



Inspection générale
des finances

N° 2012-M-021-01

Inspection générale
des affaires sociales

N° RM-2012-126 P

RAPPORT

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

Établi par

LAURENT VACHEY

Inspecteur général des finances

AGNÈS JEANNET

Inspectrice générale des affaires sociales

FRÉDÉRIC VARNIER

Inspecteur des finances

ANNE AUBURTIN

Inspectrice des affaires sociales

Avec la contribution de
CLAIRE-MARIE FOULQUIER GAZAGNE
Stagiaire

- OCTOBRE 2012 -

SYNTHÈSE

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

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

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

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

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

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

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

Rapport

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Rapport

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

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

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

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

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

- ◆ **Neuf mesures immédiates sont recommandées** dans l'attente de la mise en œuvre d'une réforme, inévitablement longue, des outils de connaissance des besoins et du financement du secteur ;

- Pour une meilleure connaissance et adéquation de l'offre et des besoins, cinq des recommandations formulées peuvent être engagées rapidement.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

SOMMAIRE

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

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

INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Rapport

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

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

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

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

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

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

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

ÉTAT DES LIEUX

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

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

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

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

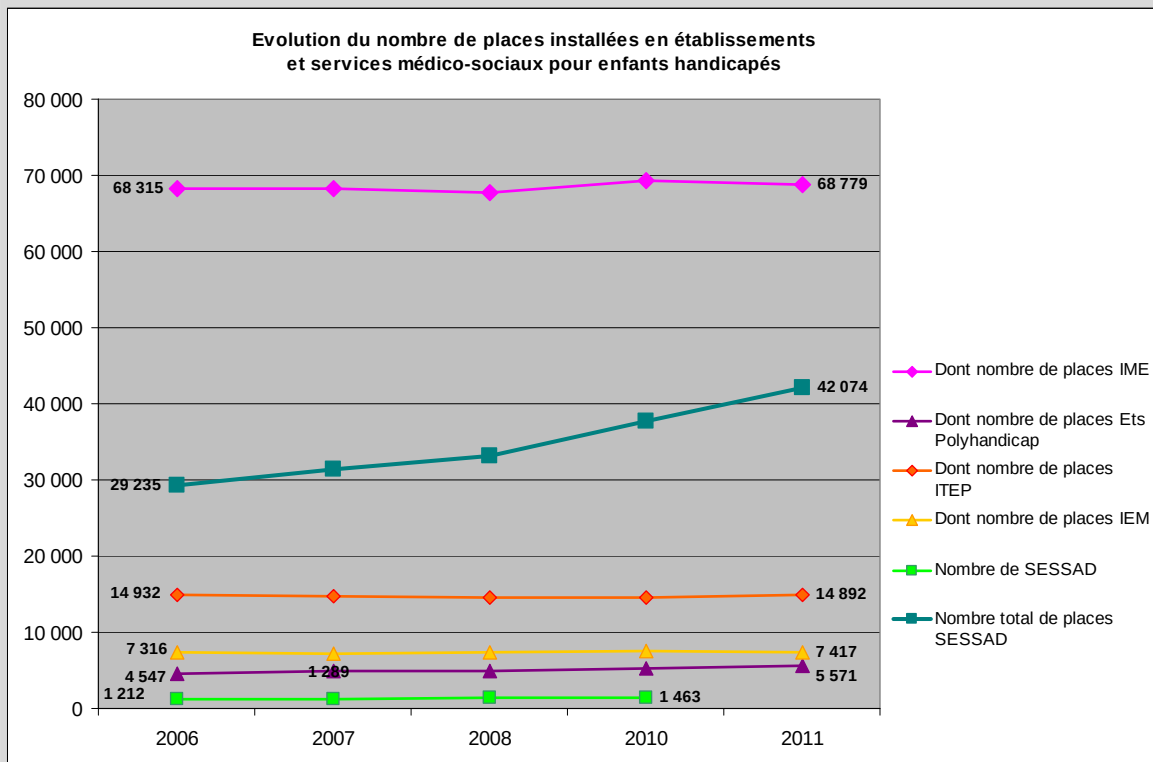
- elle renforce **les droits des personnes** accueillies, par plusieurs instruments (livret d'accueil, conseil de la vie sociale, contrat de séjour, projet d'établissement...);
- elle institue le **principe d'une auto-évaluation interne et d'une évaluation externe** à intervalles réguliers, l'évaluation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

