

LES DOSSIERS DE LA DREES

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES

NOVEMBRE 2017 /// N° 22

Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Actes du séminaire de recherche organisé
par la CNSA, la DREES et l'IReSP

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) ont conduit entre novembre 2016 et janvier 2017 un séminaire de réflexion sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées afin de préparer un appel à projet de recherche sur cette thématique.

L'objectif du séminaire était d'organiser la rencontre d'acteurs de terrain et de décideurs publics, d'une part, et de chercheurs, d'autre part, afin de transformer les questions opérationnelles des premiers en questions de recherche. Ce travail de concertation visait également à alimenter par des travaux de recherche la réflexion des acteurs publics autour de l'accompagnement des personnes handicapées.

Ce dossier rassemble les contributions des intervenants aux trois séances du séminaire et les échanges avec la salle. Une synthèse courte du séminaire est disponible dans le bulletin « Questions de santé publique » n°32 de juillet 2017 de l'IReSP.

Coordination :
Noémie Rapegno (EHESP)

**Les organisateurs
du séminaire remercient
les intervenants
des trois séances
pour leur contribution
et Sarah Bellouze (IReSP)**

SOMMAIRE

LES DOSSIERS DE LA DREES

Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Actes du séminaire de recherche organisé
par la CNSA, la DREES et l'IReSP

Novembre 2017 /// N° 22

Avant propos.....	6
> Julie Micheau (CNSA) et Valérie Ulrich (DREES)	
Introduction générale.....	8
> Noémie Rapegno (EHESP)	
Les besoins d'accompagnement des personnes (séance 1).....	11
L'évaluation des besoins au niveau local : enjeux et perspectives.....	13
> Patricia Salomon (ARS Pays de la Loire)	
Quelles limites méthodologiques rencontrons-nous pour évaluer les besoins ?.....	13
Démarche méthodologique retenue	14
Quelques exemples sur l'évaluation des besoins.....	16
Comment la CNSA répartit les crédits visant au développement de l'offre collective entre les ARS ?.....	25
> Nathalie Montangon (CNSA)	
Comment faisons-nous pour répartir les crédits quand nous avons une enveloppe à répartir entre les ARS ?.....	26
Quelques limites aux critères de répartition.....	27
Quelles seront les grandes orientations ?.....	28

SOMMAIRE

LES DOSSIERS DE LA DREES

Disparités territoriales de l'équipement en structures
d'hébergement et choix du lieu de vie 36

> Noémie Rapegno (EHESP)

Foyers de vie, FAM et MAS : rapide définition 36

Localisation des établissements et enjeux territoriaux 38

Quelles mobilités résidentielles des personnes ? 41

Des pistes de recherche à explorer 42

Synthèse de la séance 50

L'évolution de l'offre et des réponses en matière de prise en charge
et d'accompagnement (séance 2) 51

Les transformations de l'offre médico-sociale :
échapper aux catégories 55

> Louis Bertrand (INSERM)

Les institutions médico-sociales au cœur d'évolutions contradictoires 55

Questions de recherche 59

Habiter chez soi et dans la Cité. L'émergence d'alternatives
aux situations de vie et de handicap 65

> Jean-Luc Charlot (Fabrik Autonomie)

Le contexte français de « prise en charge » des personnes
en situation de handicap 65

Comment peut-on caractériser ces formules d'habitat qui s'inventent
comme alternative aux situations institutionnelles de vie et de handicap ? 66

Les logiques de production de ces formules 67

Quelques questions - problèmes 68

Les enjeux de Séraphin-PH , projet de réforme de la tarification
des établissements et services médico-sociaux 76

> Daphné Borel (CNSA)

Le projet Séraphin-PH 77

Les nomenclatures et leurs usages 79

Chantiers en cours et à venir 81

Shift towards community living in Scandinavian countries 85

> Jan Tossebro (NTNU)

The birth and development of the idea 86

Two waves of deinstitutionalisation 86

Resistance and opposition 87

Outcomes 88

SOMMAIRE

LES DOSSIERS DE LA DREES

Présentation du dispositif d'orientation permanent et du plan d'accompagnement global.....	92
> François Chagnaud (CD et MDPH de Seine-Maritime)	
Les principes de la mission « une réponse accompagnée pour tous »	92
Des solutions trouvées en nombre limité.....	94
Quelques suggestions de recherche	96
Synthèse de la séance	100
Les ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins (séance 3).....	101
Le non recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale	104
> Brigitte Berrat (IRTS Île-de-France)	
Qu'appelle-t-on « non recours » ?.....	104
Questions de recherche à approfondir	106
L'avancée en âge des personnes en situation de handicap : quelles adaptations du secteur médico-social ?.....	113
> Muriel Delporte (CREAI Hauts-de-France)	
Comment cela se passe pour les travailleurs qui arrivent dans les derniers temps de leur activité professionnelle ?.....	113
La « fabrique » du vieillissement	116
Comment évolue le secteur ?	117
Pistes de recherche.....	119
L'enquête ES : un outil pour mieux comprendre les ruptures d'accompagnement ?.....	124
> Thomas Bergeron (DREES)	
Quel est l'historique de l'enquête et quels sont ses objectifs ?.....	124
L'enquête ES Handicap, est-elle un outil pour mieux comprendre les ruptures d'accompagnement ?.....	125
Synthèse du rapport de Mme Claire-Lise Campion et M. Philippe Mouiller sur la prise en charge de personnes handicapées en dehors du territoire français.....	129
> Julie Micheau (CNS)	
La migration vers la Belgique : éléments de contexte	129
Une préoccupation ancienne des pouvoirs publics : encadrer et limiter cette migration.....	130
Synthèse des manques de connaissances.....	131
Objets de recherche ?.....	132
Synthèse de la séance	136
Glossaire.....	137

SOMMAIRE

LES DOSSIERS DE LA DREES

Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Actes du séminaire de recherche organisé par la CNSA, la DREES et l'IReSP

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) ont conduit entre novembre 2016 et janvier 2017 un séminaire de réflexion sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées afin de préparer un appel à projet de recherche sur cette thématique.

L'objectif du séminaire était d'organiser la rencontre d'acteurs de terrain et de décideurs publics, d'une part, et de chercheurs, d'autre part, afin de transformer les questions opérationnelles des premiers en questions de recherche. Ce travail de concertation visait également à alimenter par des travaux de recherche la réflexion des acteurs publics autour de l'accompagnement des personnes handicapées.

Ce dossier rassemble les contributions des intervenants aux trois séances du séminaire et les échanges avec la salle. Une synthèse courte du séminaire est disponible dans le bulletin « Questions de santé publique » n°32 de juillet 2017 de l'IReSP.

Coordination : Noémie Rapegno (EHESP)

Les organisateurs du séminaire remercient les intervenants des trois séances pour leur contribution et Sarah Bellouze (IReSP).



Avant-propos

Julie Micheau (CNSA) et Valérie Ulrich (DREES)

Ce séminaire et l'appel à recherche qui en découle s'inscrivent dans le programme de recherche « Handicap et perte d'autonomie » initié par la CNSA et la DREES en 2008. Ce programme se compose d'appels à recherche annuels « blancs », c'est-à-dire ne faisant pas référence à des thématiques précises, et d'appels plus ciblés et ponctuels.

Les appels à recherche du programme « Handicap et perte d'autonomie » sont lancés, depuis 2008, conjointement par la DREES, la CNSA et l'IRéSP. Depuis 2011, la gestion de ces appels a été confiée à l'IRéSP (IRéSP – encadré).

À l'origine du séminaire et de l'appel à recherche sur cette thématique, il y avait une question très précise qui était celle de la migration vers la Belgique de personnes handicapées, pour un accueil en établissement, migration perçue et dénoncée comme le signe d'une carence tant qualitative que quantitative des dispositifs d'accompagnement en France. Cette question opérationnelle, qui interrogeait la possibilité de comparer le fonctionnement des établissements et services en France et en Belgique mais aussi les mobilités résidentielles des personnes handicapées et de leur famille, a ensuite été étendue plus largement aux réponses apportées par les dispositifs d'accompagnement, traditionnels ou innovants, aux besoins des personnes handicapées. La comparaison de la situation française à la situation belge ou à celle d'autres pays reste pertinente.

L'organisation d'un séminaire réunissant acteurs de terrain, décideurs publics et chercheurs en amont de la préparation de cet appel à recherche avait trois objectifs principaux :

- définir les questions pertinentes à inclure dans l'appel, au regard des préoccupations des différents acteurs présents ;
- mobiliser le plus grand nombre d'équipes de recherche afin de les inciter au dépôt d'un projet ;
- susciter des travaux à partir des enquêtes disponibles, en particulier l'enquête sur les établissements et services pour adultes et enfants handicapés de la DREES. Celle-ci constitue un outil précieux, pour la connaissance des places et des services dans les structures médico-sociales mais également des moyens mis en œuvre et des besoins couverts.

Au cours de ce séminaire, les interventions et les échanges avec la salle, restitués dans ce dossier, ont été d'une grande richesse. Les trois séances du séminaire ont mobilisé chacune une soixantaine de participants d'horizons divers : chercheurs, responsables d'établissements, usagers, représentants des maisons départementales des personnes handicapées, d'agences régionales de santé, de la CNSA, statisticiens de la DREES, etc. Un noyau dur de participants réguliers s'est constitué montrant tout l'intérêt de la thématique.

Ces actes constituent en soi un apport majeur à la connaissance sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux.

➤ L'IReSP, une coordination structurante

Corinne Alberti, François Alla et Sarah Bellouze (IReSP)

L'IReSP est un groupement d'intérêt scientifique (GIS), regroupant aujourd'hui 22 partenaires institutionnels impliqués dans la recherche en santé publique : opérateurs de la recherche en santé publique, ministères de tutelle, agences de sécurité sanitaire et caisses de protection sociale.

Il met en place des actions de coordination structurante en matière de recherche en santé publique, en particulier sur le handicap et la perte d'autonomie. L'IReSP a notamment pour missions, en lien avec l'Institut thématique multi-organismes (ITMO) « santé publique » de l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan), de :

- développer et promouvoir la recherche française en santé publique,
- rapprocher les décideurs (utilisateurs des données de recherche) et les chercheurs en santé publique (producteurs de données),
- structurer les financements de recherche en santé publique,
- structurer via les appels à projet des équipes de recherche autour des thématiques jugées prioritaires par les partenaires financeurs,
- développer une politique de communication et de valorisation.

L'IReSP a ainsi organisé les réunions du séminaire *Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux* et a mis en œuvre l'appel à projet subséquent.

Introduction générale

Noémie Rapegno (EHESP)

La finalité de ce séminaire, dont la CNSA, la DREES et l'IReSP m'ont confié l'animation, est de faire émerger des questions de recherche relatives aux dispositifs et modalités d'accompagnement des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées, quel que soit leur âge (encadré). En faisant dialoguer acteurs de terrain, chercheurs et décideurs publics, la série de séminaires s'est donné pour but d'identifier de nouvelles pistes de travail et de réflexion et de traduire des questions opérationnelles en questions de recherche.

L'offre médico-sociale a été peu étudiée, que ce soit au niveau des besoins d'accompagnement des personnes, du fonctionnement interne des établissements et services, de l'ouverture de ceux-ci sur leur environnement et de l'évolution de l'offre notamment à travers des projets innovants ; elle constitue un angle mort de la recherche sur les politiques publiques du handicap en France. Depuis les années 2000, de nombreuses transformations sont à l'œuvre dans ce champ, qu'elles aient été impulsées par les pouvoirs publics avec des évolutions législatives ou par des collectifs constitués par les personnes handicapées et leurs familles.

La loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale affirme les droits de l'utilisateur et met en place une planification de l'action médico-sociale. Elle prend en compte l'évolution des attentes des usagers et des modes d'accompagnement et crée des outils garantissant l'exercice effectif des droits (contrat de séjour, livret d'accueil, conseil de la vie sociale, projet d'établissement, etc.). Elle institue aussi les schémas d'organisation sociale et médico-sociale. La loi Hôpital Patients Santé Territoire en 2009 renforce la planification et la programmation sociale et médico-sociale. L'outil majeur de la politique régionale de santé est le Projet régional de santé (PRS), celui-ci intègre le Schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale (SROMS) qui doit prévoir et susciter « les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux ». Plus récemment, a été lancée la démarche « une réponse accompagnée pour tous », dispositif destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement permettant un parcours sans rupture pour les personnes handicapées.

Parallèlement à ces évolutions, des collectifs créés par les personnes handicapées et leurs familles, et/ou des gestionnaires, portent des projets innovants au niveau local pour répondre au mieux au souhait partagé de tendre vers des dispositifs plus inclusifs, faisant une part plus large à la vie en milieu ordinaire ; la création de dispositifs fonctionnant grâce à la mutualisation de la prestation de compensation du handicap des bénéficiaires, pour solvabiliser les interventions d'accompagnement au domicile en est un exemple.

Enfin, la question de l'allocation des ressources (quelle est la bonne réponse institutionnelle aux besoins ? quelle réponse créer pour qui ? comment ? à quel endroit ?

en quelle quantité ?) reste une question faiblement outillée techniquement et scientifiquement.

