SG/DGOS/ CNSA	2014
49	A titre transitoire, généraliser un financement en dotation globale des ESMS.	DGCS/CNSA	2014

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

- ANNEXE I : LETTRE DE MISSION**
- ANNEXE II : LISTE DES PERSONNES RENCONTREES**
- ANNEXE III : DONNEES GENERALES SUR LE SECTEUR DE L'ACCUEIL DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**
- ANNEXE IV : DONNEES PARTICULIERES SUR LE SECTEUR DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX**
- ANNEXE V : L'EVALUATION DE BESOINS DE PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE HANDICAPEE : OUTILS ET ETUDES**
- ANNEXE VI : LES OUTILS DES SYSTEMES D'INFORMATION DES POUVOIRS PUBLICS**
- ANNEXE VII : LES OUTILS ET EXPERIENCES DU SECTEUR**
- ANNEXE VIII : LES EXEMPLES DU JAPON ET DE LA REGION BRUXELLES-CAPITALE**
- ANNEXE IX : TARIFICATION ET FINANCEMENT DES ESMS (SECTEUR PERSONNES HANDICAPEES)**
- ANNEXE X : L'ANALYSE DES REFORMES TARIFAIRES DES SECTEURS SANITAIRE, MEDICO-SOCIAL ET SOCIA**
- ANNEXE XI : LISTE DES SIGLES UTILISES**

ANNEXE I

Lettre de mission

Annexe I



Ministère du Budget, des Comptes Publics et de la réforme de l'Etat,
Porte-parole du Gouvernement
Ministère des Solidarités et la Cohésion sociale

Paris, le 25 JAN 2012

La Ministre du Budget, des Comptes Publics et de la
réforme de l'Etat, porte-parole du Gouvernement

La Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale

La Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités
et de la Cohésion sociale

à

Monsieur le chef de service de l'Inspection Générale des
Affaires Sociales,

Monsieur le chef de service de l'Inspection Générale des
Finances,

Le secteur social et médico-social du handicap recouvre des situations très diverses en termes de publics accueillis (typologie des handicaps, âges, parcours de vie...), de prestations servies, de nature de l'accompagnement et de la prise en charge (milieu institutionnel ou domicile), de sources de financement (assurance maladie ou/et Etat et/ou collectivités locales) et de modes de tarification.

Cette diversité, rend peu lisible l'adéquation entre les besoins des personnes et les moyens publics consacrés à la politique d'accompagnement médico-social.

Concernant le développement de l'offre en structures médico-sociales financées en tout ou partie par l'assurance maladie, le programme pluriannuel de création de places pour les personnes handicapées 2008-2012, décidé par le Président de la République à l'occasion de la première conférence nationale du handicap de juin 2008 (1,4Md€) prévoit la création de 41 450 places nouvelles (hors ESAT), dont 12 250 pour enfants et 29 200 pour adultes. La volumétrie de ce programme a principalement été élaborée à partir des programmes interdépartementaux d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie (PRIAC) antérieurement établis par les préfets de région et dont les agences régionales de santé (ARS) ont désormais la charge.

Ce développement s'inscrit aujourd'hui dans le cadre des projets régionaux de santé (PRS) et des schémas régionaux d'organisation médico-sociale (SROMS) en cours de finalisation par les ARS. Ils visent à garantir la transversalité et une plus grande fluidité de parcours entre les services et établissements médico-sociaux, (soutenir le maintien à domicile et dans le milieu de vie ordinaire – garantir un projet de vie de qualité en institution) mais aussi avec les établissements et services du champ sanitaire.

En outre, l'augmentation de l'offre médico-sociale soutenue par le programme pluriannuel devait, outre la réponse à des besoins insuffisamment couverts pour certains handicaps (autisme, polyhandicap, handicap psychique), permettre le rééquilibrage territorial de l'offre et son adaptation par un effort de restructuration (réduction de capacité d'internat pour redéploiement vers des services)¹.

A mi parcours du programme, le bilan de la réalisation fait apparaître plusieurs difficultés qui suscitent des interrogations quant à des ajustements.

- nous constatons des écarts sensibles entre les objectifs et les réalisations. Sur la période 2008-2010, le taux global d'exécution est de 78% mais le taux de consommation des enveloppes reste limité à 64%. Il existe par ailleurs un écart important entre enfants (89%) et adultes (70%) compte tenu, pour ces derniers, du poids plus important des établissements et de l'impact de leurs délais d'installation ;

¹ 5 000 places de SESSAD devaient être créées par redéploiement de places d'internat médico-éducatif

Annexe I

- les indicateurs du programme de qualité et d'efficience relatifs aux écarts de taux d'équipement, montrent la difficulté réelle à évaluer l'impact territorial en termes de rattrapage d'équipement et de réponses à des besoins non satisfaits.

La perspective d'achèvement du programme pluriannuel s'accompagne par ailleurs de l'engagement d'une réflexion sur ce que doivent être les missions des établissements et services médico-sociaux. Cette vaste réflexion prospective, conduite en lien étroit avec les associations et institutions du secteur, a été confiée par la secrétaire d'Etat aux solidarités et à la cohésion sociale à M. Jean-Yves Hocquet, personnalité qualifiée, qui rendra ses travaux en mars 2012.

Le contexte financier de plus en plus contraint nous invite à déterminer, pour les exercices à venir, les conditions d'un pilotage efficient de la dépense publique consacrée par l'assurance maladie, seule ou en lien avec les départements, à l'accompagnement médico-social des personnes en situation de handicap.

En effet, le secteur des établissements et services pour personnes handicapées fait l'objet chaque année d'un financement public important (8 Md€ pour l'ONDAM personnes handicapées, 4 Md€ pour les conseils généraux) et d'une progression constante depuis 2007 (+20% pour ce qui concerne les crédits d'assurance maladie). L'achèvement du plan pluriannuel représente 363 M€ qui pourront être engagés par les ARS dès 2012, mais dont la charge financière s'étalera de 2013 à 2016.

Malgré l'importance des sommes en jeu, et malgré l'évolution ces dernières années des demandes des personnes handicapées et de leurs familles en matière d'accompagnement, les modalités de financement de ces établissements et services, très majoritairement gérés sous forme associative, n'ont pas évolué : les systèmes fondés sur les prix de journée et les budgets globaux annuels, qui ont été largement abandonnés dans le secteur de la santé, sont toujours les références de base dans le champ du handicap.

Nous constatons aussi des écarts importants de niveaux de financements pour des établissements à service rendu comparable dont l'objectivation est toutefois rendue difficile en l'absence de méthodologie commune d'appréciation de la qualité du service rendu et de la formation des coûts.

Enfin, ce secteur présente de manière récurrente des surexecutions, en partie liées aux modes de tarifications en vigueur (notamment mécanisme du prix de journée).

C'est pourquoi nous souhaitons confier à vos deux inspections une mission commune afin d'étudier :

- **les caractéristiques de l'offre du secteur** : structure de l'offre sur le territoire en termes d'établissements et de services et articulation avec les besoins recensés ;
- **l'adéquation entre cette offre et la demande** : analyse des conditions des prises de décisions d'orientation des personnes handicapées dans les structures médico-sociales et l'effectivité de ces dernières et, en ce sens, rôle des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et des systèmes d'information ;
- **le financement et la régulation du secteur** : état des lieux des modes de tarifications applicables, impact de ces derniers sur la stratégie d'activité des acteurs (impact sur le taux d'occupation) et sur le parcours des personnes et analyse des disparités de coûts pour des structures relevant de la même catégorie juridique.

Plus précisément, votre mission devra approfondir ses analyses et formuler ses propositions sur deux volets :

1- Un volet relatif à la situation de l'offre d'équipement médico-social pour les personnes handicapées

Votre mission analysera :

- **le taux d'occupation** dans les établissements accueillant les personnes handicapées ;
- **le taux d'inadéquation** dans ces structures notamment le nombre de jeunes adultes relevant de l'amendement « Creton », maintenus dans le secteur enfants dans l'attente d'une admission dans une structure pour adultes (à l'exclusion de ceux maintenus à d'autres titres) **mais aussi les placements par défaut** résultant de la structure de l'offre en présence (induction de l'orientation des CDAPH), du manque de places à proximité ou de services permettant le maintien à domicile ou la scolarisation ;
- **les éventuels surcoûts, notamment en termes de transport, liés à une prise en charge éloignée du domicile du fait de défaut de réponses adaptées proches.**

Elle formulera des préconisations visant à préciser :

Annexe I

- les potentiels redéploiements de capacités internes au secteur médico-social, mais également à partir du secteur sanitaire ;
- le développement des moyens et des outils, notamment en termes de systèmes d'information, permettant une meilleure connaissance, un meilleur suivi et une plus grande efficacité des MDPH dans leur prise de décision ;
- les moyens et outils de connaissance de la population handicapée à la main des ARS pour mieux étayer leur diagnostic territorial et définir leur planification et programmation (y compris la définition d'indicateurs pertinents pour apprécier l'impact de la programmation sur la réponse aux besoins).

2- Un volet sur les modes de financement et de tarification des structures médico-sociales pour personnes handicapées

Votre mission s'attachera à :

- synthétiser les règles actuelles de financement des différentes catégories d'établissements et services ;
- présenter la répartition des responsabilités de financement des différentes catégories d'établissements, plus particulièrement entre l'assurance maladie et les conseils généraux, et mettre en évidence l'articulation avec les prestations individuelles servies aux personnes, et leur contribution aux frais d'hébergement et d'entretien ;
- identifier les effets négatifs éventuels des systèmes de financement actuels sur la qualité du parcours de vie des personnes,
- présenter les écarts de coûts et en identifier les principaux déterminants ;
- décrire les méthodologies utilisées dans des champs voisins pour décrire l'activité réalisée et analyser les coûts (champ sanitaire, social ou médico-social autre que handicap, champ du moyen ou du long séjour) et analyser l'opportunité de leur transposition.

Votre mission pourra en outre s'appuyer sur les travaux et initiatives en cours conduits par les associations et organismes gestionnaires concernant la rénovation de la tarification du secteur ainsi que, le cas échéant, sur les outils déjà disponibles. Elle s'attachera à les recenser. Vos travaux pourront utilement procéder à une analyse comparative avec les modèles de financement à l'étranger.

Elle formulera des préconisations visant à :

- préciser les conditions préalables d'une meilleure allocation des ressources tant du point de vue de la répartition territoriale que du point de vue de la résorption des écarts de coûts constatés à service rendu comparable ;
- définir les pistes de travail pour la mise en œuvre d'une tarification plus performante mieux à même de prendre en compte la qualité des prestations servies, et l'efficacité de l'utilisation des ressources publiques ;
- proposer, à partir de ces constats, la méthode, le calendrier et les moyens d'un groupe de travail ou d'une mission spécifique qui serait chargé de mener à bien la conception et la mise en œuvre d'un système rénové de financement des établissements et services pour les personnes handicapées, en lien avec les conclusions des travaux menés par M. Hocquet relatifs aux missions des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées.

Pour conduire vos travaux, vous vous appuyerez sur l'ensemble des administrations concernées (direction générale de la cohésion sociale, direction de la sécurité sociale, direction du budget et direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) ainsi que sur la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et l'assurance maladie. Il conviendra également que vous preniez l'attache de plusieurs ARS afin d'identifier leurs pratiques et leurs attentes sur ce secteur. Cet état des lieux pourra être dressé à partir de l'existant dans quelques régions dont les équipements pourront être considérés comme représentatifs de la réalité nationale.

Nous souhaitons que la mission débute ses travaux avant la fin du mois de janvier 2012. Vos conclusions sont attendues pour le mois de septembre 2012.

La ministre du Budget, des
Comptes publics et de la Réforme
de l'Etat, porte-parole du
Gouvernement

Valérie PECRESSE

La ministre des Solidarités et de la
Cohésion sociale

Roselyne BACHELOT-NARQUIN

La secrétaire d'Etat auprès de la
ministre des Solidarités et de la
Cohésion sociale

Marie-Anne MONTCHAMP

ANNEXE II

Liste des personnes rencontrées

SOMMAIRE

1.1. Rencontres collectives	1
1.2. Cabinets ministériels	1
1.3. Administrations	1
1.4. CNSA, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie	3
1.5. ARS, agences régionales de santé	3
1.6. Assurance maladie	4
1.7. Conseils généraux	5
1.8. MDPH	6
1.9. Fédérations	6
1.10. Associations	7
1.11. Établissements et services médico-sociaux	10
1.12. Autres organismes	10

Annexe II

1.1. Rencontres collectives

- ◆ Conférence des gestionnaires
- ◆ Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) - commission établissements et services
- ◆ ODAS, Observatoire national de l'action sociale décentralisée, commission autonomie
- ◆ Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOSS)

Elles ont permis de rencontrer les fédérations et associations notamment l'APF, Autisme France, le CLAPEHA, la FCPEP, la FEGAPEI, la FEHAP, la FFAIMC, la FHF, la FISAF, le GEPSO, le GRATH, I=MC², l'UNA, l'UNAFAM, ainsi que des représentants des conseils généraux.

1.2. Cabinets ministériels

- ◆ Cabinet du Ministre déléguée aux personnes handicapées
 - Michel VILBOIS, directeur de cabinet
 - Christine LACONDE, directrice adjointe
 - Nicolas DURAND, conseiller
 - Aurore LAMBERT, conseillère
- ◆ Cabinet du Ministre délégué chargé du budget
 - Pierre-Louis BRAS, conseiller spécial et chargé des comptes sociaux
- ◆ Cabinet du Ministre des solidarités et de la cohésion sociale
 - Grégoire FRANCOIS-DAINVILLE, conseiller chargé du handicap et de la politique de la dépendance
- ◆ Secrétariat d'État auprès de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale
 - Émilie DELPIT, directrice de cabinet

1.3. Administrations

- ◆ CGEFI, Contrôle général économique et financier
 - Hervé THOUROUDE, contrôleur général
- ◆ Conseil d'Etat
 - Denis PIVETEAU, Conseiller d'Etat, ancien directeur de la CNSA
- ◆ DB, Direction du budget
 - Gautier BAILLY, sous-directeur 6ème sous-direction
 - Rodolphe GINTZ, sous-directeur 6ème sous-direction
 - Nicolas NOIRIEL, chef du bureau de la solidarité et de l'insertion
 - Marc-Henri SERRE, chef du bureau 6BSI, bureau de la solidarité et de l'insertion
 - Paul BERARD, adjoint au chef du bureau de la solidarité et de l'intégration

Annexe II

- ◆ DGCS, Direction générale de la cohésion sociale
 - Sabine FOURCADE, directrice générale
 - Virginie MAGNANT, cheffe du service des politiques d'appui
 - Frédéric BOUDIER, adjoint au sous directeur chargé des affaires financières et de la modernisation
 - Patrick RISSELIN, sous-directeur de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
 - Serge CANAPE, chef du bureau gouvernance du secteur social et médico-social
 - Annick BONY, cheffe du bureau des services et des établissements
 - Bruno MARS, chef du bureau de l'emploi et de la politique salariale (4B)
 - Boris MINOT adjoint du chef du bureau de l'emploi et de la politique salariale (4B)
 - Frédéric GUILLEMIN, chargé de mission tarification dans le bureau de la gouvernance du secteur social et médico-social
 - Christelle MOUISSET, chargée de mission SSIAD dans le bureau des services et des établissements
 - Patrice PERROTEAU, chargée de mission
 - Florence GERARD-CHALET, cheffe de projet

- ◆ DGOS, direction générale de l'offre de soin
 - Félix FAUCON, chef de service
 - Christine BRONNEC, cheffe du bureau R4 (Prises en charge post aigües, pathologies chroniques, santé mentale)
 - Mme CHEVALIER, en charge des USLD, bureau R4

- ◆ DREES, direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
 - Franck VON LENNEP, directeur
 - Magda TOMASINI, sous-directrice « observation de la solidarité »
 - Denis RAYNAUD, chef du bureau « dépenses de santé et relations avec l'assurance-maladie »
 - Etienne DEBAUCHE, chef du bureau « handicap, dépendance »

- ◆ DSI, direction des systèmes d'information
 - Philippe BURNEL, délégué à la stratégie des systèmes d'information de santé
 - Jean-Christophe DAYET, chargé de mission
 - Hervé CHIARADIA, chargé de mission sur les SI des ARS

- ◆ DSS, direction de la sécurité sociale
 - Thomas FATÔME, directeur
 - Katia JULIENNE, sous-directrice du financement du système de soins
 - Jérôme CLERC, chef du bureau des établissements de santé et médico-sociaux
 - Laure-Marie ISSANCHOU, chef du bureau des établissements de santé et médico-sociaux
 - Marie-Josée SAULI, rédactrice, bureau des établissements de santé et médico-sociaux

Annexe II

- ◆ IGAS, inspection générale des affaires sociales
 - Gildas LE COZ, inspecteur général

- ◆ SGMAS, secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales
 - Emmanuelle WARGON, secrétaire générale
 - Nicolas GRIVEL, mission appui, ressources stratégie ARS
 - Sophie BETENGEAT, chargée du médico-social et démocratie sanitaire

1.4. CNSA, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

- Luc ALLAIRE, directeur
- Xavier DUPONT, directeur des établissements et services médico-sociaux
- Hervé LEOST, adjoint au directeur des établissements et services médico-sociaux
- Lise BURGADE, conseillère technique en charge de la qualité et de la prospective
- Guillaume BLANCO, responsable du pôle programmation de l'offre de services
- Pierre-Yves LENEN, responsable du pôle allocation budgétaire
- Bernadette MOREAU, directrice de la compensation
- Pascale GILBERT, médecin
- Roselyne MASSON, chef de projet
- Jean Luc BERNARD, DSI
- Hamid BOUKHLOUF, directeur des systèmes d'information
- Jean Christophe QUIDEAU, chef de projet DSI
- Juliette BLOCH, directrice scientifique

1.5. ARS, agences régionales de santé

- ◆ ARS Languedoc Roussillon
 - Dr Jean-François RAZAT, responsable de l'offre de soin

- ◆ ARS Limousin
 - Michel LAFORCADE, directeur général
 - François NEGRIER, directeur de l'offre médico-sociale
 - Hubert BORDE, responsable du pôle "Allocations de ressources"
 - Laurence DARCY, tarification secteur handicap
 - Evelyne SARRE chargée de mission handicap
 - Annick CHEYPE, référente régionale autisme
 - Dr Isabelle PLAS, conseillère médicale à la Délégation territoriale de la Corrèze (19)
 - M. VIGNANNE, pôle animation des politiques des territoires, Délégation territoriale de la Creuse (23)
 - Monique JANICOT, Directrice de la Délégation territoriale de la Haute-Vienne (87)

Annexe II

- ◆ ARS Nord-Pas-de-Calais
 - Daniel LENOIR, directeur général
 - Evelyne GUIGOU, directrice de l'offre médico-sociale
 - Hélène TOUSSAINT, responsable du département planification
 - Suzanne DERNONCOURT, chargé de mission au sein du département planification et politique du handicap
 - Frédéric LEYSENS, adjoint à la responsable de la régulation financière
 - Gilles HULOT, gestionnaire d'enveloppe PH

- ◆ ARS Pays-de-la-Loire
 - Marie Sophie DESAULLE, directrice générale
 - François CRIMONPREZ, directeur de la qualité et de l'efficience
 - Laurent CASTRA, directeur de l'accompagnement et des soins
 - Patricia SALOMON, DAS – Département MS, responsable du département
 - Maritxu BLANZACO, DQE – Département MS, responsable du département
 - Fabienne BIAIS-DEFRENNES, DAS – Département MS, inspectrice chargée de projets
 - Armelle TROHEL, DAS – Département MS, inspectrice chargée de projets
 - Maryline BOILEAU, Département MS, inspectrice chargée de projets allocation de ressources
 - Jean-Marc DELALANDE, DAS – Département MS, inspecteur chargée de projets allocation de ressources
 - Marie NORMAND, DGE – DAS, inspectrice chargée de projet ESMS

- ◆ ARS Rhône-Alpes
 - Muriel LEJEUNE, directrice handicap – grand âge
 - Géraldine MASSONAT, responsable du pôle organisation de l'offre médico-sociale
 - Frédérique CHAVANIEUX, responsable de pôle territorial (Rhône)
 - Nelly LEBRUN, responsable de l'allocation de ressources PA-PH
 - Nelly SANS-BERROT, responsable du pôle territorial de l'Ain
 - Christian BERGREZ, chargé du champ enfant du pôle territorial de l'Isère

1.6. Assurance maladie

- ◆ CNAMTS, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
 - Agathe DENECHERE, directrice de cabinet
 - Véronique BESSE, adjointe au responsable du département de l'hospitalisation, chargée du secteur médico-social
 - Garménick LEBLANC, coordinatrice de la cellule médico-sociale, département de l'hospitalisation
 - Jean-François ROUGET, chargé de mission à la cellule médico-sociale

- ◆ DSRM, Direction Régionale du Service Médical Languedoc-Roussillon
 - Dr Hervé Le BOURDONEC, Médecin Conseil Responsable de Pôle

1.7. Conseils généraux

- ◆ ADF, assemblée des départements de France
 - Jean-Pierre HARDY, chef du service « société-politiques sociales »

- ◆ CG 07, Ardèche
 - Mme Florence ALBOUY, cheffe du service établissement

- ◆ CG 19, Corrèze
 - Dominique GRADOR, vice-présidente du Conseil général
 - Olivier SERRE, directeur général adjoint
 - Nathalie MARRIEN, directrice de la maison de l'autonomie
 - Brigitte LACHAUD, directrice de la MDPH

- ◆ CG 23, Creuse
 - Eric MORIVAL, directeur général adjoint et directeur de la MDPH
 - Cécile MOUTAUD, secrétaire générale
 - Karine SALLOT, directrice « Personnes en perte d'autonomie »

- ◆ CG 26, Drôme
 - Patrice RAUD, directeur des solidarités

- ◆ CG 38, Isère
 - Eric RUMEAU, directeur santé autonomie

- ◆ CG 42, Loire
 - Philippe GAUTHIER, directeur général adjoint de la délégation à la vie sociale

- ◆ CG 44, Loire-Atlantique
 - Michel VINEY, directeur adjoint de la direction services personnes âgées et personnes handicapées
 - Françoise THOUMINE, cheffe du service personnes handicapés
 - Isabelle AUTECHAUD, adjointe du service administration et gestion financière

- ◆ CG 49, Maine-et-Loire
 - Martine BARBIER-PRIEUR, directrice des solidarités
 - Frédéric DOUSSIN, chef du service handicap

- ◆ CG 62, Pas-de-Calais
 - Roland GIRAUD, directeur du pôle solidarités
 - Luc GINDREY, directeur de l'autonomie et de la santé
 - Blandine FORTIN, directrice déléguée de l'autonomie et de la santé
 - Virginie PIEKARSKI, responsable du service du développement territorial

Annexe II

- ◆ CG 69, Rhône
 - François BARADUC, conseiller délégué
 - Stéphane GAUCHER, directeur établissements pour personnes handicapées
 - Nicole BERLIERE-MERLIN, directrice générale adjointe
 - Cécile TIBERI, chef du bureau au sein de la direction des établissements pour PH
 - Monsieur LABARRE, responsable du suivi du logiciel Rhône +

- ◆ CG 73, Savoie
 - Philippe FERRARI, directeur général adjoint

- ◆ CG 74, Haute-Savoie
 - Philippe TORMENTO, directeur général adjoint des services en charge de l'action sociale

- ◆ CG 87, Haute Vienne
 - Jean-Luc FAUCHER, directeur du pôle personnes âgées et personnes handicapées

1.8. MDPH

- ◆ MDPH 23, Creuse
 - Bernadette MERTENS, directrice adjointe
 - Docteur Frédéric TALLIER, médecin coordonnateur
 - Jean-Luc BARBAIRE, référent d'insertion scolaire

- ◆ MDPH 26, Drôme
 - Yves PAQUET, directeur
 - Bernadette MERTENS, directrice adjointe

- ◆ MDPH 49, Maine-et-Loire
 - Bernard BONNEL, directeur

- ◆ MDPH 53, Mayenne
 - Michel MALLE, directeur

- ◆ MDPH 87, Haute-Vienne
 - Dominique FREMONT, directrice
 - Véronique LANGLOIS-GEY, médecin et coordonnateur équipe pluridisciplinaire
 - Jean-Dominique VARENNE, référent insertion scolaire

1.9. Fédérations

- ◆ AGAPSY, Fédération nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées PSYchiques
 - Marie BAROCHE, présidente de la fédération Agapsy

Annexe II

- Paul MONOT, président de la coordination 69, membre d'Agapsy Rhône-Alpes
 - Guy DANDEL, directeur général de Nouvelle Forge, vice-président d'Agapsy
 - Catalin NACHE, délégué général d'Agapsy
 - Bernard DURAND, président de la Nouvelle Forge, président de la Fédération d'aide à la Santé mentale Croix Marine
- ◆ APAJH, Fédération des Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
 - Jean-Louis GARCIA, président
 - Bernard MONNIER, directeur général
 - ◆ APF, Association des Paralysés de France
 - Mr BELLU, directeur général
 - ◆ FEGAPEI, Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles
 - Philippe CALMETTE, directeur général
 - Jean-Dominique TORTUYAUX, directeur général adjoint
 - Pia COHEN, directrice des relations institutionnelles et publiques
 - Marie ABOUSSA, directrice déléguée
 - ◆ FEHAP, Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés
 - Yves Jean DUPUIS, directeur général
 - Adeline LEBERCHE, directrice du secteur social et médico-social
 - ◆ FHF, Fédération hospitalière de France
 - René CAILLET, responsable du pôle offre de soins
 - Muriel JAMOT, responsable du secteur médico-social, pôle offre de soins
 - ◆ FISAF, Fédération nationale pour l'Insertion des personnes Sourdes et des personnes Aveugles en France
 - Jean-Louis BONNET, directeur
 - ◆ FNARS, Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale
 - Marion LIGNAC, responsable juridique
 - François BREGOU, responsable stratégie et politiques publiques
 - ◆ URAPEI, Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
 - Véronique QUET, administratrice

1.10. Associations

- ◆ ADAPEI 85
 - Patrick SORIA, directeur général
 - Pierre PERROCHEAU, directeur administratif et financier

Annexe II

- ◆ AGIVR, Association de gestion des Instituts de Villefranche et de la Région
 - François PRUVOST, directeur général

- ◆ AIRE, association des ITEP et leurs réseaux
 - Gilles GONNARD, président
 - Lionel DENIAU, président d'honneur
 - Jacky DESMET, directeur général de la fondation Lucy Bon

- ◆ AFM 87, Association Française contre les Myopathies, Haute Vienne
 - Joël CHABERNAUD

- ◆ ALGED, Association Lyonnaise de gestion d'établissements pour personnes déficientes
 - Emmanuel LAPORTE-WEYWADA, directeur général

- ◆ AMPH, Association Mornantaise pour l'Accueil des Personnes Handicapées
 - Denise CLERE, présidente
 - Philippe MOLLOT, directeur

- ◆ ANDICAT, Association nationale des directeurs et cadres des ESAT
 - Gérard ZRIBI, président fondateur

- ◆ APAJH 44
 - François MARIE DIT CALAIS, directeur général

- ◆ APARD, Association Pour l'Assistance et la Réhabilitation à domicile
 - Pierre COULOT, directeur général
 - Véronique JACQUES, directeur des établissements PH

- ◆ APF, Association des Paralysés de France
 - Fanny MESSIEN, IEM de Lille
 - Anne THERY, Conseillère APF Etablissements et Services Enfance Limousin et Poitou-Charentes
 - Noël VEZINE, représentant du Conseil Départemental APF Corrèze

- ◆ AREHA, Association pour la Rééducation et l'Education des Handicapés Adultes
 - Ludovic DUBOIS, directeur

- ◆ Autisme France
 - Geneviève MACE, GCSMS Autisme France

- ◆ CESAP, Comité d'Étude et de Soins Aux Polyhandicapés
 - André SCHILTE, président
 - Philippe CAMBERLEIN, directeur général

Annexe II

- ◆ CNAPE, Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant
 - Daniel CARLAIS, vice-président CNAPE, directeur général Sauvegarde 13
 - Jean-Marc BAIRALDI, directeur financier Sauvegarde 13
 - Bernard KOELSCH, représentant le délégué général CNAP de Basse-Normandie, directeur d'ESMS
 - Justine HONORE, conseillère technique CNAPE
 - Laurence RAMBOUR, conseillère technique CNAPE

- ◆ Groupement national des directeurs d'association
 - André DUCOURNAU, Président

- ◆ I=MC2
 - Pascal JACOB, président

- ◆ OVE, Association de centres médico-éducatifs pour enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés
 - Christian BERTHUY, directeur général
 - Philippe MORTEL, directeur général adjoint
 - Christian VIALON, directeur du département du système d'information

- ◆ Papillons blancs de Dunkerque
 - Dominique WIART, directeur général
 - Béatrice DUPIRE, DGA UDAPEI
 - Nadège GROSJEAN, chargée de mission qualité évaluation
 - Gilles JOOSSEN, directeur IME
 - Phaniel ORMILLIEN, directeur ESAT
 - Marie-Paule VANGELDER, DCF
 - Grégory MICHALAK, cadre comptable, contrôleur de gestion
 - Odile YON, directrice FAM
 - Xavier CAMUS, DGA / DAPH
 - Jessica, MAYAUD, chef de projet informatisation du dossier de la personne accompagnée

- ◆ Papillons blancs d'Hazebrouck
 - Daphné BETTE, directrice générale
 - Jean-Paul DEBARGE, directeur de projets

- ◆ Sauvegarde 13
 - Daniel CARLAIS, directeur général

- ◆ Trisomie 21 Haute Vienne
 - Gilbert LOUSSOUARN, président

1.11. Établissements et services médico-sociaux

- ◆ Appartements de semi autonomie de la PEP 87
 - Franck BLANCHON, directeur général de la PEP 87
 - Magalie JENESTE, locataire
 - Hélène PEYRAT, locataire
 - Guy-Pierre GUTTERIDGE, locataire

- ◆ ESAT de Grande-Synthe
 - Phaniel ORMILLIEN, directeur

- ◆ ESAT du Glandier
 - Jean-François AMADOU, directeur

- ◆ IME La Roseraie
 - Dominique ENGEL, directeur de l'IME,
 - William TIXIER, directeur adjoint réseau sud creusois
 - Daniel ARGAY, directeur des ITEP
 - Paule SMADJA, directrice adjointe sur l'établissement et sur le pôle enfance

- ◆ IME Vert Pré La Sauvegarde 13
 - Daniel CARLAIS Directeur de la Sauvegarde 13
 - Sandy LANGANNE, directrice

- ◆ IME Lou Mas Maillon La Sauvegarde 13
 - Dominique BIANCHI, cheffe de service

- ◆ Institut des Hauts Thébaudières
 - Marie-Sophie RENOUE-MARZORATI, directrice
 - Jean-François ALMIRA, directeur financier

1.12. Autres organismes

- ◆ ANAP, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
 - Dr Marie-Dominique LUSSIER, manager en charge du secteur médico-social
 - Virginie HOARAU, chef de projet au secteur médico-social
 - Eva BATTAGAIA, chargée de projet responsable du dispositif 100 pôles d'excellence
 - Emilie DUCHANGE, pôle programme de travail, en charge des parcours

- ◆ ATIH, Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
 - Georges PERROT, chef du service "Information sur la performance des établissements de santé"
 - Caroline REVELIN, Responsable du pôle "Études nationales de coûts"

Annexe II

- Joëlle DUBOIS, chef de service « Classification information médiale et modèles de financement »
- Anne BURONFOSSE, responsable du pôle modèle de financement

- ◆ CEDIAS, Centre d'étude, de documentation, d'information et d'action sociale
 - Jean-Yves BARREYRE, directeur

- ◆ CNAM, Conservatoire national des arts et métiers
 - Jean de KERVASDOUE, directeur de la chaire d'économie et gestion des services de santé

- ◆ CREAHL Limousin
 - Claude VIROLE, président

- ◆ CREAII Pays-de-la-Loire
 - René CLOUET, directeur

- ◆ Fondation Jacques Chirac
 - Françoise BEZIAT, directrice générale

- ◆ INSERM
 - Jean Marie ROBINE

- ◆ MNASM, Mission nationale d'appui en santé mentale
 - Dr Catherine ISSERLIS, pédopsychiatre, coordinatrice
 - Dr Martine BARRES, médecin de santé publique
 - Sabine RIVET, directrice d'hôpital

- ◆ ODAS, Observatoire national de l'action sociale décentralisée
 - Jean Louis SANCHEZ, directeur
 - Didier LESUEUR, directeur adjoint
 - Claudine PADIEU, directrice scientifique

ANNEXE III

Données générales sur le secteur de l'accueil des personnes en situation de handicap

SOMMAIRE

1. LES LOIS DE 2002 ET 2005 ONT STRUCTURE LE CHAMP DU HANDICAP	1
1.1. Tableau récapitulatif des catégories d'ESMS	2
1.2. Les établissements et services pour enfants	3
1.2.1. <i>Les places installées, structures existantes et personnes accueillies</i>	3
1.2.2. <i>Les agréments</i>	7
1.2.3. <i>Les taux d'encadrement des établissements pour enfants</i>	7
1.2.4. <i>Les mouvements interrégionaux et interdépartementaux en 2006</i>	9
1.2.5. <i>les jeunes en situation d'amendement « CRETON »</i>	9
1.3. Etablissements et services pour adultes	12
1.3.1. <i>Les places installées, structures existantes et personnes accueillies</i>	12
1.3.2. <i>les accueils en fonction du type de déficience</i>	15
1.3.3. <i>Les modalités d'accueils</i>	15
1.3.4. <i>Les agréments</i>	16
1.3.5. <i>Les personnes handicapées vieillissantes en établissement</i>	17
1.3.6. <i>Les taux d'encadrement des établissements pour adultes</i>	18
1.4. Les placements en Belgique.....	19
1.5. Programme pluriannuel 2008-2012 – prévisions de créations de places en ESMS... 21	
1.5.1. <i>Les objectifs du programme national :</i>	21
• <i>Par ailleurs, afin de diversifier les modes d'accompagnement médico-social, les places d'accompagnement en milieu ordinaire de vie (SESSAD, SAMSAH, SSIAD) représentent près de</i>	22
1.5.2. <i>Bilan au 31 décembre 2012</i>	24
2. LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE ENTRE 2008 ET 2010	24
2.1. Dans le secteur des enfants.....	24
2.2. Dans le secteur des adultes	25

1. Les Lois de 2002 et 2005 ont structuré le champ du handicap

Ces deux lois récentes ont profondément modifié les dispositions du code de l'action sociale et des familles, qui, pour ce qui concerne les personnes handicapées et les établissements et services médico-sociaux, résultaient pour l'essentiel de la loi du 30 juin 1975.

C'est la *loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*, dite loi 2002-2, qui a le plus touché les ESMS. Elle redéfinit les relations entre les pouvoirs publics et les établissements et services, mais aussi entre ces derniers et les personnes accueillies, sur plusieurs points fondamentaux, notamment :

- ◆ elle renforce les **droits des personnes** accueillies, par plusieurs instruments (livret d'accueil, conseil de la vie sociale, contrat de séjour, projet d'établissement...);
- ◆ elle institue le **principe d'une auto-évaluation interne et d'une évaluation externe** à intervalles réguliers, l'évaluation externe conditionnant le renouvellement de l'agrément ;
- ◆ le **système des autorisations** de création, de transformation et d'extension est modifié ;
- ◆ des **règles de planification** sont instaurées avec des schémas articulés aux niveaux départemental, régional et national ;
- ◆ les **compétences des comités régionaux et du comité national** d'organisation sociale et médico-sociale sont élargies ;
- ◆ les **règles de tarification, comptables et financières** sont redéfinies ;
- ◆ les **modalités de contrôle et de fermeture** des établissements et services dont précisées ;
- ◆ de nouveaux **instruments de coopération** entre les ESMS, et entre ceux-ci et les établissements et services sanitaires, sont créés.

La *loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* a moins d'impact direct sur les ESMS, mais modifie la vision de la place des personnes en situation de handicap dans la société. A ce titre :

- ◆ elle affirme le principe du **droit à compensation du handicap**, à domicile comme en établissement ;
- ◆ elle reconnaît à tout enfant porteur d'un handicap le **droit à scolarité en milieu ordinaire** ;
- ◆ elle renforce les sanctions pour non respect de **l'obligation d'emploi** des personnes handicapées, et l'étend à la sphère publique ;
- ◆ elle crée **l'obligation d'accessibilité** de la société dans toutes ses dimensions et pour tous les types de handicap, dans un délai de dix ans ;
- ◆ elle instaure un guichet unique pour les personnes handicapées pour tous les droits et prestations, y compris l'orientation vers un ESMS, sous la forme des **maisons départementales des personnes handicapées** ;
- ◆ elle **précise les missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie** (CNSA) et définit un nouvel outil de programmation des créations de places, le **programme interdépartemental d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie** (PRIAC).

Annexe III

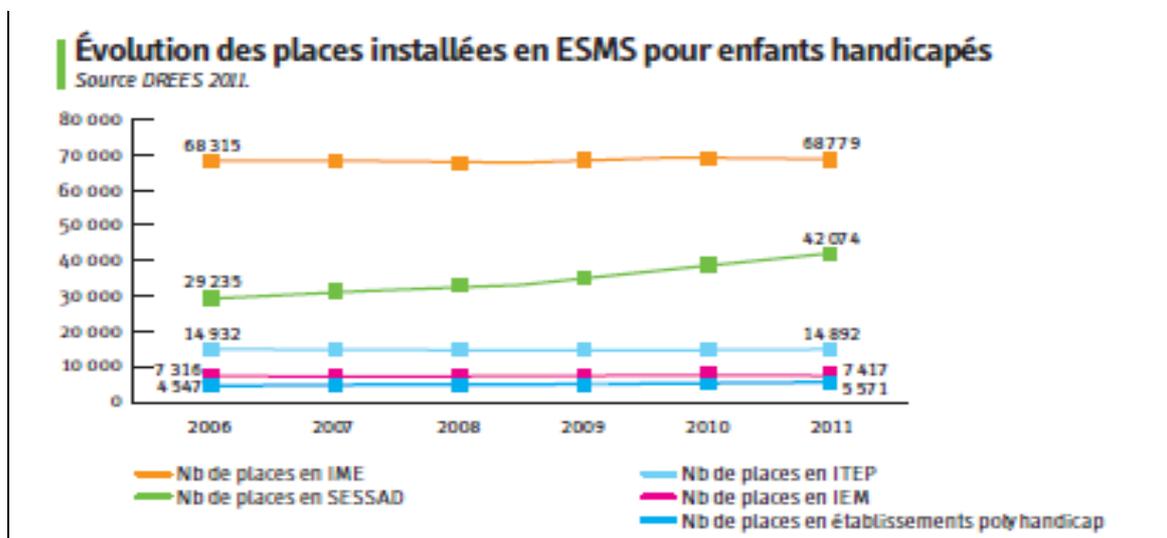
1.1. Tableau récapitulatif des catégories d'ESMS

Type d'établissement ou service ☒	MAS (adultes)	FAM (adultes)	SAMSAH (adultes)	CRP CPO	FV, FH...	ESAT	EA	UEROS	Centres de ressources
base légale	7° du I L312-1	7° du I L312-1	7° du I L312-1	5°b L312-1 CASF L323-15, R5213-9, R5213-27 du code du travail	7° du I L312-1	5°a L312-1 CASF R344-6 CASF	5°a L312-1 CASF	11° L312-1 CASF	11° L312-1 CASF
Autorité de tarification ☒	DGARS	DGARS -> soins PCG ->hebergt	DGARS -> soins	Agrément État (Préfet de région)	PCG	DGARS	subvention aide au poste (DIRECCTE) mais pas tarifé	État (Préfet de région)	
Type d'établissement ou service ☒	SECTEUR ENFANCE HANDICAPÉES								
Type d'établissement ou service ☒	IME (Imp ou IMPRO)	ITEP	SESSAD	CMPP	CAMSP	CAFS	BAPU		
base légale	2° du I L312-1	2° du I L312-1 D312-59-1 à D312-59-18 CASF	2° du I L312-1 D312-55 CASF D312-75 CASF D312-95 CASF	2° du I L312-1 Annexes XXXII du décret 56-284 (complété décret 63-46)	3° du I L312-1 L2132-4 du CSP ; Annexes XXXIibis du décret 56-284 (complété décret 76-389)	D312-41 et suivants du CASF	Annexes XXXIII du décret 56-284 (compété décret 64-1202)		
Autorité de tarification ☒	DGARS	DGARS	DGARS	DGARS	DGARS / PCG	DGARS			

Source : CNAM-TS

1.2. Les établissements et services pour enfants

1.2.1. Les places installées, structures existantes et personnes accueillies



L'évolution entre 2006 et 2010 du nombre d'enfants accueillis dans des établissements est en légère baisse (-0,4 %) alors que celui accueilli en SESSAD est en forte augmentation. (+ 26,7 %). Même si certains enfants peuvent être à la fois accueillis dans les deux types de structure, ces données indiquent bien une évolution des prises en charge.

Cette évolution se retrouve dans la diminution des places d'internat (-6 % entre 2006 et 2011), l'augmentation des places d'externat (+2 %) et surtout le développement de l'accueil familial (+56 %), de l'accueil temporaire (+58 %), ou, de façon moins marginale, celui des prestations sur lieu de vie (+ 39 %).

Annexe III

Tableau 1 : Répartition des places selon la modalité d'accueil dans les structures pour enfants et adolescents handicapés. Situation fin 2006 et fin 2010

Modalité d'accueil	Au 31 décembre 2006		Au 31 décembre 2010	
	Nombre de places	Pourcentage	Nombre de places	Pourcentage
Internat (complet, de semaine, regroupé...)	41 170	29,3	38 734	25,8
Hébergement éclaté (dans des chambres ou des appartements extérieurs à l'établissement)	1 226	0,9	881	0,6
Accueil temporaire	426	0,3	672	0,4
Externat : accueil de jour (sans hébergement)	66 835	47,6	67 895	45,2
Accueil familial	779	0,6	1 219	0,8
Prestation sur le lieu de vie / prestation en milieu ordinaire (domicile, école,...), services inclus	28 901	20,6	40 203	26,7
Autre mode d'accueil	1 141	0,8	712	0,5
Total répondants	140 478	100,0	150 316	100,0
Total places	140 478		150 470	

Champ : Structures pour enfants handicapés, hors CMPP et CAMSP – France métropolitaine et DOM.

Source : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010

Les taux d'occupation des établissements restent importants (99,8 % en 2010 versus 100,5 % en 2006 – tous types confondus, hors établissements d'accueil temporaire et établissements expérimentaux). Il faut toutefois noter le taux d'occupation relativement faible des instituts pour déficients visuels et de ceux pour déficients auditifs, probablement lié à une meilleure insertion dans la vie ordinaire des enfants porteurs de telles déficiences lorsqu'elles ne sont pas associées à d'autres troubles.

Annexe III

Tableau 2 : Taux d'occupation (p. 100) des établissements et services pour enfants et adolescents handicapés, selon le type de structure

Type de structures pour enfants handicapés	Au 31 décembre 2006			Au 31 décembre 2010		
	Taux d'occupation (p.100)	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies ^(b)	Taux d'occupation (p.100)	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies ^(b)
Établissements d'éducation spéciale						
Établissement d'éducation spéciale pour déficients intellectuels ^(a)	102,0	70 012	71 386	101,2	69 772	70 622
Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)	97,5	14 962	14 582	98,3	14 984	14 724
Établissements pour enfants polyhandicapés	100,5	5 030	5 057	98,8	5 637	5 567
Établissements pour déficients moteurs	98,9	7 352	7 269	96,3	7 505	7 228
Instituts pour déficients auditifs	96,5	5 526	5 331	94,3	5 063	4 776
Instituts pour déficients visuels	89,7	1 987	1 783	87,6	1 817	1 591
Instituts d'éducation sensorielle enfants sourds / aveugles	93,9	896	841	102,3	905	926
Établissement expérimental ^(c)	140,8	593	835	115,7	1155	1336
Établissement d'accueil temporaire	--	284	268	--	76	121
Services à domicile et ambulatoires						
Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	101,5	33 836	34 352	102,8	43 556	44 768
Total		140 478			150 470	

^(a) Cette catégorie rassemble les instituts médico-éducatifs et les jardins d'enfants spécialisés (ces derniers sont 6 en 2006 et 9 en 2010 sur la France entière).

^(b) Le total général n'est pas calculé du fait des doubles comptes possibles.

^(c) Attention, il est probable que certains accueils en structure expérimentale soient des temps partiels. L'enquête ES ne permet pas de les identifier.

Mode de calcul : rapport du nombre de personnes présentes sur les capacités installées.

Champ : Structures pour enfants handicapés – France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010. Répertoire FINESS et données d'enquête corrigées par les ARS.

Annexe III

Tableau 3 :

Type de structures pour enfants handicapés	Au 31 décembre 2006			Au 31 décembre 2010		
	Nombre de structures	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies (b)	Nombre de structures	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies (b)
Établissements d'éducation spéciale	2 080	106 642	107 352	2 118	106 914	106 891
Établissement d'éducation spéciale pour déficients intellectuels (a)	1 229	70 012	71 386	1 220	69 772	70 622
Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)	362	14 962	14 582	381	14 984	14 724
Établissements pour enfants polyhandicapés	189	5 030	5 057	196	5 637	5 567
Établissements pour déficients moteurs	131	7 352	7 269	134	7 505	7 228
Instituts pour déficients auditifs	87	5 526	5 331	76	5 063	4 776
Instituts pour déficients visuels	36	1 987	1 783	30	1 817	1 591
Instituts d'éducation sensorielle enfants sourds / aveugles	11	896	841	14	905	926
Établissement expérimental	27	593	835	58	1155	1336
Établissement d'accueil temporaire	8	284	268	9	76	121
Services à domicile et ambulatoires	1 300	33 836	34 352	1 451	43 556	44 768
Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	1 300	33 836	34 352	1 451	43 556	44 768
Total	4 103	140 478		3 569	150 470	

^(a) Cette catégorie rassemble les instituts médico-éducatifs et les jardins d'enfants spécialisés (ces derniers sont 6 en 2006 et 9 en 2010 sur la France entière).

^(b) Le total général n'est pas calculé du fait des doubles comptes possibles.

Champ : Structures pour enfants handicapés – France métropolitaine et DOM.

Source : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010. Répertoire FINESS et données d'enquête corrigées par les ARS.

Annexe III

1.2.2. Les agréments

Tableau 4 : Répartition des places selon l'agrément de clientèle dans les structures pour enfants et adolescents handicapés. Situation fin 2006 et fin 2010

Agrément de clientèle	Au 31 décembre 2006		Au 31 décembre 2010	
	Nombre de places	Pourcentage	Nombre de places	Pourcentage
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	68 406	48,8	69 247	46,3
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement) avec ou sans troubles associés	18 418	13,1	21 535	14,4
Déficients intellectuels et déficients psychiques* avec ou sans troubles associés	10 811	7,7	10 501	7,0
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	3 784	2,7	7 242	4,8
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	11 813	8,4	12 484	8,3
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	359	0,3	301	0,2
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	5 338	3,8	5 528	3,7
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	10 089	7,2	10 020	6,7
Troubles sévères du langage (dysphasie, ...) **	--	--	2 362	1,6
Polyhandicapés	8 401	6,0	8 872	5,9
Personnes âgées / Personnes handicapées vieillissantes **	--	--	0	0,0
Autre agrément	2 777	2,0	1 546	1,0
Total répondants	140 196	100,0	149 638	100,0
Total places	140 478		150 470	

* Il s'agit d'unités accueillant indifféremment des déficients intellectuels et des déficients psychiques.

** Ces deux rubriques ont été rajoutées aux questionnaires ES2010.

Champ : Structures pour enfants handicapés, hors CMPP et CAMSP – France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010.

1.2.3. Les taux d'encadrement des établissements pour enfants

Les établissements pour enfants emploient près de 100 000 personnes soit 80 000 équivalents temps plein. En dehors des établissements pour déficients auditifs ou visuels et de ceux pour polyhandicapés, le taux d'encadrement est en hausse entre 2006 et 2010.

Les services (SESSAD) emploient pour leur part, près de 24 000 personnes, avec un très fort taux de travail à temps partiel (ou partagé) puisqu'elles ne représentent qu'environ 12 500 équivalent temps plein.

Annexe III

Tableau 5 : Distribution du personnel (effectifs et équivalent temps plein, ETP) et du taux d'encadrement pour 100 places, selon le type de structure pour enfants.

Type de structures pour enfants handicapés	Au 31 décembre 2006			Au 31 décembre 2010		
	Personnel en effectifs	Personnel en ETP	Taux d'encadrement pour 100 places	Personnel en effectifs	Personnel en ETP	Taux d'encadrement pour 100 places
Établissements d'éducation spéciale						
Établissement d'éducation spéciale pour déficients intellectuels (a)	54 902	43 243	61,8	56 293	45 448	65,1
Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)	15 844	11 819	79,0	16 519	12 558	83,8
Établissements pour enfants polyhandicapés	8 530	6 007	119,2	9 141	6 678	118,5
Établissements pour déficients moteurs	8 543	6 487	88,2	9 115	6 911	92,1
Instituts pour déficients auditifs	5 165	3 787	68,5	4 922	3 590	70,9
Instituts pour déficients visuels	2 299	1 679	84,5	2 059	1 456	80,1
Instituts d'éducation sensorielle enfants sourds / aveugles	1 044	757	84,5	1 021	745,28	82,4
Établissement expérimental	315	217	36,6	nd	nd	nd
Établissement d'accueil temporaire	260	220	77,3	nd	nd	nd
Services à domicile						
Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	18 888	9 272	27,4	23 559	12 423	28,5

^(a) Cette catégorie rassemble les instituts médico-éducatifs et les jardins d'enfants spécialisés (ces derniers sont 6 en 2006 et 9 en 2010 sur la France entière).

nd : Données non validées.

Champ : Structures pour enfants handicapés, hors CMPP et CAMSP - France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010.

1.2.4. Les mouvements interrégionaux et interdépartementaux en 2006

Pour les données de 2006 et pour le secteur enfants, l'exploitation d'ES¹ montrait que pour des taux d'équipement variant au niveau régional de 6,5 places pour 1 000 habitants de moins de 20 ans (Ile de France) à 11,8 (Basse-Normandie) et au niveau départemental -plus significatif- de 5,4 places (Seine Saint Denis) à 21,9 (Lozère); 3,9 % des enfants étaient accueillis hors de la région de domiciliation des parents, et 10,5 % (soit environ 14 000) hors de leur département d'origine.

La diversité de l'offre, plutôt que le seul taux d'équipement, semble expliquer les placements hors régions d'origine : en Ardèche par exemple, et en 2006, plus d'un tiers des enfants (38 %) étaient placés hors département faute d'IME, d'IES ou d'établissement pour polyhandicapé sur le territoire. A l'inverse, des régions particulièrement bien équipées pour quasiment tous les types de structures (Limousin, Basse Normandie, Auvergne) accueillent une part importante d'enfants originaires d'autres régions (pour respectivement 16,1 %, 9,4 %, et 9,1 % de leurs places). Au niveau départemental, le cas extrême est celui de la Lozère qui a l'époque accueillait pour 73 % de ses capacités des enfants originaires d'autres départements, le plus souvent non limitrophes.

Dans les régions denses et peuplées, en particulier l'Île de France, les mouvements entre départements sont à la fois importants et bilatéraux, en fonction des spécialisations de l'équipement et des facilités de transport.

1.2.5. les jeunes en situation d'amendement « CRETON »

L'article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 (Diverses mesures d'ordre social) a modifié l'article 6 de la [loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975](#) et créé l'alinéa suivant à l'initiative de l'acteur Michel **Creton** :

« I bis. – La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée. »

« Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 du code du travail, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. »

« Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 précité. »

« La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas. »

¹ « Disparités des équipements pour enfants handicapés et « flux migratoires » en France métropolitaine » Clotilde BOUQUET-YSOS, Carole PEINTRE et Jean Yves BARREYRE Dossiers Solidarité et Santé n°20 – 2011.

Annexe III

Fin 2010, la DRESS estime le nombre de jeunes en situation d'amendement Creton à 6 346, soit une augmentation de 25 % par rapport à 2006, malgré un flux de sortie qui a augmenté dans les mêmes proportions.

Ces jeunes adultes, qui représentent 11 % des personnes accueillies en établissements pour enfants, sont très majoritairement pris en charge dans des IME, pour plus de 76 % d'entre eux ou dans des établissements pour polyhandicapés (11 %). Il n'y a que 1,8 % de jeunes relevant de cet amendement accueillis en SESSAD.

Tableau 6 : Estimation des enfants présents dans chaque type de structure au 31 décembre, selon qu'ils bénéficient ou non d'un amendement Creton

Type de structure	Situations d'amendement Creton au 31 décembre 2006				Situations d'amendement Creton au 31 décembre 2010			
	Ensemble	Creton	% Cretons au total	% Cretons par structure	Ensemble	Creton	% Cretons au total	% Cretons par structure
Institut médico-éducatif (IME)	70 894	3 840	75,5	5,4	70 448	4 835	76,2	6,9
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)	14 395	80	1,6	0,6	14 724	52	0,8	0,4
Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés	5 008	671	13,2	13,4	5 566	724	11,4	13,0
Établissement pour déficients moteurs	7 170	351	6,9	4,9	7 228	456	7,2	6,3
Institut pour déficients visuels	1 782	46	0,9	2,6	1 591	66	1,0	4,1
Établissement pour déficients auditifs	5 266	44	0,9	0,8	4 776	43	0,7	0,9
Institut d'éducation sensorielle pour enfants sourds/aveugles	841	9	0,2	1,1	926	14	0,2	1,5
Établissement expérimental pour l'enfance handicapée	867	7	0,1	0,8	1 336	23	0,4	1,7
Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	34 222	36	0,7	0,1	44 767	133	2,1	0,3
Effectifs répondants	140 445	5 084	100,0	3,6	151 362	6 346	100,0	4,2
Ensemble des effectifs	141 617				151 659			

Remarque : Les structures d'accueil temporaire ne sont pas concernées.

Champ : Structures pour enfants handicapés – France métropolitaine et DOM.

Source : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010.

Annexe III

Tableau 7 : Estimation des enfants sortis au cours de l'année précédant l'enquête de chacune des structures, selon qu'ils bénéficient ou non d'un aménagement Creton avant leur sortie

Type de structure	Situations d'aménagement Creton avant la sortie en 2006				Situations d'aménagement Creton avant la sortie en 2010			
	Ensemble	Creton	% Cretons au total	% Cretons par structure	Ensemble	Creton	% Cretons au total	% Cretons par structure
Institut médico-éducatif (IME)	12 136	2 509	80,9	20,7	11 639	3 108	80,3	21,1
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)	4 318	49	1,6	1,1	4 230	49	1,3	1,1
Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés	606	237	7,6	39,1	685	282	7,3	29,2
Établissement pour déficients moteurs	1 267	206	6,6	16,3	1 248	261	6,7	17,3
Institut pour déficients visuels	258	27	0,9	10,5	279	54	1,4	16,2
Établissement pour déficients auditifs	885	26	0,8	2,9	751	28	0,7	3,6
Institut d'éducation sensorielle pour enfants sourds/aveugles	120	10	0,3	8,3	130	6	0,2	4,4
Établissement expérimental pour l'enfance handicapée	431	3	0,1	0,7	388	12	0,3	3,0
Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	7 884	35	1,1	0,4	10 070	71	1,8	0,7
Effectifs répondants	27 905	3 102	100,0	11,1	29 420	3 871	100,0	11,6
Ensemble des effectifs	27 980				29 477			

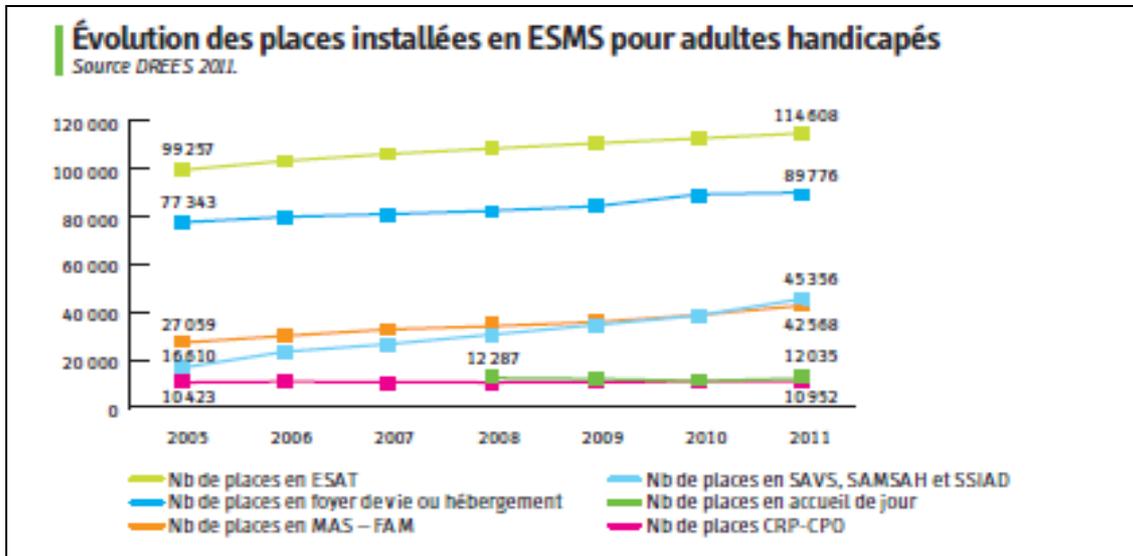
Remarque : Les structures d'accueil temporaire ne sont pas concernées.

Champ : Structures pour enfants handicapés – France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010.

1.3. Etablissements et services pour adultes

1.3.1. Les places installées, structures existantes et personnes accueillies



Les établissements et service d'aide par le travail restent le premier lieu d'accueil des adultes handicapés avec 117 772 personnes accueillies à fin 2010 (et un taux d'occupation supérieur à 100 %, probablement lié à des prises en charge à temps partiel). Ils ont connu une très forte progression depuis 1995 (+40,3 %) alors que le nombre de structures a, quant à lui, augmenté de 12,5 %. L'effectif moyen accueilli par ESAT a donc évolué de 65 en 1995 à 82 en 2010.

Dans les solutions d'hébergements, les évolutions sont également très fortes, plus marquées pour les FAM (entre 1995 et 2010, +322 % pour le nombre de personnes accueillies, +370 % pour le nombre de structures). Il y a donc eu une diminution du nombre de personnes accueillies par structure (31,8 à 28,6) pendant cette période. Si on retrouve sur cette même période, une évolution moindre mais importante du nombre de personnes accueillies en MAS (+133 %), elle ne s'est pas accompagnée d'une évolution du nombre moyen de personnes accueillies par structure, resté stable autour de 40,5.

Bien qu'ils ne représentent qu'une part faible des personnes accueillies (équivalente à celle des foyers occupationnels), la forte augmentation des SAVS (+71 % en 4 ans, entre 2006 et 2010), marque bien, comme pour les enfants, la progression des prises en charge en milieu ordinaire.

Tableau 8 : Évolutions entre 1995 et 2010 du nombre de personnes présentes au 31 décembre dans les structures pour adultes handicapés, selon leur type

Type de structure pour adultes handicapés	Nombre de personnes présentes (au 31 décembre)				Évolution 1995-2010(%)
	1995	2001	2006	2010	
Travail protégé					
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	83 956	96 651	109 211	117 772	40 %
Formation professionnelle					
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	7 577	7 630	8 035	8 081	7 %
Centre de pré orientation pour adultes (a)	--	--	506	1 089	--
Hébergement					

Annexe III

Type de structure pour adultes handicapés	Nombre de personnes présentes (au 31 décembre)				Évolution 1995- 2010(%)
	1995	2001	2006	2010	
Travail protégé					
Foyer occupationnel et foyer de vie	27 024	34 142	43 225	47 132	74 %
Foyer d'hébergement	37 451	38 244	37 618	38 080	2 %
Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)	10 093	14 037	19 458	23 505	133 %
Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM ex-FDT)	4 740	9 044	13 518	20 026	322 %
Établissement expérimental (a)	--	--	4 340	4 883	--
Foyer d'accueil polyvalent (a)(b)	--	--	4 089	4 457	--
Établissement d'accueil temporaire (a)	--	--	300	707	--
Accompagnement à la vie sociale					
Service d'accompagnement à la vie sociale (a)(c)	--	--	27 286	46 804	--

(a) Ces catégories ont été rajoutées au champ des enquêtes ES à partir de 2006.

(b) La catégorie « foyer d'accueil polyvalent » ne correspond pas à une définition légale au sens du Code l'action sociale et des familles, mais a été créée dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) dans le but d'immatriculer, de façon unique, les foyers d'hébergement qui ont simultanément de l'hébergement ouvert, de l'accueil en foyer de vie et de l'accueil médicalisé.

(c) Cette catégorie regroupe des services d'accompagnement en milieu ordinaire tels que SAVS et SAMSAH.

Champ : Établissements et services pour adultes handicapés- France métropolitaine et DOM.

En dehors des établissements expérimentaux, les taux d'occupations restent importants. Si les ESAT et les foyers occupationnels continuent à afficher des taux d'occupations supérieurs à 100 %, ils restent stables entre 2006 et 2010. Les MAS, FAM et foyers d'hébergements voient leur taux d'occupation baisser d'un point.

S'il est difficile, du fait de leur mode de fonctionnement, de calculer un taux d'occupation des accueils temporaires, on ne peut que noter la forte divergence entre l'évolution du nombre de places(+184 %) et du nombre de personnes accueillies(+136 %). Ce constat conduit à s'interroger sur la pertinence de l'unité de mesure que constitue la place pour juger de l'activité de certaines structures. La combinaison du temps d'accueil et du nombre de personnes est plus adaptée ou encore la notion de file active pour les structures qui diversifie les modes et durées de prise en charge.

Tableau 9 : Taux d'occupation (p. 100) des établissements et services pour adultes handicapés, selon le type de structure

Type de structures pour adultes handicapés	Au 31 décembre 2006			Au 31 décembre 2010		
	Taux d'occupation (p.100)	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies **	Taux d'occupation (p.100)	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies **
Travail protégé						
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	101,1	107 985	109 211	101,5	116 015	117 772
Formation professionnelle						
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	81,7	9 833	8 035	82,8	9 765	8 081

Annexe III

Type de structures pour adultes handicapés	Au 31 décembre 2006			Au 31 décembre 2010		
	Taux d'occupation (p.100)	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies **	Taux d'occupation (p.100)	Nombre de places installées	Nombre de personnes accueillies **
Centre de pré orientation pour adultes	77,1	656	506	87,1	1 250	1 089
Hébergement						
Foyer occupationnel et foyer de vie	100,7	42 944	43 225	100,7	46 798	47 132
Foyer d'hébergement	97,6	38 526	37 618	96,4	39 494	38 080
Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)	99,2	19 622	19 458	98,1	23 968	23 505
Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM ex-FDT)	99,2	13 622	13 518	97,9	20 448	20 026
Établissement expérimental	108,7	3 994	4 340	111,0	4 399	4 883
Foyer d'accueil polyvalent	98,5	4 151	4 089	95,8	4 653	4 457
Établissement d'accueil temporaire	--	182	300	--	517	707
Accompagnement à la vie sociale						
Service d'accompagnement à la vie sociale *	100,6	27 123	27 286	103,0	45 447	46 804
Total		268 638			312 754	

* Cette catégorie regroupe des services d'accompagnement en milieu ordinaire tels que SAVS et SAMSAH.

** Le total n'est pas calculé du fait des doubles comptes possibles.

Champ : Structures pour adultes handicapés - France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010. Répertoire FINESS et données d'enquête corrigées par les ARS.

1.3.2. les accueils en fonction du type de déficience

Tableau 10 : Répartition des personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés, selon déficience principale et pour chaque type de structure (Situation au 31 décembre 2010)

Déficience principale	Éts et services d'aide par le travail (ESAT)	Foyers occupationnels ou foyers de vie	Foyers d'hébergement	Foyers d'accueil polyvalent	Foyers d'accueil médicalisé (FAM)	Maisons d'accueil spécialisé (MAS)
Déficience intellectuelle	72,9	72,0	78,1	71,9	44,6	41,7
Trouble du psychisme	19,2	16,7	14,9	13,6	21,1	10,7
Trouble de la parole et du langage	0,3	0,5	0,3	0,2	0,4	0,2
Déficience auditive	0,9	0,6	0,9	1,5	0,8	0,2
Déficience visuelle	0,8	1,0	1,1	1,9	1,0	0,3
Déficience motrice	3,3	6,4	2,9	8,6	17,5	11,5
Plurihandicap *	1,2	1,3	0,9	1,1	4,9	4,5
Déficience viscérale, métabolique ou nutritionnelle	0,4	0,2	0,2	0,1	0,4	0,2
Polyhandicap **	0,1	1,0	0,2	0,9	8,0	30,4
Autres déficiences	0,9	0,4	0,5	0,2	1,2	0,4
Total	100	100	100	100	100	100
Effectif répondants	107 258	43 818	35 145	4 093	18 441	22500
Effectif total	117 700	47 000	38 080	4 460	20 000	23 500

* Handicap correspondant à plusieurs déficiences d'une même gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale.

** Handicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante.

Champ : Public accueilli par les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés.

Source : Enquête DREES, ES2010.

1.3.3. Les modalités d'accueils

Les formules d'accueil traditionnelles (internat ou externat) restent fortement majoritaires (80 % des places). Toutefois, il faut noter la baisse de ces modes d'accueils (-4 points par rapport à 2006), compensée par l'augmentation des prestations sur le lieu de vie (+3,6 points) et des autres modalités d'accueil (+0,5 points).

Annexe III

Tableau 11 : Répartition des places selon la modalité d'accueil dans les établissements et services pour adultes handicapés. Situation fin 2006 et fin 2010

Modalité d'accueil	Au 31 décembre 2006		Au 31 décembre 2010	
	Nombre de places	Pourcentage	Nombre de places	Pourcentage
Internat (complet, de semaine, regroupé...)	102 692	38,2	115 434	36,9
Hébergement éclaté (dans des chambres ou des appartements extérieurs à l'établissement)	10 443	3,9	10 327	3,3
Accueil temporaire	1 557	0,6	3 113	1,0
Externat : accueil de jour (sans hébergement)	123 466	46	135 519	43,3
Accueil familial	404	0,2	498	0,2
Prestation sur le lieu de vie / prestation en milieu ordinaire (domicile, école,...), services inclus	24 946	9,3	40 471	12,9
Autre mode d'accueil	4 996	1,9	7 350	2,4
Total répondants	268 504	100	312 712	100
Total places	268 638		312 754	

Champ : Structures pour adultes handicapés- France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010

1.3.4. Les agréments

Tableau 12 : Répartition des places selon l'agrément de clientèle dans les établissements et services pour adultes handicapés. Situation fin 2006 et fin 2010

Agrément de clientèle	Au 31 décembre 2006		Au 31 décembre 2010	
	Nombre de places	Pourcentage	Nombre de places	Pourcentage
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	117 236	43,7	126 888	40,8
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)	12 362	4,6	19 594	6,3
Déficients intellectuels et déficients psychiques* avec ou sans troubles associés	77 922	29,1	87 281	28,0
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	3 516	1,3	5 395	1,7
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	17 250	6,4	21 809	7,0
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	3 800	1,4	5 140	1,7
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	3 056	1,1	3 393	1,1
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	1 241	0,5	2 045	0,7
Troubles sévères du langage (dysphasie, ...) **	--	--	151	0,0
Polyhandicapés	20 701	7,7	21 983	7,1
Personnes âgées / Personnes handicapées vieillissantes **	--	--	4 390	1,4
Autres	11 006	4,1	13 186	4,2
Total répondants	268 090	100,0	311 255	100,0
Total places	268 638		312 754	

* Il s'agit d'unités accueillant indifféremment des déficients intellectuels et des déficients psychiques.

** Ces deux rubriques ont été rajoutées aux questionnaires ES2010.

Annexe III

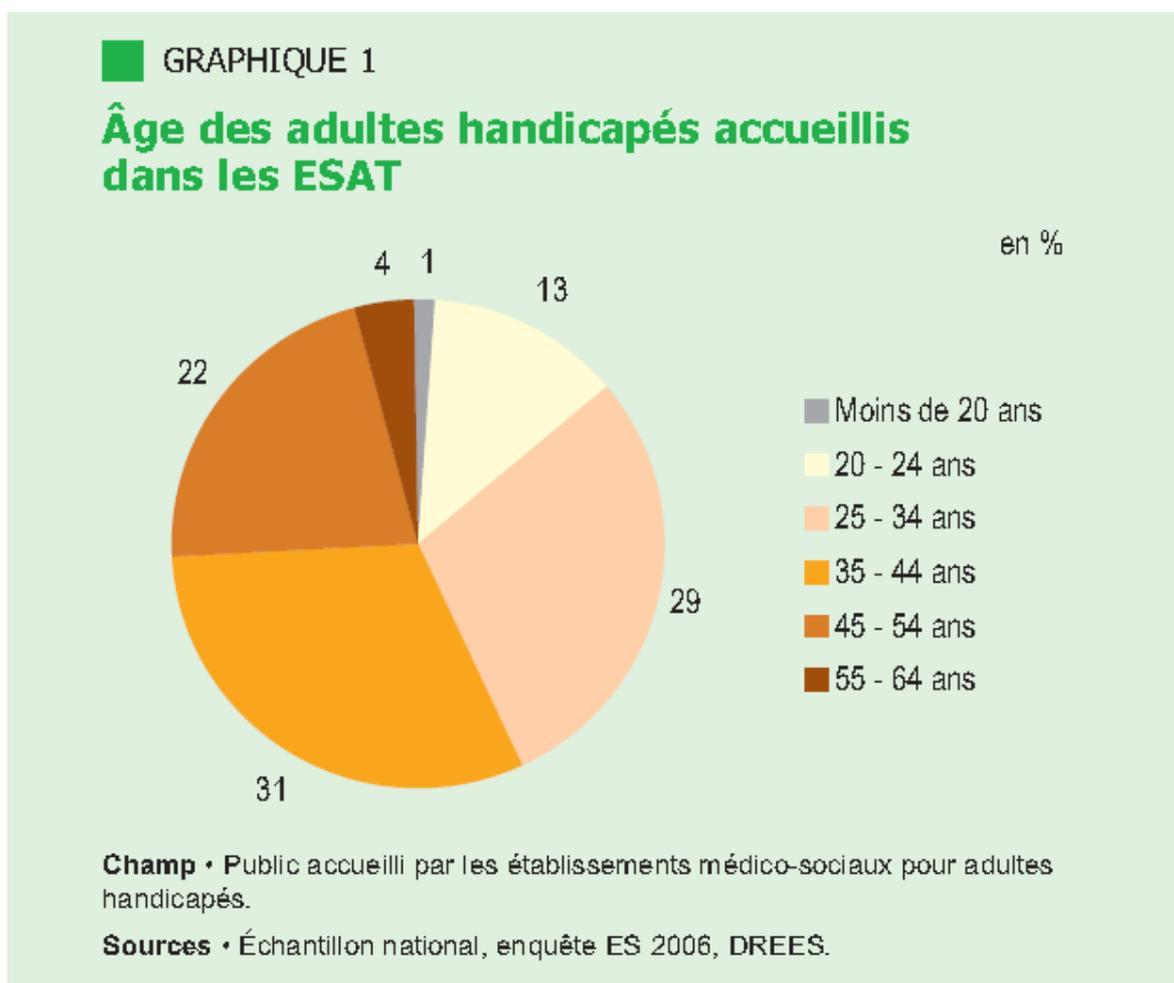
Champ : Structures pour adultes handicapés- France métropolitaine et DOM.

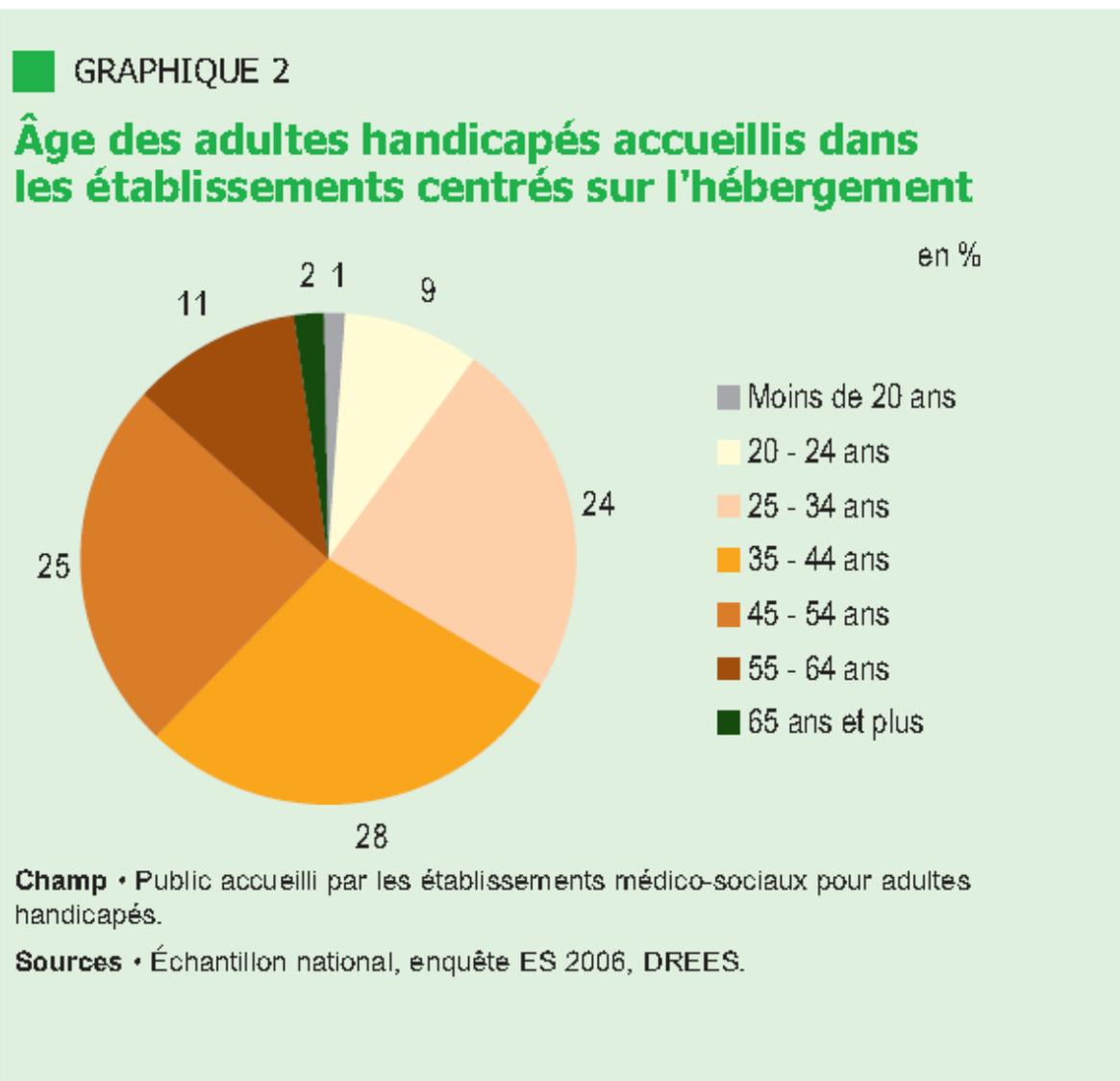
Sources : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010.

1.3.5. Les personnes handicapées vieillissantes en établissement

L'enquête ES 2006 indiquait que 4 % des personnes en ESAT et 13 % de celles des autres établissements avaient 55 ans et plus à fin 2006. L'âge moyen a augmenté d'un an dans les ESAT, et de plus de deux ans dans les MAS et FAM entre 2001 et 2006. En 10 ans (1995-2006), la part des plus de 50 ans en FAM a doublé (28 % contre 14 %). Elle est passée de 4,4 % à 12,4 % en MAS. En foyers d'hébergement, les 50 ans et plus passent de 8 à plus de 20 % ; en foyers de vie et foyers occupationnels de 17,3 % à 26,5 %. Et il est très vraisemblable que l'enquête ES 2010 montrera une prolongation de cette tendance.

5 % des ESAT, et 12 % des établissements centrés sur l'hébergement, déclaraient en 2006 une section spécifique pour l'accueil des PH vieillissantes.





Source : DREES, étude et résultats N° 641, juin 2008

Au 31/12/2007, les personnes de moins de 65 ans en EHPAD étaient 27 234 (4,1 % du total des résidents)² : on peut penser qu'une part importante était constituée par des personnes handicapées, entrées jeunes en EHPAD³ du fait de leur handicap.

1.3.6. Les taux d'encadrement des établissements pour adultes

Les évolutions entre les deux enquêtes sont contrastées selon les types d'établissements.

Cette évolution est stable pour les ESAT, en nette baisse pour les établissements de formation professionnelle, et en augmentation pour les foyers.

² DRESS Série statistique n° 142 février 2010.

³ L'âge moyen d'entrée en EHPAD est de plus de 83 ans.

Annexe III

Tableau 13 : Distribution du personnel (effectifs et équivalent temps plein, ETP) et du taux d'encadrement pour 100 places, selon le type de structure pour adultes.

Type de structures pour adultes handicapés	Au 31 décembre 2006			Au 31 décembre 2010		
	Personnel en effectifs	Personnel en ETP	Taux d'encadrement pour 100 places	Personnel en effectifs	Personnel en ETP	Taux d'encadrement pour 100 places
Travail protégé						
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	29 205	23 517	21,8	30 678	24 797	21,4
Formation professionnelle						
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	4 470	3 652	37,1	4 273	3 419	35,0
Centre de pré orientation pour adultes	663	268	40,8	942	397	31,8
Hébergement						
Foyer occupationnel et foyer de vie	36 862	28 954	67,4	40 911	31 884	68,1
Foyer d'hébergement	23 820	17 217	44,7	25 618	18 365	46,5
Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)	28 190	23 555	120	34 343	29 209	121,9
Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM ex-FDT)	18 466	14 473	106,2	27 564	21 954	107,4
Établissement expérimental	1 584	1 006	25,2	1 600	1 092	24,8
Foyer d'accueil polyvalent	3 280	2 779	66,9	3 656	3 021	64,9
Établissement d'accueil temporaire	183	155	85,2	403	266	51,4
Accompagnement à la vie sociale						
Service d'accompagnement à la vie sociale *	5 623	3 408	12,6	10 749	6 731	14,8

* Cette catégorie regroupe des services d'accompagnement en milieu ordinaire tels que SAVS et SAMSAH.

Champ : Structures pour adultes handicapés- France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquêtes DREES, ES 2006, ES2010.

1.4. Les placements en Belgique

Le décret du Conseil régional wallon relatif à l'intégration des personnes handicapées du 6 avril 2005, dispose en son article 29 que « toute personne morale ou physique qui prend en charge des personnes handicapées doit disposer d'une autorisation de prise en charge ». Cette disposition équivaut, pour ceux-ci, à devoir respecter des conditions minimales de sécurité, d'hygiène et d'encadrement pour les personnes handicapées accueillies.

C'est sous ce régime juridique de l'autorisation que se place la majorité des établissements belges – appartenant au secteur lucratif - accueillant des personnes handicapées françaises et non sous le régime du subventionnant, beaucoup plus contraignant, qui est celui des établissements recevant des personnes belges.

Ces personnes sont prises en charge par l'assurance-maladie ou les conseils généraux.

Annexe III

Jusqu'en 2009, en l'absence de textes spécifiques, la prise en charge des personnes handicapées accueillies dans des établissements à l'étranger relevait des modalités de remboursement des soins à l'étranger.

L'article 50 de la LFSS 2010 a prévu cette prise en charge dans le cadre de l'OGD pour les établissements faisant l'objet d'une convention :

« II. — L'article L. 314-3-1 du même code est complété par un 4° ainsi rédigé : »
« 4° Les établissements pour personnes handicapées qui exercent légalement leur activité en Suisse ou dans un État membre de l'Union européenne ou partie à l'accord sur l' Espace économique européen, et qui servent des prestations à des enfants et adolescents handicapés ou aux jeunes adultes mentionnés aux deuxième et troisième alinéas de l'article L. 242-4, dans le cadre de conventions passées avec les organismes français de sécurité sociale gérant des régimes obligatoires d'assurance maladie dont ceux-ci relèvent en qualité d'ayants droit ou d'assurés. »

Pour les établissements ayant passé convention, quelque soit le département de résidence antérieur ou la caisse primaire de rattachement, sont compétentes l'ARS du Nord-Pas-de-Calais et la CPAM de Roubaix-Tourcoing, dans des conditions de tarification de droit commun.

Le Centre national des soins à l'étranger (CNSE) prend en charge, au titre de l'hospitalisation, les personnes handicapées placées dans des établissements n'ayant pas passé convention, après entente préalable (DRSM du Nord-Pas-de-Calais-Picardie)), sur la base de prix de journées plafonnés en fonction de l'orientation :

- ◆ MAS : internat 185,25 €/jour, semi-internat 157,82 €/jour, deux résident faisant l'objet d'un accord de déplafonnement (arrêté du 9 février 1978) ;
- ◆ FAM : l'arrêté du 4 juin 2007 fixe le tarif à 7,66 fois la valeur du SMIC, soit au 1^{er} janvier 2012, 70,63 €/jour ;
- ◆ IME et IMPro : soit 205, 17 €/jour soit 295,87 €/jour en fonction de la déficience ; 7 enfants sont pris en charge dans ce cadre.

Malgré les recommandations du rapport de l'IGAS (2005) et de celui de Mme Cécile Gallez, députée du Nord (2009), il reste difficile de connaître de façon précise le nombre de personnes handicapées placées en Belgique :

- ◆ les placements d'enfants handicapés sont connus :
 - les établissements conventionnés ont accueillis 1429 enfants (et jeunes adultes dans le cadre de l'amendement CRETON) en 2011 (source ARS Nord-Pas-de-Calais et CPAM Roubaix Tourcoing) ;
 - 421 enfants sont accueillis dans le cadre de l'ASE ;
 - 7 enfants ont été accueillis dans des établissements non conventionnés (source CNSE)
 - 2 883 enfants sont scolarisés en Belgique (source ARS Nord-Pas-de-Calais), la grande majorité n'y résidant pas.
- ◆ Les adultes accueillis sont plus difficile à dénombrer :
 - 1065 personnes ont fait l'objet d'une prise en charge par le CNSE en 2011 ;
 - le nombre de personnes accueillies en Belgique et financé par des conseils généraux (47 départements auraient une convention) n'est pas connu. Les diverses estimations laissent penser qu'ils sont un peu moins d'un millier (dont 800 pour la région Nord-Pas-de-Calais).

1.5. Programme pluriannuel 2008-2012 – prévisions de créations de places en ESMS

Le programme pluriannuel de création de places pour un accompagnement tout au long de la vie des personnes handicapées a été annoncé le 10 juin 2008 par le Président de la République. Il a prévu la création de 41 450 places sur crédits OGD auxquelles s'ajoutent 10 000 places d'ESAT financées sur crédits État.

Cette programmation prévue sur 5 ans, avec un financement échelonné sur 7 ans au regard des délais de mise en œuvre, s'inscrit dans le cadre de la pluri-annualité budgétaire, avec l'utilisation des enveloppes anticipées dont le mécanisme permet de renforcer la programmation des autorisations de places.

1.5.1. Les objectifs du programme national⁴

- ◆ **Accompagner tout au long de la vie :**
 - développer l'action précoce : 75 centres d'action médico-sociale précoce ;
 - soutenir la scolarisation et le développement de l'autonomie des enfants : 12 250 places de SESSAD dont 5 000 par transformation ;
 - apporter une réponse aux enfants les plus lourdement handicapés : 3 200 places d'IME et d'IMPRO ;
 - accompagner les personnes handicapées vers une activité professionnelle : 10 000 places d'ESAT ;
 - accompagner l'avancée en âge des adultes les plus lourdement handicapés : 13 000 places de MAS et FAM, médicalisation de 2 500 places de foyers de vie et 12 900 places de SAMSAH ou de SSIAD.
- ◆ **Accorder une attention particulière à l'accompagnement de handicaps spécifiques :**
 - autisme : 2 100 places pour enfants (1 500 en IME et 600 en SESSAD) et 2 000 places pour adultes (MAS et FAM) ; objectif repris dans le plan autisme 2008-2010 ;
 - polyhandicap : 1 100 places pour enfants (IEM et SESSAD), 2 600 places pour adultes (MAS et FAM) ;
 - traumatisme crânien : 350 places en MAS et FAM ;
 - troubles du comportement et handicap psychique : 30 CMPP et 3 000 places pour enfants (1 550 places en ITEP – établissement, et 1 450 places en SESSAD spécialisés), 5 750 places pour adultes (MAS-FAM-SAMSAH) ;
 - handicaps à faible prévalence : élaboration du schéma national.

⁴ Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012, CNSA.

Annexe III

- ◆ **Développer l'accompagnement pour les adultes et diversifier les modes de prises en charge :**
 - les volumes de places programmées se répartissent à raison de 70 % pour les adultes et 30 % pour les enfants auxquels s'ajoutent les créations de CAMSP et CMPP qui ne se traduisent pas en nombre de places ;
 - par ailleurs, afin de diversifier les modes d'accompagnement médico-social, les places d'accompagnement en milieu ordinaire de vie (SESSAD, SAMSAH, SSIAD) représentent près de 50 % de l'ensemble des places.

Tableau 14 : Créations de places sur l'OGD

Programmation de places nouvelles PH	Nombre total des places	Tranche 2008		Tranche 2009	
		Places	Montants	Places	Montants
	Prévu dans le programme				
Création places Instituts Thérapeutiques Éducatifs et Pédagogiques (ITEP)	1 550	300	14,1	250	11,9
Création places Services d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD)	7 250	1250	21,1	1 100	18,9
Création places polyhandicapés	700	150	7,5	100	5,1
Création places en établissements pour autistes	1 500	300	15	300	15,2
Création places en établissements déficients intellectuels	1 000	200	6,8	150	5,2
Centre ressources			2		1,5
CAMSP			7		5
CMPP			3,1		3
Accueil temporaire	250	50	2	25	1
Total enfance	12 250	2 250	78,6	1 925	66,8
5. Mesures adultes					
Création places Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) 35 %					
Création places Foyers d'Accueil médicalisé (FAM) 65 %			43,2		29,9
Enveloppe médicalisation FAM/FV/FO	2 500	500	11,6	250	6,9
Accueil temporaire	800	175	7	90	3,6
Places SAMSAH et Services de Soins Infirmiers à Domicile	12 900	2 100	27,9	1 500	19,9
Expérimental/divers			2		2
Total adultes	29 200	5 375	153,7	3 640	105,3
	41 450	7 625	232,3	5 565	172,1

Annexe III

Créations de places financées sur le budget de l'Etat

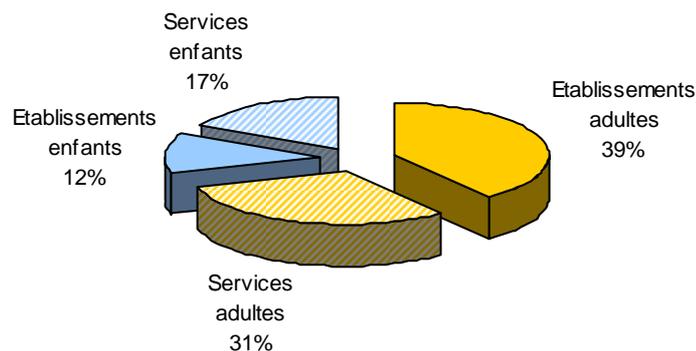
	Nombre de places	FONCTIONNEMENT ESAT	AIDE AU POSTE ESAT	COUT TOTAL		
		coût à la place (1)	coût CAT	coût à la place (2)	coût aide au poste	
PPPH 2008-2012						
2000 places annuelles moins les 5 % recyclées en accompagnement à l'insertion						
2008 année pleine	1 900	11 789	22 399 100	8 812	16 742 800	39 141 900
2009 année pleine	1 900	11 966	22 735 400	8 988	17 077 200	39 812 600
2010 année pleine	1 900	12 145	23 075 500	9 168	17 419 200	40 494 700
2011 année pleine	1 900	12 327	23 421 300	9 351	17 766 900	41 188 200
2012 année pleine	1 900	12 512	23 772 800	9 538	18 122 200	41 895 000
TOTAL	9 500		115 404 100		87 128 300	202 532 400

(1) Pour tenir compte de l'inflation, une revalorisation annuelle de 1,5 % a été appliquée sur les coûts à la place.

(2) Pour tenir compte de l'évolution du SMIC, une revalorisation de 2% par an a été appliquée sur l'aide au poste.

accompagnement 5 % des 2000 places annuelles		
	Nombre de places	FONCTIONNEMENT ESAT
2008 année pleine	100	1 178 900
2009 année pleine	100	1 196 600
2010 année pleine	100	1 214 500
2011 année pleine	100	1 232 700
2012 année pleine	100	1 251 200
TOTAL	500	6 073 900
	Total fonctionnement	121 478 000

Répartition des places prévues au programme 2008-2014



Annexe III

1.5.2. Bilan au 31 décembre 2012

Nombre de places	Places programmées 2008-2014	Places notifiées au titre de 2008-2013	Part du programme global déjà notifiée	Places autorisées au titre de 2008-2013	Places installées au titre de 2008-2011
Mesures enfants					
ITEP	1 550	1 129	73 %	1 024	522
SESSAD	7 250	5 572	76,8 %	5 601	4 619
Ets pour enfants polyhandicapés	700	503	72 %	400	282
Ets pour enfants autistes	1 500	1 513	101 %	1 271	897
Ets pour déficients intellectuels	1 000	640	64 %	756	538
Accueil temporaire	250	94	37,6 %	73	60
Centres ressources ou autres		366		402	285
Total enfants	12 250	9 816	80 %	9 527	7 203
Mesures adultes					
MAS	4 550	4 235	93 %	3 675	1 764
FAM	8 450	5 436	64 %	5 023	2 372
Médicalisation FAM/FV/FO	2 500	1 267	51 %	445	371
Accueil temporaire	800	374	47 %	502	298
SAMSAH-SSIAD	12 900	5 080	39 %	4 750	4 089
Expérimentation /innovation ou autre		137		477	466
Total adultes	29 200	16 529	56,6 %	14 872	9 360
Total enfants et adultes	41 450	26 345	63,5 %	24 399	16 563

Source : CNSA

2. La transformation de l'offre entre 2008 et 2010

2.1. Dans le secteur des enfants

❖ Nombre de places issues de transformation entre 2008 et 2010 sur le secteur de l'enfance

Structure	Autorisations 2008-2010		Installations 2008-2010	
	Nombre de places créées par transformation	Part parmi l'ensemble des places créées	Nombre de places créées par transformation	Part parmi l'ensemble des places créées
SESSAD	1 049	16 %	987	16 %
IME	689	30 %	649	32 %
ITEP	323	29 %	267	35 %
IEM	257	55 %	156	52 %
Inst. Déficiants Auditifs	176	69 %	171	85 %
Etab. Expérimental EH	18	4 %	18	4 %
Etab. Polyhandicapés	13	8 %	14	9 %
Jardin d'enfants spé.	12	25 %	12	30 %
CAFS	9	35 %	5	19 %
Total	2 546	22 %	2 279	22 %

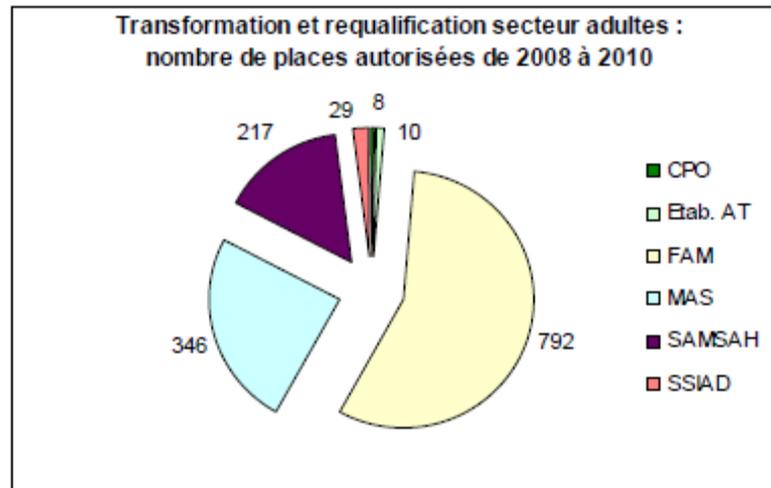
Source : CNSA

Annexe III

2.2. Dans le secteur des adultes

Dans le secteur des adultes, ce sont 1 402 places qui ont été créées par transformation :

❖ Transformation entre 2008 et 2010 sur le secteur des adultes



Source : CNSA

ANNEXE IV

Données particulières sur le secteur des établissements et services médico-sociaux

SOMMAIRE

1. LA DEFINITION ET LA DESCRIPTION DES ETABLISSEMENTS OU LES « ANNEXES XXIV »,	1
2. MAS ET FAM : DEUX STRUCTURES DISTINCTES SANS REELLE DIFFERENTIATION.....	3
2.1. La réglementation, au fil du temps, ne spécialise pas réellement les MAS ou FAM quant aux populations susceptibles d'être accueillies.....	3
2.2. Dans les faits, le constat d'une non-différentiation est largement partagé et confirmé par des études locales.....	5
2.2.1. <i>Les personnes accueillies.....</i>	8
2.2.2. <i>Une répartition territoriale très variable.....</i>	9
2.2.3. <i>Un encadrement sans différence majeure.....</i>	3
2.3. Des règles différentes de financement, de tarification et de calcul du reste à charge pour l'utilisateur	3
3. LES TRANSPORTS DES PERSONNES HANDICAPEES EN HEBERGEMENT : ENTRE INCERTITUDE JURIDIQUE ET DIFFICULTES DE GESTION	4
3.1. Les éléments statistiques sur les transports des personnes handicapées sont manquants	4
3.2. Un droit complexe, générant des incertitudes	5
3.2.1. <i>Le droit commun, régi par le code des transports prévoit l'accessibilité des transports en commun pour les personnes handicapées mais ne définit pas pour autant un droit à prise en charge par la collectivité</i>	5
3.2.2. <i>Le code de la santé publique prévoit cette prise en charge pour les transports liés aux soins.....</i>	6
3.2.3. <i>Le code de l'action sociale et des familles prévoit cette prise en charge, soit au titre de la compensation du handicap, soit au titre du service ou établissement prenant en charge la personne.....</i>	6
3.3. Une partie des difficultés a trouvé récemment une solution juridique.....	7
3.3.1. <i>La prise en charge des transports des enfants pris en charge dans des établissements médico-sociaux : le cas particulier des CAMSP et des CMPP.....</i>	7
3.3.2. <i>La prise en charge des transports des personnes handicapées adultes prises en charge par des services ou établissements médico-sociaux.....</i>	8
3.3.3. <i>Les conditions de prise en charges des frais de transport par les ESAT nécessitent une clarification.....</i>	8
3.4. Une attention particulière à la gestion des prestations de transport financées par les établissements est nécessaire.....	9
3.4.1. <i>Une clarification des champs de responsabilité de la prise en charge et des financements est nécessaire</i>	9
3.4.2. <i>Une politique forte d'incitation à la maîtrise des coûts doit être mise en place.....</i>	9

1. La définition et la description des établissements ou les « annexes XXIV »,

Dans le secteur des enfants handicapés, les « annexes XXIV » font référence par la définition et description qu'elles donnent des conditions techniques d'autorisation des établissements.

Elles sont le fruit d'une longue genèse^{1 2} qui débute à la Libération avec l'extension des assurances sociales à toute la population. Le 19 octobre 1945, une ordonnance précise les conditions d'autorisation d'exercer des « établissements privés de cure et de prévention » déterminant le remboursement des assurés. La liste des établissements concernés est spécifiée dans 21 annexes par un décret du 20 août 1946. Ces annexes sont renouvelées dans une circulaire de 1946 et parmi elles, la XXIV^{ème} vise les « maisons d'enfants à caractère sanitaire ». Ce n'est qu'en 1956 que la terminologie se détache du médical puisqu'un décret la renomme « établissement privé pour enfants inadaptés » désignant tous les handicaps. A la fin des années 60, sa terminologie change à nouveau pour reconnaître la spécificité de certains handicaps : les « infirmes moteurs cérébraux » et l'« infirmité motrice » et la « déficience sensorielle ». Sous l'inspiration de la loi du 30 juin 1975 énonçant les droits des personnes handicapées, les annexes XXIV sont réformées en 1988-1989³ pour souligner l'importance de la scolarisation en institution, la nécessité d'une collaboration avec les familles et de la cohérence entre soin et pédagogie en établissements. Elles se déclinent en cinq versions⁴ : respectivement spécifiques aux déficiences intellectuelles, troubles du comportement, déficiences motrices, polyhandicapés, déficients auditifs et déficients visuels. Elles imposent aux institutions l'élaboration d'un projet d'établissement et d'un projet éducatif personnalisé pour chaque enfant accueilli et le respect de conditions d'accueil. Suite à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action médico-sociale, une version modernisée des annexes est codifiée⁵.

Malgré ces vagues successives d'amélioration et de modernisation, les annexes XXIV souffrent de deux problèmes majeurs :

- ◆ la description de la prise en charge des établissements est imprécise ;
- ◆ la normalisation n'intervient pas là où elle serait le plus nécessaire : la description des installations est minutieuse mais celle des personnels elliptique.

Sur le premier point, si chaque catégorie d'établissement est ouverte par une liste de ce que « comporte » la prise en charge, elle reste vague. Par exemple, une des missions communes à presque toute la catégorie est « l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et l'accès à un niveau culturel optimal ». Quelques obsolescences persistent, comme le « maternage » pour les enfants présentant une déficience motrice. Toutes catégories confondues, cette prise en charge couvre l'accompagnement de la famille, la surveillance médicale et les soins, l'enseignement et l'éducation. Mais la traduction de ces différents types de prise en charge - sociale, médicale, éducative - n'est pas nette dans l'organisation recommandée de l'établissement. Cette dernière n'est qu'indicative,

¹ TREMINITIN J. (1998). « A propos des annexes XXIV », Lien social, n°424.

² DUPONT-LOURDEL E. (1992). « Genèse des annexes XXIV – lecture guidée pour accompagner une réforme », CTNERHI / IRTS Haute Normandie, PUF.

³ Décret n° 88-423 du 22 avril 1988, Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989, Circulaire n° 89-18 du 30 octobre 1989, Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989.

⁴ L'annexe XXIV, l'annexe XXVI bis, l'annexe XXIV ter, l'annexe XXIV quater et l'annexe XXIV quinquies .

⁵ Dans la sous section 2 « conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements » de la section 1 « établissements et services sociaux et médico-sociaux » du Code de l'action sociale et des familles.

Annexe IV

l'« établissement peut comporter » telle ou telle section en termes d'éducation et de formation. La finalité de cette prise en charge est enfin assez floue : les termes d'intégration, d'insertion sociale, de développement de l'autonomie sont employés de manière interchangeable et il n'y a pas de précision sur des possibilités de parcours ou un objectif de sortie de l'établissement.

Sur le deuxième point, si un seuil minimum de personnel par type est fixé pour toutes les catégories d'établissement, il ne comporte pas d'indication sur leur temps de présence. La mention de taux d'encadrement est rare : il n'y a, dans toutes les annexes, que six occurrences où le nombre de professionnels / d'heures exercées varie en fonction du nombre d'enfants pris en charge. Par exemple, les établissements prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice doivent comprendre « un médecin spécialiste de rééducation et réadaptation fonctionnelles, à raison d'au moins une vacation de quatre heures par semaine pour vingt-quatre enfants accueillis. » Pour ajuster l'effectif des personnels aux enfants accueillis, il est constamment fait référence à la notion, non définie, de besoin⁶ qui dépend, en l'absence d'outil d'évaluation, de l'appréciation du directeur de l'établissement et des décisions des tutelles. Par contraste, la description des installations accueillant les enfants est extrêmement précise, allant jusqu'à normer l'écartement des lits ou le type de lavabos.

Contrairement au secteur enfant, la définition de la **catégorie des établissements et services pour adultes handicapés** a longtemps été très lacunaire puisqu'elle se cantonnait quasiment aux termes généraux de l'article L. 312-1 du CASF. Quelques précisions étaient données sur les Maisons d'accueil spécialisées (MAS) et Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT) aux articles R. 344-1 et suivants. Le 20 mars 2009, la parution du décret n° 2009-322 vise à pallier ces manques en fixant des conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement communes aux MAS, aux FAM et aux SAMSAH⁷. Elles définissent les publics accueillis et leurs besoins, déterminent les missions des établissements, créent de nouvelles obligations en matière d'activité et précisent la composition du plateau technique, notamment pour inclure l'intervention de professionnels libéraux. Ce texte laisse toutefois de côté un certain nombre d'ESMS pour adultes, se concentrant sur ceux financés – au moins en partie - par la sécurité sociale.

Ce décret soulève deux problèmes majeurs :

- ◆ la définition des publics et de leurs besoins à satisfaire reste générale ;
- ◆ la composition de l'équipe pluridisciplinaire est dépendante de la notion floue de besoin des personnes.

Sur le premier point, le décret touche aux limites de sa vocation généraliste en englobant MAS, FAM et SAMSAH. En effet, la définition commune des publics et de leurs besoins ne permet pas d'appréhender les spécificités de chaque catégorie d'établissement. Le public est défini comme celui des personnes adultes handicapées et de personnes atteintes de pathologies chroniques, sans critère d'âge ou de degré de handicap. Les besoins sont identifiés comme des besoins d'assistance dans les actes quotidiens de la vie, de prestations de soins, d'aide à l'insertion sociale ou d'accompagnement médico-social. Or, sur le terrain, les différences sont importantes entre les besoins de personnes accompagnées en ambulatoire et celles prises en charge en établissement. En l'état, la définition des besoins ne recoupe pas les déterminants réels de l'orientation des personnes vers tel ou tel type d'ESMS.

⁶ « Selon les besoins des enfants », « en fonction des besoins », « en tant que de besoin ».

⁷ POINSOT, O. (2009). « MAS, FAM et SAMSAH : de nouvelles conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement », Cabinet GRANDJEAN POINSOT & Associés.

Annexe IV

Sur le deuxième point, les problématiques sont communes avec la définition des personnels des « annexes XXIV ». Au socle minimal obligatoire de la composition de l'équipe pluridisciplinaire peuvent s'ajouter des membres de catégories optionnelles, en « fonction du besoin des personnes », généralement défini. De plus, le critère d'intensité des soins, qui place en théorie les MAS aux frontières du sanitaire en termes de compétences mobilisées, n'est pas pris en compte, rendant obsolète la division entre MAS et FAM.

Ces difficultés de champ et de définitions des annexes XXIV traduisent la difficulté qu'il y a à poser un cadre réglementaire détaillé dans un secteur aussi protéiforme que celui des personnes handicapées, avec la diversité des besoins individuels et des modes de réponses. Le dispositif de la loi du 2 janvier 2002, en prévoyant des audits internes et une évaluation externe régulière des ESMS, cette dernière conditionnant le renouvellement de l'agrément, ajoute une nouvelle dimension de prise en compte de la qualité, mais sans réinterroger la frontière –et les complémentarités– entre ce qui relève des conditions réglementaires minimales de fonctionnement, et ce qui relève d'une démarche de qualité. S'ajoute à cela les engagements contractuels qui peuvent être matérialisés dans les CPOM, eux-aussi comportant des objectifs quant aux modalités d'accompagnement des personnes.

Une refonte des annexes XXIV, nécessaire vue leur obsolescence, doit donc d'abord préciser ce qui relève du champ réglementaire -sans doute des conditions minimales-, ce qui relève d'une démarche de contrôle de la qualité, et ce qui relève de la relation contractuelle entre le gestionnaire et les pouvoirs publics.

2. MAS et FAM : deux structures distinctes sans réelle différenciation

Au 1^{er} janvier 2011, il y avait sur le territoire métropolitain, 551 maisons d'accueil spécialisées (MAS) proposant 22 815 places et 684 foyers d'accueil médicalisés (FAM) proposant 18 863 places.⁸ Ces deux types d'établissements accueillent des adultes lourdement handicapés.

2.1. La réglementation, au fil du temps, ne spécialise pas réellement les MAS ou FAM quant aux populations susceptibles d'être accueillies

1975 : l'Article 46 la Loi n° 75-534 d'Orientation en faveur des personnes handicapées dispose que « *Il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Un décret en Conseil d'État détermine les conditions d'agrément et de prise en charge de ces établissements ou services au titre de l'assurance maladie.* »

1978 : le décret N° 78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'art. 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées introduit le terme de « *maisons d'accueil spécialisées* ». et en définit la population susceptible d'être accueillie : « *des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaire d'une surveillance médicale et de soins constants.* ». La circulaire n° 62 AS du 28 décembre 1978 relative aux Maisons d'Accueil Spécialisées précise l'interprétation qui doit être donnée à l'article 48 en ce qui concerne les notions de perte d'autonomie et de surveillance médicale et soins constants.

⁸ Source : STATISS 2011.

Annexe IV

1986 : la circulaire n° 86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés précise dans son préambule « *Deux types d'établissements répondent actuellement aux besoins d'hébergement de cette population* :

- *les maisons d'accueil spécialisées prévues à l'article 46 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, financées exclusivement par les régimes d'assurance maladie ;*
- *les foyers dit « de vie » ou « occupationnels » qui sont des foyers d'hébergement créés en application de l'article 168 du code de la famille et de l'aide sociale dont le financement relève de l'aide sociale départementale.*

Il s'agit, dans les deux cas, de personnes gravement handicapées qui nécessitent à la fois un hébergement social et un suivi médical ou paramédical important qui ne peut être assuré par le seul recours à des interventions extérieures (équipes de secteur psychiatrique, soins de ville). C'est pourquoi, il semble souhaitable dans certains cas que l'établissement d'hébergement puisse se doter d'une organisation propre de soins. ».

Son article 1 précise le champ d'application du programme expérimental de **foyers à double tarification** : «A. - *Peuvent entrer dans le cadre de l'expérimentation les projets d'établissements d'hébergement pour personnes handicapées physiques, mentales (déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés) ou atteintes de handicaps associés dont la dépendance totale ou partielle, constatés par la commission technique d'orientation et de reclassement (COTOREP) :*

- *les rend inaptés à toute activité à caractère professionnel ;*
- *rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.*

B. - Le programme expérimental ne concerne que les créations nouvelles d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés. Cela exclut du champ d'application de la présente circulaire les maisons d'accueil spécialisées et les foyers déjà installés. »

2002 : la loi 2002-02 du 2 janvier 2002 dispose en son article 15 : « *L'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé : Art. L. 312-1. - I. - Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, énumérés ci-après : [...] 7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisés, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ; [...]» .*

La limite entre une population de personnes incapables de se suffire à elle-même (population susceptible d'être accueillie en MAS) et une population de personnes nécessitant l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence (population susceptible d'être accueillie en FAM) est difficile à tracer. Les textes réglementaires n'ont donc pas défini de différence majeure ou exclusive entre les populations susceptibles d'être accueillies en maisons d'accueil spécialisées et celles relevant des foyers à double tarification devenus en 2002 des foyers d'accueil médicalisé.

Annexe IV

2009 : le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, ne différencie pas les populations accueillies en MAS ou en FAM dans la rédaction de l'article D 344-5-1 du code de l'action sociale et de la famille : « *Art. D. 344-5-1.-Les dispositions de la présente section sont applicables **aux maisons d'accueil spécialisées, aux foyers d'accueil médicalisé** et aux services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés mentionnés au 7° de l'article L. 312-1, lorsqu'ils accueillent ou accompagnent des personnes handicapées adultes mentionnées à l'article L. 344-1-1. Ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne.*

« Cette situation résulte :

« a) Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;

« b) Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen, sévère, ou profond, entraînant une dépendance importante ;

« c) Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante.[...] ».

2.2. Dans les faits, le constat d'une non-différentiation est largement partagé et confirmé par des études locales

Le site Service Public⁹, site officiel de l'administration française, indique dans sa rubrique sur les Foyers d'accueil médicalisé « *En principe, les foyers d'accueil médicalisé (Fam) accueillent des personnes un peu moins dépendantes que la population hébergée en Mas. Dans la pratique, les publics sont sensiblement les mêmes.* »

Se déroulant entre 2003 pour la plus ancienne et 2010 pour la plus récente, des études mettent en évidence que si la population en MAS est parfois un peu plus lourdement dépendante que celle des FAM, avec plus souvent des poly-handicaps, les deux types d'établissements accueillent des personnes lourdement déficientes et dépendantes, populations comparables entre elles. La différenciation des populations accueillies semble principalement liée à l'histoire et aux projets individuels des établissements plutôt qu'à la structure juridique. Elles concluent de façon quasi-générale qu'une clarification réglementaire entre les deux types de structures est indispensable.

⁹ <http://vosdroits.service-public.fr/F15255.xhtml#N1007D>

Annexe IV

Tableau 1 : Exemple d'études

Année	Promoteur	Territoire et échantillon	Méthode d'évaluation	Conclusions
2003	CRAM10 DRSM	Haute-Normandie Basse-Normandie 27 MAS et 20 FAM 1 793 lits et places autorisés	AGGIR pour l'autonomie, SIIPS pour les soins infirmiers	« Globalement, la population accueillie en MAS était plus jeune, plus lourde sur le plan des déficiences, notamment intellectuelle, du langage, visuelle, auditive et motrice, et plus dépendante. Cependant, aussi bien les MAS que les FAM accueillait des personnes lourdement déficientes et dépendantes Il n'a pas été mis en évidence de lien direct entre les populations et les soins dispensés en raison de la gravité de leurs handicaps dans les deux types d'établissements. »
2004	CRAM d'Alsace – Moselle, DRSM d'Alsace – Moselle, URCAM Lorraine.	Moselle 11 7 MAS, 4 FAM et un foyer non médicalisé 545 lits et places installées	Pas d'outil spécifique : Pour la partie soins, recensement des déficiences, des soins spécifiques et des traitements médicamenteux.	« Il n'a cependant pas été mis en évidence de différence significative entre les 2 types de structures MAS et FAM sur le plan de la déficience des populations accueillies. L'Assurance Maladie souhaite que les décrets d'application de cette loi clarifient les missions confiées aux Maisons d'Accueil Spécialisées et aux Foyers d'Accueil Médicalisés et apportent des précisions sur la population à prendre en charge ainsi que sur les modalités de fonctionnement et de financement.»

¹⁰ Les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisés en Normandie, 2003, CRAM Normandie.

¹¹ Les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisés en Moselle, décembre 2004, CRAM d'Alsace –Moselle, DRSM d'Alsace –Moselle, URCAM Lorraine.

Annexe IV

Année	Promoteur	Territoire et échantillon	Méthode d'évaluation	Conclusions
2006	CREAI Bretagne	Bretagne	en vue d'une journée d'étude ¹² , revue des études existantes (de la CRAM de Bretagne notamment, qui elles-mêmes utilisaient la grille AGGIR)	« l'absence de différence entre les populations accueillies en MAS et en FDT ». Elles montrent par contre une différenciation au niveau des projets d'établissements : « Le ratio de personnel médical (généraliste, psychiatre, médecin de médecine physique et de réadaptation, autres spécialistes) apparaît globalement identique en MAS et en FAM. Le ratio de personnels de soins non médical observé au niveau des MAS est très fortement supérieur à celui des FAM, notamment s'agissant du personnel aide-soignant et AMP. Toutefois, on peut noter, parallèlement, la faiblesse du personnel éducatif en MAS qui est visiblement privilégié au niveau des FAM. Ce constat laisse globalement supposer que la prise en charge assurée en MAS est plus orientée vers le projet de soins, alors qu'en FAM, le projet de vie est prédominant ».
2005 - 2007	CREAI Pays-de-la-Loire	Les quatre départements de la région Pays-de-la-Loire et un département normand. Échantillon d'établissements pour cinq départements (deux en Pays-de-la-Loire et trois en Basse-Normandie) soit 1824 lits et places installés (y compris des foyers de vie) et, pour la Sarthe, la totalité des établissements	EVASION	confirme tant dans l'étude portant sur la totalité des établissements du département de la Sarthe que dans celle portant sur un échantillon réparti sur les cinq autres départements, la non-différenciation des populations accueillies en MAS ou en FAM.

¹² A propos... N° 20, juin 2006, CREAI de Bretagne.

Annexe IV

Année	Promoteur	Territoire et échantillon	Méthode d'évaluation	Conclusions
2006	DRSM Languedoc-Roussillon	Languedoc Roussillon 32 MAS et 22 FAM +2FO et 1 SAMSAH ayant vocation à se transformer en MAS ou FAM soit 1 590 résidents.	AGGIR PATHOS	Les items étudiés montrent deux populations très comparables entre MAS et FAM, avec pour les MAS en moyenne des déficiences mentales et psychiques un peu plus lourdes et un besoin de soin un peu plus élevé alors que le besoin de nursing est un peu plus élevé en FAM. Toutefois ces différences de moyenne ne se retrouvent pas dans les études par établissement ou certains FAM ont des profils identiques à certaines MAS.
2010	DRASS Aquitaine CREAI Aquitaine	L'ensemble des établissements de la région	Revue des enquêtes existantes, en particuliers résultats régionaux d'ES 2006.	L'étude montre que les personnes accueillies en MAS ont un cumul de déficience plus important (88 % des résidents ont au moins deux déficiences contre 66 % en FAM) et qu'ils accueillent une plus grande part de polyhandicapés (30 % en MAS, 9 % en FAM) mais une moins grande part de handicaps psychiques (38 % en MAS, 50 % en FAM). Les données sur la dépendance révèlent une perte d'autonomie plus accentuée en MAS qu'en FAM avec des comportements agressifs moins fréquents

2.2.1. Les personnes accueillies

Dans les deux cas, il s'agit d'hébergement permanent ou quasi-permanent. En référence à l'agrément, les polyhandicapés (déficience mentale associée à une déficience physique importante) tendraient à être plutôt accueillis en MAS (60 % de la clientèle contre 21 % en FAM), alors que les FAM accueilleraient plus de cas d'autisme et de TED (19 % contre 8 %) et de traumatisés crâniens (57 % contre 5 %). Mais lorsqu'on considère les personnes accueillies, les différences sont beaucoup moins nettes :

Déficience principale	Foyers d'accueil médicalisé	Maison d'accueil spécialisée
Déficience intellectuelle	40	37
Déficience psychique	20	12
Déficience du langage et de la parole	1	NS
Déficience auditive	2	1
Déficience visuelle	2	NS
Déficience motrice	17	10
Pluri-handicap*	7	10
Déficience viscérale, métabolique ou nutritionnelle	NS	NS

Annexe IV

Déficiences principales	Foyers d'accueil médicalisés	Maison d'accueil spécialisée
Polyhandicap**	10	29
Autres déficiences	1	1
Total	100	100

Source : DREES

* handicap correspondant à plusieurs déficiences d'une même gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale

** handicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante

2.2.2. Une répartition territoriale très variable

Il existe aujourd'hui (en places autorisées¹³ au 1^{er} janvier 2012, source CNSA) 25 261 places de FAM et 27 677 places de MAS France entière (DOM compris). Rapporté à la population adulte de 20 à 59 ans, le taux d'équipement moyen est donc de 8 places/10 000 pour les MAS, et de 7/10 000 pour les FAM. Mais déclinés territorialement, ces taux moyens varient considérablement :

- ◆ de 0 (Landes, Guyane) à 26 (Lozère) pour les FAM ;
- ◆ de 1 (Hauts de Seine, Guadeloupe) et 3 (Haute Corse, Paris, Haute Savoie) à 107 (Lozère à nouveau) pour les MAS.

¹³ Compte non tenu des délais d'installation qui peuvent être variables pour les places autorisées récemment.

Annexe IV

En nombre de places et places pour 10 000 habitants de 20 à 59 ans

	MAS	FAM	population 20-59 ans	taux MAS	Taux FAM	cumul
Alsace						
Bas Rhin	309	500	610 946	5,06	8,18	13,24
Haut Rhin	387	164	407 814	9,49	4,02	13,51
Aquitaine						
Dordogne	214	250	198 903	10,76	12,57	23,33
Gironde	423	393	777 058	5,44	5,06	10,50
Landes	142	0	191 002	7,43	0,00	7,43
Lot et Garonne	158	138	161 029	9,81	8,57	18,38
Pyrénées Atlantiques	310	93	333 764	9,29	2,79	12,07
Auvergne						
Allier	143	90	168 287	8,50	5,35	13,85
Cantal	109	117	74 470	14,64	15,71	30,35
Haute Loire	106	146	111 034	9,55	13,15	22,70
Puy de Dôme	161	210	339 329	4,74	6,19	10,93
Bourgogne						
Cote d'Or	143	298	279 932	5,11	10,65	15,75
Nièvre	97	86	106 341	9,12	8,09	17,21
Saône et Loire	114	354	276 411	4,12	12,81	16,93
Yonne	83	203	172 124	4,82	11,79	16,62
Bretagne						
Cotes d'Armor	387	232	283 548	13,65	8,18	21,83
Finistère	175	525	458 698	3,82	11,45	15,26
Ille et Vilaine	343	357	525 840	6,52	6,79	13,31
Morbihan	231	363	362 086	6,38	10,03	16,40
Centre						
Cher	91	161	157 090	5,79	10,25	16,04
Eure et Loir	89	269	223 119	3,99	12,06	16,05
Indre	174	102	113 468	15,33	8,99	24,32
Indre et Loire	174	225	308 385	5,64	7,30	12,94
Loir et Cher	100	218	161 921	6,18	13,46	19,64
Loiret	176	189	344 443	5,11	5,49	10,60
Champagne Ardennes						
Ardennes	167	64	148 397	11,25	4,31	15,57
Aube	108	36	156 110	6,92	2,31	9,22
Marne	271	162	305 791	8,86	5,30	14,16
Haute Marne	129	25	94 915	13,59	2,63	16,23
Corse						
Corse du Sud	33	40	74 781	4,41	5,35	9,76
Haute Corse	28	30	87 838	3,19	3,42	6,60
Franche Comté						
Doubs	256	64	280 875	9,11	2,28	11,39
Jura	104	103	131 510	7,91	7,83	15,74
Haute Saône	247	45	123 258	20,04	3,65	23,69
Territoire de Belfort	85	14	75 761	11,22	1,85	13,07
Ile de France						
Paris	367	181	1 346 930	2,72	1,34	4,07
Seine et Marne	580	444	731 233	7,93	6,07	14,00
Yvelines	416	897	764 932	5,44	11,73	17,16
Essonne	506	122	662 755	7,63	1,84	9,48
Hauts de Seine	110	340	887 873	1,24	3,83	5,07
Seine Saint Denis	427	280	851 973	5,01	3,29	8,30
Val de Marne	481	176	743 217	6,47	2,37	8,84
Val d'Oise	458	155	648 264	7,07	2,39	9,46

Annexe IV

	MAS	FAM	population 20-59 ans	taux MAS	Taux FAM	cumul
Languedoc Roussillon						
Aude	174	131	173 016	10,06	7,57	17,63
Gard	224	169	356 415	6,28	4,74	11,03
Hérault	382	427	538 584	7,09	7,93	15,02
Lozère	422	101	39 482	106,88	25,58	132,47
Pyrénées Orientales	292	94	218 321	13,37	4,31	17,68
Limousin						
Corrèze	453	44	119 407	37,94	3,68	41,62
Creuse	184	48	58 700	31,35	8,18	39,52
Haute Vienne	150	87	194 581	7,71	4,47	12,18
Lorraine						
Meurthe et Moselle	369	156	393 924	9,37	3,96	13,33
Meuse	109	57	101 929	10,69	5,59	16,29
Moselle	478	291	576 413	8,29	5,05	13,34
Vosges	199	143	195 637	10,17	7,31	17,48
Midi Pyrénées						
Ariège	99	128	76 093	13,01	16,82	29,83
Aveyron	232	40	134 225	17,28	2,98	20,26
Haute Garonne	541	463	695 737	7,78	6,65	14,43
Gers	171	188	90 775	18,84	20,71	39,55
Lot	107	8	83 404	12,83	0,96	13,79
Hautes Pyrénées	293	248	113 508	25,81	21,85	47,66
Tarn	188	105	184 397	10,20	5,69	15,89
Tarn et Garonne	131	135	121 358	10,79	11,12	21,92
Nord Pas de Calais						
Nord	1 070	628	1 381 962	7,74	4,54	12,29
Pas de Calais	579	518	772 835	7,49	6,70	14,19
Basse Normandie						
Calvados	351	131	354 547	9,90	3,69	13,59
Manche	346	48	249 188	13,89	1,93	15,81
Orne	198	58	144 158	13,73	4,02	17,76
Haute Normandie						
Eure	289	298	306 475	9,43	9,72	19,15
Seine Maritime	167	726	662 401	2,52	10,96	13,48
Pays de la Loire						
Loire Atlantique	540	467	674 469	8,01	6,92	14,93
Maine et Loire	411	238	404 764	10,15	5,88	16,03
Mayenne	142	68	153 802	9,23	4,42	13,65
Sarthe	386	157	287 407	13,43	5,46	18,89
Vendée	198	297	314 578	6,29	9,44	15,74
Picardie						
Aisne	169	217	280 620	6,02	7,73	13,76
Oise	302	288	437 688	6,90	6,58	13,48
Somme	190	61	302 770	6,28	2,01	8,29
Poitou Charentes						
Charente	67	103	179 055	3,74	5,75	9,49
Charente Maritime	193	180	302 615	6,38	5,95	12,33
Deux Sèvres	144	102	186 942	7,70	5,46	13,16
Vienne	195	116	224 020	8,70	5,18	13,88
Provence Alpes Cote d'Azur						
Alpes de Haute Provence	75	35	78 075	9,61	4,48	14,09
Hautes Alpes	76	127	68 309	11,13	18,59	29,72
Alpes maritimes	359	246	549 922	6,53	4,47	11,00
Bouches du Rhône	579	433	1 042 571	5,55	4,15	9,71
Var	261	401	495 993	5,26	8,08	13,35
Vaucluse	224	194	277 059	8,08	7,00	15,09

Annexe IV

	MAS	FAM	population 20-59 ans	taux MAS	Taux FAM	cumul
Rhône Alpes						
Ain	164	288	313 709	5,23	9,18	14,41
Ardèche	289	63	155 708	18,56	4,05	22,61
Drôme	351	171	245 530	14,30	6,96	21,26
Isère	182	493	639 174	2,85	7,71	10,56
Loire	216	301	376 455	5,74	8,00	13,73
Rhône	396	820	920 039	4,30	8,91	13,22
Savoie	153	138	220 136	6,95	6,27	13,22
Haute Savoie	121	380	398 305	3,04	9,54	12,58
DOM						
Guadeloupe	133	25	208 503	6,38	1,20	7,58
Martinique	130	134	209 281	6,21	6,40	12,61
Guyane	33	0	111 423	2,96	0,00	2,96
Réunion	190	294	441 030	4,31	6,67	10,97
Total France	24 679	21 168	34 100 882	7,24	6,21	13,44

2.2.3. Un encadrement sans différence majeure

Les MAS disposent globalement d'un ratio de personnel supérieur à celui des FAM. Le taux d'encadrement constaté fin 2010 est de 1,07 ETP dans les FAM et de 1,22 ETP dans les MAS. Mais l'enquête 2006¹⁴ n'avait montré aucune différence sensible dans les catégories professionnelles. Dans les deux cas, le personnel de direction et des services généraux représente 22 % du total, les personnels d'éducation spécialisée un tiers et les personnels médicaux et paramédicaux un tiers (33 % en FAM ; 36 % en MAS).

Mais la comparaison au niveau établissement montre qu'il existe des FAM avec des taux d'encadrement supérieurs à la moyenne des MAS et des MAS dont le taux d'encadrement est celui d'un FAM moyen.

2.3. Des règles différentes de financement, de tarification et de calcul du reste à charge pour l'utilisateur

Les maisons d'accueil spécialisées sont financées entièrement par l'assurance maladie en prix de journée (ou CPOM). Le tarifificateur est l'ARS.

Les foyers d'accueil médicalisé, quant à eux, sont financés :

- ♦ par l'assurance-maladie pour l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, dans le cadre d'un forfait journalier (de l'ordre de 20 000 euros par an en moyenne) ; le forfait soin est fixé par l'ARS ;
- ♦ par le département (aide sociale) pour l'hébergement et l'animation dans le cadre d'un prix de journée fixé par le Conseil Général ;

En 2008, l'exploitation des données de REBECA (comptes administratifs) montrait une variation des coûts des MAS allant de 55402 € à 106 080 € soit une variation de 1 à 1,91. Aucune étude nationale des prix de journées ou du coût à la place des FAM n'a été retrouvée. Les études nationales (ODAS, DREES) portant sur les dépenses relatives à l'hébergement des personnes handicapées globalisent l'ensemble des types d'établissements (foyers de vie, occupationnels, d'hébergement) Toutefois des exemples de coût peuvent être retrouvés au décours d'autres études. C'est ainsi qu'un rapport de juin 2010 du CREA de Corse « éléments

¹⁴ Les résultats correspondant de l'enquête ES 2010 ne sont pas encore disponibles.

Annexe IV

de connaissance sur les besoins des personnes lourdement handicapées dans le Vaucluse » cite des prix de journée variant de 175 à 300 euros, soit une variation de 1 à 1,7 identique à celle du forfait soin déterminée en 2008 par l'exploitation de REBECA.

Les différences de statut entre les deux types d'établissements ont également des conséquences financières pour les personnes accueillies.

La personne accueillie en MAS se verra en théorie facturer le forfait hospitalier (18 € par jour). En pratique, deux cas coexistent : soit la personne rentre dans les critères de la CMU-C (ou de la CMU), elle sera alors exonérée du forfait mais verra son AAH ramenée au taux réduit (30 %), sinon elle percevra l'AAH à taux plein, paiera le forfait hospitalier et pourra, en fonction de ses ressources, bénéficier ou non de l'aide à la complémentaire santé pour financer une mutuelle qui pourra prendre en charge le forfait hospitalier.