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

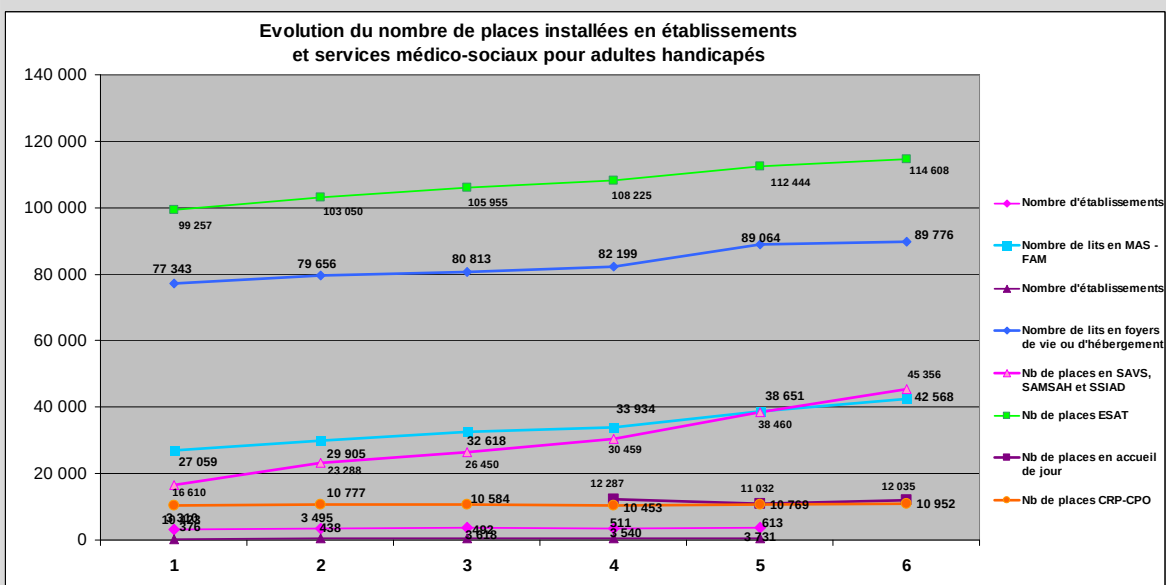
- elle affirme le principe du **droit à compensation du handicap**, à domicile comme en établissement ;
- elle reconnaît à tout enfant porteur d'un handicap le **droit à scolarité en milieu ordinaire** ;
- elle renforce les sanctions pour non respect de **l'obligation d'emploi** des personnes handicapées,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