Il est nécessaire d'étudier, d'analyser et de comprendre les évolutions observées dans le secteur médico-social ainsi que de disposer de travaux « critiques » sur l'offre des établissements et services. L'utilité sociale de ces questionnements est de nourrir la décision sur les évolutions souhaitables des réponses apportées aux personnes par la solidarité nationale en termes d'établissements et services.

➤ Les établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées (enfants et adultes)

➤ Les établissements d'éducation spéciale et les services pour les enfants handicapés

Les établissements d'éducation spécialisée, financés par l'Assurance maladie, accueillent des enfants et adolescents handicapés. Lorsque l'intégration scolaire en milieu ordinaire n'est pas envisagée, ces établissements assurent une prise en charge éducative, pédagogique et thérapeutique adaptée à l'ensemble des besoins de chaque jeune. Ils sont organisés différemment selon l'âge et les enseignements dispensés et proposent des modalités d'accueil variées : internat, semi-internat, externat, placement familial. Ils sont spécialisés par type de déficience.

Les instituts médico-éducatifs (IME) accueillent des enfants ou des adolescents déficients intellectuels, quel que soit le degré de leur déficience.

Les instituts d'éducation motrice (IEM) accueillent des enfants présentant une déficience motrice importante entraînant une restriction extrême de leur autonomie.

Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) accueillent des enfants ou des adolescents présentant des troubles du comportement importants, sans déficience intellectuelle.

Les établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EP) accompagnent des enfants présentant un handicap grave à expression multiple associant déficiences motrices et déficiences mentales, qui entraînent une restriction de leur autonomie et nécessitent une assistance constante pour les actes de la vie quotidienne.

Les établissements pour jeunes déficients sensoriels accompagnent des enfants présentant une déficience auditive ou visuelle.

Les services d'éducation spéciale interviennent sur les différents lieux de vie de l'enfant (domicile, lieu d'accueil de la petite enfance, centre de loisirs). Ils assurent un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie aux enfants et adolescents jusqu'à 20 ans, en liaison avec les familles. Ils sont spécialisés par handicap.

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) interviennent auprès d'enfants ou adolescents ayant une déficience intellectuelle ou motrice, ainsi qu'auprès de jeunes ayant des troubles du caractère et du comportement.

Les services de soins et d'aide à domicile (SSAD) interviennent auprès d'enfants ou adolescents ayant un polyhandicap, qui associe une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde.

Les services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS) interviennent auprès d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience auditive grave.

Les services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAIS) interviennent auprès d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience visuelle grave.

> Les établissements centrés sur l'hébergement et les services d'accompagnement à domicile pour les adultes handicapés

Les foyers d'accueil médicalisé (FAM) accueillent des adultes handicapés qui ont besoin d'un suivi médical régulier. Ces établissements proposent un accompagnement pour effectuer les actes essentiels de la vie courante, une surveillance médicale et une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie. Les FAM sont financés à la fois par l'Assurance maladie et par les départements.

Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) accueillent des adultes lourdement handicapés qui ne peuvent effectuer seuls les actes essentiels de la vie, et dont l'état nécessite le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit essentiellement d'une surveillance médicale régulière avec recours à un médecin en cas d'urgence et de la poursuite des traitements et des rééducations d'entretien et de soins de nursing.

Les foyers de vie ou occupationnels accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler, mais qui disposent d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle.

Les foyers d'hébergement assurent l'hébergement des travailleurs handicapés exerçant une activité pendant la journée en milieu protégé ou ordinaire.

Les centres de rééducation professionnelle (CRP) dispensent une formation qualifiante aux personnes handicapées en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé.

Les établissements et service d'aide par le travail (ESAT) sont des structures de travail adapté, dans lesquelles des personnes handicapées exercent une activité professionnelle dans des conditions de travail aménagées et bénéficient d'un soutien social et éducatif.

Les services d'accompagnement des adultes handicapés à domicile comprennent les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social (SAMSAH). Ils concourent au maintien à domicile des personnes handicapées et à la préservation de leur autonomie et de leurs activités sociales.

Source : Code de l'action sociale et des familles.

Les besoins d'accompagnement des personnes (séance 1)

Séminaire du 14 novembre 2016

Cette première séance aborde la **qualification et la quantification des besoins d'accompagnement médico-sociaux des personnes handicapées**. Ces besoins diffèrent selon leur âge, leur contexte de vie notamment familial, leurs aspirations et leurs attentes spécifiques. Afin d'adapter les dispositifs d'accompagnement et de constituer une offre la plus équitable possible sur l'ensemble du territoire, il est nécessaire de mieux connaître ces besoins. Comment les identifier et les mesurer à différentes échelles du territoire ? En quoi peut-on estimer que les réponses apportées aux personnes à travers l'offre d'établissements et services médico-sociaux est juste et adaptée ? Comment favoriser un accès au bon niveau de compensation de chacun sur l'ensemble du territoire ? Comment permettre aux personnes de mener la vie qu'elles souhaitent ? Ces questions traverseront l'ensemble des présentations de cette première séance.

Contenu de la première séance :

- **Patricia SALOMON** [Responsable du Département accompagnement médico-social, Direction de l'accompagnement et des soins, Agence régionale de santé (ARS) Pays de la Loire] : **L'évaluation des besoins au niveau local : enjeux et perspectives**

L'intervention exposera dans un premier temps les enjeux de la démarche d'évaluation des besoins pour l'ARS. Les champs et dimensions qui peuvent être explorés au niveau régional (ainsi que ceux qui ne peuvent pas l'être en raison d'écueils méthodologiques, de l'inexistence des données ou de leur non-disponibilité) seront ensuite présentés. Les questionnements les plus fréquents, que l'ARS partage avec ses partenaires et les acteurs de la démocratie sanitaire, en matière d'évaluation des besoins seront évoqués. Enfin il s'agira de voir, comment et avec quels résultats, l'ARS organise les travaux d'évaluation des besoins, compte tenu des contraintes abordés précédemment. Ce dernier point s'appuiera sur des illustrations concrètes (évaluation des besoins dans le cadre du Projet régional de santé 2017-2022 Pays de la Loire et évaluation de besoins en préparation d'un appel à projet d'adaptation de l'offre).

- **Nathalie MONTANGON** [Responsable du Pôle programmation de l'offre à la Direction des établissements et services, Caisse nationale de solidarité pour

l'autonomie (CNSA)] : **Comment la CNSA répartit les crédits visant au développement de l'offre collective entre les ARS ?**

L'intervention présentera les outils utilisés par la CNSA pour répartir entre régions les financements en matière d'offre collective, ainsi que les questions que se pose la Caisse sur les points forts et les limites de ces outils.

La CNSA travaille en deux temps. Elle effectue une répartition des mesures nouvelles sur la base de critères de répartition (tels que les taux d'équipement, la population et la dépense d'assurance maladie par habitant) : cette répartition conduit à fixer pour chaque ARS une enveloppe dite d'Autorisation d'engagement (sorte de droit de tirage régional). Ensuite, chaque année, la CNSA regarde dans son système d'information les prévisions d'installations par secteur (PRIAC) et notifie aux ARS les crédits dont elles ont besoin dans la limite de l'autorisation d'engagement fixée.

- **Noémie RAPEGNO** (Ingénieure de recherche, École des hautes études en santé publique) : **Disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement et choix du lieu de vie**

L'actualité sociale et politique autour de l'offre en établissements et services pour personnes handicapées a été particulièrement vive depuis 2010, notamment sur les difficultés d'accès aux établissements ou aux services médico-sociaux. L'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés présente de fortes disparités sur le territoire français, ce qui pose des questions d'équité, notamment en termes de choix du lieu de vie. Ces disparités ont un impact sur les mobilités résidentielles des personnes. Dans le cadre de ce séminaire, nous présenterons les écarts d'équipement entre départements et leurs conséquences au niveau individuel, notamment les contraintes exercées sur les personnes handicapées.

L'évaluation des besoins au niveau local : enjeux et perspectives

Patricia SALOMON, ARS Pays de la Loire

Je suis responsable du Département qui a en charge, entre autres, l'allocation de ressources, la programmation des réponses et les autorisations. L'objectif de mon intervention est de vous montrer comment nous évaluons les besoins médico-sociaux au plan régional au sein d'une Agence régionale de santé (ARS), et les difficultés auxquelles nous sommes confrontés.

Au préalable, je vais évoquer le cadre et les enjeux méthodologiques de la démarche d'évaluation des besoins médico-sociaux.

Celle-ci s'inscrit dans un cadre juridique, qui est notamment celui du diagnostic relatif au Projet régional de santé (PRS). Celui-ci doit comporter une dimension prospective des besoins de santé, des besoins sociaux et médico-sociaux, y compris des besoins dans le cadre d'autres politiques publiques. Il y a donc l'ambition d'une approche du handicap dans l'ensemble de la société, avec une vision prospective.

Le décret précise que le diagnostic doit porter sur la continuité des parcours et l'identification des points de rupture en tenant compte notamment de la situation démographique et épidémiologique, des déterminants de santé, des enjeux d'inégalités sociales et territoriales de santé ainsi que de la question de la démographie des professionnels de santé. Il doit s'appuyer par ailleurs sur l'évaluation du PRS antérieur.

Par ailleurs, un autre enjeu est d'associer à la démarche d'évaluation des besoins les acteurs de la démocratie sanitaire. Au niveau de l'ARS, il y a une conférence régionale de santé et de l'autonomie qui comprend des représentants d'usagers, des fédérations du secteur, des acteurs, des gestionnaires, qui ont des attentes fortes et qui ont vocation à contribuer à apporter un éclairage sur les besoins de santé et faire émerger des problématiques futures. Il s'agit de partager les constats et de s'inscrire avec eux dans une logique de co-construction sur les réponses à apporter.

Enfin, un enjeu juridique lié à l'opposabilité des schémas médico-sociaux – nouveauté apportée par la loi santé –, ce qui nécessite donc une évaluation des besoins suffisamment robuste pour que le vecteur juridique concernant les autorisations puisse fonctionner sans risque contentieux.

Quelles limites méthodologiques rencontrons-nous pour évaluer les besoins ?

Nous sommes confrontés à plusieurs limites méthodologiques au plan régional.

Tout d'abord, il est difficile de définir la norme à partir de laquelle le besoin se mesure.

Il est également difficile de distinguer le besoin de la demande. En effet, la demande est ce qui est visible, comment évaluer les besoins non exprimés ?

Par ailleurs, à situation de handicap équivalent, nous pouvons avoir une demande et des choix individuels différents. Autre point : la demande peut aussi être induite, formatée par l'offre : on fait souvent le raccourci « besoin d'une place d'Institut médico-éducatif (IME) » et on confond le besoin avec la réponse, ce qui ne permet pas d'identifier les besoins qui font appel à des réponses innovantes alternatives, qui n'existent pas encore. Dès lors que la demande s'exprime en fonction de l'offre existante, nous manquons d'éléments pour faire évoluer les réponses et accompagner le changement.

Une autre limite méthodologique est la complexité des situations de handicap. En effet, de nombreux paramètres seraient à prendre en compte : attentes des personnes, environnement plus ou moins facilitant, facteurs culturels et socio-économiques.

Par ailleurs les besoins sont dynamiques, et dans le cadre du PRS, nous devons évaluer les besoins pour poser des orientations stratégiques à 10 ans et 5 ans dans le cadre du schéma. Or dans ce domaine la prospective est difficile. Par exemple : comment appréhender l'impact qu'aura eu la promotion de l'accompagnement en milieu ordinaire et de la société inclusive sur les parcours futurs ? Nous pouvons supposer que les jeunes accompagnés aujourd'hui en inclusion scolaire ne vont pas avoir les mêmes attentes, par exemple s'agissant de l'accueil en établissements et services par le travail. Il y aura un changement à accompagner, lié à ces dynamiques de parcours qui évoluent fortement.

Enfin, au-delà de ces difficultés méthodologiques nous nous heurtons au manque de données. Pour schématiser, actuellement, ce que nous pouvons explorer au plan régional, ce sont surtout les besoins d'adaptation de l'offre au regard des caractéristiques des publics accompagnés. À cet égard, l'enquête de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), ES handicap 2014, est un élément fondamental. Elle fournit des données très détaillées sur les caractéristiques du public, et nous apporte un éclairage sur les parcours grâce aux données sur les entrées et les sorties. La limite est que les données dont nous disposons ne concernent que les publics déjà accompagnés et nous n'avons pas d'aperçu sur les besoins non couverts. Le déploiement d'un système d'information de suivi des orientations des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) offre de nouvelles perspectives et va permettre de voir les décisions de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui sont en attente d'une mise en œuvre. Il permettra ainsi d'avoir une vision réelle sur les besoins non couverts à partir du moment où ils ont été bien identifiés et reconnus par la CDAPH. Il y a un enjeu sur l'observation et le partage de données au plan régional.