En FAM, les frais d'hébergement et d'entretien sont en théorie à la charge du bénéficiaire. Cette contribution déterminée par la CDAPH, est plafonnée en fonction des ressources pour que la personne conserve un minimum de moyens financiers propres. S'il n'a pas de ressources propres, le montant laissé disponible ne peut être inférieur à 30 % du montant de l'AAH. Ce minimum est majoré, le cas échéant des montants de la rente survie et des intérêts capitalisés produits par un contrat d'épargne handicap. Le surplus des frais est alors pris en charge par l'aide sociale du département.

Ces conséquences se retrouvent également pour les personnes sous « amendement Creton » qui, bien que maintenues dans l'IME où elles étaient prise en charge à 100 % par l'assurance maladie jusqu'à l'âge de 20 ans, se verront ensuite réclamer les paiements correspondant à leur orientation.

3. Les transports des personnes handicapées en hébergement : entre incertitude juridique et difficultés de gestion

Le droit à prise en charge des transports des personnes handicapées est un sujet sensible, source de nombreuses difficultés pour les personnes handicapées et qui relève de logiques juridiques différentes et parfois contradictoires entre droit commun, logique sanitaire et logique médico-sociale.

3.1. Les éléments statistiques sur les transports des personnes handicapées sont manquants

Il n'a pas été possible de retrouver des éléments nationaux ni statistiques, ni budgétaires, sur l'ensemble du sujet des transports des personnes handicapées prises en charge dans un service ou établissement médico-social.

Sur le plan financier, REBECA ne permet les remontées que des groupes, sans individualisation des comptes.

Les éléments de l'enquête sur les frais de transports des MAS et FAM prévue par la circulaire budgétaire de 2010 ne seront recueillis par la DGCS qu'après septembre 2012, date limite des remontées.

Toutefois l'enquête menée en 2009 dans le cadre du groupe de travail « frais de transports des personnes en situation de handicap »¹⁵ organisé sous l'égide de la CNSA a permis d'établir quelques éléments :

- ◆ les établissements avaient des dépenses très variables, avec de fortes disparités ;

¹⁵ Rapport du groupe de travail FRAIS DE TRANSPORT, CNSA, Juillet 2009.

Annexe IV

- ◆ les dépenses des établissements situés en zone urbaine sont supérieures à celles des établissements situés en zone rurale ;
- ◆ le mode de transport dépend du handicap et du type d'établissement ;
- ◆ les ambulances sont un des moyens de transport les moins utilisés par les adultes qui privilégient leurs propres moyens (35 %) ou ceux des établissements (24 %). Le trajet domicile- établissement représente, dans l'échantillon constitué par les répondants à l'enquête¹⁶, en moyenne 31 km et le recours à des transporteurs extérieurs s'accroît avec la distance ;

Les travaux du groupe ont également mis en évidence des résultats d'enquêtes dans les CPAM. C'est ainsi qu'une étude de la CPAM d'Avignon a fait ressortir, sur 4 MAS et 3 FAM, un coût moyen de 4 910 €/interne/an et 16 046 €/externe/an. Une étude de la CPAM d'Orléans menée en 2008 fait ressortir un coût moyen de 4024 euros/bénéficiaire, avec des dépenses pouvant atteindre pour certains de 15 000 € à 26 000 € /an.

A titre indicatif, en 2010, les dépenses de transports financées par l'assurance maladie dans le cadre des budgets des établissements pour le secteur enfants dans la région Rhône-Alpes représentait une trentaine de millions d'euros.

Vues les contraintes budgétaires, et l'importance croissante du poste des transports avec la diversification des modalités d'accueil, certaines associations (ex : AGIVR du Rhône) sont conduites à demander une participation aux familles, non couverte par la PCH.

3.2. Un droit complexe, générant des incertitudes

3.2.1. Le droit commun, régi par le code des transports prévoit l'accessibilité des transports en commun pour les personnes handicapées mais ne définit pas pour autant un droit à prise en charge par la collectivité

Le code des transports reconnaît, en son chapitre premier « principes » un droit au transport : « *Le système des transports doit satisfaire les besoins des usagers et rendre effectifs le droit qu'a toute personne, y compris celle dont la mobilité est réduite ou souffrant d'un handicap, de se déplacer et la liberté d'en choisir les moyens ainsi que la faculté qui lui est reconnue d'exécuter elle-même le transport de ses biens ou de le confier à l'organisme ou à l'entreprise de son choix.*¹⁷ ».

Il en définit les conditions « *La mise en œuvre progressive du droit au transport permet à l'usager de se déplacer dans des conditions raisonnables d'accès, de qualité, de prix et de coût pour la collectivité, notamment, par l'utilisation d'un moyen de transport ouvert au public*¹⁸. »

Il précise également que « *Des mesures particulières peuvent être prises en faveur des personnes handicapées ou dont la mobilité est réduite ainsi qu'en faveur de leurs accompagnateurs*¹⁹. »

Les services de transports collectifs (réguliers ou à la demande) doivent être rendus accessibles aux personnes handicapées avant le 13 février 2015 et, lorsque la mise en accessibilité des réseaux existants s'avère impossible techniquement, un moyen de transport adapté doit être mis à disposition²⁰.

¹⁶ 114 ESMS ont répondu représentant 6 980 personnes.

¹⁷ Article L 1111-1 du code des transports.

¹⁸ Article L 1111-2 du code des transports.

¹⁹ Article L 1111-5 du code des transports.

²⁰ Articles L 1112-1 et L 1112-5 du code des transports.

Annexe IV

L'organisation des services de transports collectif est confiée aux autorités organisatrices de transport (AOT) par l'article L 1221-1 du code des transports selon lequel : « *l'institution et l'organisation des services de transports public réguliers et à la demande sont confiées, dans les limites de leurs compétences, à l'État, aux collectivités territoriales et à leurs groupements en tant qu'autorités organisatrices.* » C'est ainsi que, en particulier, les transports urbains sont de la responsabilité de la commune, et ceux intra-départemental, du conseil général.

La loi du 11 février 2005 donne aux personnes handicapées un droit à l'accessibilité aux transports publics. Elles ne disposent néanmoins pas du droit à une prise en charge par la collectivité de l'ensemble de leurs besoins de transports, pour tous leurs déplacements.

3.2.2. Le code de la santé publique prévoit cette prise en charge pour les transports liés aux soins

Les frais de transports en cas de déplacement pour recevoir des soins, faire pratiquer des examens médicaux ou répondre à une convocation pour un contrôle réglementaire peuvent être pris en charge par l'assurance maladie, sur prescription médicale,

- ♦ sans entente préalable pour les transports liés à une hospitalisation, aux soins nécessités par une affection de longue durée, aux contrôles réglementaires, à la nécessité d'un transport allongé ou d'une surveillance constante (ambulance) ;
- ♦ avec une entente préalable pour les transports de longue distance (plus de 150 km aller), les transports en série sur une distance de plus de 50 km aller.

3.2.3. Le code de l'action sociale et des familles prévoit cette prise en charge, soit au titre de la compensation du handicap, soit au titre du service ou établissement prenant en charge la personne

Le volet transport de la prestation de compensation du handicap a rendu plus complexes les droits des personnes handicapées en la matière.

La PCH a prévu une aide pour les surcoûts liés aux transports, pour les personnes handicapées vivant à domicile ou en établissement. Peuvent être pris en charge les transports réguliers, fréquents comme les trajets domicile/travail, domicile ou lieu permanent ou non de résidence/établissement, ou correspondant à un départ annuel en congés ou à des trajets domicile/hôpital effectués par un tiers ou lorsque la distance aller-retour est supérieure à 50 km.

Les surcoûts lié au trajet en voiture, outre les aides à l'aménagement du véhicule, si nécessaire, sont pris en charge à hauteur de 0,50 €/km dans la limite de 12 000 euros sur 5 ans et ceux liés au trajet avec d'autres moyens de transport, à 75 % du coût dans la limite de 5 000 euros sur 5 ans.

La prise en charge des surcoûts de dépenses par la PCH n'intervient que si ces dépenses ne sont pas financées par ailleurs. Cela a conduit certaines CPAM à considérer que, dès lors que la prise en charge était prévue dans le cadre de la PCH, il n'y avait plus lieu de les prendre en charge au titre de la réglementation sanitaire. Cela a créé des difficultés aux familles et aux établissements, la PCH n'étant que la prise en charge des surcoûts, avec des montants maximums certes importants mais bien loin de la réalité des dépenses de certaines familles, qui doivent parfois faire appel à des dispositifs d'aide sociale (conseil général ou fonds d'action sociale de l'assurance maladie) lorsqu'elles en remplissent les conditions.

3.3. Une partie des difficultés a trouvé une solution juridique

3.3.1. La prise en charge des transports des enfants pris en charge dans des établissements médico-sociaux

L'article L242-12 du code de l'action sociale et de la famille précise que « *Les frais de transport des enfants et adolescents handicapés accueillis dans les établissements d'éducation mentionnés à l'article L. 321-1 du code de la sécurité sociale sont inclus dans les dépenses d'exploitation desdits établissements* ».

L'article D242-14 du même code dispose quant à lui que « *Le coût du transport collectif des enfants ou adolescents handicapés pour se rendre dans les établissements d'éducation mentionnés à l'article L. 321-1 du code de la sécurité sociale fonctionnant en externat ou semi-internat et en revenir est inclus dans les dépenses d'exploitation, quelles que soient les modalités de leur distribution, lorsque ces établissements entrent dans l'une des catégories suivantes :*

1° *Les établissements de santé autorisés à dispenser des soins de suite et de réadaptation aux enfants et adolescents en application de l'article R. 6123-120 du code de la santé publique ;*

2° *Les établissements pour enfant inadaptés ;*

3° *Les établissements recevant des mineurs infirmes moteurs cérébraux ;*

4° *Les établissements recevant des enfants ou adolescents atteints d'infirmités motrices ;*

5° *Les établissements recevant des enfants ou adolescents atteints de déficiences sensorielles. »*

Le financement du transport des enfants handicapés entre domicile et établissements d'éducation spécialisés (IME, IMPRO...) est donc inclus dans le budget de l'établissement. Dans sa rédaction, cet article du décret ne concerne toutefois que les transports **collectifs** d'enfants accueillis dans des externats ou des semi-internats²¹.

Il demeure donc une situation floue pour les enfants accueillis en internat, pour lesquels le plafond de la PCH est susceptible d'être rapidement atteint. Et même lorsqu'il s'agit d'externats ou de semi-internats, l'inclusion de la totalité des frais de transports dans le budget de l'établissement, théoriquement prévue, reste tributaire des marges financières effectives : comme noté supra, des solutions peu satisfaisantes (circuits collectifs trop longs, contribution des familles ...) existent parfois.

Demeure également l'ambiguïté entre la Loi qui vise les « *frais de transports* » et le décret qui évoque « *les transports collectifs* », qui devra être levée. Si la solution « collective », moins coûteuse, doit être privilégiée, il existe néanmoins des cas où elle n'est pas possible du fait du handicap de la personne ; la solution individualisée doit alors être prise en charge au même titre que les solutions collectives.

Ces situations, de même que les frais de transport liés aux internats, devraient être eux aussi inclus dans les budgets des établissements, la négociation budgétaire annuelle permettant d'adapter cette charge particulière en fonction des enfants accueillis.

²¹ Une circulaire du 29 août 1986 avait précisé que devait être inclus dans le budget des établissements, tous les transports, « qu'il s'agisse de transports individuels ou collectifs, que l'enfant soit accueilli en externat, semi-internat ou internat et quel que soit le mode de transport utilisé ». Le texte du décret est donc plus restrictif.

*** le cas particulier des CAMSP et CMPP**

En l'absence de texte législatif, l'assurance maladie n'avait aucune obligation de rembourser les frais de transports des enfants accueillis en CAMSP et en CMPP, qui n'étant pas non plus inclus dans les dépenses d'exploitation de ces établissements, restaient potentiellement à charge des familles.

De ce fait, depuis 1990, malgré un moratoire décidé en 2007 par les pouvoirs publics, confirmé par une lettre ministérielle de 2009, certaines CPAM ont décidé de mettre fin aux prises en charge des transports des enfants accueillis en CAMSP et en CMPP, considérant que cela relevait des prestations transport incluses dans la PCH. Sauf que les CMPP et les CAMSP accueillent des enfants à des fins diagnostiques et de prise en charge précoce, pour éviter ou limiter le handicap, logiquement souvent avant toute reconnaissance administrative du handicap et donc toute perception de la PCH par les familles.

Un premier article avait été voté en 2011 dans le cadre de la Loi Fourcade, déclaré non-conforme à la Constitution par le Conseil constitutionnel pour des raisons de forme.

L'article 55 de la Loi de financement de la sécurité sociale pour 2012 a donc intégré au code de la santé publique une disposition prévoyant la prise en charge de ces frais, sous réserve d'une entente préalable. Si la totalité du coût des transports a été estimé à 80 M€, le coût de cette mesure, ne portant que sur les départements ne pratiquant pas les remboursements des frais de transports, a été évaluée à 10 M€.

La question étant juridiquement réglée, il ne devrait plus y avoir de reste à charge pour les familles en ce qui concerne les transports des enfants pris en charge dans les CAMSP et les CMPP.

3.3.2. La prise en charge des transports des personnes handicapées adultes accueillies par des services ou établissements médico-sociaux

Avant la création de la PCH, les frais de transports des adultes handicapés accueillis dans des établissements médicalisés vers les dits établissements étaient pris en charge par l'assurance maladie à 100 % sur entente préalable.

Ce n'est que depuis 2010 que l'article L344-1-2 du CASF prévoit que les frais de transport correspondant aux trajets quotidiens entre le domicile et l'établissement des personnes en accueil de jour dans les MAS et les FAM sont inclus dans le budget des établissements et pris en charge par l'assurance maladie. Ils sont donc dans les FAM intégrés au forfait soins.

Comme pour les enfants, la situation des personnes accueillies à temps complet, pour lesquelles reste en vigueur le moratoire, avec des interprétations différentes par certaines CPAM, n'est toujours pas clarifiée.

3.3.3. Les conditions de prise en charges des frais de transport par les ESAT nécessitent une clarification

Les établissements et services d'aides par le travail, en tant qu'employeurs, sont en outre soumis au code du travail qui impose aux établissements d'Ile de France le remboursement de la moitié des abonnements aux transports en commun des personnels. Ce remboursement est imputé sur le budget de la production.

L'article R344-10 du CASF prévoit que :

1° « le budget principal des établissements et services d'aides par le travail comprend notamment en charges [...].

Annexe IV

2° les frais de transports collectifs des travailleurs handicapés lorsque des contraintes liées à l'environnement ou aux capacités des travailleurs handicapés l'exigent ».

Avant la réforme créant les ESAT, les charges du budget principal de l'activité sociale des CAT²² incluait « les frais des transports collectifs ».

S'il est donc clair que les frais de transports individuels décidés par la personne handicapée, au moyen par exemple de son véhicule particulier, ou de celui de sa famille, sont à la charge des travailleurs handicapés, le surcoût éventuel pouvant être pris en charge par le PCH, la rédaction de l'article D344-10 nécessite deux clarifications :

- ◆ définir le champ et les modalités des transports collectifs comme pour tous les établissements médico-sociaux. Si le handicap du travailleur impose à l'établissement d'organiser un transport pour lui seul, est-on encore dans le cas d'un transport collectif ?
- ◆ définir les contraintes « liées à l'environnement » et celles liées aux « capacités des travailleurs handicapés » dont les termes sont imprécis et dont l'interprétation peut être très large.

3.4. Une attention particulière à la gestion des prestations de transport financées par les établissements est nécessaire

L'impact budgétaire des dépenses de transports pour les établissements est très important et soumis à de fortes variabilités. Cette variabilité des dépenses était jusqu'ici en général abondée par des crédits non reconductibles, mais ces crédits sont en forte baisse.

Il faut donc à la fois clarifier les responsabilités et inciter le secteur à maîtriser les dépenses.

3.4.1. Une clarification des champs de responsabilité de la prise en charge et des financements est nécessaire

Actuellement cette clarification intervient au cas par cas, en fonction des difficultés rencontrées et médiatisées et en fonction de la typologie des établissements ou services (CAMSP et CMPP d'une part, établissements pour adultes d'autre part). Il serait indispensable que les modalités de prise en charge soient clairement définies dans des principes généraux, permettant ainsi de régler l'ensemble des cas, y compris ceux qui naîtront de nouvelles modalités de prises en charges. Le groupe de travail « frais de transports des personnes en situation de handicap » organisé sous l'égide de la CNSA préconise de définir le financeur en fonction de la finalité du déplacement (vers le lieu de scolarisation, vers les soins, libéraux ou hospitaliers, vers d'autres établissements...).

3.4.2. Une politique d'incitation à la maîtrise des coûts doit être mise en place

Une observation des coûts et l'incitation à des solutions innovantes permettant de diminuer les coûts doivent être initiés par les pouvoirs publics.

Les dépenses de transports ne sont pas totalement maîtrisées par les établissements, dont ils ne sont pas réellement les prescripteurs. En effet, ces dépenses varient en fonction du domicile de la personne accueillie ou de sa famille et du nombre de retours souhaité. Dans la mesure où l'existence de listes d'attentes permet aux établissements d'effectuer un choix, il existe donc un risque de refus de prise en charge de personnes pour des raisons de distance

²² Décret n°77-1546 du 31 décembre 1977 relatif aux centres d'aide par le travail prévus à l'article 167 du code de la famille et de l'aide sociale.

Annexe IV

de l'établissement et de coût de transport. De même, cela peut amener des établissements, notamment pour enfants, à limiter le nombre de retours en famille en semaine, allant ainsi à l'encontre des objectifs d'insertion privilégiée dans le milieu ordinaire. Ce risque est d'autant plus fort lorsque l'établissement est en dotation globale.

Les établissements ne peuvent que jouer sur la maîtrise des coûts en faisant jouer la concurrence (lorsqu'elle existe) ou en développant la mutualisation entre établissements proches, l'optimisation des plans de transports entre établissements et l'externalisation mutualisée.

Il serait souhaitable de les y aider en incitant, notamment via les CPOM, les associations importantes localement, à mettre en place de telles solutions ouvertes à tous les établissements du bassin de vie, en donnant les moyens aux niveaux national et régionaux de connaître réellement la dépense (adaptation de REBECA, volet transport dans les études nationales de coût à lancer...). L'échelon national devrait, avec les ARS, repérer les bonnes pratiques d'organisation, et en assurer la diffusion.

ANNEXE V

L'évaluation de besoins de prise en charge de la personne handicapée : outils et études

SOMMAIRE

1. TABLEAUX DE SYNTHÈSE DES DIFFÉRENTS OUTILS.....	1
1.1. Synthèse des caractéristiques.....	1
1.1.1. Description.....	1
1.1.2. Evaluation.....	1
1.1.3. Codification.....	2
1.1.4. Tarification.....	3
1.2. Synthèse des items des différentes grilles.....	4
1.2.1. Actes de la vie quotidienne.....	4
1.2.2. Aspects psychologiques.....	5
1.2.3. Aspects sociaux.....	6
1.2.4. Aptitudes intellectuelles.....	7
1.2.5. Aspects santé.....	7
2. L'OUTIL D'ÉVALUATION DES BESOINS DE LA PERSONNE UTILISÉ DANS LES MDPH : LE GUIDE D'ÉVALUATION (GEVA).....	7
2.1. Objectifs et présentation de l'outil.....	7
2.2. Le déploiement et l'appropriation du GEVA.....	10
2.3. En conclusion.....	13
3. LES OUTILS D'ÉVALUATION DE LA DÉPENDANCE ET DU BESOIN EN SOIN CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES : AGGIR ET PATHOS.....	13
3.1. La grille AGGIR.....	13
3.1.1. Historique.....	14
3.1.2. Modèle.....	15
3.1.3. En conclusion.....	17
3.2. PATHOS.....	18
3.2.1. La genèse de l'outil.....	18
3.2.2. PATHOS, une mesure de la charge en soins requis.....	19
3.2.3. L'utilisation de PATHOS.....	21
3.2.4. Les indicateurs issus de PATHOS.....	23
3.2.5. les évolutions récentes et envisagées.....	25
3.2.6. L'extension de Pathos à une population de personnes handicapées est-elle réalisable ?.....	26
3.2.7. Document : la fiche de saisie de l'évaluation PATHOS dans GALAAD.....	27
4. L'OUTIL D'ÉVALUATION DES BESOINS DE L'ADULTE HANDICAPÉ MENTAL : LE MODELE D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ (MAP).....	29
4.1. Son modèle.....	29
4.2. Son utilisation.....	30
5. LA RECHERCHE D'UN OUTIL D'ÉVALUATION DE LA LOURDEUR DE LA PRISE EN CHARGE DES ADULTES HANDICAPÉS : ÉVALUATION ET ANALYSE DES SITUATIONS INDIVIDUELLES POUR UNE OBSERVATION NATIONALE (EVASION) ...	33
5.1. Historique :.....	33
5.2. Les principes de l'outil.....	34

5.3. Les leçons de l'expérimentation.....	34
5.4. En conclusion.....	35
5.5. Le cas particulier des FAM et des MAS.....	35
6. LES ETUDES REALISEES EN 2004 ET 2010 PAR LE CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET METIERS	36
6.1. Méthodologie	36
6.1.1. <i>Calendrier</i>	36
6.1.2. <i>Echantillon</i>	37
6.2. De l'utilisation des outils existants à la construction d'un indicateur simplifié.....	37
6.2.1. <i>Etude 2004 : quel est le meilleur indicateur du coût annuel de prise en charge entre MAP, GIR et déficience ?</i>	37
6.2.2. <i>Etude 2010 : outillage de l'indicateur déficience</i>	38
6.3. Du constat du faible lien entre publics et couts à la dénonciation de l'iniquité de l'allocation actuelle.....	39
6.3.1. <i>Etude 2004 : des écarts de dépense multifactoriels</i>	39
6.3.2. <i>Etude 2010 : un système inéquitable à réformer</i>	39
6.4. En conclusion.....	40
6.4.1. <i>Une démarche à visée pédagogique</i>	40
6.4.2. <i>Des postulats contestables</i>	41
7. LES INADEQUATIONS EN PSYCHIATRIE	41
8. DRSM LANGUEDOC ROUSSILLON : EXTRAITS DE L'ETUDE RELATIVE A L'UTILISATION DES GRILLES AGGIR ET PATOS DANS LES ETABLISSEMENTS POUR ADULTES HANDICAPES.....	42

1. Tableaux de synthèse des différents outils

1.1. Synthèse des caractéristiques

1.1.1. Description

	DESCRIPTION		
	Origine		Champs concernés
AGGIR-PATHOS	Gérontologues	Personnes âgées en perte d'autonomie, à domicile ou en établissement	AGGIR : soins de base requis. PATHOS : soins médico-techniques requis
Grille tarificatrice Bruxelles-Capitale ¹	Professionnels du secteur puis chercheurs	Enfant et adultes accueillis en centres de jour et d'hébergement	Besoin d'accompagnement psychique, éducatif, rééducatif, social, technique et médical.
MAP	Association de parents et chercheurs	Enfants et adultes handicapés mentaux	Besoin d'accompagnements globaux de la personne
EVASION	Chercheurs	Adultes handicapés accueillis en MAS, FAM, foyer occupationnel et foyer de vie	Soins médico-techniques et accompagnement social

1.1.2. Evaluation

	EVALUATION		
	Nombre et catégorie d'items	Nuance	Temps d'utilisation
AGGIR-PATHOS	AGGIR : 17 variables dont 8 variables discriminantes (6 physiques et 2 psychiques), 2 instrumentales, 7 illustratives. A part les variables psychiques, toutes sont basées sur des activités de la vie quotidienne. PATHOS : 50 états pathologiques.	4 adverbes (spontanément, totalement, habituellement, correctement) explicitent la catégorisation par lettre.	N.C.
Grille tarificatrice Bruxelles-Capitale	5 sections : « vie quotidienne », « habilités adaptatives sociales », « habilités cognitives et intellectuelles », « habilités motrices et psychomotrices » et « aspects psychologiques ».	La notion « accès » a été ajouté à la grille originelle pour prendre en compte des obstacles à la réalisation des activités, soit le contexte, le temps (lenteur), la fatigabilité, la sécurité (danger, imprévisibilité).	Pour l'évaluateur : 1h à 1/2h. Pour le centre : 5h.

¹ Voir la description de la tarification de la région Bruxelles-Capitale dans l'annexe IX.

Annexe V

	EVALUATION		
	Nombre et catégorie d'items	Nuance	Temps d'utilisation
MAP	<ul style="list-style-type: none"> - Relations et comportements (9 variables) - Activités domestiques et sociales (7) - Aptitudes observées dans l'exercice d'activités (7) - Pôle sensoriel (3) - Activités mentales et corporelles, reprise de la grille AGGIR (10) 	4 adverbess, repris de la grille AGGIR, (spontanément, totalement, habituellement, correctement) explicitent la catégorisation par lettre.	Pour l'évaluateur : 1h à 2h. Pour le centre : N.C.
EVASION	Plan 1 des ressources fonctionnelles : somatique (12) et psychique (24, dont 10 fonctionnement intellectuel, 6 émotionnel, 8 relationnel et socialisation). Plan 2 de l'adaptation dans la vie individuelle et sociale : 15 activités de la vie quotidienne prises en compte.	La grille EVASION reprend, pour le Plan 2, 2 adverbess de la grille AGGIR : totalement et habituellement.	Pour l'évaluateur : 20 minutes. Pour le centre : N.C.

1.1.3. Codification

	CODIFICATION		
	Items les plus discriminants	Échelle	Résultat
AGGIR-PATHOS	AGGIR : cohérence, orientation, transfert. PATHOS : N.C.	AGGIR : 6 GIR, du GIR 1 le moins autonome au GIR 6, le plus. PATHOS : 12 profils de soin, 8 postes de ressources, un niveau moyen de soin requis calculé en points sur 100.	AGGIR : Temps de soin requis par jour par personne. PATHOS : niveau moyen de soin requis par la personne.
Grille tarifcatrice Bruxelles-Capitale	Section vie quotidienne (30 % total)	3 catégorie : les personnes handicapées de la catégorie A ont le moins de besoins en accompagnement et celles catégorie C le plus	Classement en catégorie aux besoins homogènes
MAP	Quelques variables de la section "relations et comportements" : Communication décodée, Comportement psychoaffectif, Rapport au danger et une variable synthèse de Sexualité, Rapport à la nourriture et Agressivité	5 groupe de MAP, de l'accompagnement le plus total et permanent du fait d'une forte perte d'autonomie dans la vie domestique et sociale (MAP 1) au plus léger, soit le soutien dans l'organisation de la vie quotidienne (MAP 5).	Classement en catégorie aux besoins homogènes
EVASION	N.C.	6 niveaux de fonctionnement : du A "il n'y a pas de dysfonctionnement" au F "il y a un dysfonctionnement permanent qui met en jeu les fonctions vitales". 6 niveaux de réponse professionnelle : du 1 "attention de principe" au 6 "surveillance active et réponse individuelle permanente pluridisciplinaire"	Type et intensité de réponses professionnelles pertinentes.

Annexe V

1.1.4. Tarification

	TARIFICATION	
	Modalité	Effectivité
AGGIR-PATHOS	Les grilles AGGIR et PATHOS impactent deux des trois forfaits alloués aux EHPAD.	Depuis 2009, le montant du forfait pour la dépendance d'un EHPAD repose sur le calcul de groupe iso-ressources (AGGIR) et le montant de son forfait soins est lié à la grille PATHOS et pour partie au degré de dépendance (AGGIR).
Grille tarifcatrice Bruxelles-Capitale	Selon la catégorie chaque personne accueillie, une norme individuelle complémentaire (NIC) en fraction d'ETP est accordée ou non.	Depuis 2004, la fraction du subventionnement d'un établissement déterminé par la grille est autour de 15-30 % selon son type.
MAP	Non	Non
EVASION	Non	Non

Annexe V

1.2. Synthèse des items des différentes grilles

1.2.1. Actes de la vie quotidienne

		AGGIR- PATHOS	Grille tarificatrice Bruxelles- Capitale	MAP	EVASION
Transfert, déplacement extérieur / intérieur	x	Mobilité, dextérité	x	x	x
Alimentation	x	Autonomie fonctionnelle à table	Rapport à la nourriture, se servir, manger	Prendre des repas préparés	Prendre des repas préparés
Habillage	x	x	Habillage haut / bas	x	x
Hygiène corporelle	Toilette	x	Toilette haut / bas	x	x
Élimination urinaire et fécale	x		x	x	x
Gestion	x	Gestion de la santé, de l'argent	x	Gestion de la santé, des démarches administrative et budget	Gestion de la santé, des démarches administrative et budget
Ménage	x		x	Entretien son linge, rangement, lavage	Entretien son linge, rangement, lavage
Cuisine	x		x		
Transport	x		x		
Achat	x		x		
Alerter	x	Rapport au danger	x	Etre vigilant	Etre vigilant
Recours à une aide		x	Utilisation d'objets	Utiliser des aides techniques	Utiliser des aides techniques
Utilisation du temps libre	x	x	x	Temps libre à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement	Temps libre à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement

Annexe V

1.2.2. Aspects psychologiques

	AGGIR- PATHOS	Grille tarifcatrice Bruxelles-Capitale	MAP	EVASION
Cohérence	x		Constance, continuité, cohérence	
Orientation dans l'espace et dans le temps	x	x	x	x
Conscience de soi			x	Avoir conscience de ses besoins
Niveau d'initiative		x	Anticipation, initiative	
Expression des émotions		x		Expression des émotions et pouvoir fonctionner sur différents registres d'humeurs
Gestion des pulsions		Gestion des pulsions, Reconnaissance et gestion de ses capacités et limites		Gérer la tension entre désirs et contraintes de réalité
Être capable d'agir			Exécution, réalisation	x

Annexe V

1.2.3. Aspects sociaux

	AGGIR- PATHOS	Grille tarificatrice Bruxelles- Capitale	MAP	EVASION
Adaptation du comportement		x	adaptation	Prendre en compte la réalité externe, adapter ses réponses relationnelles, adapter sa conduite à l'environnement
Détermination des choix		x		x
Utilisation des services		x		Utiliser les ressources disponibles dans l'environnement
Relation avec autrui		x	Relation psychoaffectif, reconnaissance de l'autre	
Participation aux activités collectives		x	Sociabilité	
Utiliser des codes sociaux			Convention sociale	x
Exprimer des désirs				x
Sexualité				x

Annexe V

1.2.4. Aptitudes intellectuelles

	AGGIR-PATHOS	Grille tarificatrice Bruxelles- Capitale	MAP	EVASION
Compréhension		x	Suivi des procédures	x
Expression		x	Communication décodée	x
Lecture		x		x
Ecriture		x		x
Calcul		x		x
Mémorisation		x		x
Concentration		x		x
Recueillir et transmettre de l'information				x
Repérer les différences				x
Repérer les liens				x
Regrouper en catégories				x
Apprentissage		x	Formation	x
Utilisation des acquis et des expériences		x		x
Utiliser ses potentialités				x

1.2.5. Aspects santé

	AGGIR-PATHOS	Grille tarificatrice Bruxelles- Capitale	MAP	EVASION
Pathologies	50 états pathologiques			12 dysfonctionnements ou difficultés somatiques
Gestion de la santé		x		x
Suivi du traitement	x	Médication	x	
Voir			x	
Entendre			x	
Parler			x	

2. L'outil d'évaluation des besoins de la personne utilisé dans les MDPH : Le guide d'évaluation (GEVA)

2.1. Objectifs et présentation de l'outil

La loi du 11 février 2005 confie à l'équipe pluridisciplinaire, mise en place par la MDPH, l'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée, et l'élaboration du plan personnalisé de compensation sur la base duquel la CDAPH se prononcera, au vu des souhaits exprimés par la personne dans son projet de vie.

Annexe V

La compensation de la situation de handicap de la personne évaluée « *consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, (...) des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté (...).* »

Il ne s'agit donc pas de recueillir seulement les éléments nécessaires pour se prononcer sur l'éligibilité à une prestation (ce qui est aussi nécessaire selon les demandes), mais d'une évaluation globale de la situation de la personne handicapée, de ses facteurs personnels, de son environnement, et de l'interaction entre les deux. Elle requiert aussi de prendre connaissance et de mettre en cohérence, les autres démarches déjà effectuées par la personne, ainsi que les prises en charge et accompagnements dont elle bénéficie déjà.

Le GEVA est l'outil réglementaire² pour l'évaluation des besoins d'une personne en situation de handicap, qui permet d'harmoniser le recueil des données. L'arrêté du 6 février 2008 en a précisé le contenu.

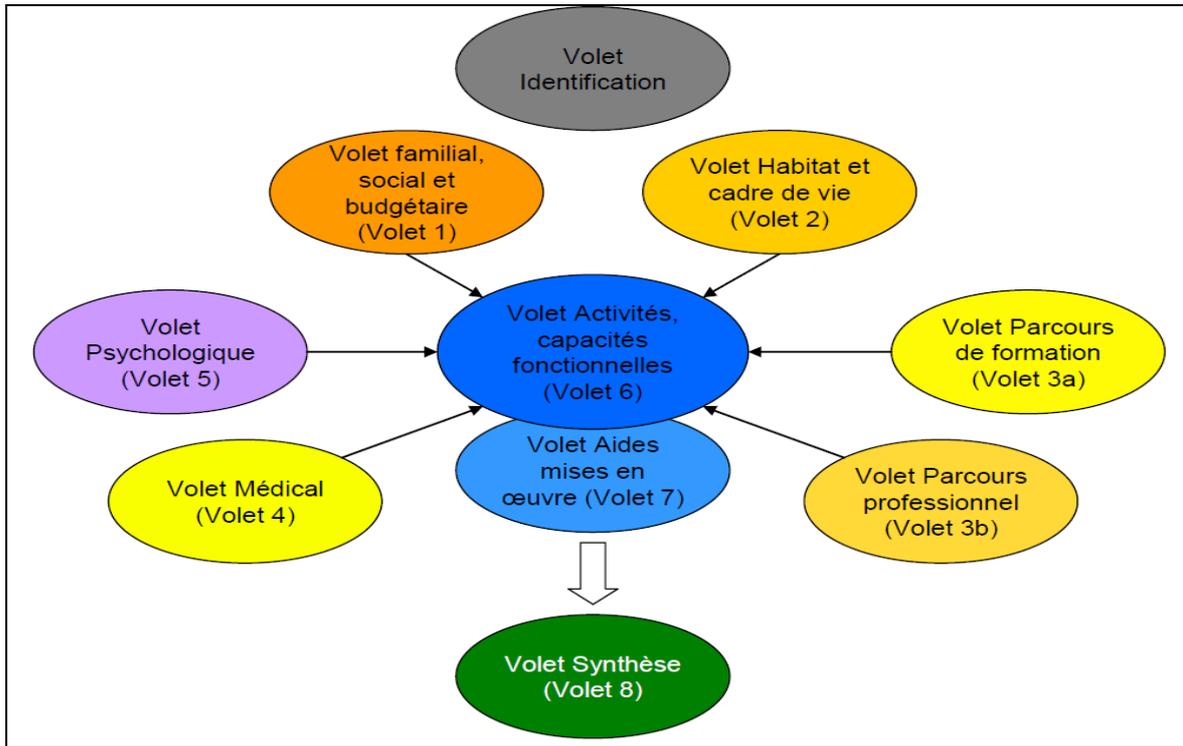
C'est un outil méthodologique, conçu autour de plusieurs volets pour faciliter l'analyse de la situation par les évaluateurs dans l'ensemble des dimensions pertinentes pour une personne donnée. C'est l'équipe pluridisciplinaire qui détermine les volets correspondant aux dimensions à approfondir en fonction de chaque situation.

² Article R146-28 du CASF : « *L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée en tenant compte de ses souhaits, formalisés dans un projet de vie. Les références mentionnées à l'article [L. 146-8](#) pour l'appréciation de ces besoins sont précisées dans un guide d'évaluation prenant en compte l'ensemble de la situation notamment matérielle, familiale, sanitaire, scolaire, professionnelle et psychologique de la personne handicapée. Le modèle de ce guide d'évaluation est déterminé par un arrêté du ministre chargé des personnes handicapées.*

La maison départementale des personnes handicapées apporte son aide, sur leur demande, à la personne handicapée ou à son représentant légal, pour la confection du projet de vie prévu à l'alinéa précédent.... ».

Il est structuré comme suit :

Graphique 1 : Structuration de l'outil GEVA



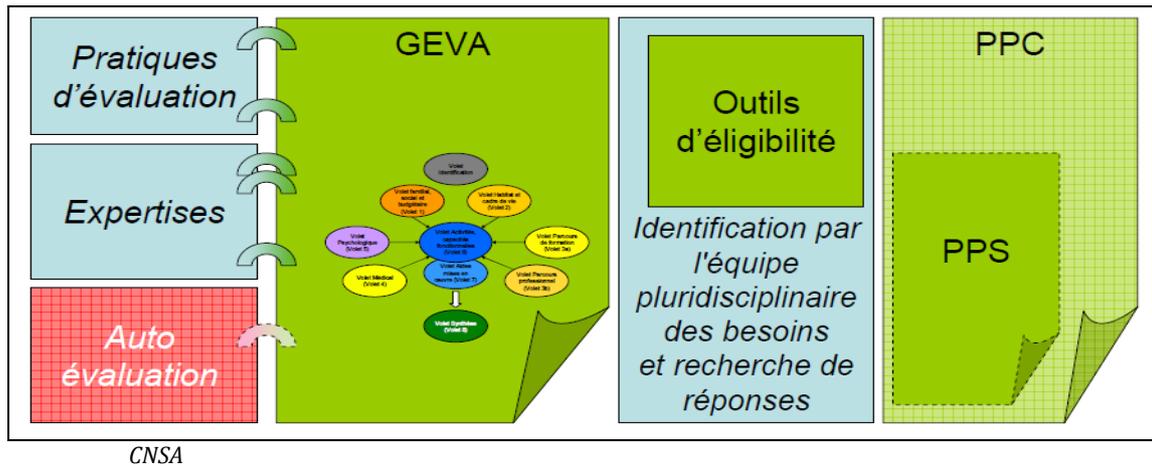
CNSA

Dans sa conception, le GEVA est cohérent avec la logique de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de 2001, qui vise à décrire non seulement les déficiences, mais aussi les activités et la participation sociale (et leurs limitations), et les facteurs environnementaux de la personne handicapée.

En amont de l'utilisation du GEVA, les partenaires de la MDPH fournissent aux équipes pluridisciplinaires un certain nombre d'informations issues de leur propre discipline. Le GEVA n'est pas là pour remplacer les outils de chaque discipline professionnelle, mais il doit permettre de présenter et synthétiser les résultats qui en sont issus. En aval, l'équipe pluridisciplinaire élabore, en lien avec la personne handicapée et au regard de son projet de vie, le plan personnalisé de compensation (complété du plan personnalisé de scolarisation pour les enfants, si nécessaire) qui permet à la CDAPH de prendre ses décisions. S'il permet un recueil, le plus exhaustif possible, des données d'évaluation de la personne, **le GEVA ne permet pas de déterminer directement l'éligibilité à une prestation**³ - et donc ne donne pas « automatiquement » une préconisation d'orientation vers un établissement ou service médico-social.

³ Pour déterminer l'éligibilité à la prestation de compensation du handicap, il existe un « guide barème » complémentaire du GEVA.

Graphique 2 : De l'évaluation au plan personnalisé de compensation



L'utilisation d'un outil unique sur l'ensemble du territoire pour toutes les demandes est aussi une condition et une garantie d'une égalité de traitement par les MDPH et d'une vision harmonisée des situations.

En synthèse, en tant qu'outil d'évaluation, GEVA doit donc permettre :

- ◆ d'être le support commun aux différents membres de l'équipe pluridisciplinaire, pour le recueil et l'analyse des informations issues de l'évaluation ;
- ◆ de permettre une approche adaptée à la situation de chaque personne handicapée explorant l'ensemble des dimensions de ses activités et de sa participation à la vie en société ;
- ◆ de favoriser l'harmonisation des pratiques entre les MDPH ;
- ◆ de recueillir des informations permettant une meilleure connaissance des personnes handicapées.

2.2. Le déploiement et l'appropriation du GEVA

Un manuel d'accompagnement du GEVA a été diffusé par la CNSA en mai 2008. Le décret du 6 février 2008 avait prévu un bilan un an après la publication de l'arrêté du 6 mai, bilan réalisé avec des représentants des associations et des MDPH, et qui s'est traduit par un plan d'action 2010-2012 de la CNSA visant à accompagner son appropriation⁴.

Le bilan effectué montre une utilisation très hétérogène du GEVA. 74 % des MDPH ont choisi de n'utiliser qu'une partie seulement, parfois un seul volet du GEVA (le volet 6 de synthèse), et pour une partie des demandes seulement (la PCH). A contrario, il est peu utilisé pour les demandes traitées sur dossier (cartes d'invalidité ou de stationnement par exemple).

Les critiques faites par les utilisateurs portent surtout sur la lourdeur de l'outil et sa complexité, ce qui traduit aussi la complexité de la démarche d'évaluation elle-même -a contrario d'une approche limitée à l'éligibilité à une demande- et le temps nécessaire à l'appropriation de l'outil. L'utilisation de la CIM 10 (classification internationale des maladies) pour le volet 4 (médical) pose notamment problème du fait de son niveau de détail pour en extraire une pathologie particulière et la codifier exactement⁵. Est aussi souligné

⁴ Rapport sur l'appropriation du GEVA - CNSA - Janvier 2010.

⁵ La CNSA a diffusé depuis un thésaurus plus réduit, et adapté aux situations de handicap pour permettre cette codification.

Annexe V

l'inadaptation du GEVA à certaines situations, en particulier les enfants et le handicap psychique.

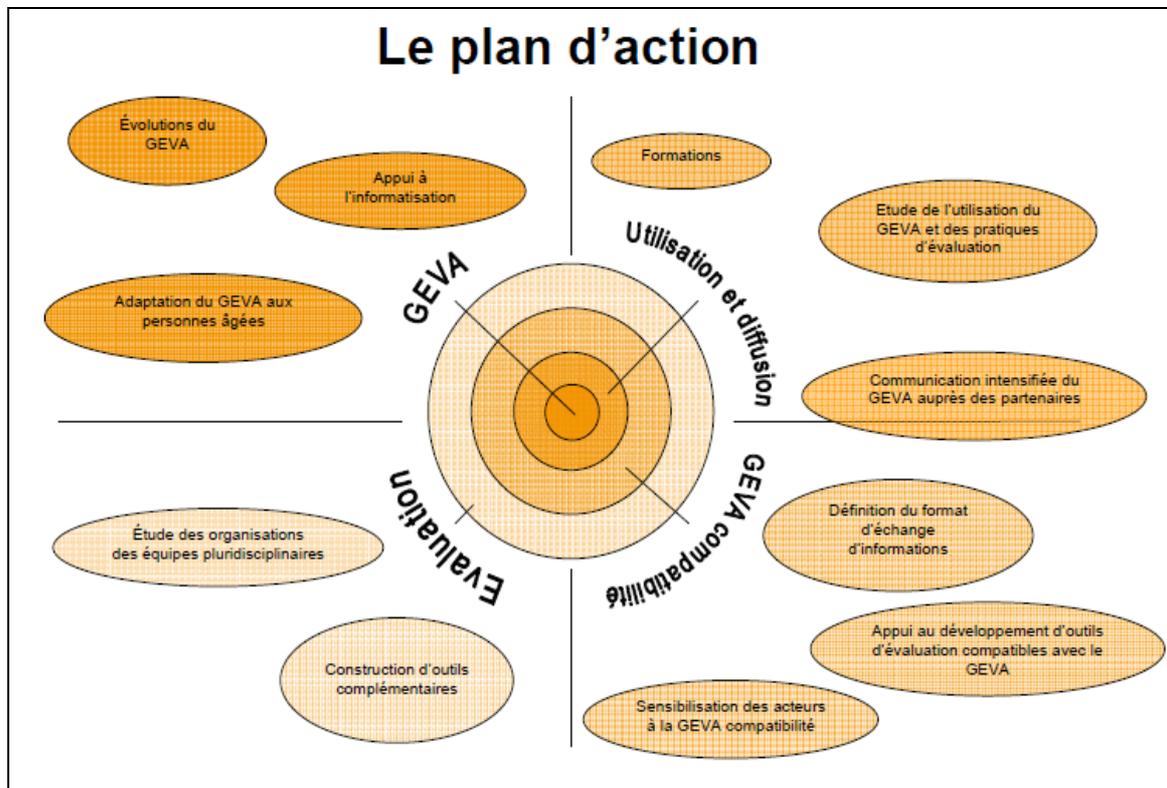
Les personnes handicapées elles-mêmes, et leurs associations, ont également critiqué la difficulté de lecture du GEVA (qui juridiquement leur est communicable sur demande) ; mais c'est plutôt le plan personnalisé de compensation qui est prévu comme outil de dialogue entre la personne handicapée et l'équipe pluridisciplinaire.

Pour une part, selon le bilan fait par la CNSA, les difficultés soulignées relèvent de l'évaluation elle-même : manque de formation des professionnels, difficulté de l'exercice interprofessionnel, manque de temps pour traiter toutes les demandes avec une approche exhaustive de la situation et des besoins.

Les actions d'appropriation du GEVA, et plus largement de la notion d'évaluation, ont été de plusieurs ordres : colloques scientifiques (notamment les premières journées scientifiques de la CNSA en 2009), formations (avec un référencement par la CNSA), construction d'outils complémentaires (guide de cotation des capacités fonctionnelles, refonte du certificat médical), échanges de pratiques (notamment des coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires).

Le fait que le GEVA soit proposé sous forme de support papier est aussi critiqué par les utilisateurs, car cela ne permet pas un passage aisé d'une rubrique à l'autre selon les situations, et implique une ressaisie dans le SI de la MDPH. Parmi les actions retenues par le plan d'action figure notamment son informatisation, sur la base des enseignements d'une expérience conduite par le CEDIAS. Le GEVA est déjà utilisé sous forme informatisée par certaines MDPH, et les travaux d'intégration aux logiciels de gestion des MDPH ont aussi débuté.

Graphique 3 : Le plan d'action 2010-2012 de la CNSA sur le GEVA



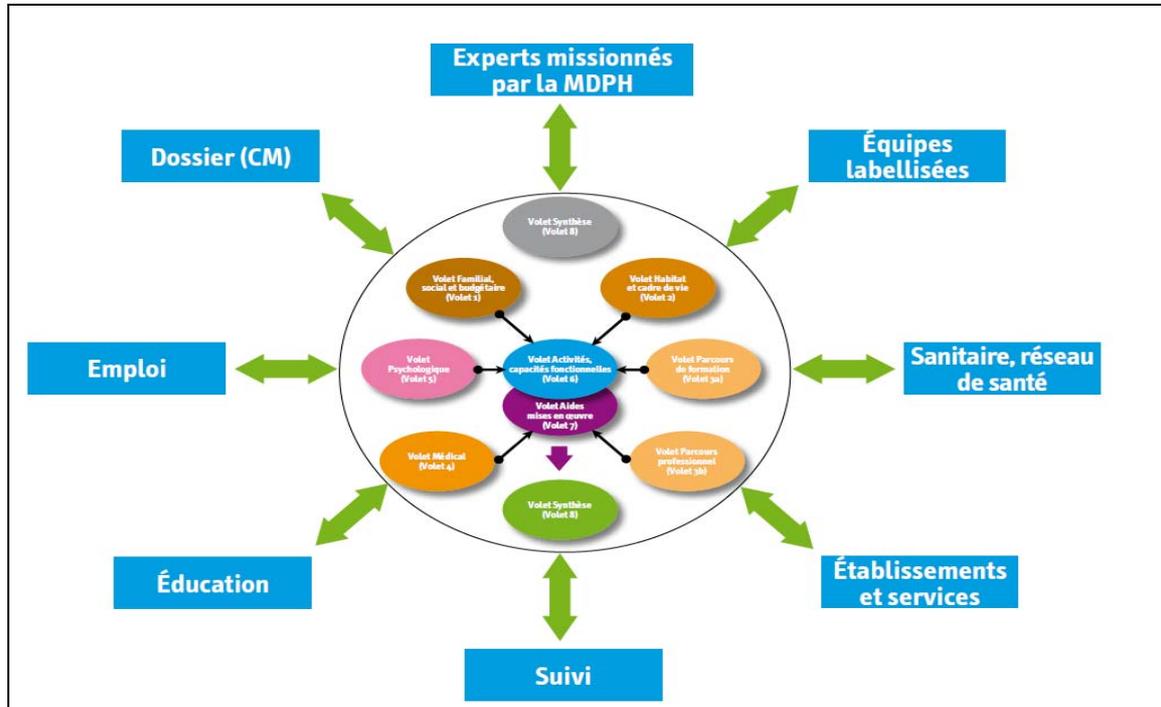
Source : CNSA

Annexe V

Les thématiques les plus pertinentes avec la présente mission IGF-IGAS concernent les données de description des besoins des personnes (cf. fiche SipaPH) et la GEVA compatible des échanges entre MDPH et ESMS.

La GEVA-compatibilité vise à permettre l'échanges d'informations entre les partenaires sous un format compatible avec la structure du GEVA, afin d'éviter autant que possible les doubles saisies d'information et garantir la cohérence d'approche des éléments de l'évaluation.

Graphique 4 : les échanges GEVA-compatibles à développer



Source : CNSA

Plusieurs expériences sont à des stades plus ou moins avancés : interface avec le système AIRMES (système de recueil de données sur l'évolution et les acquisitions des enfants handicapés développé par l'association AIR) ; outils OSE et HOLE développés à Clermont-Ferrand pour les situations de scléroses en plaque ; réseau PERENICE dans le Nord Pas de Calais pour l'intégration d'un volet handicap dans le dossier médical ; logiciel Vision sociale de la société YUMI technologies... Dans ce cadre, la CNSA a organisé fin juin 2011, une journée technique sur la GEVA-compatibilité. Elle a réuni des éditeurs pour faire connaître différentes solutions logicielles en matière d'informatisation du GEVA, la démarche de GEVA-compatibilité et du format d'échange GEVA-compatibilité.

Cette question de la GEVA compatible des systèmes d'information est importante pour les échanges entre MDPH et ESMS. D'abord de la MDPH vers les ESMS au moment de l'orientation, pour éviter la perte des éléments d'évaluation dont dispose la MDPH par non transmission⁶. Ensuite lors de la demande de renouvellement ou d'orientation de l'ESMS vers la MDPH, pour s'assurer que les éléments pertinents dont dispose l'établissement sont bien fournis⁷. Des formats d'échanges des données d'évaluation sont indispensables pour éviter les pertes d'information et ressaisies, ce qui est aujourd'hui complexe du fait de la diversité des SI des MDPH comme des ESMS.

⁶ Ce qui pose la question du moment et de la forme de cette transmission. Il paraît difficile de transmettre les éléments du GEVA à tous les établissements objet de la décision d'orientation –par exemple tous les IME d'un territoire-, mais si elle n'a lieu qu'après la décision d'admission, il est vraisemblable qu'une deuxième évaluation a déjà été effectuée par l'établissement. Le bon moment est sans doute lors de la démarche initiale de demande

2.3. En conclusion

Pour améliorer les échanges et assurer la « GEVA-compatibilité », il sera nécessaire de

- ◆ résoudre le problème de l'utilisation du thésaurus issu de la CIM 10 pour décrire de façon praticable et organisée les pathologies et incapacités liées à la situation de handicap, au niveau du GEVA et du dossier de la MDPH ;
- ◆ s'assurer que les données définies par le guide de cotation des capacités fonctionnelles permettent de fournir des données statistiques harmonisées sur les personnes ainsi évaluées ; et poursuivre la réflexion sur son élargissement à l'ensemble des activités ;
- ◆ dans la mesure où une utilisation exhaustive et générale du GEVA pour toutes les demandes n'est pas possible, s'assurer de pratiques homogènes des MDPH dans cette utilisation (définition et algorithme des « situations complexes » et des « situations simples ») ;
- ◆ définir des formats d'échanges GEVA-compatibles des données d'évaluation entre ESMS et MDPH, sous une forme permettant des échanges électroniques ;
- ◆ harmoniser le moment où les données d'évaluation recueillies par l'équipe pluridisciplinaire qui ont fondé la décision d'orientation en ESMS sont transmises par la MDPH à ces derniers, avec l'accord de la personne, afin d'éviter les évaluations redondantes ;
- ◆ organiser sous un format « GEVA-compatible » le retour des éléments d'évaluation des ESMS vers la MDPH au moment du renouvellement des prises en charge.

3. Les outils d'évaluation de la dépendance et du besoin en soin chez les personnes âgées : AGGIR et PATHOS

Les outils AGGIR (mesure de la perte d'autonomie) et PATHOS (mesure du besoin en soin) sont utilisés dans le secteur des personnes âgées. Le codage pour ces deux outils s'effectue via le logiciel GALAAD, logiciel développé par l'assurance maladie et fourni par la CNSA.

La combinaison de ces outils permet aux ARS d'allouer les financements en particulier pour la médicalisation des établissements, mais ces outils peuvent permettre à l'établissement de se situer par rapport à son environnement, et de piloter ses ressources humaines médicales et paramédicales en fonction des soins à dispenser et du niveau des dépendances des résidents...

3.1. La grille AGGIR

La grille nationale AGGIR, acronyme d' « autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources », « permet d'évaluer la perte d'autonomie à partir du constat des activités effectuées ou non par la personne seule »⁸.

Elle est l'instrument d'un processus d'évaluation en deux temps :

- ◆ première étape : « une classification logique » via la grille qui permet « de classer les personnes selon des profils de perte d'autonomie significativement proches. »⁸ ;

d'admission de la personne sur la base de la décision d'orientation, bien sûr avec l'accord de l'intéressé pour cette transmission, ce qui suppose une information de l'ESMS vers la MDPH.

⁷ Pour citer des exemples sans doute caricaturaux entendus par la mission, éviter que la demande se limite à « la personne a progressé, ce qui motive la demande de renouvellement de la prise en charge ».

⁸ Décret n°2001-1084 du 20 novembre 2001.

Annexe V

- ◆ deuxième étape : une classification finalisée établie via un algorithme qui permet « *en prenant des indicateurs multiples de consommation de ressources, (...) de regrouper certains profils obtenant alors six groupes consommant un niveau de ressources significativement proche de soins de base et relationnels (groupes iso-ressources ou GIR)* »^{8 9} ;

Elle a un triple objectif :

- ◆ évaluer le degré de dépendance / d'autonomie des personnes âgées dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne ;
- ◆ déterminer des catégories plus larges grâce au GIRAGE qui conditionne le type de prise en charge et sa traduction en ressources (APA, plan d'aide, ETP...) ;
- ◆ permettre une allocation calibrée de la ressource grâce au GIR moyen pondéré (GMP).

Elle peut être mise en œuvre par un personnel non médical, mais formé à l'utilisation de l'outil.

3.1.1. Historique

◆ Une gestation parallèle de l'outil et de la politique

Début des années 90 ¹⁰ : dans le cadre du projet de création d'un PMSI en gériatrie, un groupe pluridisciplinaire de chercheurs conçoit le protocole d'évaluation GERONTE, destiné à évaluer la perte d'autonomie pour classer les personnes âgées dans des rangs homogènes. Ces rangs sont, dans une deuxième étape, associés à des groupes iso-ressources (GIR) en charge de soins gérontologiques.

1994 : un groupe de médecins^{11 12} crée la grille AGGIR comme une évolution du modèle GERONTE prenant en compte le constat de réalisation ou non d'activités par la personne évaluée.

1995 : la grille AGGIR est utilisée pour la première fois à grande échelle dans le cadre de la mise en place de la prestation expérimentale de dépendance (PED)¹³ dans douze départements volontaires. Elle évalue la dépendance des personnes âgées susceptibles de bénéficier de cette prestation.

1997 : La grille AGGIR est généralisée au plan national lors de la création de la prestation spécifique dépendance (PSD). Elle devient l'outil légal^{14 15} et national d'évaluation de la dépendance des personnes âgées. Seules les personnes dont le GIR est côté 1, 2 ou 3 peuvent prétendre à la PSD.

⁹ Notion économique, un groupe « iso-ressource » correspond à un ensemble de profil nécessitant une même mobilisation de ressources pour faire face à la dépendance.

¹⁰ ARNAUD C., DUCOUDRAY J.-M., LEROUX R., MARTIN J., VETEL J.-M. (1993). PMSI en gériatrie ; lexique de l'évaluation gérontologique ; les groupes iso-ressources de charges de soins gérontologiques, *Gérontologie et Société*, 64 : 78-108.

¹¹ Robert LEROUX, Jean-Marie VETEL et Jean-Marc DUCOUDRAY de Pro BTP.

¹² VETEL J.-M. (1995). Le logiciel AGGIR, *Revue hospitalière de France* n° 1, p 108.

¹³ La Prestation expérimentale dépendance s'inscrit dans le cadre de la loi n° 94-637 du 25 juillet 1994 dont l'article 38 prévoit la mise en œuvre de dispositifs expérimentaux d'aide aux personnes âgées dépendantes.

¹⁴ Dans le cadre de la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 depuis sa désignation par le décret n° 97-427 en conseil d'état du 28 Avril 1997.

¹⁵ Son algorithme est publié au JO le 30 avril 1997.

Annexe V

2001 : La grille AGGIR est confirmée comme instrument de référence à la transformation de la PSD en allocation personnalisée d'autonomie¹⁶ (APA). L'APA élargit le bénéfice d'une prestation de compensation aux personnes dont le GIR est côté 4.

♦ La grille suscite des interrogations mais devient incontournable

2003 : le rapport du « comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie »¹⁶ synthétise les études évaluatives dont la grille AGGIR a fait l'objet depuis son origine.

2005 :

- une étude spécifique sur la fiabilité et la reproductibilité de la grille AGGIR est conduite par le pôle d'étude du Dr COLVEZ (CNSA) et le centre de gestion scientifique de l'école des Mines à la demande de la DGAS. Elle montre une concordance du classement des GIR dans 70 % des cas issus de cinq conseils généraux volontaires ;
- une étude de la DREES¹⁷ tente de déterminer les facteurs explicatifs des contrastes départementaux en matière de nombre de bénéficiaires de l'APA. 32 % des écarts demeurent inexpliqués.

2008 : un nouveau guide d'utilisation des cotations¹⁸ apporte des précisions sur la codification des activités par les évaluateurs départementaux. En outre, il introduit une qualification des cotations A, B, C en quatre adverbes : spontanément, totalement, habituellement et correctement. Sur cette base, un programme de formation est mis en place.

2010 :

- la CNSA synthétise dans son rapport¹⁹ les conclusions d'un groupe de travail sur les possibilités d'un partenariat public-privé en matière d'évaluation ;
- l'IGAS révèle dans son un rapport²⁰ l'hétérogénéité de l'évaluation de la dépendance dans les collectivités territoriales.

2011 : l'autorité tarificatrice peut motiver une proposition de modification budgétaire par le « *classement des personnes accueillies dans l'établissement ou le service par groupes iso-ressources* »²¹

3.1.2. Modèle

♦ Une grille nuancée pour évaluer les réalisations effectives de la personne

La grille comporte deux parties :

- **10 variables** dont 8 sont dites discriminantes et 2 instrumentales ;
- **7 variables illustratives** correspondant à autant d'actes complexes.

Seules les 8 variables discriminantes de la première partie sont prises en compte dans le GIR.

¹⁶ Prévu par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001.

¹⁷ JEGER F., DREES (2005). L'APA : une analyse des disparités départementales en 2003. N°372.

¹⁸ Prévu par le décret n°2008-821.

¹⁹ Rapport CNSA (2010). Évaluation des situations de pertes d'autonomie des personnes âgées. Des possibilités d'un partenariat public-privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées.

²⁰ Rapport IGAS (2010). Synthèse 2010 sur la gestion de l'Allocation personnalisée d'autonomie.

²¹ Article R314-23 du Code de l'action sociale et des familles.

Schéma 1 : Structure simplifiée de la grille

PARTIE 1 : 10 variables			PARTIE 2 : 7 variables illustratives	
Pris en compte dans le GIR/AGE	PHYSIQUE	transferts	Non pris en compte	gestion
		déplacement à l'intérieur		ménage
		alimentation		cuisine
		toilette		transport
		habillement		achat
		élimination		suivi du traitement
PSYCHIQUE	cohérence	activités en temps libre		
	orientation			
Non pris en compte	INSTRUMENTAL	se déplacer à l'extérieur		
		alerter		

Chacune de ces 17 variables est cotée A, B ou C. A se réfère à la capacité à réaliser seul (A), B à la nécessité d'une aide partielle, C à l'exigence d'une aide totale. A cette cotation lettrée s'ajoute à une qualification par quatre adverbes : totalement, spontanément, habituellement, correctement. Ils permettent de nuancer la capacité de réalisation.

Graphique 5 : Codification des réponses pour les variables de la grille AGGIR

Code A	Fait seul	Spontanément, totalement, habituellement et correctement
Code B	Fait seul	Non spontanément et/ou totalement, habituellement ou correctement
Code C	Ne fait pas seul	Ni spontanément, ni totalement, ni habituellement, ni correctement

Cette grille est rempli in-situ, dans l'environnement ordinaire des personnes afin d'apprécier leur réalisation effective des activités. Si la personne vit à son domicile, l'évaluation sera conduite par un des membres de l'équipe médico-sociale du Conseil Général. Si elle est en établissement, c'est souvent l'infirmière qui s'en chargera. La grille sera ensuite validée par un médecin du département.

L'observation est centrée sur la personne elle-même, y compris ses aides matérielles (fauteuil roulant...), mais en excluant l'action des soignants. L'évaluateur se fonde sur les réalisations qu'il observe à l'instant T. L'évaluation ne tient pas compte du caractère réversible ou non du handicap et sa potentielle évolutivité.

♦ **Un algorithme qui permet le passage de l'individu au groupe et du groupe aux moyens**

Pour passer de la grille au GIR, l'évaluateur a recours à un logiciel de classement en GIR comme le logiciel GALAAD de la CNAM, les logiciels AGGIR et ARGOS du syndicat national de gérontologie ou des logiciels libres. La standardisation du résultat est ainsi assurée.

Annexe V

Appliqué aux cotations et adverbies des variables discriminantes de la grille, cet algorithme permet le classement de la personne évaluée dans l'un des 6 groupes iso-ressources ou GIR. Ces groupes sont rangés par ordre décroissant de dépendance.

Tableau 1 : Typologie des groupes iso-ressources de la grille AGGIR

GIR	Descriptif
1	Personnes confinées au lit et au fauteuil, ayant perdu leur activité mentale, corporelle, locomotrice ou sociale qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervention.
2	Personnes confinées au lit et au fauteuil, tout en gardant des fonctions mentales non totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courantes ou celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leur activité locomotrices et qui doivent être constamment surveillés présence indispensable et continue d'intervention.
3	Personnes ayant conservé des activités mentales satisfaisantes et des fonctions locomotrices partielles mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour les activités corporelles. Elles n'assurent pas majoritairement leur hygiène de l'élimination.
4	Personnes n'assumant pas seules leurs transferts mais qui une fois levées peuvent se déplacer à l'intérieur du logement et ont besoin d'être aidées ou stimulées pour la toilette et l'habillement
5	Personnes nécessitant une aide ponctuelle pour la toilette et les activités domestiques.
6	Personnes indépendantes pour les actes discriminants de la vie courante.

Le GIR connu, l'algorithme le traduit en temps de prise en charge par jour au titre de la perte d'autonomie. Le GIR 5 correspond à 1 heure de soin requis par jour et le GIR 1 à 3h50.²² Ce temps permet de chiffrer la fraction d'un ETP annuel de personnel nécessitée par la prise en charge d'une personne. A titre d'exemple, un GIR 1 correspond à quasiment un ETP par an dédié à la prise en charge de la personne évaluée. Si ces temps sont consolidés par établissement, ils permettent donc de connaître charge de travail d'une équipe soignante d'un établissement.

A l'échelle d'un EHPAD, il est nécessaire de calculer un GIR moyen pondéré (GMP) à l'occasion d'une coupe transversale AGGIR un jour donné pour connaître l'autonomie moyenne des résidents et recevoir les ressources correspondantes. Le GMP se calcule en faisant la somme des points GIR sur le nombre de résidents.

Calcul du GMP = $(\text{nbreGIR1} \times 1000) + (\text{nbreGIR2} \times 840) + (\text{nbreGIR3} \times 660) + (\text{nbreGIR4} \times 420) + (\text{nbreGIR5} \times 250) + (\text{nbreGIR6} \times 70) / \text{nombre total de résidents}$

3.1.3. En conclusion

◆ Un outil incontournable

Sur le terrain, la grande vertu de la grille AGGIR est soulignée : son efficacité. Les évaluateurs se la sont appropriés et sa compréhension semble plus uniforme qu'à ces débuts. Les gestionnaires d'établissement s'y réfèrent pour connaître la charge de travail de leur équipe soignante.

◆ Un positionnement flou

Pour mémoire, la grille AGGIR a un triple objectif :

- évaluer le degré de dépendance / d'autonomie des personnes âgées dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.
- déterminer des catégories plus larges grâce au GIRAGE qui conditionne le type de prise en charge et sa traduction en ressources : APA, plan d'aide, ETP aide soignante (AS) et aide médico-pédagogique (AMP)...

²² VETEL J-M. « La grille AGGIR : rappel technique et missions ».

Annexe V

- permettre une allocation calibrée de la ressource en établissement grâce au GIR moyen pondéré (GMP)

Ces deux premiers objectifs sous-tendent des logiques contradictoires. Le premier objectif renvoie à une analyse des besoins d'aide à vocation universaliste. Le deuxième implique une logique d'indemnisation plus restrictive, marquée par des effets de seuil et de bord.

Cette contradiction explique le positionnement « entre deux » de la grille AGGIR, qui se retrouve dans la construction même de son modèle. Par sa prise en compte de la capacité à effectuer des activités de la vie quotidienne (AVQ), elle s'approche d'un strict outil d'éligibilité à l'APA. En examinant la capacité à effectuer des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) hors GIRAGE, elle s'apparente à un outil d'évaluation des besoins de la personne.

Avec l'élargissement de l'utilisation de la grille AGGIR, cet enchevêtrement d'objectifs se complexifie. La consolidation des GIR permet à présent de calculer des GMP par établissement et les ETP. L'objectif est alors d'en déduire une mesure de la dépendance des pensionnaires d'une institution et d'apprécier la charge de travail d'une équipe soignante pour en déduire l'allocation de la ressource.

3.2. PATHOS

PATHOS est l'outil permettant de mesurer la charge en soin requis des personnes âgées résidant en EHPAD, un jour donné (coupe transversale). Utilisé pour la tarification, les données accumulées au niveau de l'établissement permettent également de décrire les besoins des résidents « en soins requis », de les situer par rapport à ceux des autres établissements, de situer l'établissement dans son environnement (USLD, SSR)...

3.2.1. La genèse de l'outil

PATHOS est un outil élaboré en partenariat par le Syndicat National de Gérontologie Clinique (SNGC) et le service médical de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS).

L'outil PATHOS a été mis au point en 1999, en quatre principales étapes :

- ◆ établissement d'un thésaurus d'états pathologiques par trois groupes d'experts médecins : gériatres, psychiatres, rééducateurs fonctionnels ;
- ◆ ordonnancement contradictoire des moyens à mettre en œuvre pour traiter les états pathologiques dans leurs différents aspects cliniques ;
- ◆ étude de faisabilité, reproductibilité et variabilité des indicateurs dans le temps, test sur 5 000 patients ;
- ◆ mise au point définitive du guide pratique et des algorithmes de traitement des données.

En 2006, le Plan solidarité grand âge 2007-2012, prévoit le renforcement des personnels soignants des Ehpads. Cette médicalisation rend nécessaire l'évaluation des besoins de soins des résidents pour déterminer les personnels nécessaires, et donc les financements. C'est dans ce cadre qu'à eu lieu, en 2007, le démarrage de l'utilisation de PATHOS. La montée en charge a été progressive. Le pourcentage de lits évalués était de 50 % en 2007, de 60 % en 2009.

3.2.2. PATHOS, une mesure de la charge en soins requis

PATHOS mesure la charge en soin, c'est-à-dire la charge en personnel médical, infirmier et rééducateurs. Il ne mesure pas les actions réalisées par les aides-soignantes qui sont elles, évaluées par AGGIR.

- ♦ **Il permet de mesurer, à partir d'un état pathologique et d'un profil de soins requis, la mobilisation de ressources nécessaire.**

Les moyens à mobiliser pour la prise en charge des soins de la personne sont déterminés par l'état pathologique et le profil de soins requis.

L'état pathologique est l'expression d'un dysfonctionnement, soit un diagnostic précis (ex : diabète) soit un syndrome beaucoup plus général (ex : syndrome digestif haut). Il s'évalue en recensant, un jour donné, l'ensemble des pathologies dont la personne souffre, sur la base d'un thésaurus de 50 états pathologiques représentant la très grande majorité des états cliniques rencontrés en gériatrie²³.

Les soins requis sont ceux qui sont :

- utiles, conforme aux recommandations de la Haute Autorité de Santé ou de la Société Française de gériatrie ;
- réalisables et acceptable éthiquement selon l'état global du patient (ni abandon, ni acharnement) ;
- non refusés par les patients ;
- indépendamment des possibilités techniques ou financières de réaliser ce soin.

Un profil de soins permet de déterminer le profil de soins requis pour prendre en charge un état pathologique déterminé. Il est indépendant des soins dispensés et des moyens dont dispose l'établissement au jour de la coupe (kinésithérapeute, ergothérapeute...).

Il existe dans l'outil douze profils de soins requis possibles :

- T1 : soins importants et multiples avec surveillance médicale quotidienne. Pronostic vital en jeu dans l'immédiat ;
- T2 : équilibration et surveillance rapprochée. Surveillance médicale pluri-hebdomadaire et permanence infirmière 24 h sur 24 h requise le plus souvent ;
- P1 : soins de prise en charge psychiatrique de crise ou aussi de rechutes fréquentes ;
- P2 : soins de prise en charge psychiatrique continue, soutien psychothérapique ;
- R1 : rééducation fonctionnelle intensive, le plus souvent individuelle ;
- R2 : rééducation fonctionnelle d'entretien, discontinuée ou allégée chez un patient ne pouvant pas supporter une rééducation intensive, parfois collective après évaluation individuelle ;
- CH : plaies, soins locaux complexes et longs, mobilisant l'infirmière au moins 20 minutes tous les deux jours ;
- DG : investigations pour un état non diagnostiqué ;
- M1 : état terminal soins psychothérapiques ou techniques lourds ;
- M2 : état terminal d'accompagnement sans soins techniques lourds conduisant au décès à plus ou moins longue échéance ;
- S1 : surveillance épisodique programmée au long cours des affections chroniques stabilisées et de leur traitement ;
- S0 : absence de toute surveillance ou traitement.

²³ Cf. fiche individuelle infra.

Annexe V

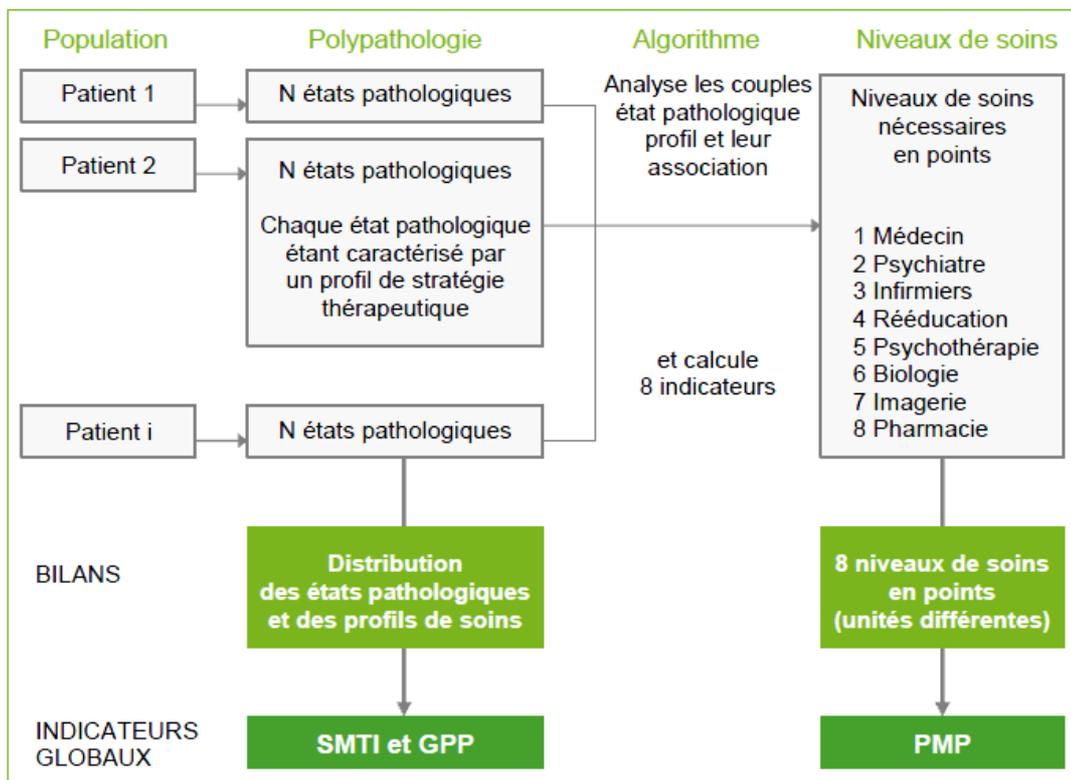
La limitation des profils de soins à ceux qui sont cohérents avec la pathologie a conduit à ramener le nombre de couples «état pathologique – profil de soins) possibles en gériatrie de 600 théoriques à 238.

Le modèle mesure pour l'ensemble de couples « état pathologique –profil de soins » de la personne, les niveaux de soins requis à sa prise en charge pour les huit acteurs principaux des soins : médecin, psychiatre, infirmier, rééducation, psychothérapie, biologie, imagerie et pharmacie – petit matériel, c'est-à-dire le temps requis près du patient, hors préparation ou compte-rendu.

Ces huit indicateurs calculés sur la base de niveaux moyens de soins requis par personne, sont exprimés en points, correspondant à des unités différentes selon les postes de soins (rapportés à une valeur maximale 100). Les postes de soins sont valorisés en fonction de l'activité : médecin, psychiatre, rééducateur, psychologue en minutes par semaine, les infirmier également en minutes par semaine sur la base de 10 minutes par AMI, la biologie en B par semaine, les explorations en K et Z par semaine pondérés de la lettre clé, la pharmacie au cout réel journalier.

PATHOS évalue, pour une personne donnée, quelque soit le nombre de ses pathologies, le niveau global de mobilisation nécessaire des ressources dans les différents postes de consommation de soins nécessaires à la prise en charge du patient et sa ventilation par poste de ressource.

Schéma 2 : Le modèle PATHOS



Source : Le modèle « PATHOS » – Guide d'utilisation 2012 -CNSA – 6 février 2012

◆ **PATHOS ne mesure que la charge en soins, il ne mesure pas la charge en accompagnement**

Ni l'assistante sociale, ni les métiers liés à l'accompagnement dans la vie quotidienne ou à la vie sociale ne font partie des ressources recensées. Parce que la complexité sociale est très variable pour chaque personne âgée, qu'il n'existe pas de référentiel de moyens requis, que chaque équipe participe au travail social dans la mesure de ses moyens sans que soient précisées les bonnes pratiques et les limites, il n'est pas possible de l'évaluer dans un outil comme Pathos, basé sur des référentiels de soins requis.

Pour mémoire, la charge liée à la dépendance est évaluée au moyen de l'outil AGGIR.

◆ **Il n'est pas, non plus, un outil épidémiologique**

Il utilise un thésaurus particulier et non la CIM 10 pour décrire les situations cliniques rencontrées en gériatrie.

Ne sont en particulier pas codées, les pathologies n'entraînant pas de charge en soin spécifique. Par exemple les pathologies iatrogènes ne sont pas codées, l'arrêt d'un médicament n'entraînant pas de charge en soins.

Toutefois, s'il ne permet pas les comparaisons avec d'autres populations, il permet de mettre en évidence des évolutions des pathologies dans les services ou établissements pour personnes âgées.

3.2.3. L'utilisation de PATHOS

◆ **L'évaluation par le médecin coordonnateur du service ou de l'établissement**

Le médecin évaluateur repère les différents états pathologiques du patient au jour de la coupe et caractérise chaque état pathologique identifié par son profil de soin.

Lorsque l'ensemble des couples « états pathologique – profil de soins » de la personne a été saisi, l'algorithme de PATHOS mesure pour chaque couple les niveaux de soins et, après analyse des associations de pathologies, calcule une sommation pondérée des moyens requis dans les huit postes de soins.

Cet algorithme est implanté dans les logiciels GALAAD (réalisé par l'assurance maladie, maintenue par la CNSA), ARGOSS du syndicat national de gérontologie clinique ainsi que dans des logiciels d'éditeurs.

La validité de l'outil est fonction de la cohérence du codage, soit entre les établissements, soit dans le même établissement au fil du temps. Cette cohérence est garantie par la formation des médecins coordonnateurs et des médecins valideurs et par l'actualisation de la documentation.

En 2007, 26 binômes de médecins conseils du service médical de l'assurance maladie et de médecins gériatres ont été formés à l'utilisation de PATHOS. Ces binômes sont ensuite devenus formateurs dans leur région, composant ainsi un réseau national de formateurs agréés. Cette liste de formateurs est régulièrement tenue à jour et des formations sont organisées en région en fonction des besoins.

Un comité de pilotage met régulièrement à jour les recommandations de codage. La dernière version du guide d'utilisation date de février 2012²⁴ Ces mises à jour permettent de lever les imprécisions de certaines règles de codage et prennent en compte les nouvelles recommandations des sociétés savantes et de la Haute autorité de santé.

²⁴ La méthode « PATHOS » - guide d'utilisation 2012 – CNSA (février 2012) remplace les guides PATHOS 2005, 2007, 2010, 2011 et les guides d'harmonisations antérieurs à 2010.

◆ **L'algorithme de calcul**

Chaque couple « état pathologique, profil de soins » détermine dans chacun des huit postes de soins un niveau de consommation requis des ressources qui peut être classé 0 A B ou C. Les couples ayant un profil S0 ne sont pas listés car il n'y a pas de soins. Il y a donc 205 couples décrits.

Pour les 5 postes de soins faisant intervenir du personnel, l'analyse statistique de la distribution des temps de soins par semaine a montré pour chacun des postes une courbe à quatre paliers nommés 0 A B et C.

Pour la biologie, les explorations et les médicaments rares et coûteux, il a été nécessaire de mettre à part certains actes pour faire apparaître une courbe à quatre paliers. Ces actes ou médicaments rares et coûteux) sont dits « actes spécifiques ». Une liste de ces actes existe pour chacun de ces trois postes de ressource. Une fois ces actes retirés de l'analyse statistique la distribution des mesures pour les actes ou produits restants, appelés « actes communs », permet de constituer aisément quatre groupes homogènes parfaitement caractérisés 0 A B C. Lorsque les actes spécifiques sont présents dans « l'ordonnance » d'un couple état pathologique profil, les points des actes spécifiques s'ajoutent au niveau 0 A B ou C du couple en question.

Les points PATHOS sont déterminés par les niveaux 0 A B C précédemment décrits, rapportés à la valeur numérique maximale du C pour les postes faisant intervenir du personnel et pour le poste pharmacie.

Dans chaque poste la valeur maximale, celle du groupe C est de 100 points, les autres groupes correspondent à un pourcentage de cette valeur, correspondant au temps moyen prédéfini. Par exemple, pour le poste gériatre, le groupe C de 100 points correspond à un temps moyen au chevet du résident de 186, 80 minutes par semaine. Le groupe B correspond à un temps moyen de 93,76 minutes par semaines. Il générera donc $186 \times 100 / 93,76$ soit 50,4 points.

Pour la biologie et les autres explorations, la valeur maximale C retenue est la valeur globale du couple le plus lourd parmi tous les couples (valeur C + valeur des actes spécifiques du couple le plus lourd).

Les coûts de personnels sont évalués en pourcentage d'ETP, les coûts de biologie en B, les médicaments en valeur monétaire. Pour permettre d'avoir un indice unique, un nombre de points, toutes les valeurs ont été converties en francs. Le coût des personnels est estimé à partir des salaires bruts ajoutés aux charges sociales (moyenne entre public et associatif), sur la base de 1 600 heures travaillées sur un an pour une ancienneté de 5 ans. Ces valeurs, inscrites dans l'algorithme, n'ont pas été réévaluées depuis l'origine (1999).

Pour calculer les points PATHOS d'un couple état pathologique profil, il faut ajouter, pour chaque poste de soins, les points PATHOS produits par le niveau 0 A B C du couple, et les points PATHOS éventuellement produits par les « actes spécifiques » à ce couple. .

C'est donc le couple état pathologique - profil qui détermine le niveau de soins nécessaires dans chaque poste. Cela impose, dans le traitement informatique, d'utiliser un tableau décrivant pour chaque couple état pathologie profil les niveaux dans les 8 postes et les actes et/ou produits spécifiques à rajouter selon les cas pour les trois derniers postes.

Pour les poly-pathologies, des algorithmes complexes étudiés au cas par cas déterminent le résultat de la sommation pondérée avec des maxima plausibles et des exceptions (additions de certains actes infirmiers, addition de certains médicaments, selon des règles précises).

◆ **La validation par un médecin de l'ARS**

« L'évaluation des besoins en soins requis des résidents de chaque établissement réalisée à l'aide du référentiel mentionné au III de l'article 46 de la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 est transmise, pour contrôle et validation, à un médecin de l'agence régionale de santé territorialement compétente désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé.²⁵ »

La validation consiste pour le médecin de l'ARS à vérifier que le codage retenu par le médecin coordinateur correspond bien aux soins requis par le résident.

La validation entraîne fréquemment la modification du codage d'au moins un état pathologique. Ainsi en 2009 cette modification a eu lieu pour la moitié des dossiers validés, avec un impact sur le PATHOS moyen pondéré de l'établissement très varié : diminution dans 74 % des cas, augmentation dans 14 % des cas et sans changement dans 11 %. Au niveau national la validation s'est traduite par une baisse de 22 points du « pathos moyen pondéré » (PMP) par rapport à l'évaluation par les médecins coordonateurs.

3.2.4. Les indicateurs issus de PATHOS

L'utilisation du modèle PATHOS passe par l'exploitation de l'ensemble des indicateurs qu'il propose. Outre le chiffrage des besoins en personnel médical, infirmier ou rééducateurs, les indicateurs issus de PATHOS permettent une approche qualitative des besoins, indispensable pour établir un projet d'établissement.

L'analyse des données de PATHOS permet aussi de :

- ◆ situer l'établissement par rapport à son environnement ;
- ◆ éclairer les raisons de l'augmentation ou de la baisse du PMP, par des observations pluriannuelles ;
- ◆ établir l'adéquation des professionnels pour faire face aux besoins des personnes hébergées ;
- ◆ passer des conventions, opérer des regroupements de compétences entre plusieurs EHPAD ou des établissements de santé... ;
- ◆ contribuer à la définition du projet d'établissement par l'identification des soins requis et des compétences médicales dont l'établissement dispose.

Chaque indicateur représente un niveau relatif de ressources nécessaire pour un niveau correct, conforme aux standards de prise en charge. Relatif et non absolu car il détermine entre un minimum (pas de prise en charge) et un maximum correspondant à la prise en charge la plus lourde

◆ **Le PATHOS moyen pondéré (PMP)**

Est un indicateur global de la charge en soins pour la prise en charge des poly-pathologies dans une population donnée.

Il est calculé en additionnant les points de chacun des 8 postes de ressources, après les avoir ramenés à leur valeur monétaire. Un coefficient correspondant à la valeur du point pour chaque poste a donc été calculé lors de la création de PATHOS en 1999.

L'addition des points valorisés dans les 8 postes divisée par le nombre de résidents donne le PMP de la structure.

Le PMP ne permet pas d'évaluer la nature réelle qualitative des besoins, indispensable pour établir un projet d'établissement, les autres indicateurs offrent cette approche qualitative.

²⁵ Article L 314- 9 du code de l'action sociale et de la famille.

◆ **Le GIR moyen pondéré soins**

Le GIR Moyen Pondéré (GMP) est obtenue par l'application de la grille AGGIR

Le GMPS (GIR moyen pondéré soins)=X euros (GMP+2,59 PMP)

La valeur du X du point, fixée annuellement, diffère selon que l'établissement est on non en tarif global et possède ou non une pharmacie à usage interne (PUI). Par exemple pour un EHPAD qui n'est pas en tarif global et qui a une PUI, la valeur 2012²⁶ de X est de 10,18 €.

Pourquoi un coefficient de 2,59 ? Lors de la première réforme de la tarification, le budget alloué n'était lié qu'au GMP, PATHOS n'était pas pris en compte et l'on rajoutait forfaitairement 300 points au GMP pour les soins techniques. Ces 300 points avaient été déterminés à la suite d'une étude de couts réels des soins (ERNEST) sur un nombre significatif d'EHPAD. 300 points PATHOS correspondaient donc au PMP moyen des EHPAD à l'époque soit 116 points GIR. Le point PATHOS valait donc 300/116 soit 2,59 points GIR. Lorsqu'on a introduit PATHOS dans le calcul du GMPS, seuls des points comparables pouvaient être additionnés. Les points PATHOS ont alors été convertis en points GIR en les multipliant par 2,59.

Le GMPS est utilisé pour la tarification. Il est également, tout comme le PMP, un ratio de comparaison entre services d'un même établissement ou entre établissements.

◆ **Les soins médicaux techniques importants (SMTI)**

Un patient est classé SMTI quand son état de santé requiert une permanence infirmière 24 heure sur 24 et une surveillance médicale rapprochée pluri-hebdomadaire.

Le comptage du nombre de SMTI de l'EHPAD et de leur % est un indicateur important pour l'EHPAD car d'une part il indique le nombre de malades à surveiller de près de jour comme de nuit, d'autre part il implique une organisation particulière avec entre autres, une couverture soignante en astreinte voire permanente nocturne.

Les populations « SMTI » et « non SMTI » peuvent être subdivisées en neufs « groupes de patients proches » permettant de définir l'organisation :

- ◆ pour les SMTI :
 - GPP1 : Pronostic vital (T1) ;
 - GPP 2 : Psychiatrie de crise (P1) ;
 - GPP 3 : Rééducation lourde (R1 mais pas tous) ;
 - GPP 4 : Mourants lucides (M1) ;
 - GPP 5 : Autres SMTI (dont les T2) ;
- ◆ Pour les « NON SMTI » :
 - GPP6 : Déments déambulant (croisement PATHOS et AGGIR) ;
 - GPP7 : Mourants non lucides (M2) ;
 - GPP 8 : Soins légers (S1 et S0) ;
 - GPP 9 : Autres non SMTI.

Par exemple, parmi les « non SMTI », ne présentant pas de pathologie lourde, les « déments dits déambulant susceptibles d'être perturbateurs », population potentielle des unités dites « Alzheimer » imposent une prise en charge particulière, une architecture adaptée et un personnel spécifiquement formé.

²⁶ Arrêté du 6 février 2012 portant modification de l'arrêté du 26 février 2009 fixant les règles de calcul des tarifs plafonds et de mise en œuvre de la convergence tarifaire prévues à l'article L. 314-3-II du code de l'action sociale et des familles applicables aux établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du même code ayant conclu la convention pluriannuelle prévue au I de l'article L. 313-12 du code précité.

Cet indicateur participe à l'établissement des projets d'établissements, de coopérations.

3.2.5. les évolutions récentes et envisagées

◆ La mise en place du comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS

Un arrêté du 31 octobre 2011²⁷ crée un comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS, utilisés respectivement pour l'évaluation du degré d'autonomie des personnes âgées dépendantes et pour la détermination du besoin de soins des personnes âgées en établissement (et des tarifs correspondants). L'arrêté précise que ce comité scientifique "*est une instance indépendante et pluridisciplinaire d'expertise et d'observation scientifiques, chargée d'organiser l'audit, la maintenance, le développement, l'harmonisation et l'évolution desdits référentiels*".

Le texte confie au comité quatre missions principales

« – *conduire un travail sur l'évaluation médicale, la définition des besoins en soins et des stratégies thérapeutiques au regard de l'état des connaissances et de l'évolution des pratiques cliniques ;*

– *proposer les évolutions nécessaires en matière de cotation, de pondération médicale et de codage ;*

– *observer et à harmoniser les pratiques d'utilisation des référentiels ;*

– *valider les guides de remplissage et les manuels de formation relatifs à ces modèles. »*

◆ Les fédérations ont été auditionnées sur l'outil PATHOS

Le comité scientifique a auditionné les fédérations concernées sur la base d'un questionnaire.

Les fédérations²⁸ ont fait valoir que PATHOS est perçu comme un excellent outil d'analyse gériatrique, révélant notamment la complexité des poly-pathologies des résidents. Les déterminants retenus (états pathologiques, profils de soins et postes) sont reconnus. L'outil est jugé comme relativement simple et souple après apprentissage. De plus il assure la structuration et la qualité du contenu du dossier médical.

Mais des critiques persistent :

- un des principaux reproches fait à l'outil était sa gouvernance par des experts, sans véritable échange avec les professionnels et les établissements. Toutefois, la création du comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS en octobre dernier devrait améliorer cette gouvernance. Elles ne souhaitent pas changer d'outil, considérant que le travail d'appropriation est fait ;
- l'outil ne peut être bien utilisé que par un médecin coordonateur compétent en gériatrie, après une formation spécifique. Mais, d'après les fédérations, seuls 50 % des établissements sont pourvus d'un médecin coordonateur ;
- l'importance du travail en amont : La préparation de la coupe PATHOS est longue : elle s'étend en général sur 6 mois. Cette préparation requiert la formation à l'outil du médecin coordonateur et du cadre de santé ou de l'infirmière référent, ainsi qu'une sensibilisation des équipes soignantes. Cela impose que la tenue du dossier médical du patient soit tenu de façon très régulière par l'ensemble de l'équipe ;

²⁷ Arrêté du 31 octobre 2011 portant création du comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS mentionnés respectivement à l'article L. 232-2 du code de l'action sociale et des familles et au III de l'article 46 de la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 et fixant ses missions et sa composition.

²⁸ Sources : réponse écrite commune FEHAP, FHF et SNGC, réponse de la FFAMCO.

Annexe V

- le besoin d'une mise à jour régulière sur l'ensemble des ordonnances ;
- l'outil peut générer un effet pervers : un établissement qui est doté de façon à pouvoir donner les soins requis verra diminuer son taux d'escarres donc de SMTI, donc son budget... ;
- la référence aux soins requis alors que les moyens n'existent pas ne risque t-ils pas, en cas d'accident, d'entraîner pour le médecin et l'établissement un plus grand risque juridique ? Ce risque peut conduire certains médecins à coter en soins prescrits et non en soins requis, entraînant ainsi une sous-cotation ;
- la cotation se joue dans le dialogue, sur l'interprétation des soins requis entre médecins coordonateur et médecin valideur. Les fédérations constatent que cela peut parfois, par méconnaissance d'une des parties, « *déboucher sur une mésentente voire un contentieux* ». Elles souhaitent que les soins requis soient issus de bases scientifiques ou institutionnelles non discutables (recommandations de la HAS ou l'ANESM ou de sociétés savantes, protocoles validés, référentiels éthiques...);
- les fédérations estiment que les algorithmes et leur fonctionnement ne sont pas suffisamment transparents. Elles constatent notamment que la cotation d'un même état peut se faire parfois par 2 couples différents qui ne rapportent pas le même nombre de points. Une explicitation des règles leur apparaît donc nécessaire. Si elles ne contestent pas le concept de soin minimum incontournable, il leur semble nécessaire de le valoriser financièrement car il est clair que le nombre d'euros attribués à chaque formule juridique comme multiplicateur de la formule de tarification ne fait pas consensus. Enfin, elles souhaitent que soit vérifié que les couples états pathologiques profils présents sont pertinents et couvrent l'ensemble de la pratique gériatrique. Elles estiment en particuliers que le modèle n'a pas été construit pour les handicapés vieillissants qui vont arriver dans les services et établissements.

Les conclusions du Conseil scientifique des référentiels seront publiées en octobre prochain.

3.2.6. L'extension de Pathos à une population de personnes handicapées est-elle réalisable ?

Les pathologiques décrites dans PATHOS aujourd'hui sont très liées au grand âge. Il faudrait donc revoir les référentiels en fonction des pathologies les plus courantes des personnes handicapées et de la charge en soins qui y correspond, en s'appuyant sur les résultats des travaux en cours du comité scientifique des référentiels. Sous cette réserve, l'outil, tel qu'il est conçu, pourrait être adapté à une population de personnes handicapées.

3.2.7. Document : la fiche de saisie de l'évaluation PATHOS dans GALAAD



Version 3 - 2003

FICHE INDIVIDUELLE
Annexe

IDENTIFICATION

NOM :

Prénom :

Échelon local [][][][]

Étude [][][][]

Numéro [][][][][]

Défini par le système informatique

PATHOLOGIES Entourez, à gauche le numéro de l'état pathologique présent et cochez la case - *une seule* - du profil correspondant à cet état pathologique

ÉTATS PATHOLOGIQUES

PROFILS

Affections cardio-vasculaires

- 01 Insuffisance cardiaque
- 02 Coronaropathie
- 03 Hypertension artérielle
- 04 Troubles du rythme
- 05 Phlébites
- 06 Embolie et thrombose artérielle, amputation
- 07 Artériopathies chroniques
- 08 Hypotension orthostatique

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>									<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Affections neuro-psychiatriques

- 09 Malaises, vertiges, P d C, chutes
- 10 Accidents vasculaires cérébraux
- 11 Comitialité focale et généralisée
- 12 Syndrome parkinsonien
- 13 Syndrome confusionnel aigu

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>			

- 14 Troubles chroniques du comportement
- 15 Etats dépressifs
- 16 Etats anxieux
- 17 Psychose, délires, hallucinations
- 18 Syndrome démentiel

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Affections broncho-pulmonaires

- 19 Broncho-pleuro-pneumopathies
- 20 Insuffisance respiratoire
- 21 Embolies pulmonaires

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>

Annexe V

Pathologies infectieuses		T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
22	Syndromes infectieux généraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	
23	Syndromes infectieux locaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	
24	Infections urinaires basses								<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Affections dermatologiques		T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
25	Escarres						<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	
26	Autres lésions cutanées						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	
Affections ostéo-articulaires		T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
27	Pathologie de la hanche	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	Pathologie de l'épaule	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	Pathologie vertébro-discale	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30	Autres pathologies osseuses	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31	Polyarthrite et pathologies articulaires	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Affections gastro-entérologiques		T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
32	Syndromes digestifs hauts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33	Syndromes abdominaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34	Affection hépatique, biliaire, pancréatique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35	Dénutrition		<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Affections endocriniennes		T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
36	Diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>									<input type="checkbox"/>	
37	Dysthyroïdie		<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	
38	Troubles de l'hydratation		<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	
Affections uro-néphrologiques		T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
39	Rétention urinaire		<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
40	Insuffisance rénale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41	Incontinence					<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres domaines		T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
42	Anémies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43	Etats cancéreux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44	Hémopathies malignes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45	Syndrome inflammatoire, fièvre inexpliquée									<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46	Pathologies oculaires évolutives		<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47	Etat grabataire et troubles de la marche					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	
48	Etat terminal									<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
49	Autres pathologies	<input type="checkbox"/>											
	En clair												
50	Aucune pathologie pertinente à retenir												<input type="checkbox"/>

4. L'outil d'évaluation des besoins de l'adulte handicapé mental : le modèle d'accompagnement personnalisé (MAP)

L'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales (UNAPEI)²⁹ a élaboré une grille spécifique d'évaluation des besoins d'accompagnement des personnes handicapées mentales, le modèle d'accompagnement personnalisé (MAP), en collaboration avec la CNAMTS et ProBTP³⁰, à partir du constat que la grille AGGIR, parfois utilisée dans le domaine du handicap n'évalue que les besoins liés à la perte d'autonomie et ne permet pas d'évaluer tous les besoins d'accompagnement de la personne handicapée.

La mise au point de MAP s'est déroulée en plusieurs étapes. Il a d'abord été établi une liste d'items couvrant les différents moments de la vie quotidienne de la personne handicapée pour élaborer la grille, puis cette grille a été testée auprès d'un échantillon de personnes handicapées (vivant en institution ou à domicile) et le recueil des données a été analysé. Cette analyse a montré la pertinence du modèle AGGIR pour évaluer une partie des besoins des personnes handicapées mentales mais qu'il était nécessaire de le compléter avec d'autres groupes de variables.

4.1. Son modèle

Le modèle MAP comporte ainsi cinq sous-ensembles :

- ◆ relations et comportements (9 variables) ;
- ◆ activités domestiques et sociales (7 variables) ;
- ◆ aptitudes observées dans l'exercice d'activités (7 variables) ;
- ◆ pôle sensoriel (3 variables) ;
- ◆ activités mentales et corporelles, reprise de la grille AGGIR (10 variables).

L'observation porte sur ce que fait la personne, en excluant ce que font les accompagnants. Pour chacune des 36 variables, il s'agit de coter ce que fait la personne handicapée selon les mêmes critères que ceux de la grille AGGIR, répartis en trois valeurs (A : fait spontanément seul, totalement, habituellement, correctement, sans stimulation ; B : fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement ; C : ne fait pas).

L'algorithme de groupage de MAP se déroule en cinq étapes :

- ◆ récupération de la fiche de saisie individuelle ; elle comprend 36 réponses qui ne participent pas toutes au modèle. Seuls les items suivants sont utilisés :
 - groupe de variables « relations et comportements » (groupe R) : il inclut 5 variables (Communication décodée (R1), Comportement psychoaffectif (R3), Rapport au danger (R5) et une variable synthèse de Sexualité (R7), Rapport à la nourriture (R8) et Agressivité (R9). Cette variable synthèse prend la valeur A si les trois réponses sont à A, B si une des trois est à B et C si une des trois est à C ;
 - groupe de variables « activités domestiques et sociales » (groupe D) : ce groupe garde 5 variables (Gestion (D1), Activités domestiques (D2), Déplacement extérieur (D4), Suivi de la santé (D6), Activité de loisirs (D7)
 - groupe de variables « aptitudes observées dans l'exercice d'activités » (groupe E). Ce groupe garde 4 variables (Anticipation/initiative (E4), Réalisations qualitatives (E5), Utilisation d'objet (E6) Adaptation au changement (E7).

²⁹ L'Unapei est une structure fédérative dans le champ du handicap mental qui représente environ 60 000 familles, 750 Associations, 2 800 établissements et services spécialisés accueillant 180 000 personnes handicapées, enfants et adultes avec 75 000 professionnels de l'accompagnement.

³⁰ Groupe de protection sociale et de prévoyance du Bâtiment et des Travaux Publics.

Annexe V

- ◆ création d'un "mot" pour chaque groupe de réponses(R, D et E) qui correspond à la concaténation des lettres issues de chaque réponse du groupe (dans l'ordre d'apparition des réponses) ;
- ◆ ventilation de chaque mot dans une des trois typologies de groupe selon une table de correspondance, issue des exploitations statistiques réalisées et moyen simple de ventilation informatique et automatique dans ces typologies ;
- ◆ synthèse des trois typologies qui identifie le questionnaire, une pour chaque groupe de variables R, D et E. La concaténation de ces trois typologies dans l'ordre RDE permet d'obtenir un mot (sous forme de nombre) décrivant chaque questionnaire.

Une table de correspondance permet de passer du mot à la cotation, la personne handicapée évaluée est alors classée dans un des cinq groupes MAP :

- ◆ MAP 1 : accompagnement total et permanent du fait d'une forte perte d'autonomie dans la vie domestique et sociale ;
- ◆ MAP 2 : surveillance forte et pérenne associée à un besoin de stimulation dans les actes de la vie domestique et sociale ;
- ◆ MAP 3 : accompagnement destiné à consolider les acquisitions pratiques, conseils pour la réalisation de toutes activités ;
- ◆ MAP 4 : aide et stimulation ponctuelles pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne ;
- ◆ MAP 5 : accompagnement léger, soutien dans l'organisation de la vie quotidienne.

Cette cotation s'effectue à l'aide du logiciel ARCADE (Aider à la Réalisation d'un Accompagnement Adapté et Évolutif) qui intègre également la grille AGGIR.

4.2. Son utilisation

L'outil permet de donner une trame pour affiner/réajuster le projet d'accompagnement de la personne : coordonner et orienter les actions, avoir un langage commun (notamment une base commune de réflexion entre les différents professionnels)

L'outil permet également à un niveau collectif de déterminer pour chaque personne une échelle de besoin en matière d'accompagnement (définition d'un profil MAP en complément de celui d'AGGIR) pour organiser la planification de l'offre de services des établissements, réajuster le projet d'établissement en fonction des besoins des personnes.

L'outil est aujourd'hui largement utilisé dans le réseau Unapei (et au-delà) : Plus de 4 000 professionnels ont été formés, dans « presque » toutes les associations de l'Unapei.

Fiche MAP

Feuille de recueil de données

Nom de la personne : Prénom : Date : / /

S • Spontanément, T • Totalement, C • Correctement, H • Habituellement
Mettre une croix dans la case correspondant à un adjectif posant problème

STCH Code (A ou B ou C)

Variables concernant la **relation et le comportement**

#0-r COMMUNICATION DÉCODÉE	CI <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/>
#02 SOCIABILITÉ	CIDED
#03 RELATION PSYCHOAFFECTIF	DUCC
#04 CONSCIENCE DE SOI	CUCU
#05 RAPPORT AU DANGER	IMITIC
#06 CONVENTIONS SOCIALES	DEDE
#07 SEXUALITÉ	<input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/>
#08 RAPPORT À LA NOURRITURE	<input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/>
#09 AGRESSIVITÉ	IHDIED

Variables des **activités domestiques et sociales**

#01 GESTION	D C LI CI
#02 CUISINE	DDDO
#03 MÉNAGE	L'EDE
#04 TRANSPORTS	n 0 0 0
#05 ACHATS	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> IH EI
#06 SUIVI DE LA SANTÉ	D E =
#07 ACTIVITÉS DU TEMPS LIBRE	CHOC

Pôle **sensoriel**

#0-r VOIR	EI CI EI 17
#02 ENTENDRE	DODO
#03 PARLER	IDDI IIII

Annexe V

MAP LE MODELE MAP																																																			
7	<div style="text-align: right; margin-bottom: 10px;">ST CH Code(AouBouC)</div> <p>Aptitudes observées dans l'exercice d'activités</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%;">#01 CONSTANCE, CONTINUITÉ</td> <td>DOCID</td> </tr> <tr> <td>#02 SUIVI DES PROCÉDURES</td> <td>OCDE</td> </tr> <tr> <td>#03 ÉCÉCUTION RÉALISATION</td> <td>DODO ÉCÉCUTION SYNTHÈSE.....</td> </tr> <tr> <td> COMPLEXITÉ</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td># 04 ANTICIPATION, INITIATIVE</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td>#05 RÉALISATION QUALITATIVE</td> <td>IDDED</td> </tr> <tr> <td>#06 UTILISATIONS D'OBJETS</td> <td><input type="checkbox"/> IIC O</td> </tr> <tr> <td># 07 ADAPTATION, FORMATION</td> <td>DODO</td> </tr> </table> <p>Valables des activités mentales et corporelles</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%;">#01 COHÉRENCE COMMUNICATION EDE</td> <td><input type="checkbox"/> COHÉRENCE SYNTHÈSE.....</td> </tr> <tr> <td> COMPORTEMENT</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td>#02 ORIENTATION DANS LE TEMPS</td> <td>IOD <input type="checkbox"/> D ORIENTATION SYNTHÈSE.....</td> </tr> <tr> <td> DANS L'ESPACE</td> <td>MOD O</td> </tr> <tr> <td>#03 TOILETTE HAUT</td> <td>OCCD</td> </tr> <tr> <td> BAS</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td>#04 HABILLAGE HAUT</td> <td>CIDIDD</td> </tr> <tr> <td> MOYEN</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td> BAS</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td>#05 ALIMENTATION SE SERVIR</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td> MANGER</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td>#06 ÉLIMINATION URINAIRE</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td> FÉCALE</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td>#07 TRANSFERTS</td> <td>COCO</td> </tr> <tr> <td>#08 DÉPLACEMENTS À L'INTÉRIEUR</td> <td>DODO</td> </tr> <tr> <td>#09 DÉPLACEMENTS À L'EXTÉRIEUR</td> <td>DOOD</td> </tr> <tr> <td># 10 ALERTER</td> <td>COCO</td> </tr> </table> <p>Commentaires éventuels :</p>	#01 CONSTANCE, CONTINUITÉ	DOCID	#02 SUIVI DES PROCÉDURES	OCDE	#03 ÉCÉCUTION RÉALISATION	DODO ÉCÉCUTION SYNTHÈSE.....	COMPLEXITÉ	DODO	# 04 ANTICIPATION, INITIATIVE	DODO	#05 RÉALISATION QUALITATIVE	IDDED	#06 UTILISATIONS D'OBJETS	<input type="checkbox"/> IIC O	# 07 ADAPTATION, FORMATION	DODO	#01 COHÉRENCE COMMUNICATION EDE	<input type="checkbox"/> COHÉRENCE SYNTHÈSE.....	COMPORTEMENT	DODO	#02 ORIENTATION DANS LE TEMPS	IOD <input type="checkbox"/> D ORIENTATION SYNTHÈSE.....	DANS L'ESPACE	MOD O	#03 TOILETTE HAUT	OCCD	BAS	DODO	#04 HABILLAGE HAUT	CIDIDD	MOYEN	DODO	BAS	DODO	#05 ALIMENTATION SE SERVIR	DODO	MANGER	DODO	#06 ÉLIMINATION URINAIRE	DODO	FÉCALE	DODO	#07 TRANSFERTS	COCO	#08 DÉPLACEMENTS À L'INTÉRIEUR	DODO	#09 DÉPLACEMENTS À L'EXTÉRIEUR	DOOD	# 10 ALERTER	COCO
#01 CONSTANCE, CONTINUITÉ	DOCID																																																		
#02 SUIVI DES PROCÉDURES	OCDE																																																		
#03 ÉCÉCUTION RÉALISATION	DODO ÉCÉCUTION SYNTHÈSE.....																																																		
COMPLEXITÉ	DODO																																																		
# 04 ANTICIPATION, INITIATIVE	DODO																																																		
#05 RÉALISATION QUALITATIVE	IDDED																																																		
#06 UTILISATIONS D'OBJETS	<input type="checkbox"/> IIC O																																																		
# 07 ADAPTATION, FORMATION	DODO																																																		
#01 COHÉRENCE COMMUNICATION EDE	<input type="checkbox"/> COHÉRENCE SYNTHÈSE.....																																																		
COMPORTEMENT	DODO																																																		
#02 ORIENTATION DANS LE TEMPS	IOD <input type="checkbox"/> D ORIENTATION SYNTHÈSE.....																																																		
DANS L'ESPACE	MOD O																																																		
#03 TOILETTE HAUT	OCCD																																																		
BAS	DODO																																																		
#04 HABILLAGE HAUT	CIDIDD																																																		
MOYEN	DODO																																																		
BAS	DODO																																																		
#05 ALIMENTATION SE SERVIR	DODO																																																		
MANGER	DODO																																																		
#06 ÉLIMINATION URINAIRE	DODO																																																		
FÉCALE	DODO																																																		
#07 TRANSFERTS	COCO																																																		
#08 DÉPLACEMENTS À L'INTÉRIEUR	DODO																																																		
#09 DÉPLACEMENTS À L'EXTÉRIEUR	DOOD																																																		
# 10 ALERTER	COCO																																																		

5. La recherche d'un outil d'évaluation de la lourdeur de la prise en charge des adultes handicapés : Évaluation et Analyse des Situations Individuelles pour une Observation Nationale (EVASION)

Cet outil permet d'estimer :

- ◆ l'ensemble des ressources et des dysfonctionnements somatiques et psychiques, potentiellement permanents de la population de personnes handicapées accueillies dans les foyers, occupationnels, foyers d'accueil médicalisé et maison d'accueil spécialisée ;
- ◆ les performances des personnes handicapées dans les activités indispensables à la vie et à l'adaptation sociale ;
- ◆ les types et les intensités des réponses professionnelles nécessaires et suffisantes.

5.1. Historique

1997 : la DGAS décide d'engager une étude approfondie sur les populations accueillies en MAS, FAM, Foyers de vie pour vérifier ou infirmer l'idée que les populations de ces structures sont identiques, afin de dégager des réponses juridiques et tarifaires permettant de rééquilibrer le système de prise en charge si nécessaire.

1998 : étude préliminaire confiée au CREAI Pays de la Loire pour explorer la faisabilité de la démarche et repérer un outil existant pertinent ou constituer un ensemble d'indicateurs. Cette étude permet de repérer un ensemble d'outils utilisés dans les établissements et les administrations, collectivités sans toutefois qu'il soit possible d'en généraliser un qui aurait été pertinent par rapport aux objectifs. Elle a permis d'élaborer les éléments de méthodologie : choix des indicateurs, critère de choix des sites expérimentateurs...

09/1999 : décision du ministère de créer cet outil et de confier la réalisation au CREAI Pays de la Loire.

06/2000 : première version testée auprès d'un groupe d'établissement.

01/2001 : deuxième version stabilisée.

2002 : première validation de l'outil.

2003 : La nécessité de coder le niveau de fonctionnement de la personne et le niveau de réponse professionnelle à apporter oblige à revoir l'outil, ce qui conduit à la « version définitive ».

2004 : expérimentation sur trois établissements.

2005 : expérimentation auprès de 51 établissements de cinq départements soit 1 824 fiches individuelles et étude sur l'ensemble des établissements d'un département (Sarthe).

2007 : compte rendu de l'expérimentation.

Les changements institutionnels des années 2000 (création des MDPH, de la CNSA...), le changement de fonction de l'interlocuteur du CREAI conduisent le ministère à se désengager totalement de cette étude à partir de 2005 qui tombe dans l'oubli et ne sera même jamais complètement soldée sur le plan financier³¹.

³¹ La dernière convention signée le 16 novembre 2005 d'un montant de 24 500 €, a fait l'objet d'un paiement de 30 % à la signature (soit 7 350 €), la facture intermédiaire du 7 novembre 2006 de 9 800 € (soit 40 % du montant global) ainsi que le solde d'un montant de 7 350 € (30 %) n'ont pas été réglés malgré les relances et ont été inscrits pour leur totalité soit 17 150 € en créances irrécouvrables dans le bilan 2009 de l'association.

De même semble-t-il, les fédérations vont se désintéresser de l'outil dans lequel elles s'étaient impliquées, pour des raisons qui tiennent à leur vie institutionnelle (période de changements institutionnelles pour plusieurs fédérations) mais surtout à leur compréhension des conséquences potentielles de l'outil en terme de tarification et d'objectivation de l'inadaptation de certaines offres aux besoins des personnes accueillies, et à leur souhait de préserver la spécificité des différents types de handicaps.

5.2. Les principes de l'outil

L'outil évaluation est fondé sur deux séries distinctes de données :

- ◆ l'évaluation des besoins des personnes handicapées décomposée en ensemble des ressources et dysfonctionnements somatiques et psychiques de la personne (sans appareillage) et performances relatives à un ensemble d'activités indispensables à l'adaptation sociale (avec appareillage) ;
- ◆ l'estimation des types et de l'intensité des réponses professionnelles pertinentes par besoin, sous forme d'évaluation quantitative des charges de soins et en aide à la personne.

Des indicateurs propres à l'outil ont été créés, fondés sur l'approche somatique, sur une partie de la CIM 10, celle correspondant à des dysfonctionnements potentiellement chroniques, spécifiques pour la partie psychique (domaines intellectuels, émotionnels et relationnels). Les indicateurs concernant l'adaptation sociale sont fondés sur les résultats d'un groupe de travail ministériel.

Pour chaque item d'évaluation des besoins de la personne, la cotation se fait de A (absence de dysfonctionnement) à F (dysfonctionnement permanent mettant en jeu les fonctions vitales plus une cotation « PID » pas d'information disponible).

Le codage des besoins de réponse professionnelle varie selon les sous-ensembles d'évaluation des besoins :

- ◆ trois niveaux de réponse professionnelle sur le plan somatique : (1 = attention de principe, 2 = Attention permanente avec soins habituels immédiats, 3 = attention permanente avec intervention immédiate du personnel médical ou infirmier, plus un niveau PID (pas d'information disponible) ;
- ◆ six niveaux pour le plan psychique suivant la plus ou moins grande individualisation et permanence de la prise en charge ;
- ◆ cinq niveaux pour l'adaptation à la vie sociale, intégrant la fréquence et le besoin de personnel médical ou paramédical.

5.3. Les leçons de l'expérimentation

L'outil a été jugé adapté par les professionnels notamment les directeurs de MAS et de FAM qui ont d'ailleurs été associés en permanence à la démarche. Les expérimentateurs déclarent un temps de remplissage d'un questionnaire individuel de 20 mn, ce qui paraît faible par rapport aux autres expérimentations d'outils.

Il peut permettre :

- ◆ au niveau de l'établissement d'objectiver la connaissance des personnes accueillies et de leur besoins ; d'analyser les écarts entre les réponses professionnelles jugées pertinentes et ce qui est réalisé et d'engager une réflexion objectivée sur les effectifs ; de mesurer l'évolution des personnes, des modalités de réponses notamment sur les conséquences de leur avancée en âge ;

Annexe V

- ◆ au niveau départemental (et régional), d'objectiver et d'anticiper les besoins, notamment par l'utilisation en IME pour les jeunes de 16 ans et plus et pour les liens avec le sanitaire et le secteur des personnes âgées ;
- ◆ au niveau individuel (même s'il n'a pas été construit pour cela) comme base de réflexion pour les projets personnalisés, pour une évaluation régulière de l'évolution.

Il peut être un indicateur pour une tarification fondée sur la lourdeur de la prise en charge et le besoin de la personne handicapée.

5.4. En conclusion

Cet outil, conçu pour les personnes handicapées prises en charge en FAM et en MAS, est adapté à l'ensemble des personnes handicapées adultes. Il peut permettre la conception de plans individuels, de projets d'établissement et de plans de recrutement/formation, d'objectiver les besoins de restructuration en fonction des publics accueillis et de définir une tarification en fonction de la lourdeur de la prise en charge. D'une logique comparable à celle d'AGGIR/PATHOS, il présente l'avantage d'être adapté à une population handicapée et d'intégrer le composant accompagnement qui n'existe pas dans les logiciels pour personnes âgées.

Toutefois, s'il devait être repris, il faudrait l'actualiser, notamment pour le rendre GEVA compatible, définir des algorithmes de pondération et les automatiser. Ce travail peut être estimé à deux ans en délai, compte-tenu des discussions liées à la mise au point de l'algorithme.

Il faudrait ensuite, comme pour tout outil, définir une politique intensive de formation pour s'assurer de la pérennisation du codage et de validation par une autorité médicale.

Il faudrait également l'adapter pour une utilisation chez les enfants en y intégrant de nouvelles dimensions comme par exemple les capacités d'acquisitions pédagogiques mais la démarche resterait globalement identique sur un plan méthodologique

Cette expérimentation a également démontré qu'aucun indicateur ne pourra se construire et de pérenniser sans une implication forte d'une autorité nationale, qu'elle soit située au sein du ministère ou de la CNSA.

5.5. Le cas particulier des FAM et des MAS

L'objectif initial de cet outil était de vérifier l'identité ou les différences des publics accueillis en FAM ou en MAS.

Les conclusions sur ce point n'ont pas été publiées. Toutefois, il nous a été indiqué qu'il n'avait pas été montré de différences objectives de publics accueillis, que les différences entre établissements tenaient à l'histoire, aux politiques locales sur l'implantation des foyers à double tarification puis des foyers d'accueil médicalisés, au positionnement de chaque COTOREP...

6. Les études réalisées en 2004 et 2010 par le Conservatoire National des Arts et Métiers

L'analyse du lien entre les besoins d'accompagnement des personnes handicapées et le coût des prises en charge en institution a donné lieu à une collaboration suivie entre la Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI, ex-SNAPEI) et le Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM). Deux rapports en sont issus :

- ◆ KERVASDOUE de J., ULMANN P., FERRIER O. « Le degré de dépendance des personnes handicapées explique-t-il leur coût annuel de prise en charge ? », 22 juillet 2004 ;
- ◆ KERVASDOUE de J., MACE J-M., HARTMANN L., SAPORTA G. « Étude d'analyse du lien entre la dépendance des personnes handicapées et le coût annuel de leur accompagnement en institution », janvier 2010.

Ces deux études s'inscrivaient dans la perspective d'accompagner une éventuelle réforme de la tarification. Elles avaient pour premier objectif l'évaluation de l'existence ou non d'un lien entre les caractéristiques des publics accueillis en établissement et le coût annuel de leur accompagnement.

La première se focalisait sur la détermination de l'outil le plus pertinent pour calculer le degré de dépendance. Elle démontrait, sur un échantillon d'établissements réduit, que le degré de dépendance explique seulement une part du coût.

La seconde proposait un indicateur simplifié de la lourdeur de la prise en charge et identifiait les écarts de coût et de personnel entre les établissements d'un même type. Elle concluait à l'iniquité du système d'allocation des ressources du fait de l'ampleur des écarts et de sa déconnection avec la lourdeur des prises en charge.

6.1. Méthodologie

6.1.1. Calendrier

- ◆ **Pour la première étude d'une durée de 3 mois :**
 - **Mai / Juin 2004** : développement de l'interface de transfert des données du logiciel de saisie vers la base de données d'exploitation de l'enquête.
 - **Fin Juin 2004** : premier retour de l'enquête.
 - **Juillet 2004** : création des bases de données « unités de vie » et « individus », constitution de l'échantillon définitif.
 - **Fin juillet 2004** : écriture du rapport.
- ◆ **Pour la deuxième étude :**
 - **2008** : La FEGAPEI sollicite à nouveau le CNAM. Le CNAM construit un système d'étude basé sur l'année 2007 s'adossant à un questionnaire détaillé et une interface de transfert des données. La CNSA accepte de financer.
 - **2009** : Le CNAM rencontre de grandes difficultés dans la collecte des données. Malgré le retard, la CNSA décide de modifier le cahier des charges initial. Le CNAM lance une deuxième collecte de données. Les bases de données sont créées et analysées.
 - **Fin 2009 – début 2010** : Le CNAM analyse la littérature comparée internationale et fait appel à des experts en économie de la santé. Le rapport est écrit et publié.

6.1.2. Echantillon

L'échantillon du rapport 2004 comprenait 19 établissements, soit 6 FHC, 4 CAT, 4 FVO, 3 MAS et 2 FAM. Il a connu un fort taux de déperdition car 100 établissements avaient à l'origine été invités à participer.

Centré sur les personnes handicapées mentales, il n'est « pas parfaitement représentatif de la population des institutions qui prennent en charge les personnes handicapées »³². C'est pourquoi la conclusion de l'étude appelle des études ultérieures plus représentatives pour confirmer les résultats.

L'échantillon initial du rapport 2010 devait porter sur 300 établissements situés dans 6 régions. Mais au vu des « grandes difficultés dans la collecte de données »³³ et par une éviction des établissements les plus coûteux, il s'est limité à 122 établissements au niveau national, tous adhérents FEGAPEI, soit 23 FAM, 30 MAS, 69 FH/FV.

6.2. De l'utilisation des outils existants à la construction d'un indicateur simplifié

6.2.1. Etude 2004 : quel est le meilleur indicateur du coût annuel de prise en charge entre MAP, GIR et déficience ?

L'étude 2004 s'appuyait sur deux outils existants pour qualifier la dépendance :

- ◆ Les six groupes iso-ressources (GIR) issus de la grille AGGIR : de la plus grande perte d'autonomie (GIR 1) à la plus faible (GIR 6)
- ◆ Les cinq groupes du modèle d'accompagnement personnalisé (MAP)³⁴ : du plus grand besoin d'accompagnement (MAP 1) au plus petit (MAP 5)

Les établissements devaient renseigner 1) les GIR et MAP moyens par personne et par établissement, 2) les GIR et MAP moyen par personne et par unité de vie³⁵, 3) les GIR et MAP par personne. Toutes ces données étaient présentées par effectif et part dans le total.

A ces outils existant s'ajoutait un indicateur ad-hoc : la qualification de la déficience principale en quatre groupes, soit retard profond, moyen, léger, autre déficience.

Partant de trois indicateurs de dépendance (GIR, MAP, déficiences), l'étude 2004 avait pour objectif de sélectionner, en plusieurs étapes statistiques, le plus pertinent :

Le lien statistique mutuel des trois indicateurs de dépendance est évalué par des tests d'indépendance. Ces tests montrent l'interconnexion des indicateurs. Est rendu possible le choix d'un seul indicateur car la perte d'information sera limitée.

La variable transcrivant le coût annuel réel d'une personne est sélectionnée. Compte tenu des données disponibles, la dépense totale annuelle estimée par unité de vie³⁵ par personne est retenue.

³² KERVASDOUE de J., ULMANN P., FERRIER O. « Le degré de dépendance des personnes handicapées explique-t-il leur coût annuel de prise en charge ? », 22 juillet 2004, p4.

³³ KERVASDOUE de J., MACE J-M., HARTMANN L., SAPORTA G. « Étude d'analyse du lien entre la dépendance des personnes handicapées et le coût annuel de leur accompagnement en institution », janvier 2010, p4.

³⁴ Cf. Fiche MAP.

³⁵ L'unité de vie correspond au nombre de types différents agréments au sein d'un même établissement.

Annexe V

Le lien entre indicateur de dépendance et variable de coût fait l'objet de tests de corrélation et d'indépendance. Les premiers révèlent que le score MAP est davantage corrélé avec le coût annuel que le score GIR. Les seconds montrent que les indicateurs de dépendance sont tous trois très fortement liés à la variable de coût.

Les modalités les plus discriminantes de la variable de coûts sont identifiées grâce à la procédure statistique de caractérisation d'une variable. Il s'agit de la taille de l'établissement et du type d'agrément de l'unité de vie.

A partir des variables explicatives que sont les modalités (taille de l'établissement, type d'agrément de l'unité de vie) et les indicateurs de dépendance, un modèle explicatif des variations de coût est élaboré. Ses différentes séries de régression démontrent finalement que « la déficience principale est meilleure que le GIR et le MAP, qui ont un pouvoir explicatif très proche, pour expliquer la variable dépense annuelle estimée par unité de vie par personne. »³⁶

6.2.2. Etude 2010 : outillage de l'indicateur déficience

Là où l'étude 2004 sélectionnait un indicateur de dépendance, l'étude 2010 cherche une « mesure de la lourdeur du handicap »³⁷. Elle postule donc que la lourdeur du handicap équivaut à la lourdeur de la prise en charge et cherche à déterminer son lien avec l'allocation des ressources.

Les outils AGGIR et MAP sont mentionnés mais écartés car ils sont utilisés dans seulement 61 établissements sur les 124 de l'échantillon. Or, l'étude nécessite un indicateur commun pour tout l'échantillon.

Les rapporteurs prennent le parti de créer « l'indicateur simplifié de la lourdeur de la prise en charge »³⁷ à partir de l'indicateur déficience de l'étude 2004 :

- ♦ **La profondeur de la déficience principale est jugée pour chaque personne accueillie.**

Déficience principale	Valeur
Déficience sévère	4
Déficience moyenne	3
Déficience faible	2
Déficience autre	1

- ♦ **La déficience associée est identifiée pour chaque personne accueillie concernée.**

Déficience associée	Valeur
Aucune	0
Déficience intellectuelle	2
Autres déficiences du psychisme	2
Déficience du langage et de la parole	1
Déficience auditive	1
Déficience visuelle	1
Déficience motrice	2
Déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle	2
Polyhandicap	3

³⁶ Ibid., janvier 2004, p :28.

³⁷ Ibid., 2010, p :32.

- ◆ **L'indice simplifié de la lourdeur du handicap est calculé pour tout le public accueilli au sein d'un établissement par l'addition des valeurs individuelles rapporté à l'effectif du public.**

Indicateur simplifié = (somme des valeurs déficiences principales / effectif accueilli) + (somme des valeurs de la déficience associées « x » / effectif accueilli) + (somme des valeurs de la déficience associées « y » / effectif accueilli) + ...

En raison de sa simplicité, cet indicateur est rempli sur l'ensemble de l'échantillon. Sa corrélation avec les outils existants, GIR et MAP, a été calculée. Elle « est bonne et significative avec GIR » et « plus médiocre mais encore significative avec MAP. »³⁸

Toutefois, les rapporteurs sont conscients des limites de la reproductibilité et l'universalité de l'indicateur. Ils préconisent son objectivation par les professionnels du handicap et le test de sa fidélité, soit son degré de stabilité dans le temps et l'espace avec des évaluateurs différents.

6.3. Du constat du faible lien entre publics et couts à la dénonciation de l'iniquité de l'allocation actuelle

6.3.1. Etude 2004 : des écarts de dépense multifactoriels

L'étude 2004 présentait des écarts importants en termes de dépenses annuelles par personnes ou par journée, tous types d'établissements confondus. Elle aboutissait à la distinction de profils d'établissements sur la base :

- ◆ de leur dépense annuelle estimée par unité de vie et par personne ;
- ◆ de leur type d'agrément de l'unité de vie ;
- ◆ de leur modalités de séjour : accueil / hébergement ;
- ◆ de leur taille ;
- ◆ de la déficience principale des publics accueillis.

Ces cinq critères interconnectés montraient bien que le degré de dépendance n'explique qu'une partie du coût annuel de la prise en charge. A ce titre, la conclusion du rapport proposait, pour deux profils d'établissement, un « coût annuel moyen estimé par personne » en fonction des scores déficience principale, MAP et GIR.

6.3.2. Etude 2010 : un système inéquitable à réformer

L'étude 2010, en raison de son échantillon plus large, constatait plus finement les écarts en termes de recettes, dépenses et personnel par type d'établissement.

³⁸ Ibid., 2010, p :35.