Rapport

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



Source : DREES Ecosanté France 2011



Source : DREES Ecosanté France 2011

III RÉPARTITION DES FINANCEMENTS PUBLICS A DESTINATION DES ESMS

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

IV LES PERSONNES SOUFFRANT D'INCAPACITÉS EN POPULATION GENERALE

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

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

Sources : Enquête Handicap Santé 2008, volet ménages, INSEE

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

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

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

1.1. La programmation est essentiellement dictée par l'offre

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Rapport

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

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

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

1.1.2.1. La diversification de l'offre progresse

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

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

Rapport

Tableau n° 1 : Répartition entre établissements et services

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

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

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

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

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

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

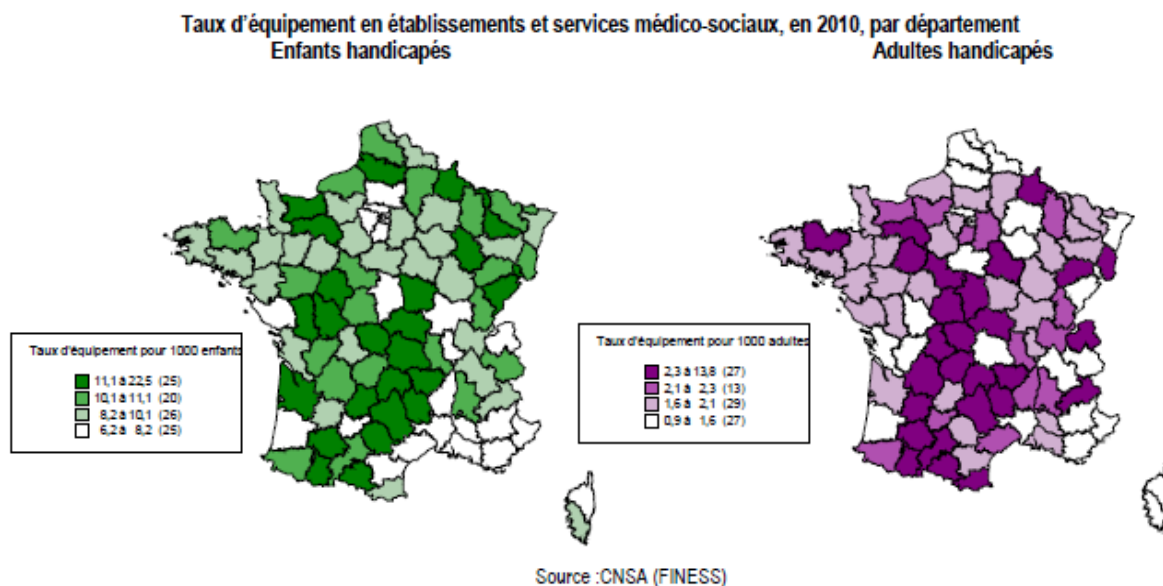
Tableau n°2 : Taux d'équipement en ESMS France (hors DOM)

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

Source : CNSA

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

Rapport



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

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

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

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

Rapport

Tableau n°3 : Écarts des taux d'équipement

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

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

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

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

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

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

Tableau n° 4 : Écarts mesurés en euros par habitant

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

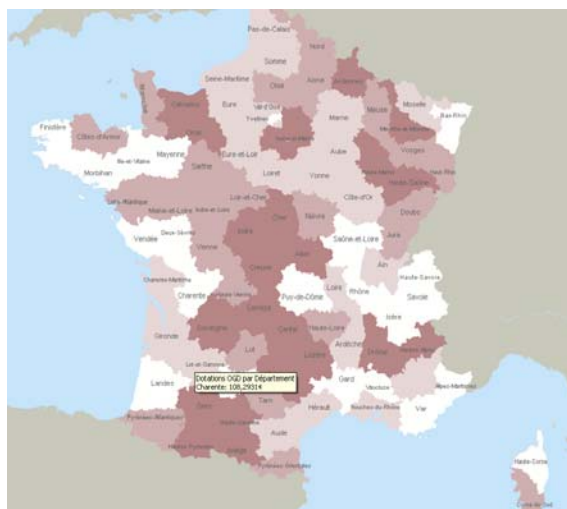
¹³ Pour les adultes handicapés par exemple, considérer le seul financement de l'OGD alors que, pour les foyers d'accueil médicalisés, ce sont les départements qui en financent une grande part, mais avec des dotations soins très variables, ne peut que fausser la vision si l'on adopte le point de vue du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

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

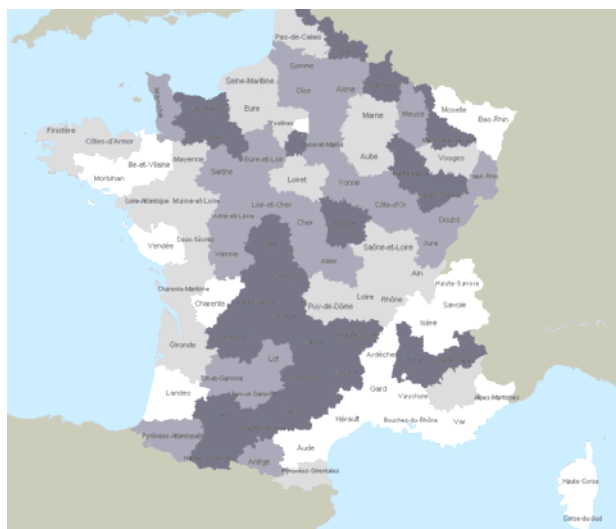
L'observatoire national de l'action sociale décentralisée (ODAS) a pu, à la demande de la mission, reconstituer –avec difficulté- l'évolution sur les quinze dernières années (1996-2011) de la part assumée par chacun des trois financeurs publics¹⁴ au bénéfice des ESMS : c'est la dépense des départements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

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

OGD PH



OGD + État + Départements



¹⁴ Cf. détail en annexe 9.5.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

²⁴ CNSA, mai 2011.