Démarche méthodologique retenue

Je vais maintenant vous présenter à titre d'illustration la démarche méthodologique que nous avons retenue pour l'évaluation des besoins dans le cadre du PRS. S'agissant des éléments de contexte du PRS, nous nous situons dans un enjeu fort de transition épidémiologique, technologique et sociologique, qui nécessite l'adaptation de notre

système de santé. Nous nous situons par ailleurs dans un contexte très contraint. Il ne s'agit plus de planifier la simple croissance de l'offre, mais d'accompagner le développement, la transformation, l'adaptation du système de santé. L'évaluation des besoins devra tenir compte de plusieurs enjeux. D'abord, celui de la réduction des inégalités territoriales d'accès à l'offre. Cela reste toujours un véritable sujet, à savoir : est-ce que l'on prend en compte les données d'équipement ? La dotation en euro par habitant de l'assurance maladie ? Et cela, de façon arithmétique ? Ou peut-on prendre en compte d'autres variables, certains indicateurs sociaux économiques des territoires ? Il apparaît nécessaire de sortir d'une approche guidée par l'offre et les ressources mises à disposition sur le territoire mais la recherche de critères alternatifs reste difficile. Le prochain PRS devra aussi tenir compte des enjeux concernant la promotion des réponses en milieu ordinaire et de la volonté d'aller vers une société plus inclusive. Il devra aussi favoriser des parcours adaptés et le décloisonnement du système de santé. Nous sommes ici sur une approche transversale intégrée sur l'offre sanitaire, avec l'offre de premier recours, médico-sociale et sanitaire. Il faudra aussi tenir compte des enjeux de territorialisation des réponses en santé. Un autre point important est celui de garantir la soutenabilité des réponses pour l'avenir sur le plan financier. Enfin, nous devons promouvoir et préserver des réponses efficaces et de qualité.

Qu'en est-il de la démarche méthodologique retenue ? Compte tenu des limites méthodologiques évoquées, des enjeux du PRS et du contexte, il s'agit de partir sur une évaluation des besoins ciblée et problématisée. Nous priorisons les champs à explorer en fonction des enjeux et des problèmes à résoudre. Nous le partageons avec les acteurs de la démocratie sanitaire au plan régional. Nous nous appuyons sur des données utiles, disponibles et mobilisables. Nous avons échangé au préalable avec les acteurs sur nos limites et sur les écueils méthodologiques. Nous organisons le travail d'évaluation des besoins avec eux : les acteurs de la démocratie sanitaire interviennent au niveau du cadrage préalable, et au fil des travaux, ils peuvent mettre en évidence des problèmes émergents, éclairer les sujets sur un angle plus qualitatif, à travers des ateliers collaboratifs.

L'organisation du travail retenue pour l'évaluation des besoins dans le cadre du PRS comprend des axes transversaux comme l'observation de l'état de santé de la population avec une analyse des dynamiques démographiques, les ressources humaines en santé et l'investissement en santé. Elle comprend également des chantiers sectoriels et populationnels : sanitaire, personnes âgées et personnes en situation de handicap.

Nous sommes sortis d'une approche portant sur un état des lieux de l'offre par type de déficience, puisque les nouvelles politiques publiques, et notamment la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », nous invitent à une approche globale sur les « parcours » : repérage, diagnostic et accompagnement précoce ; accompagnement et scolarisation ; parcours professionnels, etc., tout en intégrant les spécificités par déficience, en termes de compétences et de bonnes pratiques.

Nous avons fait quelques focus populationnels sur des publics, pour lesquels il y a de véritables enjeux et des ruptures de parcours aujourd'hui : les jeunes en situation de handicap relevant de la protection de l'enfance, qui sont à la frontière des prises en charge

de la psychiatrie, du médico-social et de l'aide sociale à l'enfance ; les personnes avec un trouble du spectre autistique ; l'accompagnement des personnes présentant un polyhandicap ; une approche particulière et spécifique sur les personnes qui présentent un handicap psychique en les intégrant dans un chantier plus large « Santé mentale ».

Dans la démarche d'évaluation des besoins, nous allons chercher à explorer plusieurs dimensions. Dans un premier temps, nous explorons la dimension population : quels sont les effectifs de population concernée et les tendances dans les années à venir ? Concernant l'offre, l'objectif est de voir si la répartition de l'offre est suffisamment équilibrée et diversifiée au regard des besoins sur le territoire. Faute de critères et d'indicateurs robustes, il n'est pas toujours facile de sortir d'une vision très arithmétique et de convergence systématique des taux d'équipements. Concernant les parcours, les questions à explorer sont : est-ce que l'offre permet des parcours souples gradués et adaptés aux besoins des personnes ? Quels sont les points de rupture et comment y remédier ?

Quelques exemples sur l'évaluation des besoins

L'évaluation des besoins, dans le cadre du PRS, est alimentée par l'évaluation de la mise en œuvre du PRS 1, qui était une évaluation qualitative, ainsi que par des analyses de données (enquêtes DREES, tableaux de bord de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), le Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS), enquêtes spécifiques que nous menons dans la région – enquête Flash). Nous nous appuyons aussi sur les diagnostics établis par les schémas départementaux, et les études régionales spécifiques, que nous avons pu impulser et pour lesquelles nous avons fait des appels d'offres [par exemple des études du Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) – l'enquête concernant le patrimoine immobilier des établissements et services, étude régionale en cours sur les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)]. S'agissant d'un besoin d'éclairage plus qualitatif, nous pouvons nous appuyer sur des monographies de parcours, à partir de quelques situations individuelles.

Nous nous appuyons également sur les rapports nationaux ou les travaux de recherche. Pour les questions spécifiques pour lesquelles il nous manquerait un éclairage particulier, nous nous appuyons sur des groupes de travail collaboratifs, que nous avons mis en place. L'objectif est de mobiliser l'intelligence collective, pour pouvoir faire ensemble de la prospective, sur par exemple : quel doit être le modèle médico-économique de l'établissement pour enfants demain, compte tenu des enjeux sur l'inclusion ? Quelles sont des problématiques spécifiques émergentes que nous n'aurions pas vues au plan régional ?

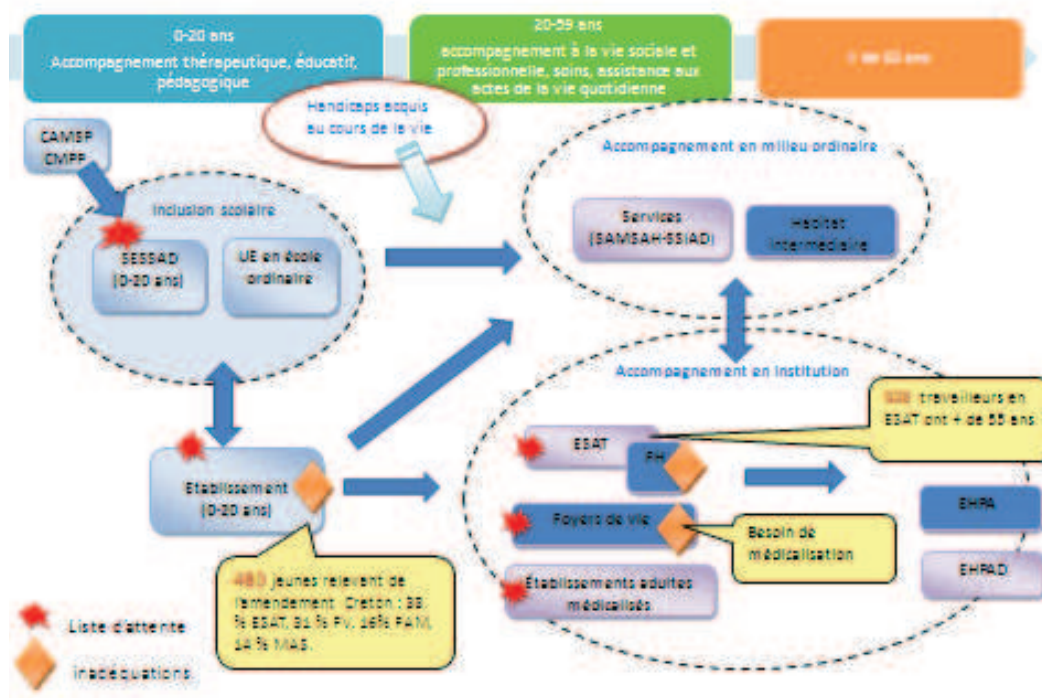
Je vais passer maintenant à une deuxième illustration qui va m'amener vers la conclusion. Cela concerne l'évaluation des besoins que nous avons faite en amont du lancement d'un appel à projets qui concernait les jeunes relevant de l'amendement Creton, c'est-à-dire les jeunes de plus de 20 ans, maintenus dans un établissement pour enfants dans l'attente d'une solution adaptée sur le secteur adulte. Nous avons environ aujourd'hui, sur les dernières enquêtes, 480 jeunes de plus de 20 ans dans la région. Cela représente 11 % des capacités des Instituts médico-éducatifs (IME). C'est une tendance qui se confirme lorsque

nous observons les données du tableau de bord ANAP, qui montre la structure par âge des établissements pour enfants. Cet indicateur traduit une pression sur la demande en établissements pour adultes. Pour aller plus loin, dans l'approche des besoins d'adaptation de l'offre, il faut observer vers quelles structures ces jeunes sont orientés. Les résultats d'une enquête qui avait été lancée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) nous montrent que l'orientation principale de ces jeunes est les foyers de vie et les établissements et services d'aide par le travail (ESAT).

Ce phénomène constitue un problème à plusieurs titres : d'une part, le maintien en établissement pour enfants est une réponse inadaptée aux besoins de ces jeunes. D'autre part, c'est aussi une difficulté pour l'établissement, puisque la mixité d'âge des publics peut remettre en cause son projet d'établissement et de service. Enfin, c'est un problème par rapport à la continuité des parcours : ces jeunes « bloquent » des capacités d'accueil pour des enfants en attente de place au sein des IME.

Notre objectif était de partager les constats avec les conseils départementaux pour envisager des priorités d'action. À cet égard, la Commission de coordination des politiques publiques constitue un espace intéressant de partage et d'échange. Cela a donné lieu au lancement, pour ce qui concerne l'ARS, d'un appel à projets par redéploiement de moyens du secteur enfants vers le secteur adultes. C'était un cahier des charges très ouvert, permettant des propositions de réponses expérimentales et innovantes. Le cahier des charges définissait avant tout le besoin à satisfaire, sans cadrer les réponses à apporter, pour justement s'appuyer sur la capacité d'innovation et de créativité du secteur. Cela a donné lieu à un cahier des charges qui amenait des dispositifs innovants d'accompagnement des jeunes de 16-25 ans. La conclusion vers laquelle, je voulais vous emmener à travers cette illustration, est qu'il me paraît indispensable de développer une vision systémique des besoins d'adaptation de l'offre, pour identifier clairement ce sur quoi nous devons agir.

➤ Vers une approche systémique des besoins d'adaptation de l'offre



Légende : Les losanges symbolisent les situations d'inadéquation, et les points rouges, les listes d'attente. C'est le point de tension sur l'offre.

Nous pouvons voir comment la problématique des jeunes en situation d'amendement Creton exerce une pression sur l'offre enfant et met en évidence un enjeu d'adaptation de l'offre adulte. Cette analyse systémique peut être construite à travers la mise en perspectives des données illustrant les inadéquations et ruptures de parcours

Pour vous donner un exemple : concernant les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), nous nous trouvons très en amont au niveau du diagnostic et de l'accompagnement précoce. Nous nous sommes aperçus que les délais d'attente au niveau des CAMSP étaient longs. Dans une première approche, nous pourrions nous dire : « compte tenu des délais au niveau des diagnostics au niveau des CAMSP, il y aurait besoin de renforcer les moyens des CAMSP ». Mais en regardant de plus près l'activité des CAMSP nous nous sommes aperçus qu'ils assuraient des missions d'accompagnement au long cours et étaient un peu sortis de leur cœur de cible (qui est vraiment le diagnostic précoce et l'accompagnement précoce) pour se substituer à des missions relevant des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), parce qu'effectivement ils n'arrivaient pas à passer le relais aux SESSAD.

Au niveau des SESSAD, nous pouvons voir là aussi une autre problématique. Il y a des tensions à l'entrée, au niveau des listes d'attente, mais il y a aussi une tension liée aux listes d'attente pour entrer en établissement pour enfants. Nous voyons effectivement qu'il y a un âge à partir duquel l'accompagnement en milieu ordinaire devient difficile et la demande bascule vers l'accueil en établissement. Or s'agissant de la demande d'entrée en établissement, il est intéressant de la mettre en perspective avec le nombre de jeunes en situation d'amendement Creton, on voit en effet que la sortie de ces jeunes des IME vers un accompagnement adapté libérerait des capacités d'accueil permettant de réduire de façon très significative les listes d'attente d'entrée en IME. Donc, là encore, cela nous montre que les priorités d'action portent plus sur le développement de l'offre dans le secteur adulte, que dans le secteur enfant, afin de permettre de fluidifier les parcours en amont. Ensuite, si on regarde plus loin, s'agissant des besoins des jeunes relevant de l'amendement Creton, nous constatons qu'une part importante de ceux-ci est attendue d'une entrée en ESAT. Or, si nous analysons l'activité et les caractéristiques des publics accompagnés en ESAT, nous constatons qu'il y a plus de 300 travailleurs en ESAT qui ont plus de 55 ans. Or nous savons, grâce à une étude menée par le CREAI, que nombreux sont ceux qui ont des problématiques de fatigabilité et qui sont en attente d'une orientation et d'une possibilité de sortie, mais qui ne s'est pas faite, faute d'avoir là aussi un accompagnement adapté au niveau accueil de jour ou hébergement en sortie d'ESAT. En mettant en perspective les entrées et sorties en ESAT, nous pouvons conclure que sur certains territoires, si les travailleurs handicapés vieillissants trouvaient une solution de sortie, nous n'aurions quasiment plus de difficultés pour accueillir les jeunes relevant de l'amendement Creton qui sont en attente de place en ESAT. Cela n'épuise évidemment pas la question des besoins de places en ESAT, compte tenu des besoins hors jeunes relevant de l'amendement Creton.