Synthèse des principaux écarts par type d'établissement

	MAS (30)		FAM (23)		FH/FV (69)	
	Minimum	Maximum	Minimum	Maximum	Minimum	Maximum
Nombre de places	21	60	6	60	7	151
Recettes annuelles (€)	1 260 000	5 130 000	112 000	6 740 000	51 000	6 873 000
Recette unitaire par jour (€)	179	442	62	466	19	274
Masse salariale (%/charges totales)	24 %	76 %	34 %	85 %	12 %	87 %
Charges par place	50 245	104 461	20 519	315 323	NC	NC
ETP par place	0,95	2,52	0,76	2,13	0,31	4,07
M ² construit par place	16	150	42	233	18	277
M ² total par place	48	426	57	889	24	712

Pour les trois types d'établissements, l'étude relève une absence de lien :

- ◆ entre les indicateurs de dépendance et les coûts ou les recettes par journée, à l'exception des FH/FV où il est noté une faible corrélation ;
- ◆ entre les dépenses de personnels par journées et la lourdeur du handicap ;
- ◆ entre surface habitée ou totale par place et le niveau de dépendance des personnes accueillies.

Sur la base de cette analyse, le rapport dénonce un système de tarification actuel très inéquitable tant pour les personnes accueillies que le personnel et interroge la nature et la qualité du service rendu. « Sous un même vocable de « foyer » ou « maison d'accueil » se cachent vraisemblablement une hétérogénéité quant aux services rendus à la personne handicapée. »³⁹ Il pointe l'absence de contrôle comme part de l'explication, faisant le parallèle avec la situation antérieure au PMSI dans le secteur hospitalier.

Pour les rapporteurs, l'ampleur des écarts exige une réforme de la tarification profonde, à la convergence progressive sur un horizon décennal. Ils préconisent un système de tarification distinguant les fonctions hôtelières et d'accompagnement en tenant compte dans les tarifs de la lourdeur de la prise en charge. Ils suggèrent de mener en parallèle une observation des meilleures pratiques pour fixer un référentiel de coût et des tests pour déterminer l'indicateur simplifié de la lourdeur du handicap le plus pertinent.

6.4. En conclusion

6.4.1. Une démarche à visée pédagogique

Les deux rapports, et particulièrement le premier, ont le souci de la pédagogie en matière statistique. Ils montrent la démarche conceptuelle qui pourrait soutenir une réforme de la tarification.

Ils présentent des éléments pertinents en matière d'analyse des coûts comme les profils d'établissement et ses variables discriminantes dans le rapport 2004 ou la mesure des écarts dans le rapport 2010.

Toutefois, le rapport de 2010 perd en pédagogie par l'emploi d'un ton engagé brouillant parfois la distinction entre affirmations et données.

³⁹ Ibid., 201à, p : 42-43.

6.4.2. Des postulats contestables

Outre la faiblesse de l'échantillon, le secteur a contesté les résultats en raison des problèmes méthodologiques suivants :

- ◆ la lourdeur du handicap et la lourdeur de la prise en charge sont des termes interchangeables dans le rapport 2010 : ils ne sont ni définis ni discutés ;
- ◆ la reprise de l'indicateur de lourdeur du handicap dans le rapport 2010 est sujet à caution puisque les études sur sa validité qu'appelaient les conclusions du rapport 2004 n'ont manifestement pas eu lieu ;
- ◆ les valeurs attribuées aux déficiences associées semblent tenir uniquement du jugement de valeur. Elles introduisent des comparaisons sensibles entre personnes handicapées dont les déficiences ont des échelles communes.

7. Les inadéquations en psychiatrie

Plusieurs études ont été réalisées ces dernières années pour mesurer les inadéquations en hôpital psychiatrique. Il s'agit d'études basées sur des méthodes proches, effectuées un jour donné sur la population hospitalisée et qui vise à repérer les patients hospitalisés sur longue durée, pour lesquels le niveau de soins et la stabilisation des situations ne justifie pas un placement en structure psychiatrique.

L'identification de ces situations d'inadéquation ne veut pas dire qu'il existe automatiquement une solution disponible hors de l'hôpital, encore moins que les personnes concernées ne nécessitent plus de suivi sanitaire. C'est cependant un marqueur quantifié des situations pour lesquels le service rendu, la qualité de vie des personnes et l'efficacité des moyens pourraient trouver une meilleure solution en milieu ouvert, et donc du potentiel de reconversion vers des solutions médico-sociales et sociales.

Enquêtes régionales hospitalisation en psychiatrie	Séjours prolongés	Dont « inadéquats »
Ile de France 2003-1 (« patients au long cours »)	31 %	74 % des LS*
Ile de France 2003-2 (« dépendance institutionnelle »)	13 %	62 % des LS
Picardie 2003-1 (tous les adultes hospitalisés un jour J)		32 % des présents
Picardie 2003-2 (tous les enfants hospitalisés un jour J)		21 % des présents
Aquitaine 2003	28 %	61 % des LS
PACA 2005	27 %	73 % des LS
Bretagne 2006	27 %	63 % des LS
Haute Normandie 2006	43 %	64 % des LS
Midi Pyrénées 2007	25 %	62 % des LS
Basse Normandie 2007	26 %	68 % des LS
Rhône-Alpes 2008 (hospitalisations inadéquates un jour J)	19 %	60 % des LS
PACA 2008	19 %	71 % des LS
Martinique 2008 (hospitalisations inadéquates un jour J)		36 % des présents
Rhône Alpes 2009 (hospitalisations inadéquates un jour J)		20,5 % des présents

*LS = Long Séjour.

Source : MNASM.

8. DRSM Languedoc Roussillon : extraits de l'étude relative à l'utilisation des grilles AGGIR et PATOS dans les établissements pour adultes handicapés

CROSMS 17 Septembre 2007

ETUDE MAS-FAM 2006/2007 PRINCIPAUX RESULTATS

ERSM LR – Pôle « Organisation du Système de Soins »



CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier

ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Présentation Générale

Axes de travail :

- Description de la typologie des populations accueillies
- Évaluation des soins requis
- Approche qualitative de la prise en charge des résidents
- Analyse du fonctionnement des structures
- Mesure du coût global de la prise en charge des résidents (y compris la consommation de soins ambulatoires)

Méthodologie de l'analyse dans les établissements

Champ de l'étude :

- 22 FAM
- 32 MAS
- 2 Foyers Occupationnels (avec des caractéristiques proche de celles d'une MAS ou d'un FAM) et 1 Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)

Mode de l'étude :

Déclaratif Validé

- 1^{ère} phase : déclaratif ⇒ Établissement
- 2^{ème} phase : validation sur échantillon ⇒ Médecin - Conseil

Recueil réalisé par l'Établissement

1. Pour chaque structure de l'établissement :

1 questionnaire établissement par structure

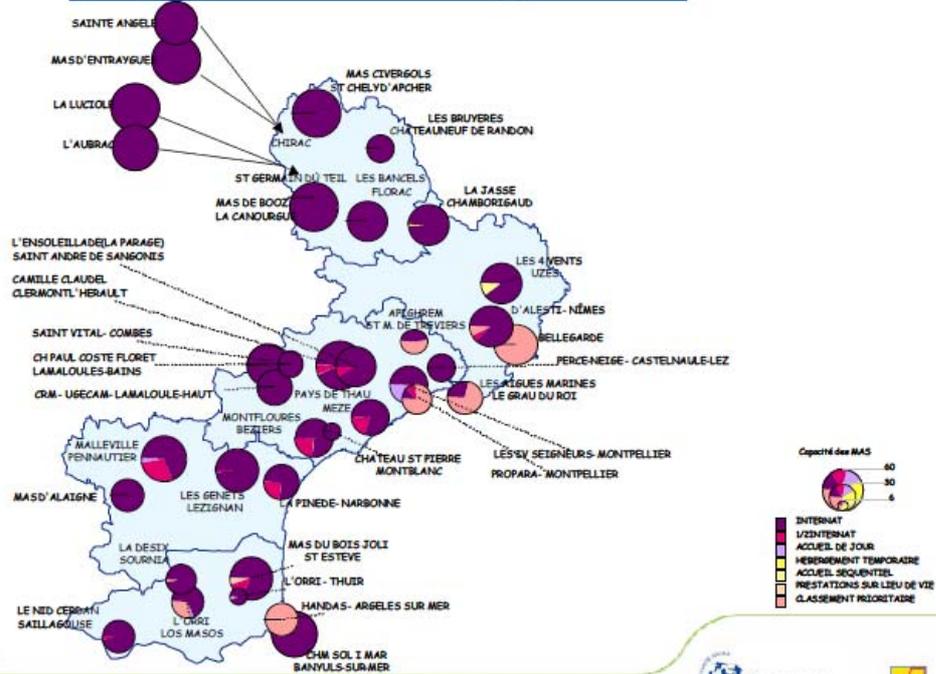
2. Pour chaque résident :

1 fiche individuelle sur GALAAD

1 fiche résident complémentaire

ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Les Maisons d'Accueil Spécialisés



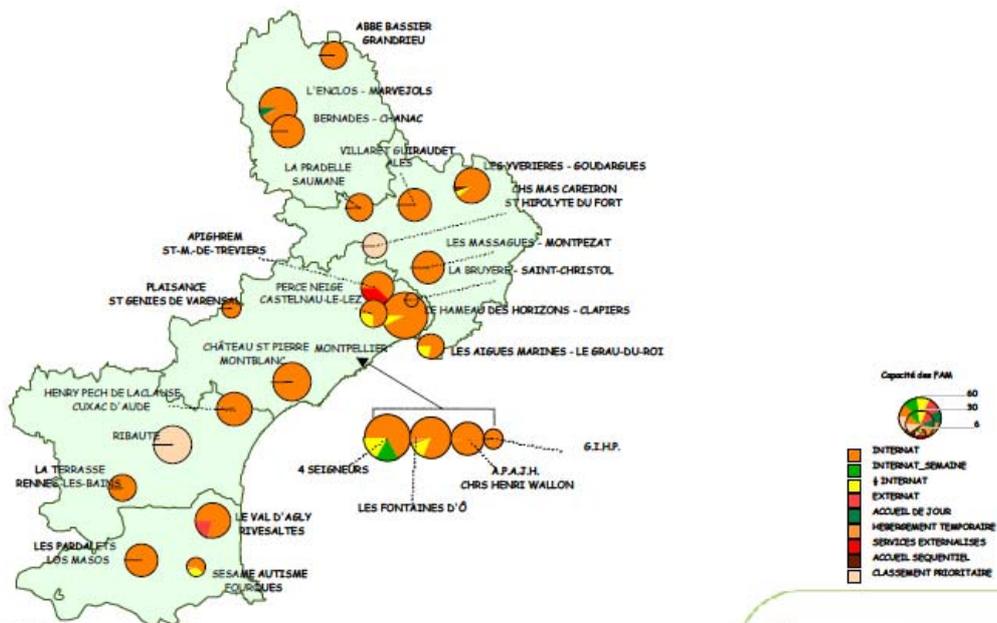
CRAM-LR\DAAMS 02/01/06\Globe 5ye Info\17MS

ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 12



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Les Foyers d'Accueil Médicalisés



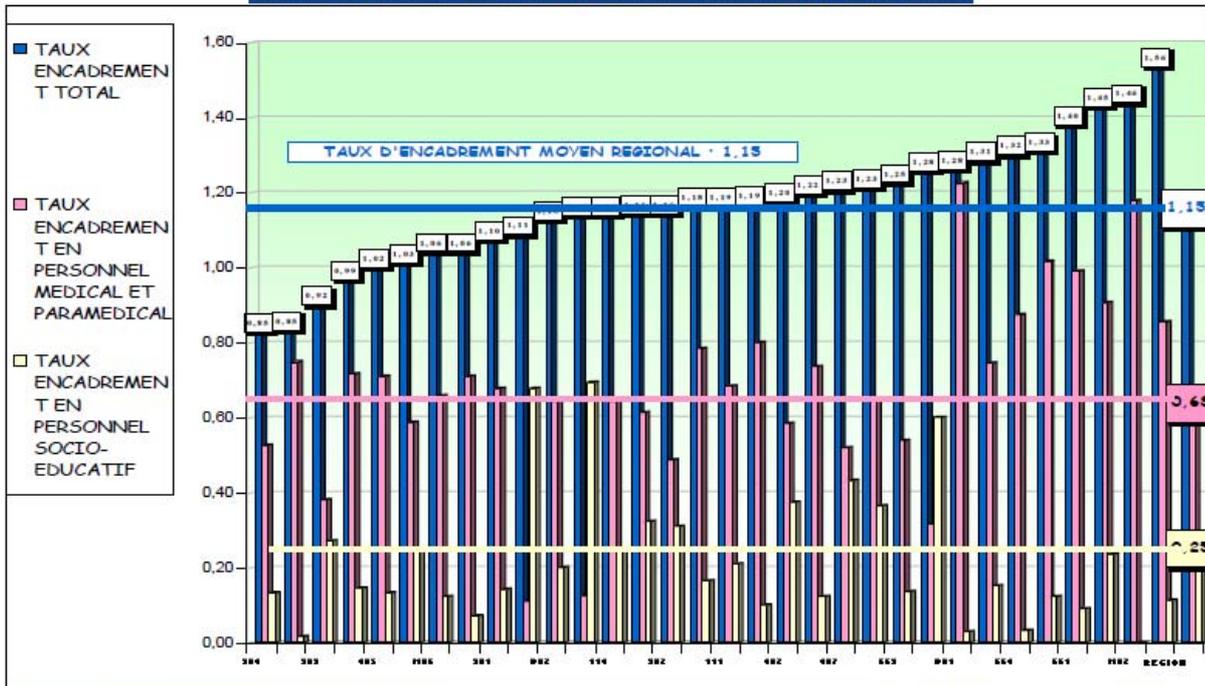
CRAM-LR\DAAMS 02/01/06\Globe 5ye Info\17MS

ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 13



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

MAS : Taux d'encadrement en personnel

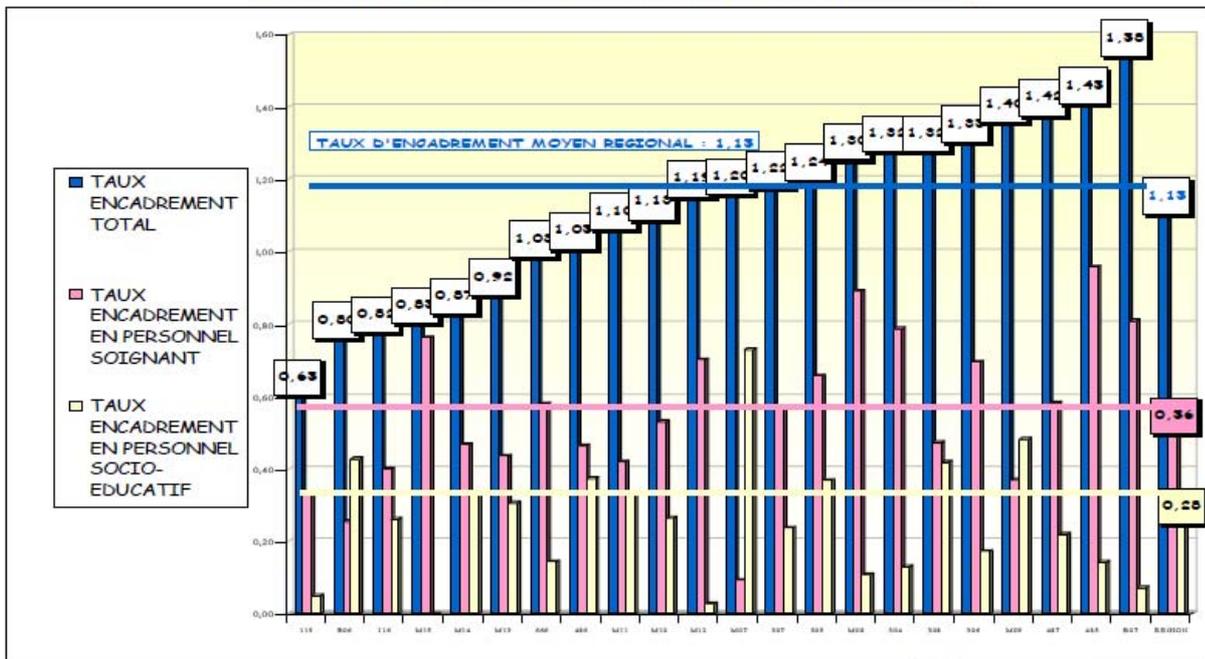


ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 16



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

FAM : Taux d'encadrement en personnel



ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 17



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Analyse comparative des indicateurs d'activité et de gestion

CA 2005	Ratios régionaux		Ratios nationaux
	MAS	FAM	MAS
ACTIVITE			
aux moyen d'occupation/capacité installée	94,72%	91,96%	90,57%
Nombre de jours d'ouverture	362	359	359
Taux d'exécution / activité	101,48%	102,23%	99,05%
PERSONNEL			
Coût moyen d'un agent	41 554 €	41 081 €	39 679 €
Taux d'encadrement moyen / lit financé	1,15	1,15	1,19
Taux d'encadrement moyen / lit occupé	1,21	1,25	1,32
INDICATEURS DE GESTION			
% de charges de personnel	72,70%	71,38%	70,86%
Prix de revient moyen / par lit financé	67 222 €	68 755 €	66 498 €
Prix de revient moyen / par lit occupé	71 031 €	75 742 €	73 961 €
Taux d'exécution budgétaire	104,27%	-	102,92%
TARIF			
Coût moyen / journée	197 €	212 €	209 €

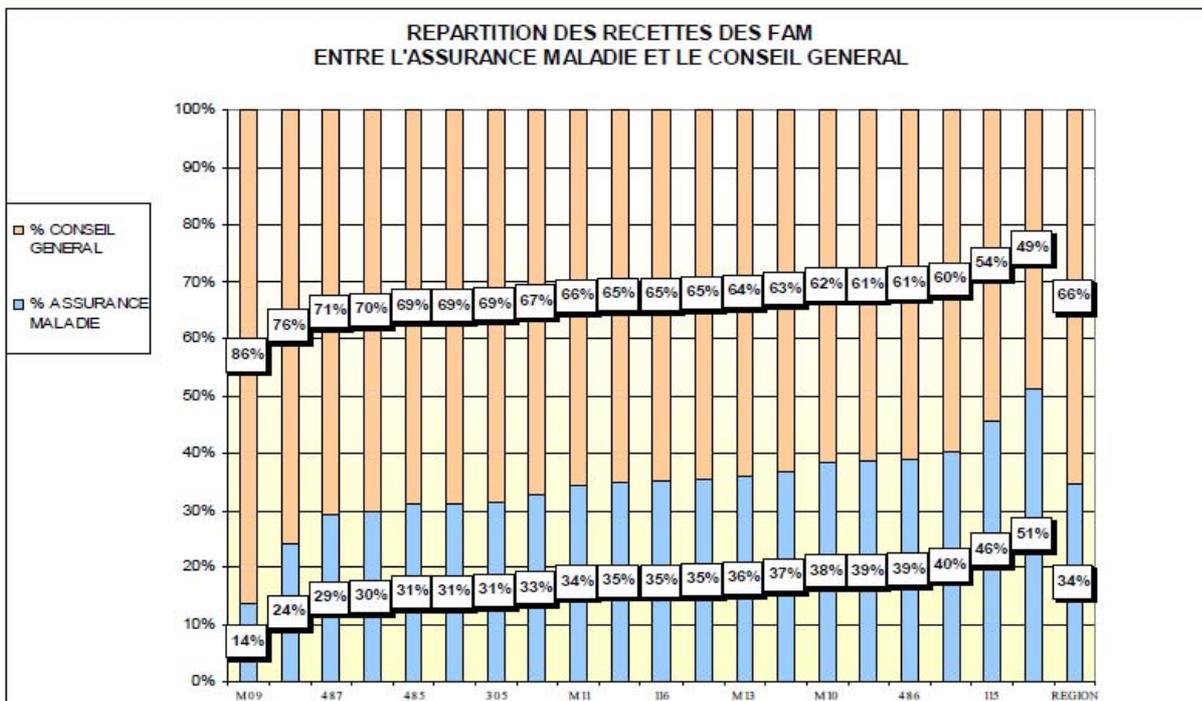
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 18

Assurance
 Maladie
 Service Médical
 Languedoc Roussillon

CRAM
 Languedoc Roussillon
 Service Médical

ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

REPARTITION DES RECETTES DES FAM
 ENTRE L'ASSURANCE MALADIE ET LE CONSEIL GENERAL



ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 21

Assurance
 Maladie
 Service Médical
 Languedoc Roussillon

CRAM
 Languedoc Roussillon
 Service Médical

ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Requête sur le recours aux soins en ambulatoire

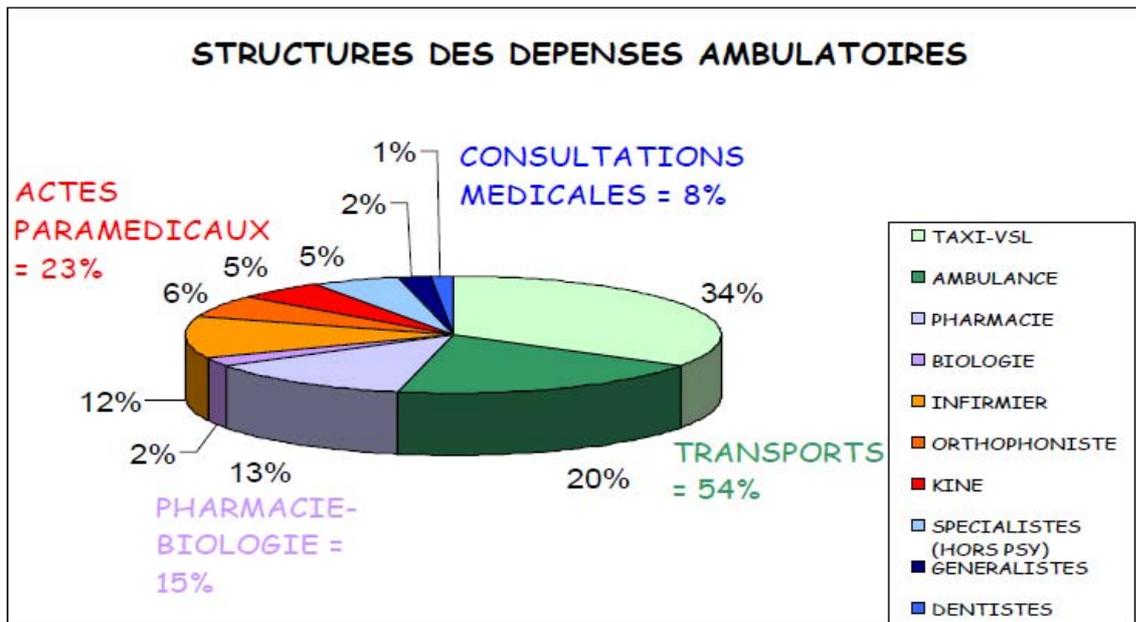
- Requête sur le 1er trimestre 2006 en date de soins.
- Champ : consultations, actes paramédicaux, Transport et Pharmacie.
- Établissements concernés : les 32 MAS de la Région.

ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 22



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Requête sur le recours aux soins en ambulatoire

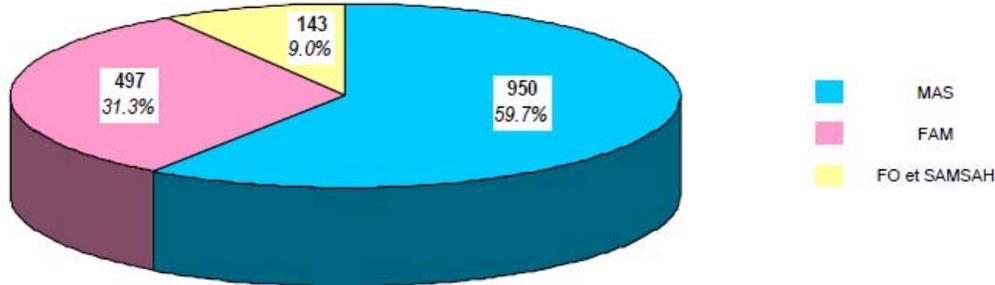


ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 23



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Structures d'accueil



- ❖ 1 590 résidents ont été inclus dans l'étude.
- ❖ La prise en charge est réalisée majoritairement en internat : 94% pour les MAS, 89% pour les FAM, 55% pour les FO et SAMSAH.
- ❖ 34% des prises en charge se font en externat pour les FO et SAMSAH.

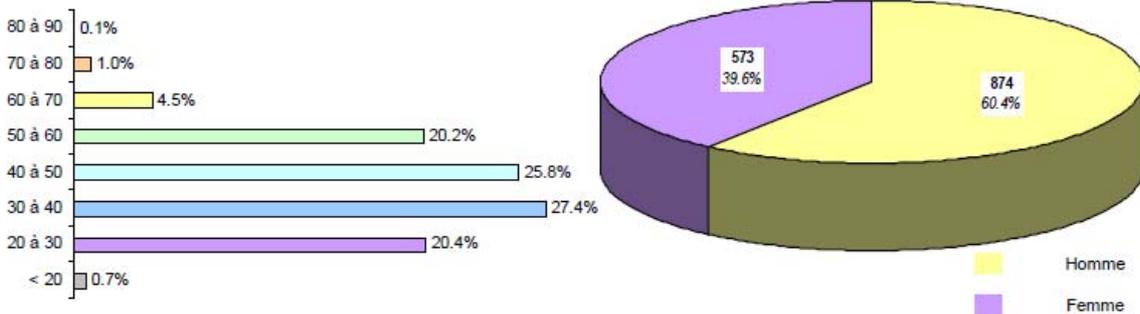
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 25



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Tranches d'âges et Sexe

MAS et FAM



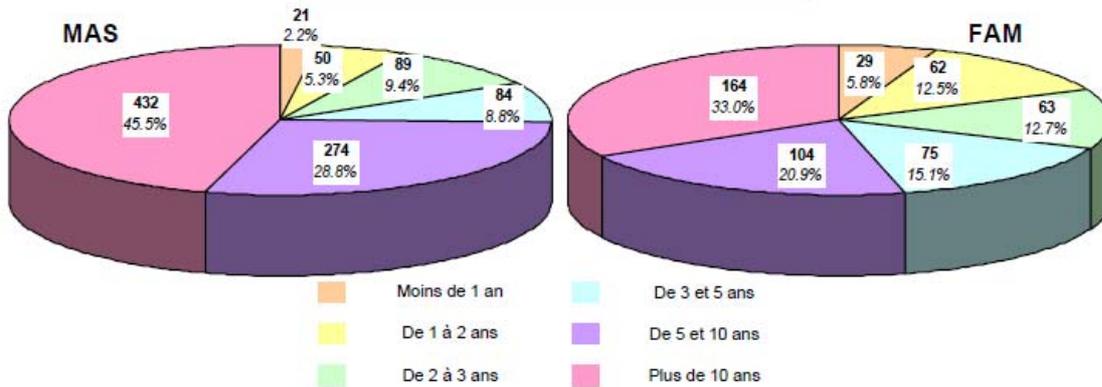
- ❖ 93% des résidents des MAS et des FAM ont un âge compris entre 20 et 60 ans : les répartitions sont similaires entre MAS et FAM.
- ❖ 5.6% des résidents ont plus de 60 ans (7.6% pour les MAS et 1.6% pour les FAM).
- ❖ Les hommes sont plus nombreux que les femmes avec une répartition identique pour les MAS et pour les FAM.

ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 26



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

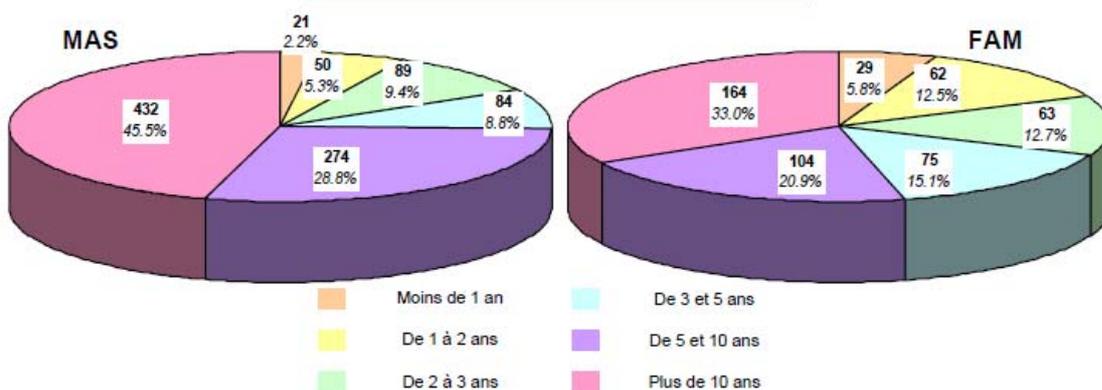
Durée Moyenne de Présence



- ❖ ¼ des résidents des MAS sont présents depuis plus de 5 ans et plus de la moitié en FAM.
- ❖ Les nouvelles entrées en MAS et FAM sont peu nombreuses.
- ❖ Pour les FO et SAMSAH, 67% des résidents sont pris en charge depuis plus de 5 ans.

ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Durée Moyenne de Présence

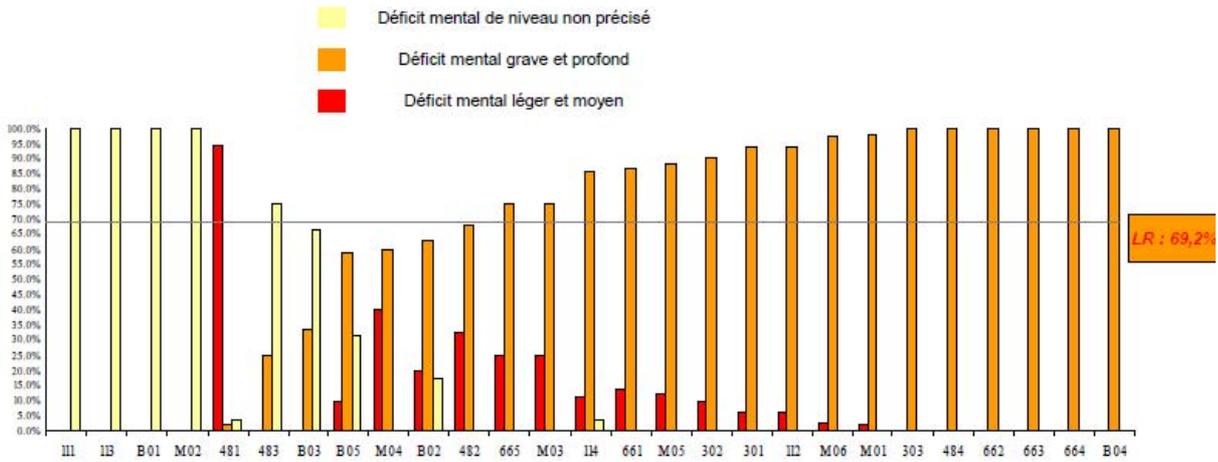


- ❖ ¼ des résidents des MAS sont présents depuis plus de 5 ans et plus de la moitié en FAM.
- ❖ Les nouvelles entrées en MAS et FAM sont peu nombreuses.
- ❖ Pour les FO et SAMSAH, 67% des résidents sont pris en charge depuis plus de 5 ans.

ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Les déficiences mentales

MAS



- ❖ Près de 96% des résidents en MAS présentent une déficience mentale.
- ❖ Le pourcentage de validation du niveau du déficit mental est de 79.5% en Languedoc Roussillon pour les MAS et les FAM.

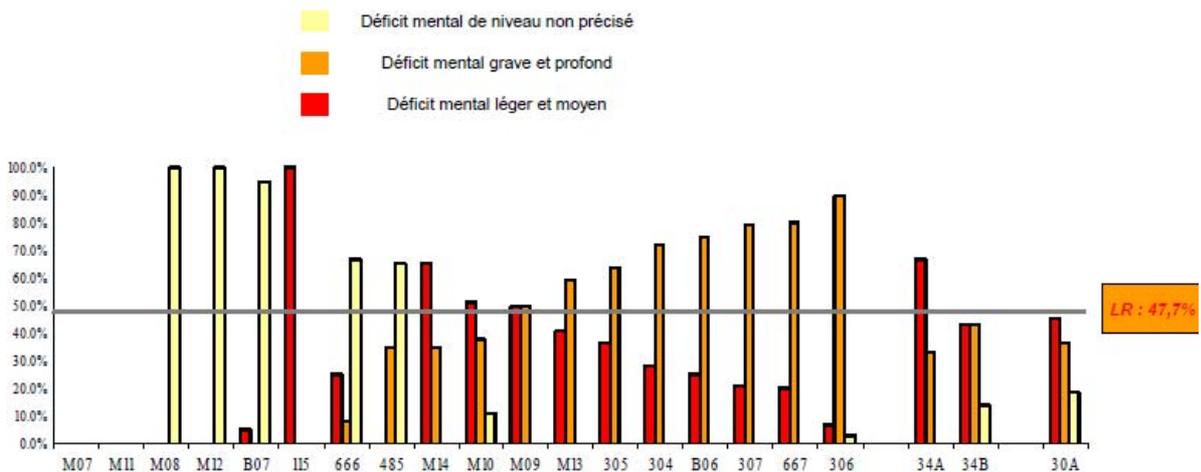
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 30



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Les déficiences mentales

FAM, FO et SAMSAH



- ❖ Un peu plus de 74% des résidents en FAM présentent une déficience mentale et plus de 87% en FO et SAMSAH.

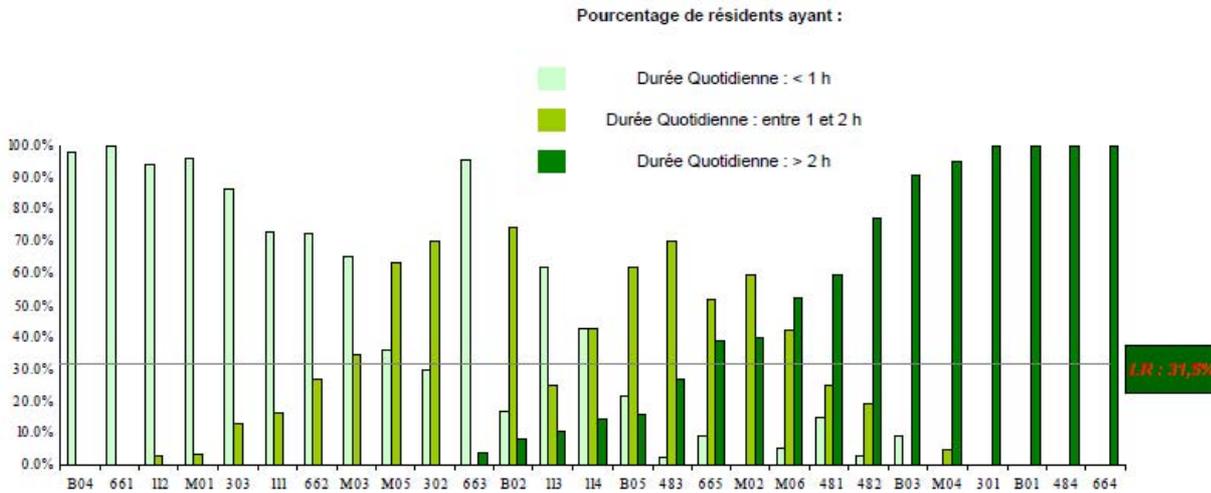
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 31



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Les soins de nursing / Hygiène / Prévention

MAS



❖ La quasi-totalité des résidents des MAS (99.7%) bénéficient de soins de nursing / hygiène / prévention (Moyenne régionale : < 1 h : 40.8% ; entre 1 et 2 h : 27.4% ; > 2 h : 31.5%)

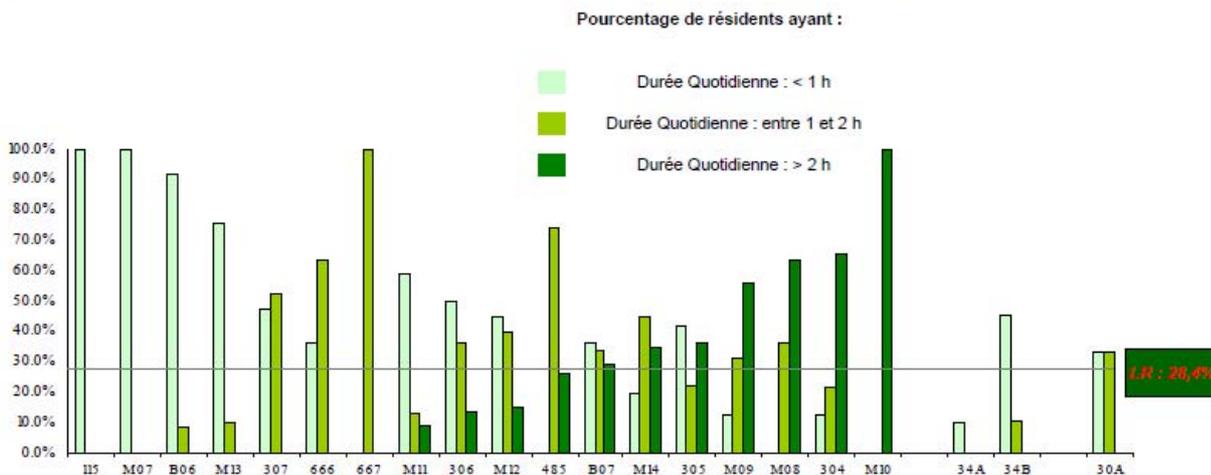
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 35



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Les soins de nursing / Hygiène / Prévention

FAM, FO et SAMSAH



❖ Une très grande majorité des résidents des FAM (96.4%) bénéficient de soins de nursing / hygiène / prévention.

Ce taux est de 46.8% pour les FO et SAMSAH

(Moyenne régionale des FAM : < 1 h : 40.6% ; De 1 à 2 h : 27.4% ; > 2 h : 28.4%)

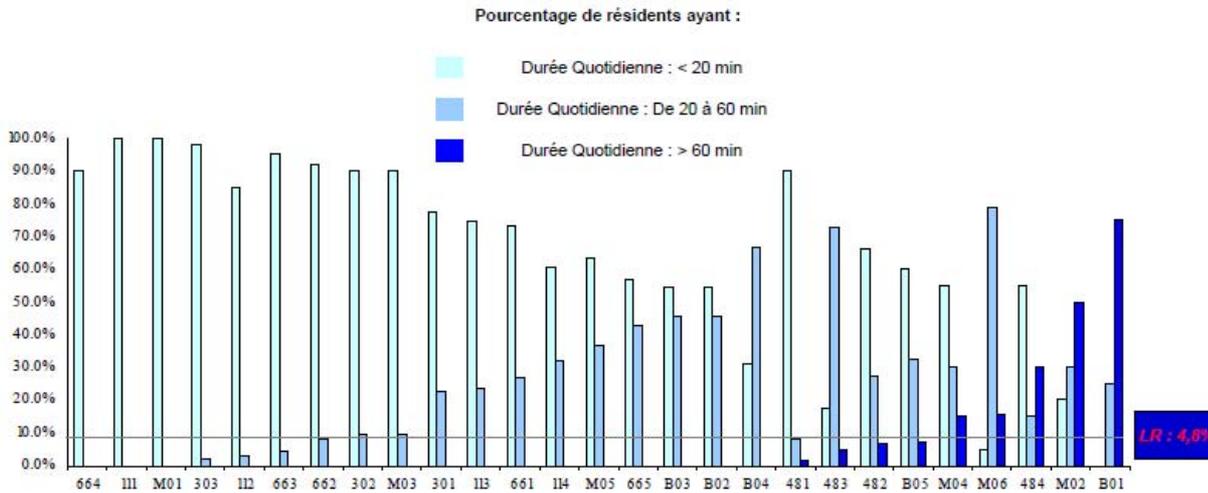
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 36



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Les soins techniques infirmiers

MAS



❖ La plupart des résidents des MAS (98.6%) nécessitent des soins techniques infirmiers

(Moyenne régionale : < 20 min : 67.3% ; De 20 à 60 min : 26.5% ; > 60 min : 4.8%)

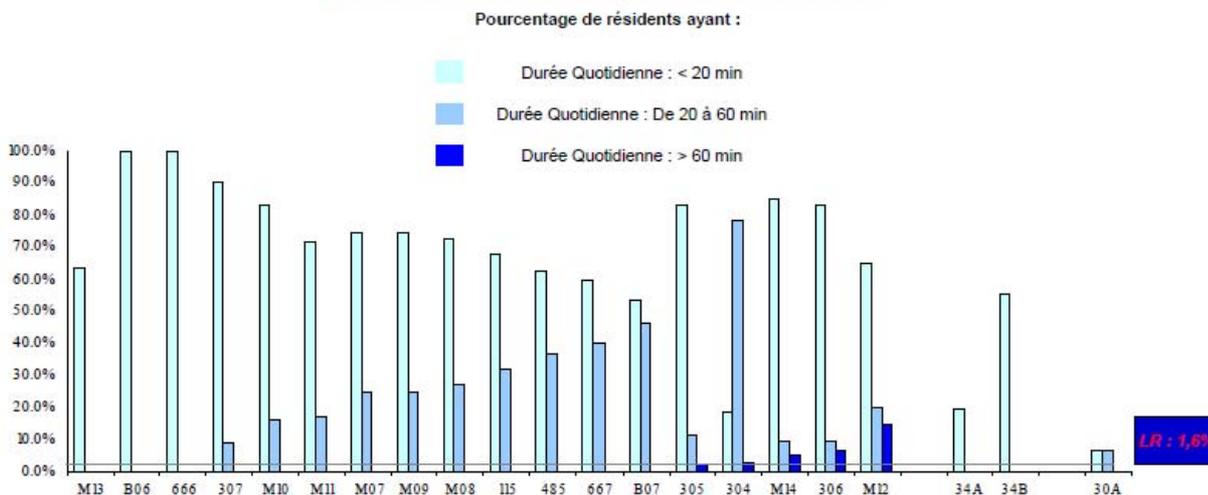
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 37



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Les soins techniques infirmiers

FAM, FO et SAMSAH



❖ Un grand nombre de résidents des FAM (94.4%) nécessitent des soins techniques infirmiers.
 (Moyenne régionale : < 20 min : 71.6% ; De 20 à 60 min : 21.1% ; > 60 min : 1.6%)

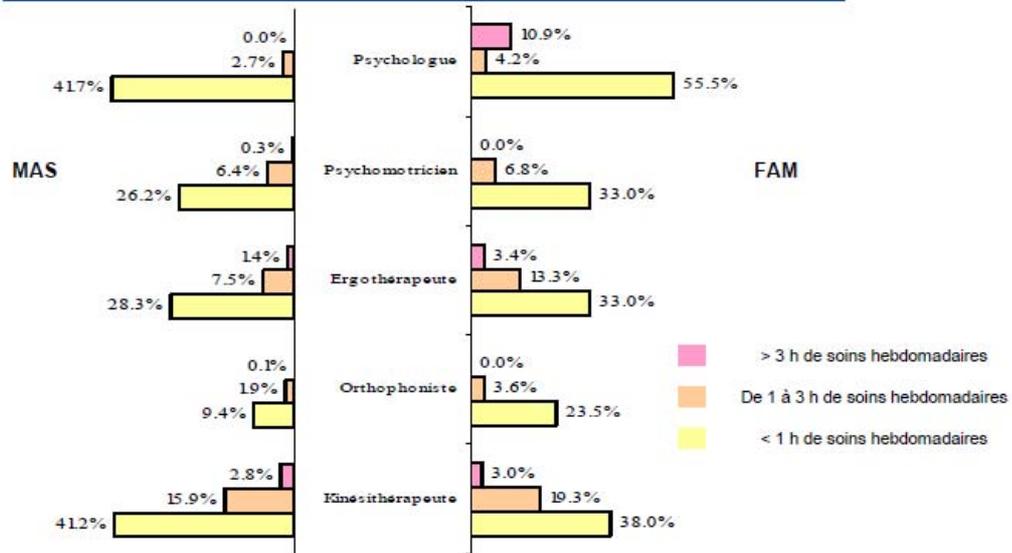
❖ Le taux est de 43.4% pour les FO et SAMSAH.

ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 38



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Les autres soins paramédicaux en MAS et FAM

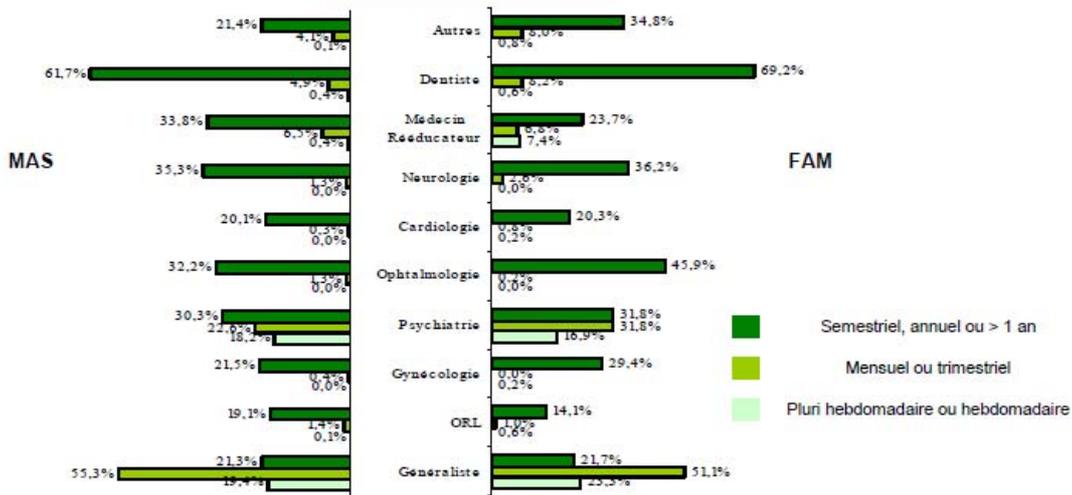


ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 39



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

Le suivi médical



- ❖ 38% des femmes résidant en MAS ou FAM n'ont pas de suivi réalisé par un gynécologue.
- ❖ 29% des résidents en MAS et FAM n'ont pas de suivi réalisé par un dentiste.

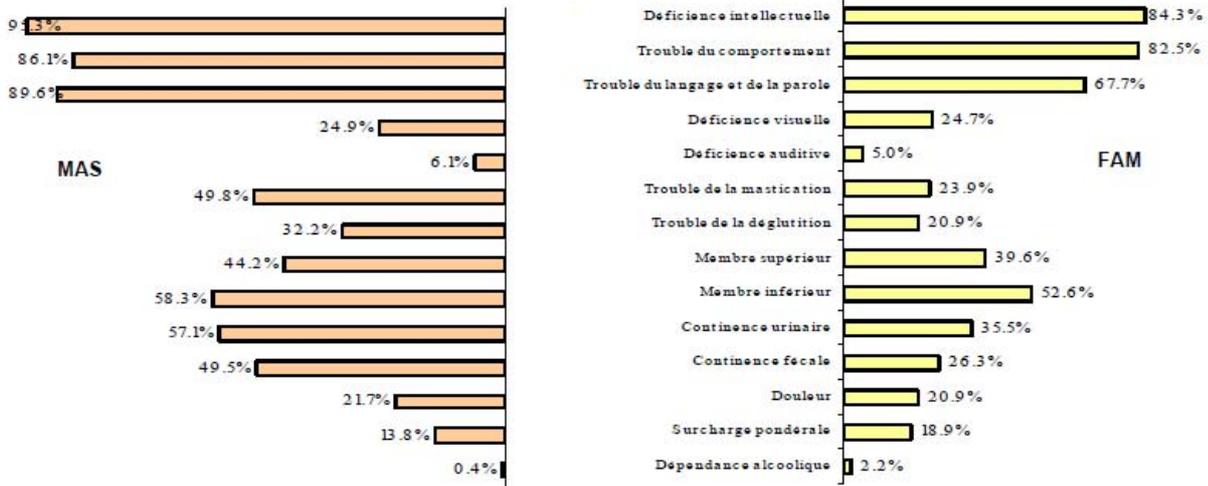
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 40



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

GALAAD : les déficiences

Part des résidents présentant la déficience



❖ Une majorité des résidents des MAS et FAM ont une déficience intellectuelle, des troubles du comportement, ainsi que des troubles du langage et de la parole.

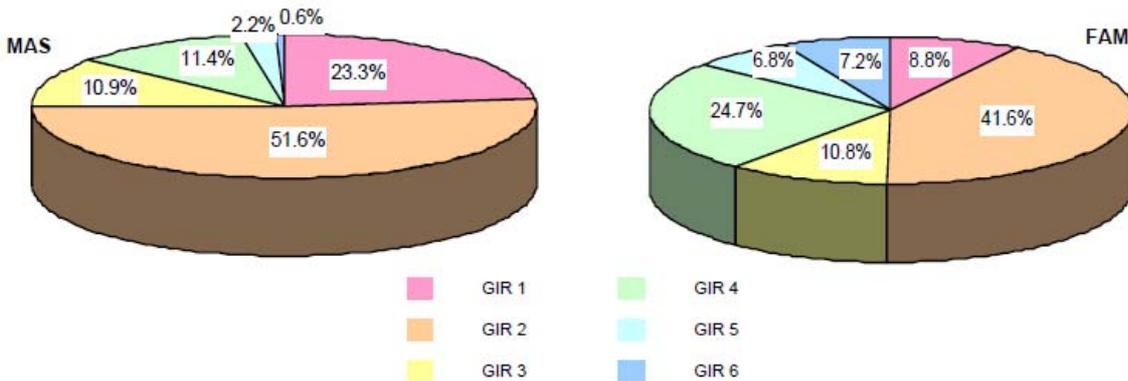
❖ Le pourcentage de validation des déficiences est de 98.8% en moyenne.

ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 42



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

AGGIR : distribution des groupes iso ressources



❖ Peu de GIR 5 et 6 en MAS (2.8%) et un peu plus en FAM (14%)

❖ Les résidents en MAS semblent nécessiter plus de soins de base qu'en FAM.

❖ Pourcentage de validation compris entre 96.9% et 99.4% en moyenne selon les variables.

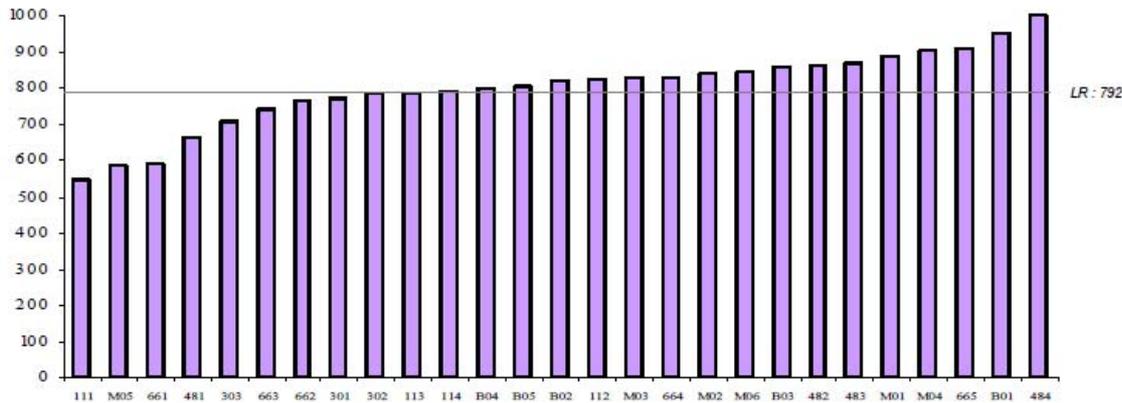
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 43



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

AGGIR : GIR moyen pondéré

MAS



❖ La charge en soins de base varie du simple au double pour les MAS.

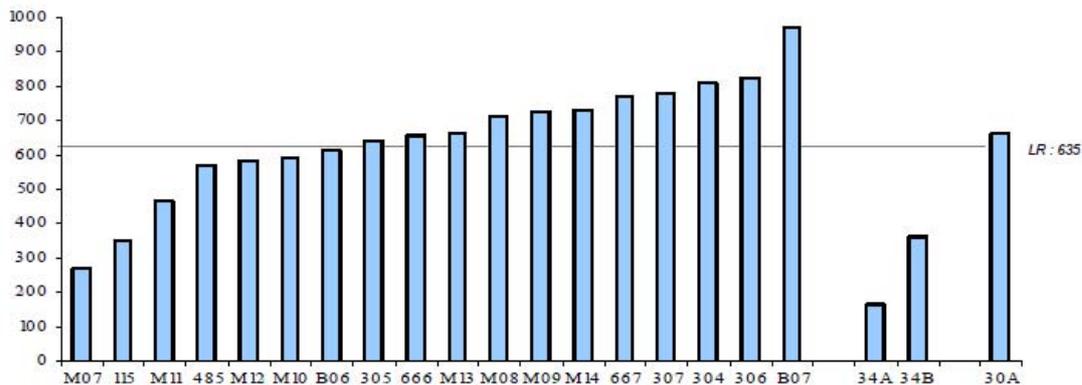
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 44



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

AGGIR : GIR moyen pondéré

FAM, FO et SAMSAH



❖ Les charges en soins de base sont très variables d'une structure à l'autre allant d'un GMP de 269 à 823.

❖ Globalement, les charges en soins de base en FAM sont inférieures à celles des MAS.

❖ Il existe un GMP important pour les SAMSAH.

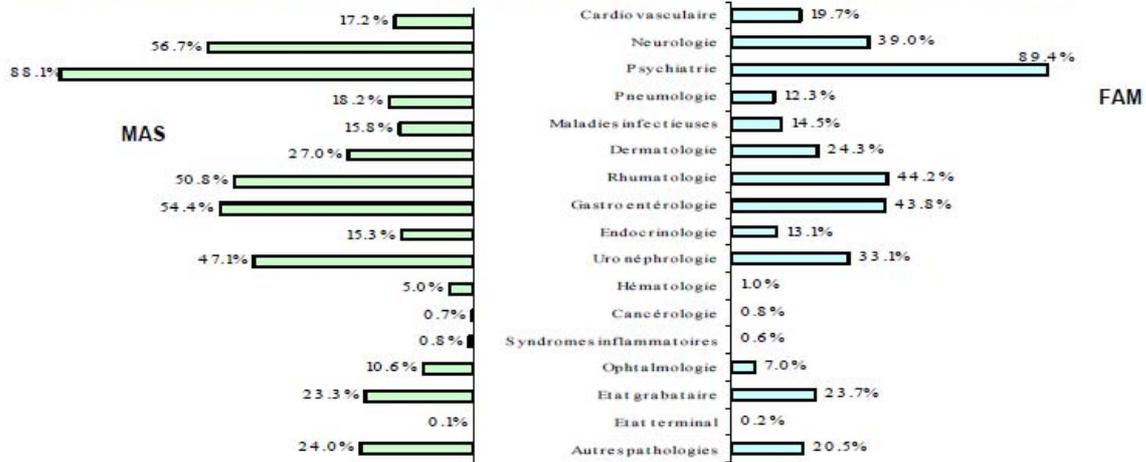
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 45



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

PATHOS : Domaines pathologiques

Part des patients présentant au moins un état pathologique du domaine



- ❖ Plusieurs domaines pathologiques peuvent exister pour un même résident. Nombre moyen d'états pathologiques par résident : 6.2 pour les MAS et 5.2 pour les FAM.
- ❖ Les états pathologiques psychiatriques sont dominants pour les MAS et FAM.

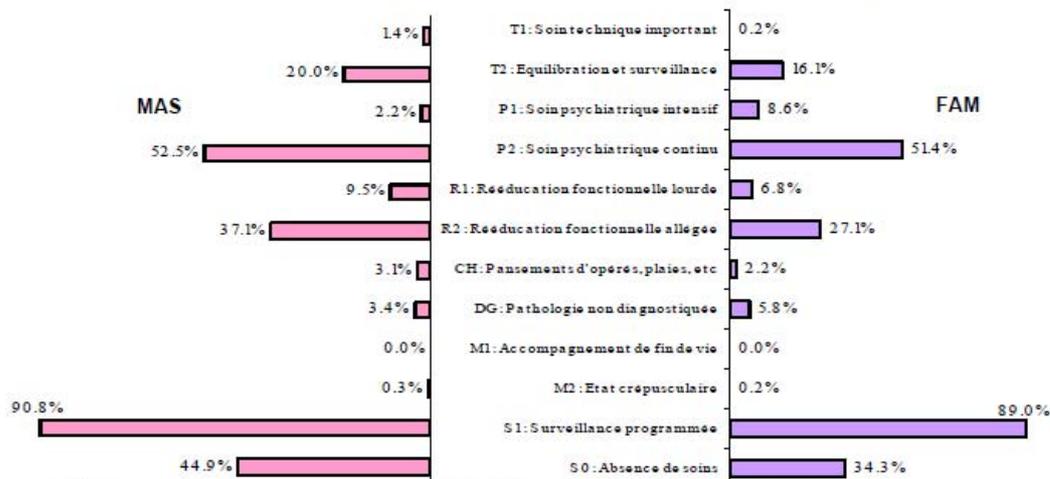
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 46



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

PATHOS : Profils de soins médico techniques

Part des résidents présentant au moins une fois le profil



- ❖ Les surveillances programmées sont souvent notées pour les MAS et FAM, puis les profils P2, R2 et T2.
- ❖ Le pourcentage de validation moyen des profils PATHOS est de 91.8%. Il est de 82.6% pour les seuls profils T1 et T2.

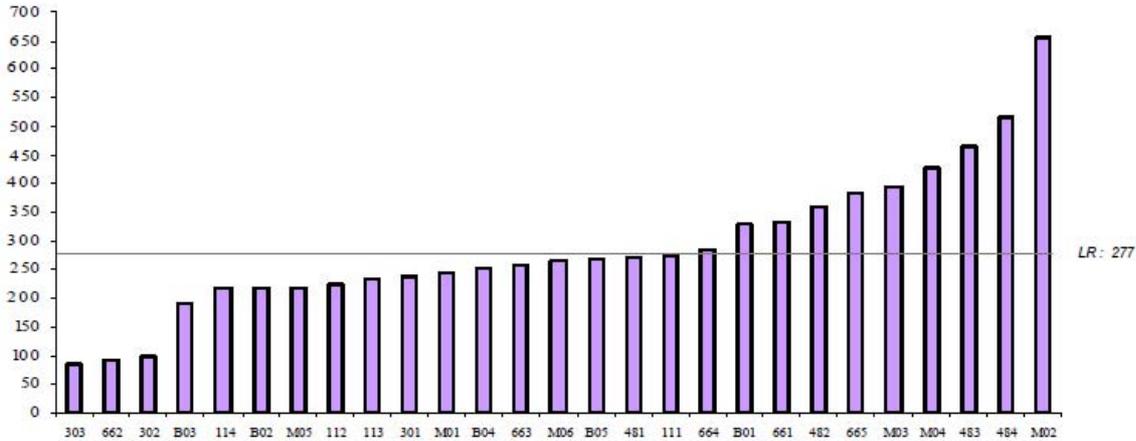
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 47



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

PATHOS : Le Pathos Moyen Pondéré (PMP)

MAS



❖ Le PMP évolue dans un rapport de 1 à 7 pour les MAS : le besoin global en soins médico technique est donc très variable d'une structure à l'autre.

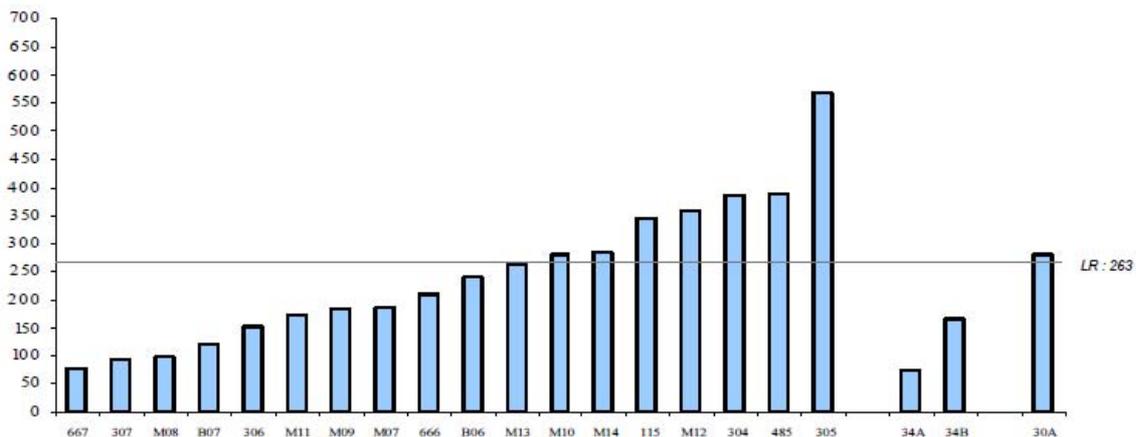
ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 48



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

PATHOS : Le Pathos Moyen Pondéré (PMP)

FAM, FO et SAMSAH

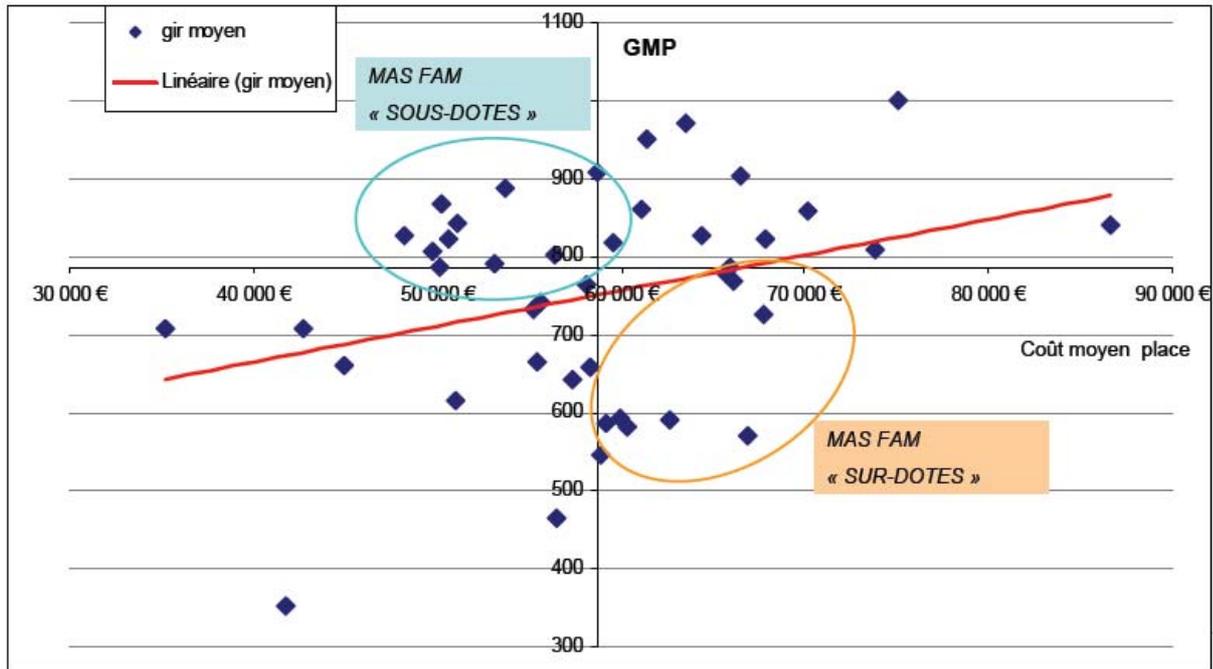


❖ Le PMP évolue également dans un rapport de 1 à 7 pour les FAM.
 Le PMP moyen régional pour les FAM est proche de celui des FAM.
 A noter un PMP non négligeable pour le SAMSAH.

ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 49



ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007



ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 50

L'Assurance
 Maladie
 Service Médical
 Languedoc Roussillon

CRAM
 Languedoc Roussillon

ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007

PERSPECTIVES

- 1. RESTITUTIONS DEPARTEMENTALES EN SEPTEMBRE 2007**
- 2. CONTRACTUALISATION AVEC LES ETABLISSEMENTS, NOTAMMENT LES STRUCTURES ATYPIQUES**
- 3. REFLEXION SUR UNE ALLOCATION DES RESSOURCES TENANT COMPTE DE LA CHARGE EN SOINS ET DU BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES RESIDENTS**

ERSM LR - Pôle « Organisation du Système de Soins » (Dr Jean François RAZAT)
 CRAM LR - Gestion du Risque Hospitalier (M. Olivier GUILLEBERT)
 ETUDE M.A.S. / F.A.M. Languedoc - Roussillon 2006/2007
 Page 51

L'Assurance
 Maladie
 Service Médical
 Languedoc Roussillon

CRAM
 Languedoc Roussillon

ANNEXE VI

Les outils des systèmes d'information des pouvoirs publics

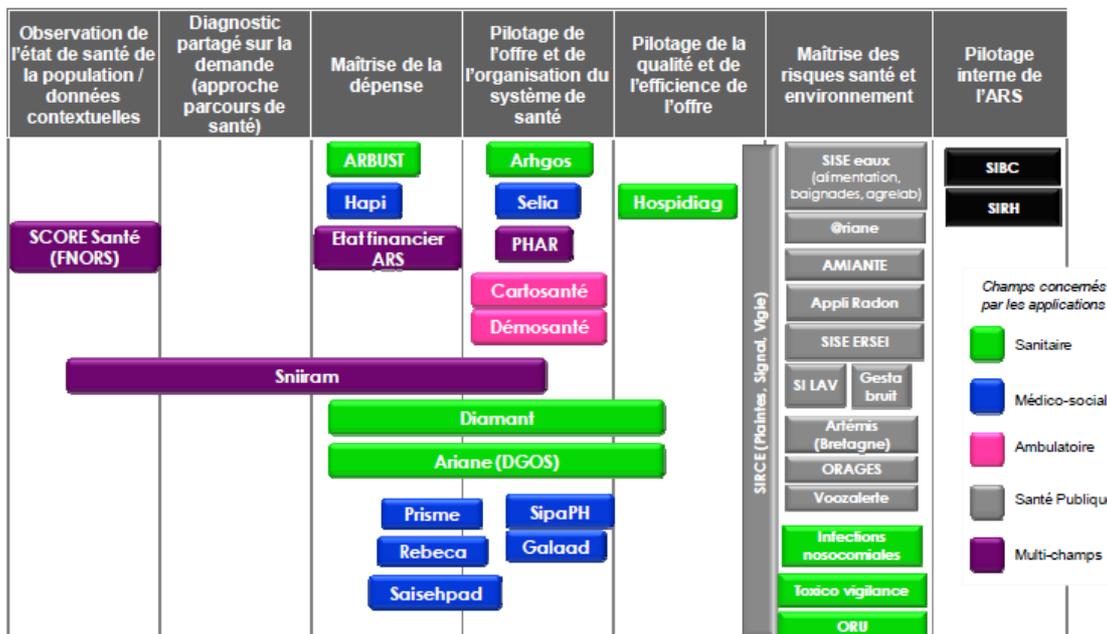
SOMMAIRE

1. LE SYSTEME D'INFORMATION DE LA CNSA ET DES ARS.....	1
2. HAPI, HARMONISATION ET PARTAGE DE L'INFORMATION	2
3. REBECA, L'OUTIL DE REMONTEE DES BUDGETS EXECUTOIRES ET DES COMPTES ADMINISTRATIFS.....	2
3.1. Les principes	3
3.2. Les données contenues.....	4
3.3. Les résultats attendus	4
3.4. La mise en place.....	4
3.5. Procédure et qualité des données	4
3.6. L'utilisation des données	5
3.7. Les limites de l'outil	6
3.8. Liste des données contenues dans REBECA.....	7
4. E-PRIAC.....	10
5. SELIA, LE SUIVI EN LIGNE DES INSTALLATIONS ET DES AUTORISATIONS	10
6. SIPAPH, LE SYSTEME D'INFORMATION PARTAGE POUR L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES	10
6.1. L'organisation des données	12
6.2. Le déroulement du projet.....	12
6.3. La complexité du système d'alimentation	13
6.4. Quelles fonctionnalités ?	14
6.5. l'avancement du projet SipaPH	15
6.6. Les difficultés d'avancement du projet.....	16
6.7. Document : Les bases législatives et réglementaires.....	17
7. LES GRANDES ENQUETES NATIONALES	21
7.1. Handicap-Santé (HS) et son appariement au SNIIR-AM	21
7.1.1. <i>Cette enquête présente au regard des précédentes des évolutions importantes.....</i>	<i>22</i>
7.1.2. <i>Les objectifs de l'enquête HS sont plus ambitieux</i>	<i>23</i>
7.1.3. <i>Le volet institutions (HSI) concerne tous les établissements relevant du sanitaire, social et médico-social pour personnes âgées et handicapées, mais fait l'impasse sur les structures pour enfants.....</i>	<i>24</i>
7.1.4. <i>Les premiers résultats ne donnent que peu d'informations sur le secteur des personnes handicapées.....</i>	<i>25</i>
7.1.5. <i>L'estimation des dépenses des personnes handicapées dans les soins de ville : l'appariement au SNIIR-AM.....</i>	<i>26</i>
7.1.6. <i>En conclusion.....</i>	<i>29</i>
7.1.7. <i>Documents : tableau chronologique des opérations, calendrier et indicateurs de l'enquête HS.....</i>	<i>31</i>

7.2. L'enquête ES 2010 Handicap.....	33
7.2.1. Objectifs de l'enquête ES « handicap »	34
7.2.2. Principaux thèmes abordés.....	34
7.2.3. Champ de l'enquête.....	34
7.2.4. Questionnaires	35
7.2.5. Services producteurs	35
7.2.6. Publications.....	35
7.2.7. Nécessité d'une refonte du format de l'enquête ES.....	36
8. SOURCES DE CONNAISSANCES : RECHERCHE ET OBSERVATOIRES.....	36
8.1. Les sources d'informations issues de données médicales	36
8.1.1. Les registres de population.....	37
8.1.2. Les enquêtes épidémiologiques en population générale et les suivis de cohorte.....	38
8.2. Les Centre régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI).....	38
9. LE PROJET DE TABLEAU DE BORD POUR LES ETABLISSEMENTS MEDICO- SOCIAUX PILOTE PAR L'ANAP	41
9.1. L'agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux	41
9.2. Le tableau de bord des ESMS, un outil expérimental de pilotage des structures et de dialogue avec les tutelles.	41
9.3. Dans le secteur des personnes handicapées, ni l'évaluation de la charge en soin et accompagnement, ni l'évaluation des prestations n'ont été possibles	42
9.4. Un tableau de bord « quatre cadrans » suivant quatre axes	42
9.4.1. Trois niveaux d'indicateurs : dialogue avec les financeurs, gestion interne et caractérisation de la structure	42
9.4.2. Quatre axes : les objectifs, les prestations de soin et d'accompagnement, les ressources humaines et les finances.....	43
9.4.3. Les données sont préexistantes mais doivent être ressaisies	44
9.5. Une expérimentation importante qui a fait l'objet d'un premier bilan	45
9.5.1. Une expérimentation sur cinq régions avec une représentation des deux secteurs, personnes âgées et personnes handicapées.....	45
9.5.2. Une expérimentation qui se déroulera sur trois à quatre ans.....	45
9.5.3. Le premier bilan d'étape montre la pertinence du modèle et permet d'envisager les évolutions nécessaires avant la généralisation	45
9.5.4. Les données collectées doivent être automatisées sans pour autant recréer un système d'information spécifique.....	46
9.6. Un déploiement qui nécessitera la mise en place des conditions techniques mais aussi d'une gouvernance claire	47
10. LE SYSTEME D'INFORMATION SUR LA MASSE SALARIALE (SIMS) DES ESMS	47
11. L'ETAT DES LIEUX DES BESOINS DE CONNAISSANCE DU SECTEUR PAR LES ARS A TRAVERS LES SROMS	48
11.1. Synthèse.....	48
11.2. Etudes régionales.....	49
12. ÉVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : LE PROJET DE L'ARS CENTRE.....	81

1. Le système d'information de la CNSA et des ARS

Graphique 1 : Cartographie des outils existants contribuant au pilotage des ARS



Source : Groupe de travail pour la préparation du schéma directeur du SI ARS 2012-2014.

Pour exercer ses missions de programmation et de suivi de l'offre et d'allocation de ressources dans le champ des établissements et services médico-sociaux (ESMS), la CNSA a développé, en liaison avec les services déconcentrés de l'État, puis les ARS, plusieurs systèmes d'information

Les applications qui composent le système d'information de l'allocation budgétaire ont été développées « en silo », par grandes fonctionnalités métier. Il est désormais indispensable de s'interroger, d'une part, sur les informations à faire remonter, à traiter, à rapprocher ou à croiser et, d'autre part, la nécessité de rendre interopérables ces outils, de les refondre voire d'en développer de nouveaux. A titre d'exemple, le besoin de remontées d'informations provenant des comptes des établissements est plus large que le champ couvert actuellement par l'application REBECA (les ESMS pour personnes handicapées et les SSIAD), notamment pour atteindre les objectifs de maîtrise des dépenses.

La CNSA a lancé un marché pour le recrutement d'un prestataire qui l'accompagnera pour élaborer un projet d'urbanisation du SI ESMS, en 2012-2013, préalable nécessaire à toute évolution structurante de ce système. Cette étape devra faciliter le décloisonnement des SI, pour rapprochement des informations des différentes applications avant de déboucher éventuellement sur une refonte structurante.

La principale difficulté en matière de système d'information relatif à l'offre réside d'une part dans la diversité de sources d'exploitation possible (CNSA, DGCS, ASP....) et d'autre part dans l'absence de données qualitatives actualisées en routine sur la nature de l'offre et l'activité réalisée (à l'instar de ce qui peut exister dans le secteur sanitaire avec la base SAE). Le principal enjeu porte donc sur la possibilité d'effectuer un suivi non seulement quantitatif, tel que réalisé aujourd'hui par la CNSA, mais également qualitatif du développement de l'offre. Par ailleurs, l'urbanisation du SI doit permettre d'apporter des réponses à un rapprochement des informations du niveau des ESMS et des territoires.

Annexe VI

Sur le secteur médico-social, les informations faisant aujourd'hui défaut aux ARS portent principalement sur la description des établissements eux-mêmes, les éléments quantitatifs d'activité, le niveau de qualification des prises en charge (niveau de dépendance des patients, charge en soins), la qualité de ces prises en charge (lien avec les réclamations et signalements), les liens avec les données de liquidation de l'Assurance Maladie. Il convient donc d'élaborer en lien étroit avec la DGCS, la CNSA et l'Assurance Maladie, une politique de recueil de l'information pour les ARS, qui seront d'ailleurs amenées au travers de leurs délégations territoriales à jouer un rôle de premier plan dans la collecte et le contrôle de ces informations auprès des établissements concernés.

2. HAPI, Harmonisation et partage de l'information

La nouvelle application HAPI est un outil de tarification du domaine médico-social destiné aux ARS, qui leur permet à la fois de gérer leur campagne budgétaire avec un outil commun – il s'agit du premier outil livré par le niveau central aux services chargées de l'allocation de ressources à ce secteur depuis l'échec de l'application « Géode médico-social » dans les années 1990-2000 – et de faire remonter automatiquement à la CNSA les données relatives à l'exécution de la campagne à l'échelle de l'établissement. Cette nouvelle application a été ouverte aux utilisateurs des ARS (échelons régional et territorial) en mars 2012, pour la gestion de la campagne 2012, après une formation à l'outil de l'ensemble des agents des ARS concernés (environ 700 personnes).

A l'issue des premiers mois de fonctionnement, une réflexion fondée notamment sur le retour des ARS permettra de déterminer les évolutions nécessaires à court terme pour que l'outil soit totalement approprié. A cette fin, un Club Utilisateurs HAPI a été créé et s'est donné pour objectif d'être le lieu de priorisation et d'harmonisation des demandes.

Les évolutions déjà envisagées concernent l'intégration des données des applications SAISEHPAD et GALAAD¹, mais aussi le développement de la fonction stratégique (pilotage/aide à la décision). Par ailleurs, il est prévu une intégration de l'outil dans un SI allocation de ressources transverse, intégrant le champ sanitaire, dans un travail commun déjà engagé avec la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS).

Les déplacements effectués par la mission au sein des agences régionales de santé ont fait ressortir l'intérêt des acteurs locaux de l'allocation budgétaire pour cette application notamment car il doit permettre, en 2012, de délivrer les informations qu'elles devaient saisir dans le cadre des enquêtes OGD. En revanche, il est parfois regretté que l'outil ne permette pas la gestion des enveloppes. Par ailleurs, la phase de transition (en 2012) représente une charge de travail particulièrement lourde puisque l'autorité tarifaire doit poursuivre le processus antérieur tout en remplissant la maquette HAPI (afin d'éviter toute erreur ou déperdition de données).

3. REBECA, l'outil de remontée des budgets exécutoires et des comptes administratifs

REBECA: Réalisation en routine des Enquêtes Budgets Exécutoires et Comptes Administratifs des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées et des SSIAD pour personnes âgées.

¹ L'outil GALAAD V4.0 (Gérontologie Approche Logistique pour une Aide à l'Analyse et à la Décision) est un logiciel développé par le service médical de l'Assurance Maladie de saisie et d'exploitation qui permet de décrire la perte d'autonomie, les pathologies et les profils de soins des personnes âgées et d'évaluer les besoins de soins de base, de soins médicaux, paramédicaux et techniques.

Annexe VI

Cette application permet la remontée informatisée d'informations budgétaires issues des comptes administratifs des ESMS en charge des personnes handicapées et des personnes âgées (soins à domicile), et relatives à leurs activités. L'exploitation de ces données permet d'analyser les écarts entre la prévision (budget exécutoire) et la réalisation (compte administratif), ainsi que de disposer de ratios comparatifs sur les déterminants des coûts des établissements et services.

Cette enquête ne concerne que les crédits d'assurance maladie, ou pour les ESAT, les crédits de l'État. Pour les établissements à double tarification, seule la partie assurance maladie est connue.

3.1. Les principes

Il s'agit d'une application web permettant l'importation par les ARS des comptes administratifs des établissements et services médico-sociaux relevant du champ de compétence de la CNSA, hors EHPAD.

◆ **Le champ**

Les principaux comptes administratifs faisant l'objet des remontées sont :

- sur le champ personnes âgées : les SSIAD uniquement ;
- sur le champ des personnes handicapées :
 - secteur enfants : IME, ITEP, SESSAD, IEM, établissements pour enfants polyhandicapés, établissements pour déficients sensoriels, établissements expérimentaux ;
 - secteur adultes : MAS, FAM (section soins), CRP, SAMSAH (section soins), SSIAD, établissements expérimentaux, et ESAT (à partir de 2009).

◆ **Les objectifs**

Les principaux objectifs poursuivis consistent en :

- informatiser les remontées des comptes administratifs proposés (intégrant les données de synthèse des budgets exécutoires) et des indicateurs physico-financiers des ESMS vers les ARS puis la CNSA, afin notamment de ne plus procéder par enquête ponctuelle, au bénéfice d'une importation en routine ;
- organiser et harmoniser le suivi de l'enveloppe Personnes handicapées au niveau national comme local en permettant d'identifier, pour un exercice donné, des glissements entre prévision et exécution budgétaire ;
- analyser l'évolution des coûts de fonctionnements des établissements et services ;
- éclairer les éléments de formation des coûts en fonction des grands groupes de dépenses ;
- analyser les types et le niveau de dépenses financées par crédits non reconductibles ;
- disposer d'indicateurs de comparaison entre départements/régions/France entière servant d'aide à la décision au niveau local et à une allocation de ressource plus efficiente par le niveau national ;
- organiser la possibilité de restitutions standardisées d'éléments de synthèse sur les coûts de fonctionnement ;
- constituer une base de données permettant des analyses pluriannuelles.

3.2. Les données contenues

L'application recueille à partir du fichier du compte administratif les éléments suivants :

- ◆ les données d'identification des ESMS : nom de la structure et du gestionnaire, convention collective ou statut, capacité installée, catégorie d'ESMS (IME, IEM, ...) ainsi que des données d'activité : journées (ou forfaits) prévisionnelles / réalisées ;
- ◆ les données de synthèse budgétaires : en prévisionnel et réalisé : groupes de charges et de produits, crédits non reconductibles, résultat incorporé ;
- ◆ des informations issues des onglets du cadre réglementaire relatifs au personnel : effectifs par grande catégorie, évolution du GVT, crédits de masse salariale et taux de charges sociales ;
- ◆ des indicateurs physico-financiers.

3.3. Les résultats attendus

Ces éléments, incorporés dans l'application, permettent d'évaluer, au coût réel, les grandes caractéristiques de la formation des coûts des ESMS : différents coûts unitaires (coût d'un ETP par convention ou statut, coût à la place différencié par type d'ESMS et/ou zone géographique, positionnement par groupe de charges des crédits non reconductibles, part des charges de personnel dans les dépenses totales, évolution de l'offre d'ESMS sur le territoire, etc.), mais également évolution sur plusieurs exercices permettant d'apprécier les effets de tendance et d'explicitier les écarts les plus significatifs, afin de constituer à terme un véritable outil d'aide à la décision.

3.4. La mise en place

Une expérimentation s'est déroulée en juin et juillet 2008 dans deux régions, la Picardie et l'Aquitaine.

La généralisation s'est engagée en septembre 2008 avec la formation de formateurs relais au sein de chaque région et concernant agents des DRASS et des DDASS.

Les premiers éléments issus de l'exploitation de REBECA sont ceux relatifs aux comptes administratifs 2007. Ont depuis été publiés ceux relatifs aux comptes 2008 et 2009.

3.5. Procédure et qualité des données

- ◆ **Procédure**
 - envoi des comptes administratifs aux ARS par les établissements, sous forme dématérialisée ;
 - récupération par l'application des données dans les cadres normalisés de présentation des comptes administratives et saisie des compléments par l'ARS dans le masque de saisie web ouvert pour la campagne (pour les CA 2009, ouverture de mars à septembre 2010) ;
 - validation des données (Cf. infra) ;
 - mise en forme du fichier par groupes de données pour en améliorer la lisibilité ;
 - exploitation des résultats.

En juillet 2012, seules étaient disponibles les données relatives aux comptes administratifs 2007, 2008 et 2009.

Annexe VI

◆ Contrôles et redressements

Les données remontées via REBECA font l'objet de nombreux contrôles et redressements.

- gestion des doublons : suppression des lignes identique ou concaténation des données sur une seule ligne lorsque les données se complètent, vérification des FINESS et des codes catégories quand ils ne sont pas identiques entre doublons ;
- gestion des champs « catégorie » vides : par recherche soit dans les fichiers des années antérieures, soit dans FINESS ;
- gestion des champs « nombre de places autorisées et financées » vides ou nuls : En dehors des catégories CMPP, CAMSP, BAPU, établissements expérimentaux, dont le nombre de places n'a pas à être renseigné, les champs vides sont, lorsque c'est possible, remplis en fonction des renseignements des années précédentes, sinon la ligne est supprimée ;
- gestion des champs « statuts majoritaire du personnels » vides ou nuls : Après vérification du FINESS et du statut juridique, les lignes sont complétées lorsque c'est possible sinon elles sont supprimées ;
- gestion des champs « dépenses autorisées pour l'exercice » nuls : lorsque seuls les indicateurs physico-financiers sont renseignés, il ne peut être fait d'analyse sur les données, les lignes sont supprimées ;
- contrôles de cohérence : il est vérifié que le total des dépenses des 3 groupes est bien égal aux dépenses du CA, que pour chacun des trois groupes de dépenses, les crédits non reconductibles ne peuvent dépasser le montant du groupe correspondant, que le montant des forfaits journaliers n'excède pas le montant des produits du groupe 2, que le total des recettes des groupes 2 et 3 est égal à la somme des recettes atténuatives, qu'un même établissement ne présente pas simultanément un déficit et un excédent en n-1, qu'un établissement ne comporte pas en même temps des séances et un nombre de journées.

Ces vérifications ont conduit à supprimer 138 lignes (1,7 % du fichier).

Le fichier initial dont dispose la CNSA est un fichier EXCEL (8 355 lignes et 180 colonnes pour 2009) et l'ensemble des vérifications se fait avec ce logiciel, amenant à créer plus de 5 fichiers intermédiaires. Ces données ne sont donc pas sécurisées par le logiciel, contrairement aux données gérées dans des bases de données ce qui, en outre, permettrait d'automatiser à la saisie au moins les contrôles de cohérence.

◆ Taux de remplissage

Si, après validation du fichier, les données budgétaires et comptables sont toujours présentes, le taux de remplissage des indicateurs relatifs à la population accueillie, à la qualification des personnels, à la description de la structure ne sont remplis qu'à 30 %. Ce taux de remplissage est trop faible pour fonder des analyses pertinentes.

3.6. L'utilisation des données

◆ Au niveau national

Le rapport d'analyse s'articule autour de quatre axes :

- les données relatives à l'offre de service ;
- les données issues de l'analyse des informations sur la masse salariale et le personnel des ESMS ;
- les coûts unitaires ;
- les données extracomptables et d'activité.

◆ En région

L'exploitation des ratios et moyennes nationales se déclinent également aux niveaux départemental et régional.

L'application permet également de définir le niveau de concentration (ou de dispersion) des promoteurs (nombre de gestionnaires rapporté à la dotation du département et part des gestionnaires les plus importants) et le niveau de contractualisation (CPOM). Ces permettent d'influer sur la dynamique de chaque région avec les dispositifs de la Loi HPST.

3.7. Les limites de l'outil

Si cet outil permet de faire des études de coûts très intéressantes, certaines options prises en limite l'intérêt.

- ◆ Le regroupement des dépenses par groupe limite beaucoup la portée des études. Alors que le cadre normalisé de présentation des comptes administratifs est à un niveau de compte plus fin, on s'interdit ainsi de disposer des renseignements permettant de faire des analyses plus fines sur certains produits ou dépenses notamment de sous-traitance (soins, transports...).
- ◆ L'incomplétude des indicateurs physico-financiers limite également beaucoup les possibilités d'analyse.
- ◆ L'absence de remontée sur les dépenses globales pour les établissements ou service à double tarification interdit toute analyse financière comparative.
- ◆ les choix techniques font que la validation et l'exploitation des données reste très longue, ne permettant pas une mise à disposition rapide des résultats. La campagne budgétaire 2013 ne pourra s'appuyer que sur les résultats 2010, voire 2009.

3.8. Liste des données contenues dans REBECA

Nom du groupe	Intitulé des colonnes de la table d'origine	Nom du champ si modifié
IDENTITE (regroupe 10 champs)	N°FINESS.....	-
	Nom.....	-
	N°SIRENE.....	-
	Gestionnaire.....	-
	Nb places autorisées et financées.....	-
	Département.....	-
	Région.....	-
	Code catégorie.....	-
	Statut majoritaire du personnel.....	-
	Intégré dans un CPOM.....	-
BUDGET EXECUTOIRE (regroupe 23 champs)	Groupe 1 : Charges afférentes à l'exploitation courante.....	BE_G1_Depenses
	Groupe 2 : Charges afférentes au personnel.....	BE_G2_Depenses
	Groupe 3 : Charges afférentes à la structure.....	BE_G3_Depenses
	G1.....	BE_CNR_G1
	G2.....	BE_CNR_G2
	G3.....	BE_CNR_G3
	Dépenses autorisées pour l'exercice.....	BE_Depenses autorisées pour l'exercice
	Déficit incorporé N-2.....	BE_Déficit incorpore N-2
	Base de calcul des tarifs en charge.....	BE_Base de calculs des tarifs en charge
	Groupe 1 : Produits de la tarification (poste 731).....	BE_G1_Recettes
	Groupe 2 : Autres produits relatifs à l'exploitation.....	BE_G2_Recettes
	dont forfaits journaliers compte 70821.....	BE_dont forfaits journaliers compte 70821
	Groupe 3 : Produits financiers et produits non encaissables.....	BE_G3_Recettes
	Somme des recettes atténuatives.....	BE_Somme des recettes atténuatives
	Excédent incorporé de l'année N-2.....	BE_Excédent incorpore de l'année N-2
	Base de calcul des tarifs en produits.....	BE_Base de calcul des tarifs en produits
	Base totale de calcul des tarifs.....	BE_Base totale de calcul des tarifs
Internat.....	BE_Internat j	
Semi internat.....	BE_Semi internat j	
Externat.....	BE_Externat j	
Nombre de séances.....	BE_Nombre de séances	
Effectif en nombre d'ETP prévus au budget exécutoire.....	BE_ETP	
Nombre de jours de fonctionnement prévus.....	BE_Nombre de jours de fonctionnement prévus	
COMPTE ADMINISTRATIF (regroupe 23 champs)	Base pérenne de l'établissement.....	-
	Groupe 1 : Charges afférentes à l'exploitation courante.....	CA_G1_Depenses
	Groupe 2 : Charges afférentes au personnel.....	CA_G2_Depenses
	Groupe 3 : Charges afférentes à la structure.....	CA_G3_Depenses
	G1.....	CA_CNR_G1
	G2.....	CA_CNR_G2
	G3.....	CA_CNR_G3
	Provisions figurant au CA proposé.....	CA_Provisions
	Dépenses autorisées pour l'exercice.....	CA_Depenses
	Déficit incorporé N-2.....	CA_Déficit incorporé N-2
	Base de calcul des tarifs en charges.....	CA_Base de calculs des tarifs en charge
	Groupe 1 : Produits de la tarification (poste 731).....	CA_G1_Recettes
	Groupe 2 : Autres produits relatifs à l'exploitation.....	CA_G2_Recettes
	dont forfaits journaliers compte 70821.....	CA_dont forfaits journaliers compte 70821
	Groupe 3 : Produits financiers et produits non encaissables.....	CA_G3_Recettes
	Somme des recettes atténuatives.....	CA_Somme des recettes atténuatives
	Excédent incorporé de l'année N-2.....	CA_Excédent incorpore de l'année N-2
Base de calcul des tarifs en produits.....	CA_Base de calcul des tarifs en produits	
Base totale de calcul des tarifs.....	CA_Base totale de calcul des tarifs	
Internat.....	CA_Internat j	
Semi internat.....	CA_Semi internat j	
Externat.....	CA_Externat j	
Nombre de séances.....	CA_Nombre de séances	
Effectifs en nb d'ETP (réalisé).....	CA_ETP	
Nombre de jours de fonctionnement réalisés.....	CA_Nombre de jours de fonctionnement prévus	

Annexe VI

IPF Répartition des populations par âge (regroupe 16 champs)	0-2 ans.....	-
	3-4 ans.....	-
	5-6 ans.....	-
	7-10 ans.....	-
	11-15 ans.....	-
	16-19 ans.....	-
	20-24 ans.....	-
	25-29 ans.....	-
	30-34 ans.....	-
	35-39 ans.....	-
	40-44 ans.....	-
	45-54 ans.....	-
	55-59 ans.....	-
	60-75 ans.....	-
TOTAL.....	-	
IPF par sexe (regroupe 3 champs)	Hommes.....	-
	Femmes.....	-
	TOTAL.....	-
IPF indicateur répartition temps (regroupe 4 champs)	Durée moyenne de prise en charge.....	-
	Temps actif mobilisable en rapport avec la référence théorique de durée du travail.....	-
	Indicateur relatif à la formation.....	-
	Indicateur de travail à temps partiel des travailleurs handicapés.....	-
IPF répartition population par déficiences primaires (regroupe 29 champs)	ES11.....	-
	ES12.....	-
	ES13.....	-
	ES19.....	-
	ES21.....	-
	ES23.....	-
	ES24.....	-
	ES25.....	-
	ES30.....	-
	ES41.....	-
	ES42.....	-
	ES43.....	-
	ES44.....	-
	ES45.....	-
	ES46.....	-
	ES51.....	-
	ES59.....	-
	ES61.....	-
	ES62.....	-
	ES63.....	-
	ES64.....	-
	ES65.....	-
	ES66.....	-
	ES67.....	-
	ES70.....	-
	ES80.....	-
	ES90.....	-
	ES99.....	-
	TOTAL (ES).....	-

Annexe VI

IPF Répartition population par troubles primaires <i>(regroupe 13 champs)</i>	G11..... G12..... G13..... G14..... G15..... G16..... G17..... G18..... G19..... G1..... G21..... G22..... G2.....	- - - - - - - - - - - - -
IPF qualification des professionnels <i>(regroupe 7 champs)</i>	niveau I..... niveau II..... niveau III..... niveau IV..... niveau V..... niveau VI..... niveau I à VI.....	- - - - - - -
IPF_CA <i>(regroupe 7 champs)</i>	Indicateur de vieillesse – technicité..... Coût de structure..... Indicateur relatif à l'encadrement..... Indicateur relatif à l'immobilier..... Coût de prise en charge..... Indicateur relatif aux soins..... Indicateur relatif au transport du personnel.....	- - - - - - -
IPF_BE <i>(regroupe 6 champs)</i>	Coût de structure..... Indicateur relatif à l'encadrement..... Indicateur relatif à l'immobilier..... Coût de prise en charge..... Indicateur relatif aux soins..... Indicateur relatif au transport du personnel.....	- - - - - -
AUTRES** <i>(regroupe 15 champs)</i>	Capacité totale en fin d'opération**..... Nb de places financées avec l'enveloppe disponible (1)**..... Coût total du projet**..... Financement engagé actuellement disponible au sein de l'enveloppe**..... Effectifs en ETP du projet total**..... Groupe 1 : charges afférentes à l'exploitation courante**..... Groupe 2 : charges afférentes au personnel**..... Groupe 3 : charges afférentes à la structure**..... Total des dépenses brutes**..... Financement CNSA**..... Financement CG (FAM, CAMSP, SAMSAH)**..... Niveau prévisionnel des recettes atténuatives**..... Total produits**..... Crédits EAP**..... Crédits de restructuration**.....	- - - - - - - - - - - - - - - - - - -
IPF Répartition des professionnels par catégorie <i>(regroupe 10 champs)</i>	Total ETP..... ETP en n-1 (A)..... Direction / Encadrement..... Administration / Gestion..... Services généraux..... Restauration..... Socio-éducatif..... Paramédical..... Médical..... Autres fonctions.....	- - - - - - - - - -

Source : CNSA

4. E-Priac

Cet outil est destiné à faciliter et à fiabiliser la remontée informatisée des actions (création, extension, transformation des établissements et services médico-sociaux) inscrites au programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) afin d'assurer la lisibilité des choix faits en région dans le cadre du schéma régional d'organisation médicosociale (SROMS).

Les évolutions prévues visent à la mise en cohérence avec le nouveau dispositif de gestion des crédits de places nouvelles (AE/CP).

5. SELIA, Le suivi en ligne des installations et des autorisations

Cette application a deux grands objectifs :

- ◆ le suivi des réalisations prévisionnelles, ce qui permet de fiabiliser le suivi de la réalisation de places nouvelles en établissements pour personnes âgées et handicapées (prévision d'autorisation et d'installation qui permettent notamment de déterminer le volume de l'OGD (Objectif Global de Dépenses) n+1 et les AE) ;
- ◆ le suivi des réalisations effectives (engagement et consommation des crédits « mesures nouvelles de créations de places » en vue de la notification de dotation régionale par la CNSA dans le cadre des plans nationaux) et la détermination des niveaux de réalisation des plans et remontée des installations devant donner lieu à CP (crédits de paiement).

Les évolutions prévues visent à la mise en cohérence avec le nouveau dispositif de gestion des crédits de places nouvelles (AE/CP). La question de la transformation de SELIA en un véritable outil de gestion des autorisations et installations pour les ARS, avec un plus grand niveau de précision, indépendant des appels à projet par exemple, pourrait se poser au niveau de la DSSIS.

6. SipaPH, Le Système d'Information Partagé pour l'Autonomie des Personnes Handicapées

Le Système d'Information Partagé pour l'Autonomie des Personnes Handicapées vise à mettre à disposition des partenaires locaux et nationaux un outil d'aide au pilotage sur le champ du handicap : c'est donc un enjeu essentiel de connaissance des besoins, et partant de la capacité à analyser et planifier les réponses à ces besoins aux niveaux territorial et national.

Ce projet se fonde sur l'article 88 de la loi du 11 février 2005 confiant à la CNSA la mission de mettre en place ce système d'information à partir des données des MDPH. Le décret du 22 août 2008 précise les finalités de ce système et les destinataires (cf. textes en annexe) :

« Un système national d'information statistique est mis en œuvre par la CNSA [...] avec les finalités suivantes :

- ◆ *contribuer à une meilleure connaissance de l'activité des MDPH [...],*
- ◆ *améliorer les connaissances relatives aux caractéristiques des personnes handicapées [...],*
- ◆ *contribuer à une meilleure connaissance du contenu des décisions prises par les CDAPH, des recours et des contentieux éventuels formés contre ces décisions ainsi que de la suite qui leur est donnée, et du suivi de l'exécution de ces décisions,*
- ◆ *contribuer à une meilleure gestion des politiques du handicap [...],*

Annexe VI

- ◆ *permettre aux MDPH de disposer des outils nécessaires à la mise en œuvre des actions en direction des personnes handicapées,*
- ◆ *permettre à la CNSA de disposer des éléments lui permettant de veiller à l'équité du traitement des demandes de compensation ».*

Il s'agit à la fois d'organiser les données des MDPH, et d'y agglomérer les données des partenaires qui assurent une part de la réponse aux besoins des personnes handicapées (Éducation nationale, CNAF, Pôle Emploi, ESMS) suite aux décisions de la CDAPH.

Les enjeux du SipaPH sont notamment :

- améliorer les connaissances relatives aux caractéristiques et aux besoins des personnes handicapées et aux réponses apportées à ces besoins ;
- contribuer à une meilleure connaissance de l'activité des MDPH et du contenu des décisions prises par la CDAPH, les recours et contentieux ainsi que du suivi de l'exécution de ces décisions ;
- contribuer à une meilleure gestion des politiques du handicap dans les domaines « emploi et l'éducation », « structures d'accueil », « compensation individuelle du handicap en termes techniques et financiers » ;
- permettre aux MDPH de disposer des outils nécessaires à la mise en œuvre des actions en direction des personnes handicapées ;
- permettre à la CNSA de disposer des éléments lui permettant d'établir un bilan sur la manière dont se met en place la politique d'accompagnement des personnes handicapées tout en veillant à l'équité du traitement des demandes de compensation.

◆ **Les destinataires des données**

Le décret du 22 Août 2008 précise les destinataires des informations contenues dans le SipaPH :

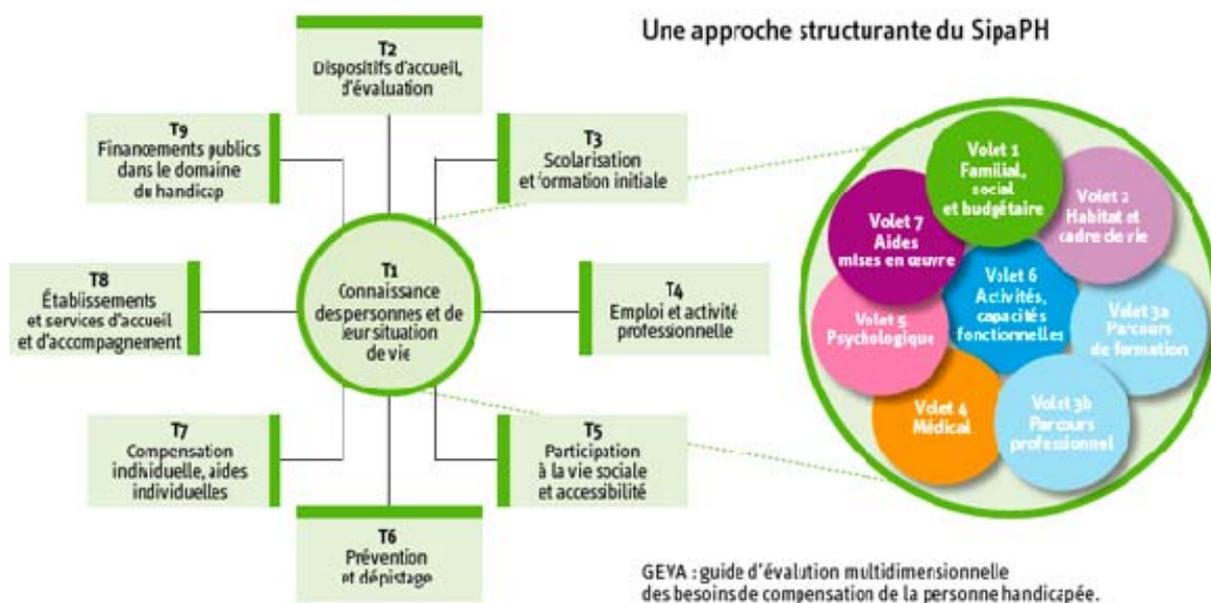
- aussi bien **sous forme de données statistiques agrégées ou sous forme de données individuelles anonymisées** : les agents des MDPH pour leur département, de la CNSA, de la CCMSA (Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole), des caisses nationales de sécurité sociale, des administrations centrales des ministères chargés de l'assurance maladie, de la santé, de l'aide sociale, des personnes handicapées, des personnes âgées, de l'emploi, de l'éducation nationale, des agents des services déconcentrés de ces ministères et des agents de l'INVS (Institut de Veille Sanitaire), nommément désignés.
- **uniquement sous forme de données statistiques agrégées** : les agents des collectivités territoriales dans le cadre de leurs missions concernant le handicap, de l'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé), de la HAS (Haute Autorité de Santé), des directions du budget et de la prévision des ministères, les membres du HCAAM (Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie), de l'IDS (Institut des Données de Santé), de l'ONFRIH (Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap) et du CNCPPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées) nommément désignés. La loi HPST du 21 juillet 2009 a introduit un nouvel utilisateur sous forme de données agrégées : les ARS.

Annexe VI

Les données transmises par les MDPH à la CNSA, qui est le maître d'ouvrage du système, sont individuelles et anonymisées. Le SipaPH contient donc un extrait des données contenues dans les systèmes d'information des MDPH. Ainsi, la population dont les caractéristiques sont retracées dans le sipaPH est la population en situation de handicap connue des MDPH. La CNSA prévoit d'enrichir ce périmètre en fonction des besoins en intégrant des données complémentaires issues notamment de partenaires nationaux (données de contexte (INSEE, STATISS...), données financières (CNAF, DGFIP...)

6.1. L'organisation des données

Le sipaPH s'organise autour de 9 grandes thématiques couvrant le champ du handicap.



6.2. Le déroulement du projet

Le projet sipaPH a été initié dès mi 2007, la phase de cadrage et conception générale ayant consisté à collecter les besoins des partenaires nationaux en recherchant notamment les indicateurs et tableaux de bord déjà utilisés.

De façon classique, cette phase a été prolongée par une phase de conception fonctionnelle détaillée, qui a consisté à décliner les différentes fonctions et règles métiers (mai 2008-mars 2009), puis de conception technique (juin 2008-janvier 2009), de développement (juin 2008-juin 2009), de recette technique et fonctionnelle, et enfin de formation des utilisateurs qui s'est achevée en janvier 2011. Vue l'importance du projet, cette formation "utilisateur" a été complétée par une communication plus large, et s'est accompagnée de la mise en œuvre d'un support utilisateur.

En mai 2010, la CNSA a ouvert un accès à une « V0 » du sipaPH à tous ses utilisateurs. Cette première version est alimentée avec les données anonymisées issues d'ITAC et d'OPALES (anciens systèmes de gestion des CDES et COTOREP).

Annexe VI

Les données disponibles dans cette première version du sipaPH issues d'ITAC et d'OPALES sur la période 2008 à début 2010 portent sur les axes suivants :

- ◆ Demandes ;
- ◆ Décisions ;
- ◆ personnes handicapées.

Le sipaPH sera complété avec les données issues des nouveaux Systèmes d'Information des MDPH, ce qui nécessite un ensemble d'opérations complexes.

6.3. La complexité du système d'alimentation

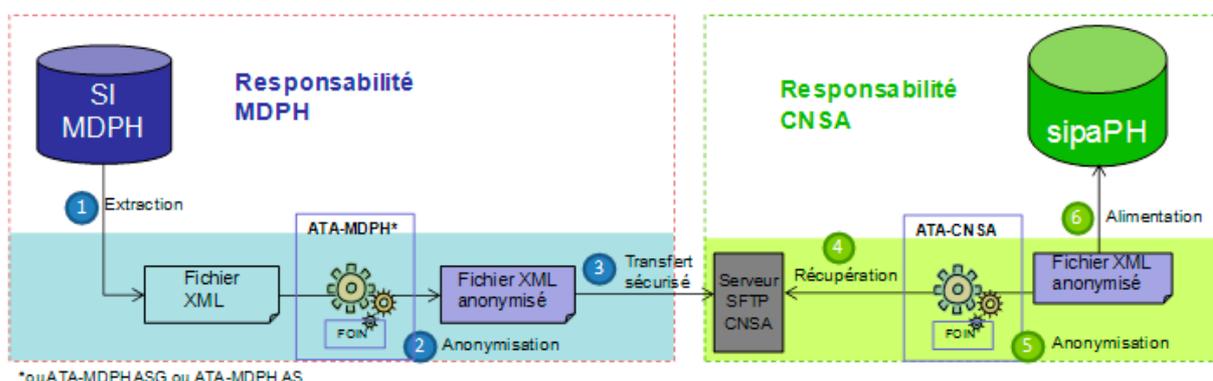
Les MDPH doivent transmettre à la CNSA des données non nominatives afin d'alimenter le sipaPH. Ces données seront extraites dans les Systèmes d'Information (SI) locaux via l'extracteur mis en place par les éditeurs puis anonymisées une première fois par la MDPH. Les données sont ensuite transférées à la CNSA de façon sécurisée. Enfin, les données sont à nouveau anonymisées avant d'être chargées dans le sipaPH.

Un référent sipaPH a été désigné par chaque MDPH. Son rôle est d'informer les utilisateurs de son organisme des évolutions du projet sur les actualités, le calendrier et la vie du projet.

Il doit :

- ◆ être le lien privilégié entre les utilisateurs de son organisme et la CNSA ;
- ◆ gérer les demandes d'habilitation ;
- ◆ remonter les demandes d'assistance et d'évolutions ;
- ◆ gérer l'organisation des formations.

La figure suivante illustre les étapes de l'extraction des données des SI MDPH jusqu'à leur chargement dans le sipaPH.



Les étapes présentées dans ce schéma sont détaillées ci-dessous. Les étapes 1, 2 et 3 concernent la MDPH alors que les étapes 4, 5 et 6 sont des actions CNSA.

- ◆ **Étape 1 – Extraction des données MDPH :** Les SI MDPH doivent se doter d'un module afin d'extraire une partie de leurs données dans un fichier au format XML. Les données présentes dans ce fichier comprennent notamment les informations sur les personnes handicapées de la MDPH, leurs demandes et les décisions associées. Les données nominatives telles que le nom de la personne handicapée ou son adresse ne sont pas présentes dans le fichier XML généré. Par contre, l'identifiant interne du SI MDPH ou le Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) de la personne handicapée est présent dans ce fichier ; c'est cette information qui devra être anonymisée. À terme, l'anonymisation ne s'appuiera que sur le NIR.

Annexe VI

- ◆ **Étape 2 – Anonymisation des données côté MDPH :** Une fois le fichier XML généré par le SI MDPH, la MDPH doit l'anonymiser une première fois. Comme indiqué dans l'étape 1, les seules informations à anonymiser concernent les identifiants internes du SI MDPH ou le NIR des personnes handicapées. Pour ce faire, la MDPH utilisera une des 3 versions de l'application d'anonymisation proposées par la CNSA. Ces versions sont toutes les trois fondées sur la librairie « FOIN »² garantissant ainsi l'anonymisation des données.
- ◆ **Étape 3 – Transfert sécurisé des données anonymisées de niveau 1 par les MDPH :** Une fois le fichier XML anonymisé de niveau 1, la MDPH doit le transmettre de façon sécurisée sur le serveur SFTP de la CNSA. Selon la version de l'application d'anonymisation choisie par la MDPH, le transfert pourra s'effectuer automatiquement via l'application d'anonymisation ou bien la MDPH pourra réaliser le transfert sécurisé en toute autonomie. Toutefois, le transfert devra garantir un niveau de sécurité compatible avec les recommandations de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) sur ce point.
- ◆ **Étape 4 – Récupération du fichier anonymisé de niveau 1 par la CNSA :** Une fois le fichier déposé sur le serveur SFTP de la CNSA, cette dernière doit le récupérer. Pour ce faire, l'application ATA-CNSA (Application de Transfert Anonymisé côté CNSA) sera utilisée par la CNSA pour surveiller l'arrivée de nouveaux fichiers sur le serveur SFTP.
- ◆ **Étape 5 – Anonymisation des données côté CNSA :** Une fois le fichier récupéré, il doit être anonymisé une seconde fois afin de rendre irréversible l'anonymisation des données. La CNSA utilisera l'application d'anonymisation côté CNSA : ATA-CNSA pour anonymiser le fichier XML anonymisé de niveau 1. Comme lors de la première anonymisation, l'anonymisation de niveau 2 porte sur les seules informations relatives aux identifiants internes du SI MDPH ou le NIR des personnes handicapées. Le fichier résultant sera le fichier XML anonymisé de niveau 2. L'application ATA-CNSA est également basée sur la librairie « FOIN ».
- ◆ **Étape 6 – Alimentation du sipaPH :** Une fois le fichier XML anonymisé de niveau 2 généré, la CNSA le chargera dans le sipaPH afin d'alimenter ce système d'information décisionnel. Les principaux contrôles des données seront effectués durant cette phase par la CNSA, avant l'alimentation du sipaPH. Si les données chargées ne respectent pas la structure et la nomenclature définies par la CNSA, elles seront rejetées lors de leur chargement dans le sipaPH.

6.4. Quelles fonctionnalités ?

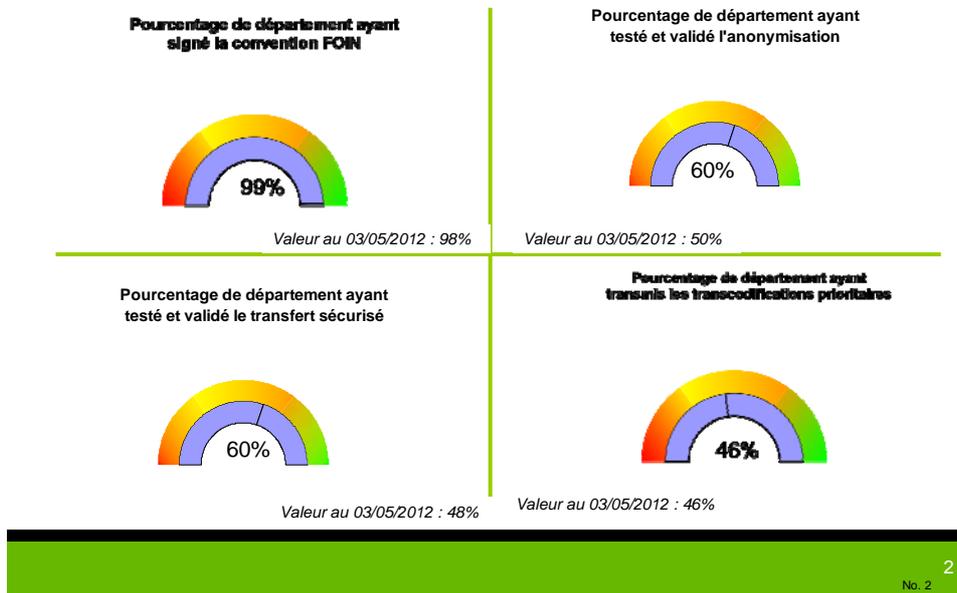
Le sipaPH permettra aux utilisateurs d'interroger les données en exploitant deux fonctionnalités de l'outil :

- ◆ soit l'actualisation de tableaux de bords : ces tableaux préconçus sont partagés entre les différents utilisateurs du système ;
- ◆ soit la création de ses propres tableaux de bord en choisissant les données à restituer : les utilisateurs peuvent choisir les données à afficher ainsi que leur mise en page.

² Depuis 2001, un identifiant anonyme du patient, l'identifiant « FOIN » a été ajouté dans les données médico-tarifantes françaises pour « chaîner » les données se rapportant à un même patient. Il est créé par hachage-cryptage de trois traits d'identification : numéro d'assuré social, date de naissance et sexe. Cette fonction a été élaborée par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Elle a été validée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) et par la Direction centrale de la sécurité des systèmes d'information (DCSSI) placée sous l'autorité du secrétariat général de la Défense nationale (Premier ministre).

6.5. l'avancement du projet SipaPH

Avancement sur les chantiers anonymisation et transcodifications



A fin mai 2012, 12 MDPH ont achevé la totalité de ce processus, et l'objectif (COG CNSA) est des deux tiers des MDPH en production à fin 2012.

Mise en œuvre des extracteurs : 12 MDPH en production (06 07 10 13 19 30 37 46 47 62 76 84)

Editeurs	Dept	Nb dept	...	mai 2011	juin 2011	juil 2011	août 2011	sept 2011	oct 2011	nov 2011	déc 2011	janv 2012	févr 2012	mars 2012	avr 2012	mai 2012
GFI		50	dev	★					★	★						
InfoDB		31	dev				★	★		★						
CG (InfoDB)		10		★	★	★			★			★	★			
Sirus		11		★			★	★				★	★	★	★	★
MDPH	13			★	★				★	★		★	★			
	23								★							
	47			★	★	★			★			★	★			
	64															
	66															
Syslife		02		★			★	★			★	★	★	★	★	★
JVS Implicit		29														
Adulact		54														



6.6. Les difficultés d'avancement du projet

Elles sont de plusieurs ordres.

◆ **Le choix fait initialement de laisser chaque MDPH (Conseil général) choisir son propre système d'informatisation**

Il en a résulté en une pluralité de systèmes, avec quatre éditeurs (GFI pour 50 départements, infoDB pour 31, CG pour 10 et Sirius pour 11) et un petit nombre de systèmes propriétaires (8). De ce fait, l'extraction des données dépend de chacun des éditeurs, et le coût de leur réalisation est démultiplié (d'autant plus que le paramétrage des logiciels d'un même éditeur varie selon la MDPH cliente, et que donc la version des extracteurs doit s'y adapter). Les éditeurs s'étaient jusqu'en 2010 réfugiés derrière l'absence de publication par la DGCS de l'arrêté fixant la liste des données pour ne rien faire. Depuis fin 2010, la mise en œuvre des extracteurs progresse, mais très lentement par rapport à l'objectif : la CNSA espère disposer d'une remontée nationale en 2013 seulement, encore partielle. Et les mêmes difficultés se reproduiront à chaque évolution réglementaire ou des besoins qui induiront une modification des données du SipAPH.

Les Conseils généraux eux-mêmes commencent à s'apercevoir de la complexité et des coûts induits par le scénario retenu en 2006 d'une informatisation hétérogène, en fonction des choix de chaque département.

Deux alternatives à la situation actuelle sont envisageables :

- reprendre la main au niveau national sur la fonction d'extraction, chaque éditeur devant adapter son système à un extracteur national unique ;
- remettre en cause le schéma d'une informatisation dispersée, et engager les travaux de réalisation à terme (cinq ans ?) d'un SI national des MDPH. Ce deuxième choix est plus porteur et économe à terme, mais il suppose des moyens nationaux à la hauteur de l'ambition ; et il faut accepter les conséquences d'un tel choix, notamment en termes de réactivité aux évolutions demandées et aux spécificités des MDPH. Il faudrait aussi gérer la relation avec les éditeurs qui perdraient ce marché pendant la période transitoire.

◆ **Les moyens de la CNSA**

La DSI de la CNSA est de taille trop réduite pour mener à bien les nombreux projets qui lui incombent. En 2010 et 2011, la réalisation du logiciel HAPI (destiné à uniformiser le processus de tarification des ESMS par les ARS) a mobilisé le principal des ressources disponibles. Pour le SipAPH, le travail de validation de l'anonymisation et du transfert sécurisé, multiplié par 101 interlocuteurs, est déjà important pour un service de cette taille, de même que le dialogue avec les CG/MDPH et éditeurs. Choisir un autre scénario (extracteur national ou SI national) demanderait des moyens à la hauteur de l'ambition.

◆ **La codification des pathologies et incapacités**

La codification selon la classification internationale (CIM 10) s'est avérée trop complexe, celle-ci couvrant toutes les pathologies, dont une grande part est sans conséquence en termes de handicap. La CNSA a donc développé avec les MDPH un thésaurus réduit (1200 lignes au lieu de 19 000) qui après des tests de terrain a été diffusé en juin 2011 aux MDPH, ce qui représente un investissement méthodologique important (trois ans de travail)³. La difficulté subsistante est le temps nécessaire d'un personnel qualifié (médecin ou technicien, comme

³ Il serait très pertinent de retenir le même thésaurus dans les SI des ESMS, là où se développent des systèmes de suivi de la population accueillie, par exemple à l'APF ou aux Papillons Blancs de Dunkerque.

Annexe VI

dans les DIM hospitaliers) dans les MDPH pour précéder à ce codage. Mais ce n'est qu'au prix de cet investissement que les données du SipaPH pourront être mobilisées pour la planification aux différents échelons territoriaux.

◆ **L'impossibilité de croiser les données du SipaPH avec celles du SNIIR-AM**

Le processus d'anonymisation des deux fichiers est bien basé sur le même système de cryptage (FOIN, développé par l'assurance maladie), mais les clefs ne sont pas identiques. De ce fait, il n'est pas possible de croiser les données d'un même individu anonymisé de manière différente par chaque système, et donc de disposer d'une vision consolidée de la dépense des trois composantes de l'ONDAM : OGD, Ville et hôpital. Cette divergence des deux logiciels d'anonymisation résulte apparemment de demandes de la CNIL, même si l'on comprend mal pourquoi le croisement de deux fichiers anonymisés, sans possibilité de retour à l'information nominative pose un problème au regard de la loi Informatique et Libertés. Il semble donc envisageable, avec accord de la CNIL, de retenir la même clef d'anonymisation dans les deux systèmes (le SipaPH s'alignant sur le SNIIR-AM), et donc de disposer d'une analyse « coûts complets », nécessaire à une bonne analyse des besoins et à l'organisation de réponses pertinentes en termes de qualité des soins au niveau des ESMS.

◆ **La qualité des données NIR recueillies par les MDPH**

La deuxième condition pour un croisement entre le SipaPH et le SNIIR-AM est que l'identifiant de base saisi soit bien le NIR, et un NIR validé. Or ce n'est pas le cas aujourd'hui : à défaut de présence du NIR (et la MDPH ne l'exige pas systématiquement), c'est l'identifiant MDPH qui est anonymisé, ce qui bien sûr le rend non compatible avec celui du SNIIR-AM. Par ailleurs, même lorsque le NIR est présent, il n'est pas certifié au niveau national par la CNAV. Cette dernière avait exclu d'avoir les 101 MDPH en frontal pour une certification des NIR, et la CNSA n'a pas obtenu dans sa nouvelle COG les moyens pour servir d'interface entre les MDPH et la CNAV. Une part des croisements sera impossible, ou plus grave erronée, sans cette certification (ce qui n'a pas qu'un impact sur les croisements aux fins statistiques, mais réduit aussi les possibilités de lutte contre la fraude).

6.7. Document : Les bases législatives et réglementaires

La mise en place du SipaPH répond aux exigences de la loi du 11 février 2005. L'article 88 de cette loi a été complété par le décret du 22 août 2008 ainsi que par la loi HPST. Dernièrement, l'arrêté du 13 octobre 2010 a précisé les modalités d'alimentation du SipaPH par les MDPH.

◆ **Article 88 de la loi du 11 février 2005 (Article L.247-2 du CASF)**

Dans le cadre d'un système d'information organisé par décret puis après avis de la CNIL, les MDPH transmettent à la CNSA, [...], des données :

- *Relatives à leur activité, notamment en matière d'évaluation des besoins, d'instruction des demandes et de mise en œuvre des décisions prises ;*
- *Relatives à l'activité des équipes pluridisciplinaires et des commissions des droits et de l'autonomie ;*
- *Relatives aux caractéristiques des personnes concernées ;*
- *[...] relatives aux décisions [prises par la commission des droits et de l'autonomie].*

Annexe VI

◆ Décret n°2008-833 du 22 août 2008 portant création du système national d'information [...] et organisant la transmission des données destinées à l'alimenter

Art. D. 247-1. – *Un système national d'information statistique est mis en œuvre par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie [CNSA]. Ce système a les finalités suivantes :*

1 - Contribuer à une meilleure connaissance de l'activité des maisons départementales des personnes handicapées [MDPH], notamment en ce qui concerne les moyens humains mis en œuvre, le nombre de demandes reçues, les délais de traitement des demandes ;

2 - Améliorer les connaissances relatives aux caractéristiques des personnes handicapées, à la nature de leurs déficiences, à leurs besoins de compensation de la perte d'autonomie et aux réponses apportées à ces besoins ;

3 - Contribuer à une meilleure connaissance du contenu des décisions prises par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, des recours et des contentieux éventuels formés contre ces décisions ainsi que de la suite qui leur est donnée, et du suivi de l'exécution de ces décisions ;

4 - Contribuer à une meilleure gestion des politiques du handicap, notamment dans les domaines suivants

a) L'emploi et l'éducation ;

b) La structures d'accueil ;

c) La compensation individuelle du handicap en termes techniques et financiers ;

5 - Permettre aux MDPH de disposer des outils nécessaires à la mise en œuvre des actions en direction des personnes handicapées ;

6 - Permettre à la CNSA de disposer des éléments lui permettant de veiller à l'équité du traitement des demandes de compensation.

Art. D. 247-2. – *Les informations enregistrées dans le système national d'information transmises par les maisons départementales des personnes handicapées à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie concernent :*

1 - Le numéro d'anonymat des demandeurs ;

2 - L'identification du département dans lequel est située la maison départementale des personnes handicapées ;

3 - La date et le motif d'ouverture et, le cas échéant, de fermeture du dossier et, en cas de transfert, le département d'origine ou destinataire ;

4 - L'année et le mois de naissance, le sexe, la situation familiale des demandeurs ainsi que ceux de leurs représentants légaux dans le cas où ils sont mineurs ou majeurs placés sous un régime de protection ;

5 - Le niveau de formation et la situation professionnelle du demandeur ;

6 - La situation des parents, le cas échéant des représentants légaux ou des aidants familiaux au regard de l'emploi ;

7 - La nature du diagnostic médical, l'origine et la nature des déficiences et les limitations d'activité désignées par référence aux classifications reconnues en matière de maladies et de handicaps ainsi qu'aux nomenclatures de limitation d'activité, recensées par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées ;

8 - La présentation du projet de vie et l'objet des demandes ;

Annexe VI

9 - Pour chaque évaluation, la composition de l'équipe pluridisciplinaire, le processus d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée, les résultats de l'évaluation et le contenu détaillé du plan personnalisé de compensation proposé ;

10 -

a) Les dates d'examen des plans personnalisés de compensation par la commission des droits et de l'autonomie ;

b) Sous forme de données agrégées, le contenu, la date, la durée de mise en œuvre et le suivi de ses décisions ainsi que lorsque la commission désigne un établissement ou service dans les conditions prévues au 2 de l'article L. 241-6, le numéro national d'identification de l'établissement ou service désigné et la durée pendant laquelle les personnes doivent être accueillies ou accompagnées ;

c) Les demandes de conciliation et les recours éventuels formés contre ces décisions ainsi que leur résultat.

Un arrêté conjoint du ministre chargé des personnes handicapées, du ministre chargé de l'emploi et du ministre chargé de l'éducation nationale, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, fixe les modalités d'application du présent article, le calendrier de transmission des données ainsi que leur format permettant de préserver la sécurité des données et notamment d'empêcher qu'elles ne soient déformées, endommagées ou que des tiers non autorisés n'y aient accès.

Art. D. 247-3. - Afin de garantir l'anonymat, les données transmises par les maisons départementales des personnes handicapées ne comportent pas l'identité des personnes.

Toutefois, pour permettre le chaînage des décisions, un numéro d'anonymat est établi par codage informatique irréversible à partir du numéro d'identification du demandeur, de sa date de naissance et de son sexe. Ce numéro est généré à partir d'un logiciel d'anonymisation des identifiants.

Art. D. 247-4. - Les données individuelles anonymisées concernant les demandeurs sont conservées trois ans à compter de leur enregistrement.

Art. D. 247-5. - Les destinataires individuellement désignés et dûment habilités par leurs organismes et dont les noms sont communiqués au directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, des informations contenues dans le système national d'information sont, à raison de leurs fonctions :

1 - Pour l'ensemble des informations, aussi bien sous forme de données statistiques agrégées que sous forme de données individuelles anonymisées :

a) Les agents nommément désignés par chaque responsable des traitements de la maison départementale des personnes handicapées, pour les données des seuls demandeurs de leur département ;

b) Les agents de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie nommément désignés par le directeur de la caisse ;

c) Les agents des caisses nationales de sécurité sociale et de la Caisse centrale de mutualité sociale agricole nommément désignés par les directeurs de ces caisses ;

d) Les agents des administrations centrales des ministères chargés de l'assurance maladie, de la santé, de l'action sociale, des personnes handicapées, des personnes âgées, de l'emploi et de l'éducation nationale nommément désignés par les directeurs d'administration centrale compétents, ainsi que les agents des services déconcentrés de ces ministères nommément désignés par les directeurs des services déconcentrés compétents ;

e) Les agents de l'Institut de veille sanitaire nommément désignés par le directeur de l'institut.

Annexe VI

2 - Pour l'ensemble des informations, uniquement sous forme de données statistiques agrégées :

a) Les agents des collectivités territoriales dans le cadre de leurs missions concernant le handicap ;

b) Les agents de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé et de la Haute Autorité de santé nommément désignés par le directeur de l'agence et par le directeur de la haute autorité ;

c) Les agents de la direction du budget et les agents de la direction de la prévision des ministères chargés du budget et de la prévision nommément désignés par le directeur du budget et par le directeur de la prévision ;

d) Les membres du haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie nommément désignés par le président du haut conseil ;

e) Les membres de l'Institut des données de santé nommément désignés par le président du conseil d'administration de l'institut ;

f) Le secrétariat de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap ;

g) Le secrétariat du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

Art. D. 247-6. – Le système d'information conserve pendant une durée de trois ans les informations relatives aux enregistrements et interrogations dont il fait l'objet, en précisant la qualité de la personne ou autorité ayant procédé à l'opération. Ces informations peuvent donner lieu à des exploitations statistiques.