Rapport

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.1.4.1. Les personnes qui relèvent de l'amendement Creton

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.1.4.3. Le dépistage précoce

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

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

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

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

1.1.4.4. Le handicap psychique et les troubles graves du comportement

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.1.4.5. Les placements en Belgique

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

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

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

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

Rapport

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁴⁷ 60 M€ sur l'OGD.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.1.5.2.1. Des références obsolètes ou insuffisantes

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) est une association créée en 1975 à l'initiative des pouvoirs publics avec comme objectif d' « *éclairer le ministre des affaires sociales, notamment sur les besoins des enfants et adultes handicapés et les inadaptations*⁶⁸ ».

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

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

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

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

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

⁶⁷ Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels.

⁶⁸ Statuts du CTNERHI.

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

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

Rapport

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁷⁴ Source : enquête DGCS.

⁷⁵ Rapport moral 2011 du CREAI Rhône-Alpes.

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

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

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

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

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

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

La description des situations est rendue encore plus complexe :

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

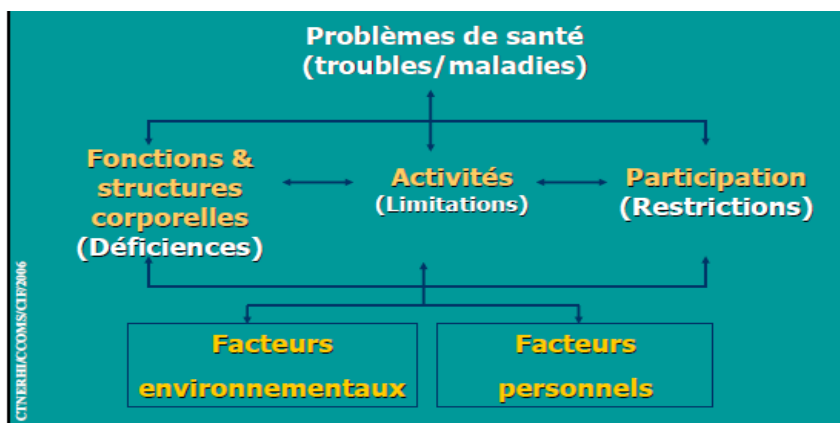
⁷⁶ L'enquête de la DGCS auprès des ARS et des DRJSCS sur le rôle des CREAI confirme cette analyse.

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

Rapport

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.2.3.1. Le potentiel des MDPH doit être mieux mobilisé

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁹⁰ Loi n° 2011-125, article 141.

Trois lacunes systémiques sont aujourd'hui évidentes :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