Après le partage de ces constats avec les conseils départementaux, le département de Loire-Atlantique s'est lancé dans un appel à projets visant à développer une plateforme de services Senior pour justement favoriser la sortie des ESAT et ainsi fluidifier les différentes réponses.

Nous pouvons voir également, qu'il y a un certain nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton qui sont en attente d'une orientation en foyer de vie. Or concernant les publics actuellement accueillis en foyers de vie, nous pouvons aussi observer des situations d'inadéquations, liées au vieillissement des publics qui engendre un besoin de médicalisation. Cela peut conduire à une orientation vers des établissements pour adultes médicalisés ou des formules un peu innovantes qui seraient adossées à des EHPAD qui permettraient d'accueillir des personnes handicapées vieillissantes.

Un autre sujet qu'il est également intéressant d'explorer, ce sont les inadéquations en établissements de santé. Les données du recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P) peuvent apporter un éclairage sur le nombre de séjours au long cours. Après notre premier constat sur les données RIM-P, nous avons décidé de lancer une enquête auprès des établissements en santé mentale. Il y avait autour de 300 personnes qui étaient hospitalisées par défaut en psychiatrie et qui avaient une orientation vers le secteur

médico-social. C'est à partir de ce constat traduisant un besoin d'adaptation de l'offre, que nous avons lancé un appel à projets de conversion de l'offre sanitaire vers le secteur médico-social. Là aussi, il y avait plusieurs enjeux. Le premier enjeu était celui d'offrir un accompagnement adapté à ces personnes, mais il y avait aussi un enjeu d'efficience des dépenses publiques, puisque, dans certains cas, ces personnes qui ont été hospitalisées en psychiatrie, relevaient d'un foyer de vie et que le coût moyen d'une place d'hospitalisation à temps complet en psychiatrie est presque le double du coût d'une place en foyer de vie.

Ainsi l'objectif de mon propos était de vous montrer, qu'en dépit de systèmes d'information encore insuffisants à ce jour notamment sur les orientations en attente d'une mise en œuvre, nous disposons d'un certain nombre de données, qu'il est intéressant de mettre en perspective dans une approche systémique. C'est le travail que nous essayons de mener au niveau régional, pour identifier où se trouvent les enjeux les plus forts d'adaptation de l'offre.

Temps d'échange avec le public

M. Louis BERTAND – Post-doctorant, sociologue. Merci pour ce schéma qui est assez impressionnant. Cela soulève plusieurs questions. J'imagine qu'il y en a beaucoup d'autres dans la salle. Vous ne donnez pas de chiffres sur les SESSAD. On ne sait donc pas si, par rapport aux 480 jeunes de plus de 20 ans, il y en a plus ou moins au niveau des listes d'attente sur les SESSAD. Ce qui est assez étonnant, c'est que finalement, on a l'impression qu'il n'y a pas d'influence de l'accompagnement en milieu ordinaire qui va « vider » en quelque sorte des places en institution. Nous avons l'impression qu'il faut toujours plus de places en institution et que l'accompagnement en milieu ordinaire, finalement, ne libère pas des places en institution.

Mme Patricia SALOMON – C'est une vision très schématique qui ne traduit pas l'ensemble des parcours qu'il peut y avoir. Il y a également des allers et retours entre les établissements et le milieu ordinaire. Nous sommes vraiment dans une évolution. Déjà, les établissements sont de plus en plus sur la logique « unité d'enseignement en milieu ordinaire ». De plus en plus, on essaie de faire évoluer les réponses des établissements sous une forme de dispositifs et de réponses modulables, qui permettent des allers et retours en fonction de la situation des enfants et qui permettent également de pouvoir tester le milieu ordinaire à un moment donné et mettre en milieu protégé si besoin. Nous avons donc tous ces allers et retours, dont ce schéma ne rend pas compte. C'était un focus sur les jeunes relevant de l'amendement Creton, mais la liste d'attente est bien plus large, puisque nous avons aussi les listes d'attente des SESSAD vers le secteur adultes et toutes les listes d'attente liées au handicap acquis au cours de la vie. Nous n'avons pas aujourd'hui la vision complète des listes d'attente. Nous avons juste fait un focus sur les quelques problématiques pour lesquelles nous avons fait des enquêtes spécifiques, mais nous attendons donc bien le système d'information et d'orientation des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui nous permettra de voir en temps réel la demande non couverte.

Mme Pascale ROUSSEL – EHESP. Je m'interroge sur la question que vous avez mise en avant au tout début de votre intervention, que je trouvais extrêmement intéressante, qui est celle de la norme à laquelle nous devons nous référer. Là, nous avons un peu l'impression que l'amendement Creton, qui permet le maintien des plus de 20 ans en établissements d'éducation spécialisée, fonctionne parce que nous réfléchissons en système décimal et que « 20 = 2 x 10 ». Si nous avons une façon de faire des numérations par 11, nous dirions : « C'est du 0-22 qu'il nous faut ». La question que je me posais est : est-ce que vous vous êtes aussi posé la question de savoir si ces amendements Creton sont toujours aussi problématiques ? Est-ce que cela a été pour vous l'occasion de vous réinterroger sur la norme, ou est-ce que vous considérez que l'effectif est suffisamment important de toute façon pour se dire qu'il faut réfléchir à la question et peu importe si 20 ans – qui est une barrière d'âge comme 60 ans – est une barrière d'âge opportune et rigoureuse ? Quel parallèle peut-on faire par rapport à la vie en milieu ordinaire, où nous avons beaucoup de jeunes de plus de 20 ans dans des lycées tout à fait ordinaires ?

Mme Patricia SALOMON – Effectivement, ce qui nous paraissait vraiment opportun était d'agir sur les 18-25 ans et d'être dans des logiques de passerelles, des dispositifs innovants ciblés sur ce public en préparation de leur insertion professionnelle, qui répond aux différents besoins des jeunes sur ces tranches d'âge. Nous avons essayé de développer ainsi des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) – service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH) qui sont combinés, ou des ESAT avec cette dimension 18-25 ans, voire même dans des établissements adultes aussi (sur certains projets, nous avons favorisé ces unités 18-25 ans).

Mme Aude BOURDEN – Association des paralysés de France. Merci beaucoup pour cette présentation très claire. J'avais la même première remarque, disant que votre schéma portait en effet uniquement sur les parcours médico-sociaux. Derrière, la question se pose aussi de l'évaluation des besoins individuels – ce dont vous parliez – et de la difficulté à différencier « besoins » de « demandes ». Pour reprendre votre schéma sur les amendements Creton, toutes ces personnes en attente de place en ESAT, certaines pourraient être en attente d'un dispositif d'emploi accompagné qui n'existe pas aujourd'hui. Cela demande à affiner l'évaluation des besoins individuels et la manière dont nous les agrégeons. C'est aussi une des problématiques que vous auriez pu ajouter dans les enjeux : comment d'une part, arrivons-nous à bien évaluer tous ces besoins ? Et ensuite, comment les agrégeons-nous pour pouvoir faire de la programmation ?

La deuxième remarque que j'avais : à la toute fin de votre propos, vous avez parlé de la fongibilité asymétrique et de la possibilité de transformer des offres sanitaires en offres médico-sociales, notamment sur le handicap psychique. Je voulais savoir si, sur votre territoire, vous aviez un peu une vision, suite à la loi Hôpital, patients, santé et territoire (HPST) qui permettait cette opération, d'un bilan, aujourd'hui. Nous avons le sentiment, sur les territoires, que cela se fait peu, et que généralement, en plus, quand on transforme des places sanitaires en places médico-sociales, c'est toujours dans les établissements sanitaires, avec le même personnel que l'on reconvertit du sanitaire vers le médico-social. Je voulais savoir si vous aviez une vision par rapport à cela.

Mme Patricia SALOMON – Alors, lorsque nous avons lancé l’appel à projets de conversion sanitaire, nous avons précisé dans le cahier des charges que la gouvernance devait impliquer les acteurs du secteur médico-social et sanitaire, afin que ce ne soit pas l’établissement de santé qui porte seul le projet. Suite à cet appel à projets, qui se faisait par redéploiement de moyens – donc peu d’incitation, si ce n’est pouvoir répondre aux besoins –, nous avons eu à peu près trois projets pour lesquels la fongibilité asymétrique a été faite, et d’autres projets qui sont en cours. Mais les projets présentés étaient tout à fait intéressants. Cela a conduit les établissements de santé qui se sont associés avec des acteurs médico-sociaux, à repenser le positionnement de leur réponse sanitaire en étant plus vers de « l’aller vers », en étant sur des équipes mobiles de liaison, etc., avec des moyens qu’ils pouvaient dégager suite à cette conversion.

Mme Marie-Aline BLOCH – EHESP. J’avais une question par rapport à la question de l’inadéquation de l’offre aux besoins pour les personnes qui sont déjà dans une structure (donc pas au moment d’une orientation) : comment est-ce que vous quantifiez ces situations, d’autant qu’elles vont varier dans le temps ? Comment les identifier ?

Mme Patricia SALOMON – Il y a plusieurs types d’inadéquations. Tout d’abord, nous pouvons observer les inadéquations liées à l’âge (c’est le cas de la situation Amendement Creton) ou liées à la déficience, à travers les résultats des enquêtes DREES ou tableau de bord ANAP. S’agissant du handicap psychique, nous avons lancé une enquête spécifique.

En ce qui concerne les inadéquations liées à la localisation ou aux modalités d’accueil, nous pouvons les appréhender à partir des taux d’activités ; et ensuite nous creusons la problématique au niveau territorial. Par exemple, sur ce sujet, nous venons de restructurer un IME de 110 places, pour ne laisser que 30 places sur le territoire. Il se situait à plus de 50 kilomètres de Nantes et plus de 60 % des enfants étaient nantais. Ils étaient donc en internat par défaut de réponse au niveau local. Dans cet exemple, c’est l’association gestionnaire qui a conduit un travail d’analyse de sa file active au regard de la distance domicile-établissement. Ainsi c’est aussi dans le cadre du dialogue ARS-établissement que nous pouvons être amenés à explorer ensemble des situations d’inadéquation besoins/réponses.

Mme Annie DUPONT-OLIVET – Directrice d’un établissement médico-social. J’ai un doute : il me semble qu’il va y avoir un biais sur le recueil des informations que vous allez pouvoir récupérer au niveau de la MDPH-CDAPH. Tout simplement parce que, pour y siéger, il me semble qu’il y a deux écueils sur cette notion de besoin et de demande. Le premier est que les personnes ne sont pas forcément accompagnées pour rédiger et élaborer leur projet de demande. Souvent, le projet de vie n’est pas instruit. Les gens demandent un établissement comme cela, ou cochent tout. Les gens qui sont dans les équipes des MDPH n’ont pas forcément les moyens de recevoir chaque personne, pour approfondir la demande, déterminer quel est le besoin, etc. Deuxième écueil : des personnes sont très peu mobiles géographiquement et donc, effectivement, au regard de l’offre qu’il y a sur le territoire, elles font une demande d’orientation dans un établissement, qui ne correspond pas forcément à leurs besoins, mais qui correspond à un besoin, qui n’est pas celui qu’il faudrait peut-être approfondir.

Mme Patricia SALOMON – Tout à fait. Cela est une limite très claire – c'est pour cela que je l'avais évoquée au préalable – à laquelle nous sommes confrontés, à savoir : identifier les besoins réels par rapport aux demandes exprimées. Ce qui fait que sur un certain nombre de sujets, nous avons lancé de l'adaptation de l'offre, sans qu'il y ait de besoins visibles. Je pense notamment à l'accueil temporaire. Quand on regarde les taux d'activité, ils sont faibles et ils pourraient laisser à penser qu'il n'y a pas de besoins et de demandes. En réalité, c'est parce que l'offre n'est pas suffisamment visible, parce qu'il y a des freins qui font effectivement que le recours à l'offre ne se fait pas. Nous sommes, dans ce cadre-là, dans une politique plutôt volontariste de rendre visible l'offre, de faciliter et de lever tous les freins, pour promouvoir l'utilisation de cette offre.

De même sur l'inclusion scolaire, nous avons une tradition plus institutionnelle, sur ces sujets-là. C'est dans le cadre d'une politique volontariste, que nous avons fait des redéploiements et emmené vers le développement de services en milieu ordinaire, alors même que des chiffres statistiques, au niveau des orientations MDPH, nous montraient le contraire. Après, les choses ont évolué : il y a des changements qui s'opèrent.