◆ **Arrêté du 13 septembre 2010 relatif au calendrier de transmission et au format des données transmises par les maisons départementales des personnes handicapées au système national d'information prévu à l'article D. 247-2 du code de l'action sociale et des familles**

Art. 1- La maison départementale des personnes handicapées transmet avant le 10 de chaque mois à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, les données prévues à l'article D. 247-2 du code de l'action sociale et des familles, disponibles dans son système d'information sur la base de nomenclatures définies à l'annexe 1, arrêtées au dernier jour du mois précédent inclus. Le format de cet échange informatique doit être conforme aux spécifications techniques publiées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sur le portail internet www.cnsa.fr.

Art. 2- Les contraintes de sécurité applicables aux fichiers de données transmis par la maison départementale des personnes handicapées à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sont définies à l'annexe 2 du présent arrêté.

Art. 3- Le présent arrêté sera publié au Journal officiel de la République française.

Annexes- Les annexes de cet arrêté sont disponibles à l'adresse suivante :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do ;jsessionid= ?cidTexte=JORFTEXT000022913624&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id>

◆ **Complément issu de la loi HPST– Section 3 : Accès aux données de santé**

Art. L. 1435-6.– L'agence régionale de santé a accès aux données nécessaires à l'exercice de ses missions contenues dans les systèmes d'information des établissements de santé et des établissements et services médico-sociaux ainsi que des organismes d'assurance maladie et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, notamment à ceux mentionnés aux articles L. 161-28-1 du code de la sécurité sociale et L. 247-2 du code de l'action sociale et des familles. Cet accès est assuré dans des conditions garantissant l'anonymat des personnes bénéficiant de

Annexe VI

prestations de soins ou de prises en charge et d'accompagnements médico-sociaux dans le respect des dispositions de la loi no 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. L'agence régionale de santé est tenue informée par les organismes situés dans son ressort de tout projet concernant l'organisation et le fonctionnement de leurs systèmes d'information. Le directeur général détermine, en fonction de la situation sanitaire, pour chaque établissement, les données utiles que celui-ci doit transmettre de façon régulière, et notamment les disponibilités en lits et places. Le directeur général décide également de la fréquence de mise à jour et de transmission des données issues des établissements de soins et médico-sociaux.

Les agents de l'agence régionale de santé ayant la qualité de médecin n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'accomplissement de leurs missions, dans le respect de l'article 226-13 du code pénal.

Avant le 1er janvier 2011, la Commission nationale de l'informatique et des libertés présente au Parlement un rapport évaluant les conditions d'accès aux données de santé par les agences régionales de santé.

La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés met à la disposition des agences régionales de santé les applications informatiques et les accès à son système d'information nécessaires pour l'exercice de leurs missions. Une convention nationale conclue entre la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés et l'autorité compétente de l'État pour le compte des agences régionales de santé fixe le contenu et les conditions de cette mise à disposition et des services rendus. »

7. Les grandes enquêtes nationales

7.1. Handicap-Santé (HS) et son appariement au SNIIR-AM

L'enquête Handicap-Santé (HS) a pris la suite en 2008-2009 de l'enquête Handicap-Incapacités- Dépendance (HID), conduite en 2 vagues entre 1998 et 2001. Son but est de permettre une connaissance quantitative et qualitative des personnes en situation de handicap dans la population générale. Elle comporte deux volets, un volet « ménages », portant sur un échantillon de 30 000 personnes, qui a eu lieu entre avril et octobre 2008, volet assorti d'un complément d'enquête sur les « aidants » informels identifiés pour les personnes du volet « ménages » et un volet « institutions » dont l'enquête portant sur 9 000 personnes dans 1500 structures s'est déroulée au 4ème trimestre 2009

L'échantillon de l'enquête auprès des ménages ordinaires (Handicap-Santé en Ménages, HSM, 2008) est sélectionné à partir d'une enquête-filtre (26 questions), l'enquête Vie Quotidienne et Santé 2007, adossée au recensement. Cette dernière permet de repérer et de sur-échantillonner les personnes en situation de handicap.

Pour couvrir tout le champ de la population générale, on enquête également les personnes hébergées en institutions (enquête Handicap-Santé en institution, HSI, 2009) : établissements pour personnes âgées dépendantes, unités de soins de longue durée, établissements pour personnes handicapées, établissements psychiatriques et centres d'hébergement et de réinsertion sociale.

Ensemble, ces deux volets en ménage (HSM) et en institution (HSI) forment le cœur de l'enquête.

Enfin, on interroge aussi 5 000 individus qui ont été déclarés « aidants informels », *i.e.* ils apportent une aide à une personne enquêtée dans le volet ménage, mais sans être des professionnels de l'aide : c'est l'enquête auprès des aidants (Handicap-santé aidants, HSA, 2008).

Annexe VI

Pour compléter ce dispositif, les données de l'enquête sont appariées avec le Système National d'Information Inter-Régime de l'Assurance Maladie (Sniir-am) de la CNAM-TS. Cette source administrative permet de connaître l'ensemble des remboursements effectués par l'assurance-maladie, qui sont de bons indicateurs des soins de santé consommés par les personnes (l'écart entre soins remboursés et soins consommés provient essentiellement des soins non pris en charge par l'assurance maladie obligatoire -consultation d'un psychologue par exemple-, de l'automédication, des feuilles de soins non transférées à l'assurance maladie et des soins non individualisés dans certains cas pour les personnes en institution) .

L'enquête sera aussi appariée avec les fichiers d'état civil, afin de suivre la mortalité des enquêtés pendant 15 ans.

7.1.1. Cette enquête présente au regard des précédentes des évolutions importantes

Comme l'enquête décennale Santé de l'INSEE, ces deux enquêtes sont déclaratives. Elle repose sur un questionnaire assez lourd appliqué par des enquêteurs formés.

- ◆ **La première est relative à la mise en place d'une enquête spécifique aux personnes accueillies de façon durable en institution**

Ce dispositif permet d'éviter le mécanisme du filtre appliqué dans l'enquête HID qui posait des difficultés d'identification des personnes hébergées en institution. L'enquête est construite à partir d'un échantillon d'établissements dans lesquelles les personnes sont enquêtées, ce qui permet de questionner les personnes accueillies de façon permanente en établissement et qui ne peuvent être touchées via l'enquête « ménages ».

- ◆ **La seconde évolution majeure réside dans l'appariement des données de l'enquête avec celles du SNIIR-AM⁴ de la CNAMTS.**

Ce rapprochement permet de connaître les consommations médicales des personnes en situation de handicap qu'elles vivent à domicile (enquête sur les ménages dite HSM) ou en institutions (enquête dite HSI). Cette nouveauté au regard des précédentes enquêtes a été rendue possible par une évolution du cadre juridique. La loi de santé publique du 9 août 2004 a modifié⁵ la loi de 1978 pour permettre ces rapprochements de données au niveau individuel.

Ce travail a été conduit à bonne fin mais avec des contraintes et des calendriers qui se sont révélés plus ardues que prévus⁶. Le décret en conseil d'État nécessaire pour autoriser les enquêteurs à utiliser le NIR a été long à finaliser. L'enquête ayant débuté alors que le décret n'était pas encore paru, ce sont les données d'état civil qui ont été collectées et les NIR ont été reconstitués a posteriori, ce qui explique le poids des échecs de certification (22 400 NIR certifiés sur une base de 29 000 personnes enquêtées). L'appariement lui-même a conduit à des échecs. En outre, du fait des contraintes liées à la protection des données personnelles, il n'est pas possible de distinguer parmi les personnes pour lesquelles la CNAM-TS n'avait remonté aucune dépense de santé à l'issue de l'appariement s'il s'agissait d'un échec d'appariement (le NIR n'ayant pas été communiqué ou n'étant pas valable) ou si les

⁴ Système national d'information inter régime de l'assurance maladie

⁵ L'Article 27-I-1 de la loi de 1978 : « I. - Sont autorisés par décret en Conseil d'État, pris après avis motivé et publié de la Commission nationale de l'informatique et des libertés :
1° Les traitements de données à caractère personnel mis en œuvre pour le compte de l'État, d'une personne morale de droit public ou d'une personne morale de droit privé gérant un service public, qui portent sur des données parmi lesquelles figurent le numéro d'inscription des personnes au répertoire national d'identification des personnes physiques. »

⁶ Voir l'article « une source de données originales, mais un parcours semé d'embûches » d'Alexis Montaut, Lucie Calvet, Gérard Bouvier, Lucie Gonzalez, de l'INSEE, DREES et Ministère de l'immigration.

Annexe VI

personnes concernées n'avaient eu aucune dépense de soin sur l'année et était donc « non-consommantes ». Pour le volet « ménages, seules 19 250 personnes ont vu leurs dépenses de soins remboursées identifiées dans le SNIIR-AM, ce qui a obligé à évaluer le poids des non-consommateurs pour finaliser l'échantillon. Les calculs conduits à partir des questionnaires et d'une modélisation des données issues de l'enquête santé protection sociale 2006 ont abouti à estimer les non consommateurs de l'enquête à 1 450 personnes. L'échantillon final apparié « Handicap-Santé + SniirAM » comprend donc 19 250 + 1 450 soit 20 700 individus.

◆ **L'enquête HS est partagée entre l'INSEE et la DREES**

L'enquête HID a été entièrement réalisée par l'INSEE. L'enquête HS est quant à elle partagée entre l'INSEE qui prend en charge totalement le volet « ménages » et la DREES qui prend en charge totalement le volet « aidants familiaux ». Le volet « institution » est partagé entre la DREES et l'INSEE qui assure les parties techniques, informatiques, d'organisation de la collecte, de constitution des bases de l'ensemble de l'enquête.

Le coût total des enquêtes Handicap-santé (hors extension) est estimé à 8 millions d'euros, dont :

- ◆ 2 millions pour les coûts de collecte de VQS 2007 ;
- ◆ 3,2 millions d'euros pour les 22 000 personnes interrogées dans le cadre d'HSM 2008 (hors extensions) qui se décomposent en 1,6 millions d'euros de coûts de collecte et 1,6 millions d'euros de coûts internes.

Au total, les services statistiques ont consacré plus de 12 000 jours (11 000 pour l'Insee, 1 000 pour la DREES), soit l'équivalent de 60 années à temps plein, à la conception et à la collecte de l'enquête, sur une durée de 5 ans. Cette estimation comprend le travail des équipes informatiques et statistiques, et celui des gestionnaires en directions régionales de l'Insee. A ce jour les travaux d'appariement avec le SNIIR-AM ne sont pas finalisés et continuent de mobiliser du temps de travail.

7.1.2. Les objectifs de l'enquête HS sont plus ambitieux

Les objectifs poursuivis par l'enquête HS sont de deux ordres : la connaissance de la santé des personnes, la connaissance de la situation de handicap et des réponses apportées en termes de compensation. Ce sont des enquêtes décennales.

La partie « santé » de l'enquête poursuit quatre objectifs :

- ◆ connaître les déterminants de la santé, l'état de santé et l'accès aux soins des populations en situation de handicap par rapport à l'ensemble de la population ;
- ◆ mesurer les indicateurs de suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique de 2004 dont les données sont indisponibles par ailleurs (par exemple, sur les causes (maladies) des déficiences et des limitations fonctionnelles, leur fréquence et leur retentissement sur la « qualité de vie ») ;
- ◆ intégrer dès à présent les modules européens élaborés par Eurostat, qui seront imposés par règlement européen à l'horizon de la prochaine enquête Santé (prévue en 2014) ;
- ◆ disposer d'informations permettant d'apprécier l'évolution temporelle de l'état de santé des Français par rapport aux précédentes enquêtes sur la santé en population générale (la dernière datant de 2002).

Annexe VI

Les objectifs de la partie « handicap » de l'enquête sont au nombre de cinq :

- ◆ mesurer le nombre de personnes en situation de handicap ou de personnes âgées dépendantes :
 - selon différentes typologies scientifiques ou administratives reconstituées à partir de variables de l'enquête : les grilles Colvez, Katz, EHPA, AGGIR, l'éligibilité à la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
 - par type de handicap ;
- ◆ relever la nature et la quantité des aides existantes (humaines, techniques, aménagements du logement) ainsi que les besoins non satisfaits ;
- ◆ évaluer la participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap (en matière de scolarité, emploi, loisirs, pratiques associatives, réseau social) ;
- ◆ mesurer l'impact de l'environnement sur cette participation (accessibilité, discrimination) ;
- ◆ mesurer la prise en charge des personnes en situation de handicap ou dépendantes par les dispositifs de solidarité (prestations, etc.).

7.1.3. Le volet institutions (HSI) concerne tous les établissements relevant du sanitaire, social et médico-social pour personnes âgées et handicapées, mais fait l'impasse sur les structures pour enfants

L'objectif premier du volet "Institutions" est donc de connaître la situation des personnes qui ne peuvent pas être enquêtées via le volet "Ménages".

Les institutions sociales, médico-sociales ou sanitaires retenues dans l'enquête sont les établissements susceptibles d'accueillir de façon durable des personnes en situation de handicap.

Sept types d'établissements ont été retenus :

- ◆ établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ;
- ◆ maisons de retraite ;
- ◆ unités de Soins de Longue Durée (USLD) ;
- ◆ établissements pour les personnes handicapées (Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), Foyers d'accueil médicalisés (FAM) ;
- ◆ autres établissements pour personnes handicapées ;
- ◆ établissements psychiatriques et services de psychiatrie ;
- ◆ établissements de réinsertion sociale (CHRS).

Pour établir un échantillon représentatif qui permette des extrapolations, deux tirages sont réalisés. Le premier consiste à retenir sur une base exhaustive un échantillon d'institutions sur un taux de 1/5. La base pour les personnes en difficulté sociale (Centres d'Hébergement et de Réinsertion de sondage est constituée à partir du répertoire FINISS, enrichi des données de l'enquête auprès des établissements psychiatriques (de 2009) et de données issues de l'enquête EHPA 2007 concernant les passages de maisons de retraite ou USLD en EHPAD.

Le second concerne les individus. Le tirage repose sur l'objectif d'obtenir des poids à peu près égaux entre individus. Sachant qu'il y a un tirage d'institution suivi d'un tirage d'individu, le principe suivant permet de définir le nombre cible de personnes à enquêter :

a) tirage d'institution avec probabilité proportionnelle à la capacité de l'institution ;

Annexe VI

b) dans l'institution, tirage équiprobable : plus celle-ci est grande, plus faible est la probabilité individuelle, mais le principe a) compense exactement le principe b).

Tableau 1 : Effectifs attendus et réalisés par catégories

	Capacités	Cibles	Répondants
EHPAD	50 000	2 000	2 600
Maisons de retraite	35 000	1 500	450
USLD	15 000	600	650
Adultes Handicapés 1	33 000	1 400	1 475
Adultes Handicapés 2	63 000	1 400	1 475
Établissements psychiatriques	60 000	1 700	1 450
CHRS	25 000	1 000	1 000
	731 000	9 600	9 100

Source : Direction des statistiques démographiques et sociales n° F 11109.INSEE

La catégorie 1 recouvre les MAS et les FAM. 259 établissements ont été enquêtés. La catégorie 2 les autres établissements pour adultes de 20 à 60 ans, catégorie qui recouvre les foyers de vie. 194 établissements ont été enquêtés. Il n'y a donc pas d'éléments sur les institutions relatives aux enfants..

Le champ HSI n'inclut pas les établissements pour enfants. En effet, les enfants sont pris en compte par le volet « ménage » parce qu'ils résident le plus souvent avec leurs parents, et lorsqu'ils sont en internat (un quart des situations environ) ils restent déclarés par le ménage. En revanche, les unités infanto-juvéniles des institutions psychiatriques font partie du champ (à condition que le critère de durée de séjour soit rempli).

7.1.4. Les premiers résultats ne donnent que peu d'informations sur le secteur des personnes handicapées

L'enquête donne des informations sur le dénombrement de personnes dans la population générale concernées par des « classes de problèmes ». Ce n'est donc pas un outil de type épidémiologique de recensement des situations de handicap.

L'échantillon qui permet d'extrapoler à un niveau national les « classes de problèmes » identifiées, n'est pas adapté pour des approches territoriales sur l'ensemble de la France. En revanche, certaines analyses sont possibles sur environ 25 départements par l'outil d'estimation sur petit domaine qui utilise l'enquête filtre dite Vie Quotidienne Santé (VQS) qui comporte 250 000 personnes enquêtées.

◆ Des publications ciblées sur la population générale

A titre d'exemple, l'enquête HSM permet de mesurer des indicateurs sur l'état de santé fonctionnel, sur les altérations de cet état de santé, sur les aides techniques. L'enquête HSI donne les mêmes indicateurs pour les personnes hébergées.

A ce jour des publications ont été faites sur les thèmes suivants :

- santé et recours aux soins des femmes et des hommes, Études et Résultats No 717, A. Montaut ;
- l'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans, Vue d'ensemble dans France Portrait Social 2009, G. Bouvier ;
- les discriminations liées au handicap et à la santé, Insee première G. Bouvier et X. Niel No 1308 ;

Annexe VI

- une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées, Études et Résultats No 718, S Dos Santos et Y. Makdessi ;
 - « l'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », Noémie Soullier, Amandine Weber, *Études et résultats* n°771, août 2011. la situation sur le marché du travail en 2008 des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap Juin 2011 N°040 de DARES Analyses ;
 - « État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles », Alexis Montaut et Emmanuelle Cambois, dossier pour le rapport État de santé de la population 2010-2011, collection Études et statistiques, DREES. ;
 - les inégalités sociales de santé en France. Exploitation de l'enquête Handicap-Santé 2008, Alexis Montaut, Sandrine Danet, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, dossier sur les Inégalités sociales de santé (8 mars 2011, n°08-09) ;
 - « enquête Vie quotidienne et santé – Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair », Loïc Midy, INSEE Première, n°1254, août 2009.
- ♦ **L'exploitation des enquêtes est partagée entre des équipes universitaires. Les résultats sont donc publiés au fur et à mesure de l'avancée des travaux. Des résultats qui en raison du débat sur la réforme de la dépendance, se sont concentrés sur le thème des personnes âgées**

A la date de la mission, l'exploitation de l'appariement entre l'enquête HSI et le SNIIRAM n'était pas réalisé pour le champ des personnes handicapées alors qu'il l'a été pour le champ des personnes âgées. La tenue du débat national sur la dépendance explique cette priorité.

La DREES a passé une convention avec l'institut fédératif du handicap pour qu'il anime la recherche, notamment en organisant un séminaire mensuel et en créant un site internet⁷. Le site recense les équipes connues qui travaillent sur l'enquête et les travaux publiés.

7.1.5. L'estimation des dépenses des personnes handicapées dans les soins de ville : l'appariement au SNIIR-AM

Pièce jointe : note de la DREES du 27 août 2012

⁷ <http://ifr-handicap.inserm.fr/handicap-sante/>

Annexe VI

**Ministère des affaires sociales et de la santé
Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social**

**Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques**

**Sous-direction de l'observation de la
santé et de l'assurance maladie**

Bureau de l'état de santé de la population

Dossier suivi par : Lucie Calvet
Tél : +33 (0)1 40 56 81 15
Fax : +33 (0)1 40 56 81 20
Mél : lucie.calvet@sante.gouv.fr

Paris, le 27 août 2012
DREES-BESP N° 031/12

**Note à l'attention de
Madame Agnès Jeannet,
Inspectrice générale des affaires sociales**

Objet : Estimation des dépenses de soins de ville pour les personnes hébergées en établissement pour adultes handicapés à partir de l'enquête Handicap-Santé « institutions » de 2009

Cette note répond à une demande adressée par l'IGAS à la DREES, dans le cadre d'une mission sur la situation de l'offre d'équipement médicosocial pour les personnes handicapées et les modes de financement et de tarification de ces structures médicosociales. Cette demande porte sur l'estimation des dépenses de santé (hors dotation aux établissements) des personnes hébergées en établissement pour personnes handicapées. Il a été convenu entre l'IGAS et la DREES que cette dernière réaliserait cette estimation sur le champ des soins de ville, pour les personnes handicapées de 18 ans ou plus hébergées en Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS), Foyers d'accueil Médicalisé (FAM) ou dans d'autres établissements pour personnes handicapées, en s'appuyant sur le volet « institutions » de l'enquête Handicap-santé apparié aux données de l'assurance maladie.

D'après l'enquête Handicap Santé réalisée en institution, 33 550 adultes de 18 ans ou plus vivaient en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) ou Foyer d'accueil Médicalisé (FAM) et 56 071 adultes vivaient en établissements pour personnes handicapées (autres que MAS-FAM) en 2009.

En moyenne, la dépense annuelle de santé, en ambulatoire¹, d'une personne hébergée en MAS-FAM est de 1 364€ dont 123€ restant à la charge de l'assuré², soit 1 241€ remboursés par l'Assurance Maladie. La dépense de santé annuelle moyenne d'un adulte vivant en établissement pour personnes handicapées autres que MAS-FAM est de 2 297€ dont 410€ restant à la charge de l'assuré, soit 1 887€ remboursés par l'assurance Maladie.

Ainsi, la dépense totale remboursée (hors dotations aux établissements), sur une année, par l'Assurance Maladie est estimée à 41 635 550 € pour les personnes hébergées en MAS-FAM et à 105 805 977 € dans les autres établissements pour adultes handicapés.

¹ Incluant les dépenses suivantes : médecine générale, spécialistes, dentistes, sages-femmes, infirmiers, kinésithérapeutes, autres auxiliaires, biologie, produits pharmaceutiques, matériel, optique, prothèses et orthèses, transports et cures thermales.

² Sont inclus dans le reste à charge de l'assuré : le ticket modérateur, les dépassements d'honoraires, la participation forfaitaire, la participation de l'assuré (pour les actes lourds) et la franchise sur les boîtes de médicament, les actes paramédicaux et les transports sanitaires.

Adresse postale : 14 avenue Duquesne 75350 PARIS 07 SP
Adresse visiteurs : 11 place des cinq martyrs du lycée Buffon - 75014 PARIS
<http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/> - <http://www.solidarite.gouv.fr/>

Annexe VI

Pour les personnes hébergées en MAS-FAM, les postes de dépense les plus importants sont les prothèses/orthèses (hors dentaire) (21% de la dépense de santé), les appareils et matériels pour traitement (20%), la pharmacie (19%), et les transports (18%). Pour les personnes hébergées dans les autres établissements pour personnes handicapées, le poste de dépense majeur est la pharmacie (40%) suivi des dépenses en soins infirmiers (11% - dont 4/5 d'Actes Médico-Infirmier et 1/5 d'Actes de Soins Infirmiers).

Tableau 1 : Dépense de santé annuelle moyenne

	Dépense annuelle de l'assuré			Dont Montant annuel remboursé par l'Assurance Maladie		
	Moyenne	IC min	IC max	Moyenne	IC min	IC max
MAS/FAM	1 364 €	1 222 €	1 506 €	1 241 €	1 107 €	1 375 €
Autres établissements pour personnes handicapées	2 297 €	2 104 €	2 490 €	1 887 €	1 706 €	2 068 €
Ensemble (moyenne pondérée)	1 948 €	1 831 €	2 065 €	1 645 €	1 535 €	1 755 €

Source : Enquête Handicap Santé en Institution (2009) apparié avec les données du SNIIR-AM.

IC : Intervalle de confiance à 95%

Taille de l'échantillon : 1 475 individus en MAS-FAM et 1 059 individus dans les autres établissements pour adultes handicapés.

On rappelle que ces résultats reposent sur l'hypothèse que les dépenses en soins remboursés par la sécurité sociale est nulle pour les personnes hébergées en MAS-FAM qui n'ont pas été retrouvées dans les bases du SNIIR-AM, soit un tiers de l'échantillon des individus en MAS-FAM (cf annexe). Pour information, la dépense moyenne des seuls individus en MAS-FAM retrouvés dans les bases du SNIIR-AM est de 2 018 € dont 1 936 € remboursés par l'Assurance maladie. Ces montants constituent la borne supérieure de l'estimation des dépenses de santé en MAS-FAM.

Le directeur de la recherche,
des études, de l'évaluation et des statistiques



Franck VON LENNEP

Annexe VI

Annexe

Rappel : La taille de l'échantillon et les hypothèses sous-jacentes au redressement des données peuvent limiter la portée des analyses

L'enquête Handicap-Santé en Institution a été réalisée auprès de 1 475 individus en MAS-FAM et 1 487 personnes en établissement pour adulte handicapé hors MAS-FAM, soit environ 3 000 individus au total. Cependant l'appariement n'a pas été possible pour tous les individus de l'enquête, notamment parce que la reconstitution du NIR n'a pas été fructueuse pour tous. Au final, seulement 2 000 personnes sur les 3 000 ont été retrouvées dans les bases de l'assurance maladie.

En outre, du fait des contraintes liées à la protection des données personnelles, il n'a pas été possible de distinguer parmi les personnes pour lesquelles la CNAM-TS n'avait remonté aucune dépense de santé à l'issue de l'appariement s'il s'agissait d'un échec d'appariement (le NIR n'ayant pas été communiqué ou n'étant pas valable) ou si les personnes concernées n'avaient eu aucune dépense de soin sur l'année et était donc « non-consommandes »³.

Ainsi, 538 individus en MAS-FAM n'ont pas été retrouvés dans la base du SNIIR-AM. **Or ces structures étant très médicalisées, pour ces individus on a fait l'hypothèse que leur dépense en soins remboursée par la sécurité sociale est nulle. Pour les personnes handicapées hébergées en établissements autres que MAS et FAM, on a fait l'hypothèse que les individus manquants de l'échantillon final sont des échecs d'appariement, soit 428 échecs d'appariement.** On considère donc au final que l'on dispose des consommations de soins issues du SNIIR-AM (y compris celles qui sont supposées nulles) pour les 1 475 personnes en MAS-FAM et pour 1 059 (=1 487-428) personnes en autre établissement.

Ces choix influencent évidemment la qualité de l'estimation des dépenses de santé. Si parmi les 538 individus hébergés en MAS-FAM, il y a des échecs d'appariement, notre choix (c'est-à-dire le fait d'estimer que leur dépense de soin est nulle) conduit à sous-estimer leur dépense de santé. En revanche, si ces personnes sont bien non-consommant, le fait de la traiter comme des échecs d'appariement conduirait à surestimer leur dépense de soins.

7.1.6. Les exploitations scientifiques de l'enquête HSI (note jointe)

DREES

Le 8 octobre 2012

Note à l'attention de madame Jeannet

Objet : Exploitation de l'enquête Handicap Santé Institutions (HSI)

Dans le sillage de l'enquête Handicaps Incapacités Dépendance (HID, 1998) et de l'enquête Santé (2002-2003), l'INSEE et la DREES ont poursuivi le développement des enquêtes Handicap-Santé en 2008 et 2009, en réalisant deux enquêtes quantitatives en population générale : « Handicap Santé en Ménages ordinaires » (HSM) et Handicap Santé Aidants

Annexe VI

Informels (HSA) en 2008. L'enquête HSM a été complétée en 2009 par un second volet intitulé « Handicap Santé en Institutions » (HSI). Cette enquête vise à mesurer la prévalence des diverses situations de handicap et à évaluer les besoins d'aide et les désavantages sociaux subis par les personnes résidant en institutions spécialisées.

Ces enquêtes Handicap-Santé ont été mises à disposition de la communauté scientifique au début de l'année 2010, par l'intermédiaire du Centre Quételet, dans le but de favoriser leur exploitation et de permettre l'émergence d'un débat collectif sur ces outils et les résultats des études qui les utilisent. Plus spécifiquement, la Mission Recherche de la DREES conduit deux types d'actions pour inciter à l'exploitation de ces enquêtes et notamment du volet Institutions.

- Le lancement d'appels à projet sur le handicap

Dans le cadre d'un partenariat étroit avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) lancé en 2008, la MIRE a mis en place une série d'appels à projets de recherche sur le handicap et la perte d'autonomie. En 2011, la DREES et la CNSA se sont associées à l'Institut de la recherche en santé publique (IRESP) pour organiser la gestion et le suivi de l'appel à projet de recherche permanent sur le handicap et la perte d'autonomie. Un volet de cet appel à projet vise à favoriser les exploitations secondaires des enquêtes et à soutenir matériellement les équipes de recherche souhaitant s'engager dans cette voie.

- La mise en place d'un séminaire de valorisation

Afin de favoriser l'exploitation des enquêtes handicap-santé en mettant en réseau les équipes de recherche impliquées dans l'analyse secondaire, la Mission Recherche de la DREES organise avec l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH) depuis 2011 un séminaire ouvert aux chercheurs et aux administrations intéressées. Placé sous la direction de Jean-François Ravaut (INSERM), ce séminaire propose un suivi collectif des travaux de recherche s'appuyant sur l'enquête Handicap santé. La MIRE a confié à l'IFRH une mission d'animation scientifique qui se concrétise autour des actions suivantes :

- **la tenue d'un séminaire mensuel** ouvert à toutes les équipes de recherche et aux membres des services statistiques ministériels désirant participer au groupe d'exploitation des enquêtes Handicap-Santé ;
- **l'organisation scientifique d'un colloque** consacré à l'exploitation des enquêtes Handicap-Santé (2013).
- **la création et l'alimentation d'un site Internet** consacré à l'exploitation des enquêtes Handicap-Santé.

Ces efforts pour valoriser l'enquête Handicap santé et notamment son volet Établissements se traduisent par les exploitations suivantes :

- Gérard Bouvier (INSEE), « Le volet Institution de l'enquête Handicap-Santé : Présentation, calcul des poids »
- Gérard Bouvier (INSEE), « Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé mais aussi d'entourage familial »
- Frédéric Chataignier (INSHEA, IEP), « Handicap, pratiques culturelles et participation sociale »
- Emilie Courtin (LES), « Insertion des malades mentaux en France et en Allemagne »
- Christine de Peretti (INVS), « Pathologies cardio-vasculaires : prévalence, retentissement et recours aux soins (en population générale et en institutions) »
- Christine de Peretti (INVS), « Prévalence des séquelles d'accidents vasculaires cérébraux et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes HSM et HSI »
- Nicolas Duport / Anne-Laure Chatelus (INVS), « Maladie d'Alzheimer et apparentées : prévalence et handicap » (pas encore commencé, prévu pour 2013)

Annexe VI

- Paskall Genevois (Université de Bordeaux), « Les majeurs protégés vivant en établissements d'hébergement pour personnes âgées ou à domicile et l'aide qu'ils reçoivent »
- Olivier Grimaud (EHESP), « Épidémiologie de l'accident vasculaire cérébral - En particulier estimation des besoins de santé relatifs aux AVC et analyse en fonction des caractéristiques sociales individuelles HSM et HSI »
- Bruno Ventelou (INSERM 912 /Université de la Méditerranée) « Recours aux soins et état de santé buccodentaires des séniors dépendants. Étude a partir des données des enquêtes HSM et HSI »
- Antoine Véréout (Université de Bordeaux), « Étude des niveaux de participation sociale des personnes handicapées, de leurs relations avec leur environnement social ».

7.1.7. En conclusion

En conclusion, l'enquête HS est une enquête sur la situation de handicap et les modalités de compensation dans la population générale tous âges. Elle offre l'intérêt d'un spectre large permettant des points de comparaison décroisés entre type de population, âge, et mode de vie (domicile ou établissement).

L'enquête ne permet pas de répondre aux questions de connaissance spécifique des personnes en situation de handicap vivant en établissement parce que son objet est d'appréhender les situations de handicap dans l'ensemble de la population et pas de décrire la catégorie particulière des personnes en situation de handicap vivant en établissement. Ce dernier objectif est poursuivi par l'enquête quadriennale dite ES (établissements et services). Voir fiche 7.1.2.

C'est une enquête complexe qui vise à être exploitée par des équipes universitaires. C'est donc avant tout un outil de connaissance de portée scientifique. Elle sert également à alimenter un certain nombre d'indicateurs notamment ceux permettant de suivre les objectifs annexés à la loi de santé publique.

7.1.8. Documents : tableau chronologique des opérations, calendrier et indicateurs de l'enquête HS

Annexe VI

Tableau 2 : Tableau chronologique des opérations, calendriers et indicateurs de l'enquête HS

◆ **Résultats de l'enquête HS**

Tableau chronologique Opération	Descriptif succinct	Dates
Enquête filtre VQS	Petit questionnaire, collecte courrier / téléphone / capi22 260 000 répondants Le but principal est de constituer une base de sondage pour le volet ménage Exploitation possible comme enquête pour des approches complémentaires aux autres parties. Maîtrise d'ouvrage INSEE-DREES Maîtrise d'oeuvre INSEE	Collecte en 2007 Fichier utilisé en 2008 Fichier diffusé fin 2008
Volet ménage	Questionnaire complet (environ 1h en capi) + auto-questionnaire 30 000 répondants Repérage des aidants, sélection Maîtrise d'ouvrage INSEE-DREES Maîtrise d'oeuvre INSEE	Collecte avril - octobre 2008 Fichier diffusé début octobre 2009
Enquête Aidant	Questionnaire « papier », collecte par enquêteur (environ 30 minutes par interview) 5 000 répondants Maîtrise d'ouvrage DREES Maîtrise d'oeuvre INSEE	Collecte avril-octobre 2008 Fichier diffusé en avril 2010 (délai d'apurement plus long car ce travail s'appuie sur l'apurement du volet ménage)
Données de consommations médicales	Appariement des données de consommations médicales (données de la CNAM) et des données d'enquête (les deux volets, ménages et institutions) Collaboration INSEE-DREES-CNAM En plus des maîtrises d'ouvrage et d'oeuvre (y compris SIN), support des CNIO et CNIN, et du pôle RFD24 de l'INSEE.	Collecte avril - octobre 2008 pour le volet ménage, octobre-décembre 2009 pour le volet institution. Échanges et traitements des fichiers à l'été 2010 (2 volets). Fichiers diffusés fin 2011
Post-enquêtes	Enquêtes à visées méthodologiques auprès d'enquêtés (250) du volet ménage. Pilotage MOA-DREES	Menées de 2010 à 2011
Pré-enquête en institutions	Contacts avec une sélection d'institutions (environ 2 000 sur 10 000 possibles).	Avril 2009
Volet institution	Questionnaire complet (environ 1h en capi) 9 000 répondants dans 1 550 institutions Maîtrise d'ouvrage INSEE-DREES Maîtrise d'oeuvre INSEE	Collecte octobre-décembre 2009 Fichier diffusé fin octobre 2010
Fichiers d'enquête	Diffusion finale des fichiers des deux volets (ménages et institutions), pour exploitations conjointes. Hors appariement avec les données de la CNAM	Juillet 2011
Suivi de mortalité	Contrôle de l'état vital des enquêtés.	Opération à mener en 2013

Annexe VI

- ◆ Les 14 tableaux publiés par l'INSEE ⁸ :
 - tableau 3-01 : part de personnes déclarant un état de santé général assez bon, mauvais ou très mauvais ;
 - tableau 3-02 : part de personnes déclarant des limitations d'activité à cause d'un problème de santé ;
 - tableau 3-03 : part de personnes déclarant au moins une maladie chronique ;
 - tableau 3-04 : part de personnes ayant des altérations de l'état fonctionnel motrices ;
 - tableau 3-05 : part de personnes ayant des altérations de l'état fonctionnel sensorielles ;
 - tableau 3-06 : part de personnes ayant des altérations de l'état fonctionnel cognitives ;
 - tableau 3-07 : part de personnes ayant recours ou besoin de prothèses ou d'appareillages ;
 - tableau 3-08 : part de personnes ayant recours ou besoin d'autres aides techniques pour compenser des limitations motrices ou sensorielles ;
 - tableau 3-09 : part de personnes ayant recours ou besoin d'aides techniques facilitant les soins et traitements (sonde, appareils respiratoires,..) ;
 - tableau 3-10 : part de personnes en couple ;
 - tableau 3-11 : indicateur d'environnement humain : avoir encore un parent en vie ;
 - tableau 3-12 : part de personnes ayant un enfant en vie ;
 - tableau 3-13 : part de personnes ayant fréquemment des visites de la famille ;
 - tableau 3-14 : part de personnes ayant fréquemment des visites des amis.

donnent un pourcentage par sexe et âge suivant le type d'hébergement :

- institutions pour personnes âgées et ou dépendantes : catégories d'établissement 1, 2 et 3 soit EHPAD, maisons de retraite, USLD ;
- institutions pour personnes adultes handicapées : catégories d'établissement 4 (FAM et MAS) et 5 (autres établissements pour adultes handicapés).
- établissements psychiatriques (catégorie 6) ; ménages .

7.2. L'enquête ES 2010 Handicap

Initiée en 1982 et renouvelée en 1983, l'enquête Établissements sociaux (ES) a été réalisée tous les deux ans jusqu'en 1997. Elle portait alors à la fois sur les établissements et services pour personnes handicapées et les établissements et services pour personnes en difficulté sociale de France métropolitaine et des départements d'outre-mer (DOM).

Pour la première fois en 2001, l'enquête ES n'interrogeait que les structures pour personnes handicapées. Depuis, les deux volets de l'enquête (ES « personnes handicapées » et ES « difficulté sociale ») sont séparés et chacun est enquêté tous les quatre ans. La dernière enquête ES « handicap » disponible a donc été réalisée sur l'exercice 2006 (collecte au 31 décembre 2006) et celle en cours d'exploitation sur celui de 2010 (collecte au 31 décembre 2010).

⁸ L'enquête Handicap-Santé Présentation Générale, Gérard Bouvier, INSEE, Direction des statistiques démographiques et sociales, n° F 1109.

7.2.1. Objectifs de l'enquête ES « handicap »

L'enquête ES « handicap » s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête, ainsi qu'à celui des personnes sorties de ces structures au cours de l'année précédant l'enquête. On distingue les structures pour enfants et adolescents d'une part, et celles pour adultes d'autre part.

Ces informations se veulent selon la DREES « un outil précieux d'aide à la planification des places dans les structures médico-sociales (par l'État, les collectivités locales, les structures gestionnaires, etc.) en décrivant, au moins quantitativement, les moyens mis en œuvre et les besoins couverts par ce système de prise en charge ».

7.2.2. Principaux thèmes abordés

- ◆ Concernant l'**activité des structures**, l'enquête s'intéresse au nombre de places, aux effectifs présents à une date donnée, au nombre de jours d'ouverture, au nombre d'entrées et de sorties au cours de l'année, au mode d'accueil (internat, externat, etc.), à l'agrément de clientèle et, pour les structures adultes, au type d'intervention (hébergement, activité de jour, etc.).
- ◆ Pour connaître le **profil du personnel en fonction**, l'enquête recueille des informations sur l'année de naissance, la fonction principale exercée, l'année de prise de fonction et l'équivalent temps plein (ETP).
- ◆ S'agissant des **enfants et adolescents présents** dans la structure au moment de l'enquête, sont collectées des données sur l'âge et le sexe, la pathologie, la déficience principale et associée, les incapacités, l'hébergement principal au moment de l'enquête, la modalité d'accueil ou d'accompagnement, l'année d'entrée dans la structure, le département de résidence des parents, le lieu de scolarisation, la classe suivie. L'enquête repère également les jeunes maintenus dans l'établissement après l'âge de 20 ans au titre de l'amendement Creton.
- ◆ Pour les **enfants sortis définitivement au cours de l'année**, l'enquête collecte des informations sur la date d'entrée dans la structure, la date de sortie, la déficience principale, l'activité et l'hébergement après la sortie ainsi que les personnes qui bénéficiaient d'un amendement Creton avant la sortie.
- ◆ Concernant les **adultes présents** dans la structure au moment de l'enquête, la structure renseigne, pour chaque personne suivie, le sexe et l'année de naissance, mais également la pathologie, la déficience principale et associée, les incapacités, l'activité ou l'accueil en journée, l'hébergement et l'année d'entrée dans la structure.
- ◆ Pour les **adultes sortis définitivement au cours de l'année**, l'enquête recueille des données sur la date d'entrée dans la structure, la date de sortie, la déficience principale, l'activité et l'hébergement avant la sortie ainsi que l'activité et l'hébergement après la sortie.

7.2.3. Champ de l'enquête

Les enquêtes ES couvrent la France métropolitaine et les DOM. Le champ des établissements et services enquêtés évolue au gré des millésimes pour s'adapter aux changements de l'offre médico-sociale.

Annexe VI

Pour l'enquête ES 2006, les entreprises adaptées (ex-ateliers protégés) ont été exclues du champ puisqu'elles s'inscrivent désormais dans le champ de l'entreprise ordinaire. En revanche, de nouvelles structures sont prises en compte : les services d'accompagnement à la vie sociale, les centres de pré-orientation pour adultes, les foyers d'accueil polyvalent, les établissements expérimentaux pour enfants ou adultes handicapés et les établissements d'accueil temporaire pour enfants ou adultes handicapés.

En 2010, des volets spécifiques relatifs aux CMPP et CAMSP ont été ajoutés.

7.2.4. Questionnaires

Le questionnaire de l'enquête comporte sept fiches : identification de la structure ; description de l'activité de l'établissement ou du service, puis des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et centres médico-psychopédagogiques (CMPP) ; description du personnel (CAMSP et CMPP inclus) ; description des enfants présents ; description des enfants sortis ; description des adultes présents ; description des adultes sortis.

7.2.5. Services producteurs

La DREES pilote l'enquête ES au niveau national, tandis que les services statistiques des ARS sont supposés suivre la remontée des questionnaires et assurer les premiers contrôles et redressements. En 2010, du fait de la mise en place récente des ARS, un prestataire privé (SOFRES) assure le principal de ces contrôles.

Un courrier aux ESMS de la DREES en date du 13 janvier 2011 précise la procédure à suivre. Les questionnaires sont sous format papier et renvoyés par voie postale. Le repérage des structures à enquêter s'effectue à partir d'une extraction du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux du ministère en charge de la Santé (FINESS) mis à jour par les ARS. Certaines informations sont saisies a priori à partir des éléments fournis par le fichier FINESS et éventuellement corrigées par les structures (la capacité d'accueil notamment). L'envoi est centralisé. Les structures adressent les questionnaires remplis aux ARS (avant le 4 avril 2011), qui effectuent les premiers contrôles puis renvoient les questionnaires à un organisme chargé de la saisie. Une fois le fichier saisi, il est renvoyé en ARS, puis remonte à la DREES.

7.2.6. Publications

Lorsque les données de l'enquête ont été expertisées et validées par la DREES, les résultats de cadrage sont publiés à travers deux *Études et Résultats* : un sur les établissements et services pour adultes, l'autre sur les structures pour enfants et adolescents. S'ensuivent deux *Documents de travail* de la série Statistiques avec des données plus détaillées : adultes d'une part, enfants et adolescents d'autre part. Des études complémentaires sur des sujets précis peuvent s'ajouter à ces publications standards. Le courrier du 13 janvier 2011 annonçait une première diffusion des résultats nationaux en début d'année 2012, mais selon la DREES ce ne sera en pratique qu'à partir de septembre 2012.

Pour ES 2006, les thèmes et dates de publications ont été les suivants :

- ◆ l'enquête auprès des structures pour enfants et adolescents handicapés. Résultats de l'édition 2006⁹, *Dossiers Solidarité et Santé*, DREES, n° 20, 2011 ;

⁹ <http://www.drees.sante.gouv.fr/l-enquete-aupres-des-structures-pour-enfants-et-adolescents-handicapes-resultats-de-l-edition-2006.8793.html>

Annexe VI

- ◆ A. Mainguené, 2008, « Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires¹⁰ », *Études et Résultats*, DREES, n° 641, juin ;
- ◆ A. Mainguené, 2008, « Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile ¹¹ », *Études et Résultats*, DREES, n° 669, novembre ;
- ◆ Makdessi Y., Masson L., avec la collaboration de Mainguené A., 2010, « Établissements et services pour enfants handicapés résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006¹² », Documents de travail, DREES, série Statistiques, n° 148, septembre ;
- ◆ Makdessi Y., avec la collaboration de Mainguené A., 2010, « Établissements et services pour adultes handicapés résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006¹³ », Documents de travail, DREES, série Statistiques, tomes 1 et 2, n° 141, janvier.

7.2.7. Nécessité d'une refonte du format de l'enquête ES

L'enquête ES, dans son format et ses modalités actuelles, pose plusieurs problèmes :

- ◆ **une fréquence et des délais de disponibilité inadaptés à son objet.** Un « outil d'aide à la planification des places dans les structures médico-sociales », comme le qualifie la DREES, ne peut pas se contenter d'un rythme quadriennal et encore moins d'une publication -partielle- des résultats plus de 30 mois après la date des données, donc trop tard pour toute exploitation autre que rétrospective. Il est illustratif que la mission IGAS/IGF n'ait eu accès qu'à une partie des données de 2010 à fin juin 2012, ce qui empêche de fonder certains constats pourtant indispensables à son analyse (les amendements CRETON, le vieillissement des personnes hébergées, les mouvements interdépartementaux...);
- ◆ **un mode de collecte des données archaïque :** l'enquête ES 2010 est encore sous format papier, ce qui allonge les délais et les coûts de son exploitation. Un passage sous support électronique est indispensable ;
- ◆ **une conception insuffisamment assise sur les besoins des utilisateurs :** le contenu de l'enquête privilégie la continuité des données –ce qui est une qualité pour les statisticiens- mais dans son état actuel n'est pas suffisamment le reflet des besoins des gestionnaires. Elle doit évoluer pour mieux y répondre, même si c'est provisoirement au détriment de la continuité des séries.

8. Sources de connaissances : recherche et observatoires

8.1. Les sources d'informations issues de données médicales

Une approche épidémiologique est nécessaire pour déterminer l'évolution des prévalences des différents types de handicaps et caractériser les populations concernées. Cette approche s'appuie sur différents outils méthodologiques.

¹⁰ <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-etablissements-pour-adultes-handicapes-des-capacites-d-accueil-en-hausse,4318.html>

¹¹ <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-etablissements-pour-adultes-handicapes-des-capacites-d-accueil-en-hausse,4318.html>

¹² <http://www.drees.sante.gouv.fr/etablissements-et-services-pour,7102.html>

¹³ <http://www.drees.sante.gouv.fr/etablissements-et-services-pour-adultes-handicapes-resultats-de-l-enquete-es-2006-et-series-chronologiques-1995-a-2006,5252.html>

8.1.1. Les registres de population

Un registre est défini réglementairement comme un « recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées »¹⁴.

Parmi les registres existants, on retiendra ceux pouvant contribuer à la connaissance du handicap.

« **Le registre des malformations congénitales de Paris** est une structure épidémiologique qui réalise depuis 1981 l'enregistrement continu des cas de malformations et d'anomalies chromosomiques dans la population parisienne.¹⁵ » Ce registre permet d'assurer la surveillance épidémiologique des anomalies congénitales dans la population de femmes résidant à Paris ou en proche banlieue et accouchant à Paris, d'évaluer l'impact des actions de santé (diagnostic prénatal et prévention), de réaliser des études en collaboration avec les services cliniques et contribue à la recherche étiologique. Toutefois, l'enregistrement ne porte que sur la période prénatale et l'accouchement. De ce fait, parmi les études basées sur le registre, seule EPICARD¹⁶, débutée en 2005 et toujours en cours, prolonge le suivi des enfants à l'âge de un an puis à celui de trois ans et pourra donc donner des indications sur leur devenir et leurs handicaps éventuels tels qu'ils peuvent être dépistés à l'âge de trois ans. Il existe également un registre qualifié des malformations congénitales de la Réunion, plus récent (2001).

En France, il existe deux **registres des handicaps de l'enfant**, l'un en Rhône-Alpes (Isère, Savoie et Haute Savoie), le registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal – RHEOP-¹⁷, l'autre, plus récent, le registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne – RHE31 -. Ce sont aujourd'hui les seules sources médicales susceptibles de fournir des évolutions temporelles du nombre et des caractéristiques des déficiences sévères, qu'elles soient motrices, sensorielles, cognitives ou psychiatriques.¹⁸ Sont ainsi inclus dans le RHE31 tous les enfants présentant une des déficiences motrice, sensorielle sévère, intellectuelle ou une trisomie 21 ou un trouble envahissant du développement à 5 ans, 8 ans et/ou 12 ans et dont les parents (ou représentants légaux) résident dans le département de Haute-Garonne au moment de l'enregistrement quelque soit le lieu de naissance de l'enfant : Cette cohorte permettra notamment de décrire et comprendre les modes de vie des enfants déficients.

Pour les handicaps survenant à l'âge adulte, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), la sclérose en plaque et les accidents de la route, causes majeures de handicap, font l'objet d'un suivi par registre.

Trois registres **qualifiés des accidents vasculaires cérébraux** (Dijon, Brest et Lille).Celui de Dijon, qui existe depuis 1985, porte sur la population de la ville de Dijon, et, ayant des cohortes sur une durée longue, permet une exploitation épidémiologique. Le registre de Dijon a permis de montrer que l'incidence des AVC avait reculé en 20 ans alors que la population a vieilli et que le handicap consécutif à l'accident vasculaire cérébral reculait avec actuellement davantage d'hémiplégies que d'hémiplésies¹⁹.

¹⁴ Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des Registres

¹⁵ Présentation données par la page de l'unité 953 du site internet de l'INSERM

¹⁶ EPIdémiologie des enfants ou fœtus porteurs de CARDiopathies congénitales

¹⁷ Rheop sources : <http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm>

¹⁸ BEH N° thématique – handicap de l'enfant 4 mai 2010 / n° 16-17

¹⁹ Enseignement FMC Dr Bejot Y, Pr Cottin Y, Dr Osseby G-V, Dr Vernet B. Dr Lemoine J.-F .

Annexe VI

Le **registre lorrain de la sclérose en plaque** (SEP) développe une cohorte de patients porteurs de SEP avec des données biologiques, d'imageries et de données socio-économiques. Les études actuellement en cours sont orientées vers la recherche des déterminants de la maladie.

Le **registre des victimes corporelles d'accidents de la circulation routière du Rhône** réalise, quant à lui, un enregistrement des renseignements concernant la personne, son accident, ses lésions et son devenir médical, victime d'un accident impliquant au moins un moyen mécanique de locomotion. La cohorte ESPARR inclut 1 372 personnes accidentées et permettra d'obtenir des informations épidémiologiques sur les conséquences des accidents de la route et leur impact sur la vie des victimes après l'accident. Des premiers résultats portant sur un an après l'accident ont ainsi montré que 11,6 % des blessés graves avaient déjà une reconnaissance de travailleurs handicapés, que de 15 % des blessés légers à 31 % des blessés graves souffraient de limitations fonctionnelles, de 1 à 6 % de troubles cognitifs et que, chez les victimes d'accidents graves, on recensait encore 5 cas de paralysie²⁰.

8.1.2. Les enquêtes épidémiologiques en population générale et les suivis de cohorte

En 1994, Claude Rumeau-Rouquette et son équipe ont étudié l'évolution de la prévalence des déficiences sévères motrices, mentales et sensorielles chez les enfants d'âge scolaire dans trois générations d'enfants 1972, 1976, 1981 en recensant les enfants signalés à la CDES et ayant bénéficiés d'une prise en charge (orientation, aide..). Ils ont montré que la prévalence ne diminue pas pour la presque totalité des déficiences.

Certaines causes de handicap ont une prévalence trop faible pour pouvoir être étudiées en population générale et il faut donc suivre des populations à risque. C'est le cas de la grande prématurité (avant 33 semaines d'âge gestationnel soit une prévalence de l'ordre de 1,8 %) étudiée par EPIPAGE²¹ 1. Cette étude a été menée sur l'ensemble des enfants nés en 1997 grands prématurés dans 9 régions de France et a montré qu'en dépit des progrès accomplis, la mortalité et la morbidité néonatales restaient élevées et les handicaps fréquents. Près de 40 % des grands prématurés présentaient un trouble moteur ou sensoriel ou un retard intellectuel à 5 ans, soit 4 fois plus que les enfants nés à terme. Depuis 1997, la situation a changé. Les enfants prématurés sont plus nombreux, leur survie s'est améliorée et les pratiques en obstétrique et en néonatalogie ont évolué. Il est donc indispensable de savoir ce que ces enfants deviennent au-delà des premières semaines de vie. C'est dans ce contexte que l'étude **Epipage 2** a été lancée en 2011. L'étude permettra de suivre plus de **4 000 enfants prématurés** jusqu'à l'âge de 11-12 ans. Pour les besoins de cette recherche, un groupe témoin de 1 000 enfants nés à terme servira de référence sur les indicateurs de santé et de développement. Il sera constitué à partir de la cohorte Elfe (Étude Longitudinale Française depuis l'Enfance) qui a également débutée en 2011 et permettra de suivre une cohorte de 20 000 enfants jusqu'à l'âge adulte.

8.2. Les Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI)

Les Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI) ont été créés par arrêté du ministère de la santé en 1964. Il s'agissait, alors que les DDASS et les DRASS venaient de se mettre en place, de favoriser la collaboration des partenaires de l'action sociale et de créer une compétence technique à la disposition du terrain et de l'administration, en termes notamment d'information et de formation.

²⁰ Poster de présentation de l'étude : l'état de santé des accidentés un an après l'accident, congrès national de la S.O.F.M. E R., 2009.

²¹ Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels.

Annexe VI

Une note de service interministérielle du 13 janvier 1984 en redéfinissait les missions : « Les CREAI ont pour mission principale d'être des lieux de repérage et d'analyse des besoins et d'étude des réponses à y apporter, des lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, de fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs, ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services. Ils ont, à cet égard, un rôle important à jouer comme outil technique au service des responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes handicapées et inadaptées à l'échelon régional »²².

Les CREAI, organismes privé associatifs chargés d'une mission de service public, se sont dotés d'une structure nationale, l'association nationale des centres régionaux de l'enfance et de l'adolescence inadaptée (ANCREAI).

En 2001, un rapport de l'IGAS²³ s'interrogeait sur la situation ambiguë des CREAI « tenant dans la main des associations du handicap » et se demandait si « un acteur fait un bon observateur » et constatait que l'observation n'était pas la première mission des CREAI contrairement aux ORS. Il constatait également que l'ANCREAI « ne s'était pas encore structurée de façon suffisamment solide pour pouvoir relayer la voix de ses membres » et le CTNERHI (depuis repris par l'EHEESP) ne jouant plus le rôle de tête de réseau. Il notait également que certains CREAI étaient de taille trop réduite pour pouvoir jouer un rôle d'observation. Il préconisait soit à ne plus les subventionner en limitant ainsi leur rôle à celui d'expert des associations, soit de « développer la fonction observation sur un noyau dur de missions pour le compte de l'État ; cette option impliquant une réorientation des fonctions de pilotage [...] ainsi qu'une augmentation de la subvention de l'État ». Au fil du temps, les CREAI ont continué à être des observatoires pour les pouvoirs publics, tout en voyant leur subvention diminuer.

L'ANCREAI est maintenant reconnue comme tête de réseau travaillant régulièrement notamment avec la CNSA et s'est depuis dotée d'une structuration en trois pôles : « études recherche observation », « pratiques professionnelles » et « harmonisation des outils ».

Leurs contributions sont donc variées, en lien avec les trois pôles. Peuvent être citées, parmi les derniers travaux, une étude départementale sur les ITEP et les SESSAD ITEP, la comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation sociale, l'outillage méthodologique du diagnostique territorial des ressources existantes sur le handicap rare, l'habitat des personnes avec un TED ou la mise à disposition des ESMS d'un logiciel gérant l'évaluation interne, une analyse bibliographique des connaissances sur les besoins des personnes en situation complexe de handicap, première phase d'une recherche appliquée coordonnée par le CLAPEAHA²⁴ concernant « les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexes de handicap, avec altération de leurs décisions et d'action dans les actes essentiels de la vie ».

Pour la rédaction des SROMS, outre l'étude de comparaison des SDOMS, les ARS ont utilisé des études existantes ou commandé des études spécifiques aux CREAI par exemple sur les besoins des PH restant à domicile, l'exploitation des données de l'inspection académique, des cartographies de ressources...

²² Note de service citée par l'association nationale des CREAI, site internet <http://ancreai.org>

²³ Les observatoires et la fonction d'observation au niveau régional, rapport de synthèse, E. Jeandet-Mengual, M. Mousseau, L Salzberg, T. Fatôme, décembre 2001.

²⁴ Comité de Liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés.

Annexe VI

Une étude récente de la DGCS²⁵ a montré que : « *D'une manière générale, les CREAI apparaissent comme un outil apprécié, pertinent, souple, réactif, souvent jugé très précieux voire indispensable par les ARS, en raison principalement de leur expertise, dans les champs des personnes handicapées et au-delà, du médico-social, de leur connaissance des problématiques, du terrain et des acteurs, et de leur position à l'interface des institutions et des opérateurs.* »

Le réseau des CREAI (en régression depuis quelques années) comporte 18 CREAI employant 139 personnes.

Les pouvoirs publics ont poussé les CREAI à construire des partenariats avec les universités, les ORS « pour élaborer le cadre d'une observation pérenne des attentes, besoins et réponses dans le champ du handicap [et à] développer leur présence dans les champs connexes²⁶», et avec d'autres organismes comme les IREPS, les universités, les écoles de formation en travail social, les fédérations ...

Dans le même temps, les CREAI doivent faire face à une diminution des subventions. Le financement direct des CREAI est passé de 2,21 M€ en 2007 à 1,23 M€ en 2011 et à 0,63 M€ en 2012. Les CREAI sont donc mis face à une injonction paradoxale de développer le travail en réseau, les partenariats tout en réduisant le budget consacré à ces tâches.

Cela les a conduits, pour assurer le financement du personnel, à développer les missions de type « bureau d'étude » au détriment de la mission de service public confiée par les textes. Un certain nombre de CREAI (Nord Pas de Calais, Centre, PACA et Corse,...) ont été déficitaires en 2011, entraînant des suppressions de postes.

Les ARS estiment que devraient relever :

« - de la subvention :

- 1) *la participation aux instances, groupes de travail, commissions,*
- 2) *l'observation dans le champ du handicap ou médico-social (et éventuellement dans le cadre d'une plateforme d'observation sociale ou d'un observatoire),*
- 3) *une fonction de conseil et d'appui méthodologique,*
- 4) *le soutien au maintien de l'expertise et au rôle d'interface entre institutions et établissements,*
- 5) *de manière plus marginale, une fonction d'animation et d'accompagnement des ESMS.²⁷ »*

Leur fragilisation, alors même que les pouvoirs publics ne disposent que de sources d'informations incomplètes ou trop anciennes pour éclairer la décision sur le domaine du handicap, ne peut qu'aggraver la situation.

Des expériences en cours (fusion du CREAI et de l'ORS du Languedoc-Roussillon au 1^{er} janvier 2012, création de GCSMS en Basse-Normandie, convention de partenariat avec l'ORS des Pays-de-la-Loire) et des projets devraient permettre de trouver des sources d'économie par mutualisation des fonctions supports, en particulier avec les ORS, sans dégrader la qualité des réponses fournies par les deux organismes.

²⁵ Les Creai et leurs relations avec les ARS et les DRJSCS, résultats des enquêtes conduites en 2011 auprès des ARS et des DRJSCS, DGCS, bureau des droits et aides à la compensation, juillet 2012.

²⁶ Rapport moral 2011 du CREAI Rhone-Alpes.

²⁷ Les Creai et leurs relations avec les ARS et les DRJSCS, résultats des enquêtes conduites en 2011 auprès des ARS et des DRJSCS, DGCS, bureau des droits et aides à la compensation, juillet 2012.

9. Le projet de tableau de bord pour les établissements médico-sociaux piloté par l'ANAP

Depuis 2010, l'ANAP expérimente la mise en place d'un tableau de bord, outil de pilotage pour les établissements et services médico-sociaux²⁸ et outil du dialogue de gestion entre les ESMS et les ARS.

9.1. L'agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

Instituée par la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, « l'ANAP a pour objet d'aider les établissements de santé et médico-sociaux à améliorer le service rendu aux patients et aux usagers, en élaborant et en diffusant des recommandations et des outils dont elle assure le suivi de la mise en œuvre, leur permettant de moderniser leur gestion, d'optimiser leur patrimoine immobilier et de suivre et d'accroître leur performance, afin de maîtriser leurs dépenses.²⁹ » L'article L 6113-10 du code de la santé publique définit ses missions et notamment « la conception et la diffusion d'outils et de services permettant aux établissements de santé et médico-sociaux d'améliorer leur performance et, en particulier, la qualité de leur service aux patients et aux personnes ».

L'ANAP n'a donc compétence que pour les établissements et services médico-sociaux financés par l'assurance-maladie.

9.2. Le tableau de bord des ESMS, un outil expérimental de pilotage des structures et de dialogue avec les tutelles.

Le but est de constituer un outil de pilotage interne (notamment via la comparaison avec les autres ESMS) et un support d'échange (dialogue de gestion) avec les tutelles (ARS et CG), dans le cadre du dialogue de gestion. S'agissant de ces derniers, il s'agit davantage de faciliter les échanges autour de l'évolution de l'offre (notamment pour aider au diagnostic préalable à la conclusion de CPOM et au dialogue de gestion annuel) que de contribuer à la tarification. Le tableau de bord a été voulu comme un complément aux évaluations externes réalisées sous l'égide de l'ANESM.

Qu'il s'agisse du pilotage interne ou du dialogue entre les ESMS et les tarificateurs (ARS et CG), le parangonnage joue un rôle essentiel. A ce jour, l'ANAP n'a pas publié de données (moyennes, dispersion...) ni au niveau national ni au niveau régional car les indicateurs manquent de fiabilité.

Cet outil couvre les secteurs personnes âgées et personnes handicapées (enfants et adultes). Il découle de la demande de la CNSA, fin 2009, de réfléchir aux systèmes d'information dans le secteur médico-social considérés comme la clé de l'efficience.

L'ANAP a alors souhaité commencer cette réflexion par le contenu du système d'information c'est à dire les données élémentaires.

Pour cette première expérimentation, le projet a été conduit en réponse à la demande des établissements et services. Il ne répond aux besoins des ARS et CG qu'en seconde intention.

²⁸ Sources : ANAP : documents (guide des indicateurs ESMS, piloter la performance dans le secteur médico-social expérimentation d'un tableau de bord de pilotage), entretien et support de l'entretien.

²⁹ Art. 18 V de la Loi 2009-819 du 21 juillet 2009.

9.3. Dans le secteur des personnes handicapées, ni l'évaluation de la charge en soin et accompagnement, ni l'évaluation des prestations n'ont été possibles

Il était prévu un indicateur relatif à la charge en soins et en accompagnement. A la différence des EHPAD (GMP), cela n'a pas été possible pour les PH, « en l'absence de référentiel partagé d'évaluation donnant lieu à la production d'un indicateur agrégé dans le secteur du handicap ». Le GEVA permet d'évaluer le handicap mais pas les besoins en soins et en accompagnement. Il n'y a pas non plus d'outil permettant aux ESMS, ARS ou CG de décrire les besoins d'un groupe de personne (approche populationnelle différente de l'agrégation des besoins individuels). L'ANAP a constaté qu'il existait beaucoup d'outils relatifs à la charge en soins et en accompagnement mais qu'aucun n'était partagé.

L'ANAP a considéré que les outils du champ « personnes âgées » c'est-à-dire la grille AGGIR/PATHOS n'était pas transposable aux personnes handicapées.

Les informations relatives à la description des profils des personnes accueillies ont donc été recueillies sur la base d'une échelle proposée par l'ANAP : taux de PH accompagnées présentant différents types de déficiences (intellectuelles, psychisme, auditives, motrices....) à titre principal ou associé.

Le même problème méthodologique a été rencontré pour la définition des prestations attendues et rendues. En effet, il n'existe pas de base commune de description des prestations fournies ni de référentiel des prestations attendues, hormis les catégories juridiques (annexes 24).

A défaut de telles informations, le tableau de bord de l'ANAP comporte les indicateurs d'activité pour les prestations rendues : DMS, file active...

9.4. Un tableau de bord « quatre cadrans » suivant quatre axes

Il est composé de trois niveaux de pilotage alimentant quatre axes.

9.4.1. Trois niveaux d'indicateurs : dialogue avec les financeurs, gestion interne et caractérisation de la structure

Le premier niveau est constitué par des indicateurs de dialogue entre les structures et leurs financeurs ARS et CG. Il comprend d'une part des indicateurs concernant tous les types d'établissements comme le taux de personnes en dérogation ou hors agrément/autorisation, et, d'autre part, des indicateurs spécifiques à certains établissements comme le GMP pour les EHPAD et les SSIAD. Ce sont notamment les indicateurs relatifs à la répartition des personnes accompagnées par provenance ou par motif de sortie, le taux de rotation des lits ou places, le taux d'ETP vacants, le taux de prestations externes, le taux d'encadrement du personnel, les taux d'atteinte des prévisions de recettes et de dépenses, la capacité d'autofinancement....

Le deuxième niveau est constitué des clés d'analyse et de pilotage interne. Ce sont des indicateurs éclairant les indicateurs de dialogue et nécessaires à la gestion interne de la structure. Ce sont, par exemple, le profil des personnes accompagnés, la répartition par âge, la DMS, les mesures de protection, la pyramide des âges du personnel, le taux d'absentéisme par mesure, le volume des CET, la répartition des dépenses par groupe, celle des recettes par section tarifaire...

Annexe VI

Le troisième niveau est concrétisé par la fiche de caractérisation de la structure avec la description générale et statique des principales caractéristiques de la structure soit 90 items permettant d'identifier la structure, de faire le point sur la contractualisation, de décrire les soins et l'accompagnement, les ressources humaines et matérielles, les partenariats, conventions et coopérations...

Les indicateurs du niveau de dialogue (niveau 1) doivent être analysés au regard des indicateurs clés d'analyse (niveau 2) et contextualisés par les informations de la fiche de caractérisation. Cette dernière permet également de documenter l'offre de soins et d'accompagnement et de permettre des analyses par groupe homogènes de structures.

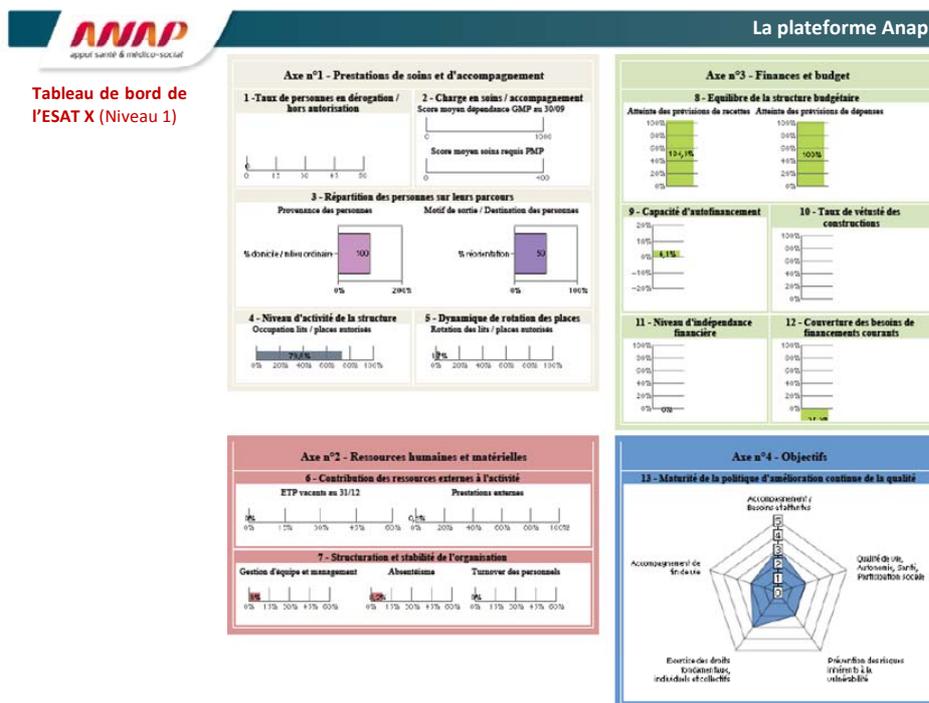
9.4.2. Quatre axes : les objectifs, les prestations de soin et d'accompagnement, les ressources humaines et les finances

Les indicateurs de chaque niveau de pilotage s'intègrent dans quatre axes :

Le premier axe « objectifs » comprend deux grilles d'auto-évaluations concernant d'une part la dynamique d'amélioration continue de la qualité et d'autre part le système d'information. Il permet d'en faire un autodiagnostic selon cinq niveaux de maturité défini dans le guide des indicateurs. Il ne comprend pas d'indicateurs qualité proprement dits qui font l'objet de travaux de l'ANESM et comporte des indicateurs de niveau 1 et 2 ;

Les trois autres axes sont très classiques dans leur définition. Il s'agit des « prestations de soins et d'accompagnement », des « ressources humaines et matérielles » et des « finances et budget », permettant ainsi, par l'analyse croisée des axes, d'avoir une vision du fonctionnement de l'établissement.

Schéma 1 : Exemple de tableau de bord



9.4.3. Les données sont préexistantes mais doivent être ressaisies

Les données recueillies pour construire les indicateurs et alimenter le tableau de bord sont au nombre de 180 qui sont synthétisées en deux niveaux d'indicateurs (une vingtaine par niveau). Aucune de ces données n'est collectée spécialement : elles sont toutes suivies en routine par l'ESMS et certaines sont déjà collectées par ailleurs (données financières pour la CNSA via REBECA). En revanche, à ce stade, elles doivent toutes être ressaisies pour l'ANAP (interface web).

Dans le champ « finances et budgets », les informations demandées aux ESMS proviennent des cadres formalisés existant : nomenclature comptable du bilan financier et du compte administratif. Ces cadres normalisés ne sont toutefois pas utilisés de façon homogène par les ESMS, les ARS et les CG.... Ainsi, les différents champs de REBECA ne sont pas remplis de façon homogène.

Pour 2012, la priorité est donc de fiabiliser ces données à travers l'expérimentation de l'ARS du Limousin.

9.5. Une expérimentation importante qui a fait l'objet d'un premier bilan

9.5.1. Une expérimentation sur cinq régions avec une représentation des deux secteurs, personnes âgées et personnes handicapées

Cinq ARS ont participé à l'expérimentation : Limousin, Lorraine, Alsace, Rhône-Alpes, Pays de la Loire³⁰. Les conseils généraux de ces régions ont été associés mais seulement pour les ESMS à double tarification (seuls les ESMS à financement assurance maladie relèvent de l'ANAP).

L'expérimentation a été conduite avec 448 établissements : (dont 174 EHPAD, 53 IME, 36 MAS, 33 FAM, 31 SESSAD), soit 47 % de structures pour personnes âgées et 53 % de structures pour personnes handicapées et une représentation très majoritaire des établissements et services de statut privé à but non lucratif (70 % de l'échantillon)

La charge de cette expérimentation sur les deux années 2010 et 2011 a été pour l'ANAP, d'un consultant et de deux ETP et pour chacune des 5 ARS, un peu moins d'un ETP. 50 sessions de formation ont permis de former 736 personnes, directeurs d'établissements et autres professionnels des structures ainsi qu'une trentaine de représentants des ARS et CG.

9.5.2. Une expérimentation qui se déroulera sur trois à quatre ans

2009 -2010 : définition des principes et des indicateurs (16 ateliers regroupent plus de 80 acteurs dont la DGCS, la CNAMTS, la CNSA, l'ANESM, des ARS des CG et des ESMS) aboutissant au deuxième semestre 2010 à la trame du tableau de bord.

2010 : pré-expérimentation avec des EHPAD, SSIAD et IME.

2011 : développement de l'outil informatique, formations des équipes projet ARS et CG, formation des ESMS, collecte des données (2010), analyse des données, restitution et capitalisation.

2012 est consacré à la fin de l'expérimentation et à sa consolidation :

- ◆ collecte d'une nouvelle série de données relatives à l'année 2011 ;
- ◆ évaluation de la productibilité, de la robustesse et de la pertinence des indicateurs afin de sélectionner ceux qui seront gardés ;
- ◆ amélioration des cadres normalisés (bilans financiers et comptables) avec la CNSA ;
- ◆ travail sur la fiabilisation des données saisies par les ESMS (avec l'ARS du Limousin) ;
- ◆ travail sur la contractualisation (CPOM).

9.5.3. Le premier bilan d'étape montre la pertinence du modèle et permet d'envisager les évolutions nécessaires avant la généralisation

Ce premier bilan a permis d'évaluer la productibilité des données, leur robustesse et la pertinence des acteurs.

Des taux de remplissage élevés (93 % de remplissage global, un peu plus élevé dans le secteur personnes handicapées (95 %) que dans celui des personnes âgées (91 %) ont montré la productibilité des données. Dans l'axe « finances et budget », des difficultés ont été rencontrées pour les structures adossées à une association gestionnaire ou à un groupe privé

³⁰ Le Nord Pas de Calais était associé au départ mais n'est pas entré dans l'expérimentation pour des raisons de charge de travail de l'équipe.

Annexe VI

commercial, certains indicateurs comme le taux de capacité d'autofinancement, le taux de vétusté des constructions... n'étant pas individualisés. Dans le domaine « ressources humaines et matérielles », le taux de réalisation du tableau des effectifs a été difficile à produire : les ESMS publics ont du faire des retraitements à partir de leur comptabilité (M21), les indicateurs ayant été construits sur la base de la M22 ; certains budgets ne sont pas détaillés par fonction par l'autorité tarifaire et certaines ressources sont mutualisées entre établissements ou services. Enfin des difficultés ont été rencontrées dans l'axe « prestations de soin et d'accompagnement », les indicateurs sur le nombre moyen de journées d'absence des personnes accompagnées (absence de suivi pour certaines populations) et la répartition en fonction des déficiences pour les personnes handicapées (en l'absence de référentiel commun) ont été difficile à remplir pour certaines structures.

Pour garantir la robustesse des indicateurs, il est nécessaire d'ajuster les modes de calculs et les données sources de certains indicateurs. Pour l'axe « prestations de soins et d'accompagnement », le principal problème est l'inadaptation de la notion de journées pour les SESSAD, CAMSP et CMPP qui raisonnent en séances, actes ou heures ; il faut également préciser les notions de « milieu ordinaire » et de « provenance » notamment pour les personnes orientées par d'autres ESMS. Pour l'axe « finances et budget » la question est la définition du périmètre à retenir, entre charges opposables et charges comptables, notamment pour le calcul du taux d'atteinte des prévisions de recettes et de dépenses, le taux d'indépendance financière et la répartition par groupe des recettes et charges. Pour l'axe « ressources humaines et matérielles », la principale difficulté, a été de calculer et ventiler l'absentéisme du personnel. Pour l'axe « objectifs » ont surtout été rencontrées des difficultés de compréhension ou de cotation dans les échelles de maturité ; de plus, le fait de n'indiquer qu'un résultat global ne permet pas de restituer une image fidèle de la maturité des systèmes d'information.

La pertinence des indicateurs a été reconnue et a fait l'objet de peu de remarques de la part des ESMS expérimentateurs. Trois ajustements significatifs sont identifiés :

- ◆ améliorer la prise en compte des organismes gestionnaires et de leur rôle ;
- ◆ adapter les données de caractérisation et les indicateurs aux spécificités des services ;
- ◆ adapter l'échelle de maturité ;

recoupant ainsi les questionnements sur la productibilité et la robustesse des indicateurs.

Les structures expérimentatrices ont également proposé des compléments sur les données de caractérisation (enjeux des coopérations et mutualisations, caractérisation des différentes unités de l'établissement ou service, caractérisation des formes de réseaux et partenariats), sur l'axe prestations de soin et d'accompagnement (description de l'offre, ratio de charge en personnel imputée à l'accueil et à l'accompagnement des usagers, travail auprès des familles, gestion des listes d'attentes), sur l'axe ressources humaines (CDD, politique sociale, responsabilité sociale et environnementale) et sur l'axe finances pour tenir compte des frais de siège.

9.5.4. Les données collectées doivent être automatisées sans pour autant recréer un système d'information spécifique

Aujourd'hui, l'ensemble des données collectées sont issues des systèmes d'information des établissements et services et sont ressaisies dans le tableau de bord. Il faudra nécessairement se rapprocher des principaux éditeurs du marché pour définir une extraction et une alimentation du tableau de bord automatisées.

Annexe VI

L'ANAP ne souhaite pas que ce tableau de bord constitue un système d'information supplémentaire. A la fin de l'expérimentation, il sera clairement préconisé par l'ANAP d'inscrire cet outil – s'il doit être déployé au niveau national - dans un système d'information médico-social cohérent. Il faut, à terme, une seule base de données (ou plusieurs bases de données interopérables) alimentée une fois pour toutes par les ESMS et dans laquelle les opérateurs et tutelles (nationales et régionales) puisent pour alimenter leurs outils de pilotage.

9.6. Un déploiement qui nécessitera la mise en place des conditions techniques mais aussi d'une gouvernance claire

A l'issue de cette expérimentation, le tableau de bord pourrait être déployé à l'échelle nationale. Compte-tenu du nombre de structures concernées, une généralisation en 2014 est envisageable mais deux conditions doivent être remplies :

- ◆ il est nécessaire de trouver un hébergeur, l'ANAP n'ayant pas vocation à héberger et gérer une base de données. L'ATIH pourrait remplir ce rôle. ;
- ◆ la gouvernance du tableau de bord doit être définie au niveau national. L'ANAP joue le rôle d'un prestataire de service pour la conception et les éventuelles évolutions de l'outil. Le pilotage de ces indicateurs et leur exploitation au niveau national doivent être prévus, notamment entre la DGCS et la CNSA.

Un tel déploiement demandera aussi la mise en place de mesures d'accompagnement :

- ◆ la formation et appui des acteurs (ARS, CG, ESMS...) dont le budget sera important et qui devra obligatoirement passer par des formateurs-relais et un référent national ;
- ◆ un travail avec les fournisseurs de logiciel pour assurer l'interopérabilité des outils métiers et de l'application « Tableau de bord ».

10. Le Système d'information sur la Masse Salariale (SIMS) des ESMS

En 2008, la DGCS et ses partenaires (Direction du Budget, DSS, collectivités locales, CNAMTS, CNSA et partenaires sociaux) ont souhaité mettre en place une solution informatisée permettant de projeter les évolutions mécaniques de la masse salariale des secteurs social et médico-social, décomposée en fonction des différents financeurs, des grandes catégories d'établissements et des métiers ou qualifications des salariés et de calculer l'impact financier des conventions collectives et des accords issus de la négociation collective et soumis à l'agrément ministériel.

Elle permet donc de préparer les projets de loi de finances de l'État et les projets de loi de financement de la sécurité sociale, la conférence salariale annuelle du secteur, produire des éléments d'information permettant d'objectiver la négociation sociale, préparer les réunions de la commission nationale d'agrément, partager de données sociales objectivées pour chacune des branches professionnelles ou conventions collectives.

Le système compile les données de différents producteurs :

- ◆ la déclaration automatisée des données sociales (DADS) qui comporte les données d'identification de l'entreprise, les données d'identification des salariés, les périodes d'activités comprenant l'indication du poste et de la convention collective, le salaire brut ainsi que les éventuelles indemnités et frais professionnels. Ces données sont fournies par la CNAV ;
- ◆ les données du fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) de la DREES ;

Annexe VI

- ♦ des données de l'INSEE, et de divers référentiels.

Après le chargement (annuel) des données, il est possible de générer des rapports prédéfinis et des requêtes ad-hoc qui sont mis à disposition des partenaires et des ARS. Le système comporte donc également une application de gestion des destinataires (définition des accès aux rapports prédéfinis, envoi de mails, export du fichier des destinataires).

SIMS se révèle maintenant suffisamment fiable pour répondre à ses objectifs, et constituer un bon outil de simulation d'impact budgétaire même si ces simulations restent indicatives du fait de l'absence des charges employeurs dans le système DADS, qui doivent donc être estimées. Elle a ainsi, par exemple, permis d'évaluer en juillet dernier, l'impact du relèvement du salaire minimum de la fonction publique sur le budget des établissements médico-sociaux à statut public, via une extraction du nombre d'ETP de catégorie C.

11. L'état des lieux des besoins de connaissance du secteur par les ARS à travers les SROMS

11.1. Synthèse

	DIAGNOSTIC OFFRE				DIAGNOSTIC BESOIN							METHODE		
	Tableau synoptique	Financement	Offre Éducation Nationale	Focus CMPP / CAMPS	Prévalence	Listes d'attente	Flux extra-dep.	Amendement Creton	Emploi	Focus déficiences	Vieillesse	Consultation famille / usagers	Questionnaire acteurs	Travaux CREA
Alsace		x	x	x	x			x			x			x
Aquitaine			x	x			x	x	x			x	x	x
Auvergne			x		x									x
Bourgogne		x	x	x						x	x			x
Bretagne		x		x				x			x	x		
Centre			x		x		x	x						
Champagne-Ardenne			x			x		x	x	x	x		x	x
Franche Comte	x		x	x	x			x	x	x	x			x
Guadeloupe	x													
Guyane		x	x		x					x				
Haute Normandie	x		x	x				x	x	x	x			x
Languedoc-Roussillon	x		x				x	x	x	x	x			x
Limousin			x			x	x					x		x
Lorraine		x	x		x	x		x		x		x		
Martinique					x				x					
Nord-Pas-de-Calais		x	x	x	x	x		x	x	x	x			
Océan Indien			x			x					x			
PACA										x				
Pays-de-la-Loire			x	x				x						
Poitou-Charentes		x	x	x		x		x	x					
Rhône-Alpes		x		x			x				x			x

11.2. Études régionales

Les tableaux de synthèse ci-dessous ont été réalisés pour les régions dont les SROMS étaient disponibles au moment de l'étude soit en version votée, soit sous forme de document de travail. Ne sont donc pas étudiées les régions Basse-Normandie, Corse, Île-de-France, Midi-Pyrénées, Picardie.

Annexe VI

♦ Alsace

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE			DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS			
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
ESMS : FINESS 2011 et projection de population. Scolarisation : données Éducation Nationale.	ESMS : Nombre d'établissements, de places et de leur taux d'évolution ; taux d'équipement global et par type de handicap ; taux d'équipement en service ; évolution du nb de places financées. Scolarisation : taux.	En territoire de santé pour 1000 habitants	L'ARS élabore un rapport d'activité standardisé et automatisé pour les ESMS et veut mettre en place une opération "qualité" sur le FINESS. Le Conseil Général du Bas-Rhin prévoit un annuaire des agréments et projets de service.	Taux de prévalence de l'INSERM. Enquête ES handicap. Schémas départementaux. Enquête CNSA sur les orientations médico-sociales à la suite d'une orientation CAMPS. Enquête inadéquation. Étude DGCS 2009 sur les travailleurs d'ESAT vieillissants.	Prévalence : taux pour le handicap en général. Focus CMPP et CAMPS : délais moyen d'attente entre première consultation et le suivi, âge moyen d'entrée. Vieillessement : taux de personnes handicapées vieillissantes (+ 40 ans), taux des travailleurs d'ESAT de plus de 40 ans.		<i>En cours</i> : Élaboration d'une grille d'évaluation de la charge en soin pour distinguer orientation MAS et FAM ; travail avec le CREAL sur les besoins des PH restant à domicile. <i>En projet</i> : mise en place d'un SI dynamique à horizon 3 ans par l'ARS, mise en place d'un outil partagé des situations par la MDPH et mise à jour des diagnostics territoriaux par le CG du Haut-Rhin.	Segmentation fréquente par type de handicap. Le SROMS souligne la multiplicité des sources d'information et les informations lacunaires des MDPH. Il mentionne fréquemment les projets des conseils généraux.	333 jeunes pris en charge au sein des établissements pour enfants de la région. 103 auraient vocation à être orientés en MAS, 44 en FAM, 108 en ESAT : enquête auprès des établissements	Création de 485 places d'ici 2013, particulièrement en FAM et MAS pour les Creton et PH vieillissantes.. Inadéquats : pour les seuls adultes de 120 patients en attentes de places en MAS et FAM dont 90 patients hospitalisés en établissements de santé mentale, soit 7 % des lits d'hospitalisation complète.
<u>Commentaire de la mission</u> : Le diagnostic de l'offre par type de handicap donne une précision intéressante. Il explicite les forces, atouts et points de vigilance de l'offre. Il mentionne des expériences innovantes comme les appartements éclatés sur la ville de Mulhouse pour les cérébraux-lésés.			<u>Commentaire de la mission</u> : La mention initiale d'une fourchette du nombre régional de PH ainsi qu'une estimation de la prévalence cadre les besoins. L'accent mis sur les personnes handicapées vieillissantes démontre une ambition de planification par projection. Les projets en cours de connaissance semble prometteurs, notamment la grille d'évaluation de la charge en soin.				<u>Commentaire de la mission</u> : la mention des projets des conseils généraux prouve une bonne communication mais pas une collaboration car la création d'un SI partagé est redondante.			

Annexe VI

◆ Aquitaine

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS	
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Transformation de l'offre
ESMS : enquête ES 2006. Scolarisation : données Inspection académique exploitées par le CREAHI sur les PH scolarisé en milieu ordinaire comparé avec les données nationales CNSA.	ESMS : taux d'occupation, places, ratio d'encadrement, formation personnel. Budget : dépense assurance maladie avec un coût moyen régional, par habitant / territoire. Secteur libéral : niveau de l'offre et des dépenses. Scolarisation : taux.	Pour 1000 jeunes de moins/plus de 20 ans et territoires.	<i>A venir</i> : un annuaire des ESMS mis à jour annuellement avec les caractéristiques des publics accueillis, modalités d'accueil, prestations...	Consultation des partenaires lors des réunions territoriales. Consultation des aidants et familles. Groupe de travail du CTRA sur les jeunes en difficulté extrême. Questionnaire envoyé aux acteurs. Emploi : Données DRTREFP, AGEFIPH et FIPHPF. Étude des besoins des PH par le CG Pyrénées Atlantiques de juin 2010. Données UNAFAM sur les places à créer en handicap psychique. DRASS Étude TED 2006 par le CREAHI.	Indicateur de pression : flux extra-départementaux. Emploi PH : taux, effectif, écart au 6 % en entreprises et dans la fonction publique, chômage.	Majoritairement le département, qui semble être l'unité de référence des études.	<i>Projets à venir</i> : SI partagé, observatoire régional avec des déclinaisons territoriales autour des MDPH, suivi des listes d'attente. <i>Études à venir</i> : jeunes en ITEP ou CMPP, handicap psychique et TED, PH vieillissantes, personnes âgées très dépendantes maintenues à domicile.	Utilisation d'un questionnaire pour faire remonter les informations du terrain et souligner les problèmes rencontrés par les partenaires. Ex : tableau récapitulatif des problèmes rencontrés par les MDPH.	Transformation de places institutionnelles, notamment les IME en SESSAD. Création de places de FAM et/ou SAMSAH déficients psychiques par transformation psychiatrie du CHS de Pau.
<u>Commentaire de la mission</u> : l'analyse de l'offre est fine transversale puisqu'est prise en compte l'offre libérale et l'offre de l'Éducation Nationale. Pour l'offre ESMS, le diagnostic ne se contente pas de mentionner les places et taux d'occupation mais intègre des problématiques plus qualitatives (formation des personnels, taux d'encadrement...). En revanche, on note une quasi-absence de données nationales.				<u>Commentaire de la mission</u> : La multiplicité des sources témoigne de la bonne mobilisation des acteurs, engagés via questionnaires et consultation. Les familles semblent également avoir été entendues. Toutefois, le diagnostic semble contenir plus de sources que de données. Les flux extra-départementaux sont un indicateur de pression de la demande intéressant.				<u>Commentaire de la mission</u> : certaines données semblent très tributaires de l'échelon départemental, tel le nombre de PH en situation d'amendement Creton. Il n'y a aucune mention chiffrée de l'inadéquation.	

Annexe VI

◆ Auvergne

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
Données INSEE et STATIS 2009 sur taux d'équipement.	ESMS : places autorisées et installées, distribution par structure, part des services dans l'offre globale, taux d'équipement, % internat / semi internat, % de places agréées par déficience.	1000 jeunes moins de 20 ans. 15 bassins de santé qui résultent du regroupement des 123 bassins de proximité.	N.C.	N.C.	Prévalence : taux pour l'autisme.	15 bassins de santés qui résultent du regroupement des 123 bassins de proximité.	Mise en perspective des orientation des schémas départementaux et du PSRS par le CREAHI Auvergne. <i>A venir</i> : observatoire des besoins et parcours.	Les périodes de couverture des schémas départementaux sont très différentes (cf. tableau en annexe).	N.C.	N.C.
<p><u>Commentaire de la mission</u> : L'analyse de l'offre est centrée uniquement sur les ESMS, sans transversalité (pas de données Éducation nationale, secteur libéral...). En revanche, considérer l'offre en fonction de ces modalités d'accueil (internat, semi-internat) par déficience est une approche intéressante.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : Les données sont très lacunaires, souvent non sourcées. L'ARS reconnaît elle-même dans le SROMS les grandes difficultés qu'elle a eu à trouver des informations et données. Elle réclame notamment des données médicales sur la prévalence des différents types de handicap et des modes d'accueil souhaitables.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : la grande hétérogénéité des calendriers des schémas peut expliquer une partie des difficultés rencontrées par l'ARS.</p>		

Annexe VI

◆ Bourgogne

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
ESMS : PRIAC, Statiss, DRASS ES 2006. CAMPS et CMPP : IMS de l'année 2009, enquête ARS sur les CAMPS, Enquête qualitative CNSA sur les interventions en CAMSP. Financement : CNSA sur les dépenses A M€/hab., INSEE, CNAMTS/SNIIRAM, ARS. Scolarisation : données Éducation Nationale.	ESMS : nombre, places autorisées et financées par type de handicap, taux d'équipement, part des accueil temporaire et de jour, personnel. CAMPS et CMPP : file active et taux de prise en charge, dépense. Financement : A M€/habitant, dotation. Scolarisation : effectif en milieu ordinaire, CLIS, ULIS ; cause du handicap	Pour 1000 jeunes de moins de 20 ans. Département.	Enquête ARS sur les files actives de CAMPS.	PH : données CNSA, CNAF/MSA, DRESS et Statifs 2009. Vieillessement : IMS pour les âges des résidents, "Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge" Paul Blanc 2006. Déficience : étude du CREAI 2009 sur les besoins des cérébrolésés, étude 2010 du CREAI de Bourgogne sur les besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED, Comité Technique Régional sur l'autisme.	PH : taux d'AAH, AEH, ACTP, PCH et dépenses pour ces allocations. Vieillessement : répartition des résidents en établissements par tranche d'âge. Déficience : évaluation du nombre de cérébrolésés par an, besoins des autistes et des personnes atteintes de TED.	Département	Étude 2010 du CREAI de Bourgogne sur les besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED.	Le diagnostic introduit chaque objectif du SROMS, ce n'est pas un bloc. Cartographie en annexe sur la répartition des compétences CG et ARS aux différents âges de la vie. Les schémas départementaux sont en cours de révision et ne couvrent pas les mêmes périodes que le PRIAC. 5 groupes de travail thématiques sur le handicap dont l'un d'entre eux, sur l'autisme, émanait du Comité Technique Régional sur l'autisme.	N.C.	173 places en MAS financées à horizon 5 ans grâce à un transfert de crédits du sanitaire pour les inadéquats.

Annexe VI

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
<p><u>Commentaire de la mission</u> : Les données de l'offre sont mises en regard avec le taux cible de l'ARS et son écart. On note une bonne exploitation des IMS et des données Éducation Nationale. Le focus sur les CAMPS et CMPP est assez fin. La notion de territoire de santé n'est pas véritablement utilisée, le découpage de l'offre est vu le plus souvent sous l'angle départemental, même dans les cartographies.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : Malgré l'abondance des sources citées, le diagnostic des besoins reste parcellaire. L'ARS avance trois explications : les SI des MDPH de la région ne permettent pas encore de disposer de données fiables, les enquêtes départementales ne peuvent pas être consolidées, les enquêtes nationales sont en cours et leurs résultats sont tardifs (ES 2010 en 2012). Toutefois, le SROMS ne précise pas de travaux propres que l'ARS pourrait engager pour améliorer la connaissance des besoins.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : dans cette région, le diagnostic de l'offre et des besoins a été découpé pour introduire chaque objectif du SROMS. Il a donc une vocation plus instrumentale.</p>		

Annexe VI

◆ Bretagne

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
<p>ESMS : ARS-Finess au 31 12 2010, ES Handicap 2006, rapport d'activité, schémas départementaux.</p> <p>CAMPP et CMPP : étude qualitative de l'activité des CAMPS et CMPP, rapports d'activités, MDPH.</p> <p>Financement : BRES.</p>	<p>ESMS : taux d'équipement, nombre, capacité. Focus CMPP et CAMPS : questionnaires, file active, âge au premier rendez vous, répartition des enfants selon la déficience principale, orientation préconisées à la sortie.</p> <p>Financement : tarifs des prestations facturées à l'AM.</p>	Départements et territoires de santé (8) sur deux échantillons de données seulement.	Étude qualitative de l'activité des CAMPS et CMPP menée de décembre 2010 à février 2011. <i>A venir horizon 5 ans</i> : étude sur les CAMPS et SESSAD	<p>PH : Enquête ES.</p> <p>Vieillessement : enquête 2006 de la DRASS sur l'âge moyen en ESMS, dossier technique CNSA 2010 sur le vieillissement des PH et rapport Blanc 2006.</p>	<p>PH : projection du nombre de jeunes de plus de 20 ans par territoire de santé et type de handicap.</p> <p>Vieillessement : moyenne d'âge en ESMS pour PH de près de 40 ans.</p>	Région et départements.	<i>A venir horizon 5 ans</i> : étude sur les jeunes relevant de l'amendement Creton, connaissance du nombre de PH vieillissantes et projection, bilan des places de foyer de vie transformées en FAM suite au vieillissement des personnes handicapées accueillies, expérimentation de l'outil GEVA dans certains établissements.	L'ARS a souhaité s'appuyer sur des Instances Professionnelles de Concertation (IPC) associant des experts (professionnels d'ESMS, représentants de la médecine libérale, équipes des Conseils Généraux...) et usagers concernés par les thèmes du SROMS.	En 2010, 400 jeunes "Creton" en Bretagne, avec une orientation en ESAT ou Foyer de vie. Pour un département, le recours à la suractivité pour ne pas obérer le nombre de places disponibles pour les enfants est la règle, se traduisant par un dépassement de l'agrément (14 places pour deux établissements, 10 pour un autre).	Reconversions, dans certains territoires, de places sanitaires en places médico-sociales. Pas de données chiffrées
<p><u>Commentaire de la mission</u> : Le diagnostic de l'offre est introduit par la mention de ses atouts et faiblesse. Le focus sur les CMPP et CAMPS est assez fin et permet une projection puisqu'il explicite les orientations à la sortie. L'ARS signale plusieurs obstacles à la réalisation du diagnostic : certaines catégories, comme l'autisme, sont mal repérées dans le FINESS et les établissements transmettent rarement les entrées à la MDPH, à l'exception du Morbihan où il y a un suivi.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : le diagnostic des besoins met en avant la surreprésentation en région des troubles mentaux et du suicide, sans toutefois explorer leurs déterminants. Les focus sur la fluidité des parcours et le vieillissement des populations sont pertinents et permettent quelques projections démographiques intéressantes. L'ARS déplore le manque de données MDPH et des informations sur les publics : il n'existe pas de données régionales précises sur le nombre de PH vieillissantes.</p>						

Annexe VI

◆ Centre

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
<p>ESMS et déficiences : données ARS du suivi des autorisations et équipements.</p> <p>Scolarisation : données Éducation nationale.</p>	<p>ESMS : nombre, places installées.</p> <p>Déficiences : places labellisées pour une déficience, taux d'équipement par déficience.</p> <p>Scolarisation : taux, nombre d'heure d'accompagnement à la vie scolaire prescrites, taux d'équipement CLIS et ULIS.</p>	Département. Académie pour les équipements CLIS et ULIS.	N.C.	<p>Données générales : INSEE par zone d'emploi 2007.</p> <p>PH : Schémas départementaux et enquête ES.</p> <p>Prévalence : certificat du 8ème jour, DRESS.</p>	<p>Données générale : répartition de la population régionale par zone géographique et tranche d'âge.</p> <p>PH : nombre PH pris en charge, taux d'allocataire AEEH.</p> <p>Prévalence : taux de prévalence du handicap et taux des prématurés.</p> <p>Indicateur de pression : flux extra-départemental et régional.</p>	"La vision des besoins reste prioritairement départementale par absence de globalisation régionale, ce qui ne contribue pas à disposer d'une visibilité régionale"	<p><i>En cours :</i> Projet EMERGENCE pour développer une réflexion sur les perspectives de développement des SI.</p>	L'objectif 1 du SROMS est de créer un SI partagé régional.	169 jeunes "Creton" (consolidation, de données juin 2011 et juin 2010)	N.C.
<p><u>Commentaire de la mission :</u> Le taux d'équipement par déficience et par département est un bon révélateur des manques. L'exploitation des données Éducation nationale est assez fine et démontre une bonne coopération. Toutefois, si le SROMS explique qu'une comparaison avec l'offre de santé serait pertinente pour identifier les zones fragiles, ce travail n'est pas engagé.</p>				<p><u>Commentaire de la mission :</u> L'ARS a commencé une analyse de la prévalence du handicap dans la région, en introduisant des données originales comme l'analyse des certificats de santé au 8ème mois. L'identification des points forts et faibles de la région est à dire d'experts. L'ARS souligne divers problèmes de connaissances des besoins : les gestionnaires ne communiquent pas les flux entrants et sortants, les besoins des PH vieillissants sont inconnus, les MDPH ont des définitions hétérogènes (polyhandicap), leurs informations sont partielles pour les plus jeunes, leurs notifications et modes de fonctionnement sont hétérogènes.</p>						

Annexe VI

◆ Champagne-Ardenne

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
<p>ESMS : ARS-DSMS, INSEE-RP2007ARS-OSA-EOIME ; création de places : plan pluriannuel 2008-2014, CNSA échange technique février 2011.</p> <p>Scolarisation : Effectif scolaire 2010 INSEE, tableau de bord académique, rectorat 2010.</p> <p>Autisme (plan autisme 2008-12)</p>	<p>ESMS : capacités autorisées par déficience mentionnant les noms des établissements et les modalités externat/internat et cartographie ; part des services dans l'offre globale ; création de place (enfant/adulte, établissement/ service par département, autorisation accordées).</p> <p>Scolarisation : taux, type, effectif.</p> <p>Autisme : nombre de places agréées 2008-2012.</p>	Département	N.C.	<p>parcours de prise en charge et publics. PH : DREES, INSEE, Exploitation ORSCA, Enquête 2007 Vie quotidienne santé de l'INSEE.</p> <p>Scolarisation : tableau de bord académique, rectorat 2010.</p> <p>Emploi : PRITH, DOETH DIRECCTE, FIPHFP, CNSA, MDPH.</p> <p>Liste d'attente : MDPH, académie de Reims.</p> <p>Belgique CG.</p> <p>Vieillesse : indicateurs physico-financiers 2009.</p> <p>TED : Étude 2009 du centre de ressources sur l'autisme.</p>	<p>PH : taux AAH / AEH et évolution, déclaration de handicap.</p> <p>Scolarisation : par troubles.</p> <p>Emploi : taux public/privé, reconnaissance qualité de TH.</p> <p>Liste d'attente : établissement / SESSAD / service, enfant/adulte, nombre d'élève sur liste.</p> <p>Belgique : 266 personnes</p> <p>Vieillesse : + 45/55/60 ans en ESAT, FAM et MAS, FH, FO/FV.</p> <p>TED : moyenne des TED en ESMS, places autisme, temps d'accès au diagnostic.</p>	Pour 1000 habitants, pour 100 familles. Département.	Analyse comparée des schémas départementaux du CREAHI en 2010. <i>En cours</i> : recensement des enfants handicapés relevant de l'ASE avec l'ARS et les CG. <i>A venir</i> : l'ensemble des données manquantes sur les PH adultes en 2012 par l'ARS, un observatoire régional	Réunion de concertation avec le CG. Groupe projet associant les différents acteurs institutionnels et auditionnant les professionnels de terrain (questionnaire d'audition puis rencontre).	195 jeunes adultes selon les MDPH au 31 décembre 2010. Projection : estimation du nombre de jeunes 16-19 ans susceptible d'intégrer une structure médico sociale à horizon 2013 grâce aux indicateurs physico-financiers 2009.	Les critères sont évoqués, comme la baisse structurelle de l'activité d'un établissement, mais non chiffrés.
<p><u>Commentaire de la mission</u> : Pas de comparaison entre taux d'équipement départements ou nationaux, construite dans une logique de péréquation plus que de convergence. L'annexe sur les ESMS est un bon outil à l'intention des comme annuaire indiquant les noms des établissements, classés par déficiences, et leurs places par modalité d'accueil</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : L'ARS souligne une "estimation peu aisée" du nombre de personnes handicapées. tout en mobilisant des données MDPH (liste d'attente),emploi et scolaire. La caractérisation des besoins est plus aboutie dans le champ de l'enfance où les besoins sont identifiés par type de structure et par déficience. La vision est projective dans le cas du vieillissement des PH. il est souligné que l'ARS ne connaît ni les orientations prononcées par défaut, ni les taux d'inadéquation.</p>						

Annexe VI

◆ Franche-Comté

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Tranformation de l'offre
Représentation synoptique du parcours des PH en Franche-Comté issu du guide méthodologique, source : Statiss 2010. CAMPS et CMPP : Finess. Scolarisation : données hors CNED de l'EN, académie de Besançon. Emploi et accueil : Finess, DOSA.	Établissement : nombre d'établissements / d'associations / de personnel, taux d'équipement, répartition des places par déficience. Services : SSIAD (places PH), CAMPS et CMPP (nombre de service et de place par département, file active), SAMSAH et SAVS (places). Modalités d'accueil : nombre de structure et de places en accueil de jour et temporaire. Scolarisation : effectif en milieu ordinaire / CLIS / ULIS, nombre SESSAD et places. Emploi : places, taux d'équipement en ESAT et entreprise adaptée. Déficiences : handicap psychique (places, GEM), TED (places), autisme (places), visuelle (places en centre d'éducation), auditive (places en centre d'éducation, mode de scolarisation), traumatisés crâniens	Pour 1000 jeunes de moins de 20 ans ; pour 1000 adultes. Départements.	N.C.	Rapport HAS 2009 Accès au soin des PH. Scolarisation : données hors CNED de l'EN, académie de Besançon. Déficiences-visuelle : enquête HID de l'INSEE 1998-99 et étude des besoins du CREESDEV en 2009 ; - auditive : rapport d'activité du centre d'éducation ; Autisme : Centre de ressource autisme ; traumatisés crâniens : étude de l'ORS 2005 auprès des médecins experts de FC. Vieillessement : rapport CNSA 2010, enquête	PH : nombre allocataire AEEH / ACTP / AAH. Déficiences : visuelle (nombre PH), autisme (nb demandes d'orientation au CRA et nb de bilans), auditive (prévalence, évolution du public accueilli au centre d'éducation en termes d'âge et de lourdeur du handicap), traumatisés crâniens (nombre PH et évolution, répartition par gravité / sexe / âge, liste d'attente en ESAT). CAMPS et CMPP : délais moyen d'attente. Scolarisation : déficiences / troubles. Vieillessement : évolution de l'âge des PH en établissement par type d'établissement, moyenne d'âge, âge max et min, part des plus de 45 ans, hébergement des PH en ESAT et établissement avant et après sortie	Département	<i>En cours</i> : l'ANCREAI élabore une cartographie des ressources existantes sur certains handicaps (déficience visuelle, handicap rare) dans l'inter-région grand est. <i>A venir</i> : le dispositif PASS de l'académie de Besançon pour identifier plusieurs pôles ressources pour la scolarisation des déficients auditifs.	Comité du SROMS avec les partenaires institutionnels, les représentants des fédérations et des associations gestionnaires.	176 jeunes au 31 décembre 2010.	Reconversion de places d'IME en SESSAD depuis 2005.

Annexe VI

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
	(structures, places). Vieillessement : structures spécifiques, places.			2001 et 2006.						
<p><u>Commentaire de la mission</u> : La présentation introductive des faiblesses, contrainte et atouts par secteur enfant / adulte pose bien les enjeux. L'analyse de l'offre est assez approfondie, dédiant notamment une fiche par type de déficiences. Des données de l'Éducation Nationale ont également pu être mobilisées.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : Il n'y a pas d'analyse des listes d'attente, même si leur importance en ESAT est indiquée. S'il est impossible pour l'ARS de déterminer le nombre PH vieillissantes, elle a conduit un travail remarquable sur ce public, incluant notamment des tableaux sur l'évolution des âges en établissement et sur l'hébergement avant et après la sortie en établissement. Un travail approfondi a également été conduit sur les déficients auditifs et traumatisés crâniens. Toutefois, l'analyse des besoins est très segmentée par déficience, au détriment d'une analyse plus transversale des besoins des PH.</p>						

Annexe VI

♦ Haute-Normandie

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
<p>Schéma : guide méthodologique.</p> <p>ESMS : schémas départementaux, CNSA, FINESS, REBECA. IME et SESSAD : FINESS et REBECA.</p> <p>CAMPS CMPP : Enquête ES.</p> <p>Scolarisation : enquête 2009-2010 et 2010-2011 de l'EN, enquête ARS sur SESSAD, FINESS.</p> <p>Emploi : enquête ARS.</p> <p>TED et autisme : FINESS, enquête ES</p>	<p>Schéma : représentation synoptique des services médico sociaux. ESMS : places créées, taux d'équipement, par type, par déficience, par territoire, coût moyen à la place.</p> <p>Focus CAMPS et CMPP : effectif, âge, déficience.</p> <p>Scolarisation : offre CLIS/ULIS, effectif et taux de suivi SESSAD, scolarisation des enfants en établissement, focus IMP/IMPro, taux d'élèves accompagnés par un auxiliaire de vie scolaire.</p> <p>Emploi : places et taux d'équipement ESAT, places ESAT consacrées à la mise à disposition en entreprise, place en CRRFP, file active de</p>	Départements, territoires de santé	<p>Analyse comparée des schémas par le CREAL. Enquête ARS sur la scolarisation en SESSAD. Enquête ARS de mai 2011 à partir d'OPUS sur les ESAT.</p>	<p>Données Générales : INSEE, Dares. PH : CNAF, MSA, Dress, Insee. Focus SAMSAH et SAVS : évaluation des activités des SAMSAH et SAVS par le CG Seine Maritime en 2010.</p> <p>Enfance : Rapport INSERM 2007 sur les troubles de l'apprentissage, groupe de travail sur les troubles de l'apprentissage.</p> <p>Autisme et TED : analyse des rapport d'activité du CRAHN par la CNSA en 2009.</p> <p>Handicap psychique : rapport santé mentale, enquête ES, groupe de travail, enquête ARS auprès des</p>	<p>Données générales : population handicapée selon le sexe et l'âge, part allocataires AAH, PCH, aide sociale, emploi, scolarisation.</p> <p>Focus SAMSAH et SAVS : moyenne d'âge, hébergement, emploi, sortie.</p> <p>Enfant : prévalence dyslexie, dysphasie et dyspraxie, nombre de demandes et consultations en centre de référence.</p> <p>Scolarisation : effectif, taux et modalités d'accompagnement.</p> <p>Emploi : taux de chômage PH. Focus autisme et TED : nombre de bilans réalisés par le CRAHN, délais, nombre de demandes par type.</p> <p>Handicap psychique : prévalence, part accueillie en ESAT /</p>	Département et territoire de santé	<p>Enquête ARS de mai 2011 à partir d'OPUS sur les ESAT.</p> <p><i>En cours :</i> installation d'un dispositif d'observation régionale des besoins et de l'offre.</p> <p><i>A venir :</i> étude sur les besoins quantitatifs et qualitatifs des cérébrolésés accueillis de façon inadéquate ou en attente.</p>	<p>11 groupes de travail spécifiques. Objectif du SROMS : construire un observatoire du handicap, promouvoir et développer des outils partagés (évaluation, orientation, suivi)</p>	<p>286 jeunes. État des orientations MDPH : 27 % ESAT, 20 % FV/FH, 15 % : FAM...</p>	<p>Une enquête réalisée en 2005 en Haute-Normandie a mis en évidence que sur un total de 1 200 patients hospitalisés le 1er septembre 2005, 512 patients âgés de plus de 18 ans séjournaient depuis plus de 9 mois en hospitalisation complète. 65,8 % de ces 512 patients, soit 337 patients étaient susceptibles de bénéficier d'une autre prise en charge ou d'un autre accompagnement à caractère médico-social, social ou sanitaire, ce qui représente 28 % de la totalité des patients hospitalisés. 65,3 % de ces 337 patients, soit 220 patients, avaient un projet d'orientation, dont</p>

Annexe VI

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
2006	l'expérimentation TEAM. Autisme et TED : nombre de formateur référents formés, places enfant/adulte spécifiques et taux d'équipement par modalité d'accueil, part des autistes et TED en places non spécifiques. Handicap psychique : places spécifiques en institution et service, taux d'équipement, part de prise en charge par type d'établissement, nombre GEM et d'usagers présents/jour. Traumatisés crâniens : offre spécifique.			ESAT, étude SAVS-SAMSAH du CG Seine-Maritime. Vieillesse : rapport BLANC 2006, enquête ES 2006, CG Seine-Maritime	en SAMSAH. Vieillesse : part des plus de 40 ans en établissement et à domicile, nombre de dérogations d'âge délivrées en EHPAD. Traumatisés crâniens : nombre de personnes accueillies en établissement					une centaine vers une structure médico-sociale (MAS, FAM...). L'étude des données PMSI 2010 confirme le nombre de patients hospitalisés depuis plus de 9 mois (517 patients).

Annexe VI

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
<p><u>Commentaire de la mission</u> : le diagnostic de l'offre est approfondi et étayé par des données originales comme le coût moyen à la place. L'analyse de l'offre en termes de scolarisation est très fine, témoignant d'une bonne collaboration avec l'Éducation Nationale. L'offre ne s'arrête pas à l'offre institutionnelle classique mais prend aussi en compte les expérimentations, les GEM et le personnel, comme le nombre d'auxiliaires de vie et de formateurs référents pour l'autisme.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : le diagnostic de l'offre fait appel, en l'absence de données issues des listes d'attente, à des indicateurs de pression de la demande inédits : nombre de consultations et de demandes en centre de référence pour les troubles de l'apprentissage, nombre de demandes par type au CRAHN pour l'autisme et TED, nombre de dérogations d'âge accordées en EHPAD. Si le diagnostic enfant est assez complet sous l'angle des troubles de l'apprentissage, celui des adultes est morcelé par déficience. L'ARS déplore le manque de données sur les PH vieillissantes.</p>						

Annexe VI

◆ Languedoc-Roussillon

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Tranformation de l'offre
Représentation synoptique : guide méthodologique. Enfant : DREES - ARS - FINESS. Adulte : DREES - ARS - FINESS - DGEFP. Scolarisation : rectorat 2009, schémas départementaux. Emploi : schémas départementaux. Focs MAS - FAM : Étude régionale Assurance Maladie 2006	Schéma : représentation synoptique des établissements et services médico-sociaux par âge de la vie. Petite enfance : CAMPS (places). Enfant : taux d'équipement, part des services dans l'offre, part des modalités d'accueil comme l'internat, nombre d'ESMS et places par type. Adulte : taux d'équipement, part des services, répartition, places par type de service dont SSIAD PH, places installées par catégorie d'établissement. Déficiences : autisme et TED (places dédiées),	Département, territoire de santé. Diagnostic territorial pour la scolarisation, l'emploi et l'accompagnement à domicile.	N.C.	Vieillessement des PH : Enquête ES 2006 CREAI, DRASS Info 2009. Scolarisation : rectorat 2009, schémas départementaux. Emploi : schémas départementaux. Logement : Enquête SHARE.	Données générales : part des plus de 60/75 ans dans la région, nombre d'allocataires AAH, AAH, PCH ; nombre d'adultes pris en charge par une structure médico-sociale en région. Vieillessement des PH : part des + 45 ans en institution, âge médian en MAS, part des PH travaillant depuis plus de 20 ans en ESAT. Déficiences : autisme et TED (taux de prévalence), sensoriel (taux de prévalence), handicap psychique (rang de fréquence). Scolarisation : augmentation du taux depuis 2005, part des différentes	Région. Diagnostics territoriaux pour la scolarisation et l'emploi.	Juin 2010 : analyse des schémas départementaux par le CREAI	Le SROMS s'appuie, entre autres, sur l'atlas régional de la santé et l'enquête réalisée auprès des maires de la région. Objectifs du SROMS : consolidation d'un système d'information partagé	80 jeunes "Creton" dans l'Hérault, pas d'indication pour les autres départements.	Pour chaque territoire de santé est décrite l'évolution souhaitable de l'offre. Le nombre de situation d'inadéquation n'est pas mentionné.

Annexe VI

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Tranformation de l'offre
	sensoriel (nombre de structures). Scolarisation : nombre de structure et % d'augmentation depuis 2004. Emploi : nombre d'ESAT, taux d'équipement en hébergement. MAS : affections psychiques, suivi médical, soin de nursing et soin infirmiers. Accompagnement à domicile : nombre de services, nombre d'accueillants familiaux agréés PA/PH et nombre de places, taux d'équipement en SSIAD.				modalités et part des déficiences. Emploi : taux de chômage. Indicateurs de pressions départementaux : flux extra-départementaux (80 % en Lozère), part des décisions CDAPH orientant vers des services (1/4) et nombre d'amendement Creton dans l'Hérault (80). Logement : part des logements adaptés en France.					

Annexe VI

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Tranformation de l'offre
<p><u>Commentaire de la mission</u> : L'analyse de l'offre est assez fine et son organisation par âge de la vie est pertinente. Au-delà de la simple description, ce SROMS ambitionne une approche qualitative, mobilisant une étude assurance maladie sur le contenu de l'offre en MAS et FAM, et prospective, grâce à la mise en avant de ses évolutions souhaitables par territoire de santé.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : Le diagnostic des besoins mobilise des analyse épidémiologiques en termes de taux de prévalence des déficiences et des bilans de l'âge des PH en établissement. Les données restent toutefois très tributaires de l'échelon départemental qui fournit quelques indicateurs de pression de la demande non consolidés à niveau régional par manque de données (Creton, décisions CDAPH...).</p>						

Annexe VI

◆ Limousin

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS				DIVERS		
Outils	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
ESMS : STATISS données 2010, Rebecca 2008, FINESS 2011, rapports d'activité de certains ESMS 2010.	ESMS : effectifs pris en charge, capacités, files actives et temps de transport (CAMPS), taux d'occupation (certains ESMS), coûts à la place, dépenses par habitant, taux d'équipement, répartition géographique, GCSMS et CPOM.	Département, cartes régionales avec implantation des ESMS, pour certains handicaps, recensement des capacités par ESMS. Evolution annuelle pour certaines données, données les plus récentes allant de 2008 à 2011.	Enquête du CREAHL à la demande de l'ARS sur les CAMPS.	Atlas de la santé du Limousin (ORS) et INSEE pour la démographie générale. Recensements des besoins par les MDPH (notamment 87). Enquête HID de l'INSEE. Littérature internationale (taux de prévalence des TED chez les adultes).	PH : taux de prévalence des déficits sensoriels (projection des données nationales). CAMPS : Files actives / population Analyses qualitatives des besoins de prise en charge. Indicateurs de pression : nombre de jeunes du 87 accueillis hors département, par handicap ; pour certains ESMS liste d'attente et nombre de Cretons.	Région et départements.	Étude des besoins en matière d'hébergement des personnes âgées déficientes sensorielles réalisée par l'ORS à la demande d'une fondation. <i>A venir</i> : SROMS prévoit la création d'un observatoire régional avec l'appui du CREAHL pour "une vision globale et partagée des besoins et des attentes", dont les MDPH seraient les principaux acteurs. Il est envisagé un recensement des besoins (par tranche d'âge, zone géographique, par handicap..) assorti d'indicateurs. Études ponctuelles sur le polyhandicap, autisme et TED...	19 groupes de travail rassemblant professionnels, usagers, services de l'État, organismes de SS et collectivités locales. Consultation des MDPH et des Conseils généraux. Analyse par le CREAHL des schémas départementaux.	Recensement partiel, selon les départements et les ESMS.	Redéploiement de places en établissement vers des places en services (pas d'objectif chiffré). Redéploiement de l'offre en faveur de la Haute-Vienne. Mutualisation des ressources (fusions de certains ESMS préconisées) et diversification de l'offre.
<u>Commentaire de la mission</u> : La description de l'offre est précise et exhaustive. Elle est présentée par type d'ESMS et/ou handicap. Le niveau départemental est privilégié, mettant en relief les différences de taux d'équipement (logique de convergence et de redéploiement).				<u>Commentaire de la mission</u> : Très peu de données épidémiologiques. Le diagnostic est principalement qualitatif. Sur le plan quantitatif, quelques informations sur les besoins non satisfaits (files d'attente, accueils hors département...). En règle générale, l'évaluation des besoins n'est pas justifiée ni chiffrée. Le diagnostic est beaucoup plus étoffé pour les enfants que les adultes.				<u>Commentaire de la mission</u> : les groupes de travail et la concertation avec les MDPH et les CG ont joué un rôle important pour l'élaboration du diagnostic et des orientations du SROMS. La transformation de l'offre est guidée par le redéploiement en faveur de la Haute-Vienne.		

Annexe VI

◆ Lorraine

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
<p>ESMS : INSEE. Enfance : FINESS, STATISS. Adulte : FINESS. Déficiences : FINESS, étude TED 2009 en Lorraine. Scolarisation : Éducation nationale rentrée 2009. Offre ambulatoire et accès aux soins : rapport HAS janvier 2010.</p>	<p>ESMS : taux d'équipement moyen régional, par territoire, projection en 2021 grâce à des projections de population. Enfant : places autorisées / installées, lieux de diagnostic / prise en charge, places par déficience, part de la prise en charge ambulatoire. Adulte : places autorisées, nb de structures, part de l'offre en établissement, taille moyenne des structures d'hébergement, places ESAT, places CG. Déficiences : cérébro-lésés (places dédié en SSR, en établissement et en UEROS) ; autisme (nombre de structures ressources, places autorisées) ; TED (tableau de l'offre). Scolarisation : effectif et son évolution, 1er / 2ème</p>	<p>Territoire, région. Projection en 2021.</p>	<p>Étude TED 2009 en Lorraine</p>	<p>PH : CAF et CNAF. Prévalence : CNTHRI, INSEE exploité par l'ORSAS, évaluation de la Cour des Comptes des plans périnataux. Déficiences : Étude TED 2009 en Lorraine. MDPH : recensement MDPH du 30/09/2009. Accès au soin : rapport HAS janvier 2010</p>	<p>Données générales : projection des - 20 ans et 20-59 ans. PH : nombre / taux d'allocataires de l'AAH, PCH et de l'AEEH et leurs évolutions. Prévalence : du handicap moyen / sévère chez l'enfant ; application du taux de prévalence général aux territoires pour estimer le nombre d'enfants concernés ; part du handicap périnatal. Déficiences : tableau des demandes d'enfants et adolescents atteints de TCC et TED. MDPH : nombre d'élèves handicapés orientés vers un</p>	<p>Pays (infra-territorial)territoires, départements.</p>	<p>Recensement MDPH du 30/09/2009</p>	<p>Les groupes du volet « handicap et vieillissement » étaient constitués de manière ouverte, sans composition a priori d'un groupe d'experts, de manière à assurer la plus large participation de chacun des champs ainsi que des usagers, et à garantir ce faisant une réflexion transversale.</p>	<p>328 jeunes recensé au 30/09/2009.</p>	<p>Redéploiement des places d'IME en SESSAD des Vosges après la Meuse.</p>

Annexe VI

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
	degré, CLIS / ULIS, part des enfants handicapés scolarisés sur l'effectif d'élève, dispositifs pour étudiants, nombre d'ETP AVSI, nombre de contrats aidés. Offre ambulatoire : dispositif d'accès au soin mis en place en région. Financement : enveloppe moyenne annuelle, montants / places créées, répartition par type de places.				accompagnement individuel et nombre d'élèves en attente au 31/01/2010 et nb d'ETP nécessités ; nombre d'enfants en attente de places et focus SESSAD. Accès aux soins : obstacles constatés. Prévention : taux de réalisation des dépistages, taux de renseignement des 20 examens obligatoires entre 0 et 6 ans pour dépister TED, taux de réalisation du bilan pré-CP.					
<p><u>Commentaire de la mission :</u> Ce diagnostic de l'offre a été l'occasion d'un véritable effort de projection : la projection des populations en 2021 est mise en regard avec les taux d'équipement futurs. L'offre de l'Éducation nationale et l'offre ambulatoire ont été intégrés au schéma avec un souci d'exhaustivité pour l'EN grâce à la prise en compte des personnels et des étudiants.</p>				<p><u>Commentaire de la mission :</u> En l'absence de données sur le nb de PH, l'analyse des besoins est cadrée par un travail d'estimation de la prévalence par territoire. Des données MDPH sur les listes d'attente du secteur enfant ont pu être mobilisées. Elles sont toutefois anciennes (2009) et peu fiables d'après l'ARS qui déplore l'absence de SI et le recueil manuel. Si le travail sur la prévention est original et fin, l'enjeu du vieillissement des PH n'a pas été traité.</p>				<p><u>Divers :</u> 30 % des enfants issus de l'aide sociale à l'enfance sont hébergés dans des ESMS.</p>		

Annexe VI

◆ Nord-Pas-de-Calais

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques générales	Creton	Transformation de l'offre
<p><i>Outils cités</i> : les schémas départementaux, le contrat de plan régional de développement des formations professionnels NPC, le programme régional d'insertion des travailleurs handicapés, ADELI 2009 pour démographie médicale, rapport d'activité des ESMS, Éducation Nationale.</p> <p><i>Méthode</i> : consultation de la commission de coordination et de la commission spécialisé (prises en charge et accompagnements médico-sociaux), acteurs de terrain.</p>	<p>ESMS : Taux d'équipement en places autorisé et projection, part des services dans l'offre. Budget : l'enveloppe, CPOM, €/hab., part des dépenses enfance sur dépense handicap. Aide sociale à l'enfance : taux d'équipement. CAMPS et CMPP : implantation, activité, âge des publics, nature des intervention, dotation par zone. Scolarisation : effectif réel et théorique, modalités (individuel, CLIS, ULIS, en ESMS) implantations des postes EN, ratio élève enseignant. Vieillesse : nbr de places / territoire taux d'équipement.</p>	<p>Typologie</p> <p><i>Niveau de proximité 1</i> : zone de proximité (SESSAD, SAMSAH, SSIAD, IME, ESAT, CAMPS, CMPP).</p> <p><i>Niveau 2</i> : territoire de santé (FAM, MAS, IME, ITEP).</p> <p><i>Niveau 3</i> : Région (MAS (handicap spécifique), IEM, centres ressource).</p> <p><i>Niveau 4</i> international coopération avec la Belgique, handicaps rares.</p>	<p>Enquête dans le département du Nord sur la scolarisation en ESMS</p>	<p>INSEE RP 2008 / 2007, État civil, enquête nationale 2009 sur les majeurs protégés, rapport d'activité MDPH 2009, données liste d'attente MDPH 59 et 62, Chiffres 2009 de l'accueil en Belgique</p>	<p>PH : Part des bénéficiaires de l'AEEH par rapport au taux national. Prévalence : taux, lien entre CSP et handicap et alcoolisme et handicap. Indicateurs de pression : taux de rejet des demandes MDPH, nombre de personnes orientées en attente de place, prise en charge en Belgique. Emploi : nb TH, nombre de personnes en attente de places en ESAT. Déficiences : diagnostic par handicap.</p>	<p>Territoire de santé, zone de proximité, région, Belgique</p>	<p>En cours : Consolidation des données MDPH</p>	<p>Importance de la consultation des acteurs de terrain et commissions spécifiques.</p>	<p>De nombreux jeunes Creton sont accueillis en Belgique, leur nombre exact n'est pas précisé.</p>	<p>nombreuses places non installées, notamment pour les MAS. 11 projets CAMPS CMPP en attente de financement. Enquête 2009 sur les personnes inadéquate en ESMS : diminution de 10 % du chiffre observé entre 208 et 2009 (44 % au niveau des ESAT) mais 120 nouveau cas dans la même période.</p>
<p><u>Commentaire de la mission</u> : Le diagnostic est renforcé par une réflexion sur l'échelle pertinente d'analyse, mettant de côté l'échelon départemental. Les analyses sont très fouillées notamment sur les thématiques liées à l'enfance. La prise en compte dans le schéma de l'offre concernant l'aide sociale à l'enfance traduit une réflexion globale sur les porosités entre les champs.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : Le diagnostic démontre une situation régionale de sur-handicap par des études dédiées et la pression forte de la demande grâce aux indicateurs. L'analyse des données des listes d'attente et la prise en compte de la demande sociale (familles et acteurs de terrain) renforce l'approche qualitative .</p>				<p><u>Remarques</u> : La prise en charge en Belgique ne concerne plus uniquement la région NPC, 20 % du flux provient de la région Ile de France. Il y a 1500 français sous protection juridique en Belgique, au 30 octobre 2011.</p>		

Annexe VI

◆ Pays-de-la-Loire

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
FINISS 01/10/2011, Insee recensement 2008, REBECCA 2009, Enquête ES 2010 (exploitation régionale anticipée), Éducation nationale 2010/201, DRASS 2006, SAE 2010.	ESMS : Effectif, capacité, ratios, taux d'équipement, part dans l'offre, répartition, distribution, file active. Utilisation fréquente de graphiques (nuage de points) et cartographies. Scolarisation : taux. CMPP / CAMPS : activité.	Département, pour 1000 habitants, zones d'intervention, zonage infra-départemental	ARS/DQE 01/10/2011 sur le champ d'intervention des structures de coopération. Zonage infra-départemental. <i>A venir</i> : suite des travaux du zonage infra-départemental d'observation avec la DRESS.	INSEE projection Omphale 2010, FINISS au 01/10/2011, Enquête EHPA 2007 de la DRESS, enquête SSIAD 2009	Données générales : projection démographique. PH : données de type diagnostic de l'offre dont sont déduits les besoins. Indicateur de pression : Creton.	Nationale (comparaison à la moyenne), régionale et départementale (comparaison des taux).	Enquête régionale Amendement Creton 2010. <i>A venir</i> : Cf. Objectif 15 du SROMS : un programme d'étude des besoins sur 5 ans et mise en commun des données MDPH et CG via la plateforme PCOSS.	Non renseigné.	Enquête régionale Amendement Creton 2010 pour l'ARS : 420 jeunes touchés. Ces jeunes étaient orientés en ESAT (160), MAS (79), foyer de vie (68), FAM (51). 10 établissements accueillait 50 % de jeunes de plus de 20 ans.	Redéploiement de places en établissement vers des places en service. Objectif d'une part de 35 % de l'offre en service sur l'offre globale d'ici 5 ans. Pas de mention des catégories d'établissements concernées par le redéploiement.
<u>Commentaire de la mission</u> : La description de l'offre départementale est fine et permet la comparaison et la convergence entre départements. Les données sont exhaustives et dynamiques (mention d'âge moyen, croisement de données...). On note toutefois que l'offre est très segmentée dans le schéma, limitant une approche par parcours de vie.				<u>Commentaire de la mission</u> : On est davantage dans une logique de convergence de taux d'équipement que dans une analyse des besoins in abstracto. L'effort de projection se limite à la population nationale et régionale générale, sans déduction de l'effectif futur de la population handicapée. On note une confusion des données PA et PH pour les plus de 60 ans et l'absence de données qualitatives MDPH.						