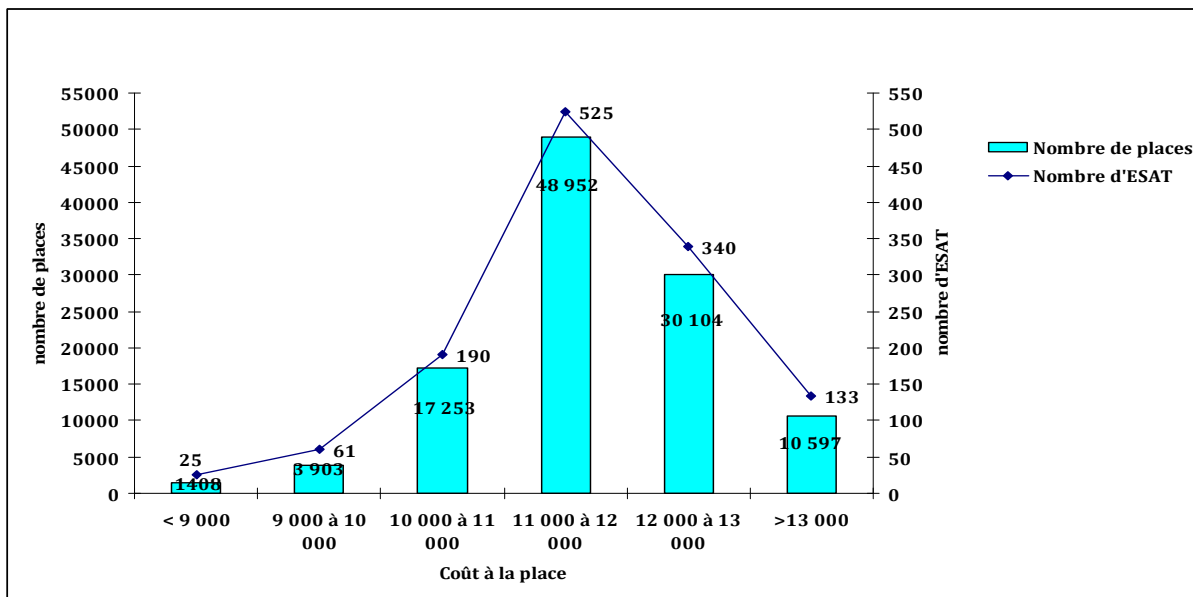
2.1.1.1. Des écarts de coûts importants entre établissements

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

Rapport

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

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



Source : DGCS.

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

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

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

Source : CNSA. Coût annuel OGD. CA 2009

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

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

Rapport

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

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

Source : ARS Limousin.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.1.2.1. Les transports

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

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

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

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

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

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

⁹⁹ Un déplafonnement est possible au cas par cas.

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

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

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

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

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

2.1.2.2. Les dépenses de soins

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Pour apprécier la charge en soins, il convient pour chaque personne handicapée prise en charge, d'effectuer le chaînage des dépenses engendrées au sein de l'établissement ou service médico-social, en ville, et à l'hôpital. Ce chaînage des dépenses est en cours de mise en œuvre au sein des EHPAD, dans le cadre du programme de gestion du risque. Pour le secteur du handicap, il faudra lever au préalable les difficultés techniques et juridiques liées à la certification des données d'identification (le NIR), et aux modalités de cryptage des données individuelles qui ne s'effectue pas aujourd'hui sur les mêmes versions entre le SNIIR-AM et le SipaPH¹⁰⁹.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Rapport

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

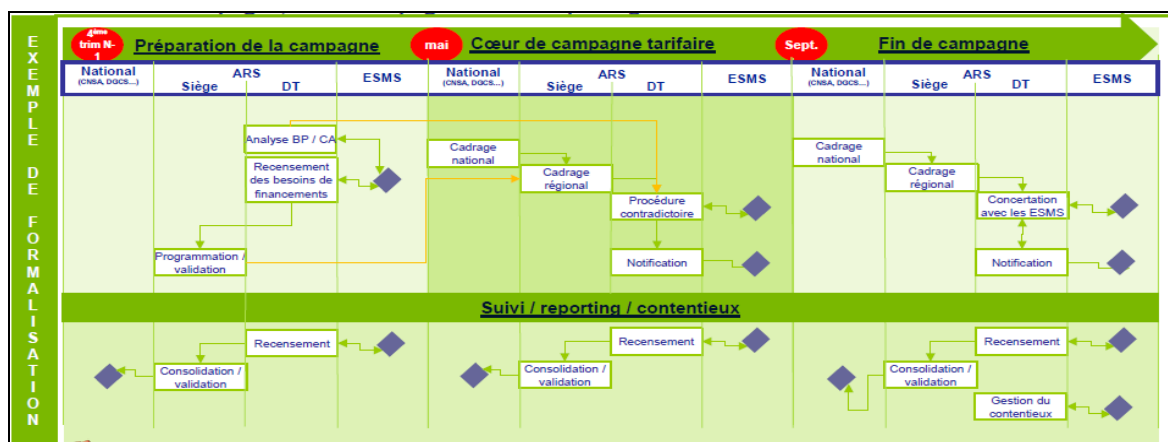
Plus globalement, c'est le raisonnement d'un financement « à la place » qui est ici remis en cause. Ainsi, dès lors qu'il s'agit de privilégier une logique de plateau technique polyvalent pour assurer, par exemple, à un même enfant un accompagnement à domicile, un accueil de jour et un hébergement ou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

2.1.4. Les règles sont exagérément complexes et chronophages

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

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

Graphique 2 : Déroulé d'une campagne tarifaire type.