M. Jean-François RAVAUD – Directeur de recherche, INSERM. Je voulais vous interroger sur la façon dont les nouvelles politiques du handicap peuvent interférer sur cette question des prédictions. Si nous acceptons l'idée que les situations de handicap seraient le résultat d'une interaction entre des limitations d'activités, des déficiences, des incapacités d'un côté, et des obstacles environnementaux de l'autre, cela signifie que la conclusion à en tirer serait que pour faire des prévisions, il faudrait avoir des données individuelles – pour informer sur les incapacités et limitations d'activités – et environnementales – pour pouvoir informer sur les obstacles environnementaux. Nous voyons bien que l'offre médico-sociale ne peut pas se passer de cette analyse qui pourrait être donnée par les autres politiques publiques, comme vous l'avez très bien signalé au départ, parce que nous voyons bien que, suivant la nature de l'environnement, les besoins d'accompagnement ne sont pas les mêmes. Comment est-ce qu'il est possible d'intégrer, pour le médico-social – cela n'est pas une vraie révolution quand même –, ces données statistiques qui portent sur l'environnement – par exemple, l'actuel chantier d'accessibilité des Agendas d'accessibilité programmée –, à une prédiction médico-sociale locale ?

Mme Patricia SALOMON – Sur un certain nombre de sujets, je vous ai effectivement fait part des limites que nous rencontrons. Après, il y a des sujets qui vont dépasser mon domaine de compétences. C'est vrai que sur le handicap, il y a des paramètres tellement multiples. Nous sommes confrontés à une véritable difficulté pour modéliser. En ce qui concerne l'accessibilité physique, ce sont des sujets sur lesquels nous sommes parties prenantes avec les autres collectivités publiques au titre de notre compétence sur les offreurs de service en santé. Après concernant l'accessibilité, la question se pose également pour les autres types de déficiences. Savoir comment l'environnement peut jouer est une question effectivement très complexe, à la croisée de toutes les politiques.

Mme Amélie MANTO – Sésame autisme, Rhône Alpes. J'ai bien entendu ce que vous disiez par rapport à la transformation de l'offre, mais je voulais vous faire part d'un constat d'une directrice de terrain. Il est très compliqué de sortir des catégories juridiques. Quand nous

accueillons en IME un enfant scolarisé à temps partiel, en général, la scolarisation s'arrête, parce qu'il est difficile de faire une double notification. Ensuite, l'autre souci que nous avons est que certains jeunes relèvent d'un projet global qu'il est possible de trouver en IME, mais qui ont aussi un fort besoin de guidance parentale, ce que ressemble plus à un SESSAD. Nous sommes obligés de bricoler les établissements, créer quasiment des nouvelles catégories, comme des IME-SESSAD, où l'on fait à la fois un travail avec le jeune mais aussi avec sa famille. Nous avons de nombreux jeunes qui ont beaucoup progressé en établissements et pourraient repartir dans le secteur scolaire et là, nous butons sur une difficulté à faire accepter le fait qu'un jeune puisse sortir du secteur médico-social pour repartir dans l'Éducation Nationale. Je pense qu'il y a vraiment quelque chose à faire autour de la fluidité des parcours.

Mme Patricia SALOMON – C'est ce que nous invite à faire la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » : s'affranchir des catégories d'établissement, telles qu'elles sont fixées au plan réglementaire, pour aller beaucoup plus vers des réponses modulables. Nous pouvons tout à fait imaginer que nous fonctionnons plus sur une palette de réponses, en identifiant le besoin de guidance parentale, d'accompagnement à la scolarisation, peu importe, après, sur un territoire, si nous avons recours à une palette du panier de services de l'IME, du SESSAD. C'est un peu l'esprit des pôles de compétences et de prestations externalisées : d'être beaucoup plus dans cette approche modulaire pour apporter une réponse personnalisée.

M. François VELAY – Directeur de l'association Auxilia, qui gère, entre autres, un centre de rééducation professionnelle. Dans le schéma, pour les plus de 18 ans, il y a comme orientation possible, les ESAT et foyers de vie. Mais il y a aussi des actions passerelles pour ces jeunes, pour les aider à tenter leur chance vers le milieu ordinaire. Il y en a une qui existe à Paris, dans le 13^e arrondissement, et qui leur permet, avec un stage de six mois, d'aller vers une formation en alternance et vers le milieu ordinaire. Cela fait partie des solutions qui peuvent désengorger aussi le système.

Mme Patricia SALOMON – Tout à fait. Ce que je vous ai présenté est vraiment très schématique. Il ne traduit pas la diversité des réponses et la gradation des réponses. Effectivement, au niveau des parcours professionnels, il y a plusieurs logiques d'intervention : il y a de l'accompagnement SAMSAH-professionnel en milieu ordinaire, la préfiguration de ce que vont être les emplois accompagnés, du *job coaching* qui se met en place sur les territoires. Nous avons une palette de réponses différentes et même au niveau des ESAT : ils ont évolué. Ce sont des ateliers de travail souvent inclus dans les entreprises du milieu ordinaire qui sont dans une logique forte d'inclusion.

Comment la CNSA répartit les crédits visant au développement de l'offre collective entre les ARS ?

Nathalie MONTANGON, CNSA

Je suis responsable du pôle programmation à la CNSA. Je vais vous présenter la manière dont nous répartissons les crédits entre les différentes Agences régionales de santé (ARS). La CNSA est un établissement plutôt jeune qui a une dizaine d'années. Je rappelle ses trois principales missions : financer l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées ; garantir l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire et assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation.

Nous sommes à la fois une caisse, de par notre rôle de gestion et de répartition des crédits, et une agence. Nous sommes un établissement public, sous tutelle de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et de la Direction de la sécurité sociale (DSS). Nous signons des conventions pour trois ans avec l'État qui nous fixe des objectifs à atteindre. Nous avons un objectif dans la convention d'objectifs et de gestion (COG) que nous venons de re-signer – 2016-2019 – sur la répartition des crédits entre les différentes ARS. Nous avons bien sûr des relations avec les autres caisses que sont la Caisse nationale de l'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) et les caisses type Régime social des indépendants (RSI).

Il me paraît important de vous rappeler pourquoi nous répartissons des crédits : nous avons plusieurs plans gouvernementaux de créations de places qui ont été annoncés sur les deux champs. Dans le secteur des personnes âgées, nous en avons trois encore en vigueur : le plan Solidarité Grand Âge (2008-2014), le plan Alzheimer (2008-2012) et le plan Maladie neurodégénératives qui est récent.

Où nous en sommes concernant l'installation des places au 31 décembre 2015 ?

Nous pouvons présenter chaque année le bilan des places au Conseil de la CNSA grâce à des données que nous remontent les ARS dans notre système d'information. Au 31 décembre 2015, nous avons 69 000 places environ installées au titre du plan Solidarité Grand Âge et 6 400 places au titre du plan Alzheimer et maladies neurodégénératives.

Sur le champ des personnes handicapées, nous avons deux grands plans et un schéma : le plan pluriannuel du handicap, le troisième plan Autisme et le schéma handicaps rares. Au 31 décembre 2015, 32 793 places ont été installées. Je précise que ce sont des places installées au titre de ces plans, mais nous avons plus de places installées sur le territoire, puisque nous avons des places qui étaient ouvertes avant le lancement de ces plans.

Comment faisons-nous pour répartir les crédits quand nous avons une enveloppe à répartir entre les ARS ?

Depuis 2006, nous utilisons des critères de répartition que nous avons fait évoluer au fil du temps. Depuis 2010, nous utilisons les mêmes critères pour répartir les enveloppes.

Sur le secteur des personnes âgées, nous prenons l'enveloppe et nous la répartissons à 50 % au titre de la population âgée de plus de 75 ans et 50 % au titre de la dépense d'assurance maladie par habitants (euro/habitant).

Sur le secteur des personnes handicapées, nous utilisons les critères de répartition suivants : 50 % de l'enveloppe répartie au titre de la population des 0-59 ans, 20 % au titre de la dépense d'assurance maladie par habitant (l'euro par habitant) et 30 % au titre du taux d'équipement (uniquement sur les établissements financés totalement ou partiellement par les ARS. Ne rentre pas, dans ces taux d'équipement, l'équipement financé totalement par les Conseils départementaux).

Nous faisons voter ces critères à notre Conseil. C'est la particularité de la CNSA : nous avons un Conseil, sorte de « mini-parlement médico-social », où nous avons une représentation des associations d'établissements, de familles, des Conseils départementaux, de l'État bien sûr, des syndicats et j'en oublie – mais le secteur est bien représenté. Il a pour mission entre autres de se prononcer sur la répartition des crédits que nous pouvons proposer.

Quand nous avons fait passer ces critères au Conseil, nous notifions les enveloppes aux ARS, c'est-à-dire des autorisations d'engagement. L'autorisation d'engagement, c'est un volume de crédits que les ARS peuvent programmer au sein de leur programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) pour autoriser des projets et les installer. Cela permet aux ARS d'avoir de la visibilité sur les crédits qu'elles vont pouvoir utiliser dans les années futures. Un PRIAC dure cinq ans.

Chaque année, nous déléguons aux ARS seulement les crédits nécessaires aux installations de l'année. C'est-à-dire que l'autorisation d'engagement n'est pas de l'argent sonnant et trébuchant, c'est juste que vous avez un droit de tirage et vous pouvez prétendre à appeler des crédits jusqu'à cette limite-là. Chaque année, les ARS nous disent : « Cette année, mon établissement va ouvrir, j'ai besoin de l'argent ». Nous allons leur donner, dans la limite de leur autorisation d'engagement, parce que ce n'est pas une enveloppe ouverte. Nous sommes en enveloppe fermée. Il s'agit de dotations régionales limitatives constituées des crédits votés lors de la loi de financement de la sécurité sociale. C'est comme cela que nous procédons pour répartir les crédits qui vont servir à développer l'offre sur les territoires.

Chaque année, nous notifions aussi aux ARS d'autres types de crédits, car il y a à la fois les crédits pour ouvrir de nouvelles places – en créer –, mais il faut aussi faire fonctionner ou renforcer celles qui existent. Nous notifions aux ARS ce que nous appelons les crédits d'actualisation, qui visent à augmenter les moyens financiers des établissements et services existants. Nous avons aussi une enveloppe un peu spécifique pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), liée à la réforme de la tarification de ces établissements. Nous allouons donc des crédits pour que les ARS

renforcent les moyens des EHPAD existants – il s’agit des crédits de médicalisation. Voilà la manière dont nous sommes organisés et la pratique actuelle.

Quelques limites aux critères de répartition

Cette pratique a ses limites. Patricia SALOMON vous expliquait les limites sur les territoires. Les critères de répartition que nous utilisons actuellement ont aussi des limites. Ils ont certes permis de renforcer l’offre médico-sociale et de développer l’offre. Mais néanmoins, cela n’a permis qu’un rééquilibrage à la marge entre les territoires : nous nous sommes rendu compte que cela était lié au poids de l’existant, à l’historique. Je vous rappelle que le plan pluriannuel du handicap était de 1,2 milliards à répartir. Le plan Solidarité Grand Âge et le plan Alzheimer étaient d’un milliard. Nous avons pu agir, mais pas assez : nous avons donc encore des disparités d’équipement sur les territoires. Nous l’avons vu, notamment à travers les Plans qualité d’équipements (PQE) de la DSS, et deux rapports assez importants ont confirmé ce constat : le rapport VACHEY JEANNET – je ne vais pas aller dans le détail parce que la prochaine fois, vous aurez la présentation par ma collègue Daphné BOREL de la réforme « Sérafin » qui est très inspirée de ce qui est écrit dans ce rapport – et le rapport de la Cour des Comptes qui nous a demandé de travailler sur une nouvelle méthode pour répartir les crédits.

Ce n’est pas si simple que cela, car nous savons que nous devons trouver de nouveaux indicateurs, mais des indicateurs qui visent à mieux appréhender la prévalence du handicap, il n’y en a pas tant que cela. En tout cas, ils sont difficiles à moduler pour répartir les crédits. L’idée n’est pas d’inventer une usine à gaz, mais de faire simple, quitte, après, à ce que, dans les régions, ils puissent éventuellement adapter ces critères.

Nous avons lancé des travaux pour modifier notre méthode. Nous travaillons avec la DREES, des ARS, l’Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), des membres de notre Conseil scientifique. Il n’y a actuellement pas encore d’arbitrage. L’idée est vraiment de trouver des critères qui approchent plus les besoins. Patricia SALOMON en parlait tout à l’heure : faute d’un véritable système d’information, il est compliqué d’avoir les orientations des MDPH (actuellement, la CNSA travaille pour la mise en œuvre d’un système dit de suivi des orientations). J’ai entendu tout à l’heure que les orientations des MDPH ne reflétaient pas forcément le besoin. Nous l’entendons. Cependant, les orientations en établissements et services médico-sociaux sont prononcées avec une évaluation des besoins par les équipes pluridisciplinaires des MDPH et ce sont ces orientations qui vont servir, aux ARS et à la CNSA. Cela va permettre aux ARS de mieux « programmer » l’offre, et la CNSA pourra éventuellement objectiver les besoins supplémentaires qui permettront d’obtenir des crédits supplémentaires. La bonne nouvelle, c’est que, malgré le fait que nous n’ayons pas encore ce système d’information, les gouvernements ont quand même annoncé des moyens supplémentaires destinés à créer de places pour personnes âgées et personnes handicapées.