Annexe VI

◆ Poitou-Charentes

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
Antennes : ORS 2009. Adultes : FINESS, ES 2006. Enfant : FINESS. Scolari- sation : Éducation Nationale. Dépense : CNSA	Adultes : répartition des capacités d'accueil, évolution de l'activité, taux d'équipement, taux d'encadrement moyen, part des services dans l'offre. Enfant : répartition des capacités d'accueil, évolution de l'activité, taux d'équipement, taux d'encadrement moyen, part des services dans l'offre. Scolarisation : localisation des CLIS, des UPI et des SEGPA, effectifs et modalités. Dépense : assurance maladie en 2009 (en euros / habitant)	"5 territoires de santé : Charente, Vienne et deux Sèvres, Charente- Maritime Nord et Charente- Maritime Sud- est. Les limites départe- mentales et inter- communales sont désormais respectées par cohérence d'action avec les collectivités territoriales et par l'État.	N.C.	Données générales : INSEE. PH : CAF, MSA, INSEE, COSA. Enfance : service médical, Académie de Poitiers. Adulte : enquête ES 2001 et 2006. Santé mentale : L'enquête «Santé mentale en population générale : images et réalités» 2002, Baromètre santé jeunes 2005. ESAT : enquête ES 2006, DRASS Poitou-Charentes. Indicateur de pression : MDPH.	Données générales : population, projection et pyramide des âges. PH : nombre d'allocataire de l'AAH, leur évolution et répartition par âge, familles bénéficiaires de l'AEEH. Enfance : part des enfants dépistés lors des bilans des 6 ans, caractéristiques des enfants en établissement (âge, déficience, solution d'hébergement). Adulte : caractéristique des personnes en établissement (âge, sexe, durée de séjour, déficience), pyramides des âges par catégorie d'établissements. Santé mentale : risque suicidaire, tentatives de suicides chez les jeunes. ESAT : caractéristiques des travailleurs handicapés (âge, sexe, déficience), pyramide des âges en ESAT, solution d'hébergement. Indicateurs de pression : nombre d'enfants en attente de places, délais d'attente en CAMPS.	Terri- toires.	N.C.	Objectifs du SROMS : harmoniser les données MDPH,	244 jeunes fin 2010.	N.C.
Commentaire de la mission : l'analyse de l'offre introduit des ordres de grandeur intéressants comme les taux moyens d'encadrement pour les enfants et adultes ou la dépense assurance maladie en €/hab. La mention de la part des services dans l'offre par territoire montre que différentes stratégies ont été historiquement suivies.				Commentaire de la mission : Un effort de caractérisation des publics PH enfant/adulte a été entrepris. Le focus sur les ESAT est assez approfondi notamment en termes de pyramide des âges. L'utilisation du bilan des 6 ans sur la détection des troubles est original. Quelques indicateurs de pression de la demande ont pu être mobilisés, notamment le nombre d'enfants en attente de place, démontrant une première utilisation des données MDPH.						

Annexe VI

◆ Provence-Alpes-Côte d'Azur

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
Enfant / adulte : FINISS 2011, INSEE projection 2011. Qualité : repère de l'ANESM.	Enfant : capacité, taux d'équipement des établissements et SESSAD, nombre de CAMPS et CMPP, déficit par rapport à la moyenne nationale. Adulte : capacité autorisée, part de l'accueil de jour / temporaire, taux d'équipement en FAM et MAS. Service : capacité autorisée SSIAD et SAMSAH. Emploi : capacité autorisée et taux d'équipement ESAT. Déficiences : cérébro-lésés (nombre de centre de pré-orientation / de rééducation professionnelle, capacité autorisée et part des UEROS), handicap psychique (nombre de GEM). Qualité : repère de bien-être.	Territoire	N.C.	Déficiences : enquête séjour long en psychiatrie. Accès aux soins : rapport HAD octobre 2008.	Données générales : démographie et son évolution depuis 2000. Déficiences : handicap psychique (besoin des PH en séjour long en psychiatrie). Accès aux soins : difficultés constatées. Prévention : problème d'accès des femmes handicapées aux dépistages du cancer du sein.	Région, territoire.	Enquête séjour long en psychiatrie	3 groupes ont été constitués pour le volet PH : groupe "observation et connaissance", "parcours de vie et parcours de santé" et "territorialisation". Objectif du SROMS : construire un SI consacré aux besoins des PH et à l'offre médico-sociale.	N.C.	N.C.
<u>Commentaire de la mission</u> : le diagnostic de l'offre est assez complet sur le champ médico-social. L'analyse des ressources dédiées aux cérébro-lésés est exhaustive.				<u>Commentaire de la mission</u> : Le diagnostic de l'offre est très partiel, en l'absence de toute information sur la demande et la prévalence. L'ARS déclare avoir rencontrée des difficultés importantes du fait des lacunes des données MDPH et les évolutions de la notion de handicap. Il intègre quelques points intéressants sur la prévention et les besoins des PH en psychiatrie.						

Annexe VI

◆ Rhône-Alpes³¹

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
N.C.	<p>Financement : ratio €/habitant selon les territoires, coût à la place et valorisation financière pour les places à créer.</p> <p>ESMS : taux d'équipement par secteur enfant/ adulte et type d'établissement et de service.</p> <p>Enfant / Adulte : analyse par type d'ESMS et de public avec les taux d'équipement par déficience.</p> <p>Territoire : analyse par secteur enfant/adulte, par type d'ESMS et par type de public.</p> <p>CAMPS : temps moyen de distance au plus proche, taux de prise en charge.</p>	Nombre de places autorisées pour 1000 habitants de 0 à 19 ans ou de 20 à 59 ans. Territoire.	N.C	<p>Données générales : PSRS. Flux : ES 2006. CAMPS : étude CREA I de septembre 2011.</p> <p>Viellissement : IMSE issu des CA 2008 des ESMS de la région.</p>	<p>Données générales : indicateurs socio-économique (taux bénéficiaire CMU, minima sociaux, chômage), perspective d'évolution de la population. Indicateur de pression : flux extra-départementaux pour les enfants en ITEP ardéchois.</p> <p>CAMPS : délais d'attente, raisons dissuasives de s'adresser à un CAMPS pour les familles.</p> <p>Viellissement : part des + 45/55/60 en ESAT et FAM et nombre de places occupées.</p>	Territoire. Département.	CAMPS : étude CREA I de septembre 2011	N.C	571 jeunes adultes au 1er février 2011.	Redéploiement par la modification des zones d'intervention des services et la coopération entre ESMS pour assurer une permanence d'accueil le week-end et pendant les vacances.
<p><u>Commentaire de la mission</u> : l'analyse de l'offre est très territorialisée dans une logique de convergence des territoires entre eux et par rapport aux moyennes nationales, qu'illustre le ratio €/habitant de financement par territoire. Le focus sur les CAMPS introduit des données plus qualitatives sur la proximité. Il manque toutefois des informations sur l'offre hors établissements : pas de données Éducation Nationale, emploi, SSIAD PH...</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : l'analyse des besoins est très succincte. Les travaux sur les CAMPS et le vieillissement apportent quelques éléments d'analyse. La mention des flux extra-départementaux est un indicateur de pression de la demande intéressant.</p>						

³¹ Cette grille a été réalisée à partir de documents de travail du SROMS communiqués à la mission

Annexe VI

♦ Martinique

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Tranformation de l'offre
N.C.	<p>Enfant : nombre de places à réaliser sur les autorisées.</p> <p>Adulte : taux d'équipement et places en attente d'ouverture.</p> <p>Emploi : taux d'équipement ESAT et nombre de places de déficit théorique. Santé mentale : file active pour le CHS et CHU et âge moyen, durée moyenne de séjour, nombre d'institutions dédiées</p>	Cartographie de l'offre adulte, enfant et addictologie par territoire. 3 secteurs : Nord, Centre, Sud.	N.C.	<p>Données générales : CG, STATISS.</p> <p>Adulte : MDPH.</p> <p>Périnatalité : étude OMS sur les coûts de prise en charge.</p> <p>Enfants : étude de l'ORS juin 2007. Santé mentale : enquête santé mentale 2000, DGS rapport d'activité des CDHP 2007, DRESS, SAE 2007, INSEE.</p>	<p>Données générales : part des plus de 60/75 ans en région et évolution, prévalence du diabète et taux d'obésité, nombre d'allocataires de l'AAH, taux et répartition par âge.</p> <p>Périnatalité : part des pathologies au cours de la grossesse, taux de naissances prématurées et prévalence selon l'âge de la mère, coût de prise en charge des enfants handicapés suite à une naissance prématurée.</p> <p>Enfance : nombre d'enfants handicapés et répartition par déficience. Adulte : nombre d'adultes handicapés et répartition par déficience.</p> <p>Focus santé mentale : prévalence, par sexe, taux d'admission en ADL, recours à l'hospitalisation des enfants, taux d'hospitalisation sans consentement, antécédents familiaux et facteurs prédictifs (% de patients hospitalisés en désinsertion sociale), taux de suicide et de tentatives.</p>	Région	<i>A venir</i> : une étude sur l'identification de la population en situation de handicap et une sur les PH vieillissantes, l'actualisation des typologies de handicap.	Objectif : créer une plateforme d'ingénierie et d'observation.	N.C.	<p>235 personnes en placements inadéquats en psychiatrie qui sont pris en charge par le CH Colson, et une cinquantaine de personnes prises en charge dans des structures non agréées d'accueil familial dites « sauvages ». Des coupes effectuées régulièrement pour déterminer le nombre de patients hospitalisés relevant de structures sociales ou médico sociales, montrent en moyenne 80 lits de psychiatrie occupés d'une manière inadéquate.</p>
<p><u>Commentaire de la mission</u> : le descriptif de l'offre est très basique et souligne les écarts au national. Le focus sur la santé mentale permet d'apporter des éléments plus qualitatifs. Les sources ne sont pas mentionnées.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : Les focus sur la périnatalité et la santé mentale sont assez fouillés et font appel à des sources originales. En revanche, l'analyse des besoins pour les enfants, adolescents et adultes (hors handicap psychique) est très lacunaire car ces âges n'ont pas été retenus dans le PRS. On déplore l'absence de données sur la scolarisation, l'emploi ou la mention d'indicateurs de pression de la demande.</p>						

Annexe VI

◆ Guadeloupe

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
Tableau synoptique inspiré par le guide méthodologique	ESMS : nombre, places autorisés / installées	Territoire	<i>A venir</i> : annuaire de santé.	Prévalence : Handicap Santé Ménage, PAQUID.	Données générales : démographie, part des plus de 60/75 ans. PH : prévalence, taux de prématurité	Région	<i>A venir</i> : études prioritaires : études épidémiologiques régionales sur l'incidence et la prévalence des handicap, sur les listes d'attente, sur le profil des usagers pris en charge, sur les handicapés vieillissants, sur les orientations MDPH par défaut, sur les jeunes bénéficiant de l'amendement Creton.	Objectifs du SROMS : définir un outil d'information partagée et régionalisé, mettre à disposition des usagers des informations lisibles	N.C.	N.C.
<p><u>Commentaire de la mission</u> : l'analyse de l'offre est succincte, du fait de l'absence d'information sur les profils des usagers pris en charge et de coopération avec l'éducation nationale.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : l'analyse des besoins est lacunaire mais beaucoup d'études sont prévues dans le SROMS. Le dire d'expert ("il est admis que la situation sociale est un facteur de risque de handicap") constitue la base du diagnostic. Une donnée de prévalence intéressante est présentée sur les taux de prématurité.</p>						

Annexe VI

◆ Guyane

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques méthodologiques générales	Creton	Transformation de l'offre
ESMS : DSDS, Statiss et CNSA 2008. Autisme : rapport Bessons.	Budgets : alloués par l'ARS / CG. ESMS : taux d'équipement, places installées, public, par secteur, agrément, écart au national. Périnatalité : nombre bilan de santé, vaccination, grossesse. Scolarisation : effectif en CLIS et ULIS et projection). Autisme : mission et activité du CRA.	Territoire avec une cartographie des zones d'intervention réalisée par la DSDS 2008. Secteur : Ile de Cayenne, Kourou, Saint-Laurent.	N.C.	Marie José JOLIVET "La question créole". PH : MDPH 2006-2008, CNAF et MSA, enquête Drees 2008, Insee. Périnatalité : registre d'issue de grossesses du CG. Prévalence : guide méthodologique, étude restreinte trisomie 21, estimation de prévention de l'autisme de l'HAS.	PH : nombre de demandes de prestations et/ou d'orientations en CDAPH, répartition des dossiers CDAPH par âge et sexe, nombre d'allocataire AAH et PCH. Périnatalité : description des grossesses avec âge de la mère, mauvais suivi prénatal, prématurés, hypotrophie. Autisme et trisomie 21 : taux de prévalence national et régional.	100 personnes de 20 à 64 ans, pour 1000 habitants. Région.	<i>En cours</i> : étude sur la connaissance du nombre de PH en Guyane. <i>A venir</i> : études épidémiologiques sur l'autisme, TED, le suicide	Organisation : un comité de coordination et un comité de pilotage SROS & SRP et SOMS, 10 ateliers thématiques et un groupe transverse aux schémas sur la problématique de l'information et de l'évaluation. Objectif du SOMS : création d'un observatoire.	N.C.	N.C
<u>Commentaire de la mission</u> : l'offre est présentée sous la forme d'un annuaire par déficiences et secteurs géographiques. Des données Éducation Nationale ont pu être mobilisées. Le diagnostic est centré sur la sous-dotation régionale par rapport au taux nationaux, illustrée par le nombre de places à créer si l'on suivait ces taux.				<u>Commentaire de la mission</u> : L'analyse des besoins démontre un intérêt certain pour l'épidémiologie, qui sera renforcé par de nombreuses études prévues par le SOMS. Les données MDPH ne sont pas analysées sous l'angle des listes d'attentes mais du nombre de demandes. Le diagnostic souligne bien les difficultés spécifiques rencontrées : beaucoup de PH restent inconnues du droit commun en raison de représentations magico-religieuse. Les priorités diffèrent largement du niveau national : une faible attention est portée au vieillissement des PH mais l'analyse des problèmes de périnatalité est très fine.				<u>Remarque</u> : ce n'est pas un SROS mais un SOMS car la Guyane est à la fois une région et un département.		

Annexe VI

◆ Océan Indien

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques générales	Creton	Transformation de l'offre
Réunion										
N.C	<p>ESMS : capacités autorisées et financées au 21/12/2011.</p> <p>Enfance : taux d'équipement.</p> <p>Scolarisation : nb d'enfants en CLIS, ULIS, accueil individuel avec évolution et nombre de structures, part des temps pleins et temps partiels.</p> <p>Adulte : taux d'équipement par type d'établissement.</p>	Territoires Ouest, Nord-est et Sud.	N.C.	<p>Données générales : INSEE. PH : MDPH, CAF 2009.</p> <p>Viellissement : Enquête HID 2004, enquête ARS.</p> <p>Orientation MDPH : enquête MDPH 2010.</p>	<p>Données générales : population générale, part des moins de 20 ans et plus de 60 ans, part des plus de 65 ans allocataires du minimum vieillesse, nb de seniors vivant seuls. PH : nb de personnes disposant de droit à compensation du handicap par type (orientation, allocation ESMS, carte...) et par sexe, répartition par territoire et âge des allocataires de l'AAH et AEEH. Viellissement : âge d'entrée dans la dépendance des PH ; part des + 40 ans dans file active ESAT et taux de recours au temps partiel et de sortie ; part des + 40/60 ans dans la file active FAM/MAS, taux de sortie et répartition par issue (décès, domicile, réorientation) ; part des + 40/60 ans dans la file active FAO, part en internat/semi-internat, taux de sortie. Orientation MDPH : ENFANT : rapprochement du nombre d'orientations par type d'établissement (IME, CEAP, ITEP, SESSAD, SAAIS, SEFIS, CLIS, ULIS) et des capacités afin de mettre en valeur le différentiel et l'offre manquante, nombre d'orientations multiples face à la pénurie de l'offre.</p> <p>ADULTE : même démarche sur</p>	Répartition par commune des PH disposant de droit à compensation du handicap.	<p>Enquête MDPH sur la file active au 1er octobre 2010, étude sur les listes d'attente au 31/11/2010, enquête sur les personnes handicapées vieillissantes par questionnaire auprès des ESMS.</p> <p><i>En cours</i> : 5 associations développent un SI commun.</p> <p><i>A venir</i> : nouveaux volets de l'enquête MDPH sur l'identification des déficiences et les trajectoires des PH.</p>	Le SROMS de l'Océan Indien comporte un volet Réunion, un volet Mayotte, et un volet commun aux deux îles.	N.C.	N.C.

Annexe VI

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques générales	Creton	Transformation de l'offre
					les FAO, FH, FAM/MAS, ESAT, SAVS, SAMSAH. Les données sont retraitées selon trois scénarios (milieu ordinaire, institution, scénario médian). Liste d'attente : nb d'orientations non satisfaites.					
Mayotte										
Offre de soin : DRESS 2011, Adeli.	Offre de soin : par type de profession de santé et par statut libéral/salarié, densité médicale. Scolarisation : nb d'élèves scolarisés, ouvertures prochaines de CLIS et ULIS, personnel de suivi, orientation à la sortie de la plateforme M'SAIDIHE (formation ACE+DIRECCTE). Offre associative : places par association.	Territoires.	N.C.	Données générales : INSEE. PH : enquête de l'IRTS 2007, enquête HID (DRASS/INSEE), MDPH 2010-2010	Données générales : population, pyramide des âges, évolution, langue, taux d'activité. PH : nombre d'allocataires de l'AAH, AEEH, nombre d'enfants et d'adultes PH identifiés par type de déficience, taux de prévalence estimé, nombre de notification MDPH et type de prestations étudiées. Orientations MDPH : SCOLRISATION : étude des orientations de type scolarisation avec distinction entre orientation de principe et par défaut ; EMPLOI : de même pour les orientations de type professionnel, nombre d'entretiens du référent insertion professionnelle ; ESMS : de même pour les orientations, distinguées entre enfant et adulte, part des orientations par défaut.					

Annexe VI

DIAGNOSTIC DE L'OFFRE				DIAGNOSTIC DES BESOINS NON-SATISFAITS				DIVERS		
Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Outils et méthode	Type de données	Échelle	Travaux propres	Remarques générales	Creton	Transformation de l'offre
<p><u>Commentaire de la mission</u> : l'offre est bien décrite et le diagnostic de Mayotte élargit même son champ à l'offre de soin. A Mayotte et la Réunion, les données de l'Éducation Nationale ont bien été exploitées.</p>				<p><u>Commentaire de la mission</u> : à Mayotte et particulièrement à La Réunion, un gros travail sur l'analyse des besoins non-satisfaits a été engagé. Les données des orientations sont très éclairantes sur les manques puisqu'elles sont comparées avec les capacités installées. Cette approche comparative est nuancée grâce au développement de trois scénarios : milieu ordinaire, institution, scénario médian. Les données sur les taux de sortie et leurs issues sont également très pertinentes. Toutefois, l'approche par déficience est très peu développée.</p>						

12. Évaluation des besoins des personnes en situation de handicap : le projet de l'ARS Centre

EVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ARS Centre

Note de cadrage régionale

Présentée au CODIR – ARS du Centre du 25/05/2012

Introduction

Le projet EMERGENCE aujourd'hui remplacé par le PRADSI s'est fixé comme objectif d'élaborer une stratégie des systèmes d'information pour les acteurs médico-sociaux à travers 3 axes :

- proposer une offre de services SI pour les structures médico-sociales
- mettre en œuvre une plateforme régionale répondant aux besoins métier
- associer les acteurs à la conception, au pilotage et à la mise en œuvre de ces services

Il a permis de définir une feuille de route « Développer les SI des structures médico-sociales » qui est venu alimenter le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) et le plan régional d'actions et de développement des systèmes d'informations de santé (PRADSI)

Cette feuille de route définit les services identifiés permettant de développer le système d'information des structures médico-sociales à travers la mise en place d'un bouquet de service à deux niveaux :

- services relatifs à la fourniture d'un socle applicatif partagé
- services relatifs au parcours de vie du bénéficiaire

L'action « évaluation des besoins des personnes en situation de handicap » s'inscrit dans la continuité des travaux initiés dans le cadre du projet EMERGENCE et de la feuille de route formalisée et constitue par ailleurs une action de la priorité¹ du SROMS

Rappel des enjeux et des objectifs

Priorités du domaine de l'autonomie concernant les « enfants, adolescents et adultes handicapés »

Priorité 1 Améliorer les réponses aux besoins et aux souhaits des personnes en situation de handicap :

- améliorer l'information et la connaissance des besoins des personnes atteintes de handicap
- contribuer à la fluidité du parcours de vie des personnes handicapées dans une dimension de proximité.

Cette priorité renvoie à l'action 1 du SROMS :

Créer un système d'information partagé régional (observatoire régional) sur l'évaluation des besoins des usagers (en ESMS et à domicile) en complémentarité avec les dispositifs existants notamment au sein des MDPH et en tenant compte des travaux en cours menés par la CNSA et l'Education nationale

Par besoins on entend aussi bien les besoins en termes d'offre de service et d'établissement mais aussi les besoins en termes d'accompagnement éducatif, médico-social et social.

Enjeux

Améliorer la réponse aux besoins dans le cadre d'un diagnostic partagé entre professionnels et institutions dans une vision prospective et partagée. Cette vision partagée est indispensable pour la construction des parcours de vie, mais aussi pour repérer les zones de fragilité et de rupture

Et pour cela

- **Disposer de données et d'indicateurs** permettant une meilleure connaissance du public accueilli en ESMS et son suivi (spécificité de certains publics, typologie d'accompagnement requis, tranche d'âge, projection du devenir à partir des projets individualisés, etc.).avec construction d'un système d'information approprié alimenté par les ESMS
- **Articuler ces informations avec celles à disposition des différentes institutions**
- **Approfondir l'analyse des besoins des personnes handicapées dans une logique d'anticipation en termes d'équipement et en termes de compétences de professionnels**

- Inscrire cette action en articulation avec le plan régional d'actions et de développement des systèmes d'informations de santé (PRADSI) dans la continuité des travaux d'EMERGENCE.

2. Rappel principaux constats SROMS ET SROS PRS

Le constat a été posé dans le cadre des travaux préparatoires au SROMS, d'une absence de vision globale et prospective des besoins par défaut de l'existence d'un système d'informations partagé et exhaustif.

En dépit de la montée en charge des systèmes d'information des MDPH et de la richesse des données désormais disponibles, il n'est actuellement pas possible d'approcher une vision globale, exhaustive, et prospective des besoins de la population handicapée tant sur un territoire qu'au niveau régional voire au niveau national. Ce constat peut être fait aussi bien pour les enfants et adolescents que pour les adultes handicapés.

Les besoins des adultes vieillissants en ESMS ou à domicile sont mal connus et recensés et peuvent être évolutifs, c'est le cas par exemple de certains publics en ESAT dont la fatigabilité doit être prise en compte avec des accueils à temps partiel voir des cessations d'activité qui deviennent nécessaires.

Les flux entrants et sortants des ESMS sont connus des gestionnaires, mais sans que soit réalisée systématiquement une analyse prospective des situations tant sur les projets que sur les pyramides des âges ; ces données ne sont pas exploités au niveau de chaque territoire et au niveau régional.

La problématique des jeunes en situation d'amendement CRETON est difficile à résoudre :

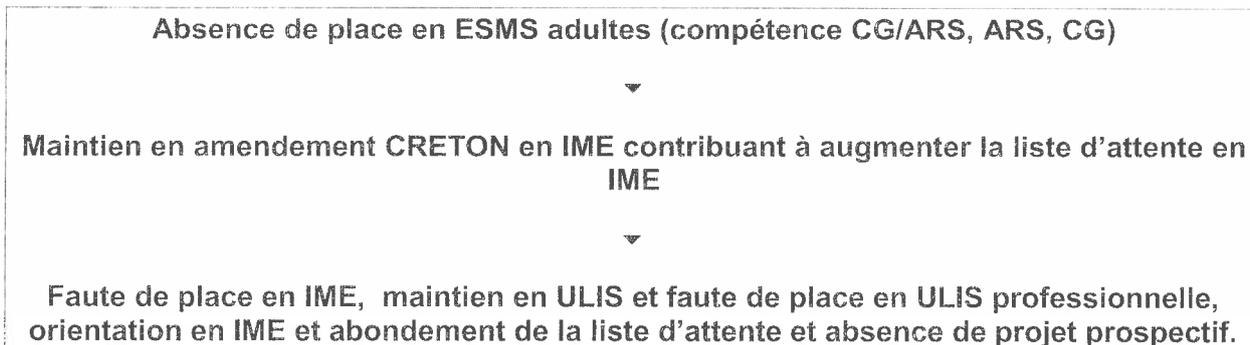
Les points de tension sont identifiés, les listes d'attentes existent, les jeunes adultes sous amendement Creton sont recensés et les orientations sont disponibles, mais pour autant ces données non globalisées, non interconnectées et non analysées d'une manière partagée ne permettent pas actuellement d'anticiper au niveau régional et par territoire le besoin, le développement et l'adaptation d'offre et d'accompagnement.

Les attentes concernent des structures telles que les MAS et ESAT de compétence ARS, mais aussi les FAM de compétence conjointe, et également les foyers de vie de compétence des Conseils généraux. La méconnaissance des flux sortants en prospectifs rend complexe la réponse à apporter.

Les manques des uns ont parfois conduit à organiser des réponses par défaut avec les effets délétères en cascade que cela peut engendrer. Lors des travaux préparatoires du SROMS, le développement des coopérations, articulations et développements harmonieux entre les dispositifs de l'Education Nationale et l'offre d'accompagnement en milieu ordinaire a été avancé pour construire de vrais parcours sans rupture.

Annexe VI

Les situations d'échec risquent de provoquer à l'inverse des effets cascade comme l'illustre le schéma suivant :



Problématique de la définition du polyhandicap

Certaines définitions telles que celle du polyhandicap ne sont pas totalement superposables d'un territoire à l'autre notamment pour les enfants.

De par l'histoire des territoires et de la constitution de l'offre, les publics accueillis au sein d'établissements aux mêmes agréments peuvent requérir des besoins de soins et d'accompagnement différents.

Problématique des adolescents présentant des troubles psychiques

Certaines situations de jeunes, de par la complexité de leur trouble, épuisent les dispositifs de prise en charge traditionnels (structures médico-sociales, structures scolaires, structures de l'aide sociale à l'enfance...). Ces situations nécessitent une articulation forte de différents partenaires institutionnels (aide sociale à l'enfance, protection judiciaire de la jeunesse), sanitaires (psychiatrie) et médico-sociaux pour permettre une prise en charge sur la durée et la mise en œuvre d'un réel projet individualisé. Chaque territoire de la région rencontre ce type de situations.

Informations partielles des MDPH pour les plus jeunes

Les MDPH disposent d'informations incomplètes sur les besoins des enfants et adultes handicapés comme par exemple ceux suivis en CAMSP puisque la saisie de ce service s'effectue le plus souvent hors MDPH.

Modalités de fonctionnement et de notifications hétérogènes selon les MDPH

Certaines orientations sont faites par défaut en l'absence de dispositif requis existant bien que cette tendance devienne minoritaire.

Les durées des notifications d'orientations et le suivi des publics se sont construits par territoire et ne sont donc pas toujours exploitables en l'état au niveau régional.

Selon les territoires, certaines orientations ne sont notifiées par les MDPH qu'après un stage d'essai.

Existence de zone de rupture

Il persiste des zones de rupture liées aux agréments d'âge de certains dispositifs, ce qui complique la construction de la réponse à apporter.

Nécessité d'une vision territoriale mais aussi régionale

La vision des besoins reste prioritairement départementale par absence de globalisation régionale ; ce qui ne contribue pas à disposer d'une visibilité régionale.

La vision incomplète actuelle des besoins ne contribue pas :

- à planifier de façon cohérente et coordonnée les différentes offres qu'elles soient du domaine de compétence de l'ARS, des Conseils généraux et de l'Education nationale ;
- à mettre en évidence les besoins réels dans une vision prospective et anticipatrice d'un développement ou d'une restructuration de l'offre de chaque territoire et au niveau régional ; et ainsi dépasser le simple constat des taux d'équipements. Ce sont les points de tension constatés qui orientent le plus souvent la construction d'une offre à court terme qui lors de sa mise en œuvre risque de ne plus constituer la bonne réponse ;
- à contribuer au renforcement des complémentarités nécessaires entre les différents champs (sanitaire, médico-social, social) et institutions financeurs (Conseil général, ARS et Education nationale) ;
- à répondre à des besoins spécifiques à construire au niveau régional.

La vision des besoins doit s'inscrire dans la recherche du développement et/ou d'une adaptation d'une offre territoriale facilitant le parcours de vie – parcours de santé des personnes en situation de handicap et prenant en compte, dans ce cadre, les dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales qui doivent pouvoir s'articuler fortement.

Région Centre : globalement bien équipée mais !!!!

Au regard des taux d'équipement, la région Centre apparaît pour la CNSA globalement correctement dotée tant pour les enfants et adolescents que pour les adultes handicapés à l'exception des MAS mais :

- Disparités importantes entre les différents départements,
- Poids de l'histoire : certains territoires ont une vocation de "terre d'accueil" d'usagers d'autres régions (Indre, Loir-et-Cher).
- Disparités en fonction des types de handicaps rencontrés et points de tensions réels existants.
- Appréciation de l'offre dans les territoires à moduler en fonction de la démographie en spécialistes médicaux (pédiatres, pédopsychiatres, etc.), en professions paramédicales, de l'offre éducation nationale et insuffisances constatées.

Ainsi, par exemple, un territoire déficitaire en professionnels médicaux et paramédicaux aura des difficultés à organiser le diagnostic précoce et à développer l'accompagnement en milieu ordinaire, et sera parfois contraint à organiser une réponse en établissement.

Enfin,

- Insertion professionnelle insuffisamment développée, coordonnée manquant d'accompagnement,
- Visibilité insuffisante pour améliorer l'organisation des projets d'apprentissage (en augmentation de 70%)
- Absence de réponse satisfaisante pour certains publics à problématique complexe tels que les jeunes présentant des troubles importants du comportement,
- Connaissance Insuffisante des besoins qualitatifs et quantitatifs des personnes handicapées vieillissantes

3. Méthodologie proposée

3.1- Description du périmètre du projet

Le périmètre du projet concerne l'ensemble des ESMS financés par l'assurance maladie totalement ou partiellement et les ESAT et leurs usagers, ainsi que les institutions concernées par l'offre médico-sociale.

En conséquence, les institutions concernées sont les suivantes :

- Les 6 MDPH
- les 6 Conseils généraux y compris les services de PMI
- L'Education nationale
- Les Associations et établissements porteurs d'ESMS financés totalement ou partiellement par l'assurance maladie et les ESAT
- Les établissements sanitaires et plus particulièrement les centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie
- L'ARS
- L'assurance maladie

Et au niveau national :

- La DGCS
- La CNSA

Et dans un 2^{ème} temps :

- La DIRECCTE
- La DRJCS
- La DRPJJ

La base de travail de ce projet est un outil mis en place par l'ADPEI de l'Indre et Loire et qui permet de faire de la prospective à 1an, 3 ans et 5 ans (tableau excel)

3.2- La démarche méthodologique

C'est une démarche classique de gestion de projet avec constitution de groupes de travail, d'un comité de pilotage et désignation d'un chef de projet et d'une équipe projet.

3 Axes de travail

- 1 axe sur la définition des indicateurs pertinents pour arriver à la finalité recherchée : disposer d'une vision prospective par individu au sein des ESMS, en lien avec les demandes des MDPH. Vision à partager avec MDPH, CG, EN, ARS, Associations.
- 1 axe sur la construction de l'outil lui-même en tenant compte des SI existants.
- 1 axe sur la construction d'un observatoire à partir de données recensées

3.2.1- La définition des indicateurs par des groupes de travail spécifiques :

La constitution de groupes de travail spécifiques a déjà été lancée et des 1^{ères} réunions ont eu lieu et ce principalement pour diffuser l'information et expliquer le principe auprès des structures qui auront à alimenter l'outil.

- **Groupe inter-institutions** (ARS-siège et DT, Conseils généraux, MDPH...) : il s'est déjà réuni le 13 mars 2012 et le 1^{er} juin 2012 pour présenter la finalité de la réalisation de l'objectif et leur adhésion et commencer à approcher l'articulation entre les indicateurs déjà à disposition et les SI propres à chaque MDPH par ex .
- **Groupe ESMS « adolescents-adultes handicapés »** : il s'est réuni une 1^{ère} fois le 24 mai 2012
- **Groupe ESMS « Enfants »** : il doit se réunir la 1^{ère} fois le 13 juin 2012
- **Groupe « Personnes handicapées vieillissantes »** : il doit se réunir la 1^{ère} fois le 22 juin 2012 Outre l'aspect SI, ce groupe, par la suite permettra d'amorcer les travaux de l'objectif opérationnel du SROMS sur les handicapés vieillissants. Des représentants du secteur personnes âgées y seront associés.
- **Groupe « établissements sanitaires disposant de psychiatrie et/ou ESMS »** : il s'est réuni le 29 mai 2012

Ces groupes n'ont pas vocation à perdurer dans le temps. Ils ont pour finalité de définir des indicateurs pertinents et partagés d'évaluation et de suivi des besoins.

Ces groupes devraient pouvoir se réunir 3 fois maximum sur l'année 2012/1^{er} trimestre 2013.

Ils pourront être alimentés par différents sous groupes très opérationnels :

Un sous groupe : groupe « Concordance grandes déficiences avec le GEVA (outil d'évaluation du handicap retenu par toutes les MDPH à la demande de la CNSA) Ce sous groupe sera constitué de la MDPH 37 et de l'ARS car le travail est quasi déjà fait par la MDPH 37 qui fait partie du groupe national animé par CNSA (date retenue= le 13 07 2012)

Un sous groupe descriptif des modalités d'accompagnement (réunions 04 07 2012) ARS et MDPH

3.2.2 La construction du SI

- Première étape : état des lieux de l'existant dans les 6 territoires

En effet, à la suite de la réunion du 1^{er} juin 2012, Dominique Pierre va se rendre dans différentes MDPH pour effectuer un état des lieux précis des outils existants ou en cours de construction sur la dimension liste d'attente.

- Seconde étape recherche d'un accompagnement du niveau national

Xavier Dupont directeur ESMS de la CNSA vient en région Centre le 21/06/2012

Il est déjà sensibilisé, C.REA lui a déjà présenté la démarche

Par ailleurs, des travaux d'articulation avec les équipes sur le champ de la compensation au sein de la CNSA ont déjà été amorcés également par C.REA

3.2.3 La construction de l'observatoire en inter-institutions dans le cadre d'instances « officielles »

Un comité de pilotage sera également constitué : comité de pilotage « action 1 du SROMS »

Ce comité de pilotage a vocation à absorber dès septembre 2012 le groupe inter-institutions et un représentant de chaque sous-groupe en sera également membre. Les institutions questionnées sur ce point le 1^{er} juin 2012 ont répondu favorablement.

Des représentants de la commission spécialisée en charge du médico-social intégreront également ce comité de pilotage. La DGCS et la CNSA pourraient également intégrer ce comité de pilotage.

Le comité de pilotage a vocation de valider les propositions d'indicateurs des groupes de travail et sera chargé de définir la structuration de cet observatoire. Il devra prendre en compte les intérêts et objectifs de chaque institution.

Il devrait être plus particulièrement actif sur les années 2012 et 2013.

Une équipe projet sera également constituée ; et **un chef de projet** désigné. Actuellement, la mise en œuvre de cette action est portée par Catherine REA, responsable de l'unité planification, autorisations. Celle-ci va quitter l'ARS début septembre 2012. Le responsable du département médico-social reprendra le pilotage de cette action dans l'attente de la désignation d'un autre chef de projet ARS.

Parallèlement à la problématique du chef de projet de cette action, il est proposé de définir une équipe projet élargie à 1 cadre en charge du médico-social d'une DT (la ou les DT volontaires doivent se faire connaître) et à 3 représentants des Conseils généraux/MDPH soit 1 chef de projet ARS, 3 cadres ARS siège – DT (dont B.Bellanger et Dominique Pierre) et 3 représentants des Conseils généraux.

Cette équipe aura pour missions de suivre l'avancée des groupes de travail, de préparer les travaux du comité de pilotage et d'amorcer les travaux sur la structuration de l'observatoire

3.3- Description des différentes phases et des tâches

Phase 0 : formalisation du PRADSI

Cette phase a déjà été réalisée dans le cadre d'EMERGENCE.

Phase 1 : Partage des constats par les acteurs de terrain et les institutions

Cette phase a déjà été réalisée lors des travaux d'élaboration du PRS et plus particulièrement des schémas dans les groupes « enfants » sur chaque territoire et dans les groupes régionaux « adultes ». Ce partage des constats a été effectué avec les associations gestionnaires d'ESMS et les institutionnels.

La finalité de cette action a également été présentée en commission spécialisée médico-sociale et en commission de coordination en charge des politiques du médico-social lors des présentations du SROMS.

Phase 2 : Mise en place et réunions des groupes de travail : en cours mai juillet 2012

- présentation de la finalité et des objectifs recherchés via la construction d'indicateurs partagés
- présentation de l'outil de base de travail de l'ADAPEI

Phase 3 : présentation de la démarche à la CNSA le 21 juin 2012 prochain à l'ARS du Centre (RDV avec Xavier DUPONT) avec un objectif de s'harmoniser avec les travaux du niveau national en cours avec les MDPH et à venir et obtenir des moyens financiers d'accompagnement – Proposition pourra être faite à la CNSA d'intégrer le comité de pilotage de l'action

Phase 4 : constitution du comité de pilotage et travail sur la définition des indicateurs par public enfants/adultes.... par groupes de travail (complément de l'outil ADAPEI)

Phase 5 : validation des indicateurs par le comité de pilotage et définition des modalités de déploiement

Phase 6 – Construction de l'outil et articulation avec le PRADSI et travaux DMP, articulation avec la CNIL...

Phase 7 : Evaluation test en région Centre

4- Analyse des risques

A évaluer ultérieurement en fonction de l'appropriation des acteurs de terrain .A titre d'exemple

N°	Risque identifié	Criticité	Probabilité	Score du risque
1	Indisponibilité des partenaires			
2	Appui du niveau national			
3	Effectifs ARS			
4				

5- Interdépendance avec d'autres projets

Travaux sur place du CRA en région centre

Aide à mise en œuvre action sur sport et handicap

Travaux du PRASIS

Travaux de la CNSA, DGCS, ANAP, ASIP

CONCLUSION :

L'évaluation des besoins des personnes handicapées a toujours été problématique ; et l'apport attendu sur ce point des MDPH en lien avec la CNSA n'a pas encore été couronné de succès.

Cette problématique se retrouve au niveau de notre SROMS, au même titre que d'autres schémas des ARS de France qui ont également prévu de travailler sur ce sujet.

Cette faiblesse de notre SROMS sur le volet handicap, la CRSA, la CSMS et la CCMS l'ont également pointée.

C'est pourquoi, le DMS a souhaité lancer, sans attendre, dans la continuité des travaux d'EMERGENCE et des différents groupes de travaux SROMS, la mise en œuvre de l'action 1 sur l'observatoire des besoins sans attendre la validation officielle du PRS.

L'objectif de cet observatoire est d'améliorer l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap dans le cadre de la construction d'un SI intégré. Ce dernier a pour finalité de faire de la prospective en terme de besoins d'offre médico-sociale (développement et/ou restructuration de l'offre existante) mais également d'accompagnement médico-social. Agir sur ces deux axes a pour finalité de mieux répondre, au niveau territorial, au parcours de vie – parcours de santé des usagers en articulation entre les secteurs sanitaire, ambulatoire et médico-social.

En région Centre, l'ADAPEI de l'Indre et Loire a constitué un outil permettant cette approche.

Annexe VI

Le groupe inter-institutions mis en place dès mars 2012 a validé le principe d'utiliser cet outil comme base de travail pour mener à bien cette action. Cet outil nécessite d'être ajusté et complété par des indicateurs partagés et la réflexion sur sa construction en tant que SI devra être poursuivie dans la continuité des travaux d'EMERGENCE et en articulation avec les réflexions nationales.

La réunion avec la CNSA du 21 juin prochain, permettra à l'ARS de mesurer si le national souhaite nous accompagner dans la construction de cet observatoire.

ANNEXE VII

Les outils et expériences du secteur

SOMMAIRE

1. LE RETOUR DES MDPH SUR LEURS OUTILS ET PRATIQUES D'ORIENTATION ET DE SUIVI DES DECISIONS	1
1.1. les pratiques des MDPH.....	1
1.2. Exemple d'un outil : le site handispo Poitou-Charentes	2
2. LA GESTION DES LISTES D'ATTENTE PAR LES ECHANGES ENTRE MDPH ET ESMS : LES EXPERIENCES DU RHONE ET DU PAS DE CALAIS	3
2.1. Rhône +.....	3
2.1.1. <i>Constats</i>	3
2.1.2. <i>Description de l'outil</i>	3
2.2. Le projet du Pas-de-Calais : « Optimisation de la gestion des listes d'attente pour l'entrée en établissement ou service médico-social ».....	4
2.2.1. <i>Objectif</i>	4
2.2.2. <i>Les étapes du projet</i>	4
2.2.3. <i>Impact fonctionnel</i>	5
3. OVE : L'OUTIL DE MESURE DE L'ACTIVITE DES ESMS « REGARDE ».....	5
3.1. Présentation de l'association OVE.....	5
3.2. L'outil ReGARDE (Rédaction, Groupe, Accompagnement, Réunion, Démarche, Entretien) :.....	6
3.3. Décompte de l'activité et transmission à l'ARS.....	7
3.4. Résultat : REGARDE est adapté aux services pas aux établissements.	7
3.5. Un projet de recherche conjoint OVE – CERCLH – INSA de Lyon.....	7
4. LES OUTILS EN COURS DE DEVELOPPEMENT PAR DES ASSOCIATIONS DES PAPILLONS BLANCS.....	8
4.1. Présentation des associations.....	8
4.2. Le projet des papillons Blancs de Dunkerque	8
4.3. Le projet des Papillons Blancs d'Hazebrouck.....	9
4.4. Conclusion.....	10
5. UNE EXPERIENCE DES PARCOURS PERSONNALISES DANS UNE ASSOCIATION : L'EME LA LOUPIERE DE MEAUX (CESAP).....	10
5.1. Une prise en charge originale	11
5.1.1. <i>En réponse aux besoins des parents et enfants</i>	11
5.1.2. <i>Dans une logique de parcours personnalisé et de décroisement</i>	11
5.2. ... confrontée à une réglementation inadaptée	11
5.2.1. <i>D'ordre administratif</i>	11
5.2.2. <i>D'ordre tarifaire</i>	12
6. UNE EXPERIENCE DES PARCOURS PERSONNALISES EN PARTENARIAT : L'IME LOU MAS MAILLOU	12
6.1. Une plateforme souple ménageant des temps de répit.....	12
6.2. ...Qui bute sur la logique du prix de journée.....	13

Les acteurs du secteur participent à la création de systèmes d'information, que ce soit dans le domaine des échanges entre MDPH et ESMS, des outils de gestion ou des outils d'évaluation des besoins ou de prise en charge. La mission a pu voir certains outils et/ou rencontrer des acteurs de projets, qui sont recensés ci-dessous. Cette liste n'est donc pas - et ne se veut pas - exhaustive.

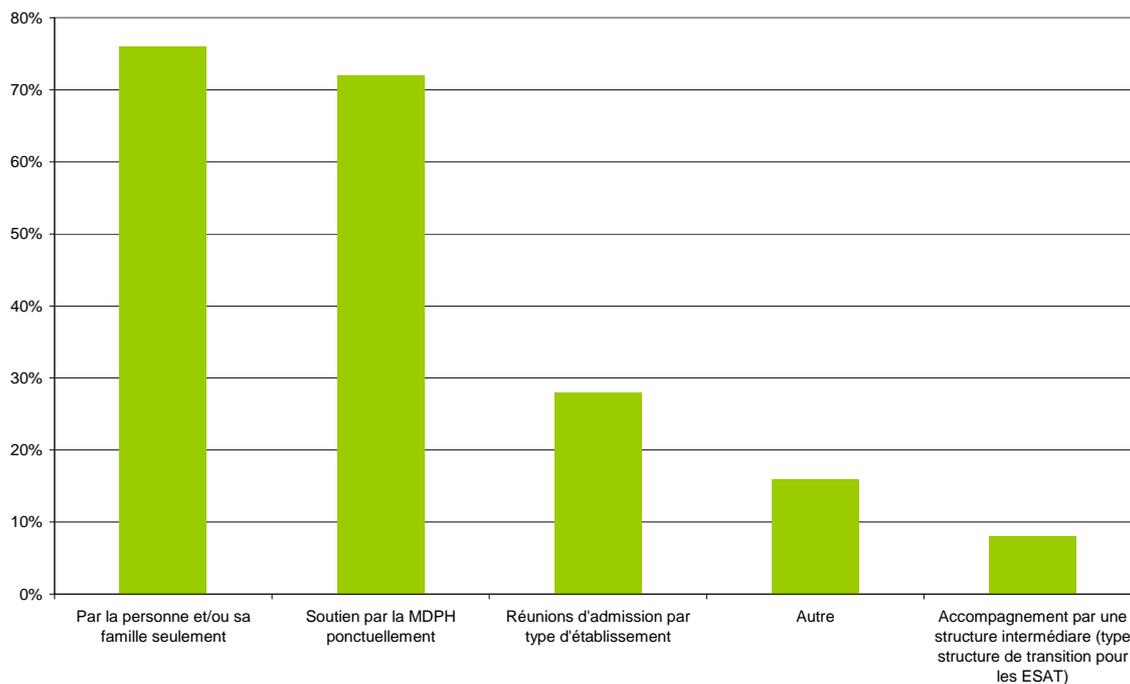
1. le retour des MDPH sur leurs outils et pratiques d'orientation et de suivi des décisions

1.1. les pratiques des MDPH

Pour préparer le séminaire des directeurs de juin 2012, la CNSA a effectué une enquête auprès des MDPH sur leurs pratiques d'orientation en ESMS et de suivi des décisions. Les résultats qui suivent portent sur 25 % des MDPH :

- ◆ 64 % ne disposent pas d'outils pour passer du recensement des besoins de la personne à la préconisation d'orientation dans un ESMS. Dans ce domaine, sont principalement utilisés les synthèses des professionnels, les échanges avec l'équipe pluridisciplinaire, avec les représentants des ESMS, du sanitaire, voire de l'Éducation nationale. On note également un travail en cours sur les critères d'orientation vers les services médico-sociaux des personnes moins de 20 ans ;
- ◆ les CDAPH notifient leurs orientation soit pour une catégorie juridique d'établissement (50 %) soit en désignant nominativement les établissements (45 %). Dans ce dernier cas, il y a quasi systématiquement ajout de la mention « ou tout autre établissement de même agrément, proche du domicile ». Parfois deux orientations différentes sont notifiées (une sans contrainte de l'offre et une sous contrainte ; une « idéale » et une « souhaitée » par la personne ou sa famille). 60 % effectuent cette orientation sans tenir compte de la contrainte de l'offre ;
- ◆ lorsque les établissements sont désignés nominativement, la pratique la plus fréquente est de nommer trois établissements avec un ordre de priorité. Cette désignation peut être également pour un seul établissement avec la mention « établissement de même type », un minimum de deux établissements nommés dans le cadre des premières demandes ou une liste d'établissements jointe avec une sélection cochée ou surlignée ;
- ◆ ce sont les personnes ou les familles qui, très majoritairement, recherchent elles-mêmes les places, ponctuellement avec le soutien de la MDPH, comme le montre le graphique ci-après ;

Annexe VII



- ◆ dans 65 % des cas, seule la notification est transmise à l'ESMS, l'évaluation, que ce soit sous sa forme complète ou réduite (annexe 8 du GEVA) n'est jamais transmise.

1.2. Exemple d'un outil : le site handispo Poitou-Charentes

Au cours de la réunion des directeurs de MDPH de juin 2012, a été présenté l'outil HANDISPO-Poitou-Charentes. « A l'initiative du Centre hospitalier de Niort, un groupe de travail associant la MDPH, l'État et différents partenaires (ADAPEI, Foyer le Berceau, UDAF, UNAFAM,...) a dégagé la nécessité de créer un observatoire recensant l'ensemble des prestations proposées par les différents établissements du Département ainsi que leur capacité d'accueil. Il s'agit d'un portail internet à destination de publics différents ; professionnels ou personnes handicapées et leur famille.

La nature des informations présentes sur le site varie en fonction de l'interlocuteur

- ◆ Accès public permettant, en fonction de l'âge et du type de handicap (retard mental, polyhandicap, plurihandicap, troubles psychiques, autisme, ...) un recensement des structures, leurs localisations géographiques, leurs types d'activités et des informations sur leurs particularités (statut, capacité, condition d'accès, ...)
- ◆ Accès réservé aux professionnels permettant de connaître les places disponibles et mettant à leur disposition un forum pour faciliter la communication entre partenaires. Après adhésion, les structures partenaires du site s'engagent à renseigner leur fiche de présentation et à tenir à jour leur disponibilité. Pour les structures non adhérentes, seule une présentation synthétique permet de les caractériser et de les identifier géographiquement.

En tant qu'administrateur central, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) s'assure de la validité des informations et de leur mise à jour.¹ »

¹ Source : présentation sur le site <http://www.handispo-poitou-charentes.fr>

1.3. Un outil « GEVA-compatible » d'échange entre ESMS et MDPH : l'exemple de la Creuse (cf. pièce jointe à l'annexe)

2. La gestion des listes d'attente par les échanges entre MDPH et ESMS : les expériences du Rhône et du Pas de Calais

2.1. Rhône +

2.1.1. Constats

Des problèmes de liste d'attente ont été constatés dans le département. Mais il existe un problème d'évaluation réelle des besoins puisque les listes d'attentes comprennent des doubles ou triples comptes. Il y a par ailleurs un sujet d'évaluation prospective du besoin, qui suppose de détecter les populations qui vont se révéler comme exprimant un besoin de prise en charge plus tardivement (par exemple une personne suivie par sa famille toute sa vie, ses parents décède, et sur le tard, si elle n'a pas été repérée elle n'est pas prise en charge). D'où la création du système « Rhône + établissements », outil d'évaluation des besoins. L'expérience a commencé par les FAM, puis les foyers de vie et d'hébergement, et les services. Outre la gestion au fil de l'eau, le logiciel permet de mesurer l'évolution des types de besoin (croissance de la médicalisation par exemple).

En 2006 une première enquête avait été faite par tableau Excel qui avait montré qu'il existait 1000 personnes en listes d'attentes, et 300 si on enlève les personnes hospitalisées et les doubles comptes. Par ailleurs ce n'était qu'une photo donc assez contesté. D'où la conduite d'un travail sur la définition d'un outil.

2.1.2. Description de l'outil

Le logiciel Rhône + établissements est un outil qui permet de mieux repérer les situations de handicaps et l'observation des besoins. Il a été élaboré par le conseil général du Rhône, en concertation avec les associations gestionnaires, suite à l'étude empirique sur les listes d'attente conduite en 2006. Un cahier des charges a été rédigé en 2009, son coût d'achat en 2010 a été de 55 k€ environ. Il repose sur la base de données Iodas et ne nécessite pas de licence pour les utilisateurs.

Il permet de gérer les listes d'attente et les contacts pris auprès des structures. C'est également un outil de gestion pour les établissements eux-mêmes qui favorise les échanges d'information pour répondre aux besoins de personnes.

Plus largement, il est utile à la réalisation d'un état des lieux régulier et partagé des besoins, afin de prioriser les prochaines ouvertures de structures selon les types de handicap et de prise en charge et de mettre à jour les listes d'attentes. Il permet également de programmer les besoins à plus long terme (à horizon 5 ans), bien que la CNIL n'ait pas permis d'indiquer le type de handicap au sein du fichier (le conseil général procède par déduction au regard des orientations prononcées).

Il a vocation à se déployer progressivement à l'ensemble des établissements de compétence départementale. En mars 2012, 90 % des places étaient couvertes par le logiciel et il comprend 1 559 personnes différentes (hors doublons) au 29 mars 2012. Le déploiement aux SAVS et SAMSAH est prévu en 2012, ainsi que pour les MAS (dans le cadre d'une convention avec l'ARS) et les ESAT.

Annexe VII

Il recense l'ensemble des demandes d'inscription, tout en distinguant les types de besoin de la personne et l'avancée de sa démarche d'entrée selon 4 statuts différents :

- ◆ non connu-orienté par la CDAPH : la structure a reçu une orientation de la CDAPH pour une personne qu'elle ne connaît pas ;
- ◆ initié : 1er contact pris avec la structure (téléphonique, entretien...) ;
- ◆ en stage/évaluation : pendant la durée du stage ou d'évaluation de la demande ;
- ◆ en attente : personne orientée par la CDAPH et dont l'établissement a pu vérifier que l'accompagnement proposé par la structure correspond à ses besoins (selon un ordre de priorité : 1 pour une entrée dans la structure dès qu'une place se libère, 2 pour une entrée prévue mais non immédiate et 3 pour une entrée envisageable à long terme) ;

Le choix a été fait de faire renseigner le logiciel par les établissements et non par la MDPH, ce qui a pour inconvénient de méconnaître les besoins des personnes orientées par défaut (traumatismes crâniens, épilepsie, « jeunes » Alzheimer ...). Des établissements dits « fictifs », gérés par la MDPH, ont toutefois été créés afin de les recenser. Cela doit permettre d'avoir une première approche des inadéquations, y compris pour les personnes d'ores et déjà en établissement, avec la limite posée par la CNIL qui n'a pas autorisé à entrer le type de handicap.

Les premières exploitations du logiciel ont montré, selon le conseil général, « *une réelle nécessité de requalification et d'adaptation de l'offre existante à l'évolution des besoins des résidents, par une transformation et une médicalisation des places* ».

2.2. Le projet du Pas-de-Calais : « Optimisation de la gestion des listes d'attente pour l'entrée en établissement ou service médico-social »

La MDPH a lancé un projet concernant l'optimisation de la gestion des listes d'attente en ESMS et sollicité et obtenu un appui de la CNSA sous forme de subvention (section V de son budget). Le projet initial a cependant connu des évolutions.

2.2.1. Objectif

L'objectif est d'aboutir à une gestion collective des admissions, à partir de critères communs et de règles de gestion définies conjointement entre les structures d'accueil, les financeurs et la MDPH, avec pour caractéristiques :

- ◆ une inscription unique sur la liste d'attente ;
- ◆ un partage de l'information entre et avec les ESMS pour simplifier les démarches des usagers à la recherche d'un établissement ou d'un service ;
- ◆ un contrôle a posteriori du respect du processus et des critères ;
- ◆ une fonction d'observation des besoins non satisfaits ;
- ◆ une aide à l'élaboration de solutions alternatives ;
- ◆ une gestion positive de l'attente.

2.2.2. Les étapes du projet

Les différentes étapes du projet sont les suivantes :

- ◆ cartographie des personnes en attente réelle de place (réalisé) ;
- ◆ diagnostic du système actuel de gestion (réalisé) ;

Annexe VII

- ◆ définition de nouvelles règles de gestion d'admission en établissement et service médico-social (réalisé) ;
- ◆ définition d'un nouveau système d'information avec règles de gestion associées (réalisé) ;
- ◆ informatisation de la solution retenue.

L'informatisation doit faire l'objet d'un appel d'offres au 3^{ème} trimestre 2012, pour une mise en œuvre effective du nouveau dispositif au cours du 1^{er} trimestre 2013.

2.2.3. Impact fonctionnel

Ce projet a également amené à définir des orientations fonctionnelles :

- ◆ **assouplissement des décisions de la CDAPH :**
 - l'orientation large : elle permet aux adultes orientés en établissement médico-social par la MDPH de bénéficier d'une orientation unique, valable pour l'accueil à titre permanent ou temporaire, afin de mieux prendre en compte les évolutions possibles du projet de vie de la personne, d'augmenter la fluidité et la réactivité des réponses d'accompagnement proposées et de permettre à la personne de bénéficier d'une prise en charge temporaire rapide en cas de besoin ;
 - l'orientation avec alternative : La CDAPH pourra assortir sa décision d'orientation en établissement d'une orientation vers un service d'accompagnement (SAVS ou SAMSAH), de manière à proposer une gestion positive de l'attente d'entrée en établissement à la personne et à sa famille et de prévenir toute dégradation de sa situation. Cette double orientation ne sera pas systématique. Elle sera proposée à la CDAPH après évaluation de la situation de la personne et sera réservée aux personnes en situation de handicap isolées (isolement social ou familial), ou présentant une fragilité sociale (risque de rupture lors des sorties d'IEM, d'IME ou du milieu scolaire sans solution...) ;
 - l'orientation mixte hébergement/accueil de jour : Ce type d'orientation permettrait à un adulte handicapé de bénéficier d'une orientation valable en hébergement comme en accueil de jour afin de fluidifier les parcours et de permettre aux personnes de bénéficier d'un plus grand nombre d'opportunités lorsqu'une place se libère. (sous réserve validation ARS) ;
- ◆ **suivi individuel des personnes en liste d'attente par les SAVS**, afin d'éviter leur isolement et l'apparition de situations d'urgence en anticipant rapidement les difficultés rencontrées.

3. OVE : l'outil de mesure de l'activité des ESMS « ReGARDE »

3.1. Présentation de l'association OVE

L'association a été créée en 1945 par des enseignants de l'éducation nationale.

Elle gère 56 ESMS du champ handicap (95 % dans les financements ARS) en région Rhône-Alpes, 51 M€ de budget et 1 200 salariés.

Elle a développé dans le cadre de son plan stratégique des outils de connaissance de l'activité pour répondre à la question : quels sont les services rendus aux usagers et avec quels moyens ?

Annexe VII

Depuis 2012, OVE a contractualisé un CPOM régional. Dans ce cadre OVE cherche à piloter l'allocation de ressources à ses établissements² en se fondant sur deux principes : l'équité et la productivité

Ont donc été définies une unité de mesure, l'équivalent temps plein/usager, et trois familles d'activités :

- ◆ activités centrées sur la personne (pertinence de l'outil RIM-P) ;
- ◆ activités de la communauté (études nord américaine et suédoise COAT) ;
- ◆ activités dites interstitielles (le backoffice) ;

et construit un outil de mesure ReGARDE sur le premier type d'activités, celles centrées sur la personne.

3.2. L'outil ReGARDE (Rédaction, Groupe, Accompagnement, Réunion, Démarche, Entretien) :

L'outil ReGARDE est actuellement en service dans l'ensemble des SESSAD d'OVE soit 12 structures auxquelles s'ajoute une structure expérimentale. A la date du 18 juin 2012, 15 882 actes y avaient été enregistrés au titre de l'année 2012.

Une expérimentation est en cours pour les ESAT.

Un relevé d'actes permet de décrire les actes réalisés pour un usager dans le cadre d'un accompagnement en ESMS. Il ne s'agit pas de viser l'exhaustivité du recueil du travail des services, il ne s'agit pas non plus d'une évaluation de la charge de travail des professionnels.

Il s'agit de relever le ou les actes effectués en précisant la date de l'acte, la nature de l'acte, le lieu de l'acte, le nombre et le type d'intervenants en utilisant la grille « ReGARDE ». Ce relevé des actes effectué par chaque professionnel alimente une base de données dans laquelle chaque mois la secrétaire effectue des requêtes permettant d'alimenter le logiciel Alfa usagers (l'automatisation n'est, pour l'instant, pas possible du fait des contraintes posées par l'éditeur de ce dernier logiciel). Elle a pour but d'être à la fois un outil de suivi en direction de l'interne et de comptabilisation de l'activité.

La grille de saisie utilisée dans ReGARDE est librement inspiré de la grille E.D.G.A.R utilisé en psychiatrie (RIM-P).

Dans ses principes de fonctionnement, ReGARDE applique tous les principes de l'état de l'art (service web, traçabilité, gestion des droits d'accès....)

En pratique, trois données suffisent pour enregistrer un acte :

- ◆ le nom de l'usager : un dispositif d'auto-complétion permet d'appeler le nom de l'usager moyennant la saisie de quelques lettres du nom ;
- ◆ le type d'acte : liste déroulante dont la nomenclature a été établie par OVE ; La nature des actes est prédéfinie (rédaction, groupe, accompagnement, réunion, démarche, entretien) ;
- ◆ le lieu : Service / Domicile / Extérieur.

Ces données nécessaires peuvent être complétées par des renseignements complémentaires (heure de début et de fin, présence de l'usager ou de ses proches, autres participants que le professionnel et l'usager, objectif de l'acte, prise de repas, commentaires.)

² Ceci illustre le fait que les CPOM, en remontant de l'établissement au niveau du gestionnaire contractant les décisions d'allocation des ressources, fait émerger le même besoin de connaissance des personnes accueillies et du service rendu que celui que rencontrent, à leur niveau, les tarifificateurs.

Annexe VII

Un système de requêtes, appelé listes, permet d'accéder aux données suivant divers types de regroupement prédéfinis ou de créer ses propres listes, sur habilitation.

3.3. Décompte de l'activité et transmission à l'ARS

Dans les SESSAD, ReGARDE est l'outil utilisé pour le décompte de l'activité. Le résultat de ce décompte doit faire l'objet d'une saisie manuelle dans le logiciel Alfa Usagers, logiciel utilisé à OVE pour l'établissement des frais de séjour. Ce sont les données issues des états d'Alfa Usagers qui sont transmises à l'ARS.

Le transfert automatique des décomptes de ReGARDE dans Alfa Usagers serait techniquement possible mais l'éditeur (commercial) d'Alfa Usagers l'interdit pour des raisons liées à la licence de son logiciel : l'obstacle à l'interopérabilité est ici exclusivement commercial.

3.4. Résultat : REGARDE est adapté aux services pas aux établissements.

Les difficultés rencontrées dans les établissements sont au nombre de quatre :

- ◆ dans les établissements (IME et ITEP) l'unité de mesure ETP/ usager a été impossible à valider ;
- ◆ la saisonnalité pose problème ;
- ◆ l'impossible de trouver un point d'équilibre entre moyens alloués/ activité/ nombre d'usagers accueillis ;
- ◆ les effets de la désinstitutionalisation.

3.5. Un projet de recherche conjoint OVE – CERCLH – INSA de Lyon

Pour surmonter cette difficulté, l'association a lancé un projet de recherche comportant une mission de modélisation confiée à CERCLH et un contrat de thèse CIFRE dirigé par l'INSA de Lyon Département Génie Industriel, Laboratoire DISP, dans le but de modéliser les processus de prise en charge en établissement.

L'objectif est d'appréhender le concept « d'activité » dans toutes ses dimensions, d'en opérer la mesure, de clarifier le contenu des coûts à la place et de décrire les prestations rendues tout en dotant les équipes de direction des ESMS d'un instrument d'appréciation et de pilotage (pour affecter de façon pertinente les ressources).

Constatant que la liste d'activités de REGARDE n'est pas adaptée aux établissements, qu'elle doit, pour les services, être réinterrogée, la modélisation des prises en charge est considérée comme un moyen d'avancer.

L'association attend de ce projet de recherche :

- ◆ la mise en place un système de mesure de l'activité proche des pratiques opérationnelles, peu contraignant pour les professionnels, robuste vis-à-vis de l'interprétation que l'on peut en faire ;
- ◆ le déploiement de ce système de mesure à toutes les structures de l'association ;
- ◆ l'analyse des données remontées, afin de les combiner avec d'autres indicateurs territoriaux pour identifier les stratégies de déploiement.

Cette recherche sera conduite dans le calendrier de 18 mois prévu dans le CPOM (3 ans pour la thèse CIFRE) pour un coût global de 50 232 €TTC.

4. Les outils en cours de développement par des associations des Papillons Blancs

Deux associations, les Papillons Blancs de Dunkerque et les Papillons Blancs d'Hazebrouck, sont en train de développer des outils informatisés de gestion.

Les Papillons Blancs de Dunkerque sont en train de développer un logiciel GEVA-compatible qui va permettre de gérer le dossier de la personne accueillie (administratif, médical), de suivre et gérer les projets personnalisés. Cet outil permettra également de sortir des informations statistiques précises, ainsi que de piloter les CPOM et les EPRD.

Les Papillons Blancs d'Hazebrouck sont en train de développer un outil de description des besoins et suivi des accompagnements, dans une logique d'une tarification à la personne.

Ces deux outils devraient être complémentaires.

4.1. Présentation des associations

Les deux associations sont situées dans le département du Nord, dans des territoires denses et peu étendus. Elles accueillent des enfants et des adultes, dont la déficience principale est le handicap mental. Elles sont adhérentes à l'UNAPEI et à la FEGAPEI et regroupées au sein de l'ADAPEI du Nord tout en ayant une totale autonomie de gestion.

Les papillons blancs de Dunkerque accompagnent 1 300 personnes, dans 23 établissements et services avec un budget consolidé de 48 M€.

Les papillons Blancs d'Hazebrouck accompagnent 850 personnes, dans 24 établissements et services avec un budget consolidé de 19 M€.

4.2. Le projet des papillons Blancs de Dunkerque

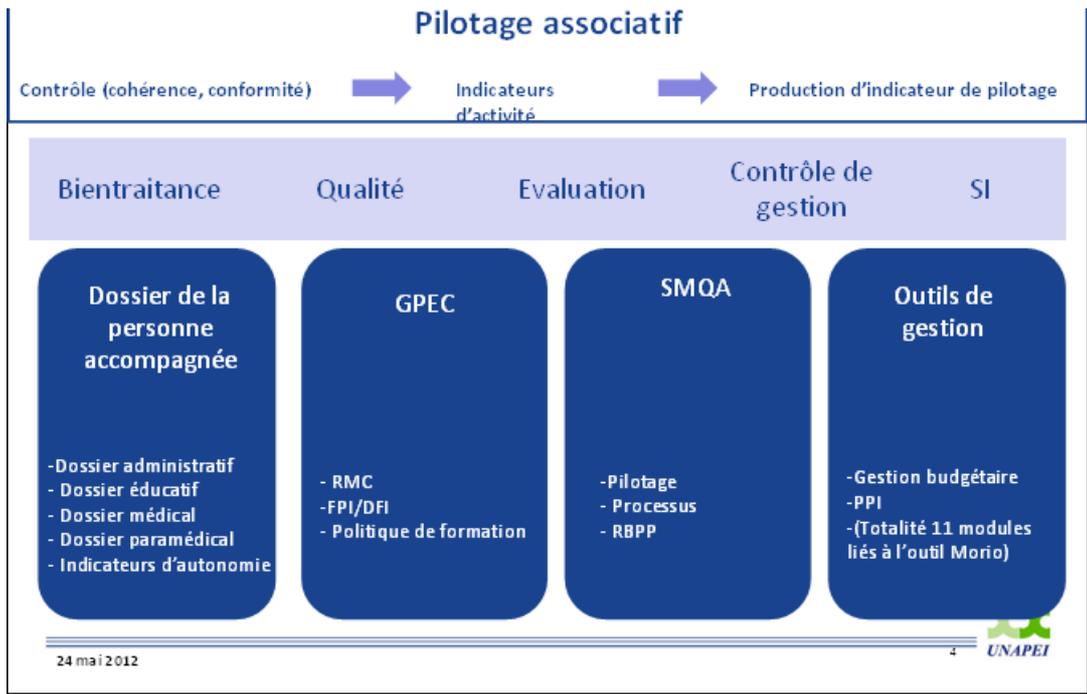
Le projet des Papillons Blancs de Dunkerque est un projet de système d'information pour optimiser les temps administratifs (partage optimisé de l'information, gestion des listes d'attente, ...) et faciliter la portabilité des dossiers (permettre en tout ou partie de suivre la personne dans son parcours...).

Il se structure en :

- ◆ un dossier informatisé de la personne accueillie ; indicateurs d'autonomie, dossier administratif, médical, éducatif, paramédical, structuré par métiers, sécurisé et portable entre les établissements de l'association ; ce dossier participe à la bienveillance au sein de l'établissement ;
- ◆ des sous-systèmes de gestion, structurés en trois parties, la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC), le système de management de la qualité (SMQA) et les outils de gestion administratifs.

Annexe VII

Schéma 1 : Organisation du système d'information



Papillons Blancs de Dunkerque

Les outils de gestion comprennent

- ◆ une partie services généraux : repas, transport ;
- ◆ une partie dite « Hors Effectif » relative à la gestion des listes d'attente des établissements de l'association ;
- ◆ une partie réglementaire : indicateurs ANAP, CDAPH et Creton en produisant des restitutions automatiques.

Il permet, par des requêtes automatisées, de disposer d'indicateurs de coûts (accompagnement, hébergement, soins, administratifs), d'indicateurs de temps d'accompagnement de la personne et d'indicateurs d'autonomie qui pourront être croisés dans une base statistique.

Neuf associations (APEI du Nord) sont partenaires autour de l'outil qui est en cours de développement par un éditeur.

A ce jour, les données comptables sont disponibles ainsi que les tableaux de bords de gestion. Les indicateurs de coûts (hébergement, soin, administratif, transport...) devraient être disponibles rapidement, si l'association trouve le financement. Les indicateurs de temps d'accompagnement devraient être déployés dans les 2 ans. Ce délai est lié à la fois au nécessaire délai de reprise de données, d'implémentation dans les établissements et d'appropriation mais aussi à des raisons financières, ce projet étant porté sur les fonds propres de l'association.

4.3. Le projet des Papillons Blancs d'Hazebrouck

Ce projet est alimenté par différents groupes de travail, en partenariat avec le Conseil Général, l'ARS, le CREAI, la FEGAPEI et l'UNAPEI du Nord.

Annexe VII

Il se déroule en quatre étapes. Les deux premières sont réalisées :

- ◆ la définition du projet de vie de la personne, centré sur l'habitat et la notion de foyer, de projet de vie, d'habitat avec services adaptés ;
- ◆ l'évaluation des besoins d'accompagnement de la personne.

Elle consiste à évaluer les besoins d'accompagnement des personnes selon quatre axes d'évaluation des capacités (vie personnelle, vie quotidienne vie professionnelle, parcours de santé). Chaque axe est découpé en domaine (par exemple dans la vie personnelle, il y a un domaine culture). Chaque domaine est composé d'items c'est-à-dire de questions précises donnant des orientations qui vont constituer le plan d'intervention et l'organisation des actions avec les modalités y compris les ressources et les aides à apporter. Dans chaque axe est inclus le maintien des besoins vitaux fondamentaux (maintenir les fonctions vitales, s'alimenter, se mouvoir, dormir, maintenir une hygiène corporelle, éviter les dangers).

Dans chaque domaine est noté un niveau de difficulté (en 4 niveaux difficulté légère, modérée, importante, absolue plus un item sans objet) et un niveau de capacité (trois niveaux, sait faire seul, peut y arriver avec de l'apprentissage et/ou de la sollicitation ; ne peut y arriver qu'avec de l'aide et un item sans objet).

Sont ensuite définis cinq types d'accompagnement correspondant au niveau de difficulté, de « suivi » (peu ou pas de difficulté) à « guidage » (des difficultés absolues).

Cette étape permet d'objectiver l'écart entre les capacités actuelles de la personne et son projet de vie et de définir ainsi les besoins d'accompagnements à mettre en place, en termes de compétence et de temps. Cet accompagnement pourra être ajusté soit dans le cadre de réactualisation de l'évaluation (tous les trimestres) ou d'une évaluation continue.

Les deux dernières étapes : le dimensionnement des ressources humaines et la mesure des coûts sont en cours de lancement.

Ces quatre phases permettront d'offrir une réponse souple et adaptée et d'aboutir à une tarification, ou au moins une imputation des charges, en fonction des besoins de la personne.

4.4. Conclusion

Ces deux projets, complémentaires, confirme la recherche du secteur d'instruments de gestion et de pilotage. Ils rejoignent dans leur philosophie les autres outils vus par la mission.

5. une expérience des parcours personnalisés dans une association : L'EME La Loupière de Meaux (CESAP)

L'externat médico-éducatif (EME) *La Loupière* a adopté une logique de « dispositif » et de « parcours personnalisé » allant à l'encontre de l'approche cloisonnée en « filières » institutionnelles. Se faisant, l'établissement se heurte à des difficultés administratives et tarifaires, révélant leurs inadéquations à une logique de parcours de vie des personnes handicapées.

Il accueille des enfants et adolescents polyhandicapés et compte : 50 places de service d'éducation et de soins à domicile (SESAD), 50 places d'externes, 20 places d'internes. Il est membre du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP).

5.1. Une prise en charge originale

5.1.1. En réponse aux besoins des parents et enfants

A l'origine, *La Loupière* était un SESAD et suivait des enfants polyhandicapés dès la maternité³.

Pour les familles, l'inscription de l'enfant polyhandicapé était difficile en halte-garderie ou crèche, obligeant les mères à arrêter leur travail. De cette écoute des familles est née l'idée d'un jardin d'enfant une fois par semaine. Ce jardin d'enfant s'est peu à peu transformé en un externat prenant en charge les enfants à la carte. La porosité entre SESAD et externat a été maintenue pour prendre en compte les rythmes des enfants.

Les familles étaient confrontées à un autre problème : pour les enfants polyhandicapés, les nuits sont aussi, voire plus, agitées que les jours. *La Loupière* a donc réfléchi à une formule d'hébergement à la carte. L'internat n'était pas pensé comme une section « à part » du SESAD et de l'externat, mais comme un prolongement « à la carte » des prestations du SESAD et de l'externat.

5.1.2. Dans une logique de parcours personnalisé et de décloisonnement

La notion de « parcours personnalisé » renvoie à une prise en charge à la carte, calibrée aux besoins de l'enfant et aux attentes de sa famille. L'institution est conçue non comme bloc-filière mais comme pourvoyeuse de services et coordinatrice de dispositifs. Concrètement, le parcours personnalisé d'un enfant peut conduire celui-ci à avoir certains jours par semaine un accompagnement à domicile, d'autres un accueil de jour, et un hébergement modulé en cas de besoin. Au sein même des activités, cette logique est appliquée : en accueil de jour, les enfants participent la matinée à des activités différentes et adaptées à leur projet individuel.

La logique de décloisonnement brouille les frontières entre établissement et service, internat et externat. Les journées d'action éducative de *La Loupière* en sont un exemple : elles regroupent les enfants et professionnels du SESAD mais aussi ceux de l'externat. Ainsi, les temps éducatifs et rééducatifs sont mutualisés au bénéfice des enfants et cette continuité des professionnels prépare un passage progressif du SESAD à l'accueil en externat pour les enfants. De manière générale, les personnels médicaux, paramédicaux, sociaux, administratifs et services généraux ne sont pas spécifiquement dédiés à une structure et restent les mêmes, pour l'enfant et la famille, quel que soit le mode d'intervention.

5.2. ... confrontée à une réglementation inadaptée

5.2.1. D'ordre administratif

Les MDPH ne « savent pas » notifier une orientation pour un dispositif et continuent à notifier une orientation administrative d'accompagnement sur un type d'établissement ou de service et un mode d'accueil, soit l'internat ou l'externat. Pour faire évoluer la prise en charge, il faut que la MDPH notifie à nouveau, ce qu'elle fait avec beaucoup de retard. Le seul type de prise en charge qui n'est pas exclusif c'est l'accueil temporaire, donc *La Loupière* recommande aux familles de le demander par précaution.

³ Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS) n'existaient pas encore.

Annexe VII

La MDPH oriente pour « une nuit » ou « deux nuits » vers le dispositif d'hébergement modulé comme si elle orientait pour de l'accueil temporaire. Mais, dans ce cas, les parents peuvent voir les allocations baisser si :

- ◆ les enfants vivant d'ordinaire à domicile, le complément de l'AEEH est réduit par autant de nuits passées à l'internat ;
- ◆ l'internat dépasse 90 jours par an.

Cette situation crée un dilemme financier pour les parents, au détriment d'un projet éducatif modulé.

5.2.2. D'ordre tarifaire

L'Assurance Maladie ne peut pas faire cohabiter, sur les mêmes 24h, deux types de facturation : une pour l'internat et une pour l'externat.

L'ARS bloque car la logique de dispositif ne permet pas la comparaison de son tarif à celui du coût à la place d'un établissement classique. En effet, on ne peut pas rattacher les coûts à la place mais au parcours journalier de l'enfant qui bénéficie de mutualisation des moyens de plusieurs établissements et services administrativement distingués. La convergence tarifaire que recherche l'ARS est alors inopérante.

6. Une expérience des parcours personnalisés en partenariat : l'IME Lou Mas Maillon

La « plateforme » de l'IME Lou Mas Maillon prend ponctuellement en charge des enfants handicapés afin de créer des temps de répit pour leur entourage – familial ou institutionnel - et favoriser leur réinsertion ensuite dans leur environnement habituel. Ce séquençage de la prise en charge permet une nécessaire souplesse dans le parcours de l'enfant, mais rencontre des obstacles tarifaires.

6.1. Une plateforme souple ménageant des temps de répit

Lou Mas Maillon s'est ouvert comme une structure expérimentale en 2003. Ce lieu satellite de l'association Sauvegarde 13 a ensuite été reconnu administrativement comme un IME. L'équipe lui préfère le terme de « plateforme » qui transcrit mieux sa souplesse de prise en charge. L'association n'a pas souhaité le faire reconnaître comme un « accueil temporaire » car sa définition, limitant le séjour à 90 jours par an, est trop restrictive. Le statut d'IME pose par ailleurs un problème de conformité par rapport aux prescriptions réglementaires, dont l'établissement s'éloigne fortement, ce qui pourrait poser des problèmes de responsabilité juridique en cas d'accident.

L'établissement accueille des enfants présentant des troubles autistiques, psychotiques ou apparentés. Il est habilité pour 6 places, garçons et filles de 10 à 16 ans. Leur entrée dans l'établissement est motivée par le besoin de prendre de la distance avec leur environnement quotidien, comme dans le cas d'une crise de décompensation.

Si les enfants ne vivent pas dans leur famille, ils proviennent des IME du département, hôpitaux de jours, centres de prévention et de guidance infantiles, donc au-delà des établissements et services gérés par la Sauvegarde 13. En 2007, le centre a donné, par une convention, le bénéfice d'une place permanente, utilisée pour la prise en charge de plusieurs de leurs usagers à tour de rôle, à certains IME du département.

6.2. ...Qui bute sur la logique du prix de journée

Lou Mas Maillon est tarifé sur la base d'un prix de journée. Or celui-ci ne correspond pas à la réalité de cette prise en charge modulée : selon leur projet, ces enfants peuvent être accueillis quelques heures par jour très ponctuellement, ou plusieurs jours par semaine de manière plus habituelle.

Pour mieux transcrire la réalité de sa prise en charge, l'établissement a adopté un principe de forfait dans sa gestion interne : une demi-journée correspond à un forfait, une journée à deux et une journée plus l'internat à trois forfaits. Ce mode de fonctionnement permet d'aménager des temps de rupture dans le séjour où l'enfant revient dans son établissement d'origine / sa famille afin de le préparer progressivement à son retour.

Ces allers-retours de l'enfant entre son établissement d'origine et Lou Mas Maillon ne fonctionnent pas dans la logique du prix de journée. En effet, ce prix journalier ne peut être séquentiellement et encore moins être partagé entre deux établissements pour la même journée. En pratique, l'établissement qui touche le prix de journée pour une journée où la prise en charge a été partagée avec un autre lui reverse la fraction due. Cependant, cet arrangement devient problématique quand les établissements ont des prix de journée éloignés, une situation récurrente pour Lou Mas Maillon dont le prix de journée est relativement bas.

La souplesse du dispositif pose aussi problème pour les décisions d'orientation de la CDAPH, nécessaires à la prise en charge financière, même si la MDPH des Bouches du Rhône s'est efforcée d'être réactive par rapport à ces situations.

Annexe VII

PIÈCE JOINTE

ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX ADULTES
RECUEIL DE DONNEES EN VUE DE L'EVALUATION

Renseigné par (Nom - fonction): _____ Date : _____

Nom, Prénom : _____ Date de naissance : _____
 Protection juridique : non oui, type et coordonnées : _____
 Etablissement ou service de référence : _____
 Admis le : _____ inscrit sur liste d'attente le : _____
 accueil de jour internat accueil temporaire (périodique semi-internat) autre, préciser : _____
 Retour en famille non oui, fréquence : _____ lieu : _____
 Mode de transport actuel pour rejoindre l'établissement médico-social : _____
 Prise en charge des transports : _____

Situation familiale :

Célibataire marié veuf PACS concubin non précisé

liste des personnes présentes au foyer, sauf si : vit seul non précisé

Lien de parenté	Age	Activité professionnelle	Quotité (temps plein, partiel)	Aidant familial	
				oui	non

Observations :

Récapitulatif des aidants professionnels intervenant régulièrement :

Type d'aide hors établissement	Fréquence hebdomadaire	Type d'aide au sein de l'établissement ou service	Fréquence hebdomadaire
<input type="checkbox"/> auxiliaire de vie <input type="checkbox"/> aide soignante <input type="checkbox"/> AMP		<input type="checkbox"/> auxiliaire de vie <input type="checkbox"/> aide soignante <input type="checkbox"/> AMP	
<input type="checkbox"/> infirmier		<input type="checkbox"/> infirmier	
<input type="checkbox"/> kinésithérapeute		<input type="checkbox"/> kinésithérapeute	
<input type="checkbox"/> ergothérapeute		<input type="checkbox"/> ergothérapeute	
<input type="checkbox"/> psychomotricien		<input type="checkbox"/> psychomotricien	
<input type="checkbox"/> psychologue		<input type="checkbox"/> psychologue	
<input type="checkbox"/> travailleur social <input type="checkbox"/> éducateur		<input type="checkbox"/> travailleur social <input type="checkbox"/> éducateur	
<input type="checkbox"/> autre, préciser :		<input type="checkbox"/> autre, préciser :	

Annexe VII

Logement : (hors établissement) lieu de résidence permanent ou ponctuel lors des retours à domicile

Lieu : domicile personnel domicile familial hébergé famille d'accueil autre :

Situation du titulaire de logement : propriétaire locataire bailleur privé bailleur social
 occupant à titre gratuit autre :

Type : maison individuelle appartement/studio chambre logement précaire, habitation mobile

Caractéristiques :

		existe		adapté		Observations (Précisez notamment les éléments de domotique)
		oui	non	oui	non	
accessibilité ext.	abords					
	parking/stationnement					
	entrée du bâtiment					
	parties communes					
	ascenseur					
	autre élément :					
accessibilité intérieure	séjour					
	cuisine					
	chambre					
	WC					
	salle de bain					
	circulation intérieure verticale					
	circulation intérieure horizontale					
	autre pièce :					
confort	chauffage					
	eau chaude					
	gaz					
	électricité					
	autre élément :					

Aménagements déjà réalisés : non oui, date : type :

Aménagements à envisager : non oui, type :

Déménagement à envisager : non oui, motif : techniquement impossible trop coûteux
 refus du propriétaire autre, préciser :

Véhicule personnel ou familial :

Utilise un véhicule personnel : non oui : passager conducteur

Nécessité d'un aménagement de véhicule : non oui, type :

Véhicule déjà aménagé : non oui : date : type :

Ressources propres de la personne :

- salaire et autre revenu du travail allocation chômage indemnités journalières assurance maladie
- pension d'invalidité : 1^{ère} cat. 2^{ème} cat. 3^{ème} cat. (MTP) autre :
- allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)
- autres pensions (indemnisation par assurance...) :
- AAH, montant : complément de ressources majoration vie autonome
- RSA retraite autre allocation :

Observations :

Annexe VII

Cotation :

- « A » : activité réalisée seul, sans aide humaine et sans difficulté
 « B » : activité réalisée avec l'aide épisodique d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté épisodique
 « C » : activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière
 « D » : activité non réalisée « SO » : sans objet

- « H » : environnement humain
 « T » : environnement technique
 « L » : logement (ou véhicule)

Les indications en rapport avec le besoin d'aide partielle ou totale pour la réalisation des activités doivent être notées dans la colonne « observations »

TACHES ET EXIGENCES EN RELATION AVEC LES SAVOIRS DE BASE

	Réalisation effective					facilitateurs			obstacles			observations
	A	B	C	D	SO	H	T	L	H	T	L	
Lire												
Déchiffrer												
Ecrire												
Calculer												
Acquérir un savoir faire												
Appliquer un savoir faire												

TACHES ET EXIGENCES GENERALES, RELATION AVEC AUTRUI

	Réalisation effective					facilitateurs			obstacles			observations
	A	B	C	D	SO	H	T	L	H	T	L	
S'orienter dans le temps												
S'orienter dans l'espace												
Faire spontanément une demande d'aide												
Entrer spontanément en relation avec autrui												
Entreprendre spontanément une activité simple												
Entreprendre spontanément une activité complexe												
Gérer sa sécurité												
Ne pas mettre sa vie et/ou celle des autres en danger												
Réagir de façon adaptée face à une situation risquée (percevoir les signaux de danger et apprécier les risques, adapter son comportement pour y faire face)												
Respecter les règles de vie												
Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales												
Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui												
Relations avec ses pairs												
Avoir des relations affectives												
Avoir des relations sexuelles												

Annexe VII

COMMUNICATION

	réalisation effective					facilitateurs			obstacles			observations
	A	B	C	D	S0	H	T	L	H	T	L	
Parler												
Entendre (percevoir les sons et comprendre)												
Voir (distinguer et identifier)												
Utiliser des appareils et techniques de communication												
Comprendre une phrase simple												
Mener une conversation												
Produire et recevoir des messages non verbaux												

ENTRETIEN PERSONNEL

	réalisation effective					facilitateurs			obstacles			observations
	A	B	C	D	S0	H	T	L	H	T	L	
Se laver												
Assurer l'élimination et utiliser les toilettes												
S'habiller / se déshabiller												
Prendre ses repas (manger, boire)												
Prendre soin de son régime alimentaire, de sa santé												
Exprimer une demande de soins												

MOBILITE, MANIPULATION

	réalisation effective					facilitateurs			obstacles			observations
	A	B	C	D	S0	H	T	L	H	T	L	
Se mettre debout												
Se coucher												
S'asseoir												
Faire ses transferts												
Changer de point d'appui												
Rester assis												
Rester debout												
Marcher												

Annexe VII

Se déplacer																				
Se déplacer à l'intérieur																				
Se déplacer à l'extérieur																				
Utiliser des escaliers																				
Utiliser les transports en commun																				
Utiliser un véhicule particulier																				
Conduire un véhicule																				
Utiliser la préhension de la main dominante																				
Utiliser la préhension de la main non dominante																				
Avoir des activités de motricité fine																				
Avoir une coordination bi manuelle																				
Soulever et porter des objets																				

VIE DOMESTIQUE ET VIE COURANTE

	réalisation effective					facilitateurs			obstacles			observations	
	A	B	C	D	S0	H	T	L	H	T	L		
Faire des courses													
Préparer un repas simple													
Faire le ménage													
Savoir gérer son linge et ses vêtements													
Gérer son argent de poche													
Faire des démarches administratives													
Vivre seul dans un logement indépendant													
Avoir des relations informelles de voisinage													
Participer à la vie communautaire, sociale et civique													
Gérer son temps libre, avoir des activités récréatives ou participer à des activités culturelles, sportives ou de loisir													
Exprimer une demande liée à ses droits													
Participer à la vie sociale de l'établissement													

Annexe VII

Temps d'aide humaine nécessaire pour la réalisation des activités				
type d'activité	type d'intervenant		temps d'aide moyen quotidien	
	<i>structure</i>	<i>domicile</i>	<i>structure</i>	<i>domicile</i>
Toilette				
Habillage				
Alimentation				
Elimination				
Déplacements dans le logement				
Déplacements en rapport avec des démarches liées au handicap				
Déplacements extérieurs				
surveillance				

Activités socio-éducatives au sein du service ou de l'établissement et à l'extérieur :

Analyse psycho-clinique de la situation :

Annexe VII

Souhaits de la personne en lien avec la demande et en lien avec la famille :

Synthèse de l'équipe du service ou de la structure

Avis sur les activités éducatives et sociales :

Conclusions et objectifs poursuivis :

favorable au maintien dans la structure

réorientation vers une autre structure, type :

motivation :

modifications à apporter par rapport à la prise en charge actuelle :

type :

motivation :

ANNEXE VIII

Les exemples du Japon et de la région Bruxelles-capitale

SOMMAIRE

1. L'OUTIL JAPONAIS D'ÉVALUATION DES BESOINS EN SERVICE DES PERSONNES HANDICAPEES	1
1.1. L'outil d'évaluation des besoins oriente les personnes.....	1
1.1.1. <i>L'appartenance à l'un des six groupes « iso-besoins » oriente les personnes</i>	<i>1</i>
1.1.2. <i>... dans une offre transformée.....</i>	<i>2</i>
1.2. ... et détermine partiellement l'allocation de la ressource.....	4
1.2.1. <i>Les grilles de tarification nationales intègrent les groupes « iso-besoins »</i>	<i>4</i>
1.2.2. <i>...mais elles ne sont qu'une source partielle des financements.....</i>	<i>5</i>
1.3. Conclusion.....	6
2. LA GRILLE TARIFICATRICE DE LA REGION BRUXELLES-CAPITALE EN BELGIQUE	6
2.1. Calibrer la ressource des centres aux besoins objectifs d'accompagnement des personnes handicapées	7
2.2. Une réforme motivée par une logique d'individualisation	7
2.2.1. <i>...qui n'est pas allée au bout de sa logique sous la pression du secteur et des contraintes budgétaires</i>	<i>8</i>
2.3. évaluer pour objectiver les besoins individuels d'accompagnement.....	8
2.3.1. <i>Modalités de l'évaluation</i>	<i>8</i>
2.3.2. <i>La cotation des habilités de la personne handicapée</i>	<i>8</i>
2.3.3. <i>... modulée par la notion d' « accès »</i>	<i>9</i>
2.3.4. <i>... permet d'établir des groupes homogènes en besoin d'accompagnement</i>	<i>9</i>
2.4. Tarifier pour faire correspondre besoins et ressources.....	10
2.4.1. <i>La norme d'encadrement comme déterminant majeur du subventionnement.....</i>	<i>10</i>
2.4.2. <i>Prise en compte des besoins dans la norme d'encadrement : l'exemple de la norme « équipe ».....</i>	<i>12</i>
2.5. En conclusion.....	12

1. L'outil japonais d'évaluation des besoins en service des personnes handicapées

Au Japon, la réforme *Services and Support for Persons with Disabilities Act* ¹ de 2006 a initié une évaluation systématique des besoins en service des personnes handicapées. Depuis lors, l'orientation des personnes et la tarification étatique sont tributaires de cette évaluation. Cette logique d'individualisation a transformé l'offre – la prise en charge devient une succession de services – comme la ressource, avec la révision des grilles de tarification nationales en fonction des groupes « iso-besoins »² des personnes.

Cette réforme est née de la rencontre d'un contexte budgétaire contraint et d'une révolution conceptuelle : le passage de la « protection » des personnes handicapées à l' « autonomie » de la personne handicapée, similaire dans ses fondements à la loi française de 2005.

La mission a eu connaissance de cette réforme dans la comparaison de la littérature internationale qu'elle a menée. Dans un deuxième temps, elle a sollicité le service économique régional de l'ambassade de France au Japon pour préciser la mise en œuvre de la réforme.

1.1. L'outil d'évaluation des besoins oriente les personnes

1.1.1. L'appartenance à l'un des six groupes « iso-besoins » oriente les personnes³

L'outil d'évaluation uniformisé des personnes handicapées a été mis en œuvre à partir de 2006 comme instrument de mesure des besoins en services des personnes handicapées. Ce degré de besoin a été matérialisé par la constitution de six groupes « iso-besoins » de personnes handicapées, classés de 1 à 6, 6 étant le groupe aux besoins les plus importants⁴. La démarche est donc identique par exemple à celle de la grille AGGIR des personnes âgées dépendantes en France.

Cet outil repose sur un programme informatique dont l'algorithme prend en compte 106 items. 79 de ces 106 items proviennent de l'adaptation d'un outil d'évaluation des besoins en soins de base pour les personnes âgées japonaises. Ils se concentrent principalement sur la réalisation d'activités quotidiennes de base comme la toilette, l'habillage (ADL). Les 27 items restant concernent les troubles du comportement et les activités instrumentales de la vie quotidienne, soit des activités qui permettent la vie autonome d'un individu, comme le ménage, la gestion de la santé, de l'argent (IADL).

La pertinence de l'outil a été testée sur 1 423 personnes handicapées et ses résultats ont été mis en parallèle avec ceux d'une commission classique, qui s'apparenterait à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) en France. Dans 93,2 % les décisions d'orientation étaient les mêmes entre l'outil et la commission.

¹ Loi sur les services et le soutien aux personnes handicapées.

² Un groupe « iso-besoins » est un groupe de personnes constitué par l'homogénéité de leurs besoins.

³ TAKEI T., TAKAHASHI H., NAKATANI H. (2008). « Developing an uniformed assessment tool to evaluate care service needs for disabled persons in Japan », *Health Policy* 86, p :373-380.

⁴ Réponse au questionnaire de la mission de Vincent ISIKO, 23 juillet 2012.

Annexe VIII

La mise en œuvre de l'outil s'est faite en moins d'un an, avec la distribution du programme sur CD et d'un guide d'utilisation dans les municipalités japonaise ainsi que la tenue de séminaires de formation et la mise en place d'un centre d'assistance. Les municipalités ont commencé les évaluations en avril 2006 et ont utilisé leurs résultats pour déterminer l'orientation des personnes à partir d'octobre 2006.

1.1.2. ... dans une offre transformée

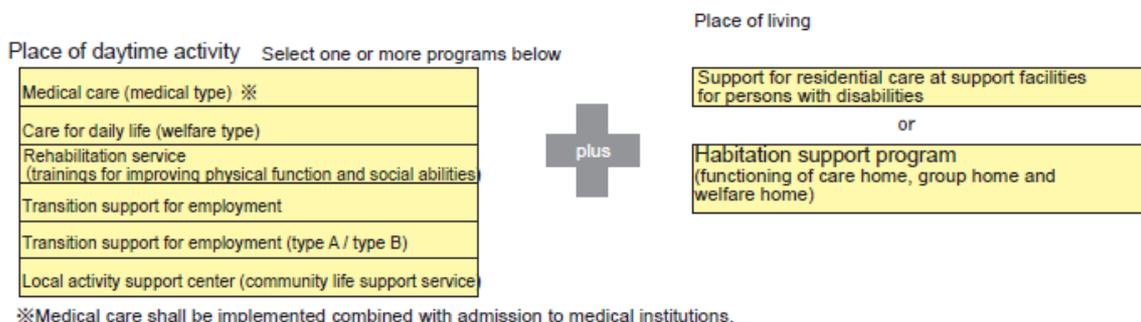
La réforme *Services and Support for Persons with Disabilities Act* de 2006 a non seulement posé les bases d'une évaluation voulue uniforme et objective mais elle a aussi profondément transformé l'offre.

◆ De l'opposition « établissement / service » au « tout service »

Ce texte supprime la distinction historique entre établissements et services. A partir de 2006, la prise en charge est considérée comme une succession de services : services de soutien aux activités au cours de la journée (soins, repas, toilette, travaux manuel, exercice physique...) et éventuellement services d'hébergement le soir. Les établissements antérieurs à la réforme ont 5 ans pour converger vers les nouveaux dispositifs et devenir pourvoyeurs de services de soutien de jour et d'hébergement la nuit.

L'expression la plus emblématique de cette réforme est l'option d'un « panier de service » qui couple services de jour et service d'hébergement pour la nuit. La personne handicapée est orientée sur la combinaison la plus adéquate en fonction de son profil déterminé par l'outil d'évaluation.

Schéma 1 : L'option de la combinaison de service



Source : Rapport d'activité 2009-2010 du ministère japonais de la santé, de l'emploi et de la protection sociale

Ce passage au « tout service » explique pourquoi l'outil évalue les besoins « en service » des personnes handicapées, puisqu'après 2006, la prise en charge n'est conçue que comme une succession de services.

◆ Des services spécialisées par groupe « iso-besoins »

Au cours d'une journée, la personne handicapée « consomme » un mix de services adapté à son profil. Cette adéquation entre le profil de la personne et le type de services est garantie par l'outil d'évaluation des besoins en services et constitue le processus d'orientation.

Pour une personne handicapée, l'appartenance à l'un des 6 groupes « iso-besoin » conditionne le type de services dont elle pourra bénéficier. Les personnes handicapées appartenant à des groupes inférieurs à 3 tendent à surtout bénéficier de services à domicile, alors que celles classées dans les groupes 4 à 6 peuvent bénéficier de services dispensés dans les centres d'hébergement.

Annexe VIII

Tableau 1 : Type et descriptif des services de jour spécialisés par groupe « iso-besoin »

Types de services	Groupes concernés pour bénéficiaire du service	Contenu du service
Soutien à la dépendance à domicile « Home Help »	Groupe 1 à 6 (handicapés : moteurs, mentaux, personnes aliénées, enfants handicapés)	Aides dans la vie quotidienne (cuisine, nettoyage, lessive, prise de bains, toilette, aide à la prise des repas) par un « home helper » (aide à domicile)
Visites à domicile pour personne fortement dépendante	Groupe 4 à 6 (personne handicapée moteur, souffrant de paralysies d'au moins 2 membres, ne pouvant notamment pas se déplacer, aller aux toilettes)	Aides générales aux personnes fortement dépendantes nécessitant une aide permanente : aides à domicile et aides aux déplacements à l'extérieur.
Aides aux comportements	Groupe 3 à 6 (handicapés : mentaux, personnes aliénées, enfants handicapés)	Aides aux personnes souffrant d'handicaps mentaux et personnes aliénées dans les déplacements à l'extérieur et soutiens destinés à éviter des dangers occasionnés par les comportements de la personne handicapée.
Aides généralisées pour personne fortement handicapée	Groupe 6 (handicapés : moteurs, mentaux, personnes aliénées, enfants handicapés) Notamment personnes souffrant de paralysies des 4 membres	Aides généralisées (« home help », visite à domicile pour personne fortement dépendante, aides aux comportements, services quotidiens pour enfants handicapés, hébergement temporaire dans un centre, soins à la vie quotidienne en groupe, soutien à la dépendance dans un centre (soutien dans la journée) pour personnes fortement dépendantes dont la prise de communication est altérée.

Source : Ambassade de France au Japon, Service économique régional.

Annexe VIII

Tableau 2 : Type et descriptif des services d'hébergement spécialisés par groupes iso-besoin

Types de services	Groupes concernés pour bénéficiaire du service	Contenu du service
Services d'hébergement temporaire	Groupe 1 à 6 (handicapés : moteurs, mentaux, personnes aliénées, enfants handicapés)	En cas d'absence temporaire de la famille (ou indisponibilité pour maladie), prise en charge de la personne handicapée dans un centre
Soutien à la dépendance en milieu hospitalier	Groupe 5 à 6 (handicapés : moteurs, mentaux), plus particulièrement les personnes avec dispositifs respiratoires (sclérose latérale amyotrophique), dystrophies musculaires	Aide dans la vie quotidienne de personnes dépendantes sous contrôle médical (soins médicaux, gestion de réhabilitation des fonctions motrices notamment)
Soutien à la dépendance quotidienne	Groupe 3 à 6 (handicapés : moteurs, mentaux, personnes aliénées de moins de 50 ans – groupe 4 à 6 pour les personnes hébergés en centre) Groupe 2 à 6 (handicapés : moteurs, mentaux, personnes aliénées d'au moins 50 ans – groupe 3 à 6 pour les personnes hébergés en centre)	Pour les personnes nécessitant des soins permanents : dispenser des services de dépendance dans les centres pour personnes handicapées (notamment services dispensés dans la journée).
Aides en centres d'hébergement	Groupe 4 à 6 (handicapés : moteurs, mentaux, personnes aliénées de moins de 50 ans) Groupe 3 à 6 (handicapés : moteurs, mentaux, personnes aliénées d'au moins 50 ans)	Personnes nécessitant des soins de dépendance et qui rencontrent des difficultés à se déplacer quotidiennement dans les centres ou dispense de services de nuit aux personnes bénéficiant dans la journée de formations pour l'autonomie dans la vie quotidienne ou d'un soutien à l'obtention d'une situation professionnelle.
Centres de soins groupés	Groupe 2 à 6 (handicapés : moteurs, mentaux, personnes aliénées)	Soins de dépendance dans des hébergements groupés pour les personnes handicapées exerçant une activité professionnelle ou bénéficiant d'un soutien à la poursuite professionnelle

Source : Ambassade de France au Japon, Service économique régional

1.2. ... et détermine partiellement l'allocation de la ressource

1.2.1. Les grilles de tarification nationales intègrent les groupes « iso-besoins »

Le financement étatique repose sur des grilles tarifaires élaborées au niveau national par le ministère de la santé et du travail. Elles fixent des rétributions financières calculées en unités, sachant qu'une unité = 10 yens. Il existe une grille par type de service.

Ces grilles tiennent compte de l'appartenance des usagers à tel ou tel groupe « iso-besoin » et encouragent financièrement la prise en charge prioritaire des personnes aux besoins les plus lourds.

Annexe VIII

Tableau 3 : Grille de tarification de base des services de nuit dans les centres de soutien aux personnes handicapées

Tarifications de base		
	Degré de handicap	Unités
Effectif de 40 personnes au maximum	6	400
	5	328
	4	256
	3	180
	au moins 2	115
Effectif de 41 à 60 personnes	6	309
	5	249
	4	188
	3	138
	au moins 2	99
Effectif de 61 à 80 personnes	6	255
	5	207
	4	158
	3	121
	au moins 2	92
81 personnes et plus	6	231
	5	186
	4	141
	3	109
	au moins 2	88

Source : Welfare and Medical Services Agency

Ces grilles peuvent comporter d'autres mécanismes d'incitation comme la minoration des tarifs (des unités) si :

- ◆ l'effectif du personnel soignant est insuffisant et si les soins sont effectués par des aides soignants disposant de diplômes « inférieurs » ;
- ◆ l'effectif des usagers dépasse un seuil fixé, afin de privilégier les petites structures.

Ou la majoration des tarifs (des unités) si :

- ◆ les actes de soins sont effectués tard dans la soirée ou tôt dans la matinée ou les week-ends ;
- ◆ le centre a mis en place des structures visant à favoriser l'autonomie et le retour des personnes handicapées dans la vie sociale, comme un poste de nutritionniste.

1.2.2. ...mais elles ne sont qu'une source partielle des financements

Le financement étatique, sous la forme des grilles de tarification nationale, ne compte que pour la moitié du financement des pourvoyeurs de services.

La préfecture et la commune (ville - village) représentent chacune un quart du financement et ne prennent pas officiellement en compte l'appartenance aux groupes iso-besoins des personnes accueillies. Toutefois, au cas par cas, et notamment pour l'accueil de personnes relevant du groupe 6, une majoration semble être possible.

Dernière source de financement, un « ticket modérateur » complète le financement public. La réforme de 2006 a fixé un reste à charge ou « ticket modérateur » de 10 % du montant des services à la famille de l'utilisateur, sous condition de ressources suffisantes.

1.3. Conclusion

Le système japonais présente une utilisation originale d'un outil d'évaluation des besoins : il sert à la fois à l'orientation et partiellement à la tarification. Avec 106 items, cet outil est le plus descriptif que la mission ait rencontré. Il n'en reste pas moins le plus largement appliqué puisqu'il concerne la population handicapée d'un pays de 127 millions d'habitants.

Toutefois, la rareté des sources disponibles en anglais ou français empêche la mission de conclure fermement au bilan de sa mise en œuvre. Une évaluation sur place serait nécessaire pour mieux appréhender la réalité de son utilisation.

2. La grille tarifcatrice de la région Bruxelles-Capitale en Belgique

En région Bruxelles-Capitale, les besoins d'accompagnement des personnes handicapées accueillies⁵ dans les 1485 places des centres de jour et d'hébergement sont évalués individuellement au moyen d'une grille. Cette évaluation a pour but de fixer une norme individuelle complémentaire (NIC) transcrivant la lourdeur de prise en charge de certaines catégories de personnes handicapées. La NIC participe à l'établissement de la norme d'encadrement du centre⁶ qui détermine la majeure partie des subventions allouées.

Originellement, l'objectif était donc de garantir à la fois une meilleure adaptation des ressources en personnels au profil de chaque personne handicapée et une meilleure adéquation des besoins et des financements.

C'est sur la base de ces premières indications et de l'existence inédite d'une grille tarifcatrice spécifique au handicap que la mission s'est rendue en Belgique, à Bruxelles le 13 juin. L'objectif était de rencontrer à la fois des autorités tarifcatrices et financières, des gestionnaires d'établissements et des chercheurs. Nous remercions donc la Commission Communautaire Française, l'Institut Royal d'Accueil pour le Handicap Moteur et le Centre d'Étude et de Formation pour l'Éducation Spécialisée de leur aide.

L'Institut Royal d'Accueil pour le Handicap Moteur (IRAHM) accueille 120 jeunes handicapés moteurs dans le centre de jour pour enfants scolarisés et le centre d'hébergement. Cette structure a la particularité de prendre en charge des jeunes de 0 à 21 ans, depuis la crèche jusqu'à l'atelier d'infographie en passant par l'école primaire et secondaire adaptée. Le projet d'établissement met l'accent sur l'intégration des personnes handicapées, à l'image de la crèche rassemblant des bébés valides et handicapés, et sur les nouvelles technologies comme facilitateur de la communication.

Le personnel de l'IRAHM comprend 159 personnes, soit 122,7 ETP, subventionné à hauteur de 87 % par la COCOF. Le budget annuel de l'établissement est de 7,2 millions d'euros pour un coût moyen de 162 euros par jour et par enfant en 2011.

⁵ Cela exclue les personnes handicapées en prise en charge légère sur les lieux de vie autonome, en situation de court séjour, de répit, de crise ou en convention prioritaire.

⁶ Les normes d'encadrement des centres sont calculées sur la base d'un équivalent temps plein dont le temps de travail est fixé à 37 heures.

2.1. Calibrer la ressource des centres aux besoins objectifs d'accompagnement des personnes handicapées

Le calendrier de la réforme a été le suivant :

1993⁷ : Suite aux accords de la Saint-Michel et de la Saint-Quentin, de nombreuses compétences sont transférées de l'État fédéral aux entités fédérées. La Commission communautaire française (COCOF) devient compétente sur l'ensemble de la politique du handicap pour les francophones de la région Bruxelles-Capitale, soit 1,1 million d'habitants.

A partir des années 2000 : un groupe de travail constitué de représentants des gestionnaires d'établissements, de représentants des travailleurs, de représentants d'associations de parents et de membres de l'administration se penche sur une grille d'évaluation des besoins d'encadrement des personnes handicapées. A partir de ce canevas, le Collège de la COCOF lance un appel d'offre pour finaliser la grille. Le Centre d'Étude et de Formation pour l'Éducation Spécialisée (CEFES) de l'Université de Liège le remporte.

2004 : la première grille d'évaluation des besoins d'accompagnement est testée dans tous les centres de la région. Sur cette base, divers scénarios sont simulés pour déterminer sur quel pourcentage de la subvention des centres l'appliquer.

2005 : la grille est appliquée en réel. Elle porte sur une fraction de la subvention des centres, sachant que l'enveloppe budgétaire de la COCOF devient limitative dans ce même temps.

2007-2008 : face aux critiques d'inadaptation de la grille aux handicaps, elle est réajustée pour prendre en compte la notion d'« accès » (capacité à faire spontanément).

2012 : les définitions des items de la grille seront simplifiées pour éviter les ambiguïtés et alléger la procédure.

2014 : possible date de la réforme de l'inclusion des personnes handicapées faisant suite à la ratification de la Convention des droits de la personne handicapée par la Belgique en 2009. A cette occasion, « une évaluation des modalités de l'individualisation de la norme paraît souhaitable »⁸.

2.2. Une réforme motivée par une logique d'individualisation

Cette réforme a été conçue pour connaître et objectiver les besoins des personnes handicapées afin d'individualiser l'accompagnement.

Cette réforme est liée à un contexte de maîtrise de la dépense liée au handicap. En effet, dans le même temps que celle-ci, la COCOF ferme son enveloppe budgétaire. Elle ne sera soumise dès lors qu'à un taux d'augmentation de l'ordre de 2 à 3 % par an.

A terme, cette réforme permettrait d'envisager un redéploiement de l'offre et une spécialisation des établissements sur les personnes nécessitant le plus d'accompagnement. Les personnes ayant des besoins plus légers seraient orientées en priorité en services.

Contrairement à la France, la question de l'inégalité entre les établissements d'une même catégorie ne se posait pas ou peu, car leurs dépenses étaient subventionnées forfaitairement par section.

⁷ Bartholomé, C. (2007). « Accompagner les personnes handicapées à la participation sociale. Les enjeux d'un nouveau mode de gestion du handicap », Université de Liège.

⁸ Projet de Décret relatif à l'«INCLUSION» des personnes handicapées, Cabinet de la Ministre, Evelyne Huytebroeck.

2.2.1. ...qui n'est pas allée au bout de sa logique sous la pression du secteur et des contraintes budgétaires

En termes d'allocation réelle des ressources, la grille n'a pas changé grand-chose.

En moyenne, la fraction du subventionnement d'un établissement déterminé par la grille est autour de 30 % pour un centre d'hébergement pour enfants, 20-30 % pour un centre de jour pour adultes, 15-25 % pour un centre d'hébergement pour adultes.⁹

Le nombre d'équivalent temps plein (ETP) accordé à chaque centre a donc peu varié. En réalité, les établissements avaient déjà recrutés les ETP supplémentaires que la grille était censée leur attribuer.

Ce bilan en demi-teinte résulte des choix des acteurs :

- ◆ le secteur a fait pression pour que les effets de la modulation restent minimes ;
- ◆ le Collège de la COCOF ne voulant pas que « le chaos sorte du système », a volontairement minimisé son impact sur l'allocation des ressources et a fermé l'enveloppe.

En termes de connaissance des besoins, la grille a permis la caractérisation des « habiletés » des publics accueillis. Toutefois, cette connaissance n'a, à ce jour, pas donné lieu à des études sur la population globale des handicapés accueillis en institutions.

En termes de redéploiements de l'offre, les catégorisations des publics accueillis devraient davantage servir à l'avenir à les justifier et les conduire.

2.3. évaluer pour objectiver les besoins individuels d'accompagnement

2.3.1. Modalités de l'évaluation

Cette évaluation a lieu lors du premier accueil de la personne handicapée en centre et est reconsidérée tous les 5 ans pour les adultes et tous les 3 ans pour les enfants. Le centre et l'administration peuvent demander une réévaluation si la situation de la personne a évolué significativement.

Elle est le fruit d'une coopération étroite entre le centre, qui pré-évalue, et l'administration, qui, représentée par un évaluateur du Service bruxellois, échange et évalue in-situ avec les professionnels du centre. L'évaluateur s'efforce de rencontrer la personne évaluée. Ce processus prend, pour le moment de l'évaluation, entre une demi-heure et une heure à l'évaluateur. Pour le centre, la préparation de l'évaluation et la production de dossiers individuels demande cinq heures de travail en moyenne par personne évaluée.

Elle porte sur les compétences générales « moyennes » de la personne, exclusivement au sein de l'institution, et relativement à celles d'un adulte dit « normal ». Elle ne concerne donc pas les perspectives d'évolution de la situation de la personne.

2.3.2. La cotation des habiletés de la personne handicapée

L'évaluation porte sur les cinq sections de la grille dont les pondérations reflètent l'importance respective :

- ◆ 30 % pour la « vie quotidienne » ;

⁹ La fraction maximum, autour de 45 %, serait atteinte par un centre de jour pour enfants scolarisés où tous les enfants seraient évalués en "C".

Annexe VIII

- ◆ 20 % chacun pour les « habilités adaptatives sociales », les « habilités cognitives et intellectuelles » et « habiletés motrices et psychomotrices » ;
- ◆ 10 % pour les « aspects psychologiques ».

Ces sections sont subdivisées en plusieurs « items fonctionnels » qui décrivent une compétence « normale » par rapport à laquelle est notée celle de la personne handicapée. Par exemple, le premier item fonctionnel de la section « habilités adaptatives sociales » décrit la compétence « normale » d'« adapter son comportement aux règles ».

2.3.3. ... modulée par la notion d' « accès »

La grille originelle a été complétée par la prise en compte de besoins en accompagnement supplémentaire dus à des problèmes d' « accès ». L' « accès » fait référence à des obstacles à la réalisation des activités, soit le contexte, le temps (lenteur), la fatigabilité, la sécurité (danger, imprévisibilité).

Ce correctif à la grille originelle a été apporté pour mieux prendre en compte l'hétérogénéité des handicaps et notamment le handicap psychique.

Une colonne « accès » a été ajoutée à chaque section, le poids de chaque item pouvant être augmenté par le placement d'une ou deux croix au sein de ces colonnes.

2.3.4. ... permet d'établir des groupes homogènes en besoin d'accompagnement

Chaque item est noté, la gradation s'échelonnant du plus grand besoin d'accompagnement, de note 1, le plus élevé, au plus petit, de note 5. Par exemple, pour la compétence « adapter son comportement aux règles », la note 5 correspondra à la compétence « tient compte de manière correcte des règles » et la note 1 à « ne respecte pas les règles, les rejette systématiquement ou n'en a pas conscience ».

L'addition des notes de chaque item, pondérées en fonction de leur section de rattachement et par la notion d' « accès », donne un score total sur 100. Ce score détermine trois groupes de personnes handicapées :

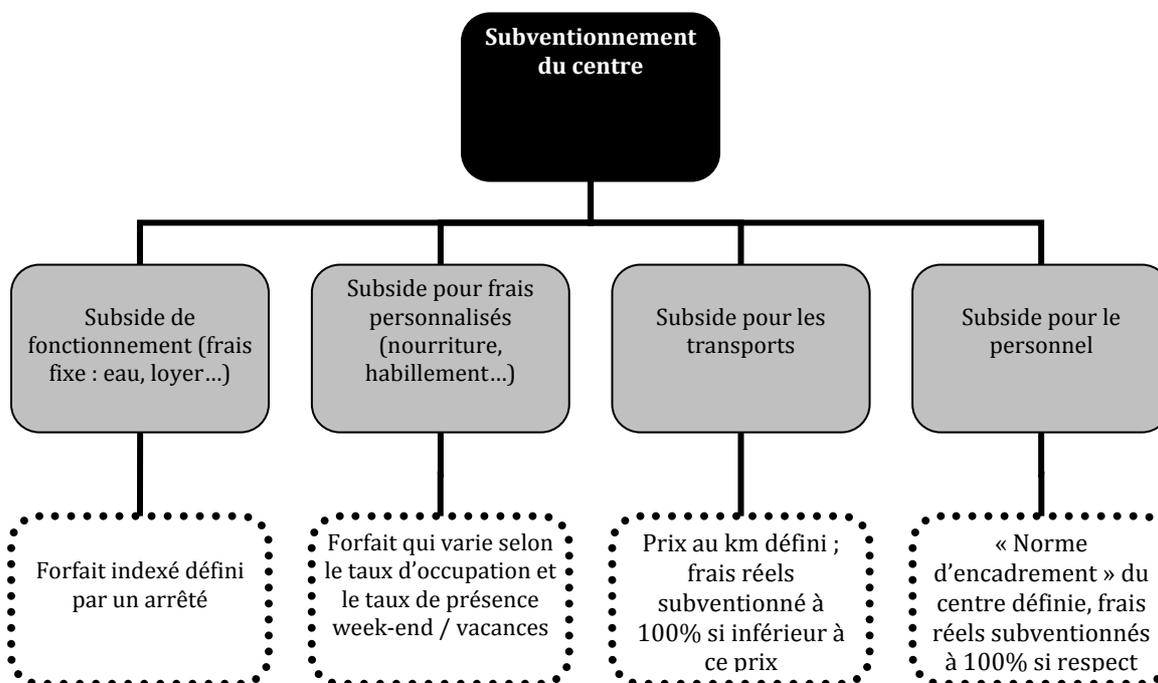
- ◆ catégorie A, quand le score est supérieur à 66/100 ;
- ◆ catégorie B, quand le score est compris entre 48 et 66/100 ;
- ◆ catégorie C, quand le score est inférieur à 48/100.

La catégorie A concerne donc les personnes handicapées qui ont le moins de besoins en accompagnement et la catégorie C celles qui en ont le plus.

2.4. Tarifier pour faire correspondre besoins et ressources

2.4.1. La norme d'encadrement comme déterminant majeur du subventionnement

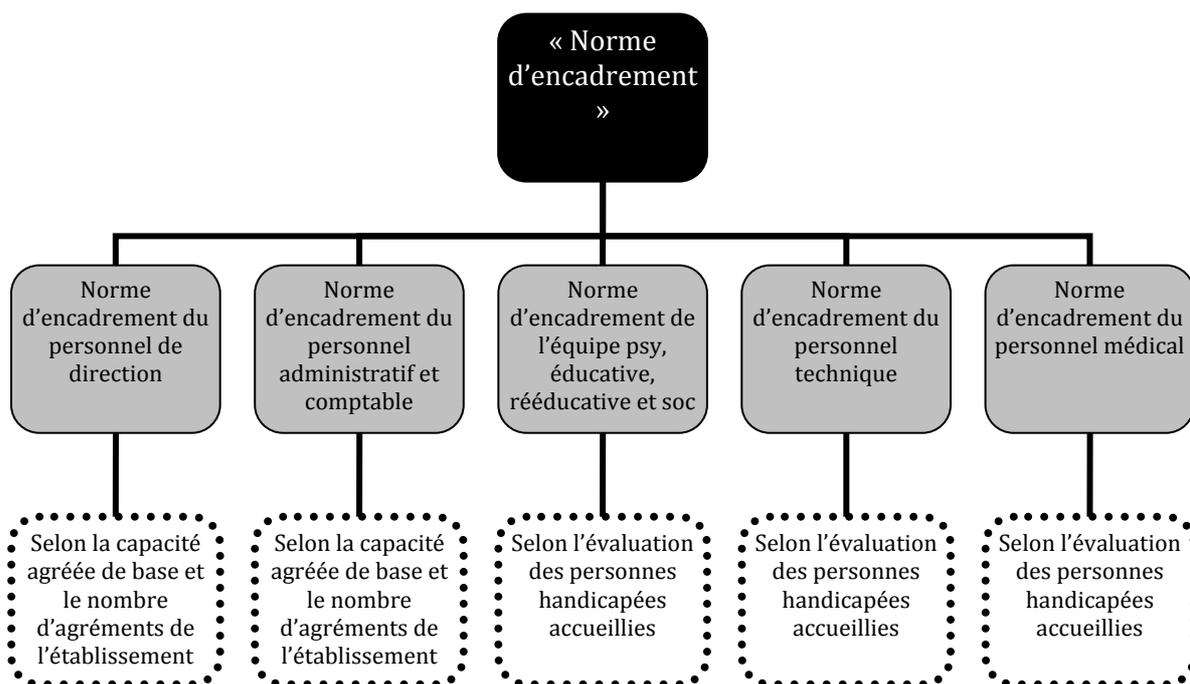
Schéma 2 : Décomposition du subventionnement d'un centre



Si le subside pour le personnel n'est que l'un des quatre composants du subventionnement d'un centre, il en est le plus déterminant. A titre d'exemple, le subside pour le personnel constitue 87 % du subventionnement total de l'Institut Royal d'Accueil pour le Handicap Moteur (IRAHM).

Si la norme d'encadrement du centre est respectée, le subside pour le personnel couvre 100 % des frais réels de personnel, dans la limite d'un plafond de qualification. L'enjeu de son établissement est donc crucial, d'autant plus, qu'en théorie, les licenciements sont la variable d'ajustement du système en cas de révision à la baisse de la norme.

Schéma 3 : Décomposition de la norme d'encadrement d'un centre



Il y a une norme d'encadrement par groupe de fonction du personnel, soit cinq en tout :

- ◆ le personnel de direction ;
- ◆ le personnel administratif et comptable ;
- ◆ l'équipe psychologique, éducative, rééducative et sociale ;
- ◆ le personnel technique ;
- ◆ le personnel médical.

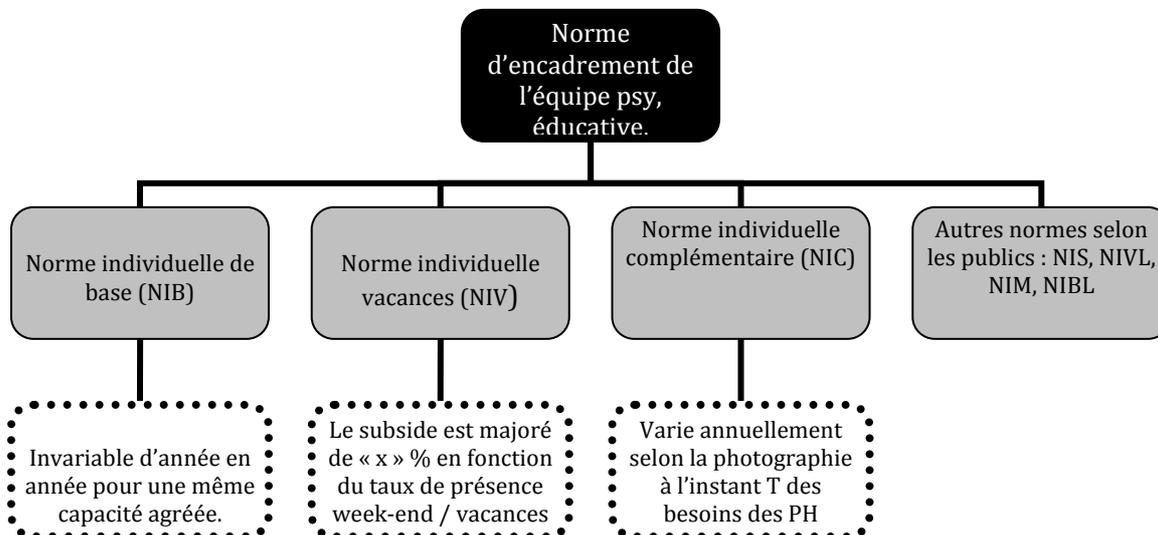
La manière dont est calculée chaque norme dépend du groupe de fonction :

- ◆ pour les deux premiers groupes, la norme est forfaitaire et dépend de la capacité agréée du centre et du nombre d'agrèments au sein de l'association ;
- ◆ pour les trois derniers groupes, la norme s'établit sur la base du résultat de l'évaluation individuelle des besoins d'encadrement des personnes handicapées.

Les normes « équipe », technique et médicale sont revues annuellement en fonction des résultats de la grille des personnes accueillies. Par exemple, à l'occasion de la détermination des normes 2013, deux « photographies » de chaque centre ont été réalisées en 2012 pour retenir le résultat le plus favorable au centre.

2.4.2. Prise en compte des besoins dans la norme d'encadrement : l'exemple de la norme « équipe »

Schéma 4 : Décomposition de la norme d'encadrement de l'équipe psychologique, éducative, rééducative et sociale d'un centre



La norme d'encadrement de l'équipe psychologique, éducative, rééducative et sociale est produite par l'addition de plusieurs sous-normes d'importances variées. A titre d'exemple, à l'« équipe » de l'IRAHM est financée à 67 % par la NIB, à 32 % par la NIC, 1 % par la NIS¹⁰ et à 0 % par la NIV¹¹.

La NIC est donc la seule des normes d'importance déterminant la norme « équipe » à être issue de l'évaluation des besoins des personnes accueillies. Son calcul est fonction de la catégorisation de la personne handicapée :

- ◆ si la personne handicapée est en catégorie A : aucune NIC n'est accordée ;
- ◆ si la personne handicapée est en catégorie B : la NIC est égale à 30 % de la somme NIB + NIV (+ NIS si le centre accueille des enfants) ;
- ◆ si la personne handicapée est en catégorie C : la NIC est égale à 100 % de la somme NIB + NIV (+ NIS si le centre accueille des enfants).

Les résultats NIC de chaque personne handicapée accueillie sont additionnés pour donner le résultat NIC du centre. Ce nombre correspond au nombre d'ETP supplémentaires qui sont ajoutés à la norme d'encadrement du centre au titre de la NIC.

2.5. En conclusion

Unique apparemment dans le monde, cette grille tarifatrice fonctionne depuis 2004 comme un outil issu du secteur, testé et amélioré. Elle a le mérite d'évaluer la lourdeur de la prise en charge de manière uniforme, individuelle et systématique. Elle démontre la possibilité pour la France, si elle le souhaite, de s'engager dans une voie similaire.

¹⁰ La norme individuelle supplémentaire (NIS) finance les prestations paramédicales des enfants accueillis exclusivement en centres d'hébergement.

¹¹ Le taux de présence à l'IRAHM en week-end, vacances et jours fériés n'atteint pas le seuil de 20 % qui déclenche la majoration.

Annexe VIII

En pratique, l'impact de l'évaluation sur le montant de la subvention reste modeste. C'est pourquoi les acteurs, du côté de l'administration comme des professionnels de terrain, ont le sentiment que le projet n'a pas atteint ses ambitions initiales.

Aux dires de la COCOF, deux perspectives sont envisagées pour l'outil :

- ◆ lui donner un nouveau souffle comme instrument du redéploiement de l'offre. Les établissements accueilleraient en priorité les personnes relevant de catégorie C et les services celles relevant des catégories A et B ;
- ◆ le remettre en cause en raison de la lourdeur du processus en évaluant les modalités de l'individualisation de la norme⁸ à l'occasion d'une prochaine réforme portant sur l'inclusion des personnes handicapées.