Source : Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Rapport

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

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

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

2.2. Plusieurs types de modèles sont concevables

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.2.2.1. Les mécanismes de dotations forfaitaires

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

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

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

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

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

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

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

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

2.2.2.2. Les mécanismes de tarification de l'activité

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

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

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

¹¹⁷ Décret du 11 août 1983.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.3.3. L'association des acteurs à la réforme

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

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

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

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

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

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

2.3.5. Des délais suffisants

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.4.2. Les périmètres de responsabilité doivent donc être simplifiés

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Rapport

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

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

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

Source : DREES ES 2010, résultats provisoires.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La mission IGAS articulait ses recommandations autour de quatre priorités :

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

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

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

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

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

Rapport

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

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

- ◆ Le cas particulier de la reconversion des structures psychiatriques¹³⁴

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

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

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

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

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

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

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

¹³⁵ Source : CNSA.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.2.1. Généraliser un financement au forfait des ESMS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CONCLUSION

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

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

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

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

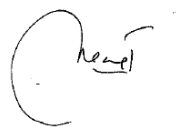
A Paris, le 11 octobre 2012

L’inspecteur général des finances



Laurent VACHEY

L’inspectrice générale des affaires sociales



Agnès JEANNET

L’inspecteur des finances



Frédéric VARNIER

L’inspectrice des affaires sociales



Anne AUBURTIN

Rapport

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

Rapport

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

Rapport

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

Rapport

N°	Recommandations	Destinataire	Échéance
31	Développer nationalement un format d'évaluation « GEVA-compatible » au sein des ESMS pour transmission à la MDPH en vue des décisions de renouvellement d'une prise en charge.	CNSA	2014
32	Consacrer les efforts des années à venir principalement à la transformation de l'offre, ce qui suppose de disposer rapidement de quatre instruments complémentaires : - un outil organisé et homogène de gestion des listes d'attente (cf. Recommandation n° 29) ; - un outil de mesure des inadéquations des situations aujourd'hui prises en charge par les ESMS handicap (cf. Recommandation n° 23) ; - la possibilité juridique d'acter ces transformations dans le cadre des CPOM sans passer par un appel à projets (cf. Recommandation n°13) ; - et des moyens financiers dédiés à l'accompagnement de ces transformations.	DGCS/SG /CNSA	2013/2014
33	Compléter l'outil REBECA pour disposer des comptes administratifs au niveau du compte, et de la totalité des charges quel qu'en soit le financeur.	CNSA	2013
34	Rendre obligatoire la remontée des données de comptes administratifs des structures sous CPOM au niveau de l'établissement ou du service.	DGCS/CNSA	2013
35	Adapter les indicateurs médico-socio-économiques au vu de l'expérimentation du tableau de bord de l'ANAP, reprendre leur publication telle que prévue par la réglementation et créer un comité de suivi permettant leur amélioration progressive.	DGCS/ANAP/ CNSA	2013
36	Modifier la réglementation pour que, le transport collectif restant la règle de base, une procédure de prise en charge contrôlée de transports individuels soit possible pour les personnes dont le handicap ne permet pas le recours à des solutions collectives.	DGCS	2013
37	En ce qui concerne les ESAT, préciser dans l'article D 344-10 du CASF les notions de contraintes « liées à l'environnement » et de « capacités des travailleurs handicapés ».	DGCS	2013
38	Mieux définir le financeur, (assurance maladie, établissement, PCH) en fonction de la finalité du déplacement (vers le lieu de scolarisation, vers les soins, libéraux ou hospitaliers, vers d'autres établissements, loisirs...).	DGCS/CNSA/ CNAMTS	2014
39	Mettre en place une politique d'incitation à la maîtrise des coûts de transports par les établissements, pilotée nationalement par la CNSA et régionalement par les ARS.	CNSA/SG	immédiat

Rapport

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