Des annonces ont été faites par le Président de la République au cours la Conférence nationale du handicap (CNH). Nous avons obtenu une enveloppe de 180 millions d’euros à répartir entre les ARS, dont une enveloppe spécifique pour les territoires d’Outre-Mer, qui

sont beaucoup moins bien équipés que les départements de la Métropole. Là, il est question d'utiliser nos nouveaux critères de répartition. Nous allons essayer de travailler pour avoir des critères qui permettent un rééquilibrage plus fort. J'entendais tout à l'heure parler de souplesse des parcours : il est question effectivement là aussi d'avoir une rupture avec ce que nous faisons avant. Nous disions aux ARS : « Vous avez un objectif de créer tant de places de maison d'accueil spécialisé (MAS), de foyer d'accueil médicalisé (FAM), d'EHPAD ». Finalement, nous nous sommes rendu compte que ce n'était pas pertinent de faire ainsi car ce sont les territoires qui se rendent plus compte de ce dont ils ont besoin. L'idée est de laisser de la souplesse dans un cadre quand même national, avec des grandes orientations.

Quelles seront les grandes orientations ?

Il y a eu des annonces sur le polyhandicap, le handicap psychique et la modularité de prise en charge. Sur le polyhandicap, c'est la prise en compte du polyhandicap dans les politiques publiques et dans les développements de l'offre sur les territoires. Je ne dis pas que les autres handicaps ne seront pas pris en compte. Je dis simplement qu'il y aura des orientations sur ces deux handicaps particuliers : polyhandicap et handicap psychique. La modularité des prises en charge, c'est le fait qu'un établissement puisse s'ouvrir vers l'extérieur (comme les IME-SESSAD ou les Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) aujourd'hui). Nous allons un peu vers cela.

Tout l'enjeu pour nous est vraiment de répartir ces crédits dans ce sens, en se disant que, certes, il faut encore développer de l'offre, c'est-à-dire augmenter de manière quantitative l'offre, créer des places ou en tout cas des réponses – aller plus aujourd'hui vers une démarche de réponse –, mais aussi faire évoluer l'offre qui existe déjà. C'est l'accompagnement au changement, c'est-à-dire avoir des crédits pour qu'un établissement qui n'était qu'un internat puisse proposer de l'externat ou de la prise en charge à domicile. L'idée, c'est de laisser plus de souplesse aux ARS et de travailler sur les deux pans de l'offre : la création de réponses ou de places et l'évolution de l'offre existante. Je vous remercie de votre attention et reste à votre disposition pour des éventuelles questions.

Temps d'échange avec le public

Mme Marie-Aline BLOCH – EHESP. J'ai connu un peu ces sujets quand j'étais à la CNSA. J'avais une question par rapport à une approche critère qui serait purement quantitative, avec la nécessité peut-être d'avoir une approche qualitative, parce qu'il me semble que l'un des problèmes – qui n'est certainement pas le seul –, si je me rappelle, est qu'il y avait parfois des manques de promoteurs ou des personnes qui vont porter ou développer ces offres, d'une part, et avec le fait qu'il y a des endroits où, quand on met de l'argent, on en fait encore plus, et des endroits où on a beau mettre de l'argent, cela ne suffit pas. Il y a des dimensions aussi culturelles. Je commence à connaître le territoire de La Réunion. L'offre d'établissements n'est pas forcément l'offre habituelle, parce qu'il y a des habitudes, des choix plutôt familiaux de domicile. Nous serions plutôt à avoir des accompagnements renforcés à domicile. Une autre dimension est l'action du co-financement, qui fait qu'il doit y avoir un autre financeur pour abonder et si cet autre

financeur n'a plus de sous, cela va être compliqué ; sauf à ce que ces financements permettent de financer l'ensemble de l'offre.

Mme Nathalie MONTANGON – Pour répondre, il y a trois points. Sur le qualitatif, effectivement, nous avons des territoires sur lesquels les promoteurs ne sont pas. Néanmoins, le besoin existe. Ce n'est pas forcément de la place en établissement, je suis d'accord. Cela peut être plus de services. Rien n'empêche avec les crédits, de financer des services, et pas forcément de l'établissement. Nous allons répartir un volume et ce serait aux agences, en fonction des spécificités de leur territoire, de choisir plus l'hébergement ou alors le service. Nous allons répartir plutôt un volume de crédits. Il me semble, en tout cas, je pense, qu'il faut plus aider les promoteurs à aller sur des territoires où il n'y a pas, plutôt que d'utiliser, en critère discriminant quelque part, le fait qu'il n'y ait pas de promoteurs, parce qu'en fait, nous tournons en rond : nous ne couvrirons jamais les besoins si nous considérons qu'ils ne sont pas là. Il faut plutôt les emmener à y aller. Je pense avoir répondu à « plutôt le domicile que l'établissement », parce que justement le choix peut être fait.

La troisième question, sur le cofinancement. Avant, nous disions : « Il faut que vous financiez tant de places de FAM ». Je prends les FAM car c'est cofinancé. C'est vrai que, quelque part, nous préjugions de ce qu'allaient faire les conseils départementaux. Nous avons bien vu que sur certains territoires, encore aujourd'hui, il y a certaines régions qui doivent déprogrammer des FAM parce que les conseils départementaux (CD) ne suivent plus. L'idée est de donner un volume de crédits. S'ils arrivent à se mettre d'accord avec le CD, tant mieux, parce que nous développerons plus de réponses. Si ce n'est pas le cas, ils essaieront de faire dans leur champ de compétences, plus de la MAS, ou une offre qui relève de leur champ de compétences exclusives. Mais nous ne fixerons pas d'objectif qui parfois peut restreindre les ARS à agir et qui préempte les décisions que pourraient prendre les conseils départementaux.

M. Jean-François RAVAUD – Directeur de recherche, INSERM. J'ai deux petites questions, qui sont vraiment des demandes de précision. La première : je voulais que vous m'expliquiez un peu pourquoi il y a toujours ces écarts entre places installées et places notifiées ? C'est vraiment une question de néophyte, je ne connais pas la réponse. Je vous poserai la deuxième question après.

Mme Nathalie MONTANGON – Concernant les places notifiées : quand nous avons notifié aux ARS leur autorisation d'engagement, il y avait à la fois un volume de crédits et à la fois un objectif de places à créer sur le territoire. C'est ce que nous appelons la place notifiée. Et puis, il y a eu des retards d'installation. Cela peut être plein de facteurs qui font qu'aujourd'hui, il y a encore des places qui restent à installer. Elles sont toutes programmées : les ARS savent où elles vont les installer. Elles sont presque toutes autorisées, mais elles ne sont pas encore toutes installées, parce que nous avons parfois des délais pour les travaux quand il s'agit d'établissements. Il faut construire, il faut les permis de construire. Nous avons parfois des retards. C'est anecdotique, mais ils peuvent creuser sur une fouille archéologique. Cela nous est déjà arrivé. Je pense que Patricia SALOMON pourra donner des exemples de retard d'installation des places. C'est vrai que

cela peut paraître étonnant, parce que nous avons des besoins et nous voudrions que cela ouvre vite, mais quand c'est un établissement, le temps de construire, d'avoir le permis de construire, de trouver le promoteur – Madame disait que, parfois, nous avons du mal à le trouver – cela prend du temps. Le délai entre l'autorisation et l'installation est d'environ quatre ans. Nous l'avons calculé et modélisé.

M. Jean-François RAVAUD – La deuxième question était, dans le critère d'attribution, la place de l'euro par habitant (dépenses d'assurance maladie). Je voulais être sûr de comprendre, car il y a deux hypothèses complètement contradictoires que nous pouvons faire : dans l'une, il s'agit de se dire que c'est un problème de justice territoriale que la dépense en euros par habitant soit la même pour tout le monde sur l'ensemble du territoire français. À l'inverse, on peut se dire que l'euro par habitant est un indicateur de la santé du territoire, et donc de mieux noter les territoires qui dépensent beaucoup. Vous ne nous avez pas dit dans quel sens vous utilisez cet euro par habitant comme critère d'attribution.

Mme Nathalie MONTANGON – Plus la dépense en euro par habitant est élevée, moins nous donnerons, au titre de ce critère. C'est 50 % sur le secteur des personnes âgées, et 20 % dans le secteur du handicap.

Mme Sophie BOURGAREL – CREAI PACA et Corse. C'est l'euro par habitant qui nous soucie. Bonjour. Vous aviez dit : « 20 % de dépenses en euro par habitant tous champs confondus », cela inclut-il le champ sanitaire ?

Mme Nathalie MONTANGON – Oui. Peut-être pas tout le champ sanitaire : unités de soins de longue durée (USLD) pour les personnes âgées. Pour les personnes handicapées, nous n'avons pas le champ sanitaire, non.

Mme Monique MARTINET – Association AIRe à Besançon. Je vais me placer un peu par rapport à cette ouverture vers des projets innovants, notamment inspirés des pays nordiques. Du côté des familles et parents de jeunes adultes, il se trouve que nous en recevons beaucoup, qui souhaitent effectivement ne pas orienter leur enfant dès 20 ans dans une structure souvent à distance de la ville. Le problème est que c'est un peu le parcours dans toute la France. Nous connaissons des structures, aussi bien à Reims, qu'à Lunéville, que près de Bordeaux. Est-ce qu'il y a un endroit où tous ces projets innovants sont récapitulés, où nous pourrions aller nous renseigner et dire : « Voilà, il y a telle ou telle formule » ? C'est vraiment une demande des jeunes parents.

Mme Nathalie MONTANGON – Pour l'instant, non. Cela ressemblerait à une sorte d'annuaire, certes des projets innovants, mais pas que. Nous n'avons pas pour l'instant, au niveau national, ce type de répertoires. Nous l'avons sur le champ personnes âgées, puisque nous avons lancé il y a un an, le portail Personnes âgées où nous récapitulons l'ensemble de l'offre. Nous allons d'ailleurs lancer avant la fin de l'année, le portail nouvelle génération, où nous pourrions avoir accès au prix de journée des EHPAD. Mais sur le champ du handicap, pour l'instant, nous n'avons pas cela. Nous y travaillons à travers le chantier des répertoires opérationnels régionaux (ROR). C'est aussi une façon d'avoir une visibilité

sur les projets innovants. À la CNSA actuellement, nous faisons des bilans des appels à projets qui sont lancés par les ARS.

Mme Monique MARTINET – Oui, parce que nous connaissons des services - je ne favorise pas quelqu'un – mais exemple, l'association ESAPH sur Lunéville. Je dis aux familles qui demandent : « Allez les voir, ils vont peut-être vous expliquer ce qu'ils ont fait, notamment les montages financiers ». Par exemple : les mutualisations des PCH pour avoir une personne au titre d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) pour une douzaine de personnes qui sont en appartement dans des établissements transgénérationnels. Il y a des montages très intéressants et je trouve que c'est dommage que nous ne puissions pas les mettre en avant et favoriser les familles et leurs démarches.

Mme Nathalie MONTANGON – Je note. Cela peut être effectivement un projet que nous pourrions porter, mais actuellement, cela n'existe pas.

Mme Myriam WINANCE – Sociologue, INSERM. J'avais une première question, mais vous avez répondu sur les répartitions 50-50 et 50-20-30. J'ai une question et un commentaire. La première est sur la question du rééquilibrage, parce qu'effectivement vous nous avez expliqué un petit peu : vous avez dit que ce rééquilibrage serait en fonction des besoins. La question que je me pose donc est : que cherche-t-on dans cette question du rééquilibrage ? Est-ce que nous avons une idée de ce que serait une situation où la répartition serait équilibrée ? En termes de recherche, il faut aussi réfléchir : n'avons-nous pas une diversité au niveau des valeurs, au niveau des acteurs et des territoires ? Quelles sont les différentes valeurs en tension qui permettent de juger un équilibre ? Cela est une première chose.

La deuxième chose est sur la question du territoire. Dans les politiques actuelles, nous avons deux grands mots : parcours et territoire. Je pense que Noémie RAPEGNO va en reparler. Quand on parle de territoire, c'est soit pour désigner le territoire local, soit le territoire administratif. Le territoire est aussi le territoire national qui est un peu oublié dans les discours politiques actuels. Je trouve qu'il faudrait développer la réflexion, la recherche, pas seulement sur la question de territoire, mais sur les différentes échelles et sur comment ces territoires s'encastrent ou s'articulent. Le territoire qui est un peu oublié – et je pense, Noémie, que tu vas en parler – est le territoire qui est d'abord un lieu de vie, un territoire de vie, qui n'est ni le territoire administratif, ni le territoire local. Cela peut être autre chose. Je me disais, par rapport à cette notion de parcours que nous comprenons bien – qui est un peu « comment dans le médico-social on prend en compte la temporalité ? » (les biographies, le fait que les personnes grandissent) –, est-ce que l'équivalent au niveau spatial ne serait pas la mobilité ? Dans d'autres champs, on pense non plus en termes d'organisation spatiale, mais vraiment en termes de mobilité. Est-ce que dans le champ médico-social, nous ne gagnerons pas aussi à faire parcours et mobilité ? C'est souvent cela qui pose problème : dans le secteur médico-social – nous l'avons bien vu avec la présentation sur les ARS –, souvent, soit la personne reste dans le local et c'est une immobilité presque contrainte ; soit elle est forcée d'aller en Belgique, et, dans ce cas-là, c'est une mobilité contrainte. Notre secteur médico-social s'est construit de telle manière que, finalement, la mobilité pour les personnes est – en tout cas dans le

secteur médico-social – très souvent contrainte et peu choisie. Comment articulons-nous aussi parcours et mobilité ?