ANNEXE IX

Tarification et financement des ESMS (secteur personnes handicapées)

SOMMAIRE

1. LES PRINCIPES DE TARIFICATION DANS LE SECTEUR DES ESMS PH.....	1
2. LES CONTRATS PLURIANNUELS D'OBJECTIFS ET DE MOYENS (CPOM)	1
2.1. La réglementation.....	1
2.1.1. <i>Les pratiques et leur bilan</i>	5
2.1.2. <i>En conclusion</i>	7
3. LE POUVOIR DE MODIFICATION DU TARIFICATEUR ET LE CONTROLE CONTENTIEUX DES DECISIONS TARIFAIRES	7
4. LA REPARTITION DES FINANCEMENTS ENTRE CONSEILS GENERAUX - ASSURANCE MALADIE -ETAT	8
4.1. Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP).....	9
4.2. Les ESAT	9
5. REPARTITION ET CARTOGRAPHIE DES FINANCEMENTS	11
5.1. Répartition entre les financeurs	11
5.2. Cartographie.....	33
6. LES CRITERES DE REPARTITION DES DOTATIONS REGIONALES DE MESURES NOUVELLES POUR LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES (PIECE JOINTE).....	35
7. ADEQUATION REGLES ET MODALITES DE TARIFICATION - MONTANT DE L'OGD PH	39
7.1. La sous-estimation de l'activité pour les établissements en prix de journée.....	40
7.2. Les écarts dus aux dates de facturation et les modalités de provisionnement par l'assurance maladie	41
7.3. Les enveloppes de dépenses encadrées et l'enveloppe tarifée	43
7.4. La reprise des résultats	44
7.5. Budget exécuté 2011 : Schéma des principaux crédits gérés par la CNSA.....	45
8. REFORME DE LA TARIFICATION: L'AVIS DE LA COMMISSION « ETABLISSEMENTS ET SERVICES » DU CNCPH.....	46

1. Les principes de tarification dans le secteur des ESMS PH

La réglementation budgétaire¹ dans le champ social et médico-social est issue du décret du 22 octobre 2003, qui avait pour but d'adapter et d'harmoniser des dispositions qui s'étaient sédimentées au court du temps.

Les propositions budgétaires des ESMS pour l'année N (établies selon un plan comptable adapté au statut juridique, et approuvées par l'autorité délibérante compétente) doivent être transmises aux autorités chargées de la tarification au plus tard le 31 octobre de l'année N-1 (article R. 314-3 du CASF). Ce projet de budget comporte un rapport budgétaire dont le contenu est précisé à l'article R. 314-18 du CASF² : hypothèses sur lesquelles se fonde la reconduction des moyens ; tableau relatif à l'activité des trois exercices antérieurs ; bilan des promotions et augmentations individuelles ou catégorielles ; hypothèses retenues en matière de promotion et d'avancement pour l'exercice à venir ; éléments du projet d'établissement qui justifient les dépenses proposées.

Outre le rapport budgétaire lui-même, les propositions budgétaires doivent comporter (R. 314-17) :

- ◆ le classement des personnes accueillies par groupes homogènes lorsque la réglementation le prévoit (aujourd'hui dans le secteur des personnes âgées pour les EHPAD, ce qui renvoie aux problèmes de détermination des besoins des personnes handicapées étudiées par la mission dans le rapport principal et en annexe V) ;
- ◆ le tableau des effectifs du personnel (désormais pour information, il ne fait plus l'objet d'une approbation) ;
- ◆ le bilan comptable du dernier exercice clos ;
- ◆ les données nécessaires au calcul des indicateurs médico-socio-économiques (ceux-ci ont été publiés entre 2004 et 2007 par la DGAS, puis interrompus. Sur la problématique générale des indicateurs et référentiels, cf. rapport, recommandations 16 et 35, et annexe VI).

Le projet de budget est constitué d'une section d'investissement unique (R. 314-11), et des sections d'exploitation du budget principal et des budgets annexes (R. 314-12). Pour les établissements et services pour personnes handicapées, lorsque les divers modes de prises en charge (externat, internat complet, internat de semaine, demi-pension, accueil temporaire et journées d'intégration en milieu ordinaire) représentent plus de 25 places et plus du tiers de la capacité, ils doivent sauf dérogation faire l'objet d'un budget annexe (R. 314-119 et R. 314-147).

La section d'investissement en elle-même ne fait pas (plus) l'objet d'une approbation par l'autorité de tarification, mais cette dernière se prononce sur le plan de financement, et ses éventuelles modifications, dans une logique pluriannuelle (R. 314-20).

¹ Pour une présentation détaillée, on peut se reporter au livre de JP HARDY « Financement et tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux », Editions DUNOD, 2010.

² Les références réglementaires dans la suite de ce chapitre se réfèrent toutes au code de l'action sociale et des familles.

Annexe IX

La section d'exploitation se présente structurellement comme suit :

Tableau 1 : Section d'exploitation

Charges	Produits
Charges d'exploitation relatives au personnel	Produits des tarifications
Autres charges d'exploitation courante	Autres produits des services rendus
Charges financières et exceptionnelles	Subventions, dons et legs affectés à l'exploitation
Dotations aux amortissements et provisions	<ul style="list-style-type: none">◆ Produits financiers et exceptionnels◆ Reprises sur provisions◆ Valeur des dettes atteintes de péremption ou de déchéance◆ Valeur des travaux et productions de stocks réalisés par l'établissement pour lui-même◆ Transferts de charges

Pour cette section d'exploitation, les propositions de dépenses et de recettes distinguent celles nécessaires à la poursuite de l'exécution des missions, et les mesures nouvelles (R. 314-16).

Depuis l'arrêté du 9 décembre 2005, ces transmissions s'effectuent obligatoirement sous forme électronique (ce qui facilite les travaux d'agrégation et de comparaison).

Le budget général (R. 314-15) :

- ◆ doit être voté à l'équilibre tant pour la section d'investissement que les sections d'exploitation (mais la section d'investissement peut être en déséquilibre à hauteur des disponibilités mobilisables en exploitation) ;
- ◆ doit évaluer de façon sincère les produits et les charges ;
- ◆ le remboursement de la dette en capital ne doit pas être couvert par l'emprunt ou par des recettes affectées ;
- ◆ les recettes affectées doivent être employées à l'usage pour lequel elles sont prévues.

Après la phase itérative d'échanges entre l'établissement et l'autorité de tarification, cette dernière autorise (au niveau du groupe fonctionnel) le montant global des charges et produits, qu'elle notifie à l'établissement dans un délai de soixante jours à compter (pour le champ PH) des décisions du directeur de la CNSA fixant les enveloppes régionales de l'OGD pour les ESMS qui en relèvent, de l'arrêté fixant les dotations régionales de l'État pour les ESAT, ou de la délibération du Conseil général fixant son objectif annuel de dépenses.

Après cette notification, un arrêté est pris par le DG de l'ARS ou le Président du Conseil général ; c'est sa transmission à la CPAM qui permet à cette dernière pour la partie OGD d'effectuer sur cette base, à partir de la date d'effet prévue, les paiements à l'établissement. Cet arrêté module le tarif pour tenir compte des différentes modalités de prise en charge (externat, internat, accueil de jour etc....)³.

Dans le champ des ESMS PH, le budget ainsi arrêté fait l'objet soit d'une dotation globale (dont le versement est fractionné, généralement par douzièmes), soit d'un prix de journée. Le tableau ci-après, repris d'un travail de la CNAM-TS, récapitule par catégorie juridique la répartition entre ces deux modalités (en précisant aussi la base réglementaire, et le ou les financeurs).

³ Depuis le déploiement en 2012 par la CNSA de l'application HAPI de gestion des campagnes budgétaires, le format des arrêtés de tarification a été normalisé.

Annexe IX

	SECTEUR ADULTES HANDICAPÉS									
Type d'établissement ou service ☒	MAS (adultes) 7° du I L312-1	FAM (adultes) 7° du I L312-1	SAMSAH (adultes) 7° du I L312-1	CRP CPO 5°b L312-1 CASF L323-15, R5213-9, R5213-27 du code du travail	FV, FH... 7° du I L312-1	ESAT 5°a L312-1 CASF R344-6 CASF	EA 5°a L312-1 CASF	UEROS 11° L312-1 CASF	Centres de ressources 11° L312-1 CASF	Service de protection des majeurs ou mesures judiciaires d'aide a la gestion du budget 14° (et 15°) du L312-1
Autorité de tarification ☒	DGARS	DGARS -> soins PCG ->hebergt	DGARS -> soins	Agrément État (Préfet de région)	PCG	DGARS	subvention aide au poste (DIRECCTE) mais pas tarifé	État (Préfet de région)		
Mode de tarification ☒										
Prix de journée (PJ)	R314-105 CASF R314-113 CASF	PJ CG 2° R314-140 CASF		x	PJ CG R314-113 CASF					
Prix de journée globalisé (PJG)	R314-115 CASF									
Dotation globale de financement (DGF)	x si CPOM (L313-11 CASF)	x si CPOM (L313-11 CASF)	x si CPOM (L313-11 CASF)			R314-106 CASF				L361-1 CASF R314-193-1 CASF ou R314-193-3 CASF
Dotation globale annuelle de financement (DGAF)										
Dotation globale de soins (DGS)								R. 174-16-1 CSS	R. 174-16-1 CSS	

Annexe IX

Forfait annuel global de soins (FAGS)		1° R314-140 CASF R314-141 CASF	1° R314-140 CASF R314-141 CASF							
Dotation annuel de financement des ES (DAF)										
Tarif journalier afférent aux soins										
Remontées d'information ☒										
Liste nominative de résidents										
Bordereau mensuel de dépenses libérales et autres prestations incluses dans le tarif soins										
Tableau des bénéficiaires hébergés ou pris en charge		R174-16-2 CSS	R174-16-2 CSS					R174-16-2 CSS	R174-16-2 CSS	
Périmètre du forfait soins ☒										
Inclusion	R344-1 CASF	D344-5-1 CASF et suiv.	D344-5-1 CASF et suiv.							
Exclusion	R314-26 CASF R314-122 CASF R314-147 CASF	R314-26 CASF R314-122 CASF R314-147 CASF	R314-26 CASF R314-122 CASF R314-147 CASF							
Modalités de facturation ☒										
Terme échu	R314-114 CASF			R314-114 CASF						
Terme à échoir		PJ CG R314-145 CASF			PJ du CG R314-114 CASF					

Annexe IX

Versements	facturation individuelle	douzième	douzième	facturation individuelle		douzième versement État		douzième	douzième	
Le 20 du mois	x si PJG (R314-115 CASF) ou CPOM (R314-111 CASF et R174-16-1 CSS)	x si PJG pr CG (R314-115 CASF) ou CPOM (R314-111 CASF et R174-16-1 CSS)				R314-107 CASF				
Le 25 du mois	Si géré par EPS									
Autre										
Participation de l'utilisateur ☒										
FJ	L174-4 du CSS, R174-5 CSS 18 €	fixée par RDAS R344-29 CASF		L174-4 du CSS, R174-5 CSS 18 €	fixée par RDAS R344-29 CASF	L344-6 du CASF décret 77-1546 arrêté 18 juillet 1978 1,8 €				
Repas										
Transport	R322-10 CSS couvert par AM pour accueil de jour R. 314-208 CASF	R322-10 CSS couvert par AM pour accueil de jour R. 314-208 CASF								
Minimum de ressources	D344-41 CASF	D344-35 CASF et suiv.			D344-35 CASF et suiv.					
Attestation de droit ☒										
Carte d'assuré social ou d'ayant droit										
Demande de prise en charge par l'établissement										

Annexe IX

affiliation 										
Lieu de résidence habituelle										
Établissement										
Domicile de secours	L122-2 CASF	L122-2 CASF								

Annexe IX

	SECTEUR ENFANCE HANDICAPÉES						
Type d'établissement ou service ☒	IME (Imp ou IMPRO) 2° du I L312-1	ITEP 2° du I L312-1 D312-59-1 à D312-59-18 CASF	SESSAD 2° du I L312-1 D312-55 CASF D312-75 CASF D312-95 CASF	CMPP 2° du I L312-1 Annexes XXXII du décret 56- 284 (complété decret 63-46)	CAMSP 3° du I L312-1 L2132-4 du CSP ; Annexes XXXIIbis du décret 56-284 (complété decret 76-389)	CAFS D312-41 et suivants du CASF	BAPU Annexes XXXIII du décret 56- 284 (compété decret 64- 1202)
Autorité de tarification ☒	DGARS	DGARS	DGARS	DGARS	DGARS / PCG	DGARS	
Mode de tarification ☒							
Prix de journée (PJ)	R314-105 CASF R314-113 CASF	R314-105 CASF R314-113 CASF					
Prix de journée globalisé (PJG)	R314-115 CASF	R314-115 CASF					
Dotation globale de financement (DGF)	x si CPOM (L313-11 CASF)	x si CPOM (L313-11 CASF)	x si CPOM (L313-11 CASF)	x si CPOM (L313-11 CASF)	R. 314-123 CASF R174-16-1 CSS		
Dotation globale annuelle de financement (DGAF)							
Dotation globale de soins (DGS)			R314-105 CASF R174-16-1 CSS				
Forfait annuel global de soins (FAGS)							
Dotation annuel de financement des ES (DAF)							
Tarif journalier afférent aux soins				forfaits ou séances			
Remontées d'information ☒							
Liste nominative de résidents							

Annexe IX

Bordereau mensuel de dépenses libérales et autres prestations incluses dans le tarif soins							
Tableau des bénéficiaires hébergés ou pris en charge			R174-16-2 CSS				
Périmètre du forfait soins ☒							
Inclusion							
Exclusion	R314-26 CASF R314-122 CASF	R314-26 CASF R314-122 CASF	R314-26 CASF R314-122 CASF	R314-26 CASF R314-122 CASF	R314-26 CASF R314-122 CASF R314-124 CASF		
Modalités de facturation ☒							
Terme échu	R314-114 CASF	R314-114 CASF					
Terme à échoir							
Versements	facturation individuelle	facturation individuelle	douzième			facturation individuelle	
Le 20 du mois							
Le 25 du mois							
Autre							
Participation de l'utilisateur ☒							
FJ	cf. amendement Creton L242-4 CASF	cf. amendement Creton L242-4 CASF					
Repas							
Transport	Inclus dans le PJ L242-12 CASF	Inclus dans le PJ L242-12 CASF	R314-121 CASF séances de regroupement	art 54 LFSS 2012 en attente de décret d'application 18° L322-3 CASF	art 54 LFSS 2012 en attente de décret d'application 18° L322-3 CASF		
Minimum de ressources							
Attestation de droit ☒							
Carte d'assuré social ou d'ayant droit							

Annexe IX

Demande de prise en charge par l'établissement							
affiliation <input type="checkbox"/>							
Lieu de résidence habituelle							
Établissement							
Domicile de secours	L122-2 CASF		L122-2 CASF				

2. les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)

2.1. La réglementation

Le décret du 22 octobre 1993 a introduit une innovation importante avec la possibilité de prévoir une pluri-annualité budgétaire, encadrée par un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens conclu entre l'autorité de tarification et le gestionnaire.

La possibilité de signature d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens entre gestionnaires et autorité de tarification a été instaurée par l'ordonnance du 1^{er} décembre 2005, qui a complété l'article L.313-11 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Avec l'insertion par décret du 7 avril 2006 d'un article R. 314-43-1, cette pluri-annualité peut être mise en œuvre non seulement au niveau d'un établissement, mais aussi au niveau régional ou départemental d'un ensemble d'établissements et services ayant la même personne morale gestionnaire et les mêmes financeurs.

La possibilité de conclure un CPOM entre gestionnaire et tarificateurs ne revêt pas actuellement un caractère obligatoire. La loi HPST de juillet 2009 avait introduit un nouvel article L. 312-12-2 du CASF ainsi rédigé : « *Les établissements et services mentionnés aux 2°,3°,5°,7°,8°,9°,11°,14° et 15° de l'article L.312-1, relevant de la compétence tarifaire exclusive du directeur général de l'ARS ou du préfet de Région et qui atteignent ensemble un seuil fixé par arrêté des ministres chargés des affaires sociales et de l'assurance maladie font l'objet pour leur financement d'un CPOM signé entre leur personnes morale gestionnaire et l'autorité chargée de la tarification...* ». Mais, notamment devant l'hostilité du secteur qui arguait du caractère non opérant d'une contractualisation obligatoire, la DGCS a indiqué à la mission que l'arrêté qui aurait rendu le dispositif opérationnel n'était pas d'actualité⁴.

Plusieurs textes sont venus préciser le champ des CPOM :

- ◆ Le Code de l'Action Sociale et des Familles et ses articles :
 - L.313-11 du CASF ;
 - L.312-7 du CASF ;
 - R.314.39 à R 314.43 ainsi que le nouvel article R.314-43-1 ;
 - R.312-194-1 et suivant du même code.
- ◆ la circulaire N°DGAS/SD5B/2006/216 du 18 mai 2006, relative à la pluri-annualité budgétaire et à la dotation globalisée commune à plusieurs établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de la même enveloppe de crédits limitatifs et à la coopération sociale et médico-sociale dans le cadre des groupements d'établissements ;
- ◆ la circulaire N°DGAS/SD5B/2007/111 du 26 mars 2007 relative aux problématiques afférentes à la mise en œuvre de la pluri-annualité budgétaire et à la dotation globalisée commune à plusieurs établissements et services sociaux et médico-sociaux dans le cadre d'un contrat d'objectifs et de moyens ;
- ◆ la circulaire DGAS/1A/2006/324 DU 20 juillet 2006 (circulaire CHRS) relative à la mise en œuvre de contrats d'objectifs et de moyens dans les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS).

⁴ Si cette orientation est abandonnée, il serait de bonne gestion pour la clarté des textes de supprimer la disposition législative devenue sans objet.

Annexe IX

Le dispositif des CPOM introduit deux nouveautés importantes :

- ◆ la possibilité de négocier un cadre budgétaire unique pour les établissements et services d'un même gestionnaire, lequel dispose d'une latitude de réaffectation des moyens entre eux dans la limite de l'enveloppe globale prévue au contrat, et n'est plus soumis à la reprise des éventuels excédents (mais ne bénéficie plus non plus de la reprise des déficits en N+2) ;
- ◆ une pluri-annualité budgétaire, et donc une visibilité permettant une réelle stratégie financière.

L'article R. 314-39 du CASF précise quelques-uns des buts de cette pluri-annualité budgétaire :

- ◆ assurer une reconduction, actualisée chaque année selon des règles permanentes, des ressources allouées lors d'un exercice antérieur ;
- ◆ garantir la prise en charge, sur plusieurs années, des surcoûts résultant d'un programme d'investissement ou d'une restructuration de l'établissement ou du service ;
- ◆ étager sur plusieurs années l'alignement des ressources de l'établissement ou du service sur celles des équipements comparables ;
- ◆ mettre en œuvre un programme de réduction des écarts, à la suite d'une procédure engagée sur le fondement de l'article R. 314-33 du CASF.

Le contrat comporte un volet financier qui fixe soit globalement, soit par groupes fonctionnels ou par section tarifaire selon la catégorie d'établissement ou de service, et pour la durée de la convention, les modalités de fixation annuelle de la tarification.

Ces modalités peuvent consister soit :

- ◆ en l'application directe à l'établissement ou au service du taux d'évolution des dotations régionales et départementales limitatives ;
- ◆ en l'application d'une formule fixe d'actualisation ou de revalorisation ;
- ◆ en la conclusion d'avenants annuels d'actualisation ou de revalorisation.

A titre d'information et de suivi financier des moyens accordés aux différentes catégories d'établissements et de services, l'arrêté annuel de tarification doit aussi décomposer cette dotation globalisée commune en montants prévisionnels pour chacun des établissements et des services concernés.

En application de l'article L. 313-11 du code de l'action sociale et des familles complété par l'ordonnance n° 2005-1477 du 1^{er} décembre 2005, la convention permet de déroger à la procédure budgétaire annuelle contradictoire et itérative prévue au II de l'article L. 314-7 du CASF et son décret d'application du 22 octobre 2003.

Cette procédure budgétaire annuelle contradictoire est remplacée, d'une part, par l'élaboration en amont de cette convention et, d'autre part par un dialogue de gestion tous les 12 à 18 mois. Ce dialogue de gestion doit notamment porter sur la réalisation des objectifs et les ajustements nécessaires.

La circulaire du 18 mai 2006 présente comme suit les avantages des CPOM pour les autorités de tarification et les gestionnaires.

1.2. Les avantages pour les autorités de tarification de l'État

La nécessité d'aller vers une plus grande adéquation entre vos missions et vos moyens fait l'objet ces dernières années de demandes récurrentes qui me paraissent bien évidemment justifiées. Il peut être aisément constaté que ces dernières décennies le nombre d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux relevant de votre compétence a fortement augmenté sans que vos moyens connaissent la même courbe de croissance alors même que la complexité du contrôle progressait également.

Force est de constater que vos services chargés des établissements sociaux et médico-sociaux sont fortement mobilisés par des campagnes budgétaires et tarifaires permanentes sur la totalité de l'année, ce qui ne leur permet de se recentrer, comme cela est préconisé depuis plus d'une décennie, sur leurs fonctions de pilotage, d'inspection et de contrôle.

Je n'hésite pas à penser que nous devons nous engager dans une véritable « révolution » consistant à passer d'une « tutelle budgétaire a priori » à un contrôle « d'efficacité à posteriori » visant à vérifier l'adéquation entre les moyens alloués, l'activité réelle et les résultats, qui si elle a été consacrée dans les textes réglementaires, n'est pas encore entrée dans les faits puisqu'il s'agit de nouvelles cultures professionnelles à ancrer chez les tarificateurs comme chez les gestionnaires. Nous sommes là, pleinement dans la démarche « LOLF ».

Le fait de conclure avec ces associations de dimension départementale ou infra départementale voire supra départementale un contrat d'objectifs et de moyens devrait aussi permettre aux autorités de tarification de dégager du temps pour assurer leur fonction de soutien et de conseil aux petites associations « mono établissement » souvent innovantes et prenant en charge des publics spécifiques (autistes, traumatisés crâniens, maladies neuro-dégénératives, jeunes très désocialisés...) dont on connaît les besoins restant à satisfaire.

1.3. Les avantages pour les gestionnaires

Les présidents et les directions générales d'associations gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux expriment de plus en plus leur insatisfaction, voire leur frustration, d'avoir à négocier des dizaines de budgets sur lesquels la procédure tarifaire établissement par établissement leur laisse peu de maîtrise et qui semble pour eux se traduire par une reconduction et une évolution mécanique et automatique des moyens.

Ils souhaitent être plus et mieux responsabilisés dans la gestion et adhèrent aux principes de la démarche des contrats d'objectifs et de moyens.

L'annualité budgétaire établissement par établissement oblige le gestionnaire à avoir une vision non prospective et à défendre la prise en compte de surcoûts conjoncturels (départs à la retraite importants par exemple) alors qu'il convient de privilégier l'équilibre structurel de façon pluriannuelle, ce qui implique d'accepter des déficits budgétaires sur quelques exercices si les conditions du retour à un équilibre structurel et réel sont assurées à la fin de la période couverte par la pluri-annualité budgétaire.

La même circulaire citait une étude du CREDOC de 1999 qui relevait que les associations géraient en moyenne 16 établissements, et dans le secteur du handicap 25 dans le champ des enfants et adolescents, et 19 dans le champ des adultes : le potentiel d'une contractualisation globale est donc important. La DGAS a réalisé en 2006-2007 un travail significatif de promotion et d'accompagnement des CPOM, qui s'est traduit notamment par la publication en décembre 2007 d'un guide méthodologique de rédaction d'un CPOM. Il rappelle le cadre législatif et réglementaire, préconise une durée de 5 ans pour les contrats conclus, et cite la liste non exhaustive suivante des objectifs possibles des CPOM :

Annexe IX

« Cette contractualisation doit permettre de réaliser divers objectifs partagés par l'autorité de tarification et le gestionnaire, comme notamment :

- la remise à niveau des établissements en difficulté ;
- le retour à l'équilibre et l'apurement des déficits opposables aux financeurs sur la période de la convention ;
- le lissage dans le temps prévu dans la convention des surcoûts ponctuels (surcoûts des importants prochains nombreux départ à la retraite mais entraînant un GVT négatif pour les autres années) ;
- le redéploiement des GVT négatifs au profit de mesures nouvelles dans des établissements et services prioritaires en matière de politiques publiques ;
- la convergence tarifaire départementale entre établissements et services ;
- la convergence tarifaire interne aux établissements du gestionnaire par redéploiements de moyens entre établissements appartenant au même groupe homogène d'établissements qui, au regard des indicateurs de convergence tarifaires, sont bien dotés par rapport aux autres établissements similaires du département ou de la région, et ce, au profit d'autres établissements qui eux sont mal dotés au regard des autres établissements similaires du département ou de la région.
- la mutualisation et la globalisation des moyens ;
- la participation à des formules de coopération entre établissements et services sanitaires, médico-sociaux et sociaux ;
- la mobilité des personnels et meilleure organisation des parcours professionnels au sein de l'organisme gestionnaire ;
- la structure des qualifications à atteindre pour les personnels ;
- la création de nouveaux établissements et services ;
- l'application plus souple des principes d'affectation des résultats dans le respect du cadre fixé par l'article R. 314-51 du CASF ;
- l'inscription dans les schémas départementaux et les PRIAC. »

Le guide préconise une conduite de projet articulée comme suit :

	Organisme gestionnaire	Relation Pouvoirs publics / Organisme gestionnaire
Étape 1 : Démarrage	Mise en place du dispositif interne : responsable, comité de pilotage, groupes de travail	Premier contact entre les personnes en charge du projet au sein des établissements et services et des pouvoirs publics. Définition de la méthodologie
Étape 2 : Diagnostic	Réalisation d'un autodiagnostic lucide par les établissements et services avec : <ul style="list-style-type: none"> • une approche médicale, • le positionnement des établissements et services par rapport à leur environnement, • l'identification des forces et faiblesses, • une analyse globale des capacités financières 	Un échange entre les établissements et services et les pouvoirs publics permet d'enrichir l'analyse de départ et de définir les thèmes majeurs qui seront à retenir pour les objectifs contractuels. Note d'orientation de la DDASS et éventuellement du CG à l'organisme gestionnaire

Annexe IX

	Organisme gestionnaire	Relation Pouvoirs publics / Organisme gestionnaire
Étape 3 : Propositions contractuelles	<p>Les établissements et services élaborent des propositions d'objectifs contractuels en tenant compte :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des résultats de l'autodiagnostic, • des projets d'établissement, • des préconisations du schéma et ou du PRIAC, • des orientations des politiques nationales, • des obligations réglementaires. <p>La définition des objectifs peut être l'occasion d'impulser une dynamique interne : démarche qualité, communication interne, politique de formation...</p>	<p>L'étude des propositions contractuelles par la DDASS doit s'attacher à garantir la cohérence avec les priorités départementales (Schémas) et veiller à une certaine harmonisation des contrats entre eux.</p> <p>La DDASS peut proposer des objectifs complémentaires, au vu du diagnostic ou compte tenu des priorités départementales.</p> <p>La DDASS peut proposer des objectifs en termes de convergence tarifaire CRAM saisie pour avis sur économie générale du CPOM (étapes 3-4) si financement "assurance -maladie"</p>
Étape 4 : Échanges, discussions, négociations	<p>Les établissements et services complètent et modifient leurs propositions initiales et proposent un calendrier de mise en œuvre.</p>	<p>Les établissements et services et la DDASS confrontent et négocient le cadrage général du futur contrat : objectifs, calendrier, moyens, modalités d'évaluation.</p> <p>Il paraît souhaitable de prévoir au moins une rencontre mais également des échanges écrits qui établissent clairement les positions des différents partenaires.</p>
Étape 5 : Consultations et signature	<p>Les établissements et services conduisent les phases de consultations réglementaires (pour les différents publics) avant la consultation du conseil d'administration.</p>	<p>Avis de la DDASS sur le projet de rédaction finale.</p> <p>Signature du contrat.</p>

2.1.1. Les pratiques et leur bilan

Les CPOM se sont rapidement développés dans le secteur du handicap, beaucoup moins dans le secteur des personnes âgées (où les structures gestionnaires sont plus dispersées). Ce développement a été facilité par la disponibilité les premières années de crédits fléchés dans l'OGD destinés à accompagner la signature des CPOM : 12 millions d'euros en 2007, 35 millions d'euros en 2008 et 30 millions d'euros en 2009.

Malheureusement, après l'effort initial de promotion des CPOM, aucun instrument de suivi n'a été prévu par l'administration centrale (ou demandé à la CNSA). De ce fait, il n'existe pas de synthèse du nombre de CPOM conclus, de leur répartition régionale (manifestement diverse selon les visites de la mission), non plus que des objectifs prévus par ces contrats et des résultats obtenus. C'est cette absence de suivi qui explique que les crédits d'accompagnement des CPOM n'aient pas été maintenus au-delà de 2009, puisque l'administration centrale était incapable de justifier des objectifs atteints au-delà d'un simple rebasage. La CNSA estime qu'environ la moitié du champ des ESMS PH est aujourd'hui couvert par un CPOM.

Annexe IX

De ses rencontres avec les ARS, les associations nationales et des associations gestionnaires locales, la mission a conclu néanmoins à un apport positif des CPOM dans le secteur du handicap (nonobstant le fait que certains CPOM se sont limités de fait à un rebasage, ou que le suivi des engagements contractuels n'est pas assuré partout de façon suffisante). Les gestionnaires apprécient la visibilité pluriannuelle des dotations, et la capacité acquise de marges de manœuvre dans la répartition des moyens entre leurs établissements et services (ce qui a aussi contribué à renouveler les relations entre le siège des associations et leurs établissements et services). Les tarificateurs apprécient la simplification des procédures budgétaires, et la possibilité d'un dialogue de gestion centré sur les objectifs plus que sur les moyens.

Le fait de passer à une trame budgétaire au niveau de l'organisme gestionnaire, indépendamment de la catégorie juridique de l'établissement (le CPOM peut couvrir des établissements et services, pour enfants et adultes, concernant des types de handicap différents) est par ailleurs en contradiction avec la capacité de l'administration à mesurer les écarts de coût⁵, et donc à piloter l'allocation de moyens de façon plus fine que le seul respect de l'enveloppe régionale allouée. Selon les éléments recueillis par la mission, les pratiques ne sont pas homogènes : certaines associations sous CPOM continuent à fournir à la demande de l'administration des comptes administratifs par structure (éventuellement agrégés au niveau d'une catégorie juridique), alors que d'autres ne fournissent plus qu'un compte global.

La mission estime donc souhaitable de maintenir et poursuivre le mécanisme des CPOM (sans le rendre obligatoire à partir d'un seuil donné comme l'avait prévu la loi HPST, ce qui viderait de son sens la relation contractuelle), sous deux conditions :

- ◆ instaurer un système de remontée d'informations permettant au niveau national (la CNSA étant comme opérateur la plus légitime pour le faire) de suivre le développement des CPOM et surtout leurs objectifs et leurs résultats ;
- ◆ prévoir une remontée des comptes administratifs dans REBECA au niveau de l'établissement ou du service pour les structures sous CPOM, afin de ne pas perdre la visibilité sur les écarts de coûts.

Dans plusieurs des régions visitées (Pas de Calais par exemple), la pratique de CPOM conjoints ARS-CG-association existe, de façon plus ou moins généralisée. C'est évidemment une évolution positive, puisque cela permet de fixer des objectifs communs et concertés entre tarificateurs. Par ailleurs, le fait de ne pouvoir conclure un CPOM qu'avec une seule entité juridique peut être parfois un obstacle : dans une optique de restructuration et de rationalisation, il peut être souhaitable de formaliser des objectifs coordonnés entre plusieurs gestionnaires d'ESMS (mutualisation de moyens par un GCSMS ; spécialisation complémentaire des établissements et services...), même si cela accroît la complexité de l'exercice, ou un CPOM qui couvre plusieurs régions⁶ (si la rationalisation, par exemple une direction commune ou l'adaptation de l'offre sur un bassin de vie à cheval sur deux régions le requiert).

⁵ L'obligation prévue à l'article R. 314-3-1 prévoit la fixation par arrêté d'une répartition prévisionnelle des allocations du CPOM par établissement ou service, mais le gestionnaire a ensuite la latitude de la modifier dans le respect de l'enveloppe globale.

⁶ L'unique exemple d'un CPOM interrégional est celui du CESAP, qui couvrait les régions Ile de France, Centre et Picardie. Selon l'association, les ARS ont remis en cause le principe d'engagements interrégionaux qui auraient conduit à des transferts d'enveloppes entre régions. Pour le prochain CPOM, il y aura étanchéité des financements et le "chapeau" inter-régional ne portera que sur les frais de siège et quelques objectifs qualitatifs.

Enfin, l'articulation des CPOM avec la nouvelle procédure d'appels à projets n'a pas été réfléchi lorsque cette dernière a été introduite par la loi HPST. Il serait légitime, et très souhaitable, que les CPOM prévoient une adaptation de l'offre des organismes qui les concluent, par exemple une augmentation de capacité d'un service pour atteindre une masse critique suffisante, ou une évolution des modalités d'accueil et d'accompagnement pour mieux répondre aux besoins⁷. Mais sauf à dévoyer la procédure d'appel à projets, comment faire le lien entre les objectifs d'un CPOM qui induisent une modification d'agrément, et une logique d'autorisation par définition ouverte à la mise en concurrence ?

2.1.2. En conclusion

Outre les recommandations effectuées dans le rapport, la mission préconise donc

- ◆ d'inscrire au programme de travail de la DGCS et des ARS un bilan quantitatif et qualitatif de la procédure des CPOM, et de faire préparer, par une animation nationale, la prochaine génération de contrats ;
- ◆ d'encourager la pratique de CPOM pluri-financeurs et modifier l'article R. 314-3-1 du CASF pour permettre la conclusion de CPOM pluri-gestionnaires.

3. Le pouvoir de modification du tarificateur et le contrôle contentieux des décisions tarifaires

Le décret du 22 octobre 2003 a modifié le processus du dialogue budgétaire, et partant le champ des contentieux, qui antérieurement ne permettait au tarificateur que de modifier une dépense jugée –et justifiée– comme étant « excessive et injustifiée », sans référence aux dotations limitatives des enveloppes d'assurance maladie.

Désormais (article R. 314-22), le tarificateur a la possibilité d'apporter (au niveau du groupe fonctionnel) des modifications et abattements au budget présenté :

- ◆ aux recettes autres que les produits de la tarification, si elles paraissent sous-évaluées ;
- ◆ aux dépenses qui notamment au regard de leur caractère obligatoire paraissent sous-évaluées ;
- ◆ aux dépenses qui paraissent manifestement hors de proportion avec le service rendu ou avec le coût des établissements et services fournissant des prestations comparables ;
- ◆ aux dépenses prises en charges par le budget de l'État, de l' Sécurité sociale ou de l'aide sociale départementale qui paraissent injustifiées ou dont le niveau paraît excessif, compte tenu des conditions de satisfaction des besoins de la population ou de l'activité et des coûts des établissements et services fournissant des prestations comparables ;
- ◆ aux dépenses dont la prise en compte paraît incompatible avec les dotations limitatives de crédits ;
- ◆ aux modalités d'affectation du résultat des exercices antérieurs.

L'autorité de tarification doit motiver au regard de la situation de chaque établissement –et non de façon uniforme sur le fondement des seuls circulaires nationales accompagnant les dotations régionales– les modifications et abattements qu'elle opère, sous le contrôle du juge de la tarification. Ces motivations doivent être formulées par écrit, et dans le délai de 48 jours, l'établissement devant disposer de huit jours pour répondre après réception, ce qui inscrit l'échange dans le délai des soixante jours après la publication au Journal Officiel des

⁷ La circulaire du 18 mai 2006 cite « la création de nouveaux établissements et services » comme un des objectifs possibles d'un CPOM.

dotations régionales limitatives prévu par l'article R. 314-36. S'il y a lieu, l'établissement doit à son tour justifier des « raisons pour lesquelles il n'était pas possible d'adapter ses propositions budgétaires aux montants approuvés par l'autorité de tarification ».

Un des éléments importants de ce dialogue budgétaire réside dans la capacité de l'autorité de tarification à comparer les coûts de l'ESMS au regard du service rendu et de ceux d'établissements et services fournissant des prestations comparables : d'où la nécessité d'indicateurs de référence. De 2004 à 2007, la DGAS a publié une batterie d'indicateurs médico-socio-économiques couvrant l'ensemble des ESMS, dont ceux du champ du handicap. Mais l'exploitation de ces indicateurs, et leur publication nationale par arrêté telle que prévue à l'article R. 314-29 du CASF a été interrompue par la DGCS à compter de 2008, privant ainsi les autorités de tarification (ARS et CG) d'une référence permettant de justifier des abattements sur la base prévue à l'article R. 314-22.

4. La répartition des financements entre Conseils généraux – Assurance maladie – État

Pour des raisons principalement historiques, le financement des ESMS du secteur du handicap est partagé entre les Conseils généraux, l'Assurance maladie et la CNSA, et l'État (cf. tableau des financements supra 9.1).

L'assurance maladie, avec l'ajout des ressources propres de la CNSA (OGD PH) finance la totalité des ESMS pour enfants (sauf les CAMSP cofinancés à 20 % par les départements), plus une partie du secteur adultes (MAS, SESSAD, SSIAD PH).

Les Conseils généraux financent les foyers de vie et foyers occupationnels pour adultes, la partie hors forfait soins des FAM, et les SAVS et SAMSAH (pour la partie accompagnement social), donc ce qui est considéré comme relevant de l'hébergement non médicalisé et de l'insertion sociale.

L'État finance pour sa part les ESAT, au motif qu'il s'agit de structures tournées vers l'insertion professionnelle.

En restant dans le champ de la compensation et des ESMS –les mêmes difficultés peuvent exister entre domicile et établissement, entre compensation et accessibilité-, cette pluralité de financeurs constitue un obstacle à la qualité de l'accompagnement des personnes, dès lors que leur parcours de vie suppose simultanément (par exemple foyer de vie et ESAT) ou successivement (passage d'un IME à un foyer de vie) le recours à des structures dont l'existence dépend de la volonté et des capacités financières de plusieurs acteurs publics. Cette difficulté est encore accrue lorsque la même structure relève d'un cofinancement. Secondairement, la pluralité des acteurs publics induit multiplication des structures administratives de gestion, et accroît les besoins de coordination –ou les occasions de blocage.

Néanmoins, la logique d'organisation institutionnelle française actuelle ne permet sans doute pas d'envisager un financeur unique : tout transférer à l'assurance maladie impliquerait de sortir encore plus nettement qu'aujourd'hui du secteur des soins⁸ ; tout reconcentrer à l'État ou transférer aux départements poserait le problème inverse d'un financement des soins hors assurance maladie.

⁸ Même si le dispositif issu de la loi de 2005, avec l'ajout de ressources dédiées de la CNSA au financement de l'OGD PH, peut intellectuellement justifier que l'on sorte du soin, les ressources propres de la CNSA –la journée de solidarité- ayant été créée afin de financer la « dépendance » des personnes âgées et handicapées.

4.1. Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP).

Les CAMSP sont des Centres qui reçoivent des enfants, de la naissance à 6 ans, présentant ou susceptibles de présenter des retards psychomoteurs, des troubles sensoriels, neuro-moteurs ou intellectuels, avec ou sans difficultés relationnelles associées. Certains CAMSP assurent le suivi spécifique annuel des anciens prématurés. Il y a environ 250 CAMSP. Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, tout d'abord référencés en CMPP, ont vu leur identité propre s'actualiser à l'occasion des lois de 1975 sur le secteur Social et Médico-social (cf. Annexe XXXII bis du décret n°76-389 du 15 avril 1976).

La loi de rénovation sociale du 2 janvier 2002 et ses décrets d'application donnent aux CAMSP de nouvelles obligations réglementaires dans le domaine budgétaire ainsi qu'en matière de droits des usagers.

Les objectifs d'un CAMSP⁹ sont :

- ◆ le dépistage des déficits ou handicaps ;
- ◆ la prévention de leur aggravation ;
- ◆ la rééducation par cure ambulatoire ;
- ◆ l'accompagnement des familles, et le lien avec les écoles, établissements spécialisés, en lien avec les commissions spécifiques (Commission de circonscription prélémentaire, Commission départementale d'éducation spéciale) ;
- ◆ l'aide à l'intégration dans les structures d'accueil de la petite enfance (crèche, halte-garderie, école maternelle) ;
- ◆ le lien avec les structures hospitalières et « de ville ».

4.2. Les ESAT

Le code de l'action sociale et des familles définit (art. L. 344-2 et L. 344-2-1) comme suit la mission des établissements et services d'aide par le travail :

« Les établissements et services d'aide par le travail accueillent des personnes handicapées dont la commission prévue à l'article L. 146-9 a constaté que les capacités de travail ne leur permettent, momentanément ou durablement, à temps plein ou à temps partiel, ni de travailler dans une entreprise ordinaire ou dans une entreprise adaptée ou pour le compte d'un centre de distribution de travail à domicile, ni d'exercer une activité professionnelle indépendante. Ils leur offrent des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif, en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social. »

« Les ESAT sont chargés d'offrir des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel aux personnes handicapées dont les capacités de travail ne leur permettent pas, momentanément ou durablement, de travailler dans une entreprise ordinaire ou dans une entreprise adaptée, et de mettre en œuvre ou de favoriser l'accès à des actions d'entretien des connaissances, de maintien des acquis scolaires et de formation professionnelle ainsi que des actions éducatives d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale.

Les établissements et services d'aide par le travail mettent en œuvre ou favorisent l'accès à des actions d'entretien des connaissances, de maintien des acquis scolaires et de formation professionnelle, ainsi que des actions éducatives d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale, au bénéfice des personnes handicapées qu'ils accueillent, dans des conditions fixées par décret. »

⁹ Voir pour plus de détails les enquêtes quantitatives (2008) et qualitative (2009) de la CNSA.

Annexe IX

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (article R. 243-1 du CASF) oriente vers les ESAT des personnes handicapées ayant une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité d'une personne valide mais dont elle estime que l'aptitude potentielle à travailler est suffisante et justifie l'admission en ESAT. Les travailleurs handicapés qui exercent des activités à caractère professionnel au sein d'un ESAT ont le statut d'usagers de cet établissement ou service et non le statut de salariés. Ils ne sont pas liés à l'ESAT qui les accueille par un contrat de travail mais par un contrat de soutien et d'aide par le travail. 71 % des personnes accueillies présentent une déficience intellectuelle, et 19 % un handicap psychique (ES 2006).

Les évolutions de la mission des ESAT suite à la loi du 11 février 2005, comme l'évolution du public accueilli (handicaps plus lourds, vieillissement), ont renforcé la dimension sociale et médico-sociale des ESAT, au-delà de l'activité à caractère professionnel proposée aux personnes handicapées.

Le programme 157 de la LF 2012 présente comme suit les objectifs stratégiques des ESAT :
« *La politique de l'État en direction des établissements et services d'aide par le travail est fondée sur les principes stratégiques suivants :*

- *la réaffirmation du caractère médico-social des ESAT, au sein desquels l'activité à caractère professionnel est un outil d'aide à l'acquisition de l'autonomie pour les personnes handicapées accueillies ;*
- *l'ouverture vers le milieu ordinaire, chaque fois que possible, à travers la diversification des modalités d'intervention des ESAT ainsi que le développement de nouveaux dispositifs permettant aux personnes handicapées accueillies en ESAT d'aller vers l'emploi ordinaire, soit dans le cadre d'une prestation de services, soit dans le cadre d'une mise à disposition tout en conservant un lien avec l'ESAT d'origine, soit dans le cadre de dispositifs de passerelle avec un droit de retour en cas d'échec en milieu ordinaire ;*
- *la valorisation des progrès des personnes handicapées accueillies, grâce au mécanisme de l'aide au poste qui permet de faire progresser la rémunération garantie à la personne handicapée ;*
- *la reconnaissance et l'affirmation de droits accrus aux personnes handicapées accueillies en ESAT, notamment en matière de prévoyance, de congés et de formation. »*

Le financement par l'État des ESAT se fonde théoriquement et historiquement sur cette activité à caractère professionnel, et l'évolution possible des personnes vers un travail en milieu ordinaire. Mais la réalité de la population accueillie fait de cette orientation vers le milieu ordinaire de travail (du moins lorsqu'on veut dépasser la prestation de services « hors les murs », ou la mise à disposition) plus un idéal qu'une réalité atteignable pour la très grande majorité, comme le montre les données de l'enquête ES 2006 (ES 2010 ?) :

- ◆ l'ancienneté moyenne en ESAT est de 11,5 ans et un cinquième des personnes y est présent depuis plus de 20 ans ;
- ◆ seuls 5 % des sortants d'ESAT au cours de l'année ont une activité professionnelle en milieu ordinaire.

Ces constats ne remettent pas en cause l'utilité des ESAT, mais celle-ci relève plus de l'insertion sociale qu'ils procurent que d'un outil d'un parcours vers l'insertion professionnelle. La justification d'un financement par l'État des ESAT est donc peu avérée, en tous cas pas plus que pour d'autres modes de réponse aux besoins des personnes handicapées.

Les mêmes personnes qui bénéficient d'un accueil en ESAT en journée et pendant la semaine ont besoin de solutions complémentaires pour leur hébergement et leurs activités sociales et de loisir. Si elles n'ont pas de domicile familial –et avec le vieillissement des personnes handicapées, la capacité de leurs parents à les accueillir se réduit au fil du temps-, cette solution est à rechercher du côté d'un foyer d'hébergement, parfois d'un foyer de vie notamment s'ils ne travaillent qu'à temps partiel. De ce fait, la cohérence de la planification

Annexe IX

des moyens entre ESAT et foyers est indispensable, alors que leur financement relève de deux autorités publiques différentes, l'État via les ARS pour les ESAT ; les conseils généraux pour les foyers.

Il serait par ailleurs possible d'optimiser l'utilisation des places existantes en ESAT, en facilitant les accueils à temps partiel lorsque la situation des personnes le justifie, notamment avec le vieillissement. Mais ce temps partiel n'est possible que s'il existe des solutions occupationnelles (sections d'animation, accueil de jour...) à proximité qui permettent d'accueillir les mêmes personnes, solutions dont le financement relève des conseils généraux. L'optimisation de moyens financés aujourd'hui par l'État n'est donc possible qu'avec un effort financier accru des départements, sans fongibilité d'enveloppes possible.

5. Répartition et cartographie des financements

5.1. Répartition entre les financeurs

Les données qui suivent sont issues d'une étude d'analyse économique demandée par la mission à l'Observatoire décentralisé de l'action sociale (ODAS) sur les évolutions comparées des dépenses des trois types de financeurs que sont les régimes d'Assurance maladie, les départements et l'État (DGCS)¹⁰, l'étendue et l'évolution des disparités départementales, étude réalisée en août 2012 et non publiée.

¹⁰ Les dépenses de soutien à l'emploi financées par le ministère chargé de l'emploi et les allocations-logement des CAF sont hors champ de cette étude.



Observatoire national de l'action sociale décentralisée

**Analyse économique
des dépenses
publiques dans le
secteur des
établissements et
services sociaux et
médico-sociaux pour
personnes en
situation d'handicap**

Août 2012

Note de synthèse

L'accueil des personnes handicapées représentait une dépense publique de 6,7 Mds€ en 1996 et de 14 Mds€ en 2011. Cette augmentation a été sensiblement différente pour les trois types de financeurs publics : doublement de la dépense d'Assurance maladie, +64% pour la dotation de l'Etat et +164% pour la dépense départementale.

L'accueil des personnes handicapées dans son ensemble est marqué depuis 20 ans par de profondes transformations, liées à une meilleure intégration sociale et à un accueil plus important des handicaps les plus lourds, mais les incidences sur les divers secteurs sont différentes :

- Pour les enfants, les 20 000 places créées en 20 ans s'accompagnent d'un transfert de l'internat (-14 000 places) à l'externat (+6 000 places) et au milieu ouvert (+21 000 places), ce qui correspond vraisemblablement (pas de données disponibles sur la question) à une croissance modérée de la dépense;
- Pour les Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT), l'arrivée des nouvelles générations est partiellement compensée par des sorties vers les activités occupationnelles. Les créations de places ont certes été nombreuses (+44 000 en 20 ans) mais les dotations à la place ont stagné, à euro constant. Ceci incite les ESAT à admettre en priorité les personnes les plus aptes à travailler.
- Pour l'hébergement et l'accueil de jour des adultes handicapés, un troisième phénomène explique une très forte croissance des places et des coûts : il s'agit de l'évolution démographique, qui explique à la fois un nombre croissant de personnes à accueillir et un alourdissement de la charge moyenne pour chaque personne. Le nombre de places d'hébergement a plus que doublé en 20 ans, sans même compter le développement de l'accompagnement en milieu ouvert. Cette augmentation explique une bonne part du surplus de dépenses ; l'aggravation moyenne des handicaps pris en charge (vieillesse) et le report vers l'accueil occupationnel de personnes qui jadis auraient été admises en ESAT en expliquant une autre part. Toutefois, au moins en ce qui concerne l'action sociale départementale (malheureusement les données de l'Assurance maladie ne sont pas disponibles), il reste une augmentation du coût à la place « toutes choses égales par ailleurs » à expliquer.

L'éventail des inégalités s'est resserré ; pour les Départements, c'est par rattrapage, en nombre de places et en coûts à la place, que ceux dont l'effort était moindre se sont rapprochés de ceux qui étaient plus en avance .

Préambule

Dans le cadre de l'analyse des coûts des établissements et services destinés aux personnes handicapées, l'Inspection Générale des Finances (IGF) et l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) ont souhaité que l'ODAS leur apporte une contribution sur deux thèmes :

- Les évolutions comparées des dépenses des trois types de financeurs que sont les régimes d'Assurance maladie, les Départements et l'Etat (Direction générale de la Cohésion Sociale)¹.
- L'étendue et l'évolution des disparités départementales.

La présente note aborde ces deux points, avec quelques éléments explicatifs des évolutions.

Avertissement méthodologique

L'analyse des coûts par type de prestations se heurte aux limites de la comptabilité publique. Ainsi il est par exemple impossible de distinguer les dépenses de soutien en milieu ouvert et celles d'accueil en établissement.

Pour observer les évolutions, les recherches de données anciennes se heurtent à des changements de concepts, de champs couverts, ainsi qu'à de fortes incertitudes sur la fiabilité des données les plus anciennes. Ces dernières, pour les années disponibles, diffèrent selon les sources. On constate des lacunes, avec des données indisponibles, et une absence de stratégie globale de consolidation, sur le domaine considéré, entre les différentes institutions gestionnaires. La principale limitation dans l'accès aux données est liée à la création de l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM), puis au transfert de sa gestion à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA): avant l'ONDAM, la dépense médico-sociale (personnes âgées et handicapées) de l'Assurance maladie n'était pas ventilée dans les publications que nous avons pu retrouver.

L'hétérogénéité des données existantes explique pourquoi certaines de nos analyses portent sur 15 ans d'évolution et d'autres sur 20 ans.

Les dépenses départementales d'action sociale proviennent, ex post, des comptes administratifs. En revanche, les dotations de l'ONDAM et des ESAT ne correspondent pas nécessairement à des dépenses réelles. Les bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement (ASH) des Départements ne sont donc pas rigoureusement comparables aux places installées dans les ESAT et les établissements financés par l'Assurance maladie.

¹ Les dépenses de soutien à l'emploi financées par le ministère chargé de l'emploi et les allocations-logement des CAF sont hors champ de cette étude.

Introduction

Avant de répondre aux deux questions posées, il est important de situer la répartition actuelle des rôles entre les divers types de financeurs, dans le champ couvert par cette étude.

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) pour personnes en situation de handicap sont financés par l'Assurance maladie, l'Etat et les Conseils généraux. Le financement peut être exclusif ou partagé. Les financements de l'Assurance maladie, relevant du secteur sanitaire, ne donnent pas lieu à participation des usagers. En revanche, l'Etat et les Départements demandent, conformément aux règles de l'aide sociale, une participation des usagers selon leurs ressources.

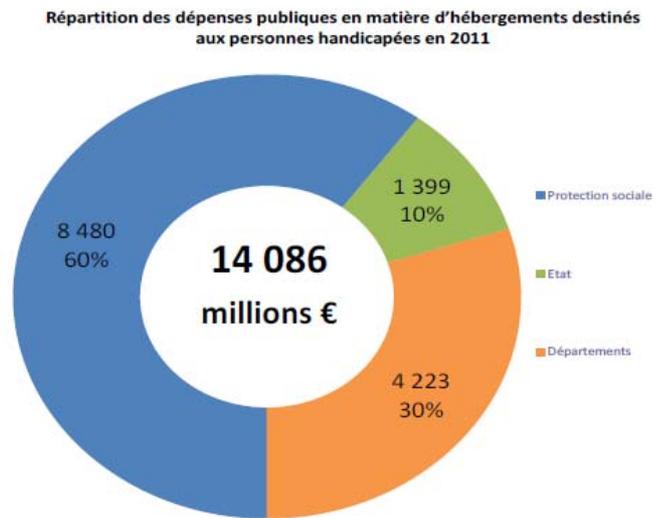
L'Assurance maladie finance les établissements médico-éducatifs pour les enfants et adolescents handicapés (104 000 places installées en 2010), les services d'éducation spécialisée et soins ambulatoires (SESSAD, 42 000 places) et les diverses consultations (Centres médico-psycho-pédagogiques-CMPP, Centres d'action médico-sociale précoce-CAMSP, BAPU, CAFS). Concernant les adultes handicapés, l'Assurance maladie intervient en exclusivité dans les maisons d'accueil spécialisé (MAS, 21 000 places) et cofinance avec les Départements les foyers d'accueil médicalisé (FAM, ex foyers à double tarification, 17 000 places) et les services d'accueil médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) pour la prise en charge des soins. Enfin, en matière de retour à l'emploi, elle finance les centres de rééducation professionnelle (CRP).

L'Etat (DGCS) finance les établissements et services d'aide par le travail (ESAT, ex CAT, 112 000 places) Le financement des entreprises adaptées (comme les ateliers protégés) par le ministère du travail n'a pas été retenu dans le champ de cette étude.

Les Conseils Généraux contribuent au financement des FAM, des SAMSAH et des CAMSP, en partenariat avec l'Assurance maladie. Ils assurent la totalité du financement public des foyers d'hébergement (40 000 places), des foyers occupationnels (FO, ex foyers de vie, 45 000 places) et des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS, environ 40 000 places dont quelques milliers de SAMSAH).

Annexe IX

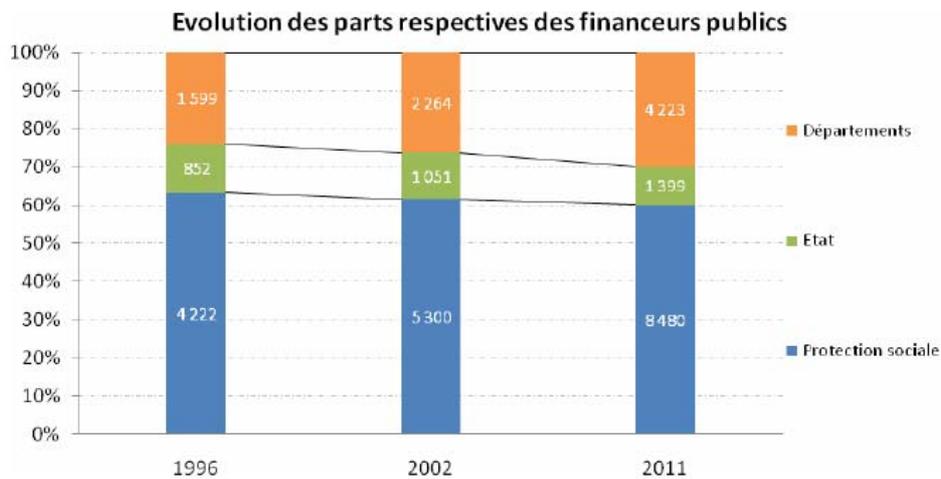
En 2011, la dépense allouée aux ESMS pour les personnes en situation de handicap s'élevait à 14 milliards d'euros, supportée à hauteur de 60% par l'Assurance maladie, 30% par les Départements et 10% par l'Etat. L'Assurance maladie assure l'essentiel de la prise en charge des enfants et lui consacre les deux tiers de son financement. Le tiers restant est surtout destiné aux handicaps les plus lourds, accueillis dans les MAS et FAM (80% de ce tiers).



I) L'évolution comparée des trois types de financements publics

En 15 ans, la participation des Départements a fortement augmenté (6% par an), tandis que la part de financement assurée par l'Etat a beaucoup diminué et celle de l'Assurance maladie un peu moins. Toutefois, l'effort financier le plus important en valeur absolue est d'abord celui de l'Assurance maladie (+4,3 Mds€).

A / Constat d'ensemble



Sources: CNSA, DGCS, ODAS . En millions d'euros France entière.

Aucune donnée financière antérieure à 1996 n'a pu être retrouvée pour l'Assurance maladie.

	Répartition		Evolution		
	1996	2011	Totale %	Annuelle moyenne %	Valeur absolue
Assurance maladie	63%	60%	+ 101%	+ 4%	+ 4 260 M€
Etat	13%	10%	+ 64%	+ 3%	+ 550 M€
Départements	24%	30%	+ 164%	+ 6%	+ 2 620 M€
Ensemble	100%	100%			
Dotations M€	6 673	14 086	+ 111%	+ 5%	+ 7 430 M€

Sources : Dotations ONDAM - CNAM puis CNSA, dotations ESAT - DGCS, dépense nette départementale - DREES puis estimation ODAS.

B / Analyse : l'effet global coût/volume

Ces évolutions s'expliquent en partie par l'augmentation du nombre de personnes accueillies (effet volume), en partie par l'érosion monétaire et, enfin, par une augmentation des coûts réels moyens à la place (effet coût en euros constants).

Pour l'Etat et les Départements, nous avons retenu les données de 1990 et celles de 2010, soit 20 ans d'évolution et une inflation de 1,38%.²

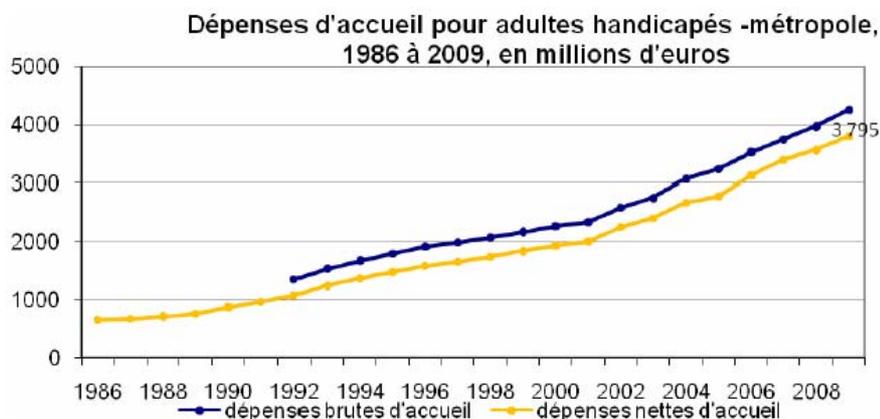
Aide sociale départementale à l'hébergement

Evolutions annuelles moyennes de l'Aide sociale départementale à l'hébergement des adultes handicapés :

	De 1990 à 2001	De 2002 à 2010	De 1990 à 2010
Dépense nette	+ 7,4%	+ 8,4%	+ 8,0%
Bénéficiaires	+ 2,2%	+ 2,8%	+ 2,5%

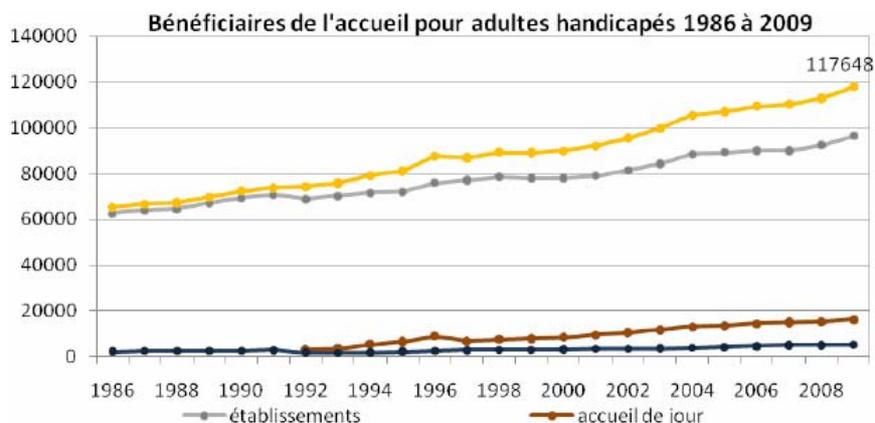
Sources : Drees et estimations ODAS.

Le rythme de croissance de la dépense s'accélère à partir de 2002, ce qui est lié à une augmentation du nombre de bénéficiaires, en particulier en 2002, 2003 et 2004 (avec une rupture de série en 1996-1997, le pic de 1996 n'est pas significatif). En tout état de cause, c'est le domaine marquant la plus forte croissance de la dépense d'action sociale sur cette période de 20 ans.



² Nous avons eu accès aux données concernant l'action sociale départementale et le financement des ESAT mais il a été impossible de retrouver des données antérieures à l'ONDAM, malgré les demandes formulées à la CNAMTS et au centre de documentation de la Sécurité sociale.

Annexe IX

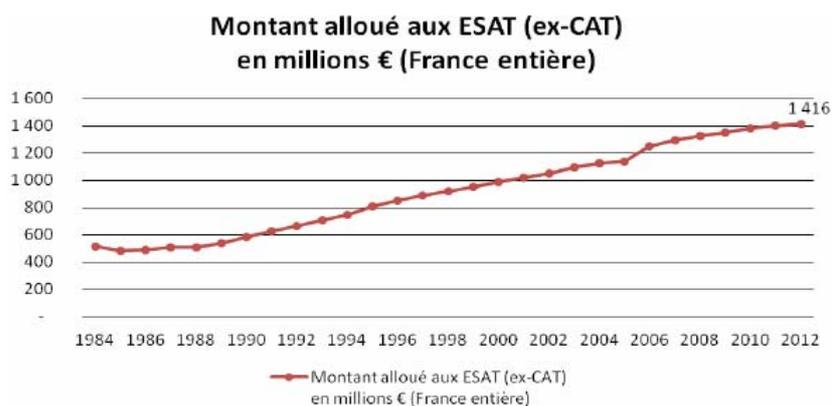


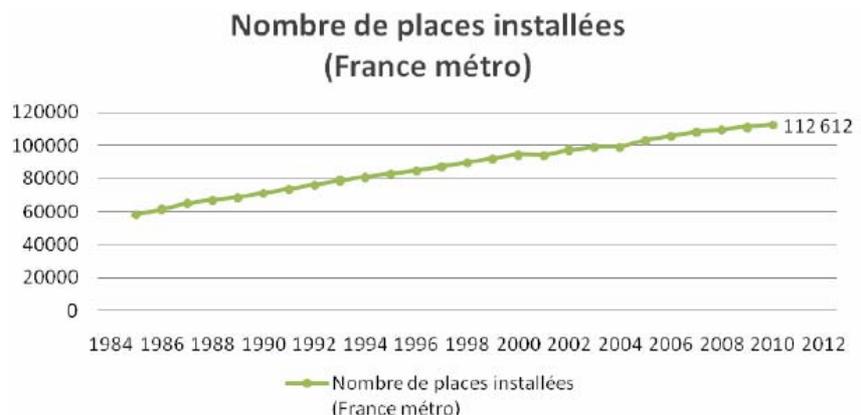
Aide sociale de l'Etat : ESAT

Evolutions annuelles moyennes : dotations départementales aux ESAT

	De 1990 à 2001	De 2002 à 2010	De 1990 à 2010
Dotations	+ 5,1%	+ 3,2%	+ 4,5%
Places installées	+ 2,5%	+ 1,9%	+ 2,3%

Bien que de manière moins marquée que pour l'aide sociale à l'hébergement, la double décennie est caractérisée par une croissance soutenue de la dépense : + 4,5% en moyenne annuelle sur cette période et un nombre de places qui a presque doublé.

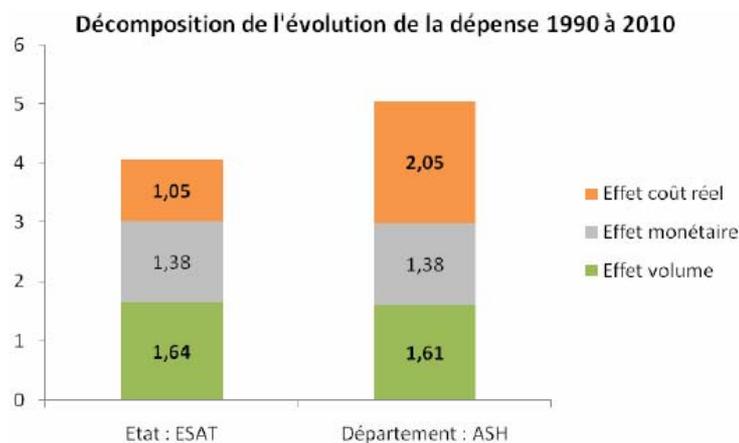




Résultats

Départements : En 1990 : 876M€ pour 75 603 bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement (en 1992 :70 563 en établissement, 1 927 en famille d'accueil, 3 113 en accueil de jour) et en 2010 3981M€ pour 121 444 bénéficiaires (99 564 en établissement, 5 630 en famille d'accueil, 16 250 en accueil de jour).

ESAT : 584M€ pour 68 513 places en 1990, 1383 M€ pour 112 444 places en 2010



On remarque un important effet volume dans l'évolution des dépenses des deux financeurs. Il est regrettable que le constat n'ait pu être réalisé pour la dépense d'Assurance maladie relative aux adultes handicapés, mais l'augmentation forte du nombre de places en MAS et en FAM rend vraisemblable une évolution comparable.

Annexe IX

La dotation à la place d'ESAT n'a pas bougé (en euros constants), le coût par bénéficiaire de l'aide sociale à l'hébergement a doublé. L'effet de structure, c'est-à-dire le transfert de places de foyers d'hébergement vers des places - plus coûteuses - de foyers occupationnels et de foyers d'accueil médicalisé suffit-il à expliquer ce doublement ?

De l'étude menée actuellement par l'ODAS avec une douzaine de Départements et portant sur le financement des ESMS ressortent déjà quelques indications sur les coûts annuels à la place :

- Les Foyers d'Hébergement se situent entre 30 000 et 35 000€.
- Les Foyers occupationnels sont quant à eux assez dispersés. La médiane est de 47 000€ pour l'accueil permanent et de 17 000€ pour l'accueil de jour.
- Les Foyers d'Accueil Médicalisé ont une très grande dispersion, le coût varie de 40 000 à 80 000 euros avec une médiane à 60 000€.

Ces tarifs, appliqués à la répartition des places (en %) en 1990 et en 2010, feraient apparaître une augmentation de l'ordre de 15% pour la dépense « toutes choses égales par ailleurs ». Cela est très loin d'un doublement. Il est donc certain que les coûts à la place des divers types de structures ont augmenté pendant ces vingt ans.

L'étude de l'ODAS a pour but de trouver des éléments explicatifs, à la fois à la dispersion des tarifs et à l'importance de l'évolution des coûts.

II Une comparaison interdépartementale

Cette seconde partie porte sur les inégalités départementales : quels sont les types d'accueil répartis de la manière la plus égalitaire entre les départements ? Y a-t-il eu resserrement ou accentuation des inégalités, tant dans le domaine décentralisé que pour la charge restée à l'Etat (ESAT). Il a malheureusement été impossible de retrouver trace des répartitions départementales des dotations d'Assurance maladie dans le passé.

Pour chacun des trois types de financeurs publics, nous avons retenu trois ratios :

- Le nombre de bénéficiaires ou de places installées/population de 20 à 59 ans,
- Le montant des dépenses ou des dotations/ population de 20 à 59 ans,
- Le montant des dépenses ou des dotations/bénéficiaire ou place.

Les indicateurs de dispersion résument les écarts entre Départements, pour chacun de ces trois ratios. Nous avons retenu deux indicateurs classiques : le coefficient de variation et l'intervalle interquartile. Le coefficient de variation résume les écarts relatifs à la moyenne soit écart-type/moyenne. Plus le coefficient s'approche de zéro, plus la distribution est égalitaire. L'intervalle interquartile suit la même logique mais est moins sensible aux valeurs extrêmes : (3^{ème}-1^{er} quartile)/ médiane = intervalle dans lequel se trouvent la moitié des Départements/médiane. Pour chaque ratio, les Départements sont classés par ordre croissant du ratio. Sur 96 Départements métropolitains, le ratio du 24^{ème} Département donne le premier quartile, celui du 48^{ème} la médiane, celui du 72^{ème} le troisième quartile.

Dans un premier temps est observée la dispersion actuelle, puis son évolution.

A / Indicateurs de dispersion actuelle selon le type de financeur

	Coefficient de variation				Intervalle interquartile			
	Département	État	Ass. Maladie Adulte	Ass. Maladie Enfant	Département	État	Ass. Maladie Adulte	Ass. Maladie Enfant
	2009	2010	2011	2011	2009	2010	2011	2011
Bénéficiaire par hab 20-59 ans	0,32	0,31	0,86	0,26	0,41	0,26	0,44	0,29
Dépense par hab 20-59 ans	0,28	0,33	1,00	0,42	0,32	0,25	0,54	0,31
Dépense par bénéficiaire	0,20	0,05	0,28	0,22	0,24	0,05	0,32	0,17

Dépense nette pour les Départements et dotations pour les autres financeurs. Bénéficiaires pour les Départements et places installées pour les autres financeurs

La répartition des places (ou bénéficiaires) est assez égalitaire pour les ESAT et pour l'accueil des enfants. Elle l'est un peu moins pour l'accueil départemental et beaucoup moins pour la prise en charge des plus lourdement handicapés dans les MAS et les FAM. Pour les financements à la place, l'harmonisation géographique semble plus grande, avec la même hiérarchie entre financeurs. La volonté d'uniformiser les dotations de l'Etat pour les ESAT est

Annexe IX

explicite, l'éventail nettement plus ouvert pour les MAS et FAM s'explique par une montée en charge récente et non achevée.

B / Evolution de la dispersion selon le type de financeur

La tendance est donnée, l'éventail se ressert. Pour chaque type de financeur, le montant des dépenses, le nombre de bénéficiaires et le coût annuel à la place par Département s'inscrivent dans un mouvement de convergence avec quelques nuances : *la vitesse de resserrement est représentée par l'évolution relative, c'est-à-dire le rapport entre l'indicateur de 2009 et celui de 1989. Plus ce rapport est petit, plus l'indicateur de dispersion a baissé.* Or la décroissance a été plus rapide pour les MAS et FAM que pour les autres types d'accueil ; a contrario les disparités d'aide sociale départementale ne diminuent que lentement. Il faut rappeler qu'il y a 100 décideurs d'ASH alors que les règles de répartition des dotations (Etat et ONDAM) sont définies au niveau national.

La vitesse de mise en cohérence des tarifs (représentés par la dépense par bénéficiaire ou la dotation à la place) est plus marquée que celle de la couverture géographique. Pour les décideurs départementaux, il semble s'agir d'un rattrapage à la hausse, comme le suggère l'analyse « coût- volume » exposée plus haut.

Bénéficiaire ou places par habitant selon la classe d'âge						
	Coefficient de variation			Intervalle interquartile		
	1989	2009	Évolution relative	1989	2009	Évolution relative
Département	0,35	0,32	0,93	0,51	0,41	0,79
État	0,58	0,34	0,58	0,43	0,26	0,60
Ass Maladie Adulte	2,01	0,86	0,43	1,74	0,44	0,26
Ass Maladie Enfant	0,39	0,26	0,67	0,34	0,29	0,86

Dépense ou dotation par bénéficiaire ou place						
	Coefficient de variation			Intervalle interquartile		
	1989	2009	Évolution relative	1989	2009	Évolution relative
Département	0,31	0,20	0,65	0,34	0,24	0,69
État	0,16	0,05	0,29	0,20	0,05	0,27

Dépense ou dotation par habitant selon la classe d'âge						
	Coefficient de variation			Intervalle interquartile		
	1989	2009	Évolution relative	1989	2009	Évolution relative
Département	0,35	0,28	0,78	0,44	0,32	0,73
État	0,53	0,33	0,61	0,48	0,25	0,51

ASH : 1989 et 2009 ESAT 1989 et 2010 Ass Maladie : 1990 (places) et 2011

III Quelques éléments explicatifs de l'augmentation des dépenses

Le nombre de places ou de personnes prises en charge n'a cessé d'augmenter, tant pour les enfants que pour les adultes. Mais ce constat global s'accompagne de profondes modifications de répartition de ces places, qui ont des incidences financières divergentes :

- 1 **Transformation de places d'internat ou d'hébergement en places d'accueil de jour (externat, demi pension) et de soutien en milieu ouvert.** Ces transformations ont pour conséquence des baisses de coûts unitaires. Elles correspondent à la volonté explicite de développer, autant que faire se peut, l'intégration sociale.
- 2 **Alourdissement des handicaps accueillis**, qui entraîne des augmentations de coûts unitaires. Cet alourdissement provient de deux phénomènes :
 - a. **Création nette de places supplémentaires pour les handicaps les plus lourds** (établissements pour enfants polyhandicapés, MAS, FAM) pour des personnes qui auparavant restaient chez leurs parents ou à l'hôpital.
 - b. **Augmentation de l'espérance de vie** : de manière disparate selon les handicaps, l'espérance de vie des personnes handicapées suit le mouvement général de toute la population.
- 3 **Transformation de la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes**, pour lesquelles la présence permanente en ESAT n'est plus adaptée et qui nécessitent un accompagnement occupationnel voire médical.
- 4 **Limitation de la dotation de l'Etat par place d'ESAT** : Les ESAT recherchent leur équilibre financier par une vente accrue de leurs produits. Ceci les incite, face à une demande toujours importante d'admissions, à sélectionner les personnes les plus aptes à travailler. Ainsi, certaines personnes qui jadis auraient été admises en ESAT sont orientées vers les foyers occupationnels
- 5 **Importance croissante des normes**, aussi bien pour l'aménagement des locaux que pour la gestion du personnel ; ceci a d'évidentes conséquences financières.

Il est possible que certains de ces facteurs atteignent bientôt leurs limites. En revanche, il est certain que, avec l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées, le besoin d'accueil tant dans les FO que dans les MAS et FAM continue à toucher un nombre croissant de personnes, avec de nouvelles entrées chaque année qui dépassent largement le nombre de sorties.

Ces transformations sont visibles dans l'évolution du nombre de places, tant pour l'accueil des enfants que pour celui des adultes.

Annexe IX

A / Etablissements et services pour enfants handicapés

En 20 ans, de 1990 à 2010, les établissements et services pour enfants ont gagné 20 000 places, correspondant à une création de 36 000 places sous forme de SESSAD et une baisse de 16 000 places en établissements. Plus précisément, de 1990 à 2006 (dernière enquête ES disponible), **l'internat a perdu 14 000 places, l'externat-demi pension en a gagné 6 000 et l'accueil en milieu ouvert 21 000.**

Parmi les établissements, la baisse a surtout été marquante pour ceux qui accueillent les enfants les plus susceptibles d'une intégration scolaire au moins partielle : IME et établissements pour handicaps sensoriels. Les places en établissements pour déficients moteurs et en ITEP sont restées stationnaires, alors que **les établissements spécialisés pour polyhandicapés sont passés de 500 à 5 500 places.**

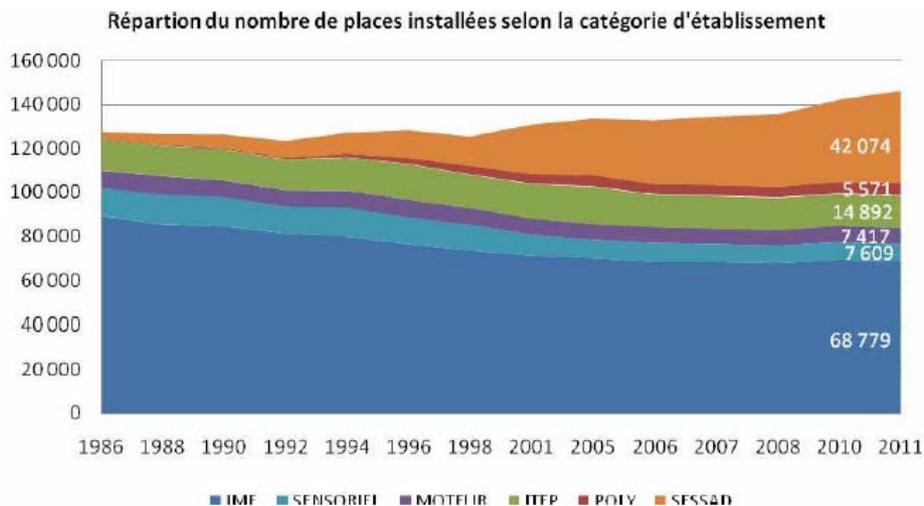
Places dans les établissements et services pour enfants handicapés	1990	2010	Evolution
Etablissements	120 231	104 268	- 15 963
SESSAD	6 263	42 074	+ 35 811
Ensemble	126 494	146 342	+ 19 848

Source DRESS –FINESS

Places selon le type d'accueil	1990	2006	Evolution
Internat	57 790	43 601	- 14 189
Externat-accueil de jour	60 423	66 835	+ 6 412
Milieu ouvert*	8 281	28 901	+ 20 620
Ensemble	126 494	139 337	+ 12 843

Source DRESS enquêtes ES *le nombre de places en milieu ouvert est inférieur au nombre de places en SESSAD parce que certains services, dans le cadre de l'intégration scolaire, accueillent les enfants tous les jours de classe et ont qualifié leurs places d'« externat ».

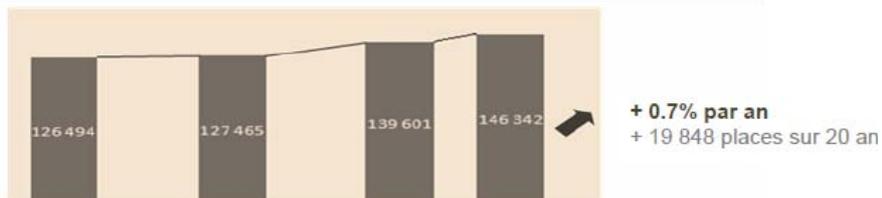
Annexe IX



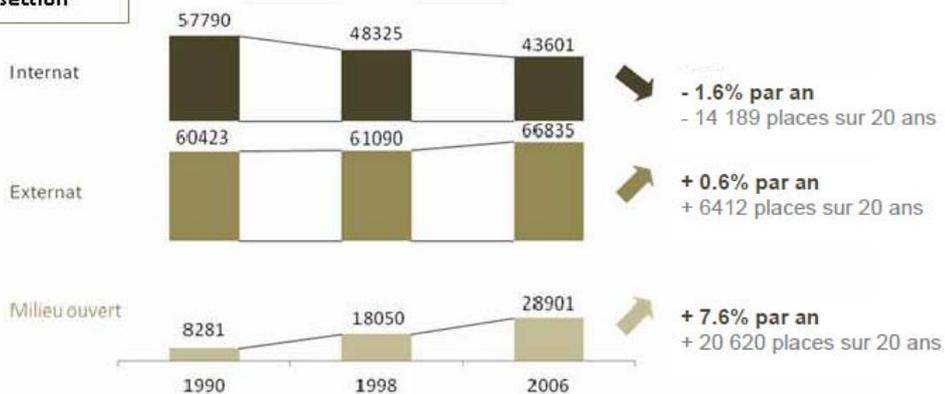
S

Répartition des places installées dans les établissements pour enfants handicapés de 1990 à 2010

Données globales



Données par section



B / Etablissements et services pour adultes handicapés

En 20 ans, l'ensemble de ce secteur est marqué par de très nombreuses créations de places, pour tous les niveaux de gravité des handicaps :

+ 44 000 en **ESAT**, avec le cumul de l'arrivée de nouvelles générations et de l'augmentation de l'espérance de vie : les sorties ne suffisent pas à donner des places aux jeunes. En 2006, 30% des travailleurs d'ESAT ont entre 40 et 50 ans, 14% plus de 50 ans.

+ 7 000 dans les **foyers d'hébergement**, hausse modérée par le transfert massif vers l'accompagnement en milieu ouvert.

+ 27 000 dans les **foyers occupationnels**. Parallèlement à leur expansion, les places sont de plus en plus en accueil de jour : 12% des places en 1990, 28% en 2006.

+ 31 000 dans les **MAS et FAM**, création de places supplémentaires pour prendre en charge les handicapés les plus lourds auparavant laissés chez leurs parents ou à l'hôpital et pour faire face à l'augmentation de l'espérance de vie : fin 1995, les personnes de plus de 40 ans représentaient un tiers des pensionnaires de FAM et 25% dans les MAS. Fin 2006, on atteint respectivement 57% et 54% des présents (*source enquêtes ES*).

+ 40 000 places **d'accompagnement en milieu ouvert** (SAVS et SAMSAH) qui ont commencé à apparaître dans les années 1990.

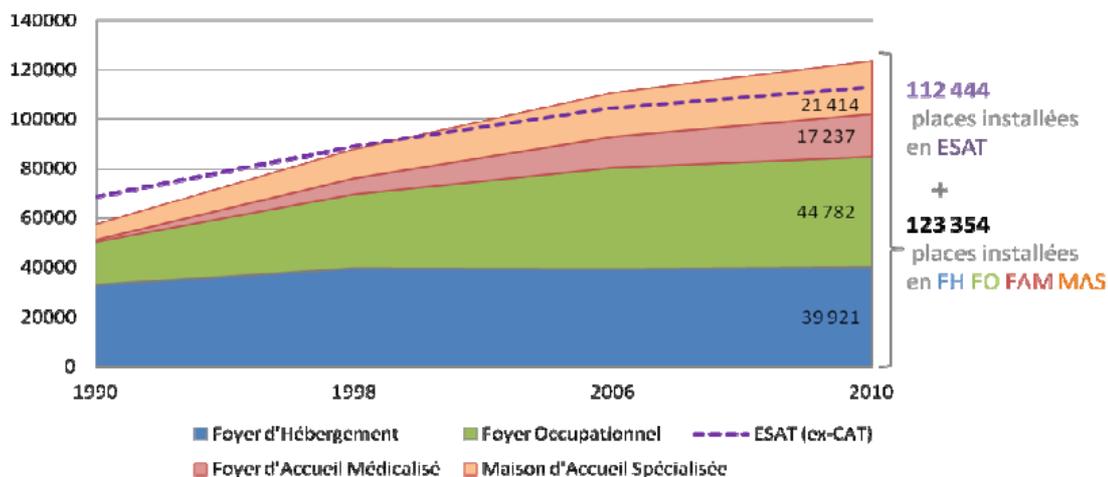
Places installées dans les diverses catégories d'établissements

	1990	2010	évolution	Taux d'évolution moyen annuel	
Foyer d'hébergement	32 816	39 921	7 110	1%	
Foyer occupationnel	17 428	44 782	27 350	5%	
FAM	800	17 237	16 440	17%	ensemble 9%
MAS	6 322	21 414	15 090	6%	
ESAT	68 513	112 444	43 930	3%	
SAVS et SAMSAH *	Début de la création	Environ 40 000*			

Source FINESS *Le dénombrement de ces places s'améliore progressivement

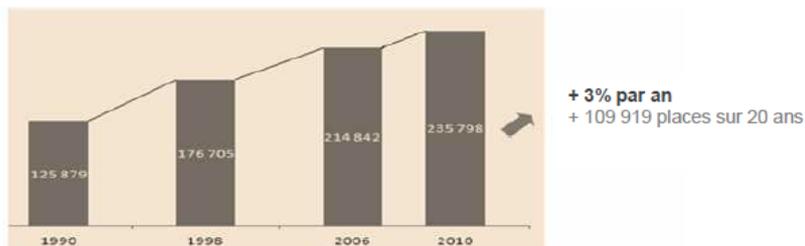
Annexe IX

Répartition du nombre de places installées selon la catégorie d'établissement

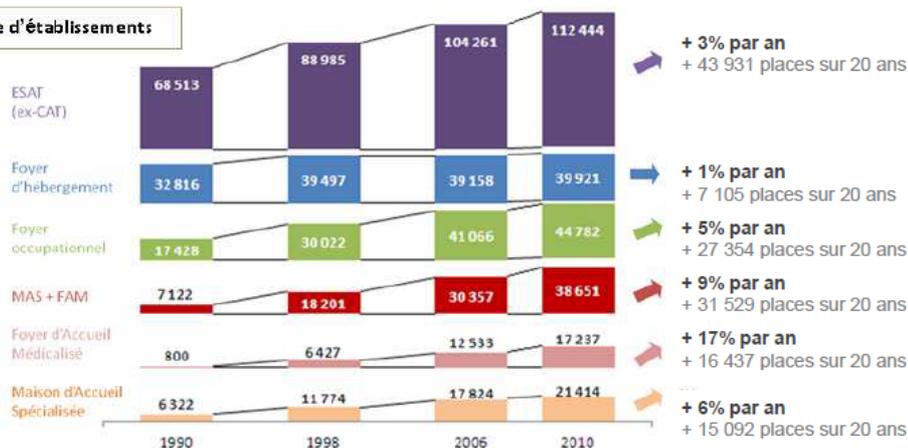


Répartition des places installées dans les établissements pour adultes handicapés de 1990 à 2010

Données globales



Données par catégorie d'établissements



ANNEXES

1 Sources et méthodologie :

Assurance maladie : Les analyses se sont heurtées aux transformations législatives : création de l'ONDAM puis financement de l'ONDAM par la CNSA. Ainsi les données financières antérieures à 1996 et les données départementales avant la CNSA n'ont pas pu être retrouvées.

Par contre, le nombre de bénéficiaires ou de places installées a pu être établi à partir des enquêtes ES (enquêtes périodiques de la DREES auprès des établissements et services sociaux et médico-sociaux) et du fichier FINESS (fichier national des établissements et services sanitaires et sociaux)

Etat : ESAT : La série des dépenses allouées aux ESAT provient des lois de finances, et pour les années antérieures à 1990 de la DRESS (aide sociale de l'Etat). La ventilation départementale a pu être établie par la DRESS pour l'année 1989 et l'ASP pour 2010.

La dotation de l'Etat est donnée globalement aux établissements, aussi le nombre de bénéficiaires de l'aide sociale est-il inconnu depuis la fin de l'enquête de la DRESS en 1990. Par conséquent avons-nous retenu le nombre de places installées (ES et FINESS).

Départements: Dépenses d'accueil pour adultes handicapés 1986 à 2009 (source DRESS) : Les premières années de la décentralisation ont donné des résultats parfois douteux : non réponses, répartition approximative du budget entre le foyer (CG) et le CAT (DDASS). C'est pourquoi nous n'avons retenu les données qu'à partir de 1989.

Par ailleurs, l'ODAS fournit par estimation sur un échantillon de 40 Départements, des données plus récentes (2010 et 2011) mais uniquement pour la France métropolitaine, c'est pourquoi nous limitons notre champ d'analyse à celle-ci.

Pour mesurer l'effort que doivent fournir les Départements, la dépense nette (déduction faite des récupérations) est plus pertinente que la dépense brute. Mais les récupérations du chapitre PH ne sont pas ventilées par prestation fournie, dans le compte administratif. Comme elles portent presque uniquement sur l'accueil, on a choisi de les retrancher de la dépense d'accueil pour estimer la dépense nette. Mais s'il s'avère à l'avenir qu'une part non négligeable des récupérations porte sur la PCH, il sera nécessaire de revoir la méthode d'estimation.

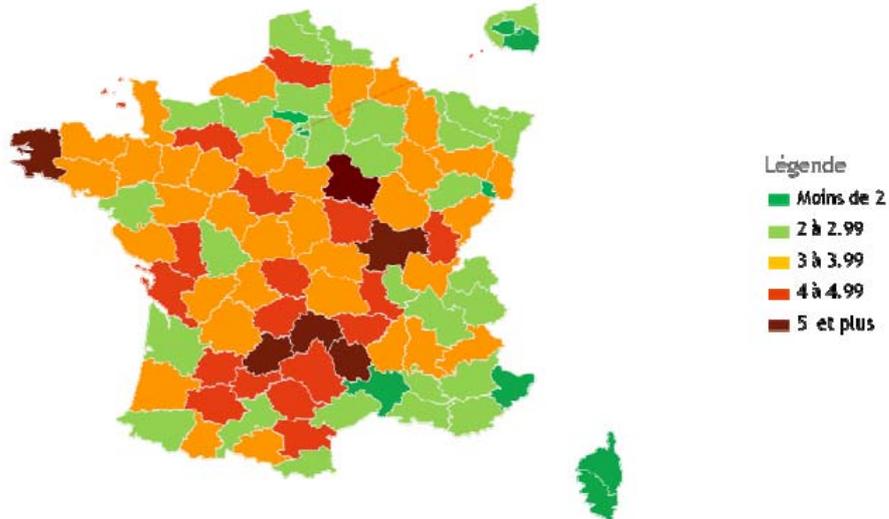
Enfin, les dépenses d'accueil incluent l'hébergement en établissement, en accueil de jour et en famille. L'accueil de jour est inexistant les premières années de la décentralisation et depuis 1992 on constate que cette faible part est en augmentation. C'est pour cette raison que nous avons fait le choix de ne pas isoler l'accueil de jour dans les dépenses.

Annexe IX

Bénéficiaires de l'accueil pour adultes handicapés 1986 à 2009 : La série chronologique du nombre de bénéficiaires est sujette à des problèmes de rupture, en particulier pour les années 1991 et 1996. La DREES a fait de nombreuses rectifications de ses séries exposé. En l'espèce, nous avons pris le parti de retenir les données les plus récentes.

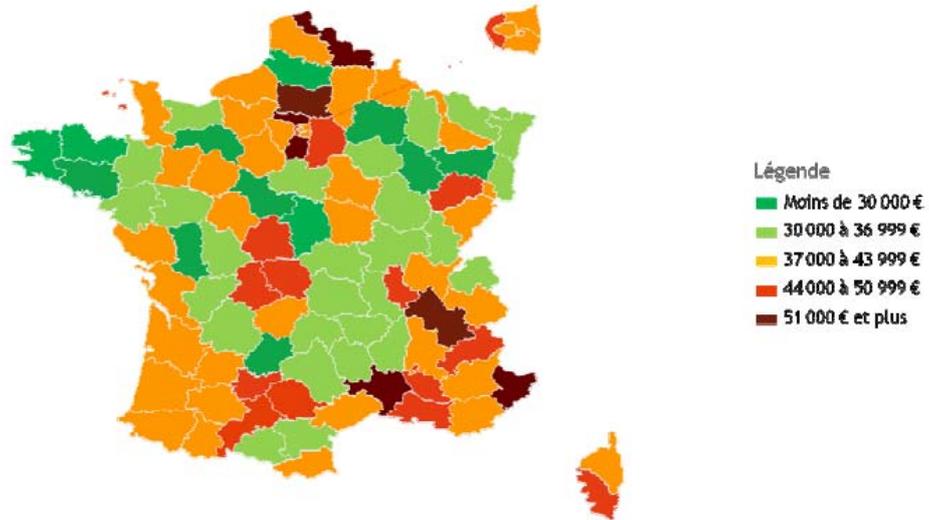
2 Cartographie :

Répartition géographique : Nombre de bénéficiaire de l'Aide sociale départementale à l'hébergement pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans en 2009

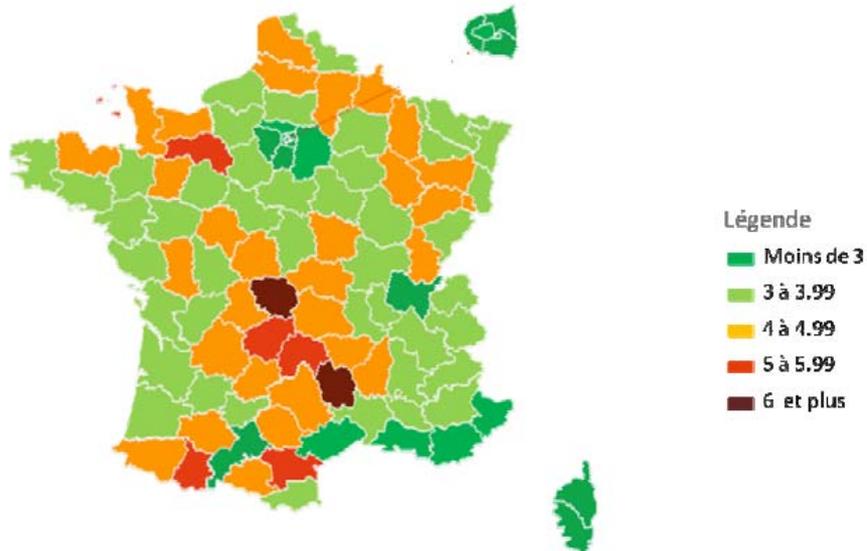


Répartition géographique : Coût annuel à la place (dépenses ASH départementale / nombre de bénéficiaires)

Annexe IX

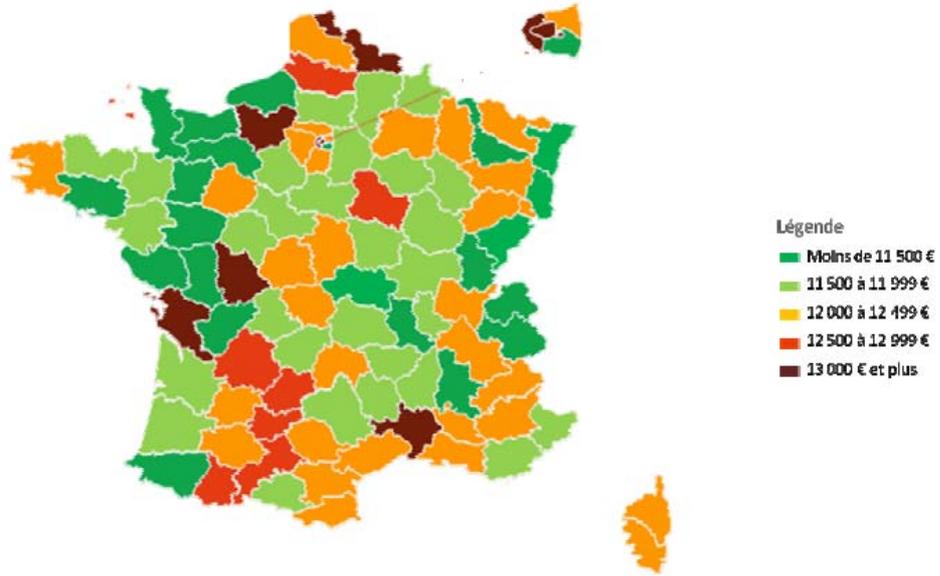


Répartition géographique : Nombre de places installées en ESAT pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans en 2010



Répartition géographique : Coût annuel à la place (dépenses ESAT / nombre de places installées)

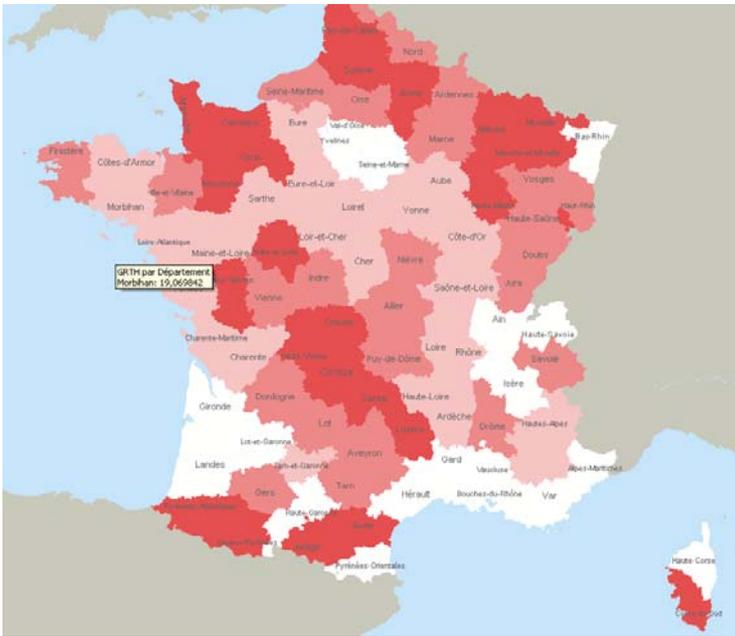
Annexe IX



5.2. Cartographie

Les cartes ci-après représentent la dispersion actuelle de la dépense au niveau des trois financeurs, en euros par habitant de 0 à 59 ans : État (pour les ESAT, en distinguant les crédits de fonctionnement et la garantie de ressource des travailleurs handicapés) ; CNSA (OGD PH) et départements. La carte du cumul « tous financeurs » figure dans le rapport principal. Les données dont la mission a pu disposer pour cet exercice ne sont pas complètement cohérentes (2009 pour les départements, 2011 pour l'OGD et les ESAT) et vérifiées. C'est donc une première approche, qui demande à être reprise et précisée (cf. rapport recommandation n°2)

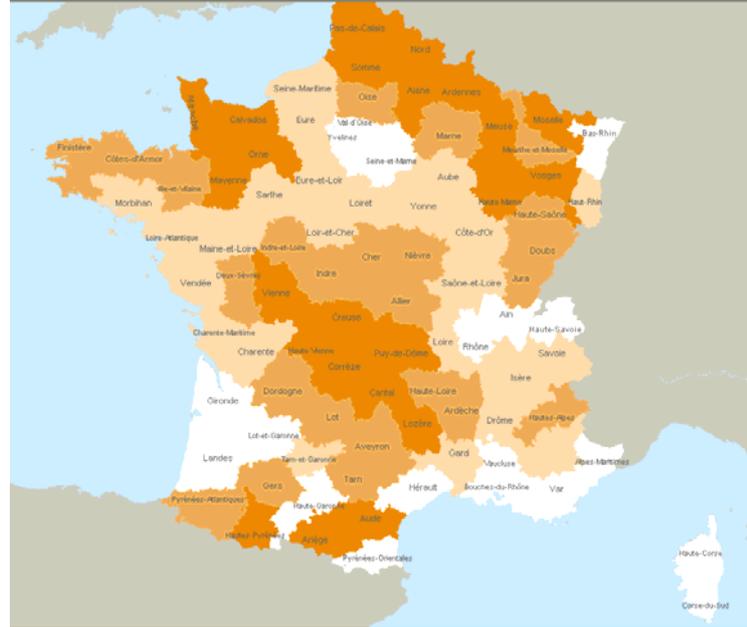
GRTH



GRTH par Département

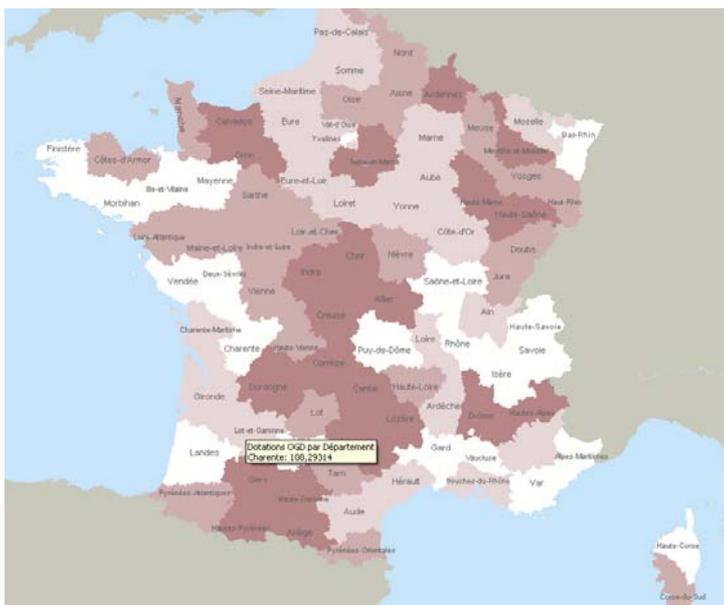
- 22,45 à 71,59
- 19,90 à 22,44
- 17,00 à 19,89
- 0,00 à 16,99

ESAT (fonctionnement)



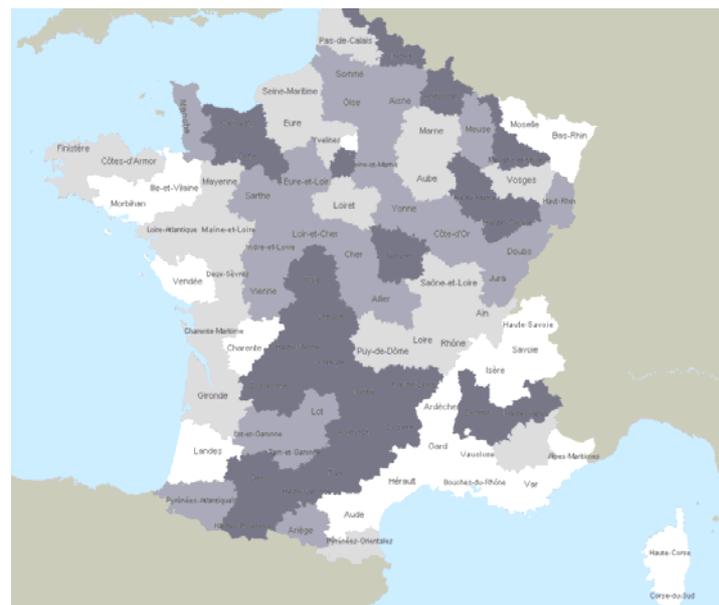
Dotation ESAT par Département

- 25,88 à 80,16
- 23,00 à 25,87
- 20,25 à 22,99
- 14,71 à 20,24



Dotations OGD par Département

- 155,0 à 742,6
- 135,0 à 154,9
- 117,2 à 134,9
- 81,3 à 117,1



Dotation CG par Département

- 73,7 à 103,5
- 64,5 à 73,6
- 51,8 à 64,4
- 0,0 à 51,7

6. Les critères de répartition des dotations régionales de mesures nouvelles pour les établissements et services (pièce jointe)



Conseil du 30 mars 2010

Les critères de répartition des dotations régionales de mesures nouvelles pour les établissements et services

Cette note a pour objet de rappeler les modalités actuelles d'allocations de ressources, c'est-à-dire les critères de répartition des mesures nouvelles, les interrogations s'y rapportant et les propositions d'évolution des critères de répartitions pour la période à venir (mesures nouvelles et enveloppes anticipées 2011-2012-2013).

Le Conseil scientifique de la CNSA s'était prononcé le 18 septembre 2007 sur les critères de répartition par la CNSA des dotations de financement permettant la création de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux (cf. avis en annexe), et le Conseil en avait délibéré dans sa séance du 24 janvier 2006, puis à nouveau en octobre 2007.

Les principes généraux de répartition proposés par la CNSA, qui seront soumis pour validation au Conseil National de Pilotage des ARS du 17 mars 2010 conformément à la loi HPST, sont :

- ✓ d'une part un objectif premier de réduction des écarts territoriaux en termes d'accessibilité et de diversité de l'offre de services, conformément à la mission légale de la Caisse ;
- ✓ d'autre part retenir comme champ d'application des critères les mesures nouvelles de création de places sur le secteur PH, et les créations de places et mesures nouvelles de médicalisation sur le secteur des personnes âgées.

La capacité à faire, c'est-à-dire le dynamisme de création d'offre constaté sur un territoire, est à prendre en compte au titre des objectifs assignés aux DGARS. En effet, ce critère s'il était retenu dans la répartition des enveloppes peut directement aller à l'encontre d'un objectif d'équité territoriale et de réduction des écarts.

En termes de suivi, les résultats obtenus en matière de réduction des écarts territoriaux par l'application de ces critères sont notamment retracés dans les programmes de qualité et d'efficacité (PQE) qui accompagnent les lois de financement de la sécurité sociale. Les indicateurs PQE (cf. annexe) retracent notamment la réduction des écarts en termes de taux d'équipement et en termes de dépense mesurée par l'euro par habitant.

1. La typologie des indicateurs actuels utilisés pour les critères de répartition

Les grands types d'indicateurs actuels sont des critères populationnels et des critères d'offre de service.

Annexe IX

- Indicateurs populationnels avec projection de population à 10 ans pour 3 tranches d'âge cibles (0-19 ans ; 20-59 ans ; et les plus de 75 ans),
- Indicateurs d'offre de services en taux d'équipement (en places autorisées) ou en euro/par habitant à partir des ressources AM en €/habitant pour les personnes âgées (incluant les actes infirmiers de soins en exercice libéral et les dépenses en USLD de l'ONDAM hospitalier),
- Indicateurs de pression de la demande (places en attente de financement)
-

Les critères et pondérations utilisés en 2009 sont rappelés dans le tableau suivant :

Critères et pondérations PH	Critères et pondérations PA (EHPAD et SSIAD)
50 % des crédits répartis sur population (actuelle et projetée)	40 % des crédits répartis sur population 75 ans et+ (actuelle et projetée)
30 % des crédits répartis sur taux d'équipement	50 % des crédits sur ressource AM/pers +75 ans
20 % des crédits répartis sur projets en attente de financement	10 % des crédits répartis sur taux d'équipement

Pour certains types de services pour lesquels l'objectif prioritaire recherché est le développement et en raison de la diversité des niveaux d'équipement entre les régions, les crédits sont répartis sur la base du seul critère populationnel :

- pour les AJ/HT sur la population générale de + de 75 ans
- pour les structures dédiées à la maladie Alzheimer sur la population reconnue au titre de l'ALD 15 (critère nouveau adopté dans le cadre du plan Alzheimer).

2. Les limites des critères actuels

Les critères aujourd'hui utilisés trouvent leurs limites sur plusieurs aspects :

- la référence à la population générale avec l'absence de caractérisation de la population cible (personnes âgées dépendantes ou personnes handicapées).
- la prise en compte de données quantitatives de places sans caractérisation de services ni de référence aux coûts, à partir de l'indicateur de taux équipement relativement peu fiable (hétérogénéité du mode de calcul, du remplissage de FINESS).
- € par habitant, plus complet que le taux d'équipement puisqu'il intègre la dimension « coût des services » mais qui reste néanmoins insuffisant car il n'intègre pas les choix de tarification possible sur le secteur des EHPAD, et défavorise ainsi les régions qui ont opté massivement pour le tarif global, non plus que des dépenses de l'ONDAM hospitalier qui au-delà des seuls USLD peuvent pour partie relever de la perte d'autonomie (SSR).

3. les évolutions proposées

Les évolutions envisagées poursuivent trois objectifs :

- conserver des critères objectifs et robustes là où les données disponibles ne permettent pas une approche plus fine ;
- privilégier une approche globale des moyens existants de réponse aux besoins de perte d'autonomie, y compris lorsqu'ils sont financés hors OGD ;
- adapter les critères aux évolutions institutionnelles et accélérer la réalisation d'une meilleure équité territoriale.

Sur le Secteur PA :

- Conserver à ce stade la population de référence des 75 ans et + afin de ne pas défavoriser les régions jeunes (comme IDF) ou avec un taux de morbidité important (NPDC) ;
- Conserver le critère euro par habitant en essayant de mieux le caractériser (prise en compte de la totalité de la dépense d'assurance maladie sur la population âgée en EHPAD

Annexe IX

dès que les données sur la consommation de soins de ville seront disponibles, prise en compte à ce stade de la part des établissements en tarif global et partiel par région) ;

- Supprimer le critère taux d'équipement, qui paraît redondant avec l'€/habitant et moins robuste.

Sur le Secteur PH :

- Conserver à ce stade les populations de référence actuelles (population générale de moins de 60 ans) ;
- Supprimer le critère places en attente de financement (qui n'aura plus sa raison d'être avec la procédure d'appels à projets instaurée par la loi HPST du 21 juillet 2009)
- Retenir l'€ par habitant en distinguant enfant et adulte, qui par rapport au taux d'équipement, est plus robuste (fiabilité des données financières - pas de biais lié au requêtage), plus complet (inclus les CAMSP et CMPP) et intègre une dimension qualitative (les coûts des services).
- Corriger l'€/habitant de l'incidence sur la dépense des établissements à fort recrutement extra régional lorsque ce recrutement correspond à une typologie de handicap le justifiant en enlevant la part correspondante de cette dépense estimée. Pour cela une analyse des flux migratoires à partir de l'enquête ES 2006 doit être effectuée (CNSA/DREES).

Le tableau en annexe donne à titre indicatif une répartition par région des mesures nouvelles PA et PH (enfants), avec l'effet des critères actuels et des critères révisés.

L'impact de l'évolution des critères et l'effet du « serpent »

Considérant que la dynamique démographique créait des besoins partout, et afin donc de garantir un volume minimal de places nouvelles dans tous les départements, le Conseil avait décidé lors de sa séance du 24 janvier 2006 d'encadrer l'effet des critères de répartition par un « serpent », calculé à partir d'un intervalle autour du taux moyen de progression de l'enveloppe : de 1,9 % à 5,9 % (hors DOM-TOM) pour une moyenne à 3,9 % de la dépense autorisée PH en 2009 ; et de 4,3 % à 8,3 %, (hors DOM-TOM) pour une évolution moyenne à 6,3 % de la dépense autorisée PA (toujours en 2009).

Comme le montrent les indicateurs PQE en annexe, les écarts en termes de taux d'équipement ne se réduisent pas en inter-régional sur la période 2004-2008, et se réduisent lentement en inter-départemental. En revanche sur la période 2006-2008, les écarts mesurés en euros par habitant se réduisent plus significativement.

Les mesures annuelles de places nouvelles représentant un volume faible par rapport au stock (environ 2 % de l'enveloppe PH et 4 % de l'enveloppe PA), il est proposé de mesurer l'impact de nouveaux critères au regard des serpents calculés sur l'enveloppe 2010 tout en gardant pour l'instant un écart de 2 points autour de la moyenne (qui est de 3,2 % pour l'évolution de l'enveloppe PH 2010).

Sur le secteur PA, en l'absence de notification au 15 février 2010, le serpent est calculé à partir du taux d'évolution de l'enveloppe calculé sur les seules mesures nouvelles de création de places (hors médicalisation et reconduction) soit un intervalle de 0 % - 3,4 % pour un taux moyen de 1,4 %.

Il est possible «d'élargir le serpent», actuellement donc de 2 points autour du taux moyen sur les deux secteurs d'un point supplémentaire si l'on veut s'assurer d'un rythme de réduction des écarts plus rapide que celui constaté jusqu'ici.

**Avis du Conseil scientifique sur les questions d'ordre scientifique et technique relatives à la mise en œuvre de la COG passée entre la CNSA et l'État
18 septembre 2007**

Extrait

Critères d'allocation de ressources des enveloppes de l'ONDAM médico-social et réduction des écarts territoriaux dans le champ des établissements et services médico-sociaux :

Le Conseil scientifique a été saisi de la pertinence des critères retenus par la CNSA pour la répartition des enveloppes de l'ONDAM médico-social et de la nécessité et l'opportunité de les faire évoluer.

Il valide la distinction à faire entre les critères de répartition des enveloppes budgétaires, qui doivent être simples, robustes et en nombre limité pour être acceptés, et les critères d'analyse de l'offre et de la demande et d'appui à l'optimisation et à la mesure d'impact des politiques publiques, qui doivent progressivement intégrer de nouveaux paramètres qualitatifs (effets en terme d'emploi, d'accessibilité des services...).

En ce qui concerne les critères de répartition, il note qu'il serait intéressant de les enrichir de critères décrivant les besoins, grâce à des travaux spécifiques à conduire en lien avec l'INSEE et la DREES. Au vu des études disponibles ou à lancer et des échéances de l'enquête Handicap Santé, il constate toutefois que les résultats de ces travaux ne pourront être exploités à court terme pour modifier les critères de répartition des enveloppes avant 2009-2010.

Dans l'attente des extensions locales réalisées dans l'enquête Handicap Santé et la mise en place du système d'information des MDPH, la CNSA doit engager un processus d'analyse permanent des effets de sa répartition des enveloppes. Il prône un investissement méthodologique de la CNSA sur la projection des besoins d'aide, ainsi que sur la distribution géographique des services médico-sociaux qui, à l'instar des travaux réalisés sur la distribution géographique des services de santé, doivent servir l'objectif de réduction des inégalités territoriales.

7. Adéquation règles et modalités de tarification – montant de l'OGD PH

Deux rapports récents¹¹ ont été consacrés à la gestion de l'objectif global de dépenses, la présente mission n'en reprend donc pas en détail les analyses et préconisations.

Le système de construction budgétaire et financier dans le champ médico-social est complexe. Si l'on se limite au financement des ESMS :

- ◆ les ressources affectées viennent à la fois du vote de la loi de financement de la sécurité sociale, au travers du sous-ensemble médico-social de l'ONDAM, et des ressources propres de la CNSA (journée de solidarité¹² et 0,1 point de CSG) pour constituer l'objectif global de dépenses (OGD). Seules les ressources propres sont collectées par l'ACOSS et les services du Trésor et effectivement encaissées par la CNSA, l'ONDAM médico-social ne faisant pas lui l'objet d'un transfert financier vers la CNSA mais d'un jeu d'écritures ;
- ◆ ces ressources, pour ce qui est des dotations aux ESMS, sont réparties par le directeur de la CNSA auprès des ARS, qui dans la limite de leur enveloppe régionale¹³ tarifient les établissements et services (cf. tableau supra en 1) ;
- ◆ sur la base de ces tarifs (prix de journée ou dotation globale), les ESMS facturent mensuellement à l'assurance maladie ;
- ◆ les factures acquittées par l'assurance maladie au cours de l'année (plus un calcul par provision des factures sur exercices antérieurs, cf. ci-dessous) sont ensuite comparées nationalement au montant de l'OGD, et donnent lieu à reversement par la CNSA de la part de ses ressources propres correspondant à la différence avec l'OGD. Si le total de la dépense constatée (et provisionnée) par l'assurance maladie est inférieure à l'OGD, un transfert net vient abonder les comptes de la CNSA ; à l'inverse la CNSA est débitrice vis-à-vis de l'assurance maladie en cas de dépassement. Depuis la création de la CNSA, l'OGD a toujours été sous-consommé (de par sa composante personnes âgées principalement), et la CNSA n'a donc jamais été amenée à « rembourser » l'assurance maladie (ce qu'elle ne pourrait faire que dans la limite de ses réserves) ; mais c'est bien elle qui porte dans ses comptes le risque d'exécution de l'OGD.

L'objectif global de dépenses est arrêté annuellement par les ministres en charge du budget, de la sécurité sociale et de l'action sociale.

Sur cette base, le directeur de la CNSA opère une répartition de ces enveloppes¹⁴ en « dépenses encadrées » (cf. ci-dessous) au niveau régional auprès des directeurs généraux des ARS.

Le taux d'évolution de la masse salariale des ESMS privés à but non lucratif pour 2012 est fixé à 0,8 %. L'effet prix sur l'évolution des autres dépenses est fixé à 0 %.

Le taux de progression des dépenses récurrentes appliqué globalement aux crédits des dotations régionales en 2012, au regard de la part relative des dépenses de personnel, est de

¹¹ Rapport IGF N°2009-M-036-02 et IGAS n° RM2009-141P « enquête sur la consommation des crédits soumis à l'objectif global de dépenses » Olivier le GALL, inspecteur des finances et Dorothée IMBAUD et Christophe LANNELONGUE, membres de l'IGAS

Rapport RM N°2011-057P « Mission relative au respect de l'objectif global de dépenses médico-sociales dans quatre régions » Catherine HESSE et Jacques Bertrand de REBOUL, membres de l'IGAS, Céline MOUNIER et Gérard DECOUR CGES.

¹² Au taux de 0,3 % sur les salaires, les produits financiers et les produits des jeux.

¹³ Avant la création des ARS, cette répartition était départementale auprès des DDASS.

¹⁴ Certaines charges restent constatées au niveau national et ne font pas l'objet d'une délégation régionale, par exemple les facturations au titre d'établissements transfrontaliers non tarifés par les ARS.

Annexe IX

0,6 % pour les crédits destinés aux établissements et service du secteur PH, donc inférieur à l'inflation ce qui implique des efforts de productivité équivalents à la différence.

Outre les financements pérennes, les ARS peuvent allouer des crédits dits « non reconductibles », dans la limite de l'écart entre leur dotation régionale limitative et le produit des tarifications. Cette marge provient notamment des décalages entre l'inscription dans la base budgétaire régionale des ESMS dont l'ouverture est prévue dans l'année (sur une base conventionnelle du nombre de mois de fonctionnement) et la réalité de l'ouverture et de la montée en charge. Ces CNR, qui étaient peu maîtrisés (leur montant était mal connu jusqu'en 2009, et les conditions de leur mobilisation pas toujours respectées par les DDASS), sont depuis deux exercices beaucoup mieux suivis. Ils permettent de financer des charges non pérennes¹⁵, comme des dépenses de formation ou des subventions d'investissement. 150,6 M€ de crédits non reconductibles ont été notifiés par les ARS aux ESMS PH sur l'exercice 2011.

En exécution dans les comptes de la CNSA -mais on verra qu'un raisonnement en dates de soins change ces données-, l'OGD PH a fait apparaître une surconsommation au cours de trois des exercices 2007-2011 :

En M€	2007	2008	2009	2010	2011	Total
Charges facturées	7290	7684	7919	8401	8478	39772
OGD	7232	7654	8010	8210	8503	39609
Résultat	-58	-30	+91	-191	+25	-163

Source : CNSA

Sur la base notamment du constat de ce dépassement de l'OGD PH, une mission IGAS¹⁶ a été chargée en 2011 d'analyser les conditions du respect de l'OGD dans quatre régions. Cette mission a confirmé ou mis en lumière plusieurs facteurs.

7.1. La sous-estimation de l'activité pour les établissements en prix de journée

Pour la part des établissements en prix de journée (73 % de l'OGD en 2011 en volume de dépenses), l'exactitude de la prévision d'activité commande la dépense réelle en fin d'exercice : si le nombre de journées réalisées s'avère supérieur à la prévision, cela génère des recettes de tarification complémentaires et donc, au niveau de l'établissement tarifé, un dépassement par rapport au budget prévu.

Ce risque inflationniste avait conduit à l'abandon des prix de journée dans le secteur hospitalier public dès 1983, mais le secteur social et médico-social n'a pas suivi cette évolution. Outre le dépassement de l'enveloppe, ce mécanisme a plusieurs inconvénients :

- ♦ il peut conduire tarificateur et tarifé à s'accorder sur une sous-estimation de l'activité, afin de générer ex post des ressources supplémentaires tout en affichant ex ante un respect des enveloppes ;
- ♦ le diviseur du prix de journée ne permet pas de faire la distinction entre charges fixes et charges variables, alors que le coût d'une journée supplémentaire ne génère le plus souvent que des charges variables : c'est donc soit un facteur d'augmentation de dépenses non corrélées à l'activité si l'établissement profite de cet « effet d'aubaine », soit un facteur d'excédents.

¹⁵ Ce devrait être le cas en bonne gestion, mais il peut arriver que des dépenses comme des charges de transport, faute de pouvoir les inclure dans le budget initial, soient ainsi compensées en fin d'année.

¹⁶ Rapport n° RM2011-057P « Mission relative au respect de l'objectif global de dépenses médico-sociales dans quatre régions » Catherine HESSE et Jacques Bertrand de REBOUL, membres de l'IGAS, Céline MOUNIER et Gérard DECOUR CGES.

Annexe IX

- ◆ si l'activité augmente significativement, il faut pour conjurer ce risque de dépassement réviser le prix de journée, habituellement très tard en cours d'année (le PJ initial ayant été fixé au mieux en mai, c'est habituellement vers octobre/novembre que les ARS pourront constater le surcroît d'activité). Comme il reste très peu de mois de facturation, cela conduit à une baisse très importante du PJ pour ramener la recette au niveau de la prévision de dépenses, ce qui induit à son tour des problèmes (base de facturation à des départements tiers, PJ insuffisant dans l'attente de la fixation du PJ N+1, sauf à le réévaluer à nouveau au 1^{er} janvier N+1).

Des efforts ont été faits en 2010 et 2011 par les ARS pour mieux suivre l'activité, comme il leur avait été demandé par la CNSA, mais au prix de complexités de gestion accrues.

Par ailleurs, le mouvement de passage sous CPOM (sous réserve que les dispositions du contrat lui-même n'induisent pas une augmentation des coûts qui impactent la maîtrise de l'enveloppe régionale) permet, outre une souplesse accrue de gestion et une simplification des procédures, d'éviter ces effets liés au taux d'activité, la dotation annuelle étant définie ex ante. A contrario, comme l'ont souligné les ARS rencontrées, il faut être vigilant pour que l'activité – à la baisse- ne devienne pas la variable d'ajustement au détriment de la qualité de l'accueil.

7.2. Les écarts dus aux dates de facturation et les modalités de provisionnement par l'assurance maladie

Pour l'exercice 2011, les dépenses médico-sociales constatées dans les comptes des régimes d'assurance maladie conduisent à un OGD Personnes handicapées réalisé à hauteur de 8 477,8 M€, soit au regard de l'OGD arrêté (8 503 M€) une **sous-consommation de 25,1 M€** et un taux de réalisation de 99,7 %.

Ce résultat intègre la variation de provision constituée sur les établissements à prix de journée dont l'ajustement à la baisse (- 110,8 M€) **est dû pour près de moitié à la surestimation de la provision constituée fin 2010 (668,2 M€)** qui s'est avérée supérieure de 49,3 M€ au montant des journées des exercices antérieurs payées en 2011 (618,9 M€). En faisant abstraction de cet ajustement comptable lié à l'exécution 2010, la dépense sur le secteur personnes handicapées s'établirait à 8 527 M€ pour 2011, **soit un dépassement de 24,2 M€**.

Annexe IX

La méthode de calcul de la provision sur les établissements à prix de journée :

Pour estimer le coût des journées réalisées en « N » à payer en « N+1 » les régimes d'assurance Maladie appliquent une méthode basée sur l'observation des réalisations des années précédentes (identique à celle mise en œuvre pour les provisions sur les soins de ville) :

- Reconstitution des dépenses de l'année N-1 par rattachement à cet exercice des dépenses N-1 payées en N.
- Estimation du taux d'évolution des dépenses de l'année N par comparaison des dépenses des mois connus de N par rapport aux mois équivalents de N-1.
- Application de ce taux à la dépense N-1 pour déterminer la dépense N.
- Calcul de la provision par différence entre ce montant et celle de l'année N déjà comptabilisée.

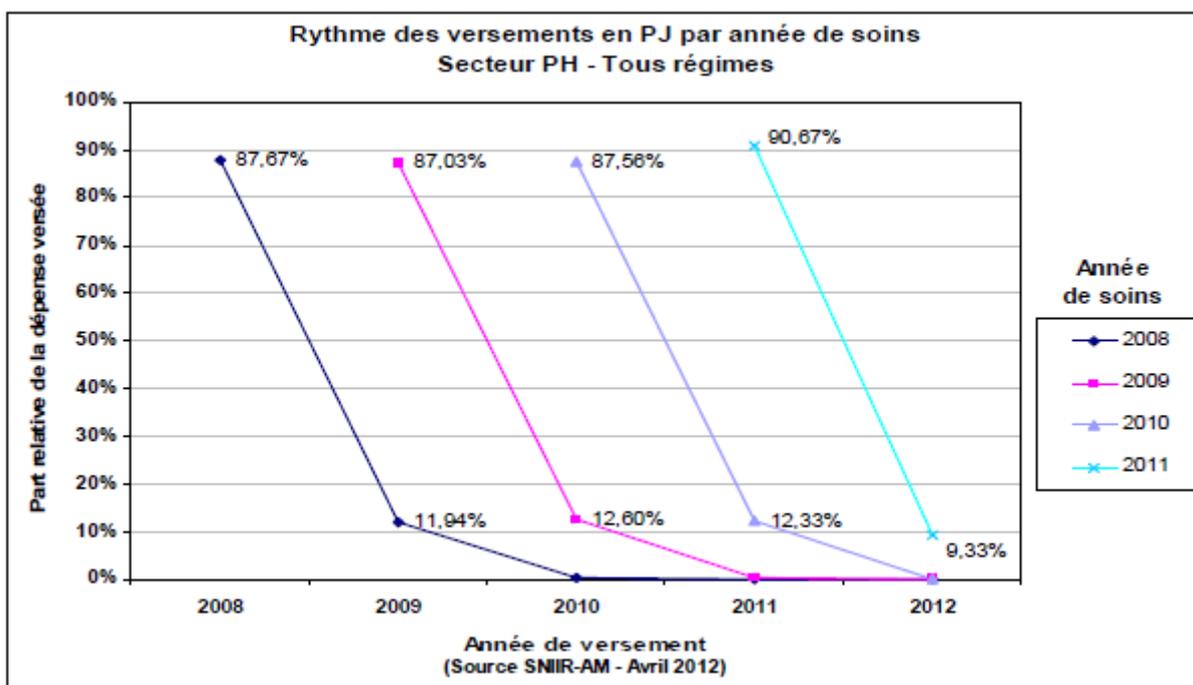
L'estimation de la provision 2011 a été réalisée plus tard que les années précédentes (fin mars au lieu de début février) permettant un calage avec les données des deux premiers mois de 2012 (intégrant une part importantes de journées 2011) et donc une meilleure prévision.

En outre a été pris en compte le fait que la part des établissements en prix de journée baisse de façon importante en raison de la montée en charge des CPOM : cet élément contribue à une baisse de 10 % de la provision sur la partie prix de journée (par rapport au montant où elle aurait dû être en 2010), ce qui conduit au montant de 512 M€ provisionné fin 2011.

Source : CNSA

L'influence du calcul des provisions par l'assurance maladie sur le résultat d'exécution de l'OGD PH confirme que, pas construction, il ne peut pas y avoir recouvrement parfait entre l'OGD PH tel qu'il est arrêté et réparti, et la consommation des crédits constatée par l'assurance maladie.

L'effet report est particulièrement marqué pour le secteur sous prix de journée, qui représente en 2011 encore 72,8 % du champ (en dépenses), contre 77,3 % en 2010. Le rythme de versement en prix de journée par année de séjour est retracé ci-après :



Source : CNSA

Annexe IX

DEPENSES OGD PH - ECART ENTRE CHARGES FACTUREES ET CHARGES "REELLES" (en M€)

		2007	2008	2009	2010	2011
charges facturées par les régimes (1)	1=A+B+C	7 290	7 684	7 919	8 401	8 478
au titre de N	A	6 464	6 897	7 343	7 688	7 970
au titre de N-1, N-2, N-3	B	784	748	723	723	619
Variation des provisions	C	42	40	-148	-10	-111
provisions pour charges sur exercices antérieurs	D	780	820	078	068	557
charges "réelles" reconstituées des régimes (2)	2=A+B	7 212	7 620	8 066	8 307	8 527
OGD	3	7 232	7 654	8 010	8 210	8 503
dont : réduction écart DE-OGD					00	00
dont : rebasage établissements transfrontaliers					00	
Ecart à l'OGD en "charges comptables"	I=1-3	58	30	-91	191	-25
Ecart à l'OGD en "charges réelles en dates de soins"	II=2-3	-20	-34	56	97	24
Impact sur le budget	III= I-II	78	64	-147	94	-49

Source : CNSA

Afin de mieux analyser cet écart –et de rectifier d'éventuelles erreurs, par exemple une double tarification pour un établissement passé sous CPOM, ou l'imputation dans le champ médico-social d'un établissement sanitaire- la circulaire du 5 avril 2012¹⁷ relative aux orientations pour la campagne budgétaire 2012 préconise, au niveau régional, un rapprochement régulier entre ARS et CPAM afin de réduire les écarts entre dépenses tarifées et celles effectivement payées.

7.3. Les enveloppes de dépenses encadrées et l'enveloppe tarifée

En application du II de l'article L. 314-3 du code de l'action sociale et des familles (CASF), la répartition des crédits médicosociaux est réalisée en « dépenses encadrées » (DE) et non en « objectif global de dépenses » (OGD). L'agrégat DE représente un montant supérieur à celui de l'OGD car certains produits de la tarification ne relèvent pas de charges couvertes par la CNSA mais sont apportées par d'autres financeurs (ex : les tarifs journaliers pris en charge par les conseils généraux pour les jeunes adultes handicapés maintenus en structures pour enfants dits « amendements Creton »). Cette précision avait été très clairement apportée par la CNSA lors de la notification de crédits du 4 mai 2010, afin d'éviter toute erreur d'interprétation des ARS, conformément aux remarques faites précédemment par l'IGAS et l'IGF.¹⁸

Il n'existe pas aujourd'hui de système d'information permettant d'évaluer exactement cet écart entre dépenses encadrées et OGD et la direction de la Sécurité Sociale l'avait fixé forfaitairement, de façon surestimée.

La mission précitée de l'IGAS de 2011 avait constaté que si dans presque toutes les régions visitées la distinction entre dépenses encadrées et OGD était connue des services tarificateurs, cette distinction apparaissait néanmoins théorique, et il n'en était pas tenu compte pour la tarification. Par conséquent, la dotation régionale en DE était intégralement tarifée, au-delà du niveau de l'OGD.

L'écart DE/OGD a été supprimé en 2010 dans le secteur des personnes âgées (où il n'existe pas de recettes de tarification sur le même champ hors de l'OGD), et réduit dans le secteur des personnes handicapées à 30 M€ en 2011, diminuant d'autant le risque de sur-tarification par les ARS.

¹⁷ Circulaire n° DGCS/5C/DSS/1A/2012/148.

¹⁸ Le rapport IGAS-IGF « Enquête sur la consommation des crédits soumis à l'OGD » de février 2010 constatait en effet que « cette distinction entre DE et OGD n'est pas toujours bien interprétée par les services déconcentrés ».

7.4. La reprise des résultats

La réglementation (articles R. 314-51 et R. 314-54 du CASF) prévoit que, sauf dans le cas de CPOM, l'autorité de tarification réintègre les résultats déficitaires dans le budget N+2 (sur la base des données du compte administratif, exigé au 30 avril N+1), sauf s'il s'agit de dépenses qui avaient été rejetées. En cas de déficit récurrent sur trois exercices, cette reprise peut être conditionnée à un contrat de retour à l'équilibre.

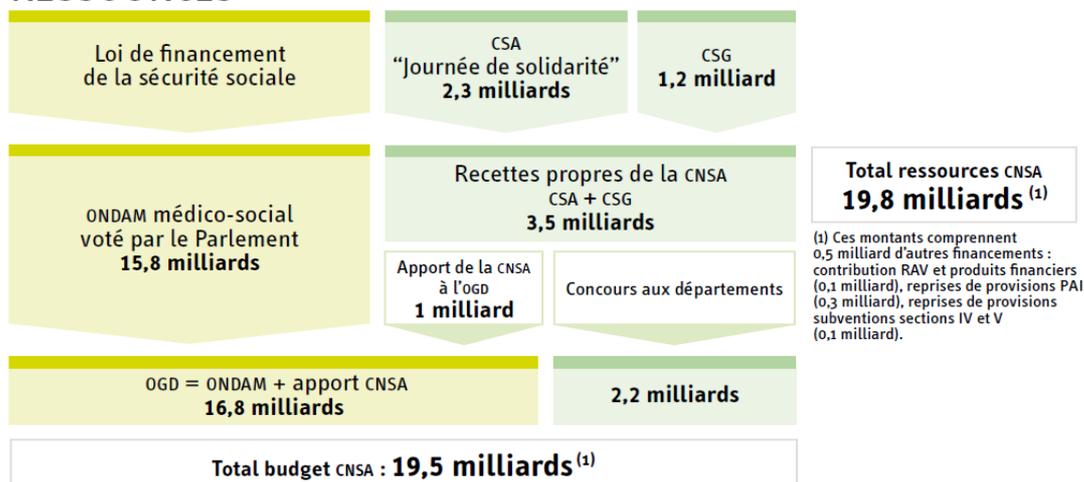
A l'inverse, en cas d'excédents, l'autorité de tarification peut soit autoriser leur affectation à des dépenses non pérennes (investissement, études, réserve...), soit les affecter à une réduction des charges d'exploitation de l'exercice au cours duquel il est constaté.

Par définition, l'existence d'un résultat déficitaire ou excédentaire ne peut pas s'anticiper, et n'est donc pas pris en compte dans les enveloppes régionales déléguées. Afin d'éviter que les déficits soient systématiquement repris, et les excédents affectés à des nouvelles dépenses, il a été demandé aux ARS depuis 2011 de veiller à équilibrer déficits et excédents repris.

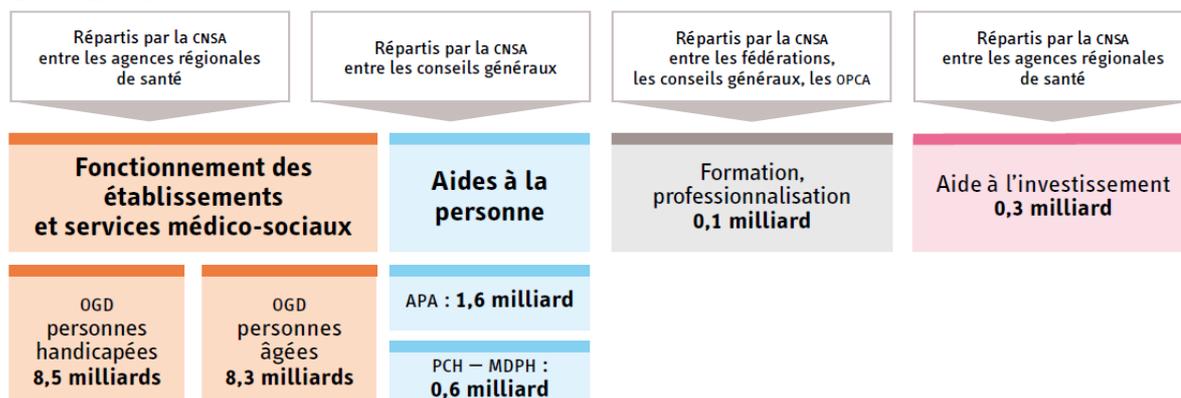
Outre les instructions aux ARS rappelées à l'occasion des campagnes budgétaires, la CNSA a conçu et déployé à l'occasion de la campagne de tarification de 2012 un nouveau logiciel « Harmonisation et partage d'informations » HAPI (cf. annexe 6) qui doit permettre d'une part d'unifier les supports de gestion des campagnes de tarification par les ARS, d'autre part d'assurer une remontée nationale des données de tarification au niveau des établissements. Ce nouvel instrument devrait permettre à l'échelon régional comme au niveau national de gérer de façon beaucoup mieux encadrée les campagnes de tarification, et partant d'assurer une meilleure maîtrise de l'OGD.

7.5. Budget exécuté 2011 : Schéma des principaux crédits gérés par la CNSA

RESSOURCES



EMPLOIS



APA	Allocation personnalisée d'autonomie
CSA	Contribution solidarité autonomie
CSG	Contribution sociale généralisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OGD	Objectif global de dépenses
ONDAM	Objectif national des dépenses de l'assurance maladie
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
PAI	Plan d'aide à l'investissement
PCH	Prestation de compensation du handicap
RAV	Régime d'assurance vieillesse

8. Réforme de la tarification : l'avis de la commission « Etablissements et services » du CNCPH

Rapport du groupe « établissement et service » du CNCPH :

« Adaptons l'accompagnement au parcours de vie des personnes handicapées ! »

Dans le prolongement du rapport du CNCPH remis à l'occasion de la Conférence nationale du Handicap, mais également à la suite de l'avis rendu par le CNCPH sur le rapport du gouvernement remis au Parlement début 2012, les travaux du groupe, composé d'une grande diversité d'organismes, ont porté sur les évolutions souhaitables pour les établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées.

Ces travaux ont été menés en parallèle de la mission confiée par le gouvernement à Monsieur Jean-Yves HOCQUET sur l'évolution du rôle et des missions des établissements et services, et de celle confiée à l'IGAS et l'IGF sur la tarification sous l'égide de Monsieur Laurent VACHEY.

Au préalable, le CNCPH souligne que la réforme de la tarification ne peut être que la résultante de la redéfinition, voire de la refondation, du rôle et des missions des ESMS. Cette réforme doit en outre faciliter la mise en œuvre des évolutions de ces établissements et non l'inverse. Un consensus semble émerger sur la nécessité de faire évoluer l'ensemble des dispositifs et de conduire en profondeur le changement tout en ayant bien conscience que, d'une part, cela doit s'inscrire sur du long terme, et que, d'autre part, une grande partie des établissements et des services apportent déjà une réponse adaptée aux besoins de personnes handicapées. Il ne doit pas s'agir de « tout déconstruire » mais d'adapter et de contribuer à faire évoluer.

1. Les principes devant guider les évolutions

La loi du 11 février 2005 a bien posé que l'accueil et/ou l'accompagnement par un établissement et un service participait pleinement de la mise en œuvre du droit à compensation des conséquences du handicap dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation élaboré à partir du projet de vie de la personne. C'est à la lumière de l'ensemble des besoins des personnes handicapées mais également de leurs attentes que, notamment, la mission, le rôle, l'organisation et les coopérations des établissements et services médico-sociaux (ESMS) doivent être revisités et permettre que la logique de parcours, et non plus de filière, puisse pleinement être mise en œuvre. Cela ne signifie pas pour autant que les établissements et services ne répondent pas actuellement aux besoins des personnes handicapées – loin de là – mais que certains besoins ne sont pas satisfaits compte tenu notamment du cadre dans lequel les établissements et services évoluent. Principaux acteurs de la mise en œuvre de ce droit à compensation, les établissements ne peuvent répondre à l'ensemble des besoins, notamment en matière de soins, pour lesquels, le cloisonnement actuel des secteurs sanitaires et

Annexe IX

médico-sociaux constitue encore un obstacle à la satisfaction des besoins. De ce point de vue la loi HPST, avec la mise en place des agences régionales de santé, n'a pas encore produit les effets escomptés. De même, l'intervention de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans les établissements pour personnes handicapées, est attendue avec une grande impatience.

Par ailleurs, il existe de nombreux obstacles à la mobilité, élément déclencheur de l'inclusion et indispensable à la notion de parcours. Cette mobilité revêt plusieurs formes :

- Géographique, c'est-à-dire pouvoir choisir un autre lieu de vie de manière provisoire ou définitive sans rupture de l'accompagnement ou l'accueil par un établissement ou un service ;
- Vers le milieu ordinaire, c'est-à-dire créer des liens, une coordination avec l'ensemble des acteurs du milieu ordinaire (école, travail, soins, logement...) en développant des solutions mixtes susceptibles de s'adapter à l'évolution et à la variabilité des besoins des personnes handicapées ;
- Une mobilité rendue possible par une plus grande ouverture des établissements sur le milieu ordinaire et réciproquement ;
- Entre la vie à domicile et la vie en établissement, c'est-à-dire des accueils séquentiels et/ou temporaires développés et un accompagnement davantage adapté aux besoins des personnes handicapées à leur domicile. Ainsi, les établissements doivent pouvoir plus facilement conjuguer les différents modes d'intervention.

Cette mobilité doit résulter d'un besoin et d'un choix de la personne et non de l'impossibilité de l'établissement de s'adapter à l'évolution des besoins des personnes handicapées. Pour cela, l'établissement doit être en capacité de s'adapter à cette évolution

2. Evaluer les besoins des personnes handicapées et anticiper leurs évolutions

Un constat s'impose malheureusement, il n'existe que peu de données objectives sur les besoins des personnes handicapées qui de surcroît puissent être partagées par l'ensemble des acteurs. Dès lors que l'objectif est de mieux répondre aux besoins des personnes, il apparaît indispensable de mettre de tels outils. Il s'agit ainsi de :

- Avant tout et de manière urgente, disposer d'un outil d'évaluation des besoins individuels des personnes en matière de soins, d'accompagnement (éducatif, stimulation, surveillance, communication, actes essentiels...) en s'appuyant sur les données de la recherche ;
- Evaluer les réponses apportées aujourd'hui à ces besoins et anticiper les évolutions de l'offre de services et mener une étude sur les financements actuels ;
- Elaborer un outil d'agrégation des besoins actuels et futurs et/ou prévisibles qui puisse être partagé par l'ensemble des acteurs (CNSA, ARS, Conseils généraux et MDPH, organismes gestionnaires d'ESMS) ;

Annexe IX

- Mettre en place des systèmes d'information partagés entre les établissements et services, les MDPH, et les autorités de tarification.
- Disposer de données scientifiques permettant d'anticiper les évolutions des besoins des personnes handicapées.

3. Organiser les établissements et services en dispositifs globaux d'accompagnement

Les établissements et services pour personnes handicapées, pourtant souvent gérés par une même personne morale, et la plupart du temps par une association et plus généralement un organisme privé à but non lucratif, font l'objet le plus souvent d'autorisation individuelle, ou pour certains d'agrément. Ce cadre d'autorisation entraîne une forme de cloisonnement ne permettant pas facilement à l'organisme gestionnaire de s'adapter au parcours de la personne et à la variabilité de leurs besoins. Pour ces raisons, il apparaît nécessaire de revoir l'organisation des établissements et services afin de :

- Permettre aux organismes gestionnaires de mettre en œuvre l'ensemble du projet personnalisé de compensation dans le cadre de prestations réalisées par les établissements et services gérés par eux-mêmes ou par d'autres. A terme cela implique de revoir les modalités des autorisations actuellement définies pour chaque établissement et non pour un ensemble d'établissements ;
- Faire évoluer les ESMS dans une logique de « plate-forme de services » ou de « dispositifs globaux d'accompagnement » avec des « plateaux techniques coopératifs ». Ces dispositifs doivent fédérer les services aujourd'hui assurés par les différents ESMS et les services complémentaires assurés par d'autres partenaires et institutions ;
- Identifier au sein des organismes gestionnaires une mission de coordination de l'ensemble des acteurs (internes et externes aux organismes gestionnaires) dont les périmètres restent encore à préciser. Cette mission de coordination doit se centrer sur le parcours des personnes afin d'en assurer la continuité en fonction de l'évolution des besoins et des attentes des personnes handicapées. Il apparaît essentiel que cette mission de coordination soit distincte de la prestation assurée par les ESMS sans pour autant être nécessairement indépendante mais en tous les cas autonome et financée en tant que telle ;
- Au regard de l'évolution de cette organisation, il sera nécessaire de revoir les modalités d'orientation des personnes handicapées effectuée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). En effet, les orientations actuelles se font par catégorie d'établissements et de services et non pour répondre à la logique de parcours ou de réponse à un ensemble de besoins.

4. Activer les éléments facilitateurs de l'évolution (Accompagner le changement)

Le CNCPH souhaite une évolution importante du rôle et des missions des établissements et des services mais qui ne pourront répondre aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles qu'à la condition que cette évolution soit fortement accompagnée. Cela implique nécessairement que des moyens humains, organisationnels et financiers soient mobilisés. Ainsi, cela nécessitera d'accompagner fortement le changement en agissant au plus près des acteurs locaux qui sont les principaux acteurs de l'accompagnement des personnes handicapées. Pour cela, le CNCPH préconise de :

- Mobiliser et développer fortement la formation initiale et continue des professionnels, non seulement des établissements et services mais aussi de ceux qui ont la responsabilité de mettre en œuvre ces évolutions (ARS, Conseils généraux, MDPH...). La mise en place de formation au moins en partie commune entre ces professionnels constituerait sans doute un gage d'une meilleure appropriation de ces évolutions.
- Mener des expérimentations avant de généraliser ;
- Adapter les modes de tarification au regard de ces évolutions selon une méthode bien définie avec au préalable des études de coûts et de l'offre. A cet égard, il est indispensable que le CNCPH soit associé aux travaux de la mission IGAS/IGF ;
- Adapter l'offre et les moyens en fonction des besoins ;
- Revoir les modalités d'autorisation : passer d'un système d'autorisation individuel d'établissements et de services à un système d'autorisation global d'accompagnement ;
- Coordonner efficacement l'action de l'ensemble des autorités publiques (ARS, MDPH et CG).

L'évolution du rôle et des missions des établissements des services voulue par le CNCPH consiste à adapter l'accompagnement au parcours de vie des personnes handicapées. Pour autant, cet objectif ne pourra être atteint en agissant seulement sur les établissements et services. Une action parallèle doit être menée fortement pour que le milieu ordinaire se rende accessible aux personnes handicapées. Par ailleurs, les organismes à but non lucratif (associations, fondations, mutuelles, établissements publics...), qui pour la plupart gèrent des établissements et des services, constituent des acteurs importants pour mettre en œuvre ce changement et doivent être également soutenus.

Le CNCPH tient à nouveau à rappeler que la réforme de la tarification ne peut qu'être la conséquence de cette évolution, et non l'inverse. Elle devra donc être mise en œuvre qu'une fois définie les évolutions du cadre, du rôle et de missions des établissements individuels. Enfin, le CNCPH insiste sur l'urgence qu'il y a à élaborer un outil d'évaluation des besoins des personnes handicapées, un tel outil faisant déjà cruellement défaut.

ANNEXE X

L'analyse des réformes tarifaires des secteurs sanitaire, médico-social et social

SOMMAIRE

1. LA RÉFORME DE LA TARIFICATION À L'ACTIVITÉ MCO ET FINANCEMENT DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES POUR PERSONNES HANDICAPÉES	1
1.1. Une réforme aux objectifs partagés avec le secteur du handicap	2
1.1.1. <i>Un mode de financement transparent pour l'ensemble des établissements de santé publics et privés construit sur une logique médico-économique.....</i>	<i>2</i>
1.2. Une allocation plus équitable des ressources aux établissements	4
1.3. De nombreux pré-requis à la réforme qui doivent éclairer une réforme du financement des établissements et services pour personnes handicapées.....	5
1.3.1. <i>La disponibilité d'une information fiable et appropriée sur l'activité réalisée.....</i>	<i>5</i>
1.3.2. <i>Un dispositif de pilotage et de concertation sur le long terme.....</i>	<i>7</i>
1.3.3. <i>L'anticipation des effets de la réforme et la fixation d'étapes dans le déploiement.....</i>	<i>9</i>
1.4. Conclusion : quels enseignements de méthode du cas d'espèce (réussites et échecs) sont transposables à une autre réforme des modalités de financement ?.....	10
2. LE PROJET DE RÉFORME DE LA TARIFICATION EN PSYCHIATRIE	11
2.1. Les soins psychiatriques et leur financement	11
2.1.1. <i>Des prises en charges hospitalières et ambulatoires.....</i>	<i>11</i>
2.1.2. <i>Un mode de financement complexe et peu équitable.....</i>	<i>12</i>
2.2. La Valorisation des activités en psychiatrie	12
2.2.1. <i>Un modèle pluraliste</i>	<i>12</i>
2.2.2. <i>Un processus de concertation interrompu à de multiples reprises</i>	<i>13</i>
2.3. Une mise en œuvre difficile.....	13
2.3.1. <i>Du PMSI-PSY au RIM-P</i>	<i>13</i>
2.3.2. <i>Un calendrier excessivement long, sans échéance claire</i>	<i>14</i>
3. LES PROJETS DE RÉFORMES DE LA TARIFICATION DES SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION (SSR).....	15
3.1. Le champ concerné.....	15
3.1.1. <i>Une activité en croissance</i>	<i>15</i>
3.1.2. <i>Une activité mieux définie et davantage encadrée depuis 2008</i>	<i>15</i>
3.2. Une réforme motivée par des soucis d'équité.....	16
3.2.1. <i>Les défauts du système de financement actuel</i>	<i>16</i>
3.2.2. <i>Les objectifs de la réforme.....</i>	<i>16</i>
3.3. Un modèle de financement à quatre composantes, soumis à une concertation étroite.....	16
3.3.1. <i>Le système cible</i>	<i>16</i>
3.3.1.1. <i>Le processus de concertation.....</i>	<i>17</i>
3.4. Une mise en œuvre progressive.....	17
3.4.1. <i>Plusieurs difficultés à surmonter.....</i>	<i>17</i>
3.4.2. <i>Un calendrier « raisonnable » et pragmatique.....</i>	<i>18</i>
3.4.3. <i>Enquêtes et groupes de travail.....</i>	<i>18</i>
3.4.4. <i>La question de la classification</i>	<i>18</i>
3.4.5. <i>Le modèle de transition « IVA ».....</i>	<i>19</i>

3.4.6.	<i>Analyse d'impact ex ante et effets pervers anticipés</i>	19
3.5.	Enseignements à tirer de la réforme.....	20
4.	LA RÉFORME TARIFAIRE DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)	20
4.1.	Une prise en charge globale, à la charnière des secteurs hospitaliers et ambulatoire	20
4.1.1.	<i>Une contribution minimale à l'offre de soins, malgré un fort développement</i>	20
4.1.2.	<i>Un mode de financement fondé sur la « T2A HAD »</i>	20
4.2.	La réforme tarifaire de 2005 et ses motivations.....	21
4.2.1.	<i>Une réforme dictée par les principes de simplicité et d'efficacité, dans la foulée de la T2A MCO</i>	21
4.2.2.	<i>Une réforme rapide, menée avec l'appui de l'IRDES</i>	21
4.3.	Un bilan en demi-teinte	22
4.3.1.	<i>Des tarifs incitatifs mais des effets pervers notables</i>	22
4.3.2.	<i>Des difficultés liées en grande partie à une classification déficiente</i>	23
5.	LA RÉFORME DE LA TARIFICATION DES SERVICES DE SOINS INFIRMIERS À DOMICILE (SSIAD)	23
5.1.	Le champ concerné.....	23
5.2.	Le calendrier	24
5.3.	les motivations de la réforme.....	25
5.3.1.	<i>Les éléments déclencheurs</i>	25
5.3.2.	<i>Défauts du système actuel</i>	26
5.3.3.	<i>Objectifs de la réforme</i>	27
5.4.	le système cible.....	27
5.4.1.	<i>Choix du scénario</i>	28
5.4.2.	<i>Analyse de l'impact</i>	28
5.5.	Présentation du système cible au secteur.....	29
5.6.	Mise en œuvre	30
5.7.	Enseignements à tirer de la réforme.....	30
6.	LA RÉFORME DE LA TARIFICATION DES SERVICES D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE (SAAD)	30
6.1.	Le champ concerné.....	30
6.1.1.	<i>Les prestations assurées</i>	30
6.1.2.	<i>Description rapide des structures et de l'offre</i>	31
6.1.3.	<i>Financements publics et financeurs</i>	31
6.2.	Historique.....	32
6.2.1.	<i>Le constat des défauts du système actuel</i>	32
6.2.2.	<i>Les solutions préconisées</i>	33
6.2.3.	<i>Les expérimentations en cours</i>	34
7.	LA RÉFORME DE LA TARIFICATION DES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES (EHPAD)	36
7.1.	Les EHPAD sont une des 5 catégories d'ESMS en charge de personnes âgées.....	36
7.1.1.	<i>Nombre de structures et de places (sources STATISS 2011 DREES)</i>	36
7.1.2.	<i>Financements publics et financeurs (Source estimation direction du budget avril 2010) :</i>	37

7.2. Le système actuel de financement est fondé sur une identification de trois sections tarifaires d'hébergement, de dépendance et de soins	37
7.2.1. <i>La réforme de 1997 – 2001 présente un volet tarification, un volet prestation</i>	37
7.2.2. <i>La médicalisation des établissements constitue un autre objectif de la réforme</i>	38
7.3. La réforme cible de 2009 instaure un financement à la ressource qui peine à devenir opérationnel	40
7.3.1. <i>La réforme instaure un financement forfaitaire</i>	40
7.3.2. <i>Les motivations de la réforme</i>	41
7.3.3. <i>Objectifs de la réforme</i>	41
7.3.4. <i>Le système cible</i>	42
7.4. Une mise en œuvre toujours reportée.....	44
7.4.1. <i>L'administration ne disposait pas de base de simulation</i>	44
7.4.2. <i>Le calendrier initial fixé au 1 er janvier 2010 n'a pas pu être tenu</i>	44
7.4.3. <i>La réforme de 2009 n'a pas été mise en œuvre</i>	44
7.4.4. <i>Des actions complémentaires sont engagées a posteriori</i>	44
7.5. Les enseignements à tirer de la réforme tarifaire des EHPAD sont les suivants	45
7.5.1. <i>Disposer d'une base fiable de simulation</i>	45
7.5.2. <i>Disposer d'un outil de comparaison des dépenses d'assurance maladie toutes enveloppes confondues ;</i>	45
7.5.3. <i>Mettre en œuvre un mode de réforme en mode « gestion de projet »</i>	45
7.5.4. <i>Assurer une concertation très en amont de la réforme sur des objectifs clarifiés</i>	45
7.5.5. <i>Assurer une bonne communication pour vendre une tarification à la ressource</i>	45
7.5.6. <i>Disposer en amont d'un arbitrage sur l'évolution de l'enveloppe</i>	46
8. LA RÉFORME DE LA TARIFICATION DU DISPOSITIF ACCUEIL-HÉBERGEMENT-INSERTION	46
8.1. Le champ concerné.....	46
8.2. Les motivations de la réforme	47
8.2.1. <i>Les défauts du système actuel avaient été constatés de longue date</i>	47
8.2.2. <i>La réforme du financement s'inscrit dans une « refondation » globale du dispositif AHI</i>	47
8.3. Le système cible de financement est encore en voie d'élaboration	48
8.3.1. <i>Un investissement important pour combler les insuffisances en matière d'outils de référence</i>	48
8.3.2. <i>Le secteur a été associé étroitement à l'élaboration des outils</i>	51
8.4. La mise en œuvre de la réforme est encore en cours, dans un contexte de pilotage budgétaire contraint	52
8.5. La réforme en cours du secteur AHI contient des enseignements utiles pour toute réforme de l'allocation de ressources.....	53
9. LA RÉFORME DU FINANCEMENT DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'AIDE PAR LE TRAVAIL (ESAT)	54
9.1. Malgré une évaluation lacunaire, des besoins grandissants ont justifié un accroissement global de l'offre.....	54
9.1.1. <i>Une mission d'accueil et de réalisation des projets d'intégration socioprofessionnelle des travailleurs handicapés</i>	54
9.1.2. <i>Une offre croissante pour des besoins grandissants</i>	55

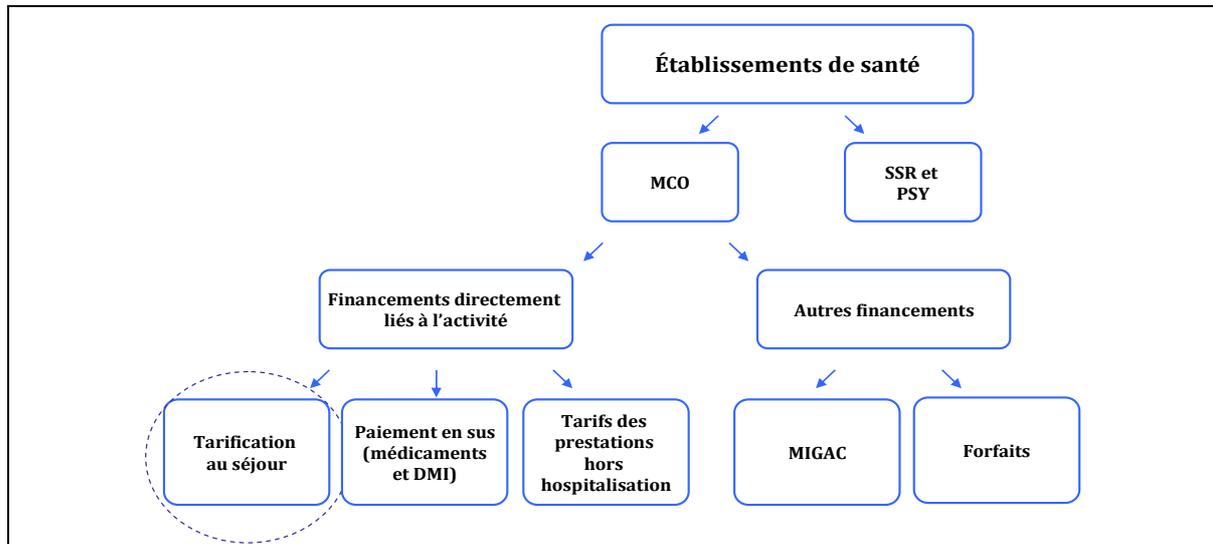
9.1.3. <i>Une évaluation des besoins lacunaire, aggravée par des problématiques d'inadéquation</i>	56
9.2. Les difficultés économiques et budgétaires des ESAT impliquent dorénavant une réflexion sur la poursuite des créations de places et l'efficience de la dépense	56
9.2.1. <i>Une situation budgétaire dégradée</i>	56
9.2.2. <i>Un modèle économique remis en cause à l'aune de la crise</i>	59
9.2.3. <i>Des arbitrages à effectuer entre création de places et contrainte budgétaire sur l'offre existante</i>	59
9.3. La réforme tarifaire en cours nécessite davantage de consensus et le développement de référentiels opposables	61
9.3.1. <i>Une « réforme » motivée par d'importantes iniquités d'allocations de ressources</i>	61
9.3.2. <i>La mise en œuvre de tarifs plafond en 2010 pour réduire les écarts de coûts constatés entre établissements</i>	63
9.3.3. <i>Le lancement en 2012 d'une étude de coût préalable à une réforme de la tarification</i>	66

1. La réforme de la tarification à l'activité MCO et financement des établissements et services pour personnes handicapées

La tarification à l'activité des soins hospitaliers (T2A) a été instaurée par la loi du 18 décembre 2003 relative au financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2004. Elle désigne, le système de financement des soins qui a succédé à la dotation globale dans les établissements de santé publics et aux tarifs fixés par un accord national, au travers de l'objectif quantifié national, pour les établissements de santé privés lucratifs. Il s'agit d'une « tarification au séjour », prospective, conduisant à financer les établissements de santé, publics et privés, en fonction du volume et du type d'activités qu'ils réalisent. Ce système comprend des modes de financements complémentaires, tels que les dotations « missions d'intérêt général et aide à la contractualisation » (MIGAC) et les mécanismes forfaitaires *ad hoc*.

La tarification à l'activité a cherché à uniformiser le modèle de financement de l'ensemble des établissements de santé dans une logique médico-économique et a permis l'émergence d'une culture d'efficacité dans les établissements; elle a eu un rôle de signal pour les établissements les moins efficaces en les incitant à prendre des mesures de redressement financier. Elle est par ailleurs un outil qui, par la régulation des tarifs dans le cadre de la construction de l'ONDAM, devait accompagner la contrainte budgétaire. Enfin, elle devait permettre d'encourager les évolutions nécessaires de l'offre de soins, qu'il s'agisse de restructuration d'activités (et notamment de les concentrer) ou de développement de nouvelles modalités de prises en charges (chirurgie ambulatoire ou soins palliatifs).

Graphique 1 : Tarification à l'activité



Source : Mission IGF-IGAS.

La transposition de l'esprit et de la méthode de la réforme de la tarification à l'activité au sein du secteur du handicap présente des opportunités en termes d'objectifs : réduction des iniquités d'allocation constatées entre établissements à caractéristiques identiques ou approchantes ; plus grande transparence du financement ; contrainte budgétaire croissante sur le secteur ; adaptation de l'offre aux besoins (les besoins étant le socle de l'activité et donc du financement).

En pratique, cette transposition souffre trois limites qui conduisent la mission à affirmer que le modèle T2A ne peut pas être décalqué sur le secteur du handicap ; la première tient au bilan de la mise en place de la T2A, qui n'a pas satisfait l'ensemble de ses objectifs ; la seconde tient aux pré-requis de la réforme pour lesquels le secteur du handicap n'est pas encore préparé. La dernière, plus fondamentale, tient à l'inadaptation de la T2A au secteur du handicap en raison de la caractéristique des prises en charges qui ne peuvent être, à l'instar du sanitaire, découpées en actes élémentaires.

1.1. Une réforme aux objectifs partagés avec le secteur du handicap

1.1.1. Un mode de financement transparent pour l'ensemble des établissements de santé publics ¹et privés construit sur une logique médico-économique

- ◆ D'un financement rétrospectif à un financement prospectif

Jusqu'à la mise en place de la T2A, les modalités de financement des établissements de santé étaient différentes selon les secteurs : les établissements publics et privés sans but lucratif percevaient une dotation globale (secteur DG), et les établissements privés lucratifs percevaient le remboursement de prestations hospitalières fondées sur des tarifs fixés par un accord national, au travers de l'objectif quantifié national (secteur OQN). L'objectif de la réforme a été de lier le financement à la production des soins et à son coût effectif, dans une logique de médicalisation du financement des établissements

Encadré 1 : Historique du financement des établissements de santé

- Le **système de paiement rétrospectif** était en vigueur dans les années 1970. Il prenait la forme du paiement d'un prix de journée complet, calculé pour chaque établissement et égal au budget des dépenses divisé par le nombre de journées d'hospitalisation réalisées. Le secteur privé était également financé de manière rétrospective, à partir d'un tarif *per diem*, d'un forfait journalier de dépenses de médicaments, d'un forfait de salle d'opération et d'un paiement à l'acte des médecins libéraux intervenant dans les cliniques.

L'impossibilité de contrôler la qualité des soins et l'évolution des dépenses hospitalières par les paiements rétrospectifs a conduit à l'introduction de modes de paiement prospectifs.

- Le **budget global** a été mis en place en France en 1983 pour les centres hospitaliers universitaires (CHU) et en 1984 pour les autres établissements publics. Les établissements se voyaient allouer un montant de dépenses autorisées en début d'année, calculé sur la base des coûts historiques. Les dotations étaient réévaluées chaque année en fonction d'un taux directeur d'augmentation des dépenses fixé au niveau national, jusqu'en 1995.
- Parallèlement, les établissements privés à but lucratif étaient financés par des **paiements à l'activité**, répartis entre des forfaits de prestations rémunérant la structure et des honoraires correspondant aux actes des médecins. Les forfaits de prestations, encadrés par l'OQN, résultaient de négociations entre les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les fédérations régionales.

A partir de 1996, le programme de médicalisation du système d'information (PMSI) a été utilisé pour calculer les dotations budgétaires des établissements relevant de la dotation globale (DG), avant de permettre en 2004 la mise en œuvre de la tarification à l'activité.

- En 1997, un système de **péréquation interrégionale** a été mis en place. Le calcul des dotations régionales était effectué par la direction de l'hospitalisation (DHOS) à partir du ratio de population hospitalisable et d'un indicateur de coût de production issu du PMSI (le point ISA). Un indice comparatif de mortalité et une prise en compte du flux des patients entre régions ont été rajoutés ultérieurement. Les dotations limitatives qui résultaient de ces calculs étaient notifiées aux ARH qui modulaient ensuite les budgets des établissements de leur ressort. Une procédure d'inspiration similaire a été introduite dans le secteur privé à but lucratif.

Source : Gérard de Pourville, « Le financement des hôpitaux » in *Traité d'économie et de gestion de la santé*, 2009.

¹ Hors anciens hôpitaux locaux.

Annexe X

- ◆ Un financement qui ne s'applique pas à la totalité du champ de l'hospitalisation

La tarification à l'activité s'applique aux activités de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO), y compris les activités de dialyse et d'hospitalisation à domicile. Des travaux sont en cours pour l'étendre aux hôpitaux locaux, aux activités de soins de suite et de réadaptation (SSR) et aux activités de psychiatrie (PSY).

En 2010, la France comptait un total de 2 718 établissements de santé dont 1374 ne relèvent pas du champ MCO et ne sont donc pas concernés par la T2A, soit environ 50 % des établissements toutes catégories confondues. En 2011, la T2A s'est appliquée à une enveloppe financière de 40,2 milliards d'euros, soit 88 % de l'objectif de dépenses MCO et 55 % de l'enveloppe des établissements de santé dans le cadre de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM).

Tableau 1 : Établissements de santé par catégorie en 2010

Entité	Nombre
Secteur public (entités juridiques)	947
Centre hospitalier régional (CHR/CHU)	33
Centre hospitalier	517
Centre hospitalier spécialisé en psychiatrie	90
Hôpital local	293
Autre établissement public	14
Secteur privé (établissements)	1 771
Établissement de soins de courte durée ou pluridisciplinaire	723
Centre de lutte contre le cancer	19
Établissement de lutte contre les maladies mentales	258
Établissement de soins de suite et de réadaptation	675
Établissement de soins de longue durée	58
Autre établissement privé	38
Ensemble	2 718

Source : SAE. DREES

En termes de capacités, le secteur MCO comprend, en 2010, un ensemble de 251 650 lits, sur un total, toutes activités confondues (psychiatrie, SSR, longue durée...) de 481 661 lits, soit environ 52 %. En 2009, 22 225 488 séjours ont par ailleurs été effectués dans l'ensemble des établissements de santé du territoire dans le champ de la T2A.

- ◆ **Un objectif d'efficience médico-économique pour la production de soins**

L'un des objectifs majeurs de la T2A était d'améliorer l'efficience, à la fois de chaque établissement individuellement et de l'ensemble du système de production de soins, en adaptant au mieux les ressources hospitalières à l'évolution de la demande en soins de la population dans la limite du volume financier défini par l'ONDAM.

En cela, les tarifs T2A devaient en théorie présenter les caractéristiques suivantes, qui relèvent tant de l'efficience allocative que de l'efficience productive :

- refléter les coûts associés au fonctionnement efficient des établissements ;
- donner un signal-prix unique à l'ensemble des établissements ;
- participer à la maîtrise des dépenses d'assurance maladie ;
- orienter les pratiques des établissements vers les plus efficaces d'entre elles par des incitations tarifaires.

1.2. Une allocation plus équitable des ressources aux établissements

La dotation globale présentait des inconvénients importants. En particulier, elle ne tenait pas compte de l'évolution du niveau et de la structure de l'activité des établissements. Calculée sur des bases historiques, elle conduisait à offrir une rente à certains établissements mais également à entraver le développement des hôpitaux dont l'activité était fortement croissante.

A partir de 1997, la réduction des écarts de dotations – tant entre les régions qu'entre les établissements – ainsi que la maîtrise des dépenses sont devenues des objectifs prioritaires. Un système de péréquation interrégional a été mis en place afin de faire converger le budget des établissements vers une dotation nationale cible.

Ce dispositif, mis en œuvre jusqu'en 2003 utilisait déjà le programme de médicalisation du système d'information (PMSI) pour mesurer la production et la productivité des établissements. Il poursuivait des objectifs de réduction des disparités de coûts pour l'assurance maladie et de convergence vers une moyenne nationale des ressources allouées.

L'efficacité limitée de ce dispositif a toutefois conduit à l'instauration d'une tarification à l'activité. La péréquation interrégionale n'a en effet permis de faire converger les points ISA régionaux que sur les premières années de sa mise en œuvre. Par ailleurs, au sein d'une même région, les points ISA des établissements sont restés relativement hétérogènes, malgré les politiques de convergences affichées².

Encadré 2 : L'indicateur synthétique d'activité (ISA)

Le point ISA est une unité de valorisation des séjours tels qu'ils sont recensés par les groupes homogènes de malades (GHM). A partir d'un échantillon d'établissements disposant d'une comptabilité analytique, la moyenne des coûts observés par GHM est calculée. Chaque GHM est alors doté en point ISA à due concurrence de la lourdeur de sa pathologie et du coût moyen de traitement que cette dernière entraîne : plus le coût moyen est élevé plus le GHM produit de points ISA. Chaque GHM est ainsi valorisé et positionné au sein d'une échelle nationale des coûts (ENC). Pour obtenir la valeur du point ISA pour un ensemble considéré (établissement, groupe hospitalier, syndicat inter hospitalier, département, région, pays...), le nombre de points ISA produit est rapporté aux dépenses afférentes à l'activité considérée.

Le budget théorique des établissements, à compter de 1995, provenait de son activité exprimées en GHM, mesurée à partir du PMSI (cf. supra) et valorisée grâce à l'ENC qui permet de rapporter le coût de n'importe quel GHM à celui d'un GHM de référence (par convention, le GHM « accouchement par voie basse »). Du fait du rythme de production des données sources, seul le point ISA de l'exercice n-2 était disponible lors de la campagne budgétaire de l'année n.

Outre la question de la fiabilité des données sources, ce dispositif a fait l'objet de plusieurs critiques. Celui-ci ne concernait que l'activité MCO et ne reflétait pas l'efficacité globale de l'établissement, ce d'autant qu'il ne tenait pas compte des extrêmes (durée ou intensité de prise en charge atypique). Par ailleurs, le point ISA n'avait véritablement de pertinence que de manière relative, par comparaison avec le point ISA d'autres établissements ou rapporté à une moyenne régionale. En valeur absolue ou en évolution, le point ISA, de par son mode de construction, avait peu de sens. Enfin, le point ISA constituait une comparaison par rapport à un coût moyen et à ce titre pouvait désavantager certains établissements ayant des sujétions importantes (urgences, réanimation...).

² Rapport IGF-IGAS sur le pilotage des dépenses hospitalières, 2005.

Annexe X

Dans la mesure où le même prix est payé pour un même service pour tous les fournisseurs de soins, dans le cadre plus général d'un objectif de convergence des secteurs public et privé, mais également au sein de chaque secteur, la T2A permet, en théorie, de rendre plus équitable le financement entre établissements. Le processus de transition vers les tarifs nationaux devait s'accompagner de redéploiements financiers entre établissements de l'ordre de 1,2 Md€ dans le secteur public et 140 M€ dans le secteur privé, soit environ 1,6 % de la base tarifaire³.

Or, si l'on prend en compte la totalité des produits, c'est-à-dire notamment les produits du titre 2 (prise en charge par les patients ou leurs assurances complémentaires), les financements des établissements connaissent des évolutions globalement similaires⁴.

En définitive, la réduction, par le changement de mode de tarification des hôpitaux, des écarts de financement entre établissements a été compensée par les enveloppes forfaitaires, et par les ressources ne provenant pas de l'Assurance maladie.

1.3. De nombreux pré-requis à la réforme qui doivent éclairer une réforme du financement des établissements et services pour personnes handicapées

1.3.1. La disponibilité d'une information fiable et appropriée sur l'activité réalisée

La mise en œuvre de la T2A a nécessité la mobilisation et la mise en œuvre d'outils spécifiques pour :

- décrire l'activité réalisée par des nomenclatures telles que la classification commune des actes médicaux (CCAM) pour la description des actes techniques et la classification des GHM,
- saisir l'information sur l'activité réalisée (le PMSI)
- et calculer les coûts de prise en charge (ENC).

◆ Le PMSI

Le PMSI est le premier outil dont ont disposé les établissements de santé pour saisir leur activité et l'analyser. Depuis la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, les établissements de santé publics et privés doivent procéder à l'analyse de leur activité médicale et transmettre aux services de l'État et à l'Assurance maladie « *les informations relatives à leurs moyens de fonctionnement et à leur activité* » (articles L. 6113-7 et L. 6113-8 du code de la santé publique). À cette fin ils doivent « *mettre en œuvre des systèmes d'information qui tiennent compte notamment des pathologies et des modes de prise en charge* », ce qui correspond à la définition du programme de médicalisation des systèmes d'information.

Le PMSI était à l'origine conçu comme le complément de la dotation globale de financement et le préalable indispensable à une introduction de la tarification à la pathologie, en permettant une allocation plus transparente et plus équitable des ressources aux établissements, en fonction de données médicalisées et non d'indicateurs administratifs.

³ D'après le rapport au Parlement du ministère de la santé et des sports à propos de la tarification à l'activité pour l'année 2009.

⁴ Rapport IGF, mission d'évaluation des mécanismes de tarification des soins hospitalier et des actes médicaux, 2012.

Annexe X

Son développement s'est toutefois révélé difficile et les objectifs qui lui ont été assignés n'ont cessé d'être revus : en 1989, l'outil n'est plus destiné à calculer les budgets hospitaliers mais un instrument destiné à améliorer la gestion interne des établissements, en permettant le suivi de l'activité des différents services.

Depuis 2004, le PMSI est devenu le principal vecteur de la facturation des établissements de santé pour le champ MCO. Il a progressivement gagné en exhaustivité. La qualité de ses données demeure toutefois soumise aux pratiques de codage des cliniciens et des départements d'information médicale.

◆ Les nomenclatures

Une définition homogène des prises en charge étant une condition primordiale de la T2A, la classification en groupes homogènes de malades (GHM) est conçue à l'aune de cette ambition d'exhaustivité et de précision médico-économique.

Le processus de codage de l'activité s'effectue en trois temps : la saisie, par les praticiens de chaque unité médicale et pour chaque patient, d'informations administratives et médicales, notamment les diagnostics constatés et les actes techniques réalisés (via la CCAM, cf. encadré) ; le regroupement de ces données au sein d'un résumé de sortie standardisé et sa classification en GHM ; l'anonymisation des données et sa transmission à l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH).

Encadré 3 : La classification commune des actes médicaux (CCAM)

La Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM), mise en place en 2005, poursuit un double objectif :

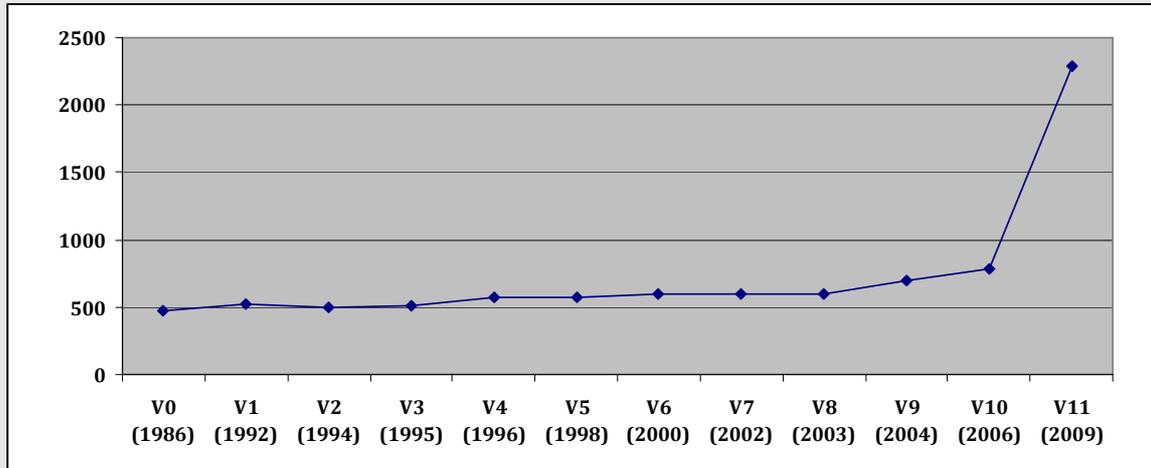
- construire une liste d'actes codés, commune aux soins de ville et aux soins en établissements, qui se substitue à celle du Catalogue des Actes Médicaux (CdAM) utilisé par les établissements publics et privés, et à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) qui définissait les honoraires des praticiens du secteur libéral dans le cadre du paiement à l'acte ;
- refondre de manière globale les honoraires médicaux afin d'élaborer une nomenclature cohérente et neutre favorisant l'équité des tarifs d'actes entre spécialités. L'objectif était ainsi d'organiser progressivement la convergence des tarifs en vigueur vers des « tarifs cibles ».

La nouvelle classification a permis d'affiner sensiblement le niveau de description des actes par rapport à la NGAP qui comptait environ 1 500 actes. Mais la CCAM a surtout eu pour vocation de mettre en place une classification par acte applicable quelque soit la discipline ou la spécialité qui le réalise. La CCAM a ainsi permis de réaliser un premier niveau de convergence entre secteur public et privé en mettant en place une nomenclature « commune » des actes. En effet, le CdAM servait à la définition des GHM tandis que la NGAP servait à la tarification des prestations des médecins du secteur libéral et des consultations externes en hôpitaux publics. Les établissements de santé et les professionnels étaient donc contraints d'utiliser les deux nomenclatures conçues pour des objectifs différents. Le caractère unique de la CCAM permet désormais un codage identique pour tous les praticiens et tous les établissements.

La classification américaine des Diagnosis Related Groups (DRG) a inspiré le programme de médicalisation des systèmes d'information. La version française, dite version « 0 » de la classification des GHM, publiée en 1986, était l'adaptation de la deuxième révision de la quatrième version des DRG. La version 9 de la classification, publiée en 2004, constitue la première étape de l'adaptation à la T2A. La version 11 de la classification est entrée en vigueur le 1^{er} mars 2009. Elle a introduit quatre niveaux de sévérité par racine de GHM, portant le nombre total de GHM de 800 à 2 300, avec pour objectif de mieux hiérarchiser la valorisation des séjours en fonction de leur lourdeur. Des ajustements réguliers sont effectués et la dernière version de la classification, la version V11c a été appliquée le 1^{er} mars 2011.

Encadré 4 : Historique des versions de GHM

Graphique 2 : Évolution du nombre de GHM par version



Source : Données ATIH – Retraitements mission IGF.

◆ L'Échelle Nationale des Coûts (ENC)

L'ENC, mise en place par une circulaire du 28 février 1992 de la direction des hôpitaux, vise par l'observation d'un échantillon d'établissements (51 ex-DG et 20 ex-OQN en 2009) à :

- construire une échelle de coûts par GHM, révisée annuellement, pour servir de fondement à la fixation des tarifs utilisés pour le financement des établissements ;
- publier des coûts moyens par GHM, décomposés par grands postes de charges, permettant aux établissements de comparer leurs propres coûts, pour leur gestion interne, par le biais de tableaux coûts case mix (TCCM) ;
- constituer une base de données utilisée pour les travaux assurant l'évolution de la classification des GHM ;
- toutefois, bien que régulièrement améliorée et reposant sur un dispositif lourd, cette étude présente encore plusieurs défauts qu'il s'agisse de la représentativité des échantillons (l'ENC se fonde sur deux échantillons d'établissements de santé volontaires, publics et privés de taille réduite) ou de la qualité des coûts collectés.

1.3.2. Un dispositif de pilotage et de concertation sur le long terme

◆ La concertation avec les acteurs

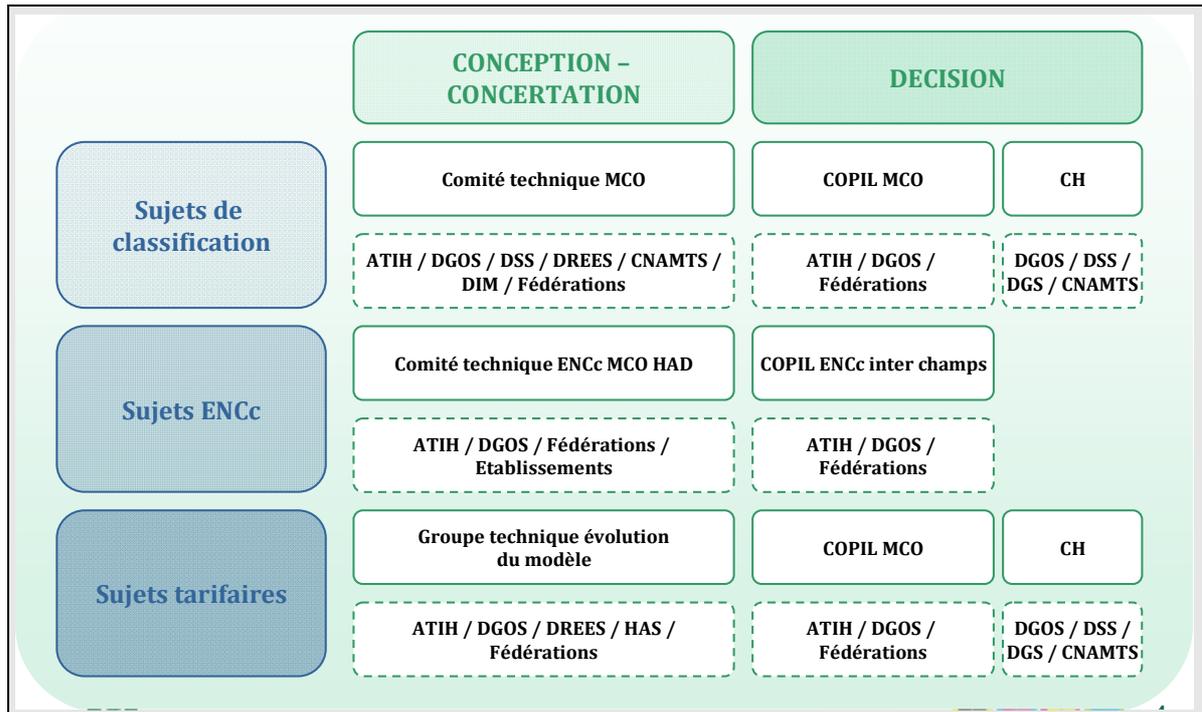
La mise en œuvre de la réforme de la T2A a fait l'objet de nombreuses négociations avec les représentants du secteur, notamment les fédérations d'établissements. De façon générale, les objectifs de la réforme ont été plutôt bien accueillis en ce qu'ils devaient permettre la correction des effets pervers de la dotation globale. Toutefois, des critiques se sont élevées sur les dérives possibles d'un tel système de financement (logique inflationniste, réduction du niveau de qualité) ainsi que sur ses conséquences budgétaires pour certains établissements, et par extension pour l'offre de soins. Ces critiques ont trouvé des réponses dans la mise en œuvre de dispositifs d'évaluation et de contrôle (cf. supra) et dans la décision d'une mise en

Annexe X

œuvre progressive de la réforme et le maintien d'un mode de financement hors T2A pour les missions d'intérêt général (MIG) et les missions d'enseignement et de recherche (MERRI).

Par ailleurs, en routine, les établissements de santé et leurs fédérations sont consultés à des étapes diverses de la construction tarifaire, tant sur les sujets de raffinement de la classification, sur les remontées de l'ENC que sur les modulations imprimées aux tarifs, comme le schéma suivant le met en évidence. Les acteurs hospitaliers jouent notamment un rôle d'alerte à propos des pratiques innovantes justifiant de nouvelles formes de tarification, telles que des dédoublements de GHS.

Encadré 5 : Schéma de la gouvernance de la T2A



Source : Rapport au Parlement sur la T2A, 2011.

◆ L'organisation en mode projet

La préparation de la réforme et son déploiement ont été effectués selon un mode projet. Une mission spécifique, avec des effectifs permanents, a été dédiée à la T2A. Il s'agissait de la « mission T2A ». Elle fut placée sous la responsabilité d'un directeur opérationnel, assisté d'un directeur scientifique. En 2004, le budget de la mission s'élevait à 3,9 M€.

Par ailleurs un « comité d'orientation de la mise en œuvre de la T2A dans les établissements de santé » a été mis en œuvre à l'occasion de la réforme en 2004, lequel a néanmoins disparu. Il était composé de représentants de l'État, des caisses d'assurance maladie, des fédérations d'établissement et de personnalités qualifiées et avait pour rôle d'assurer une vigilance sur les dérives possibles de ce mode de financement. Sa mission était d'évaluer la mise en œuvre de la tarification à l'activité et ses conséquences sur le fonctionnement du système de santé : impact de la réforme sur l'activité et l'offre de soins, efficacité économique, évaluation de la qualité et de l'accès aux soins, propositions d'amélioration du dispositif. Ce comité était présidé par le directeur général de la HAS.

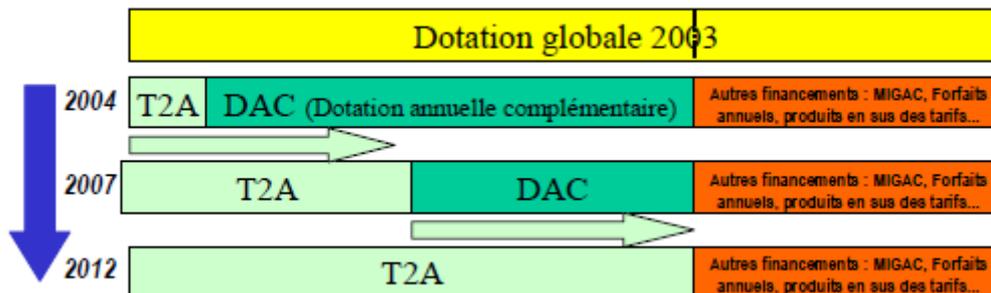
Annexe X

Les interrogations posées par la mise en place de ce mode d'allocation de ressources sont à l'origine de la disposition introduite par la loi du 21 juillet 2009 prévoyant que « *le Gouvernement présente avant le 15 octobre de chaque année au Parlement un rapport sur la tarification à l'activité des établissements de santé et ses conséquences sur l'activité et l'équilibre financier des établissements publics et privés* ». L'état des lieux de la réforme du dispositif de financements des établissements de santé publics et privés est donc présenté au Parlement au moyen de trois rapports annuels distincts, relatifs à la T2A en tant que telle, aux MIGAC (incluant les MERRI) et à la convergence tarifaire. Ils constituent, encore aujourd'hui, une synthèse de l'évaluation interne opérée par le ministère chargé de la santé.

Enfin, la réforme du financement s'est inscrite dans le cadre d'une réforme plus large du secteur hospitalier à travers le plan hôpital 2007. La mise en œuvre de la T2A, dans sa vocation de promotion de l'efficacité des établissements, a ainsi été complétée de la création de structures d'accompagnement telles que la MEAH (mission d'étude et d'appui hospitaliers) dont l'objectif était de mettre à disposition des gestionnaires des outils utiles à l'optimisation du pilotage de leurs structures.

1.3.3. L'anticipation des effets de la réforme et la fixation d'étapes dans le déploiement

En adoptant la tarification à l'activité des soins hospitaliers, la France a rejoint, après une longue phase de réflexion, une vingtaine de pays qui ont déjà mis en place ce mode de paiement. Initialement, le législateur avait fixé le terme de la mise en œuvre progressive de la T2A en 2012⁵.



Un déploiement progressif a été organisé suite à un important travail de simulation des effets de la réforme, lequel a montré l'ampleur des écarts budgétaires que pouvait entraîner un basculement immédiat à 100 % T2A, ainsi qu'à la prise en compte de la capacité des établissements à s'organiser pour mettre en œuvre la réforme (sensibilisation du corps médical au codage de l'activité médicale, formation des équipes gestionnaires etc.).

Des mécanismes de transition intersectoriels ont donc été mis en place pour déployer progressivement la réforme. Chaque établissement devait converger davantage chaque année vers des tarifs nationaux, calculés à la moyenne nationale de son secteur. Dans cette opération, un transfert de ressources s'est opéré entre les établissements historiquement sur-dotés et ceux historiquement sous-dotés via l'application d'un coefficient de transition.

Inscrite dans un contexte de décélération du taux de croissance de l'ONDAM, cette progressivité a été accélérée, avec une mise en œuvre de la T2A à 100 % pour l'ensemble des établissements dès le 1^{er} janvier 2008 et la suppression des coefficients de transition dès 2011.

⁵ L'article 33 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2004 prévoyait que « *le coefficient de transition de chaque établissement doit atteindre la valeur 1 au plus tard en 2012* ».

1.4. Conclusion : quels enseignements de méthode du cas d'espèce (réussites et échecs) sont transposables à une autre réforme des modalités de financement ?

- ◆ La transposition d'un modèle de financement identique à celui de la T2A dans le secteur du handicap peut sembler séduisant eu égard à l'amélioration du dispositif d'allocation budgétaire. Les établissements sont directement rémunérés pour l'activité qu'ils réalisent, de façon identique d'une structure à l'autre (à l'exception de la dichotomie public/privé et de la convergence tarifaire intersectorielle). Compte tenu de la disparité des coûts à la place constatés dans le secteur du handicap, l'instauration d'un outil de type T2A permet d'engager une convergence tarifaire selon les règles de la « main invisible ».
- ◆ Toutefois, la mise en œuvre d'une telle réforme dans le secteur du handicap, suppose un travail très important de définition des outils supports. Il n'existe pas d'équivalent au PMSI, ni de classification qui permette de définir des groupes homogènes de prise en charge des personnes handicapées. Compte tenu du temps de conception de ces outils dans le secteur sanitaire, et des délais de mise en œuvre, il semble difficile d'imaginer une réforme de cet ordre à court ou même à moyen terme.
- ◆ Par ailleurs, indépendamment de la réunion des pré-requis à la réforme, l'esprit même de la T2A et de ses objectifs ne répond pas aux défis du secteur du handicap. La T2A vise l'efficacité de la production de soins et une certaine uniformisation des prestations médicales (qui font l'objet de protocoles scientifiquement établis et de recommandations de bonnes pratiques). Cela est permis par la caractéristique même de l'activité : celle du diagnostic pour lequel une série d'actes (intellectuels ou techniques) peuvent être mobilisés. La prise en charge dans le secteur du handicap repose sur une conception plus large de la prise en charge, fondée sur l'entièreté de la personne. En cela, elle se résume difficilement à un catalogue d'actes et de diagnostics.
- ◆ Enfin, les effets pervers de l'outil T2A, dorénavant bien identifiés (effet de sélection, spécialisation des structures, inflation de l'activité, non pertinence des actes, non prise en compte de la qualité) conduisent aujourd'hui à de nouvelles réflexions sur le modèle de financement qui tiennent compte de ces difficultés.

2. Le projet de réforme de la tarification en psychiatrie

2.1. Les soins psychiatriques et leur financement⁶

2.1.1. Des prises en charges hospitalières et ambulatoires

Près de 600 établissements de santé sont autorisés en psychiatrie (46 % sous statut public) :

- ◆ 90 exercent exclusivement la psychiatrie (centres hospitaliers spécialisés – CHS et établissements publics de santé mentale – EPSM) ;
- ◆ 180 hôpitaux généraux et 158 établissements privés d'intérêt collectif disposent d'un service de psychiatrie ;
- ◆ 151 établissements privés à but lucratif disposent de lits de psychiatrie, le plus souvent de façon exclusive.

L'ensemble des établissements autorisés en psychiatrie regroupe, au total, 57 600 lits d'hospitalisation à temps complet (soins aigus), dont 80 % pour le secteur public. 90 % des journées de prise en charge à temps complet ont été assurées en 2009 en hospitalisation complète.

Pour les prises en charge à temps complet, les alternatives à l'hôpital (10 % des journées) sont fournies essentiellement par les établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) : les appartements thérapeutiques, l'accueil familial thérapeutique et l'hospitalisation à domicile.

L'hospitalisation à temps partiel, très développée en psychiatrie (39 % des capacités, tous modes confondus), recouvre plusieurs types de structures, appartenant pour l'essentiel au secteur non lucratif :

- ◆ hôpital de jour ou de nuit (70 % de l'activité, en quasi-totalité pour l'hôpital de jour) ;
- ◆ centres d'accueil thérapeutiques à temps partiel (CATTP) et ateliers thérapeutiques (30 % de l'activité).

Les prises en charge institutionnelles ambulatoires reposent sur 3800 centres médico-psychologiques (CMP), appartenant à des établissements publics et privés non lucratifs (unités extrahospitalières de coordination et d'accueil situées en ville). Certains CMP fonctionnent aussi en centres de crise ou d'accueil permanent (CAP) pour les urgences psychiatriques.

En 2010, l'activité des ces différents modes de prise en charge s'établissait à :

- ◆ 21 millions de journées pour les hospitalisations à temps complet, dont 19 millions à l'hôpital ;
- ◆ 7,2 millions de journées d'hospitalisation partielle ;
- ◆ 18 millions d'actes pour les prises en charge ambulatoires institutionnelles.

⁶ Source : rapport de la Cour des comptes « L'organisation des soins psychiatriques » - décembre 2011.

2.1.2. Un mode de financement complexe et peu équitable

L'ensemble de ces prises en charge est financé par l'assurance maladie. Le coût annuel de la psychiatrie est de 13 Md€ : 8.5 Md€ de dotation globale aux établissements autorisés en psychiatrie et 4.4 Md€ en remboursements (ambulatoire institutionnelle et non institutionnelle).

Les établissements de santé publics ou privés d'intérêt collectif reçoivent des dotations annuelles de fonctionnement, allouées par les ARS dans le cadre de l'ONDAM. Les établissements privés lucratifs sont, quant à eux, financés au tarif de journée dans le cadre de l'objectif quantifié national (OQN). Enfin, les structures ambulatoires sont financées à l'acte.

L'administration et les acteurs s'accordent pour reconnaître trois principaux défauts au système actuel :

- ◆ la complexité des règles de financement qui varient selon le statut de l'établissement et le type d'activité (prise en charge extra ou intra hospitalière) ;
- ◆ le manque d'efficacité du système d'allocation des ressources qui, du fait de sa large déconnexion de l'activité réelle, ne permet pas d'adapter l'offre, qu'il s'agisse de réduire les inégalités territoriales ou de développer les alternatives à l'hospitalisation complète en établissement ;
- ◆ le caractère peu équitable du dispositif, qui tient peu compte de la lourdeur des prises en charge et imparfaitement de l'activité (notamment pour les établissements sous dotation globale) ; les critères de financement sont en grande partie historiques (les CHS sont mieux dotés que les établissements généraux).

Le but de la réforme lancée au début des années 90 était donc de rendre le financement de la psychiatrie plus transparent, plus efficient et plus équitable, notamment du point de vue territorial. L'objectif était également d'étendre au secteur psychiatrique la T2A appliquée au secteur MCO, tout en tenant compte des spécificités de ce secteur et de ses différentes activités.

2.2. La Valorisation des activités en psychiatrie

2.2.1. Un modèle pluraliste

Au début des années 90, des réflexions sont lancées pour la transposition à la psychiatrie du programme de médicalisation des systèmes d'information. Ce « PMSI-PSY » avait, d'emblée, pour objectif de devenir le moyen principal – voire exclusif - de financement de la psychiatrie (« T2A psychiatrie »). Face aux difficultés méthodologiques rencontrées (cf. infra), un nouveau modèle de financement est élaboré en 2005 : la « valorisation des activités en psychiatrie » (VAP), un « modèle pluraliste » qui repose sur 4 compartiments de financement :

- ◆ un compartiment « géo-populationnel » qui prend en compte les facteurs géographiques, épidémiologiques et sociodémographiques (précarité, densité médicale...), sur les plans régional, territorial et sectoriel ;
- ◆ un compartiment « missions d'intérêt général », ajoutant aux MIG déjà répertoriées dans le domaine MCO, certains fonctionnements et prises en charge spécifiques à la psychiatrie ;
- ◆ un compartiment « tarification à l'activité », finançant les activités réalisées en hospitalisation ou en ambulatoire, identifiées par le recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P) ;
- ◆ un compartiment « médicaments coûteux ».

Annexe X

Le poids de chaque compartiment n'a pas été défini d'emblée et ne le sera « qu'après définition du modèle, en concertation avec tous les acteurs concernés » (circulaire de 2007).

Selon l'administration, ce modèle s'est imposé au vu de l'expérience du « PMSI-Psy » et du financement du secteur MCO dont il reproduit le modèle, à l'exception du compartiment « géo-populationnel », sorte de MIG que le secteur souhaitait voir individualisée.

2.2.2. Un processus de concertation interrompu à de multiples reprises

Selon la circulaire de 2007, la mise en place de la VAP repose sur « une expérimentation large, dans le cadre d'une démarche participative s'inscrivant dans la durée ».

Le modèle a été présenté par la DHOS, la Mission T2A et l'ATIH au cours de sessions interrégionales organisées fin 2006/début 2007. Des groupes d'experts ont ensuite été créés afin d'« identifier les fonctionnements, de vérifier la capacité d'en rendre compte de manière homogène et systématique, d'en repérer les coûts.... ». Ces groupes devaient rendre compte à un comité de pilotage et sont régulièrement présentés au comité consultatif associé (représentants des organisations de psychiatrie). Afin de faciliter la circulation de l'information, des correspondants régionaux VAP ont été désignés dans les ARH. Une commission régionale VAP devait être créée ; associant les acteurs locaux et organisant la diffusion des informations et des expériences.

Selon la Cour des comptes et le HCSP, le travail de ces groupes a été interrompu à de multiples reprises. Ils ont été définitivement arrêtés à la fin des années 2000 faute de données : population cible pour le compartiment « géo-populationnel », activités à prendre en charge dans les MIG....

A la demande de la Direction générale de l'offre de soins, un comité technique Psychiatrie a été mis en place en novembre 2010. Animé par l'ATIH et rassemblant des représentants des fédérations, il a pour mission de traiter les sujets techniques en lien avec la description et la valorisation des activités. Outre la qualité des données, il s'intéresse aux questions financières et médico-économiques. Ces réflexions constituent la première étape d'une classification des activités ; un objectif encore éloigné compte tenu de la diversité des pratiques et des écoles de pensée.

Selon le HCSP qui a fait le bilan du plan « Psychiatrie et santé mentale – 2005/2008 », la VAP apparaît difficile à mettre en place « compte tenu de la variabilité des prises en charge proposées, l'importance des caractéristiques individuelles des patients dans les actes réalisés mais aussi du poids des structures existantes (...). » Par ailleurs, une partie des acteurs réfuterait la dimension comptable et technocratique de la VAP, même si la conférence des commissions médicales d'établissement (CME) des CHS la soutient depuis l'origine.

2.3. Une mise en œuvre difficile

2.3.1. Du PMSI-PSY au RIM-P

La mise en œuvre de la VAP est, pour le compartiment « Activités », conditionnée à celle d'un PMSI applicable à la psychiatrie.

Initiés en 1989, ces travaux ont abouti à la fin des années 90 à deux modèles de description et de valorisation de l'activité : l'un reposant sur des actes, l'autre sur des trajectoires de soins. Malgré l'intérêt de ce dernier modèle (notamment pour des patients chroniques pris en charge dans un même établissement), c'est celui à l'acte qui est retenu et expérimenté à partir de 2002 dans 172 établissements.

Annexe X

Suite à cette expérimentation, est instauré en 2006 le « Recueil d'information médicalisée en Psychiatrie » (RIM-P), version allégée du « PMSI-Psy ». Il s'agit, selon la circulaire de 2007, d'un « outil indispensable, mais non exclusif, pour la définition de la VAP ». Rendu obligatoire à compter du 1^{er} janvier 2007, il couvre l'hospitalisation à temps complet et à temps partiel, mais aussi les prises en charge ambulatoires : codage de la durée et du mode de prise en charge, du diagnostic, de la dépendance et, s'agissant de l'ambulatoire, de l'acte réalisé (EDGAR) et de l'intervenant.

Des formations ont été organisées en 2006 et des recommandations adressées aux éditeurs de logiciels. Un accompagnement financier a également été apporté (crédits d'investissement et d'exploitation).

Selon la Cour des comptes, il a fallu attendre 2011 pour commencer à expertiser valablement les données issues du RIM-P. À ce jour, les données ne seraient pas encore complètement fiables, même si l'informatisation des établissements est désormais presque achevée. La qualité des données transmises est, en tous cas, variable selon le type d'établissement.

Selon la DGOS, l'absence d'enjeux financiers immédiats ne serait pas un handicap, le RIM-P étant utilisé à des fins de pilotage, interne et externe.

2.3.2. Un calendrier excessivement long, sans échéance claire

Après l'abandon du « PMSI-Psy » (quinze ans de réflexion et d'expérimentation), la circulaire de 2007 fixait des échéances relativement ambitieuses pour la VAP : les facteurs à prendre en compte pour les compartiments « MIG » et « géo-populationnel » devaient être précisés « à partir de la fin de l'année 2007 » ; les médicaments onéreux devaient faire l'objet d'une enquête en 2008 et une enquête nationale des coûts devait débiter fin 2007.

En fait, le calendrier de mise en œuvre de la réforme ne cesse d'être repoussé. Annoncée pour 2015 dans le rapport de la Cour des comptes sur le plan « Psychiatrie et santé mentale », la réforme ne ferait pas l'objet d'un engagement précis selon les dernières déclarations du Directeur de la sécurité sociale. Les travaux reprennent seulement, sur le mode « projet » appliqué à la réforme de la tarification du SSR.

Selon la DGOS, cette réforme est entravée par le manque de référentiels de prise en charge et l'hétérogénéité des pratiques professionnelles. Le partage des rôles entre le secteur sanitaire, le médico-social voire l'éducation nationale ne serait pas suffisamment clair. Avant tout, il conviendrait de préciser les conditions de fonctionnement et d'organisation des établissements qui offrent de la psychiatrie ainsi que le contenu, le périmètre et le positionnement de l'activité dans l'offre de soins. Des progrès sont également nécessaires s'agissant de la comptabilité analytique des établissements et de la description de l'activité (RIM-P). Sur le plan opérationnel, il n'était pas possible pour la DGOS de mener ce chantier en même temps que celui du SSR.

3. Les projets de réformes de la tarification des Soins de suite et de réadaptation (SSR)

3.1. Le champ concerné

3.1.1. Une activité en croissance

En 2008, les capacités d'hospitalisation en SSR s'élevaient à 105 500 lits, dont 36 825 en réadaptation fonctionnelle et 68 675 en soins de suite. Le secteur public représentait 41,3 % de ces capacités, le privé non lucratif 31 % et le privé lucratif 27,7 %.

A la même date, l'activité SSR représentait 34 millions de journées, dont 7 % effectuées à temps partiel. La patientèle est plutôt âgée, majoritairement féminine et prise en charge pour des soins traumatologiques et rhumato-orthopédiques. En 2008, la durée moyenne de séjour était de 34 jours avec de fortes variations selon la morbidité et la dépendance des patients (5 % des séjours durent plus de 3 mois).

Sur le plan financier, le SSR représentait, en 2010, environ 10 % de l'ONDAM hospitalier : 5,6 Mds € pour les établissements sous dotation annuelle de fonctionnement (DAF) et 1,7 Mds € pour les établissements sous objectif quantitatif national (OQN).

Le SSR a connu une forte croissance sur la période 2005-2009, dont le secteur privé lucratif a été le principal bénéficiaire. Les besoins sont en effet importants (vieillesse de la population, progression des maladies chroniques, des accidents,...) et le SSR constitue un maillon important dans les parcours de soins. Après une pause due à l'élaboration des SROS⁷ III, de nouvelles autorisations ont été délivrées en 2010 qui ont vocation à mieux encadrer le développement de l'activité, dans sa nature et dans ses volumes. Des consignes ont ainsi été données aux ARS en 2010 pour modérer l'augmentation d'activité.

3.1.2. Une activité mieux définie et davantage encadrée depuis 2008

Les conditions d'implantation et de fonctionnement des activités SSR ont été profondément réformées en 2008 (décrets du 17 avril 2008 et circulaire d'application d'octobre 2008). Il a été notamment mis fin de la distinction entre rééducation/réadaptation fonctionnelle et soins de suite (source d'éclatement des compétences entre établissements) au profit d'une seule et même activité : les soins de suite et de réadaptation dont l'objectif est de « prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacités des patients et de promouvoir leur réadaptation et leur réinsertion ». A ce titre, les SSR doivent apporter :

- ◆ des soins médicaux, de rééducation et de réadaptation afin de limiter les handicaps physiques, sensoriels, cognitifs et comportementaux, de prévenir l'apparition de la dépendance, de favoriser l'autonomie du patient ;
- ◆ des actions de prévention et l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage ;
- ◆ la préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, scolaire ou professionnelle.

⁷ Le schéma régional d'organisation des soins est l'outil de planification de l'offre au regard des besoins recensés sur le territoire dans un segment d'activité médicale.

Le régime des autorisations SSR prévoit ainsi de distinguer les prises en charges selon leur caractère polyvalent ou spécialisé (9 affections distinguées : appareil locomoteur, système nerveux, cardio-vasculaires, respiratoires,...) ou bien selon la population visée (enfants, adolescents ou adultes).

3.2. Une réforme motivée par des soucis d'équité

3.2.1. Les défauts du système de financement actuel

Depuis le lancement de la réflexion au milieu des années 2000, il existe un consensus entre l'administration et les représentants du secteur sur le caractère inéquitable du système actuel de financement.

Le secteur public et privé non lucratif est sous dotation globale alors que le privé lucratif bénéficie de prix de journées, un cadre nettement plus favorable au développement de l'activité ; le mode de calcul de ces différentes dotations est, lui-même, hétérogène pour chacun de ces secteurs (dans le secteur privé lucratif, le prix de journée n'inclut pas toujours la même chose, selon les régions).

Ce mode de financement prend mal en compte l'activité réelle, notamment l'intensité des soins, la durée de prise en charge et les caractéristiques de la population accueillie (enfants, adultes, personnes âgées...) ; la répartition des moyens est principalement fondée sur des critères historiques (notamment pour la DAF).

En conséquence, le système de tarification ne permet pas d'accompagner l'évolution de l'offre en SSR dans le sens d'une meilleure adaptation aux besoins, l'amélioration de la qualité et de la sécurité, l'optimisation des parcours de soins, la coordination avec l'amont (court séjour) et l'aval (long séjour sanitaire et médico-social), l'efficacité, le développement d'alternatives à l'hospitalisation complète.

3.2.2. Les objectifs de la réforme

Partant de ces constats, l'objectif de la réforme tarifaire est de mettre en place un système d'allocation des ressources plus équitable, c'est-à-dire tenant compte de l'intensité et de la durée de la prise en charge, de l'activité réelle, des populations accueillies, des activités spécifiques...et sans distinction du statut de l'établissement.

Il s'agit, ainsi, d'accompagner le développement et la restructuration de l'offre de soins en confortant la place des SSR dans les filières et les parcours de soins. De ce point de vue, cette réforme tarifaire s'inscrit dans le prolongement et la logique de celle du secteur MCO.

3.3. Un modèle de financement à quatre composantes, soumis à une concertation étroite

3.3.1. Le système cible

Le système cible comporte quatre compartiments de financement :

- ◆ activité (financement basé sur des tarifs) ;
- ◆ MIGAC/MERRI (dotation budgétaire) ;
- ◆ médicaments onéreux (facturation en sus) ;

Annexe X

- ◆ plateaux techniques spécialisés (PTS).

Ce modèle a été élaboré par l'administration (principalement la DGOS et la MissionT2A). Il s'inspire très directement de celui en vigueur dans le champ MCO, par souci de cohérence et de simplicité (beaucoup d'établissements ont à la fois des activités MCO et SSR).

Son architecture globale n'a pas été modifiée depuis son annonce. En revanche, le contenu et les contours de chacun des compartiments ont été peu à peu précisés, notamment grâce aux enquêtes réalisées par la DGOS et au processus de concertation.

A l'origine, il était prévu que le compartiment activité occupe une place « importante », le reste des compartiments ne devant couvrir que les activités complémentaires et non réductibles (molécules très onéreuses, mission très particulières...). A ce jour, le poids de chacun des compartiments n'est pas fixé.

3.3.1.1. *Le processus de concertation*

En 2007, un « Comité de concertation SSR » comprenant les principales fédérations professionnelles et l'assurance maladie avait été constitué pour faciliter les échanges d'informations.

En juin 2010, lors de la relance de la réforme, un groupe projet a été mis en place et une « nouvelle gouvernance » dessinée. Elle repose sur l'association à tous les niveaux des professionnels et sur le principe de transparence. Des groupes techniques ont notamment été mis en place début 2011 pour préciser le contenu des compartiments « molécules onéreuses », « MIGAC/MERRI » et « PTS ».

Malgré les lourdeurs induites, cette concertation étroite est jugée nécessaire par l'administration pour éviter les blocages. Elle permet aussi de s'assurer de la participation des établissements aux enquêtes et expérimentations, via les principales fédérations (UGEAM, FHF, FHP, FEHAP, Croix Saint Simon). Les acteurs, quant à eux, reconnaissent une volonté réelle de transparence même si leurs demandes et leurs critiques ne sont pas toujours prises en compte.

3.4. Une mise en œuvre progressive

3.4.1. Plusieurs difficultés à surmonter

La mise en œuvre de cette réforme rencontre plusieurs difficultés :

- ◆ construire un mode de financement unique à partir d'une réalité multiple (diversité des établissements, des prises en charge, des modes de financement,...) ;
- ◆ disposer d'outils et d'informations robustes et bien renseignés (échelle nationale des coûts, classification des activités adaptée, PMSI SSR de qualité, nouveau catalogue des actes...) ;
- ◆ faire face à des financements plus contraints et une réorganisation des activités (SROS III, décrets 2008...).

Surtout, la réforme engagée au milieu des années 2000 s'est heurtée au flou entourant les activités SSR. Il a fallu, d'abord, en clarifier les conditions d'organisation et de fonctionnement (décrets de 2008) ainsi que les activités exercées. Cela a permis, notamment, de préciser le positionnement des SSR dans les filières et parcours de soins.

3.4.2. Un calendrier « raisonnable » et pragmatique

Compte tenu de la nécessité d'une refonte de la classification des activités et d'une véritable enquête des coûts (la seule ENC datait de 2001 et ne concernait que les établissements publics), un calendrier « raisonnable » a été fixé : 2010 (échéance fixée au milieu des années 2000) puis 2012 puis 2013 et enfin 2016⁸. Il a été également convenu de passer par un modèle de transition fondé, pour le compartiment « activité », sur une modulation des ressources en fonction d'un indicateur de valorisation de l'activité (IVA), à l'instar des points ISA dans le champ MCO.

De fait, les travaux engagés en 2007 ont dû être relancés en juin 2010. Les premiers travaux ont en effet avorté pour des raisons techniques : les établissements n'étaient pas capables de renseigner les enquêtes ; les guides d'accompagnement étaient insuffisants.

Les premiers travaux ont aussi échoué pour des raisons plus structurelles. Il a ainsi fallu attendre les décrets de 2008 pour clarifier le périmètre des activités SSR, harmoniser les conditions de fonctionnement et d'organisation... Ces textes ont véritablement donné une identité au secteur. Ils l'ont aussi temporairement déstabilisé, ce qui n'était pas propice à une nouvelle réforme. Au tournant des années 2000/2010, sont enfin venus les SROS III et le renouvellement des autorisations ainsi que visites de conformité. Autant de raison de ne pas hâter la réforme tarifaire.

3.4.3. Enquêtes et groupes de travail

A compter de juin 2010, des groupes de travail ont été créés pour préciser le contenu et le périmètre de chaque compartiment. Des enquêtes ont également été menées pour chacun d'entre eux afin de recueillir les données nécessaires à l'élaboration du système de financement. Leurs résultats devraient être exploités fin 2011/début 2012.

Pour le compartiment « activités », trois chantiers ont été lancés en parallèle : ENCc (Enquête nationale des coûts), menée par l'ATIH en collaboration avec une quarantaine d'établissements de toutes tailles et tous statuts, CsARR (catalogue spécialisé des activités de rééducation-réadaptation), réalisé par l'ATIH en collaboration avec les sociétés savantes et publié début 2012 après 3 ans de travail et classification (constitution des groupes médico-économiques). Un groupe de travail « activité » a également été constitué, d'abord en interne à l'administration puis avec les fédérations. Un travail sur l'adaptation du système de facturation a enfin été engagé, avec la CNAMTS et les éditeurs de logiciels.

Le compartiment « activité » devrait être expérimenté courant 2013 grâce à l'utilisation conjointe des outils mis au point en 2012 (CsARR, classification...). Les autres compartiments seront mis en œuvre en 2014, après la publication des textes nécessaires.

Pour accompagner ce processus, une aide est prévue pour la mise à niveau des systèmes information et des formations seront organisées pour l'utilisation du CsARR. La mise en œuvre d'une gestion des risques (GDR) dans le champ SSSR contribuera également à la réforme. Des formations et des outils d'auto-évaluation seront proposés.

3.4.4. La question de la classification

La classification, en cours d'élaboration par l'ATIH, est la dernière étape du processus de mise au point du modèle tarifaire.

⁸ Dernière échéance fixée par la direction générale de l'offre de soins (DGOS), lors du comité de pilotage sur le chantier T2A en SSR du 30 juin 2012.

Annexe X

S'appuyant sur une analyse des pratiques types et des variances, elle est construite autour des catégories d'activités définies par le décret de 2008, des groupes nosologiques et d'autres paramètres tels que l'âge, le niveau de dépendance...

Elle est critiquée par une partie des acteurs qui considèrent que cette approche par la « pathologie » (transposée du secteur MCO) n'est pas assez prédictive de la prise en charge et qui préféreraient une approche par la « déficience » avec définition de parcours types ou de trajectoires.

Bien que l'estimant fondée en théorie, cette approche est considérée par l'ATIH comme extrêmement difficile à mettre en œuvre en l'état actuel des connaissances.

3.4.5. Le modèle de transition « IVA »

Pour préparer et accompagner la réforme tarifaire, un modèle de transition (IVA) a été mis en place en 2010. Il s'agit d'un modèle additionnant les différentes variables de la consommation des ressources que sont les soins de rééducation et de réadaptation, les soins de nursing et prise en charge de la dépendance et les soins médicaux. Cet indice est basé sur 70 groupes de morbidité dominante (GMD). Il s'appuie sur les mêmes informations que le modèle cible (issues du PMSI SSR et de l'ENC) mais avec un algorithme de groupage différent.

La somme des IVA produits par chaque établissement conduit à une modulation de son financement. Cette modulation est toutefois très limitée (5 % des financements pour le secteur public). L'IVA permet aussi à l'établissement de se positionner (sous ou sur dotation) en prenant comme référence la valeur locale du point IVA.

Malgré son intérêt, ce modèle est critiqué car reposant sur des données fragiles : manque d'exhaustivité et de qualité du PMSI SSR, ENC datant de 2001.... L'ATIH travaille donc à son amélioration, tout en préparant la mise en place du modèle cible.

A l'occasion du comité de pilotage sur le chantier T2A en SSR du 30 juin 2012, la DGOS a précisé que, s'agissant de la période 2013-16, le financement actuel des SSR entrera dans une « phase transitoire, tenant progressivement et davantage compte de l'activité médicale des établissements ». « L'évolution des modalités de financement intégrera au fur et à mesure les enseignements issus de l'expérimentation d'outils nouveaux (description de l'activité, classification des prises en charge, notamment) et des données collectées sur plusieurs exercices, cela pour bénéficier du recul et de la robustesse statistique nécessaires ».

3.4.6. Analyse d'impact ex ante et effets pervers anticipés

A ce jour, aucune analyse d'impact du nouveau système de tarification n'a été menée. Elles seront réalisées au 2^{ème} semestre 2012, lorsque la classification et les différentes enquêtes seront achevées, notamment l'ENCc. En fonction de ces résultats et notamment de la répartition gagnants/perdants, des aménagements pourraient être apportés à la réforme, par exemple des dérogations aux plus petits établissements.

L'administration estime que les effets pervers ont été identifiés et seront maîtrisés. Il s'agit en particulier du risque de perte de qualité (par exemple les réunions de coordination qui devront être valorisées dans le séjour).

Du côté des acteurs, ce nouveau système tarifaire suscite des craintes pour la poursuite de la coopération entre établissements et le volume d'activité global (risque de suractivité), surtout si une régulation tarifs/volume est mise en place.

3.5. Enseignements à tirer de la réforme

Le succès d'une réforme tarifaire passe par la définition :

- ◆ d'une part, des conditions de fonctionnement et d'organisation des établissements et services ;
- ◆ d'autre part, du contenu, du périmètre et du positionnement de l'activité dans l'offre de soins.

Elle comporte des pré-requis techniques : classification, catalogue des actes, échelle des coûts, SI...

Elle exige enfin de déterminer un calendrier suffisamment étalé afin d'envisager la réforme par étape (dans le cas d'espèce IVA, puis T2A) et de permettre aux professionnels d'identifier ses lacunes (et ainsi de permettre l'amélioration du modèle avant sa mise en œuvre) et de s'organiser au sein des structures pour le déploiement.

4. La réforme tarifaire de l'hospitalisation à domicile (HAD)

4.1. Une prise en charge globale, à la charnière des secteurs hospitaliers et ambulatoire

4.1.1. Une contribution minimale à l'offre de soins, malgré un fort développement

Aux termes de l'article L. 6125-2 du Code de santé publique, l'hospitalisation à domicile (HAD) apporte des « soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes ».

Il s'agit donc d'une prise en charge hospitalière à part entière de malades souffrant de pathologies graves, aiguës ou chroniques dont elle permet de raccourcir, différer ou éviter l'hospitalisation complète.

Apparue il y a un peu plus de cinquante ans en France, l'HAD s'est peu à peu structurée et affirmée dans le paysage sanitaire. Elle a connu un essor important depuis le début des années 2000 avec toutefois un ralentissement depuis 2009.

En 2010, on comptait un peu plus de 10 000 places installées, pour près de 100 000 patients pris en charge, soit un total de 3.6 millions de journées. Ces soins sont fournis par 292 établissements, dont un peu plus de 40 % appartiennent au secteur public et 15 % au secteur privé à but lucratif. Malgré une croissance continue, l'HAD ne représente qu'une part minimale de l'activité hospitalière (environ 0.5 % des séjours d'hospitalisation complète).

4.1.2. Un mode de financement fondé sur la « T2A HAD »

Depuis 2005, les établissements d'HAD sont financés à l'activité (T2A HAD), quel que soit leur statut. En 2010, le coût de l'HAD pour l'assurance maladie s'élevait à un peu plus de 700 M€.

Le modèle tarifaire repose sur quatre informations relatives au séjour :

- ◆ le mode de prise en charge (MPC) principal choisi parmi la liste des 24 MPC disponibles⁹ (par exemple « soins palliatifs » ou « rééducation neurologique ») ;

⁹ L'un de ces MPC ne peut être choisi à titre principal.

Annexe X

- ◆ le mode de prise en charge associé s'il y a lieu, également choisi parmi la liste des MPC disponibles ;
- ◆ l'indice de Karnofsky qui permet d'évaluer le degré de dépendance du patient ;
- ◆ enfin, la durée du séjour.

L'ensemble de ces informations permet de classer le séjour dans un Groupe Homogène de Tarifs (GHT).

4.2. La réforme tarifaire de 2005 et ses motivations

4.2.1. Une réforme dictée par les principes de simplicité et d'efficacité, dans la foulée de la T2A MCO

Jusqu'en 2005, les établissements publics et certaines structures privées associatives étaient financées grâce à une dotation globale. Pour les autres établissements était appliqué un prix de journée. Quelque soit le mode de financement, celui-ci était largement déconnecté des soins prodigués et du profil des personnes prises en charge. En outre, le périmètre des soins couverts par ces tarifs était hétérogène : par exemple, selon les structures, les soins de généralistes et les médicaments y étaient inclus ou remboursés en sus par l'Assurance maladie.

Outre sa complexité, ce système posait un problème d'équité et d'efficacité. Du fait de sa déconnexion avec les coûts réels, le tarif pouvait pousser les établissements à sélectionner les malades selon leur profil médical et la gravité de leur état de santé ; ou alors allonger la durée de séjour afin d'abaisser le coût de prise en charge moyen du patient. Par ailleurs, le tarif était très différent d'une structure à l'autre, en raison de critères historiques ou locaux, ce qui en faisait un frein dans bon nombre de cas.

Le but de la réforme engagée au début des années 2000 était donc de remédier à ces dysfonctionnements, conformément à la stratégie de développement de l'HAD impulsée par les pouvoirs publics au début des années 2000¹⁰. Cette réforme tarifaire s'inscrivait également dans celle du secteur MCO, dont elle a épousé le calendrier.

4.2.2. Une réforme rapide, menée avec l'appui de l'IRDES

La réforme du financement de l'HAD a été décidée au début des années 2000 et inscrite dans le « Plan Hôpital 2007 ». Cette décision faisait suite à l'Enquête nationale sur l'hospitalisation à domicile menée entre 1999 et 2000 par l'IRDES dont les résultats avaient révélé l'inadéquation du système de financement¹¹.

En 2003, l'IRDES a donc été chargée par le ministère de la santé de construire un modèle de tarification fondé sur l'activité. Outre sa connaissance du sujet, le choix de l'IRDES s'explique par l'indisponibilité de l'ATIH, absorbée par la réforme tarifaire du secteur MCO.

Après quelques mois de travail, un premier modèle a été élaboré dans lequel figurent les principaux déterminants de coûts révélés par l'enquête de 1999/2000 : le protocole de soins principal (ou « mode de prise en charge principal »), le premier protocole associé (ou « mode de prise en charge associé »), le degré de dépendance du patient (en termes d'AVQ¹²

¹⁰Suppression des « taux de change » en 2003, obligation d'inclure l'HAD dans les SROS, définition des activités et du positionnement de l'HAD (circulaire de 2006)....

¹¹ Enquête sur les soins apportés et les coûts associés, menée auprès d'une trentaine d'HAD (plus des deux tiers des places installées).

¹² Valorisation des activités quotidiennes.

Annexe X

détaillées) et la durée de séjour. Cette enquête a également servi à calculer les premières hypothèses de tarifs.

Ce modèle a été testé au cours de l'année 2004 grâce à la mise en place, dans le même temps, du PMSI HAD. L'impact financier de la réforme a ainsi pu être évalué, pour chaque établissement d'HAD. Au final, peu de modifications ont été apportées au modèle initial à l'exception notable de l'indicateur de dépendance AVQ auquel a été substitué l'indice de Karnofsky qui figurait dans une circulaire de mai 2000 consacrée à l'HAD. C'est également cette circulaire qui a fourni la classification (modes de prise en charge) sur laquelle reposent le modèle de tarification et le PMSI HAD ; une classification élaborée par le ministère de la santé suite à une enquête et une concertation organisées auprès de quelques établissements d'HAD.

Contrairement aux principes de la T2A MCO et malgré des différences de coût non négligeables, le choix a été fait d'avoir des tarifs identiques quelle que soit la situation antérieure des structures (sous dotation globale ou sous objectif quantifié national/OQN), même si leur périmètre diverge légèrement¹³.

La réforme a été mise en œuvre au 1^{er} janvier 2005, comme cela avait été prévu et sans période de transition (seuls des coefficients de transition ont été négociés, établissement par établissement, pour une durée maximale de 5 ans). Ce calendrier extrêmement rapide s'explique par la détermination des acteurs (ministère de la santé et fédérations) et la taille limitée du secteur (une soixantaine d'HAD et quelques milliers de places installées), sans commune mesure avec celle du MCO. Le travail engagé par l'IRDES dès les années 90 a également facilité le processus en préparant les acteurs à la nécessité d'une réforme.

4.3. Un bilan en demi-teinte

4.3.1. Des tarifs incitatifs mais des effets pervers notables

Le nouveau système de tarification a atteint l'un de ces principaux objectifs : favoriser le développement de l'HAD en garantissant à la quasi-totalité des structures un bon équilibre économique.

Comme le souligne l'évaluation conduite par l'IGAS en 2010¹⁴, les tarifs ont été très favorables à certaines structures, notamment les plus anciennes, de grande dimension, qui ont su maîtriser leurs coûts fixes. D'où des phénomènes de rente et, parfois, une dérive des coûts. A contrario il a pu paraître trop peu rémunérateur pour certaines petites structures en démarrage ou dont l'activité se situe en dessous du seuil de rentabilité.

Le gel des tarifs et les aménagements qui ont été apportés au système de T2A HAD sont critiqués par la profession en raison de leur coût.

Sur le plan technique, les contrôles de l'Assurance maladie réalisés en 2009 ont montré un manque de maîtrise du nouveau système de tarification. Sur les 14 257 séjours contrôlés en 2009, seuls 36 % ne comportaient aucune anomalie.

¹³ Les honoraires du médecin traitant ne sont pas inclus dans les tarifs applicables aux structures ex-OQN, ce qui constitue un avantage certain pour celles-ci. Au moment de la définition de ces tarifs, il avait été invoqué la nécessité de compenser l'avantage que pourraient retirer, par ailleurs, les structures ex DG qui, étant rattachées, à un hôpital peuvent disposer d'une PUI.

¹⁴ C. Lannelongue, N. Durand, P. Legrand, V. Marsala « L'hospitalisation à domicile », IGAS, 2010.

4.3.2. Des difficultés liées en grande partie à une classification déficiente

Pour une large part, ces difficultés résultent des ambiguïtés d'un modèle qui laisse de très grandes marges d'interprétation :

- ◆ **le caractère très vague de la définition des modes de prise en charge (MPC) et des associations entre MPC**, malgré la révision régulière du guide de codage ;
- ◆ **les difficultés dans l'appréhension de la dépendance**, l'indice de Karnofsky se révélant très mal adapté ; son remplacement par l'AVQ a été envisagé mais la décision n'a pas été prise dans l'attente d'une évolution globale du modèle tarifaire ;
- ◆ **le flou entourant le périmètre des groupes homogènes de tarifs (GHT)**, notamment pour les transports et les dispositifs médicaux.

Sur le plan financier, il existe des discordances manifestes entre les coûts et les tarifs. La mission IGAS de 2010 a ainsi relevé des exemples montrant :

- ◆ des GHT systématiquement déficitaires ou, à l'inverse, excédentaires (soins palliatifs et l'obstétrique).
- ◆ au sein de tous les GHT, qu'ils soient déficitaires ou excédentaires, une très forte dispersion des coûts individuels de prise en charge.

Une bonne part de ces difficultés tient à la classification des activités (MPC, définis par la circulaire de mai 2000) qui est à la fois floue et peu médicalisée. Les regroupements tarifaires qui en sont issus (GHT et GHPC) sont, contrairement à ce que leur nom indique, hétérogènes faute de cohérence médico-économique. Le PMSI HAD, construit sur cette classification, souffre des mêmes lacunes. Il ne permet pas de décrire véritablement les activités ; d'autant plus que les informations médicales qu'il contient (diagnostics selon la grille CIM 10) sont mal renseignées car sans impacts financiers.

Les lacunes de cette classification expliquent, pour une bonne part, les difficultés rencontrées par l'enquête nationale des coûts (ENC HAD) qui a été mise en place par l'ATIH en 2009, quatre ans après la réforme. Un échantillon d'une vingtaine d'établissements avait été constitué mais seuls les comptes de 13 d'entre eux ont finalement été intégrés dans l'étude, rendant ces résultats peu représentatifs. L'échantillon sera élargi en 2012 mais il est probable que, compte tenu du flou des MPC, les résultats soient difficilement exploitables.

5. La réforme de la tarification des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

5.1. Le champ concerné.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) assurent, sur prescription médicale, des prestations de soins (techniques, de base ou relationnels) aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

Le décret fondateur du 8 mai 1981 en réservait le bénéfice aux personnes âgées. La population concernée a été étendue par le décret du 25 juin 2004¹⁵ aux personnes handicapées et aux personnes atteintes de maladie chronique ou d'une affection de longue durée. Leur arrêté d'autorisation précise le nombre de places autorisées pour les personnes

¹⁵ Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

Annexe X

de moins de 60 ans et le nombre de places autorisées pour les personnes de plus de 60 ans. 95 % des places restent destinées aux personnes âgées.

Ces services recourent à du personnel salarié (infirmiers, aides-soignants, aides médico-psychologiques ou d'autres personnels paramédicaux, en tant que de besoin). En ce qui concerne les infirmiers, ils peuvent également faire appel à des infirmiers libéraux ou à des centres de soins infirmiers, qui seront alors rémunérés par le SSIAD. Ils sont toutefois tenus de salarier au moins un infirmier-coordonateur¹⁶, garant de la qualité et de la continuité des soins et de la mise en œuvre du projet d'établissement et/ou de service.

Au 31 décembre 2008, les 2 095 services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) présentent une capacité de 106 000 places installées, et prennent en charge 98 000 personnes, soit un taux global d'occupation de 93 % et un taux d'équipement moyen de 20 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Ils emploient plus de 33 000 personnes (soit 24 300 équivalents temps plein). Les aides-soignants représentent 75 % du personnel en équivalents temps plein et les infirmiers, coordonnateurs ou non, représentent 15 %.¹⁷

Conformément à l'article R314-105 du CASF, ils sont financés par l'assurance-maladie, par une dotation globale. Sont pris en compte pour la fixation du montant de cette dotation :

« 1° Des charges relatives à la rémunération des infirmiers libéraux, ainsi que des charges relatives à la rémunération des salariés du service ayant qualité de psychologue, d'auxiliaire médical et notamment d'infirmier ou d'infirmier coordonnateur, d'aide-soignant, ou d'aide médico-psychologique ;

2° Des frais de déplacement de ces personnels ;

3° Des charges relatives aux fournitures et au petit matériel médical dont la liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la sécurité sociale et de l'action sociale ;

4° Des autres frais généraux de fonctionnement du service.¹⁸

Il faut noter que la patientèle d'un SSIAD se renouvelle tous les 18 mois. Toute réforme incitera donc rapidement les services à évoluer dans leur prise en charge en fonction des paramètres de la réforme.

5.2. Le calendrier

Avant 2006, tarification des SSIAD à la journée.

2006¹⁹, passage à une dotation globale par place installée.

Courant 2006, les services et associations sollicitent auprès du Gouvernement un rebasage des SSIAD pour prendre en compte les patients dont la prise en charge est lourde.

2006 : réunion d'un groupe de travail (pouvoirs publics fédérations) pour mieux définir la continuité de la prise en charge des personnes très dépendantes par l'HAD ou le SSIAD.

Fin 2006 : décision prise de confier la réalisation d'une étude sur le coût de la prise en charge en SSIAD et de ses déterminants.

Novembre 2008, remise par l'URC éco de l'étude

Octobre 2009, présentation de la réforme aux fédérations.

¹⁶ Cette désignation ne correspond pas à un diplôme ou une spécialisation reconnue.

¹⁷ Source : DREES, Études et résultats n° 739, septembre 2010.

¹⁸ Article R314-138 du CASF.

¹⁹ Décret n° 2006-181 du 17 février 2006 relatif au financement par dotation globale des services de soins infirmiers à domicile et modifiant le code de l'action sociale et des familles.

Annexe X

Février 2010, deuxième présentation aux fédérations.

Juin 2010, validation par l'administration du projet de décret réformant la tarification.

Juillet 2010, le projet de décret est soumis de façon informelle aux fédérations.

Fin 2010, recueil national de l'activité des SSIAD (DGCS, DREES)

15 décembre 2010 : réunion de concertation avec les fédérations

2011, mise en œuvre prévue de la réforme. Les fédérations s'y opposent. Report à 2012.

13 avril 2011, réunion de concertation avec les fédérations.

20 Juillet 2011, réunion de concertation avec les fédérations.

Avril-mai 2011 : groupes de travail (3 réunions) avec les fédérations et les professionnels de terrain pour adapter la réforme, pensée pour les personnes âgées, aux personnes handicapées.

Septembre 2011 : nouvelle réunion de concertation avec les fédérations avec notamment la présentation informelle du projet de décret.

2012, l'opposition des fédérations se confirmant, report de la mise en œuvre à 2013.

Janvier à avril 2012, réunions de 3 groupes de travail (Zone de chalandise, regroupement et missions d'intérêt collectif) avec les fédérations pour réaliser les derniers ajustements.

5.3. les motivations de la réforme

5.3.1. Les éléments déclencheurs

Les associations demandent au gouvernement, dès 2006, première année d'application de la dotation globale, un rebasage pour permettre la prise en charge des patients les plus lourds, ceux nécessitant de nombreux soins infirmiers ou des soins particulièrement longs.

Un groupe de travail a alors été créé (pouvoirs publics et fédérations) avec comme objectif de mieux définir la continuité de la prise en charge des personnes très dépendantes entre HAD et SSIAD. Après constat de la définition réglementaire de l'admission en HAD, le groupe s'est recentré sur la prise en charge par le SSIAD des personnes très dépendantes.

L'idée de départ est alors de doter les DDASS d'une enveloppe spécifique « patients lourds » et non de rebaser l'enveloppe globale ou attribuer une enveloppe complémentaire pérenne pour permettre la prise en charge de patients lourds comme certaines fédérations le demandent. Lorsqu'un SSIAD serait amené à prendre en charge un patient dont l'état nécessite des soins techniquement réalisables par le SSIAD mais trop importants pour être réalisés dans le cadre de la dotation dont dispose le service, il aurait sollicité la DDASS pour une évaluation du patient. Cette évaluation aurait alors pu, en fonction de ses résultats, amener à un abondement spécifique du budget du SSIAD à hauteur du besoin constaté.

Ce groupe de travail a constaté qu'il n'existait aucun outil permettant d'évaluer à la fois l'intensité de la prise en charge des patients, la charge en soins nécessaire et le coût de cette prise en charge. Décision est alors prise par les pouvoirs publics de confier la réalisation d'une étude sur le coût de la prise en charge en SSIAD et ses déterminants, étude conduite par la DGAS et la CNAMTS avec l'expertise scientifique de l'IRDES puis exploitée et analysée par l'URC-Eco Ile de France.

5.3.2. Défauts du système actuel

◆ Les constats

Le bilan du passage en dotation globale montre que l'adaptation prévue de la dotation des services en fonction d'indicateurs d'activités recueillis dans un rapport d'activité annuel n'a pas eu lieu. Cette adaptation possible ne s'est pas traduite dans les faits, en raison de la difficulté et de la non-transparence de l'interprétation des indicateurs. Cette difficulté a été renforcée par l'absence de mode d'emploi et de formations des différents acteurs entraînant une faible participation des services. En effet, moins de la moitié des SSIAD ont transmis leur rapport annuel en 2007.

Sur le fond, le système actuel peut amener à des refus de certaines prises en charge lourdes ou à la mise en difficultés des services qui acceptent cette prise en charge. La dotation globale, en effet, est fixée de manière totalement indépendante des besoins du patient. Or ceux-ci ont évolué depuis la création des services, le choix du domicile étant aujourd'hui un choix plus fréquent des personnes lourdement dépendantes. Leur prise en charge implique un temps de présence et une fréquence de passage bien plus importants, alors même qu'elle ne relève pas des critères d'admission à l'HAD. Les SSIAD sont donc conduits soit à équilibrer leur budget en prenant plus de patients très légers, soit à refuser la prise en charge, orientant ainsi vers une hospitalisation ou une entrée en EHPAD, soit à diminuer le nombre de personnes prises en charge, soit à générer un déficit.

◆ La mise en évidence des distorsions.

Pour objectiver l'intensité nécessaire de la prise en charge, l'évaluation des soins requis et le coût de la prise en charge des patients lourds, les pouvoirs publics ont lancé en 2007 une étude « Les patients en SSIAD, le coût de leur prise en charge et ses déterminants²⁰ ».

Cette étude est représentative des bénéficiaires « personnes âgées ». Elle ne l'est pas des structures, les 36 services observés ayant été choisis sur la base du volontariat.

Elle a montré :

- que si le coût moyen d'un patient était proche de la dotation moyenne par place, 1/3 des établissements étaient en déficit et 1/3 n'utilisaient pas l'intégralité de la dotation, soit parce qu'ils ont des patients légers, soit parce qu'ils prennent en charge moins de patients qu'attendus. De plus, une sélection négative des patients avec une charge en soins élevée est décrite ;
- une importante disparité de coût entre les patients, de 0,1 à 3,45 fois la valeur moyenne (de 1 136 € à 36 689 €) ;
- des variations importantes entre les SSIAD, certains ayant une clientèle avec une intensité de prise en charge homogène alors d'autres présentent une grande variabilité ;
- que le coût « terrain » représente 80 % du coût total (et donc que le coût structure représente 20 %) avec une forte variabilité (entre 62 % et 90 %) et que dans le coût terrain, la part la plus importante (60 % du coût total) se situe au domicile du patient, les déplacements représentant le solde. Il existe une corrélation significative entre le coût des soins et le coût du déplacement. Toutefois l'évaluation des temps de déplacement s'est fait sur une vitesse moyenne théorique (50 km/h), ce qui influe peu sur les coûts totaux et de terrain mais fortement sur les coûts de déplacement eux-mêmes ;
- que la variation des coûts terrain est due essentiellement à une différence de besoins entre les patients et non à des différences de spécificités entre les services ;

²⁰ Étude sous la direction de Karine Chevreul de l'URC Eco IDF, rapport publié en 2009.

Annexe X

- qu'un ensemble de caractéristiques des patients expliquent près de la moitié des variations de coûts dues aux différences entre les bénéficiaires (GIR, provenance, recours à une aide technique, certaines déficiences sévères, les soins de fin de vie, la présence et le type d'aidant, la présence de soins infirmiers, les autres soins médico-techniques comme la nutrition entérale, la kinésithérapie).

5.3.3. Objectifs de la réforme

Les objectifs affichés de la réforme dans le cadre du rapport législatif du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2010 partie Secteur médico-social, sont :

- « une meilleure prise en charge des patients en fonction de la nature des interventions et du nombre de passages des intervenants ;
- une allocation plus juste des ressources entre SSIAD, en fonction notamment de la charge en soins et des coûts de la structure ;
- une convergence tarifaire de sorte que l'allocation de ressources soit comparable entre les structures assumant des charges équivalentes ».

Ils ont été rappelés régulièrement dans les différentes réunions de concertation et n'ont pas rencontré d'opposition de la part des fédérations.

Toutefois, derrière les intentions affichées, certaines associations ont cru déceler d'autres objectifs comme l'imposition d'un modèle médico-économique, celui du SSIAD d'une taille suffisante (de l'ordre de 100 places) et donc un risque de regroupements plus ou moins volontaires ou la volonté de faire des économies sans l'afficher.

5.4. le système cible

C'est un modèle mixte per-capita qui a été retenu, basé sur des indicateurs permettant d'évaluer la charge en soins exprimée en points. Il s'agit donc d'un forfait global de soins

Le projet de décret rédigé par l'administration prévoit que ce forfait est constitué d'un score par personne. Le nombre de points attribués au SSIAD constitue la somme des points produits, d'une part, par le score structure, soit la part forfaitaire modulée en fonction de la taille des services, c'est-à-dire du nombre de patients pris en charge par le service à la date de la coupe, et d'autre part, par le score patient de la personne, calculée à partir des variables discriminantes (dépendance, maladies et niveau d'aide) relatives aux caractéristiques du patient :

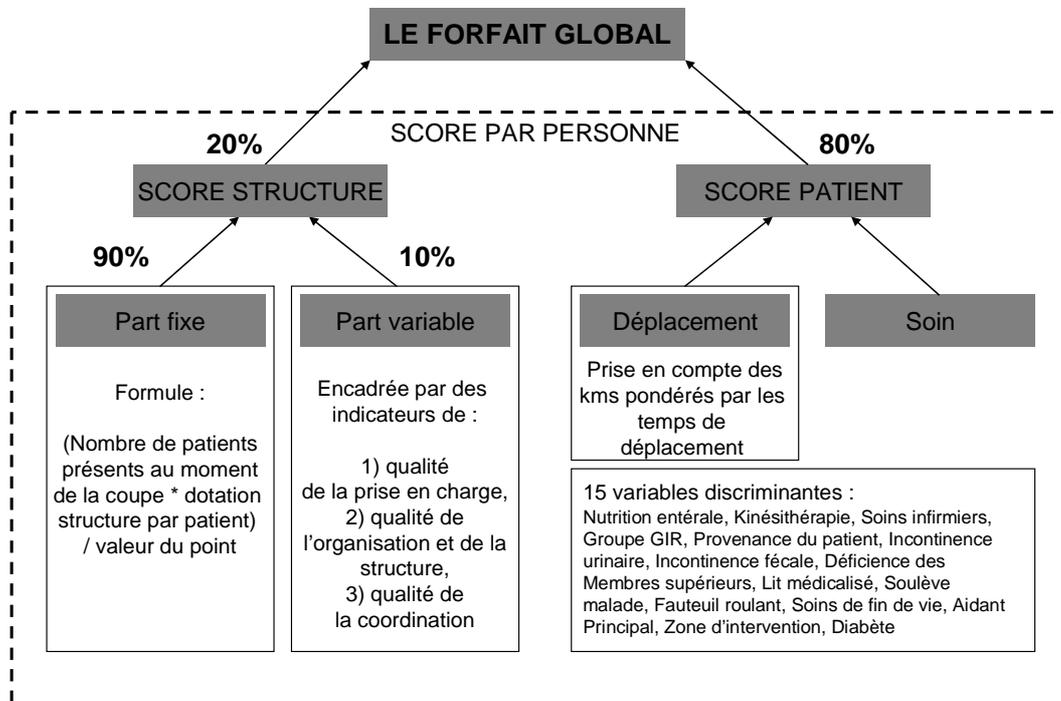
- ◆ la charge en soins est caractérisée par le GIR, par l'existence ou non d'incontinence urinaire, fécale, de déficience des membres supérieurs, de diabète et de troubles du comportement, par la présence dispositifs médicaux (lit médicalisé, soulève malade et fauteuil roulant), par l'existence de nutrition entérale ou de kinésithérapie, par la provenance du bénéficiaire (domicile, HAD, SSR, MCO, USLD, EHPAD), le besoin de soins infirmiers, l'existence d'une nécessité d'accompagnement de fin de vie ;
- ◆ le niveau de l'aide reçue est caractérisé par la présence d'un aidant principal (un service, une personne de la génération suivante ou une autre formule) et la zone d'intervention (urbaine ou non)

Le nombre de points de chaque service est égal à la somme des points de chaque personne prise en charge par le service. Ces caractéristiques ainsi que la part forfaitaire structure seront fixées par décret.

Le forfait global de soins du service est ensuite calculé en multipliant le nombre de points attribués à chaque service par la valeur annuelle du point qui sera fixée par arrêté.

Annexe X

Le projet de décret prévoit également une mise en place progressive, avec une période transitoire pendant laquelle le budget accordé aux établissements sera constitué d'une part de dotation globale et d'une part du forfait global de soins, ces parts variant de façon à arriver à l'issue de la période transitoire (dont la durée n'est pour l'instant pas fixée) à du 100 % forfait global de soins.



5.4.1. Choix du scénario

Seul a été envisagé un scénario basé sur le principe : « l'argent suit le patient ». Des variations de modèles ont été étudiées et écartés dans l'étude « Les patients en SSIAD, le coût de leur prise en charge et ses déterminants » :

- ◆ l'utilisation du GIR seul, qui ne permet pas de rendre compte des écarts de coût, même si le niveau de dépendance contribue fortement à la formation du coût (il explique 20 % des variations de coût) ;
- ◆ le GIR moyen pondéré, qui présente les mêmes défauts que le GIR (il explique 9 % des variations de coût) ;
- ◆ l'utilisation du GMPS constitue un modèle difficile à mettre en œuvre, en raison de l'absence de médecins coordonnateurs en SSIAD et peu adapté au domicile.

L'étude de la création de groupes homogènes de patients n'a pas été retenue. La constitution de forfaits en fonction de classes de « coûts patients » s'est révélée peu fiable, la distinction entre patients n'étant pas assez marquée.

5.4.2. Analyse de l'impact

L'analyse de l'impact a été faite après le choix du modèle et son annonce.

Annexe X

Fin 2010, la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), avec l'appui de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), a déployé une enquête nationale d'activité des SSIAD (données utilisables pour 87 % des SSIAD soit 92 % des places autorisées). Cette étude avait pour but de tester la faisabilité du modèle et d'évaluer les conséquences au niveau des structures de ces nouvelles modalités de tarification.

La collecte et l'analyse des données a permis, d'une part de dresser une photographie de leur activité en 2010, et d'autre part de calculer les « scores » et de simuler ainsi les nouvelles dotations. Les données nationales brutes d'activité ont été présentées aux fédérations du secteur en mars 2011 et les simulations des dotations dans le cadre des nouvelles règles en juillet et septembre 2011

Cette simulation montre qu'il y a bien une relation linéaire entre la lourdeur de la prise en charge et la dotation prévue. Elle montre aussi que 46 % des SSIAD sont gagnants par rapport à leur tarification actuelle, 22 % sont stables et 32 % sont perdants. Les gagnants se situent majoritairement dans les SSIAD ayant un fort taux d'occupation et dans les SSIAD ruraux ou mixtes. Ce sont majoritairement des petits SSIAD.²¹ A contrario, les services perdants sont majoritairement urbains, de grande taille et avec un taux d'occupation plus faible.

A la suite de ce constat, le temps de déplacement a également été pris en compte, en plus du kilométrage, pour calculer le score patient.

Présentée en juillet 2011 aux fédérations, beaucoup de questions restaient ouvertes : quelle application en 2012 et comment ? Quel suivi dans le temps ? Comment tarifier les places spécifiques (Alzheimer, fin de vie, précarité, VIH...).

5.5. Présentation du système cible au secteur

Deux réunions de concertation ont eu lieu en 2010 entre le ministère et les associations gestionnaires. Si elles souscrivaient aux objectifs de la réforme, ces associations estimaient que de nombreuses questions restaient entières²², notamment :

- ◆ sur le rythme de la réforme, les associations ne trouvant pas réaliste de mettre en place la réforme avant 2012, dans un contexte de mise en place des ARS et du délai nécessaire à la mise en œuvre des systèmes d'informations pour la collecte des données ;
- ◆ sur l'évaluation préalable des impacts du modèle avant tout déploiement ;
- ◆ la mise en place d'une enquête nationale des coûts ;
- ◆ l'intégration dans le système des paramètres d'évolution des coûts comme les conventions collectives, les revalorisations statutaires, l'ancienneté des personnels, les augmentations de tarifs des actes de soins des professionnels libéraux, les aires géographiques desservies ;
- ◆ la procédure budgétaire et les outils que l'administration envisage de mettre en œuvre.

La concertation s'est poursuivie en 2011 et 2012, soit au moyen de groupes de travail, soit sous forme de réunions plénières, permettant de faire évoluer les critères.

Malgré cette phase de concertation, la situation semble relativement bloquée. Les fédérations considèrent qu'il est prématuré d'appliquer de nouvelles règles de tarification aux SSIAD alors qu'aucune enquête nationale de coût n'a été menée et elles demandent la mise en œuvre de cette enquête de coût par la CNSA.

²¹ Source : document de restitution des résultats de la simulation lors de la réunion du 20 juillet 2011 (DGCS).

²² Communiqué de presse commun de 14 associations.

Annexe X

Les fédérations ont également réclamé en juillet 2011 la réalisation d'une étude des besoins des personnes prises en charge par les SSIAD. Le principe de cette étude, qui devra être confiée à une équipe d'universitaires et/ou de chercheurs, a été accepté par la DGCS et le cahier des charges devrait en être validé avant la fin du premier semestre 2012. Cette étude devrait permettre d'établir un référentiel détaillant les missions des services de soins infirmiers à domicile, les conditions de leur fonctionnement et l'optimisation de leur organisation, les modalités d'une prise en charge de qualité et les recommandations de bonnes pratiques, enfin les modalités d'information des médecins généralistes prescripteurs et de coordination avec les autres acteurs intervenant à domicile. Son déroulement est prévu entre le 15 octobre et le 14 décembre 2012. Elle permettra de vérifier que les ajustements du modèle et de son algorithme produisent les effets de lissage attendus.

5.6. Mise en œuvre

Le cabinet de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale, face au refus des associations n'a pas souhaité que la réforme soit mise en œuvre en 2012, contrairement aux souhaits de l'administration. Si la mise en œuvre devait avoir lieu en 2013, la valeur du point serait alors déterminée en tenant compte des résultats de l'enquête prévue au dernier semestre 2012.

5.7. Enseignements à tirer de la réforme

Les choix techniques pour une nouvelle tarification sont solides : un modèle de financement à la personne intégrant les aspects structure qui semble être, au moins dans sa logique, un bon compromis.

Mais le fait que ces choix soient décidés avant toute concertation réelle avec le secteur a empêché toute appropriation par le secteur, ce qui a suscité de la crainte puis le rejet.

L'absence de deux étapes qui auraient dû être préalables - enquête nationale des coûts (coûts de structure et de déplacements) et référentiel des prestations délivrées - et la simulation trop tardive des gagnants et des perdants n'a pas permis de rassurer le secteur.

6. La réforme de la tarification des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)

Le décret n°2004-613 du 25 juin 2004 crée les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) et les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD). Il en définit également les missions et les conditions d'organisation et de fonctionnement.

6.1. Le champ concerné.

6.1.1. Les prestations assurées

Ce sont principalement des aides quotidiennes pour les actes essentiels de la vie :

- ◆ les aides à la personne (hors prescription médicale) : toilette, lever, coucher, habillage, soins d'hygiène et de prévention, aide aux besoins physiologiques, aide à la prise des repas ;

Annexe X

- ◆ l'accompagnement de la personne : aide dans les démarches administratives, courrier, accompagnement au travail ou dans divers déplacements notamment courses et loisirs ;
- ◆ la garde de nuit.

6.1.2. Description rapide des structures et de l'offre

Fin 2010, 23 528 structures prennent en charge deux types de publics :

- ◆ soit un public fragilisé, avec une prise en charge financière par les pouvoirs publics (Conseils généraux, organismes de sécurité sociale principalement) et des avantages fiscaux (réductions d'impôt) ;
- ◆ soit la population générale, sans prise en charge par un financement public mais avec un droit à réduction d'impôts.

Les services d'aide à domicile intervenant auprès des publics fragiles (personnes âgées, personnes handicapées, familles en difficulté) peuvent opter entre deux régimes juridiques : l'autorisation prévue au code de l'action sociale et des familles, délivrée par le président du conseil général ou l'agrément prévu au code du travail, attribué par les services de la DIRECCTE après avis du conseil général (droit d'option fixé à l'article L. 313-1-2 du code de l'action sociale et des familles). Ils bénéficient d'un financement public. Les services à la personne intervenant auprès de la population générale (loi Borloo) font seulement l'objet d'une déclaration. Ces structures sont de statuts variables : pour moitié ce sont des entreprises ; les associations représentent un peu plus du quart des services, les autres ayant un statut d'auto-entrepreneurs²³.

6.1.3. Financements publics et financeurs.

Depuis la loi du 2 janvier 2002, les services d'aide et d'accompagnement à domicile intervenant auprès des personnes âgées dépendantes ou des personnes handicapées sont régulés par les conseils généraux, dès lors qu'ils sont autorisés : en tant qu'autorité compétente pour le secteur de l'aide à domicile (y compris les soins infirmiers), chaque président de conseil général autorise ces structures à exercer auprès des publics fragiles dans son département. L'autorisation vaut, sauf disposition contraire, habilitation à l'aide sociale et c'est à ce titre qu'il les tarifie et fixe leur tarif horaire, dans le respect des conditions et la méthode de tarification fixées par le code de l'action sociale et des familles (articles R. 314-1 à R. 314-208, et notamment R. 314-130 à R. 314-138, de la partie réglementaire fixant les dispositions financières pour les établissements soumis à autorisation (Livre III-titre 1er-chapitre IV)). Pour les mêmes publics, les structures, dites "agrées" peuvent intervenir auprès des personnes dépendantes, avec un financement via l'APA ou la PCH, et échappent ainsi à la régulation des conseils généraux, tout en émergeant largement sur les budgets publics.

²³ Source : Association des départements de France ; dossier de presse du 21 septembre 2011 signature de la convention de partenariat entre l'ADF et les services d'aide et d'accompagnement à domicile.

6.2. Historique

6.2.1. Le constat des défauts du système actuel

Entre 2007 et 2009, une étude menée par la CNSA sur une quarantaine de départements avait montré la grande hétérogénéité des règles de tarification et des ressources allouées aux services, y compris les services autorisés.

Ce constat d'hétérogénéité entre les départements, qu'elle concerne la gestion du droit d'option, l'application des règles de tarification, le niveau de compensation des charges, le reste à charge de l'utilisateur...., se retrouve dans tous les rapports postérieurs.

En 2009, les associations concernées alertent les pouvoirs publics sur la crise financière de des services d'aide à domicile et demandent la création d'un fonds d'urgence de 100 millions d'€ pour faire face aux difficultés financières.

Mai 2010 : suite à cette alerte, le gouvernement a chargé l'IGAS et l'IGF d'une mission relative aux questions de tarification et de solvabilisation des services d'aide à domicile en direction des publics fragiles. Leur rapport souligne que *"l'application des règles de tarification par les conseils généraux est très hétérogène selon les départements, tant sur la mise en place de la tarification elle-même, que sur la procédure, le niveau de tarification, le traitement des services agréés, le reste à charge laissé au bénéficiaire et les modalités de paiement des prestations"*.

2011 : L'assemblée des départements de France a conduit des négociations avec les principales organisations gestionnaires de l'aide à domicile et représentatives des bénéficiaires, négociations qui ont abouti à la signature, le 21 septembre 2011, d'une convention de partenariat pour une refondation des services d'aide et d'accompagnement à domicile autorisés par les conseils généraux. Le communiqué de presse mentionne la volonté de *"réformer un système de tarification devenu insupportable, tant pour les conseils généraux, principaux financeurs, les services solidaires d'aide à domicile que pour les bénéficiaires"*.