Mme Nathalie MONTANGON – Sur votre première question – « Comment quantifions-nous les besoins ? » –, c’est un vrai sujet. Les difficultés que les ARS ont au niveau territorial sont forcément celles que nous avons, puisque de toute façon, nous travaillons ensemble. Nous sommes en train de travailler : pour nous, le territoire est forcément la région et les départements. Je suis complètement d’accord : « la proximité, au plus près du lieu de vie ». Mais nous ne pouvons pas faire table rase de l’organisation administrative telle qu’elle existe aujourd’hui. C’est évident. Actuellement, nous regardons à un niveau un peu plus fin que celui de la région : nous regardons le département. Jusqu’à présent, nous regardions uniquement la région. Autant vous dire que cela pouvait cacher des écarts d’équipements entre départements. Nous essayons maintenant d’aller au niveau du département. Nous essayons de prendre toujours des équipements : ce sont soit des taux, soit des montants tarifés, mais il faudrait de toute façon que nous travaillions là-dessus. Je vous dévoile là nos secrets de recettes : nous souhaitons approcher le besoin, mais, comme nous n’avons pas de données de prévalence que nous pourrions utiliser (nous savons qu’il y a des choses) – cela pourrait être une recherche –, nous nous disons que nous allons prendre la population (notre donnée population est importante) que nous projeterions à environ 10 ans (le but n’est pas d’avoir une population statique). Nous allons améliorer l’utilisation de cette population, en utilisant des indicateurs tels que – par exemple, rien n’est arbitré, mais nous réfléchissons à des choses comme cela – le nombre d’allocataires de la prestation de compensation du handicap (PCH), le nombre de bénéficiaires de l’allocation personnalisée d’autonomie (APA), l’allocation d’éducation de l’enfant handicapé (AEEH) ou le taux de mortalité. L’idée étant que nous puissions, à travers ces critères, prendre en compte les contextes territoriaux qui ne sont pas du tout pris en compte dans les critères actuels. Nous essayons de réfléchir sur ces questions, mais c’est sûr que nous n’irons pas au besoin, comme nous pourrions l’entendre. Nous essayons de nous améliorer, mais nous aurons du mal à aller au-delà de cela.

Sur la deuxième question, elle était très longue, alors est-ce que vous pourriez me la rappeler ?

Mme Myriam WINANCE – C’était plus un commentaire qu’une question. Sur les mobilités.

Mme Nathalie MONTANGON – Nous ne sommes pas opposés à la mobilité. Nous gérons le dispositif dit de « situations critiques » – ce n’est peut-être pas un terme adéquat, mais c’est ainsi qu’il est appelé. Nous sommes partis de la situation critique, mais cela peut être vrai pour d’autres situations, pour éviter qu’ils partent en Belgique. Il y a un plan de prévention des départs non souhaités. L’idée est que parfois, la réponse à un besoin d’accompagnement peut être en dehors des frontières administratives. Ce que nous voyons dans le bilan des « situations critiques » – des situations qui nous remontent – est que la plupart des gens et des solutions sont trouvés à proximité. C’est-à-dire que, dans la majorité des cas – je ne dis pas que c’est toujours le cas –, les personnes souhaitent quand même rester plus proches de chez eux. Quand il s’agit d’enfants, cela est évident. Il faudrait

définir ce qu'est la proximité, mais elle reste encore, il me semble, pertinente. Nous ne pouvons pas descendre en deçà du département et de la région.

Mme Pascale PRADAT – APHP et UPFC. Vous avez évoqué le travail sur la description des besoins et de la réponse en coût du financement. Nous sommes là pour une réunion qui va déboucher sur un projet de recherche. Ne pensez-vous pas que cela va être un domaine qui va amener des réponses à l'appel d'offres. Il y a des propositions. Si nous ne pouvons pas les appuyer ou les valider, cela ne vaut pas la peine de travailler dessus.

Mme Nathalie MONTANGON – Si. Je vous parlais des travaux que nous avons engagés et des groupes de travail. Nous en avons discuté. Nous nous sommes dit qu'effectivement, cela pouvait faire l'objet d'une recherche, notamment sur le besoin et comment y répondre. Chacun le sait ici : un programme de recherche est assez long dans le temps et il faut que nous notifiions les crédits assez vite. C'est la réalité. Cela n'empêche pas de pouvoir en faire, mais je ne pense pas que nous notifierons ces crédits-là, sur un projet de recherche qui n'a même pas encore commencé.

Mme Christine LAMBERTS – Ingénieure au CNRS et géographe sociale. J'aurai une question sur la CNSA – et peut-être en lien avec la personne qui nous a présenté le travail sur l'ARS Pays de Loire – : comment est réservée une place à l'innovation dans tout le cheminement des crédits ? Nous avons parlé tout à l'heure de passerelles pour l'emploi, de dispositifs jeunes ou l'accompagnement de personnes âgées, personnes handicapées vieillissantes ou encore sur le handicap psychique. Comment sont réservés ces crédits-là par rapport à des décisions de plans gouvernementaux ?

Mme Nathalie MONTANGON – Là, ce que je vous ai montré, c'est comment nous faisons avant. Nous étions finalement assez prescriptifs, dès le niveau national, quand je vous parlais d'objectifs de créations de places sur tel ou tel territoire. Et après, je vous ai dit justement, pour les prochains crédits, nous ne voulons pas être aussi prescriptifs. Nous voulons laisser de la souplesse et justement, permettre aux ARS de pouvoir financer des projets innovants qui combinent différentes modalités de prises en charge, toujours sur le champ du médico-social, bien évidemment. Pour faire cela, il faut bien qu'on leur alloue un volume de crédits. C'est cela que je vous ai présenté, c'est-à-dire : il y a, à la fois, la première étape qui est l'autorisation d'engagement et ensuite, c'est la manière dont les ARS vont utiliser cette autorisation d'engagement (volume de crédits). Nous allons laisser plus de souplesse dans l'utilisation de ces crédits. Mais tout ce qui concerne la répartition, c'est la CNSA qui est chargée de répartir ces crédits. Nous essayons de le faire le mieux possible, mais nous laisserons la place à l'innovation dans les consignes d'utilisation.

Mme Patricia SALOMON – Pour les cahiers des charges des appels à projets, notre but est vraiment de s'appuyer sur la capacité d'innovation et de créativité du secteur. C'est pour cela que la plupart des derniers cahiers des charges d'appels à projets ou d'appels à candidature, que nous avons pu réaliser précisent le besoin à satisfaire mais ne cadrent pas la réponse, ne disent pas si cette réponse doit être portée par un IME, un SESSAD. Ils ne précisent pas quel est le modèle économique de la réponse. En revanche, ils précisent le besoin à satisfaire. Cela peut susciter l'innovation. Nous voyons qu'il y a des réponses des

promoteurs qui peuvent être très variées. Cela débouche souvent sur des projets très intéressants que nous évaluons ensuite. Nous capitalisons la montée en charge des premiers éléments d'expérience, pour voir si nous ne pouvons pas essayer d'autres organisations de ce type ailleurs sur ce territoire.

Mme Christine LAMBERTS – Toujours sur cette question. Une place est laissée dans les appels à projets : j'entends bien. Pour autant – on l'a dit tout à l'heure –, les professionnels sur le terrain sont les mêmes. Proposer des choses innovantes, cela veut dire que nous dépassons notre métier à un moment donné, ou que nous travaillons avec les collectivités. On a parlé d'équilibre, d'inégalité ou d'iniquité sur le territoire. Pour autant, on voit bien que nous pouvons travailler avec des collectivités à l'échelle d'un département, quand on descend au niveau communal, puisque par exemple dans les écoles, il y a eu un plan avec des classes externalisées. Nous voyons bien toute la difficulté, quand il y a une pression démographique pour les communes, de « geler » un espace réservé au handicap pour les enfants qui ne sont pas de la commune. Comment les ARS accompagnent-elles toutes ces questions-là sur le terrain pour que cela se formalise en solutions innovantes ?

Mme Patricia SALOMON – Parfois, nous sommes quand même contraints aussi par nos propres mécanismes d'autorisation juridique et la procédure de l'appel à projets. Mais typiquement, un exemple : nous souhaitons développer des formules d'habitat intermédiaire, c'est-à-dire une réponse des collectivités territoriales sur laquelle nous « adosserions » une réponse du type service pour offrir une alternative à l'institution. Ce type de projets se construit en lien avec les institutions, au sein de la commission de coordination des politiques publiques. Ensuite, nous pouvons définir les éléments de cahiers des charges et les engagements réciproques. Pour l'instant, ce projet ne s'est pas mis en œuvre parce que nous avons des contraintes fortes, au niveau de la procédure, des délais règlementaires – ils ont été assouplis par des textes, plus récemment. Après, ce sont des solutions que nous allons promouvoir sur le territoire en allant voir les partenaires. Je trouve que la question de la capitalisation des expériences qui fonctionnent est un élément vraiment intéressant. Cela permet d'essayer des choses très intéressantes, en termes de créativité et d'innovation. Tout se passe au niveau de la commission de coordination des politiques publiques où là nous retrouvons les grandes institutions, que ce soit les départements, les régions, les services de l'État, le rectorat, la Direccte, etc. Chaque partenaire peut venir avec ses engagements sur des problématiques qui ont été identifiées au niveau régional et qui se traduisent ensuite par des plans d'action.

Mme Nathalie MONTANGON – Pour compléter ce que disait Patricia SALOMON qui l'a évoqué un peu tout à l'heure en parlant de « réponse accompagnée pour tous » : aujourd'hui, nous avons collectivement une obligation de résultats sur ces réponses innovantes. Nous travaillons tous ensemble. Chacun à notre niveau doit œuvrer pour « zéro sans solution ». C'est vraiment cela que nous sommes en train de construire. La réponse accompagnée pour tous est : comment faire pour que l'Éducation nationale, le social, le sanitaire, le médico-social, tous ces gens-là, travaillent ensemble ? Il y a eu les unités d'enseignement en maternelle (UEM) qui ont été créées dans le cadre du plan autisme. C'est vrai que ce n'est pas beaucoup de places pour l'instant, mais c'est déjà une

avancée d'avoir permis d'avoir des unités dans les écoles. Nous avons pleins d'autres choses qui sont en train de se mettre en place sur les sites dits « pionniers ». Nous essayons vraiment d'avancer vers cela et espérons tous y arriver.

Disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement et choix du lieu de vie

Noémie RAPEGNO, EHESP

Je vais vous présenter un travail que j'ai effectué pendant ma thèse que j'ai soutenue en 2014.

Nous avons pu voir que les enjeux territoriaux concernant les établissements et services médico-sociaux, sont importants, tant au niveau quantitatif que qualitatif. Dans mon intervention, je vais vous présenter l'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés. Je m'intéresserai ensuite aux disparités sur le territoire français, et enfin, aux conséquences au niveau individuel, notamment en termes de contraintes exercées sur les personnes handicapées, en termes de mobilité résidentielle. Dans cette étude, je m'intéresserai aux maisons d'accueil spécialisé (MAS), aux foyers d'accueil médicalisé (FAM) et aux foyers de vie. Ces trois types d'établissements ont la particularité d'accueillir des personnes adultes, dont le handicap ne permet pas, ou plus, d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé. Donc, je ne m'intéresse pas aux foyers d'hébergement.

Hormis différentes exploitations de l'enquête ES-handicap et des études locales de CREAL et quelques travaux spécifiques, notamment sur les ITEP, il y a peu de travaux qui ont été réalisés sur les dispositifs d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux (d'où l'objet de cet appel à recherche). Dans les résultats que je vais vous présenter, j'ai utilisé des chiffres issus de FINESS, de l'enquête ES 2010 – qu'il faudra actualiser avec l'enquête ES 2014 – et je me suis appuyée sur une enquête qualitative réalisée auprès de 81 résidents vivant en foyers de vie et en FAM pour déficience motrice en Ile-de-France et Haute-Normandie.

Foyers de vie, FAM et MAS : rapide définition

Foyers de vie, FAM et MAS relèvent des dispositions législatives et réglementaires relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux, et à ce titre du code de l'action sociale et des familles. Ces structures peuvent être médicalisées ou non, elles se différencient par le type de public accueilli, par leur mission ainsi que par leur financement. Je vais vous préciser rapidement les différences entre foyers de vie, FAM, MAS.