2011 : au début de l'année, sur ces bases- là, la DGCS engage une enquête sur la réalité des difficultés financières des SAAD. Cette étude montre que moins de 18 % des structures se disant en difficulté n'ont en réalité aucune difficulté financière. Le nombre de structures ayant répondu à l'enquête de la DGCS, avec l'appui des principales fédérations du secteur, se monte à 365 structures et 8 fédérations départementales. Cette étude permet de dégager une typologie des services en difficulté (services autorisés, anciens). Elle aboutit à la mise en place d'une aide exceptionnelle - fonds de restructuration - de 50 millions (loi de finances 2012) mis en œuvre en deux tranches en 2012²⁴ et 2013 sous conditions d'éligibilité et qui donne lieu à des contreparties de retour à l'équilibre de la structure dans le cadre d'un CPOM ou d'une convention.

2011-2012 : une mission relative aux difficultés financières de l'aide à domicile et aux modalités de tarification et d'allocation de ressources des services d'aide à domicile pour publics fragiles est confiée à la députée Bérengère Poletti. Dans son rapport, publié en janvier 2012, elle constate que *« Les difficultés financières auxquelles doivent faire face les services d'aide à domicile ont des raisons conjoncturelles, essentiellement dues à la contraction des financements publics, mais également des causes structurelles qui exigent des réformes de fond. »*

²⁴ Circulaire du 20 décembre 2011 relative aux modalités d'attribution du fonds de restructuration des services d'aide à domicile.

6.2.2. Les solutions préconisées

La mission IGAS / IGF, outre des mesures de gouvernance et d'organisation des services, recommande de :

- ◆ « élaborer un référentiel national pour une approche harmonisée des déterminants des coûts des services d'aide à domicile » ;
- ◆ maintenir la distinction autorisation/agrément mais, pour être en conformité avec la réglementation européenne, de « réserver la procédure de tarification aux services retenus dans le cadre de la procédure d'autorisation par appel à projet prévue par la loi HPST, formalisée par un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens entre le conseil général et le SAAD » en ciblant les appels à projet sur les personnes les plus vulnérables ;
- ◆ réserver le régime d'autorisation/tarification aux seuls services retenus dans le cadre des appels à projets et de prévoir pour les autres services « une procédure simplifiée unique, hors tarification » ;
- ◆ simplifier la tarification de l'aide à domicile en proposant une tarification horaire à l'activité avec un tarif « aide à la personne » et un tarif « aide à l'environnement » et réalisée dans le cadre d'une contractualisation.

L'ADF et les quatorze associations signataires de la convention proposent, quant à elles, la mise en place d'un forfait global fondé sur le nombre d'usagers que doit accompagner le SAAD et sur d'autres indicateurs comme le GIR moyen pondéré (GMP) du SAAD, la valeur du point GIR du SAAD, l'entourage moyen pondéré (EMP) du SAAD rendant compte de l'isolement social et géographique, l'éventail des niveaux de qualification des personnels... dans le cadre d'un engagement pluriannuel matérialisé par un CPOM. En termes de gestion de trésorerie, il est prévu de verser 90 % du forfait global annuel sous forme de versements mensuels le 20 de chaque mois et le solde l'année n+1 à la suite du dialogue de gestion permettant de vérifier la réalisation des objectifs quantitatifs et qualitatifs du CPOM.

La députée Bérengère Poletti, dans son rapport insiste, comme le fait la mission IGAS-IGF, sur la nécessité de lancer une étude nationale des prestations et des coûts pour aboutir à un référentiel national, et propose :

- ◆ une réforme de la gouvernance du secteur, « actuellement divisée entre les services du travail et les institutions en charge du secteur médico-social », pour intégrer l'ensemble des filières liées au maintien à domicile à l'ensemble des prises en charges sociales médico-sociales et sanitaires. Elle envisage donc que l'ARS devienne, dans le prolongement de la loi HPST, l'autorité d'agrément, en lieu et place des DIRRECTE, sans modification des procédures d'autorisation pour la population générale ;
- ◆ Une réforme des règles de tarification, avec l'identification d'un panier de prestations de base, associé à un tarif de référence national qui servirait à la fois à la tarification et au calcul de l'APA (valorisation du plan d'aide et détermination du ticket modérateur). Doit y être associée une contractualisation de type CPOM entre les services autorisés et le conseil général compétent, sur des missions de service public permettant « des augmentations de dotation [qui] devraient être déterminées sur la base de la prise en charge par les services de missions spécifiques visant à compenser les situations de fragilités particulières (sociale, géographique, autre...) ». Cette contractualisation imposerait la mise en place d'indicateurs d'efficacité ou d'organisation.

6.2.3. Les expérimentations en cours

◆ Le cadre

Ces propositions différentes ont conduit la DGCS à prévoir deux expérimentations en parallèle, conduites dans le cadre prévu par l'article 150-II de la loi de finances 2012.

L'arrêté d'application de cet article prévoit :

- des expérimentations d'une durée maximale de trois ans à compter de la signature d'un CPOM, signature qui doit intervenir avant le 31/12/2013, sous la réserve que ces expérimentations ne doivent pas conduire à détériorer la prise en charge ou à aggraver le reste à charge des usagers actuels ;
- que ces expérimentations sont destinées à permettre de trouver une alternative au dispositif de tarification horaire, en prévoyant des aménagements des modalités de solvabilisation des usagers notamment par l'APA et la PCH et, si elles en sont d'accord, par les caisses de retraite ainsi que des aménagements des modalités de participation des usagers ;
- que, pour les services agréés, elles peuvent prévoir une adaptation des tarifs de référence pour la valorisation des plans d'aide et de compensation dans le cadre d'une convention entre le service et le conseil général, dans les mêmes conditions que celles définies pour les CPOM.

Les CPOM devront obligatoirement comporter le périmètre des activités, la liste des missions d'intérêt général, la qualification des personnels retenue dans le cadre du projet de service, les indicateurs de référence.

Les expérimentations peuvent porter sur les activités relatives à l'accompagnement des personnes âgées et/ou des personnes handicapées.

Le suivi de l'expérimentation sera assuré par un comité de pilotage national co-présidé par la DGCS et l'ADF et des comités locaux pilotés par les conseils généraux expérimentateurs.

◆ **Première expérimentation : financement et tarification sous forme d'un forfait global négocié²⁵**

Dans ce modèle, est expérimentée une tarification à l'activité et aux services rendus telle qu'envisagée par l'ADF.

Son cahier des charges comporte des engagements contractuels du conseil général et du SAAD. Ces engagements sont de deux types :

- des engagements envers les usagers : droit d'accès équitable ; réponse aux besoins des personnes si besoin 7 jours sur 7, 24 h sur 24 ; respect des objectifs qualité, réalisation d'un plan d'intervention individualisé ; des actions de prévention ; la garantie de professionnels formés et qualifiés ; adaptabilité, réactivité des interventions, souplesse en fonction des besoins des usagers pour éviter les heures perdues ; la possibilité de mandater le service pour devenir l'interlocuteur principal en matière d'aménagement du logement et de gestion des aides techniques ;
- des engagements entre les services et les conseils généraux : la signature du CPOM engage le conseil général à garantir au service ayant contractualisé avec lui une vision budgétaire pluriannuelle et le service d'aide à domicile à réaliser les missions d'intérêt général contractualisées dans le contrat : prise en charge de toutes les populations s'adressant au service, lutte contre l'isolement, insertion et

²⁵ Source : Annexe 2 du projet d'arrêté fixant le cahier des charges des expérimentations.

Annexe X

formation professionnelle, participation à la sécurité des personnes, actions de prévention ;

- des engagements envers les salariés : les services employeurs et les financeurs doivent favoriser plus de souplesse dans les interventions, pensées en tant qu'activités d'aide nécessaires au maintien à domicile et non d'heures à faire ; valoriser les emplois et reconnaître leur statut en prenant en compte la convention collective ou le statut de la fonction publique.

Le cahier des charges définit également les conditions techniques de fonctionnement du SAAD devant être déterminées dans le CPOM, que ce soit en termes d'organisation générale (temps de réunion, matériels à disposition des salariés, mise en place de télégestion...), d'organisation des intervenants à domicile (ETP, taux de qualification, analyse des pratiques professionnelles...) ou d'organisation des fonctions supports et de décompte des frais de structure.

Enfin, il met en place de nouvelles modalités d'évaluation et d'élaboration du plan d'intervention individualisé en trois phases donnant lieu à trois documents : le diagnostic médico-social et les objectifs élaborés par l'équipe médico-sociale du département ; le contrat d'intervention signé entre le SAAD et le bénéficiaire ; le projet individuel d'intervention de l'utilisateur.

La signature du CPOM vaut acte de mandatement au sens du droit européen et définit le service comme un service social d'intérêt général. Le SAAD doit donc en respecter toutes les caractéristiques définies par la réglementation européenne.

Sur le plan tarifaire, le cahier des charges précise que « *Le forfait global négocié d'un SAAD peut être composé de trois sources de financement qui font toutes l'objet d'une contractualisation entre les financeurs et le SAAD :*

- *les missions d'intervention du SAAD réalisées dans le cadre de l'APA, et le cas échéant de la PCH sont financées par les Conseils généraux sous la forme d'un forfait négocié ;*
- *les missions du SAAD relevant de missions d'intérêt général ou de missions de prévention sont financées sous la forme de compensations financières spécifiques ;*
- *la gestion déléguée, le cas échéant, dans le cadre du CPOM des aides techniques et des aides aux logements ou à l'habitat. »*

Il précise les marges d'expérimentation par rapport à la réglementation pour les règles de participation des usagers et de versement des participations notamment dans le cadre de l'APA et de la PCH.

◆ **Deuxième expérimentation : tarification horaire, assortie le cas échéant d'une dotation de valorisation de missions d'intérêt général spécifiques²⁶**

Il s'agit de l'expérimentation d'une tarification horaire en fonction du type de prestations rendues, dans la logique des rapports IGAS/IGF et Poletti.

Le principe de la **référence horaire** est maintenu, à la fois pour :

- l'allocation des dotations aux services ;
- le calibrage des plans d'aide des usagers des services ;
- le calcul de la participation horaire des usagers.

L'expérimentation comporte deux options, au choix du conseil général, correspondant respectivement aux recommandations des rapports Poletti et IGAS/IGF :

²⁶ Source : Annexe 3 du projet d'arrêté fixant le cahier des charges des expérimentations.

Annexe X

- soit un tarif relatif à un ou des « paniers de prestations socle », complété le cas échéant de dotations de compensation liées à des contraintes particulières, ou des missions d'intérêt général et constituant des charges particulières pour le service négocié dans le cadre d'un contrat pluriannuel (option 1) ;
- soit deux tarifs de référence : un tarif « aides à la personne » et un tarif « aides à l'environnement » accompagnés ou non de dotations spécifiques (option 2).

Des « paniers-types de prestations de service » sont définis, références pour la définition des plans d'aide et la tarification, fondés sur l'étude nationale des coûts à venir dont les résultats devront être intégrés par les expérimentateurs dès sa parution.

L'expérimentation est matérialisée par la signature d'un CPOM. Celui-ci prévoit les éléments de la convergence des SAAD, le projet de service, la nature des populations aidées, la zone de chalandise couverte, les critères organisationnels sur lesquels le service s'engage avec le conseil général ainsi que les missions spécifiques d'intérêt général qu'il réalise et le montant de la dotation et les modalités de son évolution.

Le cahier des charges définit également les indicateurs d'activité qui devront être inscrits dans les CPOM. La liste de ces indicateurs sera de la responsabilité du comité national de pilotage.

Comme pour le premier type d'expérimentation, il définit également les engagements et conditions tarifaires pour la participation des usagers.

◆ **Mise en œuvre des expérimentations**

L'arrêté « fixant le cahier des charges des expérimentations relatives aux modalités de tarification des services d'aide et d'accompagnement à domicile et le contenu du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens mentionné au 1° du I de l'article 150 de la loi du 28 décembre 2011 de finances pour 2012 » n'était pas paru en juillet 2012.

7. La réforme de la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

7.1. Les EHPAD sont une des 5 catégories d'ESMS en charge de personnes âgées

7.1.1. Nombre de structures et de places (sources STATISS 2011 DREES)

6 957 établissements pour 531 927 places ce qui représente 67 % des places toutes catégories d'ESMS pour personnes âgées.

A rapprocher des autres ESMS :

- ◆ EHPA (127 872) ;
- ◆ SSIAAD-PA (110209) ;
- ◆ Hébergement temporaire (9 307) ;
- ◆ Accueil de jour (10 372) ;

Et dans le champ sanitaire, les Unités de long séjour (USLD) représentent 30 4075 places.

7.1.2. Financements publics et financeurs (Source estimation direction du budget avril 2010) :

Concernant les soins : un total de 11,9 milliards €, dont 7,2 milliards € sur l'ONDAM médico-social et 4,7 milliards € sur l'ONDAM soins de ville et hospitalisation,

Concernant l'hébergement : un total de 2 milliards € dont 1,2 milliard pour des conseils généraux, 0,5 milliard pour la CNAF (aides au logement) et 0,3 milliard pour la CNSA (Aide à l'investissement).

7.2. Le système actuel de financement est fondé sur une identification de trois sections tarifaires d'hébergement, de dépendance et de soins

Le système de tarification en vigueur est issu de la loi de la loi n°97-60 du 24 janvier 1997²⁷.

Il a été mis en œuvre à partir de 1999.

7.2.1. La réforme de 1997 – 2001 présente un volet tarification, un volet prestation

♦ Le volet « tarification » instaure trois sections tarifaires fondées sur une analyse des besoins de la personne

Le mode de tarification prévu par la loi de 1997 est fondé sur un principe de « vérité des prix ». Chaque personne doit payer sa prise en charge selon son coût. Ce principe a conduit à distinguer les dépenses liées à la dépendance, le coût réel des soins, et le solde réduit à un coût d'hébergement strictement composé des dépenses d'hôtellerie et d'animation.

Cette tarification ternaire est mise en œuvre par la signature de convention tripartite entre l'établissement, l'État (pour les dépenses d'assurance maladie) et le conseil général.

Le décret n°99-316 du 26 avril 1999 pris deux ans après la loi²⁸ a mis en œuvre le système de tarification ternaire. Les montants du forfait pour la dépendance a reposé sur le calcul de groupe iso-ressources (AGGIR) et le montant des forfaits soins sont liés à une grille PATHOS et pour partie au degré de dépendance (AGGIR).

Chaque établissement doit chaque année évaluer les résidents pour ce qui concerne la dépendance par l'outil AGGIR et pour les soins techniques par l'outil PATHOS. Voir Fiches Outils. Cette évaluation donne pour chaque établissement un GIR moyen pondéré et un Pathos moyen pondéré.

Les charges sont réparties entre les trois sections : certains postes sont intégralement versés dans une section : exemple des prestations médicales et paramédicales inscrites dans la section soins, les charges de gestion dans la section hébergement, avec pour certains postes une répartition entre section :

- pour les ASH 70 % sur l'hébergement et 30 % sur la dépendance ;
- pour les AMP et AS, 30 % pour la dépendance et 70 % pour les soins.

Les tarifs sont calculés par un logiciel « tarif Ehpad » en fonction des dépenses nettes de chaque section rapportées à un nombre de journées prévisionnelles. Pour la section soins et dépendance, les tarifs sont calculés à partir de nombre moyen de points en GIR et PATHOS valorisés et rapportés au nombre de journées prévisionnelles.

²⁷ Projet de loi issu d'une proposition sénatoriale du 16 juillet 1996).

²⁸ L'alternance politique issue de la dissolution du printemps 97 explique pour une bonne part ce délai.

L'utilisateur paye un tarif comprenant un prix d'hébergement et un ticket modérateur de dépendance correspondant aux GIR 5 et 6, tous deux fixés par le Président du conseil général. Les soins sont financés par une dotation de l'assurance maladie soit globale soit partielle.

◆ **Le volet « prestation » permet de solvabiliser les charges liées à la dépendance**

Pour accompagner l'augmentation importante de la charge financière revenant aux personnes les moins valides, la loi instaure une prestation spécifique dépendance (PSD) réservée aux GIR 1 à 3, sous conditions de ressources (tarif plein au dessous de 6 200F/mois) et donnant lieu à récupération sur succession.

La PSD a aussi pour but de se substituer à l'ACTP instaurée par la loi du 30 juin 1975 sans condition d'âge et régler par la même les inégalités entre départements issues des décisions d'ouverture du droit aux personnes de plus de 60 ans. En effet, à la suite de contentieux, un certain nombre de préfets avaient ouvert l'ACTP aux personnes de plus de 60 ans, d'autres non. Ainsi lorsque la décentralisation s'opéra à partir de 1982, certains départements reçurent une dotation de compensation d'autres non, alors même que la charge leur était juridiquement transférée.

Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie instaure une prestation (l'APA) qui se substitue à la PSD pour toute personne de plus de 60 ans « incapable d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie lié à son état physique ou mental ».

7.2.2. La médicalisation des établissements constitue un autre objectif de la réforme

Après l'humanisation des hospices dans les années 70/80, le processus de médicalisation des maisons de retraite prend le relais pour assurer une meilleure prise en charge des personnes âgées.

La réforme de 1997 – 2001 instaure une démarche partenariale progressive fondée sur un conventionnement et un processus de médicalisation à la charge de l'assurance maladie.

◆ **La mise en œuvre des mécanismes de conventionnement tripartite a été très progressive**

La réforme s'est mise en œuvre par conventionnement tripartite entre l'établissement, le président du conseil général autorité tarifaire pour l'hébergement, la dépendance et l'État pour les dotations de l'assurance maladie.

L'article 5 de la loi de 2001 disposait d'un dispositif de financement transitoire dans l'attente des signatures des conventions tripartites. Il faut noter que dix ans après le lancement de la réforme, fin 2007, 92 % des places éligibles étaient conventionnées soit 513 679 places pour 6 464 conventions.²⁹

◆ **Un processus de médicalisation des établissements s'est développé d'abord sur un mode de convergence**

Le décret de 1999 a en outre (article 16) instauré une démarche de médicalisation assortie d'une convergence tarifaire. Ce principe de convergence sera par la suite élargi à tous les ESMS par le décret du 22 octobre 2003. Il faut souligner que fin 2007, le processus de mise en œuvre de PATHOS n'avait concerné que 14 % de la cible totale avec de grandes disparités selon les départements.

²⁹ EHESP RENNES Avril 2008.

Annexe X

La LFSS 2008 par son article 69 a instauré un objectif de convergence des dotations en soins pour les EHPAD selon une équation tarifaire définissant pour les forfaits soins des tarifs plafonds. Ces tarifs plafonds se sont substitués aux modalités de calcul de la convergence fondées sur des dotations moyennes dites DOMINIC mises en place en 1999.

Ces dotations DOMINIC de références modulées de + 35 % à +60 % ont constitué une cible pour l'allocation des crédits de médicalisation permettant de servir en priorité les établissements les moins dotés sans pénaliser les établissements qui disposaient de crédits supérieurs à la référence. La notion de « clapet anti -retour » permet en effet à ce type d'établissement de conserver sa dotation d'assurance maladie sans abattement jusqu'au renouvellement de la convention tripartite.

Calcul de DOMINIC

1. Choix d'une option tarifaire entre :

- le tarif partiel : médecin coordonateur, IDE, AS-AMP à 70 %, et dispositifs médicaux ;
- le tarif global : charges du tarif partiel + omnipraticien, autres paramédicaux, radiologie et biologie ;

2. Détermination du GMP

3. Détermination d'un coefficient forfaitaire correspondant à la charge en soin

4. Prise en compte de la capacité

A partir de 2008, les tarifs plafonds sont mis en œuvre pour assurer la convergence des dotations de soins.

Calcul des tarifs plafonds pour la dotation en soins de l'article 69 de la LFSS 2008 et circulaire du 15 février 2008

Tarif global avec PUI : $11,4 \text{ €} \times (\text{GMP} + \text{PMP } 300) \times \text{capacité}$

Tarif global sans PUI : $11,4 \text{ €} \times (\text{GMP} + \text{PMP } 160) \times \text{capacité}$

Tarif global avec PUI : $10,1 \text{ €} \times (\text{GMP} + 300) \times \text{capacité}$

Tarif global sans PUI : $10,1 \text{ €} \times (\text{GMP} + 160) \times \text{capacité}$

Le principe de convergence traduit en tarif plafond génère une nouvelle modalité de calcul de la dotation en soins.

◆ Avant de prendre un mode paramétré

Pour les établissements conventionnés ou non disposant d'un GIR moyen pondéré de plus de 800 points, ou d'une coupe PATHOS validée par le service médical de l'assurance maladie, ou d'une option sur le tarif global de soins, la circulaire du 15 février 2008 instaure un nouveau mode de calcul de la dotation en soins le GMPS le GIR Moyen Pondéré Soins.

Calcul de la dotation au GMPS prévu par la circulaire du 15 février 2008 (valeur 2012)

Tarif global avec PUI = $13,10 \text{ €} \times (\text{GMP} + (\text{PMP} \times 2,59)) \times \text{capacités}$

Tarif global sans PUI = $12,44 \text{ €} \times (\text{GMP} + (\text{PMP} \times 2,59)) \times \text{capacités}$

Tarif partiel avec PUI = $10,10 \text{ €} \times (\text{GMP} + (\text{PMP} \times 2,59)) \times \text{capacités}$

Tarif partiel sans PUI = $9,45 \times (\text{GMP} + (\text{PMP} \times 2,59)) \times \text{capacités}$

La valeur actuelle est issue de l'arrêté du 6 février 2012 portant modification de l'arrêté du 26 février 2009³⁰.

³⁰ Arrêté fixant les règles de calcul des tarifs plafonds et de mise en œuvre de la convergence tarifaire prévues à l'article L. 314-3-II du code de l'action sociale et des familles applicables aux établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du même code ayant conclu la convention pluriannuelle prévue au I de l'article L. 313-12 du code précité.

7.3. La réforme cible de 2009 instaure un financement à la ressource qui peine à devenir opérationnel

La réforme de 2009 est prévue par l'article L 314-2 du code de l'action sociale et de la famille (CASF)³¹ qui instaure un nouveau mode d'allocation budgétaire. Elle est directement issue de la démarche de convergence qui a inspiré un nouveau mode de calcul des dotations en soins.

7.3.1. La réforme instaure un financement forfaitaire

Le passage d'un mode de tarification fondé sur l'autorisation de dépenses (pilotage par la dépense) à celui d'allocation de recettes forfaitaires (pilotage par la recette) est issu de l'article 56 de la loi n°2007-290 du 5 mars 2007. La LFSS pour 2009 donne une base plus sécurisée juridiquement³² et prévoit un calendrier de mise en œuvre au 1er janvier 2010. Le projet de décret d'application soumis au Conseil d'État en décembre 2010 n'a pas à ce jour été publié en raison d'une interrogation sur son caractère opérationnel.

La réforme prévoit un financement par deux forfaits globaux et un tarif d'hébergement.

Ces forfaits sont paramétrés :

- le forfait relatif aux soins est fixé par le niveau de GIR moyen pondéré en soins (GMPS),
- le forfait relatif à la dépendance est fixé par le niveau de le GIR moyen pondéré (GMP),

Pour le forfait soins, le calcul repose sur une formule :

$$\text{Dotation de soins} = \text{Valeur du point} \times \text{GMPS} \times \text{capacité autorisée}$$

Le GMPS est lui même issu du calcul $\text{GMPS} = \text{GMP} + 2,59 \times \text{PMP}$ ³³. Cette formule a permis en 2001 de traduire des points PATHOS en points GIR³⁴. La mission IGAS (rapport 2011RM 113-P) a conclu que cette formule ne pouvait être validée aujourd'hui.

Quatre valeurs sont possibles selon l'option partielle avec ou sans pharmacie à usage intérieur (PUI), ou l'option globale avec ou sans PUI.

Pour le forfait dépendance, le calcul repose sur une équation plus simple :

$$\text{Dotation de dépendance} = \text{Valeur du point} \times \text{GMP} \times \text{capacité autorisée}$$

Par ailleurs, l'article L 314-7-1 du CASF instaure la procédure budgétaire de l'EPRD qui neutralise la procédure antérieure de reprise des résultats.

Enfin, l'article 314-6³⁵ prévoit une exception pour les EHPAD, à l'opposabilité des conventions collectives aux tarificateurs.

³¹ Codification de l'article 63-III de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2009.

³² La loi de 2007 n'avait pas abrogé la chapitre IV du livre III du CASF fixant une procédure contradictoire assise sur l'autorisation des charges.

³³ Le PATHOS moyen pondéré (PMP).

³⁴ Le coefficient de 2,59 est issue de la simulation réalisée en 2001 sur la base ERNEST il permet de faire correspondre le PMP 116 à un GMP de 300, seuil d'entrée dans lé réforme des EHPAD.

³⁵ Ces conventions ou accords s'imposent aux autorités compétentes en matière de tarification, à l'exception des conventions collectives de travail et conventions d'entreprise ou d'établissement applicables au personnel des établissements assurant l'hébergement des personnes âgées et ayant signé un contrat pluriannuel mentionné à l'article L. 313-11 ou une convention pluriannuelle mentionnée à l'article L. 313-12.

7.3.2. Les motivations de la réforme

◆ Défauts du système actuel

Avant la réforme de 1999-2001, le système présentait 3 défauts majeurs :

- un financement par forfaits non lié à l'état des personnes accueillies ;
- un cadre juridique cloisonné entre établissement selon leur statut (section de cure médicale, USLD) avec des conséquences de cantonnement des dépenses de l'assurance maladie ;
- une absence de prise en compte de la qualité des prestations.

◆ Le système actuel issu de la réforme de 1999-2002

Si les outils d'évaluation de la dépendance et des charges en découlant (AGGIR) et de la charge en soins (PATHOS) ont permis d'allouer les financements sur des critères objectifs, le système budgétaire en cours présente des inconvénients de complexité, de lourdeur et de gouvernance. L'allocation budgétaire dite allocation aux coûts des facteurs est lourde à mettre en œuvre tant au niveau des établissements qu'au niveau des tarificateurs.

Au niveau des établissements : le système par dotation couvrant des dépenses réparties par sections (hébergement, dépendance, soins), est complexe parce qu'elle exige une répartition des charges et notamment personnels selon les trois sections.

Au niveau des tarificateurs, les campagnes budgétaires sont lourdes en raison des opérations d'approbations au cas par cas, à la procédure contradictoire et à la procédure de reprises des résultats ;

La pluralité des financeurs État, CG et résidents pose une difficulté en terme de gouvernance et de démocratie (Qui décide de quoi ?) En particulier le CG décide du tarif d'hébergement alors que les résidents ne relèvent pas forcément de l'aide sociale.

Enfin, le système ternaire aboutit à des restes à charge qui peuvent être importants pour les soit pour l'aide sociale. Soit pour les résidents et/ ou leur famille via la récupération sur succession.

7.3.3. Objectifs de la réforme

◆ La réforme de 1997-2001 a été initiée par des objectifs stratégiques de financement :

- développer la médicalisation des maisons retraite afin d'accompagner les besoins de prise en charge liés au vieillissement de la population ;
- réduire les inégalités de ressources d'assurance maladie qui variaient de 1 à 6.
- relier les financements aux niveaux de dépendance ; les forfaits 45 €/J en USLD, 27 €/J en section de cure médicale et 3 €/J en soins courant étaient établis sans lien avec le niveau de dépendance ;
- équilibrer les financements entre conseils généraux : les règles d'attribution de l'ACTP puis les lois de décentralisation avaient généré des inégalités majeures dans la compensation par l'État des transferts de compétences aux conseils généraux ;
- financer les établissements en fonction des coûts de prise en charge en distinguant trois types de dépenses : le soins relevant de l'assurance maladie, la dépendance relevant du conseil général mais couverte par une prestation (la PSD puis l'APA), l'hébergement financé par le résident et à défaut de ressources par le conseil général dans le cadre de l'aide sociale (ASH) ;

Annexe X

- opter entre des financements publics ou des financements privés. Le passage d'une tarification binaire (soins/ hébergement) socialisée par l'assurance maladie et l'aide sociale des conseils généraux a ouvert la place à une nouvelle catégorie de dépense : la dépendance permettant un financement collectif ou privé ; collectif par l'APA ou privé par une assurance couvrant le risque de dépendance. Au delà de l'aspect technique des modes de financement, se pose la question plus fondamentale de la mutualisation d'un risque social. Dans une optique "libérale", la dépendance relève de la responsabilité individuelle et familiale qui induit un financement personnel couvert par une assurance ; dans une optique "solidaire", la dépendance relève comme la maladie d'une solidarité des financements qui permet à chacun de bénéficier d'une prise en charge adaptée à ses besoins, alors que les ressources sont mutualisées par des financements collectifs. Ce débat reste ouvert dans le cadre du "5ème risque.
- ◆ **La réforme de 2009 poursuit des objectifs d'amélioration de la gestion :**
 - assurer une équité dans l'attribution des ressources publiques en finançant les établissements en fonction des lourdeurs des prises en charge ;
 - simplifier les campagnes budgétaires en substituant à la négociation budgétaires sur les dépenses un financement paramétré ;
 - séparer la logique de gestion (de la responsabilité des gestionnaires des établissements) de la logique de financement (de la responsabilité de la puissance publique).

7.3.4. Le système cible

- ◆ **Le système cible de la réforme de 97 – 2001 a été élaboré au sein d'une structure de projet la MARTHE.**

Instituée le 26 avril 99, le jour de la publication des décrets de mise en œuvre de la loi. Deux ans après le vote de la loi, aucune base de simulation de la réforme n'était disponible. Seule une étude sur 19 établissements a été utilisée pour fonder les décrets d'application.

Pour la réforme de 2009, il n'y a pas eu de scénario alternatif ni analyse externe. En revanche, un scénario alternatif a été voté dans la LFSS pour 2012 (article 67) : un système de tarification à la qualité. Il s'agit d'un système de bonification lié à des indicateurs de qualité.

Dans les deux cas, la loi a été votée et ce n'est qu'après le vote au moment des textes d'application que les questions relatives aux différents choix possibles ont été traitées.

- ◆ **Pour la réforme de 1997-2001, les arbitrages ont été rendus sur des bases d'estimations de l'évolution des dépenses de l'assurance maladie.**

Le partage des AS entre les deux sections (soins et dépendance) à 70 / 30 a été arrêté parce qu'il permettait une réforme à enveloppe constante de l'assurance maladie. Mais en ne raisonnant que sur les dépenses médico-sociales sans relier aux autres dépenses (soins de ville et hospitalisation). Le raisonnement d'enveloppe constante était fondé sur une base erronée car le système d'information ne permet pas de mettre au regard les dépenses en établissement, à l'hôpital et en soins de ville.

Il est donc impératif de disposer d'un chaînage des dépenses de l'assurance maladies afin d'évaluer l'impact d'une réforme du financement dès lors que l'assurance maladie peut être mise çà contribution selon ses trois enveloppes (OGD, Soins de ville, Hospitalisation).

Annexe X

L'impact par simulation a été réalisé par le responsable de la MARTHE qui a conçu le fichier ERNEST (sur une base de 1000 réduite à 650 établissements). Cet outil a permis de simuler l'impact du passage de la tarification binaire à la tarification ternaire, et d'établir un repérage des augmentations ou diminution de facture des résidents selon leur catégorie en GIR. Sur 650 000 personnes concernées la première estimation conduit au chiffre que 225 000 personnes y perdaient par une augmentation de leur facture. Cette simulation permis de démontrer que la tarification était moins en cause que la prestation prévue pour solvabiliser les personnes dépendantes. C'est ainsi que la réforme de l'APA a pu être construite.

◆ **La réforme de 2009 a été conçue sans étude d'impact.**

L'étude de coût nécessaire pour valider le caractère opérationnel de la réforme a été demandée par la DGCS à l'ATIH en 2012 (trois ans après le vote de la réforme)

A la date de la mission la question du chainage des financements de l'assurance maladie reste pendante. Le rapport de l'IGAS précité montre les difficultés de mise en concordances des dépenses, le cloisonnement du système d'information qui rend difficile l'estimation des dépenses globales pour l'assurance maladie.

La carence des outils rend les arbitrages incertains et les positions bloquées sur des positions de principe. Il en est ainsi du partage des dépenses d'aide soignant entre le forfait soins et le forfait dépendance de 70 / 30.

◆ **La réforme de 2009 n'a pas été concertée suffisamment en amont du vote de la loi**

Le système actuel a été conçu sur une période de trois ans entre le vote de la loi et le premier décret. La loi instaurant l'APA a été publié quatre ans après le vote de la loi instaurant la PSD.

En outre, le système cible a été accompagné par des financements supplémentaires conséquents de l'ordre de 1,5 milliard € (en 2001) :

La réforme de 2009 a été conçue sans concertation antérieure au vote de la loi. Présentée comme une réforme en trois volets : forfaits + convergence + bascule intégrale des aides soignantes sur le forfait soins (fin du 70 / 30), la réforme a été diversement appréciée du secteur. Certains ouvertement contre défendant le système du financement au coût des facteurs (UNIOPSS), d'autres étant favorable à un système de convergence par le haut avec un clapet anti retour pour conforter les forfaits soins dépassant le plafond (FHF). Cette version consensuelle avec les gestionnaire n'a pas pu être mise en œuvre en raison de l'opposition du Budget et de la DSS à ce dispositif cible : refus de mettre fin au partage 70 / 30 et refus d'une convergence par le haut avec un clapet anti retour, en raison du coût pour l'assurance maladie.

La portée de la réforme à visée technique de simplification et de transparence a été complètement brouillée par l'absence de préparation concertée avec le secteur avant le vote de la loi et de simulation sur les effets de ce nouveau mode sur les structures.

En outre, certaines critiques ont été formulées après le vote de la réforme. Elles sont bien exposées par le rapport IGAS précité. « Le principe de l'automatisme de la dotation pose en lui-même problème. Il ne permet pas à l'autorité de tarification d'ajuster la dotation attribuée à un établissement aux conditions du terrain, à son organisation médicale et encore moins à la qualité des soins ».

C'est pour lever cette critique que la réforme a été complétée par la LFSS pour 2012 par un dispositif de modulation en fonction de la qualité des prestations servies.

7.4. Une mise en œuvre toujours reportée

7.4.1. L'administration ne disposait pas de base de simulation.

Conçu pour simuler l'impact de la réforme de 97-2001, l'outil ERNEST n'a pas été entretenu, ni actualisé pour donner une base de simulation. Cet outil est à construire (recommandation n° 5 du rapport IGAS précité « Construire un véritable échantillon de suivi des établissements »).

La principale difficulté réside dans le fait que les forfaits paramétrés relevant de l'État et des Conseils généraux risquent de donner au tarif d'hébergement un rôle de variable d'ajustement dans un contexte où les coûts d'hébergement sont mal connus. Le risque que la réforme se traduise par une hausse de la facture d'hébergement payé par les résidents est important sans être mesuré en l'absence d'outil de simulation.

7.4.2. Le calendrier initial fixé au 1^{er} janvier 2010 n'a pas pu être tenu

La réforme n'est pas mise en œuvre à la date de la mission, faute de publication des textes d'application. Le décret a été préparé par l'administration et a suivi la procédure du décret en conseil d'État. Celui-ci a émis des doutes sur le caractère opérationnel du texte. Le texte qui a reçu l'avis favorable du Conseil d'État n'a pas été publié par le gouvernement, malgré les demandes répétées de la DGCS. Le risque de recours pour carence fautive de l'administration est désormais encouru ; la jurisprudence donnant un délai raisonnable de 18 mois à la publication des textes d'application des lois.

7.4.3. La réforme de 2009 n'a pas été mise en œuvre.

Les principales difficultés rencontrées tiennent à l'absence d'étude de coût permettant notamment de lever les incertitudes sur les dépenses d'hébergement, alors même que le système cible en faisait la variable d'ajustement de l'« équation tarifaire ».

La contestation de la pertinence de l'outil PATHOS pour fonder le forfait soins constitue une seconde difficulté : la traduction de point PATHOS en budget n'a pas été explicitée ni justifiée. Le coefficient historique de 2,59 date de 2000 ; il aurait dû être réévalué pour permettre un arbitrage budgétaire sur les bases solides.

La mise en œuvre technique d'un EPRD sur trois sections n'a pas été expertisée et se révèle assez délicate à réaliser.

Enfin, le gel des enveloppes de médicalisation en 2011 n'a pas facilité les choses. Une réforme d'une telle ampleur à enveloppe constante n'est pas facile à faire d'autant plus que le système cible aboutit à faire payer les résidents.

7.4.4. Des actions complémentaires sont engagées a posteriori

L'administration comble les manques initiaux par des actions complémentaires.

L'administration a demandé à l'ATIH de mener une étude de coût sur les GMPs des EHPAD. Cette étude est nécessaire pour permettre une simulation de l'impact du forfait soins établissement par établissement et globalement.

Elle a également lancée l'expérimentation d'une bonification des dotations globale sur des indicateurs de qualité (ANESM / ANAP).

7.5. Les enseignements à tirer de la réforme tarifaire des EHPAD sont les suivants

7.5.1. Disposer d'une base fiable de simulation

Un outil de simulation de l'impact d'une réforme tarifaire sur les établissements pour caractériser ceux qui peuvent perdre et ceux qui peuvent gagner à la réforme est indispensable ; définir les voies et moyens de donner une réponse aux « perdants » sont des préalables. En absence de ces outils la réforme peut être bloquée.

Le passage d'un système de financement au cout des facteurs à un financement à la recette est d'une ambition très importante. A ce niveau d'ambition, il convient pour le mettre en œuvre de construire un projet de moyen terme comprenant la construction des outils de mesure des couts et de simulation de l'impact sur les établissements (effet micro) et sur les moyens financiers à mobiliser entre le financeurs (effet macro) ;

7.5.2. Disposer d'un outil de comparaison des dépenses d'assurance maladie toutes enveloppes confondues ;

Le chaînage des soins de ville, d'hospitalisation et de prise en charge en établissements est indispensable pour expertiser des modèles de financement alternatifs (option globale versus option partielle par exemple). C'est indispensable de connaître globalement les dépenses pesant sur l'assurance maladie si l'on veut comparer deux modes de financement exemple les MAS (financement par l'assurance maladie de toutes les dépenses) et les FAM (financement par un forfait soins). C'est aussi indispensable pour garantir un arbitrage sur des données fiables.

7.5.3. Mettre en œuvre un mode de réforme en mode « gestion de projet »

Le mode projet est plus efficace s'agissant de secteur très compliqué , disposant de peu d'études ou de bases chiffrées fiables (sur les coûts sur les personnes accueillies etc. ..) ;

7.5.4. Assurer une concertation très en amont de la réforme sur des objectifs clarifiés

Les objectifs de simplification des campagnes tarifaires, les objectifs d'une allocation de moyens plus transparente et plus équitable, les objectifs de réformer le financement en jouant sur les sources de financement et notamment la création de prestation (Cf. PSD ; APA, réforme de la dépendance) doivent être explicités, distingués voire hiérarchisés ;

7.5.5. Assurer une bonne communication pour vendre une tarification à la ressource

Enfin, il ne faut pas sous estimer la nécessaire pédagogie à conduire vis-à-vis des acteurs pour lesquels une transposition du système tarifaire à la ressource fait penser au système de la T2A qui suscite des inquiétudes :

- ◆ parce que l'activité entre un établissement de soins aigus (MCO) pour lesquels les actes techniques font l'objet de nomenclatures anciennes (NGAP et CCAM) conçues dans un environnement de pratique libérale (facturation à l'acte) n'est peut être pas la bonne référence ;

- ◆ parce que ce mode de tarification a été conçu pour faire converger sur le plan des financements un secteur privé (les cliniques) et un secteur public (l'hôpital) fonctionnant sur des modèles économiques différents notamment celui du service public versus celui de services en concurrence. Cette référence au sanitaire peut conduire à une certaine confusion sur la finalité de la réforme, notamment en mettant en avant la notion de concurrence dans un champ traditionnellement non concurrentiel.

7.5.6. Disposer en amont d'un arbitrage sur l'évolution de l'enveloppe

L'arbitrage le plus important est celui de la conduite de la réforme à moyens constants ou non ; il est difficile de redéployer les moyens alloués de façon trop généreuse (CF le clapet anti retour) ; le temps permet cependant d'y arriver plus facilement avec un échéancier cadencé ; il y a un arbitrage entre le temps de mise en œuvre et les moyens à allouer.

8. La réforme de la tarification du dispositif Accueil-Hébergement-Insertion

8.1. Le champ concerné

◆ Nombre de structures

Le parc d'hébergement généraliste comptait au 31 décembre 2010 **2130 structures** offrant 39 540 places en CHRS, 14 522 places en centres d'hébergement d'urgence, 4 397 places en centres de stabilisation (hors CHRS) et environ 15 016 places dans les hôtels, soit **73 475 places au total** (hors places hiver, résidences sociales et maisons-relais). Le parc de maison-relais / pensions de famille, s'établissait à 9 212 places au 31 décembre 2010 (source : LFI 2012). La taille des structures et organisations gestionnaires est très diverse.

◆ Nombre de personnes prises en charge

Il n'existe pas de données exhaustives sur le nombre de personnes accueillies au cours d'une année par les dispositifs d'AHI. Pour les seules places d'urgence en CHRS, l'enquête ES 2004 avait recensé 5 700 personnes hébergées une nuit donnée.

◆ Financements publics et financeurs.

L'action 12 du programme 177 « prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables » prévoit en LFI 2012 **1 095 625 000 €** de crédits de paiements. Ces crédits couvrent les CHRS (établissements médico-sociaux relevant du décret d'octobre 2003) et des structures diverses, financées par subventions. Outre ces financements de l'État, les structures d'hébergement d'urgence peuvent bénéficier d'autres sources de financements publics (départements, régions, communes) –mais il n'en existe pas de vision nationale³⁶- et de recettes en atténuation par les personnes hébergées. Selon l'étude de coûts menée par la mission d'appui IGAS-CGEFI³⁷, les ressources hors dotations du programme 177 représentaient en 2008 environ 450 millions d'euros, soit 30 % du total.

³⁶ Cour des Comptes, rapport public thématique sur les personnes sans domicile, 2007. L'étude nationale de coûts en cours (2012) donnera une vision complète des financements.

³⁷ Note IGAS-CGEFI du 11 janvier 2010.

8.2. Les motivations de la réforme

8.2.1. Les défauts du système actuel avaient été constatés de longue date

La réforme a été notamment suscitée par la situation financière dégradée d'une part des structures d'hébergement d'urgence et de réinsertion, dans un contexte de financements publics contraints. Une première mission IGF-IGAS avait déjà été diligentée en 1993, pour analyser les difficultés de financement des CHRS, mais ses recommandations n'avaient pas été réellement mises en œuvre. Les tableaux de bord qui avaient été mis en place suite à ce rapport ont été abandonnés en 2001 (source : Cour des Comptes). Face aux mêmes difficultés, une deuxième mission IGAS-IGF a été réalisée en 2004³⁸, centrée également sur les CHRS. Elle a conclu à la même absence de visibilité sur la répartition de la ressource (basée sur des données historiques, sans rapport mesurable avec les besoins et les services rendus), et à la nécessité d'un rebasage partiel des financements, dont la contrepartie devait être une objectivation des modes de financement.

En pratique, les dotations budgétaires initiales de l'année N étaient systématiquement insuffisantes, même par rapport à la base N-1 et devaient être abondées en cours d'année par décret d'avances, avec une forte incertitude sur les calendriers et montants de crédits finaux.

8.2.2. La réforme du financement s'inscrit dans une « refondation » globale du dispositif AHI

Cette « refondation », qui s'inscrit dans une priorité politique affichée en 2007 (« plus personne à la rue dans deux ans »), a été annoncée le 10 novembre 2009 par le Secrétaire d'État au Logement, et s'articule autour de deux principes directeurs :

- ◆ la mise en place d'un service public de l'hébergement et de l'accès au logement assurant l'égalité des usagers, la continuité de la prise en charge et l'adaptabilité des prestations aux besoins ;
- ◆ la priorité accordée à l'accès au logement, y compris pour les publics les plus vulnérables.

Elle s'est fondée sur un travail de concertation avec les acteurs sur les objectifs de la politique publique.

La circulaire du 16 juillet 2010 rappelle que plusieurs réformes ont été lancées en parallèle qui concourent à la réalisation de ces objectifs :

- ◆ la création au niveau départemental du Service intégré de l'accueil et de l'orientation (SIAO) qui vise à mieux accueillir et orienter les personnes sans-abri ou mal logées en fonction de leurs besoins et des caractéristiques de l'offre ;
- ◆ l'élaboration des Plans départementaux de l'accueil, de l'hébergement et de l'insertion (PDAHI) pour mieux évaluer les besoins à l'échelle des territoires et programmer l'évolution de l'offre dans la perspective du « logement d'abord » ;
- ◆ la poursuite du programme d'humanisation des structures qui vise à supprimer les dortoirs et à adopter dans l'hébergement l'application des normes du logement-foyer ;
- ◆ la mise en œuvre du principe du « logement d'abord » par la prévention renforcée des expulsions, la fixation d'objectifs de sorties de l'hébergement vers le logement, la renégociation des accords collectifs, la mobilisation effective du contingent préfectoral et du contingent « Action logement », le renforcement du programme de pensions de

³⁸ Rapport d'enquête IGF n° 2004-M-059-01 et IGAS n°2005-002 sur la situation financière des centres d'hébergement et de réinsertion sociale.

Annexe X

famille, le développement de l'intermédiation locative –Solibail- et celui des mesures d'accompagnement vers et dans le logement (AVDL).

Pour les structures d'hébergement, l'enjeu transversal à l'ensemble de ces évolutions consiste à optimiser la qualité des prestations proposées aux personnes prises en charge, tout en maîtrisant les dépenses.

Le PAP « Ville et Logement » pour 2012 présente comme suit les objectifs stratégiques en matière d'hébergement d'urgence : *« le renforcement de la planification du développement et de la transformation de l'offre ainsi que la recherche d'une mobilisation efficiente de celle-ci aux travers de ces différents outils doivent contribuer à un meilleur pilotage de ces dispositifs, articulé autour d'une contractualisation entre les services de l'État au niveau des territoires et les opérateurs de cette politique de l'autre. Cette contractualisation pourra s'appuyer en 2012, en complément des outils déjà cités, sur les résultats de l'enquête nationale de coûts, complémentaire du référentiel des prestations. Sa première phase conduite en concertation avec le secteur a permis de progresser dans la compréhension et l'analyse des activités et des coûts des structures en charge de l'hébergement/insertion ; elle doit se prolonger pour permettre d'apporter des repères nationaux destinés à nourrir les dialogues de gestion. Un barème de financement viendra encadrer l'allocation de ressources pour 2012. »*

Pour l'instant, le choix a été fait de mener cette « refondation » à droit constant (ce qui laisse ouverte la revendication d'une unification du cadre juridique d'exercice, entre CHRS et autres structures, portée notamment par la Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale –FNARS-).

8.3. Le système cible de financement est encore en voie d'élaboration

Du fait des insuffisances criantes en matière d'outils techniques de connaissance objectifs, un travail important préalable à une réforme de l'allocation de ressources a du être mené. Les acteurs ont été largement associés à cette construction.

8.3.1. Un investissement important pour combler les insuffisances en matière d'outils de référence

Le scénario cible s'est construit en plusieurs étapes de 2009 à 2012, qui se sont en pratique chevauchées :

- ◆ la définition d'un référentiel national des prestations du dispositif d'accueil, d'hébergement et d'insertion ;
- ◆ l'engagement d'une politique de contractualisation avec les opérateurs ;
- ◆ la réalisation d'une enquête nationale de coût.

A la date de ce rapport, le modèle d'allocation de ressources qui en résultera n'est pas défini : le ministre s'est engagé sur le fait que ce ne serait pas une tarification à l'activité ou à la personne. *« Il n'y aura pas de tarification à l'acte ni de tarification à l'activité. Le financement restera un financement global, il tiendra compte des activités réalisées par les opérateurs et des coûts constatés »*, a promis Benoist Apparu lors de l'Assemblée générale de la FNARS. La seule affirmation est qu'il y aura un barème.

Le référentiel national des prestations avait été envisagé dès 2005, à la suite des préconisations du rapport des inspections générales précité. Une première proposition technique avait été formulée par la DGAS, mais les événements politiques (actions des Don Quichotte, élection présidentielle, ...) ont retardé jusqu'en 2009 l'engagement effectif de ce travail, sous la pression de la contrainte financière et de la redéfinition des priorités de la politique publique. Le référentiel a été l'objet d'un groupe de travail animé par l'IGAS

Annexe X

(G. LE COZ), mandaté en appui à la DGAS³⁹. 14 réunions de travail ont eu lieu entre novembre 2009 et mars 2010, complétées par deux groupes de travail spécifiques (l'accompagnement vers le logement, et le rôle du référent) et *in fine* le référentiel a été diffusé par la circulaire DGCS /1A/2010/171 du 16 juillet 2010. Il comporte deux volets : la liste des prestations (volet 1) et les éléments de délivrance des prestations (volet 2). A noter que, comme aucun référentiel n'existait alors, la première enquête de coûts réalisée en 2009 sur les comptes de 2008 avait retenu un schéma simplifié des fonctions : héberger, alimenter, assurer un accompagnement social général, accompagner vers l'emploi, accompagner vers et dans le logement, accompagner vers la santé et gérer. Le secteur a considéré ce modèle comme trop sommaire, et ayant été élaboré sans concertation suffisante, d'où le lancement dans une logique partenariale d'un nouveau modèle descriptif des prestations.

Pour chaque structure, pouvant couvrir dans ses activités un champ plus ou moins large, la liste des prestations est donc davantage détaillée (17+3) que lors de la première étude de coûts (6+1).

Encadré 6 : Modèle descriptif des prestations des CHRS

- ◆ A : prestations à la personne et modalités
 - Alimenter
 - Mettre à l'abri ou offrir « un chez soi »
 - Aider matériellement et/ou financièrement
 - Procurer un accès à l'hygiène et/ou à des soins immédiats
 - Aller vers (c'est à dire maillage territorial)
 - Accueillir
 - Informer
 - Écouter/soutenir
 - Évaluer et proposer/orienter vers une solution immédiate
 - Diagnostiquer et proposer/orienter vers une solution adaptée ou procéder à une réorientation
 - Faire émerger et/ou élaborer un projet de vie
 - Domicilier
 - Rendre les droits effectifs
 - Soutenir la gestion de la vie quotidienne
 - Accompagner au vivre ensemble
 - Favoriser la participation des usagers
 - Accompagner vers l'autonomie en prenant en compte la personne dans toutes ses dimensions
- ◆ B. Prestations support
 - Administrer/gérer/manager (siège et établissement)
 - Coordonner/animer des réseaux sur les territoires
 - Observer et participer à l'évolution des politiques publiques

L'objectif du référentiel est de répondre à trois questions clés :

- ◆ quelles sont les prestations susceptibles d'être délivrées ?
- ◆ Quels sont les principes ou les bonnes pratiques devant guider la délivrance de ces prestations ?

³⁹ Lettre de mission du 6 novembre 2009.

Annexe X

- ◆ À quel coût, à quel prix les pouvoirs publics doivent-ils financer ces prestations et comment ? Pour le volet 2 (les principes et bonnes pratiques), le référentiel liste les normes existantes (réglementaires ou non), en laissant la porte ouverte à la discussion sur des compléments ou améliorations.

Une **démarche systématique de contractualisation** de l'État avec les opérateurs de l'hébergement d'urgence et d'insertion a été demandée par la circulaire du 15 mai 2011, relative à la campagne budgétaire 2011. Faute de disposer des éléments de l'ENC 2010, il était demandé aux DRJSCS de cibler les contrats conclus en 2011 sur « *un travail préparatoire à l'élaboration d'une «feuille de route»* par opérateur articulé avec les orientations stratégiques des Plans départementaux accueil-hébergement-insertion (PDAHI) et les Services d'information-accueil-orientation (SIAO) ; et « *les conditions et les modalités d'un dialogue de gestion continu avec l'opérateur* ».

Un guide méthodologique du dialogue de gestion et de la contractualisation réalisé avec l'appui de la DGME et de l'ANSA (Agence nationale des solidarités actives) a été mis à disposition des DRJSCS et des opérateurs en février 2012.

Une **première enquête sur les coûts** de l'ensemble des établissements du secteur AHI a été réalisée en 2009⁴⁰, alors même que le référentiel des prestations n'était pas encore défini. De ce fait elle s'est appuyée sur une définition plus resserrée des fonctions (cf. ci-dessus), avec des règles d'imputation également simples : les ETP devaient être affectés à une seule des fonctions (ce qui est sans doute inexact pour les petites structures), de même que les dépenses hors groupe 2. Dans des délais courts, (lancement le 9 octobre 2009, clôture le 13 novembre, présentation des résultats le 15 décembre) 1 510 structures sur les 2 056 interrogées ont répondu, mais les 114 ratios de l'enquête n'ont pas toujours été remplis de façon exhaustive ou fiable, ce qui a limité l'interprétation des résultats par fonction. Un cabinet extérieur (3 mois/homme de travail) a synthétisé les données de l'enquête. Si les résultats n'étaient pas suffisants pour déterminer une tarification nouvelle paramétrée, ils donnaient néanmoins des points de référence, inexistants antérieurement, pour le dialogue de gestion avec les structures.

Une **deuxième enquête nationale de coûts** (dont les principes avaient été définis en mai 2010) a été réalisée à la demande de la DGCS par le cabinet ACCENTURE (juin 2011⁴¹), sur un échantillon de 145 établissements (pour 600 k€). Le cahier des charges en a été défini avec les acteurs concernés (associations nationales et locales, services centraux et déconcentrés de l'État). Du fait de la diversité du périmètre des missions, plus ou moins étendu (cf. référentiel des prestations), il a été procédé au regroupement de l'échantillon en six groupes homogènes de structures (indépendamment de leur catégorie juridique). Pour chacun de ces groupes, le coût des missions a été analysé sous quatre items : alimenter, héberger, accueillir, autonomie (ce qui permettait par exemple de discriminer l'analyse du coût de la fonction héberger entre celles des structures qui la réalise de façon regroupée ou diffuse). Ceci a permis de déterminer les moyennes et médianes par fonction pour chaque groupe, et de croiser les différences de coûts constatés en fonction de plusieurs critères relatifs à la structure (taille, public, services intégrés, propriété des locaux, gratuité des denrées alimentaires, part du bénévolat).

⁴⁰ M. PELTIER, IGAS, et H. THOUROUDE, CGEFL.

⁴¹ Le cahier des charges a été publié en août 2010, mais la consultation a été déclarée infructueuse et a dû être relancée, le choix du prestataire n'a été fait qu'à mi-décembre. Les délais de réalisation de la prestation et son format n'ont pas permis une exploitation exhaustive des données.

Annexe X

La réflexion sur le financement des structures a démarré le 31 mars 2010. Le pilotage de ces travaux est assuré par la DGCS, (Florence Gérard-Chalet, directrice de projet Refondation à la DGCS). Ont été conviées à ces réunions la Fnars, la Fondation Armée du Salut, la Croix-Rouge, la Fondation Abbé Pierre, la Fehap, le CASVP (centre d'action sociale de la ville de Paris), la FNDSA, l'association le Foyer Notre Dame des Sans abris située à Lyon et l'ABEJ, association située à Lille. 4 réunions se sont déjà tenues sur ce sujet du financement.

L'étude nationale de coûts est en voie de généralisation à l'ensemble des structures en 2012, avec un volet de formation des associations et des services de l'État au remplissage des données, qui seront recueillies sous format électronique. Un deuxième marché d'accompagnement a été conclu pour cette phase de généralisation, également confié au cabinet ACCENTURE (450 k€).

Le nouveau système doit permettre de faire évoluer les dispositifs vers les nouvelles cibles de la politique publique (« logement d'abord ») : la cible qualitative est donc privilégiée. Il est supposé que ce basculement vers le droit commun permettra de réduire les capacités de l'hébergement d'urgence, et ne sera *in fine* pas plus coûteux que les solutions actuelles. Mais il n'existe pas de cible financière affichée.

8.3.2. Le secteur a été associé étroitement à l'élaboration des outils

La nouvelle orientation de la politique publique résulte d'un travail de réflexion et de propositions du secteur lui-même, qui a été repris ensuite par le Gouvernement.

Le référentiel national des prestations du secteur de l'accueil, de l'hébergement et de l'insertion (AHI) dans sa version actuelle a été élaboré dans le cadre d'un groupe de travail national associant des représentants de l'État, des fédérations nationales, de grands organismes associatifs et des opérateurs de terrain, et présidé par un IGAS missionné à cette fin (Gildas Le Coz).

Tout en soulignant que ce référentiel « *n'est pas juridiquement opposable* », la direction générale de la cohésion sociale rappelle qu'il « *constitue un outil essentiel dans le cadre des dialogues de gestion et de l'élaboration des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens entre les opérateurs et l'État* ».

Les outils pratiques de la contractualisation, tels que présentés dans le guide de février 2012, ont été construits, avec l'appui de la DGME, dans trois départements (2 régions) et ont été testés avec les administrations territoriales impliquées. La circulaire de campagne budgétaire pour 2012⁴² demande que, sur la base du diagnostic partagé de 2011, la contractualisation porte notamment sur :

- ◆ la place et le rôle de l'opérateur dans le cadre du dispositif AHI territorialisé, organisé par le PDAHI et la synthèse régionale actualisée ;
- ◆ les missions et prestations qu'il réalise (volet 1 du RNP) ;
- ◆ les conditions dans lesquelles il les délivre (volet 2) ;
- ◆ les dépenses qu'il engage (volet 3 – ENC).

En outre, il est demandé qu'une attention particulière soit portée sur l'implication de l'opérateur dans le service intégré de l'accueil et de l'orientation (SIAO) ainsi que sur son engagement à entrer dans la démarche de classification par GHAM.

⁴² DGCS/1A/5C/2012/86 du 20 février 2012.

Annexe X

Le cas échéant, les moyens alloués à l'opérateur seront intégrés dans le document contractuel soit par un renvoi aux règles de droit commun, soit par une annexe financière. A titre conservatoire, lorsque des documents contractuels pluriannuels sont conclus, ils doivent comprendre obligatoirement une clause de révision en 2013, notamment sur le volet des moyens.

La méthode de l'étude nationale de coûts sur échantillon, puis sa généralisation, ont été conçues et déployées avec les associations du secteur, qui ont été soutenues pour la diffusion auprès de leurs adhérents. L'administration s'est engagée sur la mise à disposition exhaustive des résultats aux fédérations et associations du secteur.

8.4. La mise en œuvre de la réforme est encore en cours, dans un contexte de pilotage budgétaire contraint

La réforme a été engagée du fait de la contrainte budgétaire, et au vu des analyses sur l'opacité et l'inégalité dans la répartition historique des financements. L'objectif affiché était une plus grande équité dans l'allocation des moyens. En termes de financement, la réforme prévoit une convergence entre structures, à dotation nationale constante ou quasi constante, mais le système de financement reste forfaitaire par structure, sans tarification normée de chacune des activités décrites par les GHAM. De ce fait, les gagnants et perdants dépendent de la cible de convergence de chaque région, elle-même définie par l'enveloppe régionale allouée.

Il n'y a pas eu de définition nationale de cibles de convergence, ni par structure ni par activité, et donc pas d'analyse nationale possible des effets de la réforme par structure.

Il n'y a pas eu de calendrier d'ensemble des différents éléments de la réforme, même si le cabinet du ministre était fortement impliqué et soucieux de voir les différents chantiers de la « refondation » progresser en fonction de ses propres échéances politiques.

Selon la circulaire du 4 mars 2011, les premiers résultats de l'ENC devaient être disponibles à la fin du 1^{er} trimestre de 2011, pour un déploiement national au deuxième trimestre avec élaboration d'un barème de financement indicatif au troisième, sur la base de ces résultats. Parallèlement, la circulaire annonçait un redéploiement régional dès 2011, avec un effort d'économie global de 2,9 % sur 2010. Ces redéploiements impliquent « *de rompre avec une logique de reconduction du dispositif existant qui ne saurait constituer une réponse adaptée à l'évolution des besoins identifiés et à la mise en œuvre de la stratégie du « logement d'abord* ». En pratique, il y a donc diminution et redistribution régionale des crédits, avant que les résultats de l'ENC ne soient connus et exploités. Du fait de la contrainte budgétaire, il est demandé aux DRJSCS d'être « le lieu privilégié d'identification et de gestion des écarts aux coûts moyens régionaux assortis des facteurs explicatifs des écarts », ceci sans que les outils d'analyse n'aient encore été déployés.

Il était aussi prévu que dès 2011, l'ensemble des établissements puissent comparer leurs propres coûts et activités aux résultats obtenus. En pratique, cette généralisation ne se réalise qu'en 2012.

Les différents chantiers ont été tous engagés en parallèle, ce qui selon la DGCS a eu le mérite de maintenir la mobilisation, sans que les avancées paraissent trop lointaines (avec le risque induit de remise en cause).

Il n'existe pas de document de référence du phasage et des échéances de réalisation prévisionnelle des différents chantiers, et donc pas de document formalisé de conduite du projet.

Annexe X

La réforme se met en place progressivement à partir des campagnes 2011 et 2012, mais comme noté plus haut le modèle futur d'allocation de ressources reste à définir, ainsi que les modalités et le calendrier de sa mise en œuvre. La contractualisation, y compris sur les moyens, devrait se dérouler sur l'année 2012 pour permettre une notification des crédits en 2013 basée a minima sur ces échanges et documents. La réforme de fond du financement (si elle doit avoir lieu) reste à déterminer.

Une analyse ex post n'est pas prévue explicitement, à ce stade intermédiaire de mise en œuvre de la réforme. Elle demanderait que l'ensemble des objectifs de la réforme soient suffisamment définis pour permettre une évaluation.

8.5. La réforme en cours du secteur AHI contient des enseignements utiles pour toute réforme de l'allocation de ressources

Comme dans le secteur du handicap, le secteur AHI se caractérisait par le caractère historique des dotations, sans éléments d'objectivations de la ressource publique allouée.

Les travaux conduits ont permis de se doter progressivement des outils nécessaires : référentiel des prestations, avec une description organisée de l'activité et des normes existantes, et étude nationale de coûts, même si cela s'est fait avec des tâtonnements dans l'organisation des étapes successives.

La méthode de construction de ces outils (partenariat avec les acteurs, délégation de responsabilité au chef de projet évitant les étapes bureaucratiques habituelles), de même que les moyens mobilisés pour leur diffusion, constituent également une référence positive pour d'autres réformes du même type. La finalité des outils n'a pas été prédéterminée, ce qui a évité de focaliser d'emblée le débat sur le « bon modèle » de financement : s'agit-il seulement de nourrir le dialogue de gestion pour un pilotage intelligent de l'offre et des budgets, ou d'allouer une ressource sur une base paramétrique ? La FNARS souhaite que cette ambiguïté soit prochainement levée.

Le schéma de co-construction avec les acteurs s'est avéré très positif, et manifestement une condition de l'avancée du chantier jusqu'au stade actuel, en surmontant les réserves de départ des acteurs quant aux intentions de l'administration. C'est la démonstration que, dans un secteur qui s'est historiquement construit (comme pour l'accompagnement des personnes handicapées) avec une délégation du service public à des acteurs associatifs, seule une co-construction des outils et étapes d'une réforme de fond est possible lorsqu'il s'agit de l'allocation des ressources (autrement, il suffit de s'en tenir à des outils d'encadrement budgétaire). C'est aussi une démonstration des exigences de cette co-construction (pilotage en mode projet, capacité à s'accorder sur des objectifs réalistes...).

A noter que pour des phases techniques comme la construction d'un référentiel de coûts, avec les questions de techniques comptables induites, il est souhaitable que les partenaires associatifs soient à égalité d'expertise avec l'administration (en l'espèce, appui par la coopérative AVISO)

Ce travail met aussi en lumière les différentes finalités et modalités possibles d'une définition des prestations :

- ◆ décrire le périmètre d'une prestation (par exemple la mise à l'abri) sans indiquer le niveau de qualité souhaité, ni le prix associé ;
- ◆ utiliser un référentiel de prestations à des fins purement analytiques (qui fait quoi, comment, à quel prix ?) qui nourrissent un dialogue de gestion (au stade de la planification-programmation comme de l'allocation de ressources), ou bien avoir l'ambition d'en faire la base d'une tarification (l'administration définit le niveau de qualité souhaité, et en fixe le prix ou la fourchette de prix de référence).

Annexe X

Dans le champ du handicap (comme dans l'ensemble du champ social et médico-social), on voit que la première option est plus facilement accessible lorsqu'on parle de l'accompagnement, alors que la deuxième est sans doute plus praticable pour les fonctions matérielles (loger, nourrir) ou support (gérer).

La cohérence du pilotage dans la durée du côté de l'administration, avec des moyens dédiés un fonctionnement en mode projet et avec des circuits d'arbitrage courts, apparaît comme un pré requis indispensable ; de même que l'engagement politique sur la réforme (en l'espèce, réunion cabinet tous les quinze jours au niveau de décision, avec présence du ministère du Budget et des deux administrations concernées, DGCS et DHUP).

Les délais de diffusion et d'appropriation des outils, dans un secteur avec une multiplicité d'acteurs, sont obligatoirement longs : 3 à 5 ans, même si l'affichage des objectifs est plus volontariste.

Le principal outil manquant dans le cas de l'AHJ est un travail sur l'efficacité des organisations : la convergence actuelle se fait non pas sur un modèle efficace expertisé (la prestation souhaitée au meilleur prix), mais du fait de la contrainte budgétaire sans que l'on puisse déterminer si la cible de convergence correspond au mode le plus efficace d'organisation. La réforme donnera un outil de maîtrise de l'enveloppe avec une plus grande équité dans la répartition des moyens, elle ne permettra pas à ce stade de fixer une cible de dépenses au vu du service et de l'efficacité attendue des opérateurs.

Le travail sur les indicateurs est encore à un stade intermédiaire : le tableau de bord qui doit accompagner la contractualisation comporte les indicateurs LOLF du programme 177 (par définition réduits, dans une optique de rendu-compte national de l'utilisation des crédits), mais les autres indicateurs ne sont donnés dans le guide de contractualisation qu'à titre indicatif. De ce fait, les synthèses aux différents niveaux territoriaux seront impossibles. Par ailleurs, il n'y a pas eu de réflexion sur la cohérence des différents outils de suivi de l'activité demandés (rapport annuel, documents budgétaires, indicateurs médico-économiques, indicateurs du contrat...).

Les différentes étapes, au lieu de suivre toujours une séquence logique (définition du référentiel des prestations, étude de coûts, contractualisation) ont de fait été menées en superposition, mais c'était sans doute la contrepartie du caractère multiforme des chantiers engagés. Les pré-requis techniques de chaque étape n'ont pas toujours été définis de façon suffisamment rigoureuse en amont, ce qui a conduit à démultiplier les démarches (deux études de coût successives).

9. La réforme du financement des établissements et services d'aide par le travail (ESAT)

9.1. Malgré une évaluation lacunaire, des besoins grandissants ont justifié un accroissement global de l'offre

9.1.1. Une mission d'accueil et de réalisation des projets d'intégration socioprofessionnelle des travailleurs handicapés

Les ESAT sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes handicapées dont la capacité de travail est inférieure à un tiers de la capacité normale de travail et qui ne peuvent momentanément ou durablement exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire de travail.

Annexe X

D'autres établissements et services médico-sociaux ont vocation à contribuer également à l'insertion ou à la réinsertion professionnelle des personnes handicapées en milieu ordinaire ou en milieu protégé. Il s'agit notamment des SAMSAH dont l'un des rôles est de permettre à une personne handicapée d'accéder à un emploi ou de le conserver. Il en va de même des centres de rééducation professionnelle (CRP) et des unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle pour traumatisés crâniens (UEROS) ou des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). L'ensemble de leurs prestations peut être réalisé en milieu ordinaire ou protégé, à domicile, sur les lieux où s'exercent les activités sociales, scolaires ou professionnelles de la personne handicapée, ou le cas échéant, dans les locaux mêmes de ces services.

Les travailleurs accueillis en ESAT n'ont pas le statut de salarié et ne disposent donc pas d'un contrat de travail mais d'un contrat de soutien et d'aide par le travail. La rémunération est financée en partie par l'ESAT (pour un minimum de plus de 5 % du SMIC - 11,2 % en moyenne en 2011) et par une compensation de l'État d'une aide au poste dans le cadre de la GRTH (inférieure à 50 % du SMIC). En complément de la garantie de rémunération des travailleurs handicapés- GRTH, le travailleur handicapé reçoit une allocation aux adultes handicapés à taux différentiel.

Les lois de 2002 et de 2005⁴³ ont considérablement renouvelé les missions des ESAT en réaffirmant leur caractère médico-social autour de la personne accueillie et de ses projets d'intégration socioprofessionnelle. Il ne s'agit plus de « donner du travail » aux personnes mais de mettre en œuvre un projet personnalisé et individualisé de travail en lien avec son projet de vie, de maintenir et développer ses apprentissages, de valoriser ses acquis professionnels, de favoriser son intégration et de lutter contre les discriminations. Leur vocation est donc double :

- ◆ économique, par l'activité de production et la rémunération attribuée aux travailleurs ;
- ◆ médico-sociale et éducative, pour l'objectif de rendre la personne en situation de handicap plus autonome et donc apte à assurer une activité professionnelle.

Les ESAT sont financés par des crédits de l'État (action 2 du programme 157 « handicap et dépendance ») et par les recettes dégagées par leur activité commerciale.

9.1.2. Une offre croissante pour des besoins grandissants

En 2011, on dénombrait un total de 1 347 ESAT (dont 27 en département d'Outre Mer) pour 118 211 places. Afin d'améliorer les conditions d'accompagnement vers l'emploi des personnes handicapées, le « *programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012* » avait prévu la création de 10 000 places supplémentaires en ESAT. Il faisait suite à d'autres programmes pluriannuels qui se sont succédés (1999-2003 : 10 000 places et 2005-2007 : 8 000 places). Au terme du plan 2005-2007, l'État finançait 112 811 places.

Le plan pluriannuel de création de places initié en 2008 prévoit ainsi la création de 10 000 places d'ESAT sur 5 ans. Sur la période 2008-2011, le financement de 5 400 places a d'ores et déjà été effectué. En 2012, la création de 1 000 places d'ESAT est programmée.

⁴³ Loi du 11 février 2005 qui prévoit pour les personnes dont la capacité de travail ne leur permet pas, durablement ou momentanément, d'occuper un emploi en milieu ordinaire mais qui sont néanmoins susceptibles de se voir confier des activités diverses à caractère professionnel, une prise en charge par un établissement ou service d'aide par le travail.

Ces créations avaient notamment pour objectif de répondre aux besoins exprimés dans le cadre des PRIAC et de résorber les listes d'attente de personnes orientées vers le travail protégé (en particulier, de jeunes adultes maintenus dans des structures inadaptées). Par ailleurs, pour consolider le parcours professionnel des travailleurs handicapés qui occupent déjà un emploi protégé, outre l'aide au poste versée pour la rémunération garantie de chaque travailleur handicapé, le plan prévoyait la mobilisation de moyens pour favoriser leur mobilité au sein ou en dehors des ESAT, en particulier par la participation de l'État à l'effort de formation des ESAT.

9.1.3. Une évaluation des besoins lacunaire, aggravée par des problématiques d'inadéquation

Le plan de création de places en ESAT repose sur une évaluation des besoins comparable à celle effectuée encore aujourd'hui dans le cadre des projets régionaux de santé (PRS) (cf. annexe 6 point 11). Si elles ont le mérite d'exister, ces évaluations reposent sur une série d'éléments imprécis (listes d'attentes extrapolées et retraitées globalement pour tenir compte des doublons par exemple), et ne tiennent pas compte de la problématique des inadéquations. Il n'existe ainsi aucune évaluation précise et scientifique du besoin de places en ESAT.

Cette difficulté se couple avec une évolution des publics accueillis, qui engendre une mutation du secteur venant impacter ses modes de fonctionnement :

- ◆ reconnu par la loi du 11 février 2005, le handicap psychique est une donnée montante parmi les publics accueillis⁴⁴ (19 %) mais il est difficile d'en mesurer le potentiel d'évolution ;
- ◆ le vieillissement et la fatigabilité des usagers concernent 23 % des publics accueillis ;
- ◆ l'intégration scolaire d'une partie des nouveaux arrivants suscite des demandes fortes de lien en milieu ordinaire de travail.

Dans le cadre des travaux menés par la DGCS au premier semestre 2012 avec l'ensemble des acteurs du secteur, le constat d'une insuffisance « criante » de données, voire « leur existence mais leur absence d'exploitation » est dénoncé. La construction d'outils d'objectivation du besoin d'accompagnement est indispensable à ce titre.

9.2. Les difficultés économiques et budgétaires des ESAT impliquent dorénavant une réflexion sur la poursuite des créations de places et l'efficacité de la dépense

9.2.1. Une situation budgétaire dégradée

◆ Des moyens budgétaires qui augmentent globalement de 1 % en 2012

Les moyens budgétaires consacrés par l'État au titre de l'action 2 du programme 157 « handicap et dépendance » relative à l'incitation à l'activité professionnelle s'élèvent pour 2012 à 2,6 milliards d'euros correspondant à une progression globale de 1 %.

⁴⁴ Etablissements et services pour adultes handicapés, Résultats de l'enquête ES 2006, DREES.

Annexe X

Ils se décomposent en 1 415 M€ au titre du fonctionnement, 1 213,5 M€ dédiés à l'aide au poste versée au titre de la garantie de rémunération des travailleurs handicapés (GRTH), à la compensation partielle des contributions de prévoyance et de formation professionnelle et à 1 M€ en crédits de paiement au titre du plan national d'aide à l'investissement 2011-2013⁴⁵.

Les crédits de fonctionnement ouverts en 2012 à hauteur de 1 415 M€ (contre 1 399,3 M€ en 2011) sont destinés au financement des 118 211 places d'ESAT existantes et à la poursuite du plan pluriannuel de création de 10 000 places d'ESAT annoncé en 2008 qui a pour principal objectif « la poursuite du rééquilibrage territorial et la résorption des listes d'attente des personnes handicapées ayant une orientation en ESAT par la CDAPH et en particulier des jeunes maintenus dans des structures moins adaptées à leur évolution faute de places en ESAT⁴⁶ ».

Tableau 2 : Crédits LFI et coût à la place des ESAT entre 2008 et 2012 (en euros)

Année	Crédits LFI	Δ	ESAT	Places	Coût à la place
2 008	1 331 389 164	-	1 452	114 811	11 596
2 009	1 349 900 000	1,39 %	1 438	116 211	11 616
2 010	1 383 300 000	2,47 %	1 342	117 211	11 802
2 011	1 399 300 000	1,16 %	1 347	118 211	11 826
mi-2 012	1 415 000 000	1,41 %	1 349	119 211	11 870

Source : DGCS. /rapports annuels de performance – projet annuel de performance 2012

◆ Des difficultés budgétaires récurrentes

En 2008, 328 ESAT étaient déficitaires, pour un montant de reprise total sur l'année d'environ 10 M€, contre 262 ESAT présentant un excédent d'exploitation pour un montant total de reprise sur l'année de 7,6 M€.

Sur la période 2008-2010, le montant des déficits repris et le nombre d'établissements déficitaires ont globalement décru (- 2,4 M€ ; -97 établissements).

Tableau 3 : Synthèses des reprises de déficits et d'excédent sur ESAT de 2008 à 2010

Exercices	Déficits repris sur CA	Nombre d'ESAT concernés	Excédents repris sur CA	Nombre d'ESAT concernés
2007	11,5 M€	396	Non communiqué	Non communiqué
2008	10 M€	328	7,6 M€	262
2009	8,3 M€	286	9,3 M€	267
2010	7,6 M€	231	6,3 M€	235

Source : DGCS.

Le montant du déficit rapporté à l'évolution de la dotation globale de fonctionnement sur la même période présente une relative stabilité, passant de 0,75 % en 2008 à 0,72 % en 2010.

Tableau 4 : Évolution des déficits relativement au montant de la dotation globale de fonctionnement entre 2008 et 2010

Exercices	Dotation globale de fonctionnement	Rapport du déficit rapporté à la dotation
2008	1 331 389 164 €	0,751 %
2009	1 349 900 000 €	0,741 %
2010	1 383 300 000 €	0,723 %

⁴⁵ La LFI 2011 a prévu d'autoriser l'engagement d'un plan d'investissement pour la modernisation et le développement des ESAT de 12 M€ sur 3 ans. En 2011, 1 M€ de crédits de paiements ont été alloués et 1 M€ est inscrit en LFI 2012.

⁴⁶ Circulaire N° DGCS/SD3B/2012/174 du 23 avril 2012 relative à la campagne budgétaire des établissements et services d'aide par le travail pour l'exercice 2012.

Source : DGCS.

◆ **Selon le secteur, les ESAT font l'objet d'un sous financement majeur**

Les contraintes budgétaires appliquées au secteur, matérialisées par les mesures des tarifs plafond et le processus de convergence tarifaire (cf. *infra*) font l'objet, de la part des associations représentatives du secteur, d'une franche opposition.

Dès 2008, les dirigeants de l'association ANDICAT, qui regroupe un millier de directeurs et cadres d'établissements, ont réalisé une étude⁴⁷ sur la base d'un questionnaire aux établissements sur la période 2007-2010, reprenant une étude déjà réalisée en 2008 sur les données de 2004 à 2006. Un total de 213 questionnaires a été collecté. D'un point de vue scientifique, l'importance de l'échantillon par rapport à l'ensemble des ESAT et le mode de collecte (non aléatoire) ne permettent pas de tirer des conclusions totalement extrapolables. Elles demeurent toutefois significatives mais impliquent une approche prudente.

Selon cette étude, 25 % des établissements paraissent en déficit récurrent (résultats nets des BPAS), 80 % d'entre eux l'étant de plus de 10 000 € et 25 % de plus de 50 000 €. Le déficit cumulé est stable de 2007 à 2009 et la situation se détériore sensiblement en 2010 (+20 %) pour atteindre 3 M€. L'analyse des résultats des activités commerciales (résultats commerciaux, BAPC) révèle que 45 % de l'échantillon a enregistré sur la période au moins un résultat négatif (12 M€ en cumulé en 2010), contre 42 % sur la période 2007-2010. 12 % des établissements connaissent des résultats négatifs récurrents sur leurs activités commerciales. Enfin, en 2010, 60 % des établissements apparaissent sous-dotés et 40 % présentent un BPAS négatif en 2010. Ce constat suggère que les effets des sous-dotations sont compensés par un transfert de charges du BPAS règlementairement financées par la dotation de l'État (CASF) vers les budgets commerciaux. Eu égard aux données recueillies et à leur extrapolation à l'ensemble de la population des ESAT, il manquerait 22 M€ en 2010 pour assurer l'équilibre de financement des budgets sociaux.

Par ailleurs, plusieurs communiqués de presse⁴⁸, des articles dans la presse quotidienne nationale ainsi que des courriers adressés au ministère en charge des personnes handicapées ont été rédigés en ce sens en 2012. Des recours pour excès de pouvoir ont régulièrement été déposés (**voir l'issue**) contre les tarifs plafonds. Par ailleurs, un recours gracieux a été déposé contre l'arrêté du 2 mai 2012.

Encadré 7 : Recours gracieux contre l'arrêté en date du 2 mai 2012

L'ADAPT, ADCAT, ANDICAT, APF, APTE, Entraide Universitaire, Fédération des APAJH, FEGAPEI, FEHAP, Ouvre Falret, UNAPEI, UNIOPSS ont déposé un recours gracieux auprès de la direction générale de la cohésion sociale le 14 juin 2012 contre les dispositions de l'arrêté du 2 mai 2012 fixant les tarifs plafonds prévus au 2^{ème} alinéa de l'article L314-4 du code de l'action sociale et des familles.

Selon ces organisations :

- ◆ les modalités de tarification des ESAT sont contraires aux dispositions actuellement en vigueur, notamment celle selon laquelle l'autorité compétente en matière de tarification est le directeur général de l'ARS ;
- ◆ les modalités de détermination des tarifs plafonds pour 2012, qui s'appuient sur une étude de coût contestée, non pertinente, et bien trop ancienne pour identifier réellement le coût moyen actuel des ESAT ;

Les associations sollicitent :

- ◆ le retrait de l'arrêté du 2 mai 2012 ;

⁴⁷ Etude statistique sur la situation financière des établissements et services d'aide par le travail, ANDICAT, Bertrand Larsonneur, septembre 2011.

⁴⁸ Communiqué de presse commun du 14 juin 2012 de l'ADAPT, ADCAT, AGAPSY, ANDICAT, APF, APTE, Entraide Universitaire, Fédération des APAJH, FEGAPEI, FEHAP, Œuvre Falret, UNAPEI, UNIOPSS.

Annexe X

- ◆ la mise en place de 3 mesures correctives :
 - l'examen au cas par cas de la situation des ESAT concernés par l'application des tarifs plafonds pour connaître l'origine et la nature des dépassements ;
 - le relèvement du montant des tarifs plafonds déterminés pour l'exercice 2012 (*a minima* à hauteur de l'inflation) ;
 - la suppression de la convergence tarifaire en procédant non plus à la baisse des dotations mais au gel de celles-ci pour les ESAT soumis à l'application des tarifs plafonds, dans l'attente notamment des résultats de l'étude nationale des coûts 2012.

9.2.2. Un modèle économique remis en cause à l'aune de la crise

Les évolutions économiques actuelles transforment le modèle traditionnel de fonctionnement de l'ESAT – issu des années 70 : diminution structurelle des marchés de conditionnement, organisation des achats des entreprises tendant à une globalisation des commandes, situations plus fortes de concurrence, *etc.*

Le besoin est fort aujourd'hui de mettre en place des relations optimisées entre ESAT et acheteurs – qu'ils soient privés ou publics dans une logique de « double-bénéfice » aux activités de production et de lutte contre les discriminations.

Les travaux conduits par la DGCS avec les représentants du secteur au premier semestre 2012 estiment que ce rapprochement entre ESAT et clients passe par :

- ◆ un repositionnement des activités de production et de services – impliquant des investissements et des compétences associées ;
- ◆ une meilleure prise en compte des exigences des clients et des services attendus (rapport qualité-prix, réactivité, respect des délais...) ;
- ◆ le développement des relations commerciales de l'ESAT et l'identification des éléments-clés de sa différenciation ;
- ◆ le développement du travail en réseau afin d'accroître ses capacités d'adaptation à la demande (réponse groupée, meilleure réactivité face à des à-coups de production...).

9.2.3. Des arbitrages à effectuer entre création de places et contrainte budgétaire sur l'offre existante

Malgré la décision de créer 10 000 places à travers le plan de 2008 en 5 ans (avec garantie d'ouverture effective de toutes les places au public dans les 7 ans suivant l'élaboration du plan), les listes d'attentes demeurent à ce jour inchangées.

Par exemple, en 2010, les crédits en LFI ont augmenté de 2,47 %, soit un montant de 33,4 M€. A capacités constante, cette évolution aurait été de 0,57 %, soit une augmentation des crédits de 7,69 M€. Au total, la création de places nouvelles a représenté sur cet exercice budgétaire plus de 3 fois l'évolution des crédits accordés aux capacités existantes. Bien que dans des proportions moindres, le même constat peut être dressé pour 2011.

Annexe X

Tableau 5 : Évolution des crédits budgétaires et financement des capacités nouvelles de 2009 à 2012

	Crédits LFI en euros	Taux d'évolution	Évolution en euros	Nombre de places financées	Taux d'évolution hors places nouvelles	crédits LFI simulés hors places nouvelles	coûts des places nouvelles
2009	1 349 900 000	1,39 %	18 510 836	116 211	1,15 %	1 346 700 139	3 199 861
2010	1 383 300 000	2,47 %	33 400 000	117 211	0,57 %	1 357 594 430	25 705 570
2011	1 399 300 000	1,16 %	16 000 000	118 211	0,43 %	1 389 248 190	10 051 810
2012	1 415 000 000	1,41 %	19 700 000	119 211	NC	NC	NC

Source : DGCS

Par ailleurs, les mesures d'économies engagées, en particulier la réduction du taux d'évolution de la masse salariale (passée de 1,60 % en 2009 à 0,75 % en 2012) sur le secteur, déjà en partie déficitaire, ne sont pas suffisantes pour permettre la revalorisation de l'existant (en prenant en compte l'augmentation du coût des facteurs) en poursuivant la création de places. Selon la DGCS, le coût 2012 de la création de 1 000 places, représente, en année pleine, un montant de 10 M€.

La mise en œuvre de la politique de convergence et la mesure des tarifs plafond ne permettent pas non plus de dégager les marges nécessaires pour couvrir l'évolution naturelle des dépenses et les créations de place.

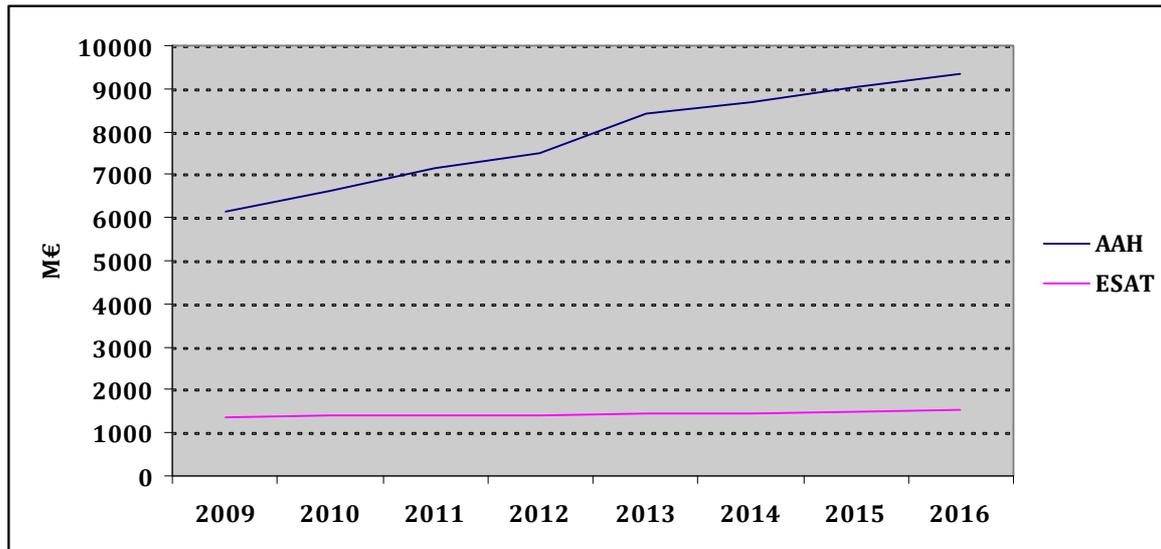
Tableau 6 : Synthèse des mesures d'économies prévues et réalisées de 2009 à 2012

	Mesures d'économies prévues en LFI	Dont tarifs plafond	Dont convergence	Dont évolution de la masse salariale	Autres économies (GRTH)	Nombre d'ESAT impactés
2009	12 300 000	1 317 018	-	982 982	-	122
2010	5 000 000	762 470	-	3 905 305	-	138
2011	7 000 000	612 748	1 308 574	3 959 538	-	149
2012	6 200 000	573 325	1 931 762	2 494 913	1 200 000	112

Source : DGCS.

En ce sens, la poursuite du plan de création de places, pourtant validé, est potentiellement remise en question. Il fait peser sur le secteur une contrainte budgétaire plus forte encore. La comparaison de l'évolution des dépenses pour les ESAT comparativement aux dépenses d'AAH explique en partie les difficultés à satisfaire ces objectifs.

Graphique 3 : Évolution et prévisionnel des dépenses ESAT et AAH de 2009 à 2016



Source : DGCS.

Une évaluation des engagements pris par les ARS dans le cadre des CPOM avec les établissements pourrait être conduite afin d'évaluer le potentiel de places dont l'ouverture pourrait être différée. Cette mesure pourrait être le pendant d'une nouvelle approche des besoins en ESAT, qui tient compte de l'ensemble de la chaîne (amendements Cretons par exemple) et tient compte des inadéquations relayées par les acteurs de terrain à l'occasion des déplacements de la mission.

9.3. La réforme tarifaire en cours nécessite davantage de consensus et le développement de référentiels opposables

9.3.1. Une « réforme » motivée par d'importantes iniquités d'allocations de ressources

La mesure des écarts territoriaux en matière de structures, places et budget entre régions fait apparaître d'importantes disparités. Le nombre d'ESAT pour 100 000 habitants varie de 1,3 en Corse à 3,5 en Limousin, le nombre de places pour 100 000 habitants varie de 139,3 à 258,9 et les montants versés par habitant de 17 euros à 31 euros. Les disparités liés au taux d'équipement par région se retrouvent donc logiquement dans les écarts de dotation rapportées à la population. En revanche, les écarts de coût à la place ne suivent pas la même hiérarchie inter-région. La Corse possède ainsi l'un des coûts à la place les plus élevés (12 105 euros en 2011) tandis que le Limousin approche la moyenne (11 783 euros en 2011).

Tableau 7 : Indicateurs de mesure de la disparité territoriale de l'allocation de ressources entre les ESAT par région en 2011

Région	Montant versé sur l'exercice en euros	Places pour 100 000 habitants	Structures pour 100 000 habitants	Dépenses par habitant	Coût à la place
Île-de-France	196 026 462	142,2	1,6	17	11 812
Corse	5 108 219	139,3	1,3	17	12 105
Provence-Alpes-Côte d'Azur	88 211 950	150,5	1,9	18	11 958
Alsace	37 606 605	185,0	1,7	20	11 061

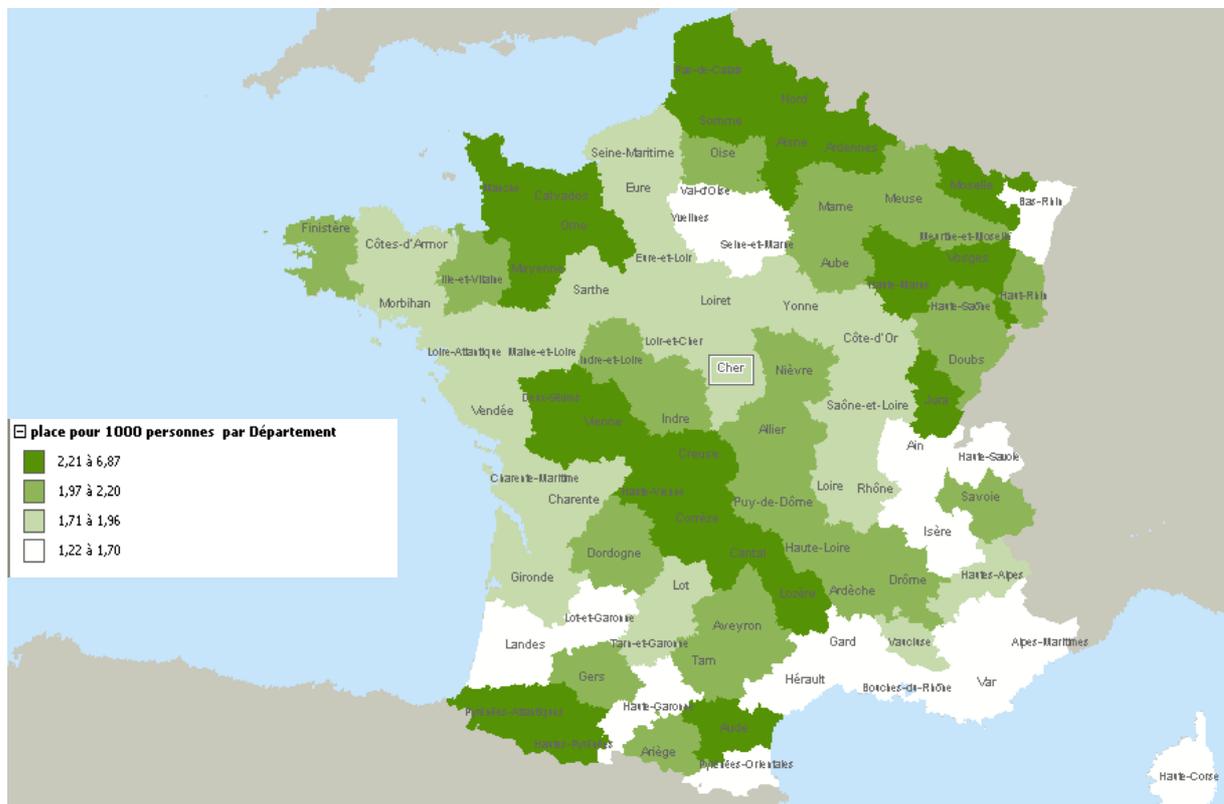
Annexe X

Région	Montant versé sur l'exercice en euros	Places pour 100 000 habitants	Structures pour 100 000 habitants	Dépenses par habitant	Coût à la place
Rhône-Alpes	128 353 162	180,4	2,1	21	11 639
Pays-de-Loire	76 584 914	187,2	2,5	22	11 651
Haute-Normandie	40 003 134	190,1	1,9	22	11 565
Aquitaine	70 016 655	187,2	2,1	22	11 781
Centre	57 484 135	193,2	2,6	23	11 736
Bourgogne	37 559 819	194,1	2,5	23	11 826
Languedoc-Roussillon	59 584 590	191,6	2,3	23	12 018
Midi-Pyrénées	65 607 413	186,8	2,2	23	12 376
Bretagne	74 811 923	201,2	2,7	24	11 839
Poitou-Charentes	42 044 857	206,2	2,6	24	11 656
Champagne-Ardenne	33 300 540	212,0	2,2	25	11 738
Franche-Comté	29 618 794	217,2	1,9	25	11 726
Auvergne	34 896 126	220,5	3,4	26	11 797
Lorraine	61 101 145	221,8	2,3	26	11 766
Picardie	50 073 230	225,6	2,3	26	11 661
Basse-Normandie	41 032 064	254,0	2,7	28	11 036
Nord-Pas-de-Calais	114 499 690	233,6	1,8	28	12 186
Limousin	22 540 042	258,9	3,5	31	11 783

Source : DGCS, INSEE, retraité par la mission.

Ces écarts se retrouvent également au niveau départemental, encore plus significatifs s'agissant de réponses à des besoins de proximité. Ceux-ci sont très importants d'un département à l'autre.

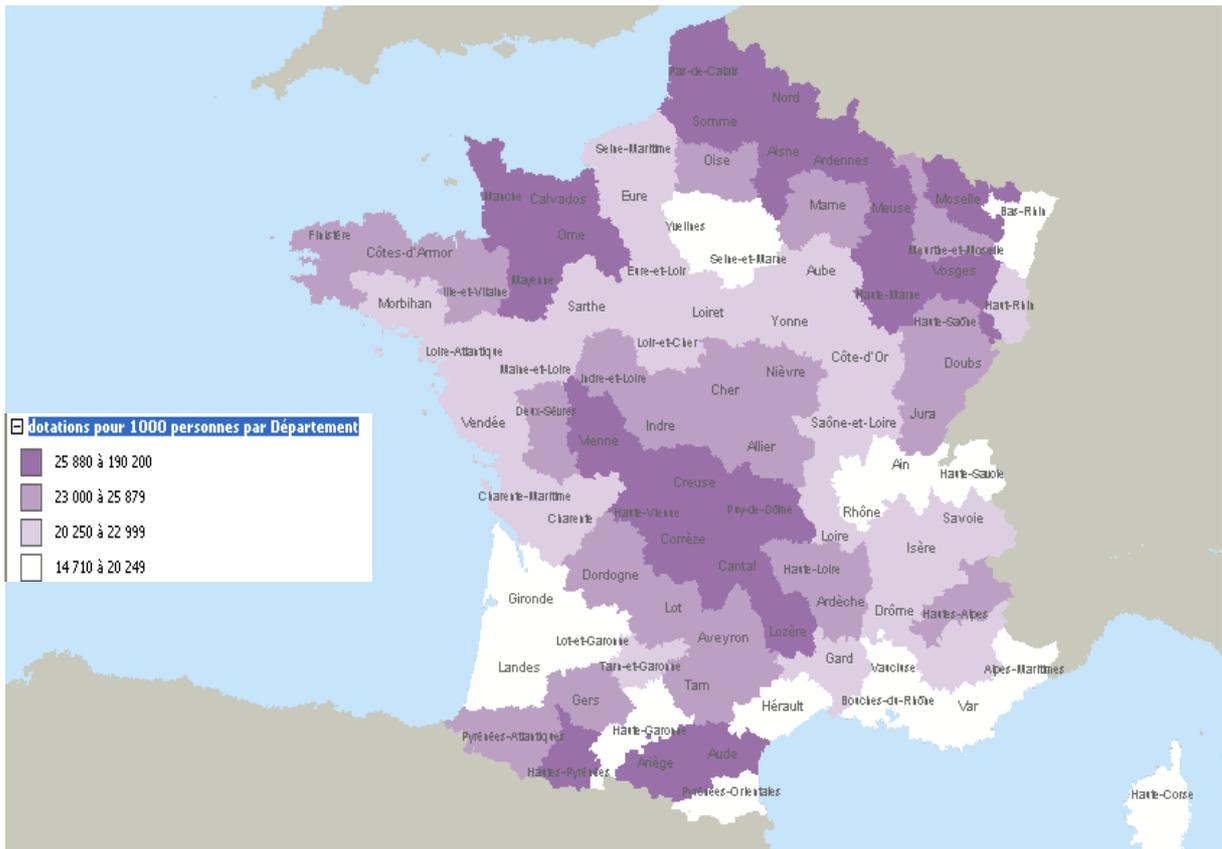
Graphique 4 : Places pour 1 000 personnes par département en 2011 (hors DOM)



Source : DGCS, retraité par la mission.

Annexe X

Graphique 5 : Dotations pour 1 000 personnes par département en euros en 2011 (hors DOM)



Source : DGCS, retraité par la mission.

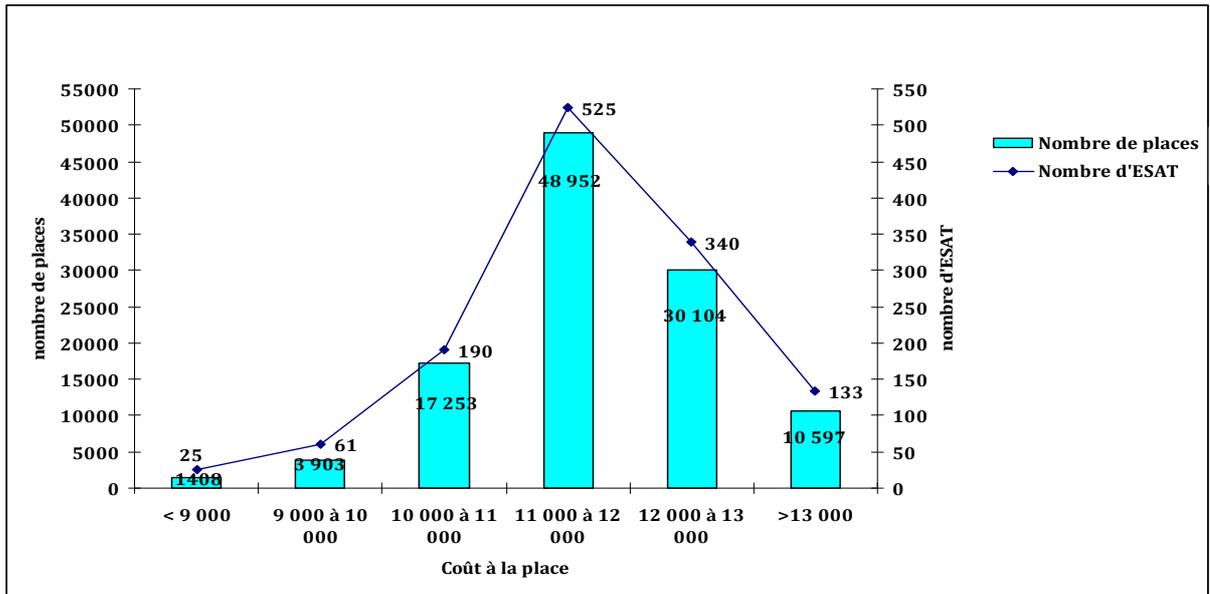
9.3.2. La mise en œuvre de tarifs plafond en 2010 pour réduire les écarts de coûts constatés entre établissements

Une étude de la DGCS réalisée en 2010, sur la base des comptes administratifs 2008 des ESAT, a évalué la structure de coût des ESAT pour identifier le niveau de dotation moyen, évaluer les écarts de dotation et la dispersion du coût à la place.

Au 31 décembre 2008, le coût moyen était de 11 460 €, le coût médian de 11 423 €. Le taux d'encadrement global était de 0,2 ETP/place et la masse salariale représentait 70,64 % du BPAS contre 72 % en 2007.

Annexe X

Graphique 6 : Répartition des ESAT et des places par coût (CA 2010)

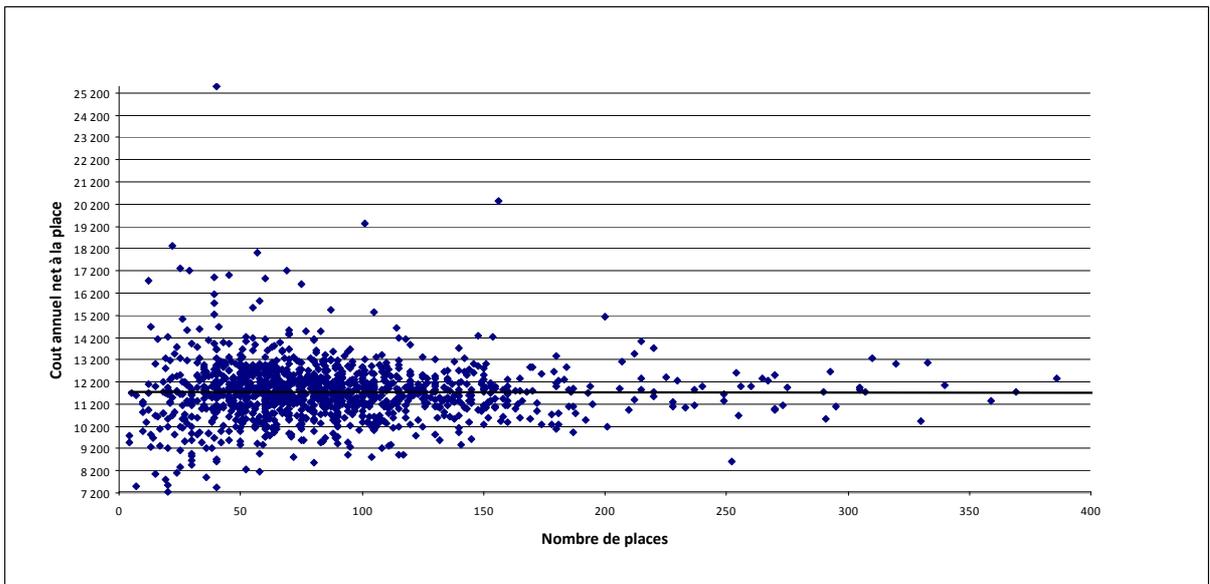


Source : DGCS.

Ces disparités s'inscrivent dans un dispositif de financement dont la caractéristique est de reposer sur les coûts historiques des activités des ESAT qui, en l'absence de référentiels partagés, restent difficilement objectivables et qui, dans le cadre d'une enveloppe fermée, lient la dotation des ESAT ayant les coûts les plus faibles à celles des ESAT au dessus des tarifs plafonds.

L'explicitation des sources de disparités de coût devait permettre d'affiner les modalités d'allocation budgétaire dans un souci d'équité inter-établissements. Il ressort des études conduites à l'initiative de la DGCS que les écarts de coût à la place ne sont pas corrélés à la taille des structures, ni au type d'activité, ni aux conventions collectives appliquées aux personnels d'encadrement ou encore à la situation rurale ou urbaine de l'ESAT.

Graphique 7 : Dispersion des coûts à la place en ESAT rapportée à la capacité (CA 2010)



Source : DGCS.

Annexe X

En revanche, la dispersion des coûts à la place par structure fait apparaître un lien avec le type de handicap de la population accueillie (seuil retenu : 70 %), certains types de handicap présentant un écart à la moyenne significatif : autisme, déficience motrice et IMC.

Tableau 8 : Écarts de coûts par rapport au coût moyen par type de handicap accueillis en ESAT

Type de handicap	ESAT concernés	Places	Coût moyen	Écart à la moyenne
Déficience intellectuelle	735	68 913	11 340	-1,05 %
Traumatisé crânien	14	407	11 057	-3,52 %
Déficience sensorielle	9	795	11 739	2,44 %
handicap psychique	86	5 302	11 792	2,89 %
épilepsie	3	151	10 934	-4,59 %
Accueil non spécialisé	355	30 354	11 561	0,88 %
Autisme	5	191 1850	15 216	32,77 %
Déficience motrice	25	2 761	12 075	5,37 %
IMC	31		12 206	6,50 %

Source : DGCS.

Ces analyses et conclusions tirées des enquêtes de coût (sur les comptes administratifs 2007 réalisées en 2009 suite aux annonces de réduction du rythme d'évolution des dépenses sur le secteur) a conduit à l'élaboration de la règle des « tarifs plafonds ». L'application de la règle devait permettre de générer environ 5 M€ d'économies pour les établissements financés.

La mesure n'a pas été présentée comme un plan afin de préserver le secteur qui fait face à la crise économique et à la remise en cause de son modèle économique. Pour pérenniser le dispositif, il faudrait accélérer la convergence en conservant le plafond et en diminuant le tarif des établissements situés au dessus. Il n'y a pas eu, en ce sens, d'étude d'impact budgétaire pour les établissements comme cela a pu être fait pour les établissements de santé au moment du passage à la T2A

Le nombre d'ESAT au dessus des tarifs plafonds tend à diminuer et l'impact de la convergence dans le cadre des tarifs plafonds actuels aura donc a terme de moins en moins d'effet.

Encadré 8 : Les tarifs plafonds

A compter de 2009, l'État a initié une politique qui vise à l'instauration d'un meilleur système de l'allocation de ressources avec l'adoption d'un dispositif de plafonnement des tarifs. Un arrêté interministériel du 24 juin 2011 paru le 9 juillet 2011 pris en application de l'article L.314-4 du code de l'action sociale et des familles a fixé pour 2011 les tarifs plafonds et les modalités de convergence tarifaire des ESAT. Il distingue un plafond de référence et des plafonds spécifiques majorés tenant compte de facteurs de surcoûts déterminés dans le cadre des enquêtes concernant l'accueil de certaines catégories de public handicapés :

- le tarif plafond de référence reste égal à 12 840 € par place autorisée ;
- pour les établissements et services qui accueillent des personnes handicapées infirmes moteurs cérébraux dans une proportion égale ou supérieure à 70 % du nombre total de personnes reçues, le tarif plafond est de 16 050 € ;
- pour les établissements et services qui accueillent un nombre de personnes handicapées atteintes de syndrome autistique dans une proportion égale ou supérieure à 70 % du nombre total de personnes reçues, le tarif plafond est de 15 410 € ;
- pour les établissements qui accueillent des personnes dont le handicap résulte d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise dans une proportion égale ou supérieure à 70 % du nombre total de personnes reçues, le tarifs plafond est de 13 480 € ;
- pour les établissements qui accueillent des personnes handicapées ayant une altération d'une ou plusieurs fonctions physiques dans une proportion égale ou supérieure à 70 % du nombre total de personnes reçues, le tarif plafond est de 13 480 €.

Annexe X

Il s'inscrit dans un cadre budgétaire contraint et s'est concrétisé, à compter de 2011, par la mise en œuvre d'une convergence tarifaire : une baisse de 1 % de la dotation de l'exercice antérieur pour les ESAT situés au dessus du tarif plafond, baisse toutefois appliquée dans la limite desdits tarifs plafonds. Pour 2012, un taux de -2,5 % est appliqué sur la base de tarifs plafond identiques.

Selon la DGCS, l'évolution du dispositif de plafonnement repose sur la préoccupation d'accélérer la réduction des inégalités de tarif des ESAT servant des prestations comparables et de favoriser une meilleure prise en compte de la réalité des coûts des ESAT et de leurs besoins de financement, en prenant en compte la diversité des populations accueillies (personnes infirmes motrices cérébrales, traumatisées crâniennes, autistes, handicapées physiques).

Suite à une première étude de la structure des coûts dans les ESAT à partir de deux enquêtes réalisées par la DGCS en 2009 et 2010 sur les données issues des comptes administratifs des ESAT (budgets exécutés), la mise en œuvre des tarifs plafond au niveau national a seulement impacté les ESAT dont les coûts étaient très supérieurs à la moyenne des établissements accueillant des publics comparables, soit environ 10 % d'entre eux. Ainsi en 2009 et 2010, les ESAT qui dépassaient les tarifs plafonds ont vu leur dotation simplement reconduite à l'identique par rapport à l'année précédente, à la différence des ESAT se situant en dessous, dont la dotation a fait l'objet d'une revalorisation annuelle. En 2011, les ESAT dont le coût à la place constaté au 31 décembre 2010 est supérieur au tarif plafond ont vu leur dotation minorée de 1 %.

Source : Mission.

Par ailleurs, 400 ESAT environ ont signé des CPOM et ne sont donc pas soumis à la règle du tarif plafond. Le renouvellement des CPOM nécessitera de poser la question de la participation des établissements signataires à l'effort budgétaire exigé du secteur et d'enclencher le processus de convergence allocative au même titre que les établissements soumis actuellement aux tarifs plafond. Toutefois, 85 % des ESAT actuellement sous CPOM affichent un coût à la place inférieur aux tarifs plafonds.

9.3.3. Le lancement en 2012 d'une étude de coût préalable à une réforme de la tarification

La DGCS a procédé en janvier 2012 au lancement d'une étude visant à mieux appréhender la structuration des coûts. Les difficultés budgétaires actuellement rencontrées par les ESAT, principalement dues à la crise économique mais aussi à la modification des publics accueillis, ont amené la réflexion sur la modification du dispositif de tarification des structures, afin que leur financement s'adapte davantage aux exigences plus ou moins lourdes de la prise en charge rendue nécessaires par les différents types de publics accueillis.

Une étude conduite par un prestataire extérieur doit permettre, sur la base d'un diagnostic de la situation administrative, financière et économique des ESAT de :

- explorer les coûts existants ;
- construire une grille de coûts applicables aux ESAT ;
- mettre en évidence les facteurs explicatifs de la variation des coûts ;
- dégager des groupes homogènes de structures permettant de comparer les coûts selon les activités de l'établissement,
- proposer une grille d'analyse des coûts et d'aide à la tarification pour plus d'équité entre les structures assumant des charges équivalentes.

Les premiers résultats présentés à l'occasion des différents COPIL qui se sont réunis entre janvier et juin 2012 donnent plusieurs indications quant à la structure de coût des ESAT, qui confirment en partie l'étude réalisée en 2010 (*cf. supra*). Le croisement des coûts des ESAT avec les différents critères a permis d'identifier 2 facteurs principaux de variation des coûts : déficience/ handicap principal et localisation géographique.

Annexe X

Tableau 9 : Synthèse des analyses d'écart de coûts réalisées (premier semestre 2012)

Critère analysé	Résultat observé
Déficience/handicap principal (seuils retenus de 50 et 70 %)	Impact significatif pour les ESAT accompagnant des personnes autistes
Localisation géographique (zonage retenu pour le calcul de certaines aides au logement)	Impact significatif, en particulier sur les dépenses de groupe 3 (charges immobilières)
Capacité financée	Absence d'impact significatif observé sur le coût des ESAT
Localisation urbaine ou rurale	Absence d'impact significatif observé sur le coût des ESAT
Type d'accueil (hors les murs/dans les murs)	Absence d'impact significatif
Part des TH à temps partiel	Absence d'impact significatif exploitable
Nombre d'heures d'ouvertures en 2009	Absence d'impact significatif
Restauration	Impact significatif observé sur le groupe 1 des dépenses mais n'impactant pas le coût brut retraité à la place
Transports	Impact significatif observé sur le groupe 1 des dépenses d'ESAT situés en zones B2 et C mais n'impactant pas le coût brut retraité à la place

Source : DGCS, COPIL n°4 du 21 juin 2012.

Sur cette base, le prestataire a proposé à l'issue du 3^{ème} COPIL l'identification de groupes homogènes et l'élaboration d'une grille d'aide à la tarification. Un arbre de classement des ESAT en fonction des critères impactant les coûts des structures par ordre de priorité repose ainsi sur 4 groupes homogènes :

- 1. ESAT accompagnant majoritairement des autistes ;
- 2. ESAT n'accompagnant pas des autistes de façon majoritaire, localisés à Paris ;
- 3. ESAT n'accompagnant pas des autistes de façon majoritaire, localisés en IDF (hors Paris) ;
- 4. ESAT n'accompagnant pas des autistes de façon majoritaire, non localisé en IDF.

Graphique 8 : Arbre de classement des ESAT proposé dans le cadre de l'étude nationale sur la structuration des coûts des ESAT

Niveau 1 : handicap / déficience principale		
	Autisme	Autres handicaps
Nb. D'ESAT	4	197
Coût brut retraité à la place moyen	↑ 17 524 €	↓ 12 698 €
Coût net à la place moyen	↑ 15 596 €	↓ 11 900 €
G1/place moyen	↑ 1 774 €	↓ 1 678 €
G2/place moyen	↑ 13 753 €	↓ 9 247 €
G3/place moyen	↑ 2 068 €	↓ 2 055 €
Tx d'encadrement moyen	↑ 29%	↓ 21%
Tx d'encadrement socio-éduc	↑ 21%	↓ 14%

Niveau 2 : Localisation géographique		
	Zones A + B1	Zones B2 + C
Nb d'ESAT	69	128
Coût brut retraité à la place moyen	↑ 13 145 €	↓ 12 456 €
Coût net à la place moyen	↑ 12 303 €	↓ 11 683 €
G1/place moyen	↓ 1 666 €	↑ 1 684 €
G2/place moyen	↑ 9 328 €	↓ 9 203 €
G3/place moyen	↑ 2 404 €	↓ 1 867 €
Coût de l'immobilier moyen *	↑ 1 252 €	↓ 759 €
Taux d'encadrement moyen	↓ 20,3%	↑ 20,7%
Taux d'encadrement socio-éduc. Moyen	↓ 12,9%	↑ 13,8%

Source : COPIL n°4 du 21 juin 2012.

Annexe X

Si le secteur a indiqué par écrit dans un courrier adressé au ministre que la démarche d'étude des coûts a suscité « un grand intérêt », il regrette un « travail complexe et prématuré portant sur l'élaboration de propositions relatives à la détermination d'un nouveau modèle tarifaire applicable aux ESAT. Les résultats qui ont été présentés reflètent les coûts d'un unique exercice budgétaire, et ne permettent pas d'engager une telle réflexion dans les délais très courts imposés par la DGCS, sans qu'une étude des besoins ait par ailleurs été réalisée ».

Le secteur demande ainsi à ce que l'étude de coûts soit approfondie sur plusieurs exercices budgétaires et complétée d'une étude de besoins. En particulier, la catégorie médicale de handicap ne peut, selon les associations représentatives du secteur, à elle seule, fonder la détermination de tarifs différents en l'absence de définition précise. Ce sont les retentissements du handicap dans la vie quotidienne, notamment en termes d'incapacité, qui doivent être pris en considération. Par exemple, les limitations consécutives aux handicaps psychique et sensoriel ne sont pas retenues. Par ailleurs, l'analyse des clés de répartition entre BPAS et BAPC qui sont très révélateurs d'une importante hétérogénéité d'une structure à l'autre, ce qui implique en amont de la réforme, une clarification du cadre budgétaire et des normes d'imputation.

Pour la DGCS, ce travail est intéressant mais pas suffisant pour faire une réforme tarifaire car il manque un référentiel des handicaps et des fonctions des ESAT. En ce sens, une approche alternative pourrait consister à reprendre les travaux engagés sur la définition de groupes d'activités majeures, sur la base des référentiels nationaux de coûts (cf. arrêté du 4 mars 2010 pour les ESAT).

Les différentes activités des ESMS, en l'espèce des ESAT, peuvent être regroupées en différents groupes. Une proposition d'identification de « groupe d'activités majeures » (GAM) a été proposée par Jean-Pierre Hardy :

- gérer ;
- restaurer ;
- héberger ;
- accompagner.

Sur la base de ces 4 groupes, il est envisageable de procéder à un retraitement comptable, de la même façon que cela a pu être effectué pour les sections tarifaires d'un EHPAD :

- poids relatif des GAM 1 à 3 par rapport à la GAM 4 (avec ses sous-GAM) ;
- sur les GAM 1 à 3 : tarification sur la base de référentiels de coûts ou « à la prestation » ;
- sur GAM 4 : « en fonction des besoins de la personne » s'il y a des groupes iso-ressources.

Annexe X

Graphique 9 : Tableau des inducteurs de consommation de ressources par activité

Ressources Activités	Mobilier de bureau	Matériel bureautique	Matériel éducatif	Personnel	Immobilier	Matières Premières	Fluides
Encadrement des activités de production				X Taux d'encadrement production			
Soutien médico-social			X Nombre de travailleurs participant au soutien	X Taux d'encadrement soutien	X Espace (m ²) occupé par les activités soutien		X Consommation de fluides par l'activité
Gestion administrative	X Nombre d'ETP Gestion Administrative	X Nombre d'ETP Gestion Administrative		X Nombre de travailleurs dans l'ESAT	X Espace (m ²) occupé par les activités Gestion		X Espace (m ²) occupé par l'activité
Services Généraux				X Espace (m ²) à entretenir		X Espace (m ²) à entretenir	
Restauration				X Nombre de repas servis	X Espace (m ²) occupé par la restauration	X Nombre de repas servis	X Consommation de fluides par l'activité
Activités occupationnelles			X Nombre de travailleurs ne participant pas à la production	X Taux d'encadrement occupationnel	X Espace (m ²) occupé par les activités occupationnelles		X Consommation de fluides par l'activité

Ressource non consommée par l'activité
 X Inducteur de consommation de ressource

Source : Jean-Pierre Hardy.

La démarche engagée en lien avec l'ANAP sur la définition et la mise en œuvre d'une série d'indicateurs de gestion des ESAT va dans ce sens. Toutefois, il faudrait qu'elle puisse s'articuler davantage avec la réforme en cours de réflexion. Le secteur a d'ailleurs indiqué vouloir connaître les premières remontées d'exploitation de ces indicateurs sur les 58 ESAT expérimentateurs.

ANNEXE XI

Liste des sigles utilisés

Liste des sigles utilisés

- ◆ AAH : allocation aux adultes handicapés
- ◆ AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- ◆ AGAPSY : Fédération nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées PSYchiques
- ◆ AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
- ◆ AGGIR : Autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources
- ◆ AHI : Accueil-hébergement-insertion
- ◆ ALD : Affection de longue durée
- ◆ AMP : aide médico-psychologiques
- ◆ ANAP : Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
- ◆ ANCREAI : Association nationale des centres régionaux de l'enfance et de l'adolescence inadaptée
- ◆ ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- ◆ APA : Allocation personnalisée d'autonomie
- ◆ APEI : Association de parents d'enfants inadaptés
- ◆ APF : Association des Paralysés de France
- ◆ ARCADE : Aider à la Réalisation d'un Accompagnement Adapté et Evolutif
- ◆ ARS : agence régionale de santé
- ◆ AS : aide soignante
- ◆ ASE : Aide sociale à l'enfance
- ◆ ATIH : Agence Technique de l'information sur l'Hospitalisation
- ◆ AVC : accident vasculaire cérébral
- ◆ BP : Budget prévisionnel
- ◆ CA : Compte administratif
- ◆ CAF : Caisse d'allocations familiales
- ◆ CASF : code de l'action sociale et des familles
- ◆ CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce
- ◆ CAT : centre d'aide par le travail
- ◆ CDAPH : commission départementale de l'autonomie des personnes handicapées
- ◆ CDES : commissions départementales de l'éducation spéciale
- ◆ CG : conseil général
- ◆ CHRS : Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
- ◆ CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- ◆ CIH : classification internationale des handicaps
- ◆ CLAPEAHA : Comité de Liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés

Annexe XI

- ◆ CLIS : Classe d'intégration scolaire
- ◆ CMPP : centres médico-psycho-pédagogique
- ◆ CMUC : couverture maladie universelle complémentaire
- ◆ CNAM : Conservatoire national des arts et métiers
- ◆ CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
- ◆ CNCPH : Conseil national Consultatif des Personnes Handicapées
- ◆ CNRS : centre national de la recherche scientifique
- ◆ CNS : Conférence Nationale de Santé
- ◆ CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- ◆ COG : Convention d'Objectifs et de Gestion
- ◆ COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
- ◆ CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
- ◆ CPOM : contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
- ◆ CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
- ◆ CREAI : Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée
- ◆ CSG : Contribution sociale généralisée
- ◆ CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
- ◆ DDASS : Direction départementale des Affaires sanitaires et sociales
- ◆ DGAS : Direction Générale Adjointe des Solidarités
- ◆ DGCS : Direction générale de la cohésion sociale
- ◆ DGF : Dotation globale de fonctionnement
- ◆ DGOS : Direction générale de l'offre de soins
- ◆ DOM : Départements d'outre-mer
- ◆ DRASS : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
- ◆ DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- ◆ DSS : Direction de la sécurité sociale
- ◆ DRSM : Direction Régionale du Service Médical de l'assurance maladie
- ◆ EHESP : Ecole des hautes études en santé publique
- ◆ EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- ◆ ELFE : Étude longitudinale française depuis l'enfance
- ◆ EPICARD : Épidémiologie des enfants ou fœtus porteurs de cardiopathies congénitales
- ◆ EPIPAGE : Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels
- ◆ EPRD : État prévisionnel des recettes et des dépenses
- ◆ ESAT : Établissements et services d'aide par le travail
- ◆ ES : enquête « Établissements-Service » de la DREES
- ◆ ESMS : Établissements et services médico-sociaux
- ◆ ESPARR : Étude de suivi d'une population d'accidentés de la route dans le Rhône
- ◆ ETP : Équivalent temps plein
- ◆ EVASION : Évaluation et analyse des situations individuelles pour une observation nationale
- ◆ FAM : Foyer d'accueil médicalisé
- ◆ FEHAP : Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Assistance Privés

Annexe XI

- ◆ FEGAPEI : Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles
- ◆ FH : foyer d'hébergement
- ◆ FINESS : Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux
- ◆ FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
- ◆ FV : foyer de vie
- ◆ GCSMS : Groupement de coopération sociale et médico-sociale
- ◆ GEM : Groupes d'Entraide Mutuelle
- ◆ GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
- ◆ GHM : Groupe homogène de malades
- ◆ GIR : Groupe iso-ressources
- ◆ GMP : GIR moyen pondéré
- ◆ GMPS : GIR moyen pondéré en soins
- ◆ GRTH : garantie de rémunération des travailleurs handicapés
- ◆ HAS : Haute autorité de santé
- ◆ HCCAM : Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
- ◆ HID : enquête « Handicap-Incapacité-Dépendance »
- ◆ HMO : Health Maintenance Organization
- ◆ HPST : loi « Hôpital, patients, santé et territoire »
- ◆ HS : enquête « Handicap-Santé »
- ◆ HSA : enquête « Handicap-Santé-Aidants »
- ◆ HSM : enquête « Handicap-Santé-Ménages »
- ◆ IDF : Ile de France
- ◆ IES : Institut d'Éducation Sensorielle
- ◆ IFRH : institut fédératif de recherche sur le handicap
- ◆ IGAS : inspection générale des affaires sociales
- ◆ IGF : inspection générale des finances
- ◆ IME : Institut médico-éducatif
- ◆ INSEE : institut national de la statistique et des études économiques
- ◆ INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale
- ◆ ISA : Indices Synthétiques d'Activité
- ◆ ITAC : informatisation des traitements administratifs des Cotorep
- ◆ ITEP : Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques
- ◆ LFSS : Loi de financement de la sécurité sociale
- ◆ LS : long séjour
- ◆ MAP : modèle d'accompagnement personnalisé
- ◆ MARTHE : Mission d'appui à la réforme de la tarification des EHPAD
- ◆ MAS : maison d'accueil spécialisée
- ◆ MCO : Médecine, Chirurgie et Obstétrique
- ◆ MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées
- ◆ MIG : Mission d'intérêt général
- ◆ MSSH : maison des sciences sociales du handicap
- ◆ OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques
- ◆ ODAS : Observatoire de l'Action Sociale Décentralisée

Annexe XI

- ◆ OGD : objectif global de dépenses
- ◆ OMS : organisation mondiale de la santé
- ◆ ONDAM : Objectif national des dépenses d'assurances maladie
- ◆ OPALES : Outils de Pilotage et d'Administration Locale de l'Education Spéciale
- ◆ ORS : Observatoire régional de la Santé
- ◆ OVE : Œuvre des villages d'enfants
- ◆ PCH : Prestation de compensation du handicap
- ◆ PdC : Pas de Calais
- ◆ PH : personne handicapée
- ◆ PMI : Protection maternelle et infantile
- ◆ PQE : programmes de qualité et d'efficience
- ◆ PRIAC : programme interdépartemental d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie
- ◆ PRS : projet régional de santé
- ◆ REBECA : Cadre normalisé de présentation du compte administratif
- ◆ ReGARDE : Rédaction, Groupe, Accompagnement, Réunion, Démarche, Entretien
- ◆ RHE31 : registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne
- ◆ RHEOP : registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal
- ◆ SAAD : services d'aides à domicile
- ◆ SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
- ◆ SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
- ◆ SDOMS : schéma départemental d'organisation médicosociale
- ◆ SELIA : suivi en ligne des implantations et autorisations
- ◆ SEP : sclérose en plaque
- ◆ SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile
- ◆ SG : Secrétariat général
- ◆ SipaPH : Système d'Information Partagé pour l'Autonomie des Personnes Handicapées
- ◆ SMAF : système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
- ◆ SNIIR-AM : système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie
- ◆ SPASAD : services polyvalents d'aide et de soins à domicile
- ◆ SROMS : schéma régional d'organisation médico-sociale
- ◆ SSIAD : services de soins infirmiers à domicile
- ◆ SSR : Soins de suite et de réadaptation
- ◆ Stassis : Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social
- ◆ T2A : Tarification à l'activité
- ◆ TED : trouble envahissants du développement
- ◆ ULIS : unités localisées pour l'inclusion scolaire
- ◆ UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques
- ◆ UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
- ◆ UNCCAS : Union nationale des centres communaux d'action sociale
- ◆ USLD : Unités de soins de longue durée