Les MAS sont destinées aux adultes les plus lourdement handicapés, qui ne sont pas autonomes pour les actes essentiels de l'existence et qui sont tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. Les foyers de vie accueillent des adultes handicapés à l'autonomie réduite, mais qui ne nécessitent pas de soins. À la différence des MAS, les foyers de vie ne sont pas médicalisés. Ces deux types de structures ont été créés en 1975. Les FAM – qui étaient appelés initialement « foyers à double tarification » – ont été mis en place environ 10 ans plus tard. Ils accueillent des adultes présentant une situation complexe de handicap avec altération de leur capacité de décision et d'action dans les

actes essentiels de leur vie quotidienne. Je vous cite le Code de l'action sociale et des familles (CASF).

Ces établissements doivent favoriser, entre autres, la vie sociale des personnes accueillies, et assurent un accompagnement médical et paramédical. Les FAM, qui ont été créés 10 ans après les foyers de vie et les MAS, se voulaient être l'intermédiaire entre ces deux établissements. Mais en 2009, un décret a rapproché les MAS et les FAM. Aujourd'hui, dans les textes du moins, la différence essentielle qui subsiste est l'origine de leur financement.

Ces trois types d'établissements sont soumis à une même procédure d'autorisation pour toute transformation, création, extension : les appels à projets. Ceux-ci sont lancés par les ARS et parfois, conjointement, avec les Conseils départementaux pour les FAM. Ce sont ces instances qui régulent l'offre. Ces établissements sont financés par les mêmes acteurs publics : CNSA et conseils départementaux. La CNSA, via les ARS, fonctionnant en grande partie sur un budget confié par l'Assurance maladie (ce dont Nathalie MONTANGON vous a parlé), finance entièrement les MAS. Les foyers de vie sont uniquement financés par les conseils départementaux. Pour les FAM, il y a un double financement : celui de la CNSA via les ARS et celui des conseils départementaux.

Ces trois types de structures représentent une toute petite partie des dispositifs d'accompagnement auprès des personnes handicapées. Parmi les autres formes d'accompagnement pour les adultes handicapés, nous pouvons, entre autres, aussi citer tout ce qui est services d'accompagnement avec les SAMSAH et les SAVS, et les foyers d'hébergement. Mais il y a aussi tout ce qui concerne les formes alternatives aux établissements et services médico-sociaux, les formules dites innovantes, les établissements « hors les murs », l'habitat inclusif ou alternatif, ou encore les plateformes de services. Ces formules, qui ne relèvent pas toujours du code de l'action sociale et des familles, ne sont pas toujours faciles à repérer, et ont des financements variés avec des montages différents. Ce sont souvent des projets issus d'initiatives locales. Dans cette intervention, je vais donc vous parler d'une toute petite partie des dispositifs médico-sociaux.

Quelques chiffres d'abord : en 2010, les foyers de vie, MAS et FAM représentaient près de 90 000 places, dont plus de la moitié était assurée par les foyers de vie, avec 1 520 structures. Pour information, les SAMSAH et SAVS représentaient un petit peu moins que la moitié de l'ensemble des établissements et il y avait, en 2010, plus de 1 000 foyers d'hébergement.

Dans le domaine du handicap, chaque établissement médico-social reçoit un agrément pour accueillir une population spécifique avec une déficience précise. Il y a une différence par catégorie d'établissement : les FAM, MAS, Foyers de vie. Et les établissements se spécialisent ensuite dans l'accueil d'un type de déficience. Les établissements ont un agrément, par exemple, pour accueillir des personnes ayant une déficience motrice, une déficience intellectuelle, etc.

➤ Répartition des populations accueillies en établissement pour adultes handicapés en fonction de la déficience (en %)

Agrément de clientèle	Déficience intellectuelle et/ou psychique	Polyhandicap	Déficience motrice	Autisme et troubles envahissants du développement	Autres
Foyer de vie	85	1.7	5.6	1.2	6.6
MAS	24.3	57.2	7.5	6.1	4.9
FAM	41	15.8	12.7	11.4	19.1

Champ : France métropolitaine et DOM.

Source : Enquête DREES, ES2010.

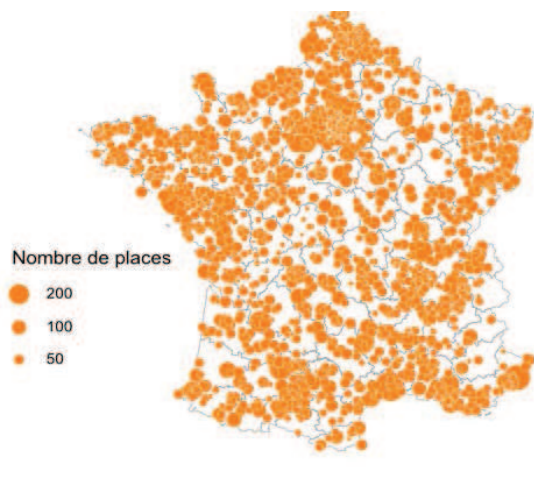
Yara MAKDESSI et Bénédicte MORDIER, 2013, « Les établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2010 », Document de travail, Série Statistiques, n° 180, DREES, mai.

Ces chiffres sont issus d'une exploitation de l'enquête ES-handicap 2010. Ce que nous pouvons voir, c'est que les foyers de vie accueillent principalement des personnes ayant une déficience intellectuelle, tandis que les MAS vont accueillir principalement des personnes polyhandicapées. Ou plutôt, les établissements ont un agrément pour accueillir des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des personnes polyhandicapées. Les établissements pour adultes handicapés répondent très finement aux besoins des populations qu'ils accueillent. Ainsi, au sein des différents types d'établissements, il y a des spécialisations par type de déficience. Du fait de l'hétérogénéité des publics handicapés et de la spécificité de leurs besoins en fonction de la nature de la déficience, mais aussi en fonction du degré de dépendance des personnes, les établissements ont dû se spécialiser. Sur le papier, cette spécialisation se traduit par le type d'agrément obtenu. Mais l'agrément ne correspond pas toujours à la réalité sur le terrain. Il serait intéressant de voir en réalité comment cela se passe : est-ce que, par exemple, dans différentes MAS qui ont le même type d'agrément pour accueillir des personnes polyhandicapées, nous pouvons rencontrer le même type de professionnels ou le même type de public – par exemple, en termes de limitation d'activités ? C'est une question qu'il serait intéressant d'affiner.

Localisation des établissements et enjeux territoriaux

Au niveau de la localisation des établissements et des enjeux territoriaux, il est nécessaire d'étudier la localisation des établissements et nous pouvons le faire de différentes manières. Je vais vous présenter là une première carte qui localise les places en foyers de vie, MAS et FAM quelle que soit la déficience accueillie. À partir de FINESS, nous pouvons voir qu'il n'y a pas de grands déséquilibres territoriaux. Il n'y a pas de déserts médico-sociaux. Nous pouvons voir toutefois que dans la diagonale du vide – qui va du Pays Basque aux Ardennes –, il y a un petit peu moins de places, mais cela n'est pas flagrant. Toutefois, pour considérer les déséquilibres de la répartition des équipements, c'est intéressant de tenir compte d'autres déséquilibres, par exemple, le déséquilibre démographique. Il faut donc comparer cette carte avec d'autres types de données pour l'analyser plus finement.

➤ Localisation des foyers de vie, MAS et FAM en 2010

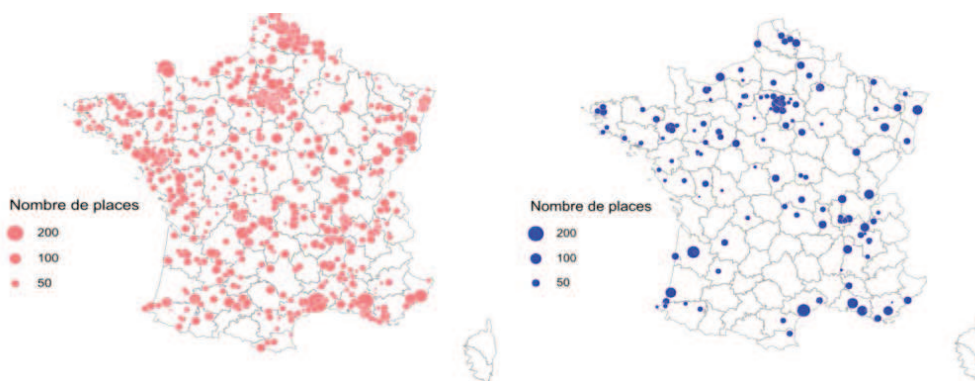


Source : Finess, 2011.

Noémie RAPEGNO, (2014), Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers, doctorat de géographie, Thèse de doctorat de géographie, École des hautes études en sciences sociales, 519 p. [En ligne] <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01097620/document>

Si on fait la même carte par type de déficience, nous allons avoir les choses de façon très différente. Voici deux cartes. Chaque carte va représenter les foyers de vie, MAS et FAM : la carte avec les points roses pour la déficience intellectuelle et la carte avec les points bleus pour la déficience motrice. Nous pouvons déjà voir que les différences de répartition sont très importantes. Au-delà de cela, nous pouvons voir que pour la déficience motrice, dans le Massif Central, il y a très peu de places.

➤ Répartition des foyers de vie, MAS et FAM pour déficience intellectuelle (à gauche) et déficience motrice (à droite) en 2010



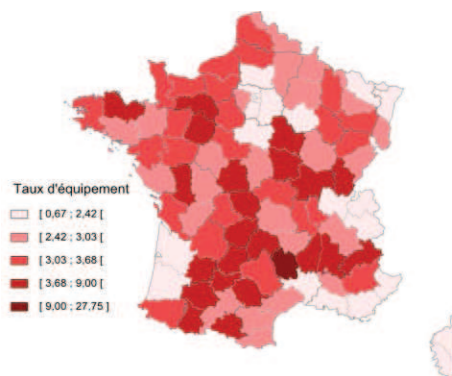
Source : Finess, 2011.

Noémie RAPEGNO, (2014), Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers, doctorat de géographie, Thèse de doctorat de géographie, École des hautes études en sciences sociales, 519 p. [En ligne] <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01097620/document>

Nous pouvons étudier la répartition des établissements en regardant leur localisation, mais en regardant aussi les taux d'équipement, ce que fait, par exemple, la CNSA pour répartir

ses crédits. La carte suivante représente les taux d'équipement en 2010, toujours pour les foyers de vie, MAS et FAM.

➤ **Disparités territoriales en équipement des foyers de vie, FAM et MAS en 2010 (en ‰)**



Source : Enquête DREES, ES2010.

Noémie RAPEGNO, (2014), Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers, doctorat de géographie, Thèse de doctorat de géographie, École des hautes études en sciences sociales, 519 p. [En ligne] <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01097620/document>

Nous pouvons voir qu'il y a des taux d'équipement très différents d'un département à l'autre. Le taux d'équipement est le nombre de places pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans. Pour les raisons que les deux premières intervenantes ont déjà exposées, c'est-à-dire l'impossibilité de connaître la répartition de la population handicapée au niveau local, je n'ai pas pu tenir compte de la prévalence ; j'ai donc tenu compte de la répartition en population générale. Je fais donc l'hypothèse que la prévalence est la même sur l'ensemble du territoire. Le taux d'équipement moyen pour la France métropolitaine est de 2,71 places pour 1 000 habitants avec de gros écarts entre les départements. La Lozère, avec le plus fort taux d'équipement, compte 27,75 places pour 1 000 habitants, soit 10 fois plus que la moyenne nationale. La Haute Corse, le département avec le plus faible taux d'équipement, propose 0,67 places pour 1 000 habitants, soit 4 fois moins que la moyenne nationale. Les cartes représentent le niveau du département, donc elles n'indiquent pas les différences infra-départementales. Mais cela peut déjà nous révéler de gros écarts entre les départements.

La Lozère a un taux d'équipement vraiment extrêmement fort, cela pour des raisons historiques, notamment du fait de la reconversion d'établissements sanitaires, et aussi suite à l'implication d'acteurs locaux dans la création d'établissements. Par exemple, l'abbé OZIOL a fondé une association gestionnaire dans les années 1950, Le clos du nid. Le clos du nid gère aujourd'hui près de 700 places pour adultes handicapés en Lozère. Un homme politique très actif du département, Jacques BLANC a aussi contribué au développement des établissements médico-sociaux en Lozère. Sur cette carte, nous pouvons voir que les départements urbains semblent avoir un taux d'équipement plus faible que les départements ruraux avec une population vieillissante.

Si nous rapportons la carte des taux d'équipement à la carte précisant la localisation des établissements accueillant des personnes ayant une déficience motrice, nous pouvons voir

que la Lozère, qui est un département avec un très fort taux d'équipement, n'a aucun établissement avec des agréments accueillant des déficiences motrices.

Quelles mobilités résidentielles des personnes ?

J'ai voulu étudier les mobilités résidentielles et les mettre en regard des taux d'équipement. Cette carte a été faite à partir de l'enquête ES 2010. J'ai représenté ici 30 % des migrations interdépartementales. Tous les flux représentant plus de 45 personnes sont représentés sur cette carte.



ERROR: undefined
OFFENDING COMMAND: QKKRKT+ArialNarrow-Bold*1
STACK: