



Remontées d'expériences sur les pratiques favorisant la fluidité des parcours

**Synthèse nationale des
recensements régionaux
conduits par les CREAI**

**Rapport
Décembre 2017**

Sommaire

1. Introduction	5
1.1. Le contexte	5
1.2. L'implication du réseau des CREAI à la Mission Desaulle	6
1.3. Méthodologie	7
1.4. Les limites du recensement.....	9
2. Les actions innovantes pilotées par les MDPH	10
2.1. L'organisation de la gestion des situations critiques.....	10
2.2. Les caractéristiques des situations « critiques » et/ou en risque de rupture (CSC/PAG)	11
2.3. Des formes innovantes d'orientation (orientation vers un « dispositif », double orientation, etc.)	17
2.4. La gestion des listes d'attente	19
3. Les pratiques favorisant la prévention de la rupture de parcours	22
3.1. Les personnes handicapées vieillissantes	22
3.2. Les adolescents à difficultés multiples	28
3.3. Les parcours scolaires et/ou de formation professionnelle.....	31
3.4. Les parcours d'insertion professionnelle.....	41
3.5. Les formes d'habitat intermédiaire et autres dispositifs évitant la rupture des parcours résidentiels.....	46
3.6. Les dispositifs évitant les ruptures de parcours liés à des besoins de soins. 56	
3.7. Les dispositifs intervenant spécifiquement sur les personnes en attente d'admission, en rupture d'accompagnement ou en transition vers des solutions plus adaptées	61
3.8. Les dispositifs favorisant la vie sociale et la citoyenneté	67
3.9. Les dispositifs favorisant la pair-aidance	74
3.10. Les dispositifs favorisant les réponses aux besoins de répit des aidants (familiaux et professionnels du quotidien).....	77
3.11. Les autres dispositifs favorisant la fluidité des parcours de vie	79
4. Les enseignements de ces expériences innovantes	88
4.1. Les bonnes pratiques à diffuser	88
4.2. Les leviers et facilitateurs	94
4.3. Les partenaires mobilisés.....	102
4.4. Les modalités d'évaluation envisagées.....	104
5. Conclusion	105
6. Annexe : Les fiches de recueil d'informations	107
6.1. Fiche « dispositif/démarche innovant(e) »	107
6.2. Un exemple anonymisé d'une situation individuelle qui a bénéficié de la démarche, qui vous semble illustrer le mieux l'intérêt de cette démarche.....	108

1. Introduction

1.1. Le contexte

« Zéro sans solution » est le titre du rapport de 96 pages remis par Denis Piveteau, conseiller d'État, le 20 juin 2014 à Marisol Touraine et Ségolène Neuville. Il dégage des axes permettant de construire des solutions d'accompagnement et d'accueil en établissement de toutes personnes en situation de handicap. Il entérine le « devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches ».

A la suite des recommandations de ce rapport, le gouvernement a confié à Marie-Sophie Desaulle la mission de déployer le dispositif « une réponse accompagnée pour tous ». Il s'agit alors d'« *engager les travaux et les démarches nécessaires pour que nos concitoyens en situation de handicap et leurs proches puissent, quelle que soit la complexité ou la gravité de leur situation, bénéficier d'une réponse globale, adaptée et accompagnée dans le temps* ». La feuille de route de Mme Desaulle lui est remise en décembre 2014, année de préfiguration de la démarche concrète avant sa journée de lancement en novembre 2015.

La feuille de route de Mme Desaulle comprend 4 axes :

- Plan d'action Axe 1 : Mise en place d'un dispositif d'orientation permanent¹ ;
- Plan d'action Axe 2 : Déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous ;
- Plan d'action Axe 3 : Soutien par les pairs ;
- Plan d'action Axe 4 : Accompagnement au changement des pratiques.

Ces quatre axes sont interdépendants. En effet, les Plans Globaux d'Orientation (PAG), prévus dans l'axe 1 et qui seront généralisés à toutes les MDPH du territoire national à partir du 1^{er} janvier 2018, ne seront efficaces qu'à la condition de faire évoluer l'organisation actuelle des ressources territoriales vers une plus grande souplesse dans les modes d'accueil et d'accompagnement. Cela passe notamment par le développement de nouvelles pratiques partenariales, l'élaboration et l'utilisation d'outils de partage d'informations, la réforme de la tarification, le développement de la pair-aidance et plus largement une plus grande implication des personnes en situation de handicap dans l'analyse des besoins et la co-construction des réponses.

Vingt-quatre départements ont répondu favorablement à l'appel à candidatures conjoint lancé en août 2015 par Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et Dominique Bussereau, président de l'Assemblée des Départements de France, afin de développer de nouvelles organisations et de déployer ce dispositif sur les territoires volontaires.

Dans ces 24 territoires, la MDPH et ses partenaires expérimentent de nouvelles modalités de travail (élaboration de plans d'accompagnement global, réunions du groupe opérationnel de synthèse, travail étroit avec les partenaires) **pour des situations prioritaires.** Il s'agit majoritairement des situations examinées jusqu'alors par les commissions « situations critiques », mais aussi, selon les territoires, de situations de rupture de parcours, de problématiques de santé mentale, de situations particulières d'enfants pris en charge par l'aide sociale à l'enfance, de jeunes de 16 à 25 ans, etc.

¹ dont le cadre juridique a été posé par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé.

1.2. L'implication du réseau des CREAI à la Mission Desaulle

Les CREAI sont engagés dans cette mise en mouvement, par nature, dans la mesure où les différentes prestations qu'ils proposent (étude, appui à la planification, journée régionale, accompagnement de la démarche qualité, formation, etc.) visent à aider le changement.

En termes d'appui à la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), l'ANCREAI s'est vue confier une mission par la CNSA et la DGCS, déclinée dans l'instruction ministérielle du 24 juin 2016.

Il s'agit d'organiser une remontée d'expériences sur les pratiques « innovantes » expérimentées sur les différents territoires dans les réponses proposées aux besoins et attentes des personnes handicapées permettant l'ambition d'un « zéro sans solution » et spécifiquement celles présentant une alternative aux modes de prise en charge habituelles.

En l'absence de définition du caractère « innovant » à prendre en compte, l'ANCREAI a choisi de circonscrire le périmètre à des dispositifs ou pratiques :

- qui ne correspondent pas aux catégories d'établissements et services définies par les nomenclatures officielles (FINESS) ;
- et/ou ne bénéficient pas de financement pérenne ;
- et/ou sont présents uniquement sur quelques territoires.

Ainsi, l'accueil temporaire, les sections d'activité occupationnelle des ESAT (SAS, SACAT, etc.), l'accueil séquentiel en internat ou accueil de jour, les temps partagés entre le sanitaire et le médico-social ou encore l'école et le médico-social (quand c'est pratiqué uniquement au niveau individuel et non généralisé à l'échelle d'un dispositif) n'entrent pas d'emblée dans le périmètre de ce recensement, même si ces dispositifs visent prioritairement à fluidifier les parcours et/ou éviter les ruptures d'accompagnement. En effet, l'existence et le fonctionnement « habituel » de ces dispositifs sont connus et développés dans la plupart des départements.

L'ANCREAI a proposé à chaque CREAI de s'inscrire dans ce chantier national, à partir de la définition d'une méthodologie commune (périmètre, modalités et outils de recueil des informations, plan du livrable régional). Ainsi, deux conférences téléphoniques, associant un représentant de chaque CREAI, se sont tenues entre octobre 2016 et février 2017. De nombreux échanges par mail et par téléphone entre la responsable des études et les conseillers techniques des CREAI ont permis d'affiner au fur et à mesure la démarche et de lever d'éventuels obstacles rencontrés localement.

La remontée d'expériences n'avait pas d'ambition exhaustive.

Les moyens mobilisés par les CREAI ont été hétérogènes selon la région, en fonction notamment de la volonté politique de l'ARS et des CD de soutenir politiquement la démarche régionale et/ou du montant des moyens financiers alloués au CREAI pour cette mission par l'ARS.

Enfin, la démarche de remontée et d'analyse des expériences a été guidée par les questions suivantes, issues des recommandations majeures du rapport de Denis Piveteau :

- Le traitement des situations critiques au-delà des situations individuelles : quelles sont les réponses préventives et structurelles à mettre en place et quelle est la part de l'innovation dans les dispositifs repérés ?
- Des réponses à construire avec l'utilisateur : quelle est la part de l'innovation depuis ce principe fondamental dans les dispositifs repérés ?

- Sortir d'une logique de place pour aller vers des réponses souples, modulaires, graduées et territoriales : quelle réalité dans les dispositifs repérés ?
- L'implication des différents acteurs responsables, co-responsables de la mise en œuvre : quels acteurs et avec quelles modalités innovantes ?
- La réflexion concernant le parcours de vie et spécifiquement la question de la transversalité social/médico-social/sanitaire/scolaire : quelle réalité dans les dispositifs repérés ?
- La formation et l'appui nécessaire des acteurs : quelle réalité dans les dispositifs repérés ?
- La recherche sur les situations de handicap complexe : quelle réalité dans les dispositifs repérés ?

1.3. Méthodologie

L'instruction DGCS/CREAI du 24 juin 2016 prévoyait que pour le recensement attendu les CREAL s'appuient notamment « sur les dispositifs de remontées de pratiques innovantes mis en place par les fédérations gestionnaires » et diffusent « les fiches de remontées » proposées en annexe de l'instruction. Chaque CREAL avait alors à effectuer « la synthèse des remontées au niveau régional, permettant ensuite à l'ANCREAI d'en faire une synthèse au niveau national ». Cette dernière alimentera la conduite de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » et s'inscrira en complémentarité avec les remontées d'informations organisées à partir des territoires pionniers.

Les fiches de remontées initiales ont fait l'objet de quelques modifications pour compléter et mieux formaliser les informations attendues (cf. annexe 1).

- Dans la fiche « Fiche descriptive de la démarche ou du dispositif mis en place ayant permis de proposer des réponses alternatives pour des personnes handicapées (enfants ou adultes) en situation de rupture de parcours », il a été ajouté les questions complémentaires suivantes :
 - « Contexte de création/mise en place ? (à partir de quels constats ? sur l'initiative de quel acteur ?) »
 - « Périmètre du dispositif (à quelle population-cible ou acteurs s'adresse cette démarche ? Y a-t-il des critères d'accès définis ? une participation financière demandée ?) »
 - « Leviers qui ont rendu possible ou facilité la démarche ? »
 - « Combien de personnes ont pu bénéficier de cette démarche à ce jour ? »
- Dans la fiche « Un exemple anonymisé d'une situation individuelle qui a bénéficié de la démarche, qui vous semble illustrer le mieux l'intérêt de cette démarche », il a été ajoutée la question complémentaire suivante : « Leviers qui ont rendu possible ou facilité la mise en œuvre de la solution ».

Le recensement a finalement porté sur l'ensemble des territoires (pionniers ou non)² et s'est élargi, dans certaines régions, à la gestion des situations critiques par les MDPH.

Dans la nouvelle région Occitanie, l'ARS a souhaité faire de ce recensement une action prioritaire, considérant qu'il s'agissait d'une opportunité pour elle de mieux connaître les ressources territoriales et les stratégies collaboratives existantes, ainsi que de mobiliser les différents acteurs pour engager un processus de transformation de l'offre médico-sociale. Des entretiens individuels et des groupes de travail ont été réalisés avec les 11 MDPH de la région (dont deux territoires pionniers) et un questionnaire en ligne a été envoyé aux 800 ESMS de la grande région.

² A l'exception de la Guadeloupe, de la Guyane et de la Martinique, où le réseau des CREAL n'est pas présent.

Le réseau des CREAL disposait des différentes pistes d'investigation suivantes, dont la mise en œuvre pouvait être à géométrie variable :

- Contacter « le correspondant régional de la réponse accompagnée pour tous » à l'ARS (niveau régional) pour lui présenter la démarche, la méthodologie et le calendrier. S'il existe, ce correspondant sera en mesure d'adresser au CREAL une liste et les coordonnées d'un référent sur chaque dispositif innovant qu'il connaît afin de lui adresser les fiches de recueil. Quand le correspondant ARS n'existe pas au niveau régional, contacter l'interlocuteur habituel sur le médico-social
- Contacter l'interlocuteur habituel à la DT-ARS.
- Même démarche avec la direction « adultes handicapés » des CD.
- Même démarche avec les fédérations d'associations gestionnaires : demander de remplir une fiche par action innovante et/ou nous adresser les coordonnées des acteurs susceptibles de décrire ces dispositifs (et donc remplir la fiche).
- Contact avec les MDPH pour savoir si elles ont organisé des commissions situations critiques et/ou des GOS/PAG. Si c'est le cas, leur demander de donner un ou plusieurs exemples qui remédient (fiche individuelle – annexe 2 de l'Instruction).
- S'appuyer sur la connaissance que capitalise chaque CREAL sur les dispositifs présents sur son territoire régional au travers de ses différents chantiers : études (notamment sur les personnes handicapées vieillissantes, les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton), les groupes de travail régionaux (« SESSAD », IME, « FAM/MAS », « handicap psychique », etc.), les formations (démarche qualité, formation aux bonnes pratiques professionnelles, etc.), les journées d'étude régionales (en particulier, celles organisées sur la démarche RAPT et Serafin-PH), les conseils techniques auprès des associations gestionnaires (projet d'établissement, reconversion de places, appui à l'élaboration des CPOM, etc.).
- Pour chaque expérience « innovante » repérée, envoi d'un mail à l'acteur susceptible de donner des renseignements, en lui proposant d'une part de remplir la fiche « démarche organisationnelle » et d'autre part, de présenter la situation d'une ou plusieurs personnes ayant bénéficié de cette démarche « innovante », qui permette d'illustrer concrètement l'utilité et le fonctionnement d'une telle démarche (fiche « exemple anonymisé d'une situation individuelle »).
- Les fiches sont à retourner à chaque CREAL qui fait une synthèse régionale de ces fiches (à partir d'un plan commun) et les adresse à l'ANCREAI, qui à son tour est chargée de la synthèse nationale.

Dans certaines régions, cette démarche régionale a fait l'objet de plusieurs réunions de travail entre le CREAL et l'ARS et/ou les MDPH, et les résultats de la synthèse régionale ont été inscrits dans le « Projet régional Handicap » de l'ARS³.

La synthèse nationale ne compile pas l'ensemble des dispositifs et analyses présentés dans les synthèses régionales, mais vise à dresser **une typologie nationale des « pratiques innovantes permettant de fluidifier les parcours d'accompagnement »**, en l'illustrant par des exemples, à la fois les plus diversifiés et les plus représentatifs de chacune de ses composantes.

³ ARS Bourgogne-Franche-Comté.

La synthèse nationale comprend également un chapitre sur **les stratégies globales d'intervention innovantes mises en place par les MDPH** pour faire face aux situations « sans solution », « en risque de rupture de parcours » ou « critiques ». Seuls quelques CREAL ont été en mesure de recueillir des informations sur la gestion de ces situations.

1.4. Les limites du recensement

Les limites du recensement sont de plusieurs ordres :

- **Stratégique** : les acteurs ont pu saisir ou non l'opportunité de ce recensement pour engager une communication au bénéfice de leurs initiatives ou face à leurs besoins en qualité de gestionnaires dans des contextes de programmation d'offre. La démarche déclarative, de type « bottom up », comprend alors des limites en lien avec les intérêts des acteurs à produire (ou non) de l'information les concernant.
- **Définitionnelle** : les acteurs peuvent avoir du mal à se situer par rapport à la notion d'innovation qui est loin d'être univoque. En effet, certains dispositifs renseignés sont antérieurs à la démarche RAPT et répondent cependant à sa logique. Dès lors, ces dispositifs se situent en précurseurs et fonctionnent en routine depuis. D'autres ont ajusté récemment leurs offres ou pratiques et pensent s'inscrire dans la démarche RAPT alors que les évolutions proposées ne font pas appel à des pratiques véritablement innovantes (antériorité sur d'autres territoires par exemple). Cette limite de représentation et de positionnement face à la notion d'innovation a pu conduire certains acteurs à ne pas se manifester dans le cadre de ce recueil ou inversement de s'y inscrire sans réunir les composantes arrêtées.
- **Méthodologique** : Le recensement des pratiques innovantes devait prendre appui sur le cadre général fixé par l'instruction et ses grilles. Même amendées, en vue d'aider à formaliser de façon plus homogène les informations sur le dispositif, les réponses apportées aux différentes questions sont restées inégales. Ce type de grille qualitative démontre toute sa pertinence pour un recueil d'informations guidé par un tiers (enquête en face à face ou par téléphone, et non sur un mode auto-administré). La dernière limite que nous avons rencontrée est le manque d'articulation entre les multiples demandes concomitantes de remontées d'informations auprès des mêmes acteurs (de la part de la DGCS, de la CNSA, du cabinet EY chargé d'accompagner les territoires pionniers, de l'ARS et des CD dans le cadre de l'organisation de journées RAPT, etc.) entraînant un sentiment de sur-sollicitation, ce qui a constitué un frein à leur participation à ce « (nième) recensement et/ou enquête ».

2. Les actions innovantes pilotées par les MDPH

Ce chapitre est nourri d'abord par la synthèse régionale du CREA/ORS d'Occitanie (entretiens et groupes de travail avec les 13 MDPH de la nouvelle grande région), du CREA Bourgogne-Franche-Comté et du CREA Bretagne. Quelques exemples de PAG et/ou de situations traitées dans le cadre des commissions de situations critiques, ou encore de dispositifs de gestion des listes d'attente ont également été remontés par d'autres régions (Centre, Ile-de-France, PACA, Pays de la Loire, Océan Indien).

2.1. L'organisation de la gestion des situations critiques

23 départements français se sont engagés, depuis 18 mois environ, dans l'expérimentation d'un Dispositif d'Orientation Permanent.

Sur les autres territoires, plusieurs configurations de gestion des situations « complexes » et/ou « en rupture d'accompagnement » existent : cela va des rares MDPH qui n'ont pas encore installé « une Commission des Situations Critiques » (CSC) selon les termes de la circulaire⁴ à celles engagées depuis plusieurs années dans des instances partenariales de concertation et de prévention, les rapprochant ainsi du modèle visé à terme avec la mise en place du dispositif de Double Orientation Permanente - DOP (Ex : Gard, Aveyron, Haute-Garonne).

En Occitanie, le CREA/ORS note que dans plusieurs MDPH, les CSC ont remplacé des instances partenariales déjà organisées et notamment autour des *situations complexes d'enfants et d'adolescents*. Ainsi, les MDPH concernés ont, dès 2014, pu ajuster facilement leur fonctionnement aux termes de la circulaire. Dans ces contextes, le CREA/ORS Occitanie a relevé une participation stabilisée de l'Éducation Nationale, de l'ASE, de l'ARS et du Département. Ces partenaires centraux sont par ailleurs régulièrement soutenus (et réciproquement) par des gestionnaires médicosociaux, tandis que la présence de la pédo-psychiatrie reste plus labile et celle de la CPAM très rare.

Parmi les informations collectées dans quelques régions, il apparaît que le nombre de situations traitées au sein de ces CSC est extrêmement variable, d'une seule situation traitée en 2016 au sein de cette instance départementale à une cinquantaine, selon les MDPH.

En termes d'organisation de ces CSC, plusieurs départements ont mis en place des instances originales, à **double niveau** :

- soit pour réguler le degré de mobilisation des acteurs selon le niveau de criticité,
- soit pour mieux articuler d'une part la réflexion autour de la définition d'une stratégie globale d'intervention permettant de répondre aux besoins et attentes de la personne et d'autre part les conditions de sa mise en œuvre opérationnelle.

⁴ Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

Exemple de la CSCS des Côtes d'Armor

- une Commission départementale dite "restreinte" de 3 h / mois qui réunit chaque mois l'ARS, le CD et la MDPH depuis mars 2014. Ce rythme ne suffisant plus, une Commission départementale ciblée enfants est maintenue chaque mois et une Commission départementale ciblée adultes a été ajoutée une fois toutes les 6 semaines ;
- lorsque les critères de criticité sont réunis, la MDPH 22 mobilise une Commission départementale élargie, en réunissant les partenaires déjà impliqués et des experts. Cette organisation est jugée plutôt efficace mais nécessite un temps croissant avec l'augmentation des situations "en veille", non résolues, voire même non sorties de la criticité.

Exemple de la plateforme des parcours du Finistère (CSC centrée sur les orientations en foyer de vie, FAM et MAS)

Dans le Finistère, la Direction PA/PH du département du Finistère, en lien étroit avec la MDPH et l'ARS, a mis en place une plateforme des parcours qui a pour objectif d'apporter une réponse en adéquation avec les besoins en définissant des priorités d'admission dans des établissements, de repérer et traiter les situations complexes et d'alerter les structures sur ces situations (institutionnelles et associatives).

Pour ce faire, cette plateforme départementale repose sur 2 instances :

- une instance technique étudie les situations et formule des préconisations d'admission et/ou des pistes de travail à explorer pour qu'une solution soit trouvée ;
- et une instance décisionnelle, la commission départementale de régulation des admissions qui délibère sur les propositions et les priorisations de l'instance technique. Cette plateforme devient un outil du DPO dans une phase transitoire.

2.2. Les caractéristiques des situations « critiques » et/ou en risque de rupture (CSC/PAG)

La circulaire de 2013 donnait une définition des situations critiques à prendre en compte. Les critères évoqués ne faisaient pas référence à des déficiences, troubles ou types de limitations fonctionnelles particulières mais s'attachaient à circonscrire les formes prises par les ruptures de parcours ainsi que des risques encourus par la personne ou sa famille si certains de leurs besoins n'étaient pas pris en compte. Ainsi, pour saisir la commission des situations critiques, la situation de handicap devait remplir les DEUX critères suivants :

- *la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement ;*
- *et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de la famille sont mises en cause.*

Dans le cadre de l'expérimentation des territoires pionniers, plusieurs MDPH ont défini des critères prioritaires pour la sollicitation d'un PAG. On peut poser l'hypothèse que ces choix sont fortement liés aux situations complexes auxquelles sont confrontées le plus souvent les équipes pluridisciplinaires des MDPH et pour lesquelles elles peinent à trouver d'emblée des réponses satisfaisantes.

Ainsi, dans le cadre de ce présent recensement, trois MDPH des territoires pionniers témoignent avoir repris les critères donnés dans la circulaire 2013, mais en les élargissant, explicitement, à :

- certaines difficultés pour recourir (à) ou articuler certains soins et accompagnement, ou encore à dépasser certains cloisonnements sectoriels : « Soins importants ou hospitalisations récurrentes », transition « secteur enfant/secteur adulte », secteur sanitaire / secteur médico-social », « multiplicité des accompagnements », « enfants relevant de l'ASE » ;
- ou encore décrivent certains types de handicaps ou troubles : « personnes handicapées vieillissantes », « handicaps rares », « troubles compromettant l'accompagnement », « public avec troubles psychiques ».

Les éléments très parcellaires collectés sur le fonctionnement des CSC et les exemples de PAG communiqués par plusieurs MDPH, font état d'une saisine plus fréquente pour les enfants que pour les adultes, avec l'hypothèse partagée par les différents acteurs d'une moindre visibilité des situations de handicap à l'âge adulte (en particulier celles vivant à domicile en attente d'une place ou en déficit de soins et d'accompagnement) dans la mesure où elles n'entrent plus de fait sous la contrainte de l'obligation scolaire.

Les situations d'enfants concerneraient prioritairement :

- Les enfants en situation de handicap ayant une mesure de placement ASE. Le manque de familles d'accueil ASE formées pour l'accueil d'enfants en situation de handicap poserait particulièrement problème en Occitanie.
- Des enfants et adolescents présentant des troubles du comportement et/ou nécessitant des soins réguliers en psychiatrie (en complément d'un accueil médico-social) ;
- Les jeunes de 16 à 25 ans et/ou ceux relevant de l'Amendement Creton (transition dispositif « enfants » au dispositif « adultes »).

Pour les adultes, la question de la gestion des troubles du comportement, et plus largement de l'articulation avec le secteur psychiatrique, est une caractéristique commune avec les situations pour enfants. Mais à cela s'ajoute également :

- Les situations de dépendance très forte, souvent associées à des besoins de soins intensifs et/ou d'une surveillance médicale constante ;
- La nécessité de prendre en compte des besoins d'évaluation et d'accompagnement spécifiques liés à la présence de certaines pathologies, troubles et/ou de limitations fonctionnelles peu fréquentes (cérébrolésion, pathologies neurodégénératives, maladies et handicaps rares).
- L'isolement et la précarité sociale ;
- L'épuisement et/ou la disparition des aidants familiaux.

Des besoins intriqués nécessitant des réponses multiples articulées

Les situations décrites passées en CSC ou faisant l'objet d'un PAG concernent d'abord des personnes présentant des besoins multiples et intriqués qui nécessitent durablement des accueils/accompagnements partagés relevant de secteurs d'intervention différents :

- Le plus fréquent **pour les enfants** est d'articuler des solutions issues à la fois du *secteur médico-social* (accueil à temps partiel et/ou en sureffectif et/ou au-delà ou en deçà de l'âge légal en établissement, accompagnement par un SESSAD,

financement de professionnels libéraux et services à domicile par la PCH, financement non pérenne de l'ARS pour financer un professionnel supplémentaire dans l'établissement d'accueil ou une mise à disposition d'une AMP à domicile, etc.), du *secteur pédo-psychiatrique* (accueil partiel en hôpital de jour, CATTP, engagement sur une hospitalisation à temps complet en cas de crise, intervention à domicile ou dans l'établissement médico-social) et du secteur de l'Aide Sociale à L'Enfance (famille d'accueil à plein temps ou à temps partiel, MECS à temps partiel, intervention d'une TISF). A cela peut s'ajouter un financement pour le transport entre les différents lieux d'accueil.

Exemple de situation individuelle - MDPH Saône-et-Loire (PAG)

Co-intervention ITEP (en semaine) et MECS (le week-end à partir du vendredi 14h), ainsi qu'un engagement de la pédo-psychiatrie à intervenir en cas de crise. Cette articulation de trois types d'intervention différents a permis à un jeune d'être accueilli en ITEP alors que ses passages à l'acte violents avaient mis en échec son accueil dans plusieurs familles d'accueil et dans plusieurs établissements de la protection de l'enfance.

Exemple de situation individuelle - MDPH Doubs (PAG)

Le caractère critique émane de la conjoncture de plusieurs éléments : une fin de prise en charge par l'hôpital de jour car le jeune a atteint l'âge limite (12 ans) ; une absence de scolarisation (liée à l'impossibilité pour lui de suivre une scolarité en ULIS collège, ayant besoin d'un accueil en IME mais n'ayant pas trouvé de place dans ce type d'établissement) et des difficultés familiales l'ayant conduit à vivre en famille d'accueil. Pour ce jeune, à l'issue de deux réunions de GOS, un PAG a été élaboré, dans lequel un IME s'engage à accueillir (en sureffectif) le jeune sur la journée à temps partiel ; le centre de guidance infantile d'un CHS s'engage à prendre en charge des soins pendant la période d'évaluation, la famille d'accueil continue à l'accueillir et l'ASE prend financièrement en charge le transport de la famille d'accueil au centre de guidance infantile et s'engage à étudier également la prise en charge du trajet IME/famille d'accueil. La référente ASE de ce jeune a été désignée comme coordonnateur de parcours.

Exemple de situation individuelle - MDPH Côtes-d'Armor (CSC en cours)

Un garçon de 15 ans accueilli partiellement en IME (4 demi-journées/semaine), pour lequel la commission départementale a saisi le niveau régional. Ce jeune bénéficie de l'intervention d'un SAD l'après-midi. Epuisement de la famille. Saisine de l'Equipe relais Handicap rare qui propose de saisir le réseau national HR sur une éventuelle connaissance de situations de ce type en France. Un bilan actualisé de la part de l'IME est nécessaire pour permettre à la MDPH de revoir le plan d'aide humaine (actuellement 5,30 h/jour). Un bilan CRA est également demandé.

- **L'Education Nationale** est moins souvent impliquée dans les exemples transmis par les MDPH. On peut poser l'hypothèse que cela est dû d'une part à des collaborations existantes en routine (nombreuses sont les situations d'enfants nécessitant d'articuler une scolarité en milieu ordinaire et un accueil ou un accompagnement médico-social) et d'autre part, à des situations de handicap dont les troubles du comportement et/ou les limitations cognitives ne permettent pas

d'envisager une scolarité dans un établissement de l'Education nationale. Cependant, quelques exemples ont été cités.

Exemple de situation individuelle - MDPH Alpes-de-Haute-Provence

Suite à une encéphalopathie (1 an d'hospitalisation et 3 ans de SSR), l'adolescent est au domicile parental en permanence, avec des troubles du comportement, de fortes limitations fonctionnelles et des soins somatiques réguliers, mais avec une capacité de récupération progressive. Deux GOS ont permis de mettre en œuvre un PAG qui consiste en une intervention de l'équipe d'un établissement pour enfants polyhandicapés au domicile parental ainsi qu'une TISF (financement CD), avec un tuilage progressif avec un SESSAD, puis une scolarisation partielle à domicile avec un projet de temps collectifs au collège. Une PCH importante a été versée à la famille pour dédommagement familial.

Exemple de situation individuelle - MDPH de l'Yonne (PAG)

Une pré-adolescente présentant des troubles envahissants du développement se manifestant notamment par des troubles sévères de la relation et du comportement associés à des angoisses envahissantes, une phobie scolaire, des troubles de l'équilibre et de la coordination. Ses troubles et difficultés l'empêchent de suivre une scolarité au milieu des autres (elle reste dans une salle à part avec une AVS) et son comportement est également difficile à l'hôpital de jour, dont elle ne va par ailleurs bientôt plus bénéficier compte tenu de son âge. La solution proposée consiste à mettre en place une scolarisation en ULIS école à temps partiel, assortie d'une prise en charge en IME à temps partiel couplée à l'intervention d'un SESSAD et d'un psychologue à domicile spécialisé dans l'autisme. L'ARS a en outre attribué un crédit non reconductible à l'IME (accueil en sureffectif, financement d'un éducateur spécialisé) ; le Conseil Départemental a accordé une dérogation pour la prise en charge du transport entre l'ULIS et l'IME et chacun des partenaires s'est engagé dans la mise en œuvre de cette réponse alternative.

- **Pour les adultes**, la mobilisation conjointe de ressources médico-sociales (en établissement et/ou en ambulatoire – SAVS/SAMSAH, services à domicile et/ou professionnels libéraux financés par la PCH) et sanitaires (en particulier l'accueil en hôpital de jour et/ou de nuit à temps partiel) constitue la configuration la plus fréquente parmi les projets élaborés et mis en œuvre pour des adultes vivant une situation « critique » et/ou en rupture de parcours. L'accueil familial à temps partiel est également une modalité d'hébergement qui apparaît dans plusieurs situations, pour servir en particulier de séjour de rupture pour des personnes accueillies en établissement (ex : famille d'accueil le WE).

Exemple de situation individuelle - MDA du Morbihan

Depuis 2014, une femme est accueillie en foyer de vie, avec un accompagnement singulier. Elle bénéficie de 3h par semaine pour un accompagnement extérieur à l'établissement réalisé par une auxiliaire de vie, un accueil à l'hôpital de jour pour Poly Pathologies à hauteur de 4 demi-journées par semaine. Malgré ces co-interventions, l'accueil de cette femme reste compliqué (24 évènements indésirables signalés sur cette période et 9 hospitalisations d'une durée variant d'une semaine à un mois ont été nécessaires). Le traitement prescrit en hôpital psychiatrique n'est pas le même que celui prescrit par son médecin traitant, ce qui pose des problèmes dans son

accompagnement par l'équipe du foyer de vie. A ce jour, les crises de cette femme, caractérisées par des agressions sur elle-même et autrui, restent récurrentes et perturbent la vie collective de l'établissement (plaintes des familles au CSV, plaintes des professionnels au CHSCT) ; la situation est considérée comme grave et urgente. Après deux GOS, il a été décidé une orientation en famille d'accueil (social ou thérapeutique), un accueil une demi-journée supplémentaire en hôpital de jour (5 au lieu de 4), un accueil temporaire dans un FAM un week-end sur deux, la visite hebdomadaire une fois par semaine. La famille d'accueil n'a pas encore été trouvée. Une confrontation concernant le traitement médicamenteux entre le médecin traitant et le psychiatre a été menée.

Des pratiques dérogatoires et/ou des réponses modulaires pour s'adapter aux situations singulières

Pour d'autres situations, le risque de rupture de parcours tient moins à des besoins multiples, spécifiques et/ou rares qu'à la nécessaire adaptation des réponses médico-sociales existantes à la singularité des situations de handicap rencontrées et/ou à leur évolution dans le cadre de leur parcours de vie. Pour certains, cette singularité s'exprimera dans la nécessité de proposer des réponses provisoires visant à aider la personne dans une période de transition (notamment dans le passage du dispositif « enfants » au dispositif « adultes ») et pour d'autres, par des aménagements dans les critères d'accessibilité (ex : dérogation pour l'admission en EHPAD de personnes en situation de handicap âgées de moins de 60 ans) et/ou une dérogation dans les conditions habituelles d'accueil et d'accompagnement mis en place par les établissements et services médico-sociaux (ex : dérogation de la durée du séjour en accueil temporaire).

Exemple de situation individuelle - MDPH du Var (CSC)

Intégration progressive d'un enfant de 5 ans en IME avec poursuite des soins au CAMSP, en raison de troubles du comportement et des interactions (associés à un retard mental de développement) qui risquent de compromettre son intégration à un groupe.

Exemple de situation individuelle - ESMS des Alpes-Haute-Provence

Jeune femme sortie définitivement d'un IME pour hospitalisation psychiatrique. Projet de transition pour intégrer un foyer de vie à plein temps. Augmentation progressive du nombre de journées en accueil de jour, de nuits et de week-end au foyer de vie, en complément de son hospitalisation psychiatrique (de nuit ou de jour à temps partiel).

Exemple de situation individuelle - MDPH du Morbihan (PAG)

Une collaboration a été menée entre un IME et un CMP pour construire un projet d'accueil séquentiel et progressif d'admission à l'IME (« la durée de fréquentation de l'IME avance prudemment pour ne pas réitérer les mises en échec antérieures »). Après avoir mis en place des séquences d'ateliers à l'IME, puis des demi-journées, puis des repas de midi, des journées complètes d'observation ont été organisées. Afin de poursuivre et de renforcer son accueil à l'IME pour la rentrée 2016-2017 dans le cadre d'un accueil partiel, son accompagnement nécessite l'embauche d'une

éducatrice spécialisée à hauteur de 24h/semaine. Un crédit supplémentaire et non reconductible est inscrit dans le cadre de la démarche Réponse Accompagnée Pour Tous par l'ARS.

Des réponses « atypiques » par défaut d'équipement suffisant

Pour d'autres encore, les réponses « atypiques » proposées (qu'elles mobilisent plusieurs acteurs et/ou s'appuient sur des dérogations administratives ou financières) résultent davantage d'un défaut d'équipement sur le territoire donné, qu'à une adaptation fine aux besoins et attentes de la personne en situation de handicap.

Exemple de situation individuelle - SESSAD des Alpes-Haute-Provence

À défaut d'établissement de type Institut d'éducation motrice (IEM) dans les Alpes-de-Haute-Provence, un enfant a été accueilli en IME (au-delà de sa capacité autorisée), conjointement à un accompagnement par un SESSAD.

Des réponses « par défaut » visant à répondre d'abord à un besoin de répit des aidants familiaux

Certaines réponses « par défaut » sont moins motivées par la recherche d'une réponse médico-sociale davantage adaptée aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap que par l'urgence de procurer du répit aux aidants habituels (familiaux ou professionnels).

Exemple de situation individuelle - MDPH Var

Sortie IME à l'âge de 20 ans suite à des difficultés de prise en charge (comportement problème). Retour à domicile subi et non souhaité (PCH aide humaine de 12h/j). La mise en place d'une intégration progressive dans une MAS 3j/semaine (dont le projet ne correspond pas aux besoins actuels) a eu uniquement pour but de soulager la famille monoparentale.

Exemple de situation individuelle - MDA Mayenne

Sur sollicitation de la MDA, dans le cadre d'une commission situation critique, un centre d'accueil et d'activités de jour a accueilli une personne avec troubles psychiques 2 demi-journées par semaine durant 3 mois, dans l'attente d'une place en foyer de vie, afin de faire face à un contexte familial tendu.

Une typologie des pratiques dérogatoires

A la demande de l'ARS PACA, le CREAI PACA et Corse a intégré, dans les deux fiches de recueil d'informations (« dispositif » et « individuel »), des questions complémentaires relatives aux dérogations administratives pratiquées par les ESMS.

Le CREAI a identifié la typologie suivante de ces dérogations :

- La plus fréquente est la dérogation d'âge : maintien en CAMSP au-delà de 6 ans, admission avant 3 ans en établissement pour enfants polyhandicapés, maintien dans l'établissement au-delà de la limite d'âge dans certains établissements ou SESSAD (au-delà de 16 ans), admission avant 20 ans dans des ESMS pour adultes, admission en EHPAD avant l'âge de 60 ans.

- La dérogation en termes de capacité d'accueil. Il s'agit d'accueil en « sureffectif » de la personne en situation de handicap, à temps plein ou à temps partiel, de façon provisoire ou durable (notamment pour des phases de transition et/ou pour la mise en place de réponses articulées issues de secteurs d'intervention différents).
- La dérogation de durée d'accueil : il s'agit de l'accueil temporaire, réglementairement limitée à 90 jours sur une année.
- Dérogation en termes d'agrément « clientèle » : accueillir ou accompagner un public pour lequel la structure médico-sociale n'est pas agréée (ex : dans le Var, des dérogations sont accordées à des SESSAD pour accueillir des enfants autistes, bien que leur projet ne s'adresse pas en principe à ce public, afin de proposer un suivi en milieu ordinaire à proximité de leur domicile).
- Dérogation en termes de mode d'accueil : pour deux situations des Bouches-du-Rhône, une dérogation a été mise en place pour utiliser une place d'accueil de jour en place d'hébergement temporaire.
- Dérogation dans le positionnement au sein de la liste d'attente : dans les Alpes-Haute-Provence, quatre situations ont été priorisées en 2016, sans tenir compte de l'ordre établi dans les listes d'attente (deux entrées prioritaires au SESSAD, une entrée prioritaire en foyer de vie, une entrée prioritaire en MAS).
- Dérogation de cumul d'un accueil en établissement et d'un accompagnement par un service, notamment pour les enfants présentant des troubles du spectre autistique (SESSAD/IME) et pour des adultes présentant des maladies rares (MAS en accueil de jour + SAMSAH).
- Des dérogations en termes de PCH : cumul de PCH pour financer l'accompagnement des habitats inclusifs ; financement par la PCH pour financer des interventions complémentaires à l'accueil en établissement (ex : psychologue à domicile spécialisé dans l'autisme), etc.
- La mise en place de réponses modulaires ou « atypiques » s'inscrit souvent dans un contexte déjà tendu en termes d'équipement médico-social et/ou sanitaire. Ainsi, pour éviter la rupture de parcours, les financeurs doivent parfois octroyer des moyens supplémentaires aux acteurs qui s'engagent, malgré un sureffectif notamment (embauche d'un éducateur spécialisé supplémentaire dans un IME à temps partiel, financement d'une place supplémentaire par l'ARS, etc.).
- L'articulation de réponses diverses nécessitent également des déplacements plus fréquents entre les dispositifs impliqués dans l'accompagnement et demande par conséquent des moyens supplémentaires ou dérogatoires pour le financement du transport (notamment prise en charge des transports par le CD pour des enfants placés dans une MECS et nécessitant un accueil à temps partiel en IME).

2.3. Des formes innovantes d'orientation (orientation vers un « dispositif », double orientation, etc.)

La notion de « dispositif » est au cœur des évolutions attendues dans le secteur médico-social. Dans l'idéal, il s'agit de privilégier des modes d'organisation intégrée (à l'image des MAIA pour le secteur gériatrique) pour pouvoir moduler rapidement et efficacement l'accompagnement des personnes handicapées afin de répondre au mieux à l'évolution de leurs besoins. Les dispositifs ITEP sont déjà reconnus par la loi. S'ils constituent une avancée indéniable dans ce sens et facilitent le partenariat avec d'autres acteurs grâce à cette souplesse, ils n'intègrent cependant pas des réponses du secteur sanitaire ou du secteur social dans une logique de « plate-forme ». Les autres

établissements relevant des Annexes 24, qui n'ont pas fait partie de l'expérimentation ITEP, tentent également sur certains territoires d'apporter des réponses plus souples aux jeunes, appuyés en cela par des MDPH qui commencent à éditer des notifications multiples pour répondre à des situations particulières.

Orientation vers un « dispositif » pour tous les ESMS du secteur « enfants »

L'article 43 du SROMS 2012/2016 de Bourgogne ambitionne de permettre une meilleure fluidité des parcours en tenant compte de l'évolution des besoins de la personne sans attendre une réorientation de la CDAPH. Il a ainsi été envisagé de prononcer des orientations vers des dispositifs (au sens de « *couple de structures composé d'un établissement et d'un service avec même agrément de clientèle* ») plutôt que vers des établissements ou services, d'autant que dans les faits, un certain nombre d'ESMS apportaient déjà des réponses allant dans ce sens.

Se saisissant de cette opportunité, la MDPH de Côte d'Or, en partenariat avec l'ARS et les ESMS du secteur « enfants », a mis en place, à partir de septembre 2015 une expérimentation sur 3 ans qui s'adresse aux jeunes relevant d'une orientation en ESMS quel que soit l'agrément, qu'ils soient déjà admis en ESMS ou inscrits en liste d'attente. Un référent de parcours a été désigné au sein de la MDPH pour suivre cette expérimentation et des outils de transmission des informations entre les différentes parties prenantes ont été élaborés et mis en œuvre⁵. Fin 2016, 22 dossiers de demande d'orientation vers un dispositif ont été déposés à la MDPH. Cette expérimentation a néanmoins vocation à disparaître au profit de la mise en place des PAG et des GOS.

Orientation vers un dispositif composé de deux organismes gestionnaires (expérimentation)

Une convention a été signée entre l'ARS, l'EN, la MDPH de Saône et Loire, et 2 organismes gestionnaires⁶ pour des orientations vers des dispositifs. L'expérimentation concerne toutes les orientations vers ces deux organismes gestionnaires depuis le 1^{er} janvier 2015. Au 1^{er} mars 2016, 40 enfants avaient été orientés en dispositif (suite à une première demande ou à un renouvellement). Pour dix d'entre eux, le SESSAD a été la porte d'entrée dans le dispositif.

Doubles orientations

Dans la Nièvre, l'expérimentation d'un dispositif de double orientation IME/SESSAD existe depuis fin 2014 et ne concerne que la Sauvegarde 58 (ce dispositif est inscrit dans son CPOM). Un outil de communication entre les partenaires (ESMS, MDPH, CAF, MSA, ARS) pour informer sur le changement du type d'accompagnement a également été créé. Pour évaluer cette expérimentation, la grille d'évaluation mise en place pour l'expérimentation nationale ITEP a été adaptée, comme en Côte d'Or.

Des commissions d'admission départementales collégiales

La démarche RAPT est une démarche interdépendante entre plusieurs axes d'action, qui ont vocation à agir aussi bien sur l'évaluation des besoins, le processus d'orientation, que l'organisation des ressources territoriales. De plus, elle se conçoit autant en prévention des ruptures qu'en réponses à des « sans solution » ou situations critiques, ou encore pour initier des bonnes pratiques d'accompagnement et assurer un suivi de l'évolution des besoins et des réponses tout au long du parcours de vie.

⁵ Une fiche de liaison entre les parents, ESMS, MDPH, EN pour les changements de modalités de prise en charge médico-sociale, scolaire ou de formation professionnelle et une fiche à destination de la CAF et du CD pour le versement des prestations lié au changement des modalités d'accompagnement.

⁶ Il s'agit de la Mutualité Française (SESSAD/ITEP de Cruzille) et des Papillons Blancs de Mâcon (SESSAD/IME Hurigny).

L'approche préventive vise une étape supérieure d'intégration de la démarche en instaurant des **commissions d'admission départementales collégiales** (Occitanie) ou des **réunions annuelles animées par les MDPH** avec les ESMS de leur département pour mettre à jour les listes d'attente (ex : Bretagne). Cette modalité d'organisation constitue d'ailleurs pour les MDPH concernées un objectif de fluidité des parcours. L'admission reste de fait un point sensible face à différentes problématiques exposées : déficit de places, filières internes, déficit de visibilité des critères et mouvements d'admission, etc.

Les MDPH attendent des ESMS un effort accru sur la visibilité de leurs pratiques d'admission mais aussi de « *sortir du regard qu'ils portent sur LEUR public* » et de considérer plus souplement les candidatures indépendamment de leurs agréments. Ce point est par ailleurs souvent partagé par les financeurs ARS et Département, avec l'objectif d'engager une réflexion générale sur l'offre tenant compte des capacités d'accueil, des types d'accueil et des spécialisations à considérer ou reconsidérer. Les PAG signés démontrent en effet la capacité collective à faire bouger les lignes pour ajuster la réponse au besoin face au risque de rupture.

Enfin, des grandes associations gestionnaires s'investissent également dans cette démarche visant à mieux formaliser leur processus d'admission. Ainsi, la Mutualité Finistère-Morbihan a mis en place dans le Finistère une commission commune d'admission aux ESMS adultes et à l'IEM qu'elle gère. Par exemple, pour une demande d'admission en FAM, la commission adresse la copie du dossier de demande d'admission aux directeurs des différents FAM de l'organisme gestionnaire et pas uniquement au FAM contacté initialement par la personne en situation de handicap ou son proche. Cette commission est composée de professionnels issus des établissements médico-sociaux que l'association gère (directeurs représentant les grandes catégories d'ESMS et un psychologue), ainsi que d'un médecin du Conseil départemental et un représentant de l'ARS. A l'origine, cette commission, se réunissait quand une place se libérait. En 2014, elle se réunissait une fois par trimestre et une démarche d'anticipation de départs avec l'identification de pré-priorisation a été mise en place.

2.4. La gestion des listes d'attente

Bien en amont ou parallèlement au déploiement de l'outil Via Trajectoire⁷, plusieurs MDPH se sont dotées d'un outil pour avoir une plus grande visibilité des personnes en attente d'une place.

Ainsi, la MDPH du Finistère a mis en place l'**outil DELOS**, outil de gestion partagée des listes d'attente entre les gestionnaires et le CD sur l'ensemble des ESMS pour « adultes ». Cette saisie devait s'effectuer directement par les gestionnaires tout en permettant au CD d'harmoniser la saisie des inscriptions mais également d'organiser un suivi fiable et instantané de ces listes d'attente. Dans le 4^e schéma départemental des personnes handicapées du Finistère, une commission départementale de régulation des admissions a été mise en place. Les travaux de cette commission s'appuient sur les données de la liste d'attente départementale.

Depuis deux ans, la MDPH de Saône et Loire gère une liste d'attente unique, qu'elle établit à partir des listes de résidents transmises par les ESMS, confrontées aux notifications d'orientation en cours de validité. Cette liste d'attente intervient dans le prolongement de la mise en place d'une commission départementale d'harmonisation

⁷ ViaTrajectoire Handicap est un outil web d'aide à l'orientation et à l'admission des personnes handicapées. Il est destiné à être utilisé à la fois par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les structures médico-sociales, et le grand public.

des admissions créée en 2015 avec l'ensemble des ESMS du département. Cette liste d'attente est hiérarchisée à partir d'une grille d'analyse des éléments de priorité construite avec les acteurs⁸ (MDPH, établissements, ARS, CD) autour de certains critères. Ces critères diffèrent selon les catégories de structures (cf. encadré ci-dessous). La prochaine étape vise à harmoniser les outils pour l'ensemble des partenaires avec la mise en place d'un dossier d'admission unique (en lien avec le déploiement de l'outil Via Trajectoire) et son étendue aux autres catégories d'ESMS.

Les critères de priorisation des listes d'attente - MDPH de Saône-et-Loire

Pour les IME/ITEP (et CME) :

- l'ancienneté de la notification d'orientation (moins d'un an, entre 1 et 3 ans, entre 3 et 5 ans ou plus de 5 ans) ;
- la situation médicale de l'enfant : couverture des besoins (répond totalement, partiellement ou pas du tout) ; l'évolution de ses troubles (en régression, stables, en aggravation ou émergence de nouveaux troubles) ; le risque d'atteinte à sa sécurité et/ou à celle de son environnement (oui/non) ;
- la situation sociale : cessation d'activité par le(s) parent(s) ou embauche d'une tierce personne (non, partielle ou embauche, totale) ; épuisement du lieu de vie (famille, famille d'accueil, foyer (oui/non) ;
- la situation scolaire : scolarisé (à temps plein, partiel, déscolarisé) ; épuisement scolaire (oui/non) ; scolarité par défaut (milieu ordinaire/milieu spécialisé) ; scolarité (permettant de mener une vie d'élève ou pas).

Pour les MAS/FAM :

- l'ancienneté de la notification d'orientation, selon les mêmes critères que pour les enfants ;
- la « situation sociale » : le risque de rupture (risque faible/modéré/élevé/très élevé) et les alertes au regard d'informations préoccupantes (aucune alerte, 1 alerte, entre 2 et 3, plus de 3 alertes) ;
- la situation de la personne : couverture des besoins médicaux (non couverts, partiellement, totalement), adaptation du dispositif transitoire mis en place (satisfaisant, plutôt satisfaisant, plutôt insatisfaisant, inexistant ou inadapté) ; atteinte à la sécurité de la personne et/ou de son environnement ; évolution de sa dépendance (favorable, stable, aggravation modérée, aggravation importante), etc.
- Les différents items sont cotés pour aboutir à une priorisation des orientations et actions définies en commission d'harmonisation. La liste d'attente mise à jour est ensuite transmise aux établissements qui doivent réaliser leurs admissions en tenant compte de l'ordre de ces priorisations.
- Cette organisation, avec deux réunions par an pour chaque commission, permet un meilleur suivi des orientations (les établissements informent la MDPH des admissions) et facilite l'admission de personnes dont les situations sont complexes.
-

Antérieurement à la Saône et Loire, la MDPH de Côte d'Or avait également mis en place un système de gestion centralisée et harmonisée des listes d'attente, dont les critères de priorisation ont également été définis avec les ESMS et l'EN. Néanmoins, elle n'existe que pour le secteur « enfants ».

⁸ La définition de la liste d'attente et des critères de priorisation ont fait l'objet de réunions de travail (11/02/2016 et 10/03/2016) : avec la MDPH, l'ARS, le CD et quelques directeurs d'ESMS. Le rang de priorité a été évalué par des professionnels de la MDPH (dont un cadre de santé, une chargée de mission RAPT).

En fin d'année scolaire, les membres du secteur enfance de la MDPH se réunissent et préparent la commission d'harmonisation en reprenant la situation de chaque jeune orienté dans l'année en cours de validité afin d'établir un classement en fonction de critères de priorité. La liste des critères définis en 1999 a été actualisée et a fait l'objet d'une validation par la CDAPH plénière le 11 décembre 2009.

Les 5 critères actuellement utilisés pour la gestion de la liste d'attente de la MDPH de la Côte d'Or (uniquement secteur « enfants »)

- un jeune ayant une prise en charge médico-sociale effective dans un autre département, dont les parents déménagent pour s'installer en Côte d'Or, et dont la notification (en cours de validité) de l'autre département a été transmise passe en première position ;
- un jeune ayant obtenu une décision de la CDAPH les années scolaires précédentes passe en deuxième position (c'est le critère de l'ancienneté d'inscription sur les listes d'attentes déjà ordonnées)⁹ ;
- un jeune sans solution antérieure, qui obtient par exemple une notification pour une orientation vers un IME mais qui n'avait jusque-là aucune prise en charge, passera en troisième position ;
- un jeune sans prise en charge en cours mais en situation d'admission en ULIS ou déjà scolarisé en ULIS passera en 4ème position ;
- enfin, un jeune ayant déjà une prise en charge médico-sociale (cas d'une réorientation), passera en 5ème position.

En 2011, la MDPH du Val d'Oise a fait le constat d'une part du manque de visibilité existante sur les besoins des personnes handicapées du département, et d'autre part du manque de suivi des décisions d'orientation prises par la CDAPH. Confrontée aux demandes d'établissements médico-sociaux nouvellement ouverts qui attendaient de la MDPH la transmission de dossiers de personnes adultes « sans solution », et aux attentes de plus en plus nombreuses de familles d'enfants « sans solution » qui se manifestaient auprès de la MDPH pour être aidées, l'équipe de la MDPH s'est rapprochée des services du Conseil départemental pour élaborer un outil informatique de veille des situations « sans solution » enfants comme adultes. Ce logiciel de gestion, créé en 2012 et baptisé **HOPE**, est alimenté au fur et à mesure des décisions d'orientation, des sorties et entrées dans les établissements et services médico-sociaux. Cet outil permet ainsi d'identifier des besoins de places en fonction du type de handicap et des zones géographiques, ainsi que l'édition automatique des courriers adressés aux ESMS sélectionnés et d'une fiche de renseignements administratifs à joindre nécessairement aux dossiers de candidatures. Il sera pleinement opérationnel en mai 2017, et affichera une exhaustivité parfaite puisque toutes les situations de personne, enfant ou adulte, bénéficiant d'une décision d'orientation, en service ou établissement médico-social, seront enregistrées dans le logiciel.

⁹ Les listes d'attente des années précédentes, une fois ordonnées, ne sont plus remises en question et sont traitées dans l'ordre chronologique (un jeune figurant en premier dans la liste ordonnée de 2015/2016 par exemple, passera avant un jeune figurant en premier dans la liste ordonnée de 2016/2017) à une exception près : le cas de priorité absolue du déménagement cité précédemment.

3. Les pratiques favorisant la prévention de la rupture de parcours

3.1. Les personnes handicapées vieillissantes

L'avancée en âge constitue clairement un enjeu d'adaptation de l'offre dans le secteur adulte au sein duquel nous pouvons identifier des besoins et des axes de prévention différents.

Les ESAT se sont globalement emparés du sujet depuis une dizaine d'années face à leur première génération de travailleurs vieillissants. Les aménagements de postes et le recours au temps partiel constituaient un premier niveau d'ajustement en compléments d'actions de soutien.

Concernant les **établissements d'hébergement**, les enjeux se situent dans leur capacité à préserver le cadre et la qualité de vie des personnes selon l'évolution du vieillissement et les projets individuels. La question du maintien ou de la réorientation se pose fréquemment et nombre de personnes vieillissantes peuvent se voir contraintes de quitter un lieu de vie qu'elles avaient investi.

En termes **d'inclusion**, il s'agit de préserver la participation sociale des personnes et de valoriser leurs rôles malgré un fonctionnement impacté par le vieillissement.

Ainsi, certaines actions indiquent sur le territoire l'effort d'ajustement et de personnalisation de l'accompagnement face au vieillissement des publics.

Accroissement des problèmes de santé et perte d'autonomie

Pour **répondre au développement de comorbidités ou à l'aggravation de la perte d'autonomie** (exemple de démences qui surviennent précocement, atteintes sensorielles, motricité, etc.), deux axes d'évolution sont particulièrement développés au sein des ESMS existants :

- Le partenariat avec les professionnels de la médecine de ville et les SSIAD : interventions dans les foyers de vie pour les personnes handicapées vieillissantes (ex : Tarn).
- Partenariat entre un service d'aide à domicile et un foyer de vie pour l'intervention d'auxiliaires de vie auprès de résidents vieillissants (Foyer de vie Chantournelle - Côte d'Or).
- Création d'un service mobile de coordination des soins au profit des PHV vivant dans les foyers de la Nièvre (cf. encadré ci-dessous).
- Des transformations de places existantes (au sein d'un établissement) en une unité dédiée aux personnes handicapées vieillissantes (ce qui nécessite un changement d'agrément clientèle et/ou de catégorie d'établissement)¹⁰: redéploiement de places en foyer d'hébergement

¹⁰ La question d'unités dédiées pour PHV fait l'objet d'une réflexion sur l'élaboration d'un cahier des charges pour le Département de l'**Ariège**. Ce cahier des charges faciliterait la modélisation des différentes expériences qui ont pu se développer avec leurs avantages et limites et de mieux calibrer le modèle de ce type d'unité favorisant la continuité des parcours.

(en foyer de « foyer de vie » ou « accueil de jour ») ; redéploiement de places en EHPAD (Lozère, Hautes-Pyrénées par exemple).

Création d'un service mobile de coordination des soins pour « personnes handicapées vieillissantes » vivant dans les foyers de vie de la Nièvre

Sur appel à projet de l'ARS Bourgogne Franche Comté, l'AEHM (Association Européenne des Handicapés Moteurs) a été retenue et le service, porté par le Foyer de Vie « les Marizy » est opérationnel depuis février 2016. Il poursuit 4 objectifs :

- mettre en place une démarche de prévention, de promotion et d'éducation à la santé (actions auprès des résidents et des professionnels autour de thèmes tels que l'hygiène bucco-dentaire, les risques liés au tabac, la prévention des chutes...);
- organiser le parcours de santé global des personnes handicapées vieillissantes en foyer de vie (évaluation des besoins, concertation avec les acteurs, suivi de santé, médiation, accompagnement à la santé...);
- favoriser l'évolution des pratiques professionnelles face au vieillissement ;
- aider aux diagnostics et aux préconisations en matière d'aménagements ergonomiques, d'accessibilité et de réadaptation fonctionnelle.

Il repose sur une équipe de 3 personnes : une infirmière coordinatrice (et par ailleurs responsable du service), une conseillère technique (animatrice prévention) et une ergothérapeute.

Il intervient à la demande des foyers du département, pour des résidents de 45 ans et plus dans le cadre d'actions qui peuvent être individuelles ou collectives.

Le service n'a pas vocation à dispenser des actes de soins ou gestes techniques dans les murs du foyer (hormis la pratique de l'ergothérapeute en partie directement auprès des résidents) mais d'identifier la ressource territoriale à mobiliser et à en faciliter l'accès. Il est à noter que ce service favorise également l'interconnaissance entre foyers à travers l'organisation d'un groupe de réflexion qu'il anime pour échanger sur des problématiques partagées, par exemple sur le thème de l'alimentation en traitant des questions d'hygiène, de fausses routes, de dénutrition, etc.

25 personnes ont bénéficié de ce service (dont 23 en bénéficient encore) et deux sont en attente.

Retarder les effets de l'avancée en âge

D'autres actions ont été développées, sur le territoire (et non plus à l'échelle d'un établissement), afin de **retarder les effets de l'avancée en âge** sur la santé et les capacités fonctionnelles de la personne handicapée vieillissante.

Espace d'accueil pour aînés déficients visuels – SAMSAH-SAPPA Fédération des aveugles et amblyopes de France LR (Hérault)

Cette action spécifique prend en compte l'évolution de la pathologie à l'origine du handicap (aggravation du handicap et perte d'autonomie du fait de l'âge) en vue de maintenir l'autonomie et le lien social. Il s'appuie sur un SAMSAH et un partenariat avec des établissements sanitaires (CHU et clinique de Beau Soleil) ainsi que sur les services d'aides ou soins à domicile de façon à retarder les effets de la dépendance. La création d'un espace d'accueil spécifique permet de préserver le lien social et la dynamique personnelle.

ESPRAD (Nord)

L'expérimentation est née du constat, porté par l'équipe du Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille, d'une difficulté à réunir les différentes compétences sanitaires et sociales pour lutter contre le handicap ou la perte de capacités fonctionnelles. Les équipes avaient également constaté que les entraînements faits en services de rééducation n'étaient pas toujours exploitables à domicile, en situation de vie réelle, lors de la sortie.

Le dispositif ESPRAD s'adresse à toute personne de 20 à 60 ans atteinte de maladie chronique invalidante ou handicapée vieillissante, vivant à domicile ou en établissement et résidant dans la métropole lilloise. L'intervention se fait sur prescription médicale et est prise en charge par l'assurance maladie.

La démarche mise en œuvre vise plusieurs objectifs : optimiser les capacités fonctionnelles par la rééducation et la réadaptation pluridisciplinaires, dans une perspective de transition ou de prise en charge ponctuelle, proposer une éducation sanitaire et assurer la formation des proches.

L'ESPRAD propose un programme de réadaptation qui comprend : 1 à 3 séances d'ergothérapie par semaine selon les besoins personnels et leur évolution, en lien avec les acteurs de la ville et une éducation à l'auto-entraînement secondaire des capacités fonctionnelles.

Plus de 120 personnes ont pu bénéficier du dispositif à ce jour.

Préparer à une transition vers une autre situation de vie

D'autres actions portent d'abord sur les éventuels changements nécessaires dans les soins et les accompagnements existants, se chargeant tout particulièrement de la **préparation à une éventuelle transition et un accompagnement vers les dispositifs plus adaptés**. Ces dispositifs sont centrés sur la préparation de la retraite des travailleurs en ESAT.

Service d'accueil de jour « ENTOUR'AGE » ESAT et ATO de l'APEI du Grand Montpellier – Hérault

Les personnes suivies par le service ENTOUR'AGE sont des personnes en situation de travail en ESAT, ou en ATO, à temps partiel pour des motifs liés à leur vieillissement. L'accompagnement de jour se distingue par sa structuration en dispositif et non pas en service agréé avec des « places ». Il faut indiquer le caractère expérimental de ce dispositif car la réglementation actuelle ne permet pas une prise en charge spécifique et adaptée de cette catégorie de public. La mission principale est de prévenir et anticiper les phénomènes et risques liés au vieillissement, d'étudier, préparer et accompagner vers des solutions plus adaptées. A terme, l'accompagnement peut conduire à une prise en charge EHPAD spécialisé ou non, un hébergement en famille d'accueil, une orientation en FAM, etc. Ce dispositif propose des temps d'activités adaptées au rythme des personnes en perte d'autonomie ainsi que des interventions de professionnels de santé paramédicaux pour une évaluation partagée avec la personne de ses limitations et potentialités, ainsi que des mises en situation (des visites, des séjours de découverte, des accueils de jour progressif) pour l'aider à définir son projet de vie (la famille étant impliquée dans toutes les démarches pour les préparer également à cette transition). En 2016 : 27 personnes de plus de 50 ans en ont bénéficié. Partenaires associés : les familles, les EHPAD avec unités pour personnes handicapées vieillissantes, les Foyers d'Accueil Médicalisé, les accueils de jour en EHPAD, les organismes de tutelle, le secteur soin.

Plateforme Seniors – Loire-Atlantique

Sur Appel à Projet de l'ARS Pays de la Loire, cette plateforme doit permettre d'apporter des nouvelles formes d'accompagnement pour des anciens travailleurs d'ESAT ou des travailleurs d'ESAT en cessation ou diminution d'activité et pour lesquels des difficultés sont repérées.

Elle comprend une équipe mobile de médicalisation (20 places), un projet de résidence (Ker'Age) et un service ressource pour la mise en réseau des partenaires.

Ce dispositif vise à trouver des solutions innovantes, reposant notamment sur la coordination des ressources territoriales (sanitaires, médico-sociales et sociales).

L'équipe mobile de médicalisation cherche tout particulièrement à diminuer les hospitalisations inutiles, faire monter en compétences les personnels des foyers de vie, maintenir la personne handicapée vieillissante le plus longtemps possible dans son lieu de vie, dans des conditions favorables et sans rupture de parcours.

En 2016 : 16 personnes accompagnées par l'équipe mobile de médicalisation et 8 personnes sont à venir pour la résidence Ker'Age. Partenaires associés : ADAPEI 44 – APEI ouest 44 – APF, l'Arche, Mutualité retraite.

« Un Avenir après le Travail » - ARESAT – Bretagne

Les personnes accompagnées par le dispositif « Un Avenir après le Travail » sont des personnes en situation de travail en ESAT préparant leur retraite. Le dispositif vise à la fois un accompagnement efficient de la transition vers la retraite (cessation d'activité en ESAT, changer d'habitat, recherche d'activités sociales, etc.) et une coopération avec les acteurs de droit commun du territoire pour faciliter l'inclusion.

Quatre thématiques principales fondent la démarche : Droits et ressources (connaître ses droits à la retraite, anticiper l'évolution de ses ressources financières) ; Logement et accompagnement social (évaluer ses besoins et découvrir des réponses multiformes) ; Vie Sociale : développer ses compétences, ses centres d'intérêts, ses relations ; Santé (Être et rester acteur de sa santé).

Quatre supports principaux : l'information (Livrets d'information en « facile à lire et à comprendre », plate-forme numérique, réunions d'information adaptées) ; la formation, la sensibilisation des acteurs de droit commun et de la société civile) ; l'animation de Territoire (parcours de préparation à la retraite initié avec les futurs-retraités d'un même bassin de vie, au travers d'animations et de rencontres permettant aux futurs retraités de mieux connaître les propositions, sur leur territoire, destinées aux seniors).

De 120 à 550 personnes impliquées, selon les thématiques, dans les animations de territoire. Partenaires associés : CNSA – CCAH – ARS – Conseils départementaux – M.A.I.S. – Association « Nous Aussi » - Mutualité Bretagne, Harmonie Mutuelle - CLIC, Centres Sociaux, CARSAT, MSA, CICAS, Centres examens Santé, IREPS, Offices des retraités, France Bénévolat, Gérontopôle « Kozh ensemble », CCAS, ...

Atelier Alterné Séniors – AAS (Les Papillons blancs du Finistère)

Au sein des ESAT Brestois des Papillons Blancs du Finistère, le dispositif « AAS » a été mis en place en 2003. Il comprend deux axes : le maintien dans l'emploi avec un nouveau rythme suivant le projet de la personne (de 20% jusque 50% de temps de présence à l'atelier alterné séniors suivant les besoins de la personne) ; la préparation à la retraite (découverte des ressources existantes en termes d'aides quotidiennes, d'hébergement, de déplacements, d'activités sociales, etc.).

A partir de 50 ans, le Projet Personnalisé devient, par avenant au contrat de travail, un Projet Personnalisé Retraite. Le PPR propose d'aborder la question de « l'après ESAT » à tous les travailleurs (en participant à cet atelier) par un stage. Puis, si la personne est intéressée, elle participe à l'AAS.

Chaque personne suivant son planning partage la vie du groupe. Elle participe à diverses réunions et actions de territoire (réunion séniors, CARSAT, un avenir après l'ESAT avec l'ARESAT...). Elle découvre les divers hébergements qui s'offriront à elle. Elle pratique une ou plusieurs activités mises en place avec des partenaires extérieurs qu'elle pourra poursuivre lors de sa retraite. Tous les ans, une démarche de projet personnalisé retraite est engagée, avec une évaluation de l'avancée du projet et un avenant au contrat d'aide et de soutien au travail.

Aucune participation financière n'est demandée, cet atelier est intégré au pôle soutien créé à la même époque.

Les partenaires : Hébergements (Unité Personnes Handicapées Vieillissantes, EPHAD, Service d'Accueil Familial, maisons de retraites, SAVS PHV) ; Organismes pour l'inclusion dans la cité : les Centres sociaux, les maisons pour tous, les Sémaphores (EPAL), l'APF, l'Office des retraités Brestois. Institutionnels : Les mandataires, la CARSAT, l'ARESAT.

L'habitat accompagné pour personnes handicapées vieillissantes

Enfin, des dispositifs innovants en faveur des personnes handicapées vieillissantes portent spécifiquement sur la mobilisation de **modes d'habitats adaptés** : le premier exemple correspond à un logement accompagné pour jeunes retraités d'ESAT (la cessation d'activité engendrant souvent une rupture de nombreux liens sociaux) et le deuxième dispositif vise d'abord à accompagner l'admission en EHPAD.

Habitat accompagné pour personnes « jeunes retraités d'ESAT » CATARMOR – Ille et Vilaine

Cette expérience d'habitat accompagné s'adresse aux travailleurs d'ESAT âgés de plus de 50 ans.

En 2013, l'ESAT Catarmor installe un SAVS, un service d'accueil de jour et un service d'accueil temporaire dans un pôle de locaux regroupés, ainsi que des studios individuels pouvant être proposés à des adultes travailleurs d'ESAT. Au début de cette démarche, nombre de situations d'adultes accompagnés sont repérées comme alarmantes sur différents plans. La cessation d'activité professionnelle est vécue comme une rupture brutale de parcours. Beaucoup de situations d'isolement sont constatées, parfois associées à des problématiques de conduites addictives.

Rapidement, il est proposé comme mode de réponse possible aux personnes repérées, une possibilité, afin de prévenir ces situations, d'intégrer un lieu d'habitat « regroupé ». Outre le besoin de s'installer dans un environnement

sûr, les personnes présentent aussi des besoins d'accompagnement éducatif dans les actes de la vie quotidienne. De nombreuses sollicitations sont exprimées par des familles, elles même vieillissantes chez qui continuent de vivre leurs enfants avançant en âge, et pour qui se posent des questionnements sur l'avenir. Là aussi, les besoins repérés relèvent d'un accompagnement de grande proximité quotidienne.

Financement : un professionnel financé par l'ARESAT Bretagne qui a permis de coordonner le groupe de pilotage et le suivi des diverses animations de territoire. Un SAVS qui a été la structure porteuse du projet.

12 personnes sont accueillies sur ce pôle Habitat Accompagné ; 27 personnes ont bénéficié d'un accompagnement socio-éducatif par le personnel de l'ESAT dans une démarche de préparation à la cessation d'activité sur les différents registres que représentent le logement, l'administratif, le soin, les droits retraite – ressources, la vie sociale, la santé.

Partenaires associés : Acteurs locaux représentants des municipalités, des CDAS, les deux CLIC du territoire, un SAVS, un SAMSAH, un service de protection des majeurs, des membres du conseil d'administration de l'association gestionnaire, le médecin référent du conseil départemental.

Groupement de coopération « Pass'Age » - Les Papillons Blancs de Dunkerque – Hauts de France

L'objectif du groupement de coopération « Pass'Age » est de décloisonner les secteurs (handicap, gérontologie, sanitaire, aide à domicile, etc.) pour accompagner les personnes en situation de handicap au fil de leur avancée en âge, et pour préparer l'intégration des personnes handicapées en établissements du secteur gérontologique afin que le passage d'un secteur à l'autre s'inscrive en continuité.

Le CLIC des Moulins de Flandre et deux importantes associations d'aide à domicile (ADAR ; ASSAD) ont rejoint un collectif partenarial local existant, le Comité territorial Flandre Maritime, rassemblant à l'origine les associations gestionnaires de structures et services PH pour former un collectif « multipartenarial » PA/PH.

L'objectif du Comité Territorial est de faire la promotion du « travailler ensemble » pour créer de l'intelligence collective, véritable enjeu pour mieux servir les usagers dans une réduction de moyens.

Le GCMS s'adresse à toutes les personnes en situation de handicap de plus de 45 ans quel que soit leur lieu de vie et qu'elles soient ou non accompagnées par un service social ou médico-social.

En 2016 : 36 personnes suivies individuellement.

Partenaires associés : ADAR ; AFEJI ; APF. Institut Vancauwenberghe ; APAHM ; ADAR ; ASSAD ; Polyclinique de Grande-Synthe ; AMAVI ; Hestia ; Association Clairefontaine ; Fondation Schadet Vercoustre ; EHPAD Fleur de Lin ; Papillons Blancs de Dunkerque ; Fondation Partage et Vie ; CLIC ; CCAS ; MAIA. CARSAT. Pôle autonomie et tout autre partenaire qui découvrirait une personne en situation de handicap de plus de 45 ans.

3.2. Les adolescents à difficultés multiples

La question très sensible **des adolescents à difficultés multiples** suggère à l'ensemble des acteurs d'agir en « inter-dispositifs » et d'avoir des projets communs structurés d'organisation et de continuité d'accompagnement. Plusieurs initiatives se sont développées sur les territoires avec des principes et modalités qui peuvent différer selon l'origine du développement mais qui visent toutes la prévention de la rupture.

La problématique de ces adolescents est soulevée dans plusieurs territoires, face aux modèles proposés en termes d'établissements, et pour laquelle les acteurs se mobilisent en tentant d'articuler les réponses cliniques, sociales et organisationnelles. Il est fort vraisemblable qu'une nouvelle approche d'accompagnement soit nécessaire, plus centrée sur l'évaluation des besoins des enfants en amont et sur la prévention des situations qui se cristallisent à l'adolescence. La loi de mars 2016 réformant la loi de 2007 de la protection de l'enfance nous engage d'ailleurs à un projet pour l'enfant fondé sur une meilleure évaluation.

Des réseaux d'acteurs participant aux soins, à l'accompagnement et à la scolarisation des jeunes à difficultés multiples

Une démarche territorialisée, mise en place dans plusieurs départements (et notamment Tarn et Garonne/Aveyron, Haute-Garonne) permet une articulation d'acteurs en prévention des risques de rupture d'adolescents cumulant les difficultés de nature sociale, psychique, scolaire, etc. Les démarches partenariales sont alors très fortes entre ESMS, MDPH et le secteur de la protection de l'enfance, pouvant conduire ou non à la formalisation sous forme d'un réseau spécifique.

Des réseaux d'acteurs pour les adolescents à difficultés multiples en Midi-Pyrénées.

ResAdo dans le Tarn et Garonne et Réseau Adolescence Partenariat (RAP 31) en Haute-Garonne sont deux réseaux affiliés à la fédération régionale des réseaux de santé Midi Pyrénées. Ces réseaux « visent à améliorer la prise en compte des difficultés psychiques des adolescents dans toutes leurs dimensions y compris leurs intrications somatiques et sociales, par la mise en place d'un réseau de soins identifié et coordonné permettant à l'adolescent la prévention, la continuité et la cohérence des soins, tout en assurant la traçabilité dans sa trajectoire ». En outre, ces réseaux interviennent en appui et complémentarité des adultes proches, des professionnels en vue de prévenir les risques liés à l'usure d'accompagnement ou la rupture avec le jeune.

En amont de la MDPH, la déscolarisation

Dans le Gard, un dispositif ouvert aux adolescents de l'ASE déscolarisés a vocation à s'inscrire en amont d'une reconnaissance de handicap et à intervenir dès que les troubles du jeune compromettent la continuité du parcours scolaire. Il s'agit d'évaluer les difficultés d'apprentissage de l'enfant dans le cadre d'une évaluation globale qui explore notamment des besoins en termes de scolarité accompagnée (SESSAD) ou spécialisée (IME, ITEP).

Défid'Ado - APEDM Saint Joseph (Gard)

Ce dispositif rattaché à une MECS prend en compte la déscolarisation d'adolescents de moins de 16 ans qui relèvent de la protection de l'enfance et dont les troubles viennent empêcher le maintien à l'école. La MECS a développé un projet pour ces « incasables » avec une approche globale qui associe l'hébergement, actions éducatives, apprentissages professionnels, liens familiaux et scolarité adaptée.

Ce dispositif concerne 10 jeunes de 14 à 18 ans (et contrats jeunes majeurs). L'action est en amont de la MDPH et peut aboutir à une reconnaissance de la MDPH selon le fil de l'observation, de l'évaluation et de l'insertion professionnelle progressive si elle est possible. Le monde du travail et les apprentissages professionnels constituent le support principal de médiation sociale. L'action est préventive de la difficulté d'accéder à un statut de travailleur handicapé en milieu protégé qui reste un pont difficile à franchir pour ces jeunes à l'abord de la majorité, difficulté majorée par des troubles psychiques avec des diagnostics non stabilisés compte tenu de l'âge.

La MECS déroge à ses financements pour favoriser des stages en ESAT et la continuité du projet.

Un appui renforcé aux troubles psychiques

La question du **soin** peut être également au centre de projets innovants pour des enfants et adolescents **en grande souffrance psychique et/ou présentant des troubles du comportement**. Ainsi, plusieurs équipes mobiles sanitaires et un projet de Pôle de Compétences et Prestations Externalisées (PCPE), adossé à une MECS, ont été mis en place pour apporter un appui aux équipes sociales et médico-sociales dans l'accompagnement de ces jeunes, ainsi que pour faciliter si nécessaire un accès aux soins adaptés.

Dispositif d'appui sanitaire pour adolescents en difficulté psychologique (Orne)

Afin d'améliorer l'offre de soins proposées aux adolescents, le centre psychothérapique de l'Orne a mis en place en 2007 un dispositif sanitaire comprenant aujourd'hui 4 équipes mobiles et une unité d'hospitalisation pour adolescents (un CATTP mobile est également en projet).

Les professionnels des équipes mobiles (infirmier, éducateur spécialisé, psychologue) peuvent intervenir à la demande d'adultes ou d'équipes en lien avec un jeune en difficulté, à un moment de crise. Ils entrent alors en contact avec l'adolescent et son entourage, afin d'explorer la dynamique de la situation et ne pas prendre une décision dans l'urgence : un travail étroit de collaboration s'installe entre l'adolescent, sa famille, les partenaires de santé, les partenaires sociaux, médico-sociaux, éducatifs et judiciaires.

La mobilité et la disponibilité du dispositif sont des atouts majeurs pour le repérage des signes du mal-être avant une crise (sachant que les adolescents utilisent peu l'offre des structures de santé habituelles : médecin généraliste, CMP, Urgences, etc.). L'évaluation diagnostique, la détermination du besoin de soins ou d'orientation, se déroulent sur le territoire du jeune : cela permet de lever des réticences et est perçu comme facilitant.

En 2015, le dispositif est intervenu auprès de 553 adolescents (contre 478 en 2012).

Equipe mobile pour enfants et adolescents (Hauts de France)

Cette équipe mobile, mise en place en réponse à un appel à projet de l'ARS en 2015, vient en appui aux structures médico-sociales, pour permettre la poursuite d'un accompagnement et éviter la rupture.

Le soutien de l'équipe mobile s'adresse aux enfants et adolescents âgés de 3 à 20 ans en situation de handicap reconnu par la MDPH, accompagnés dans un établissement ou un service médico-social implanté sur le territoire d'intervention de l'équipe mobile et présentant une ou des pathologies et des troubles du comportement et/ou de la personnalité qui entravent fortement leur intégration dans un groupe.

Aucune participation financière n'est demandée.

Les partenaires associés : Afeji – Association Cazin Perrochaud – Institut Départemental Albert Calmette – EPSM des Flandres.

PCPE « Souffrance psychique des adolescents en situation de vulnérabilité » (Tarn)

Un projet de PCPE en faveur de jeunes se développe actuellement sur l'aire urbaine d'Albi. Le dispositif est rattaché au CMPP Le Go et se structure autour d'un partenariat rapproché avec de nombreux acteurs.

Des lieux de vie alternatifs au « collectif » et à la « vie familiale »

Pour certains jeunes bénéficiant d'un placement ASE et présentant des difficultés multiples (et posant notamment de fréquents passages à l'acte), les formes d'accueil existants (MECS ou ITEP) ne sont pas toujours adaptées. En effet, le collectif est très difficile à supporter pour eux mais leur propension à se mettre en danger ou les agressions sur autrui ne permettent pas d'envisager un placement familial.

Une forme innovante d'hébergement est ainsi proposée dans le Gard pour des adolescents âgés de 13 à 20 ans, « à la croisée des champs du handicap, de la protection de l'enfance et de la justice » et qui prend la forme de studios ou appartements partagés, regroupés dans une résidence disposant d'espaces communs (cf. encadré ci-dessous) et dont l'équipe pluridisciplinaire est composée notamment d'une psychologue (qui suit individuellement et collectivement les jeunes, en articulation étroite avec le secteur psychiatrique).

De même, un ITEP du Morbihan a fait part, dans le cadre de ce recensement, de la mobilisation d'une éducatrice spécialisée pour un accompagnement « hors les murs » pour des jeunes à difficultés multiples ne supportant plus le collectif.

ELIPS et Soleil Nature (Gard)

Elips et Soleil Nature sont des lieux d'accueil qui œuvrent dans le champ de la protection de l'enfance, dans le cadre de mesures d'assistance éducative. Il s'agit de répondre aux besoins d'adolescents orientés par la MDPH et se situant à la croisée des champs du handicap, de la protection de l'enfance et de la justice.

Ces lieux de vie sont des internats éducatifs qui organisent l'accueil de jeunes garçons et filles entre 13 et 21 ans nécessitant un accompagnement différent et complémentaire de celui proposé par les établissements traditionnels.

Unité Elips propose un dispositif de 10 places en milieu urbain. Les modalités d'hébergement permettent des accueils en studio ou en appartements "en cohabitation". Le lieu dispose également d'un espace collectif permettant l'apprentissage de la vie courante.

Soleil Nature offre, quant à lui, un accueil en milieu semi-rural pour 9 jeunes et la dynamique de groupe prend une valeur éducative.

Le modèle d'hébergement nécessiterait, selon les porteurs, d'être consolidé par une participation croisée ARS/PJJ/Département afin de renforcer l'équipe d'un professionnel du soin de type infirmier spécialisé en psychiatrie.

Accompagnement hors les murs. - ITEP Ado Externalisé I.F.P.S. La Bouselaie (Morbihan)

Pour répondre à des situations de jeunes d'ITEP ne supportant plus la vie de groupe et/ou développant des troubles psychiques importants ne les rendant plus accessibles ni aux apprentissages classiques proposés, ni au soutien thérapeutique offert en ITEP, l'ITEP IFPS la Bouselaie expérimente, avec l'accord de l'ARS et via des Crédits non reconductibles (CNR), un accompagnement « hors les murs » pour 6 jeunes.

Les CNR ont permis le détachement d'une éducatrice expérimentée au public ITEP sur l'accompagnement hors les murs de ces adolescents (développement partenariat, retour en scolarité, passage de relais vers un autre ITEP, mise en place parcours de soin, inscription sociale, professionnelle) et son remplacement par un recrutement en CDD.

Les partenaires associés : ASE, Sauvegarde, SAFHIR, STEMOCAP ado, GRETA, Centre d'addictologie, Mission locale, 3D, CMS, artisans.

3.3. Les parcours scolaires et/ou de formation professionnelle

La scolarisation et la formation professionnelle des enfants et adolescents handicapés posent en particulier problème pour des situations présentant des besoins spécifiques et /ou intriqués nécessitant une réponse articulée d'actions relevant de champs d'intervention différents ou nécessitant la mobilisation d'expertises spécifiques.

Plusieurs alternatives à l'initiative des ESMS et en partenariat avec les MDPH ou autres partenaires sont relevées sur les territoires pour mieux mailler les réponses et consolider le parcours scolaire et de formation professionnelle.

Parcours scolaires et soins

Ainsi, plusieurs ESMS ont construit **des partenariats soutenus avec des services d'hospitalisation pédo-psychiatriques**, afin de conjuguer soins psychiatriques soutenus, accompagnement médico-social et scolarité (notamment en termes d'inclusion).

ITEP de Bellesagne (Lozère)

Dispositif de scolarisation et d'alternative à l'hospitalisation pour jeunes en situation de handicap psychique. Le projet est plus global que la question de la scolarisation mais l'accueil séquentiel en ITEP, construit en collaboration avec les services de pédopsychiatrie, contribue à la poursuite du soin et à la socialisation par le biais de l'école et des accompagnements éducatifs. Cette forme de scolarisation permet une alternative à l'hospitalisation.

IME Les Platanes, service « Groupe Itératif » (Gard)

L'IME a développé un service intitulé « Groupe Itératif » qui prend en compte les besoins spécifiques d'enfants de 5 à 14 ans présentant des troubles de double nature (autisme et déficience intellectuelle) et nécessitant des soins en pédopsychiatrie de type hospitalisation de jour. Dans cette recherche d'adéquation entre ces différents besoins, la prise en charge est conjointe entre l'hospitalisation de jour et les actions éducatives et pédagogiques intégrées dans l'organisation du service de l'IME.

→ Une autre forme de partenariat médico-social / sanitaire concerne l'appui à la **scolarisation d'enfants avec des handicaps associés à leur déficience sensorielle et/ou leurs troubles du langage**.

Equipe d'Appui Déficience Sensorielle (Haut-Rhin)

La Fondation Le Phare est gestionnaire d'un Institut pour Déficients Sensoriels et Dysphasiques. Celui-ci dispose d'un pôle visuel, d'un pôle auditif et d'un SESSAD pour les Troubles Sévères du Langage Oral et/ou Ecrit (TSLOE).

Depuis 2008, l'Institut a fait en sorte que tous les enfants et jeunes adultes accompagnés soient inclus dans des établissements scolaires du milieu ordinaire. Toutefois certains enfants présentant des handicaps associés à la déficience auditive notamment ne trouvaient pas toujours d'accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques même dans les pôles de scolarisation dédiés. Par ailleurs, de par la complexité du polyhandicap, les IME ne pouvaient pas assurer seuls l'accompagnement des enfants en situation de surdité.

En 2010, la Fondation Le Phare s'est positionnée pour un accompagnement conjoint des enfants déficients sensoriels ayant un handicap associé. En 2013, l'IDS met en place un projet expérimental soutenu par l'ARS en lien avec trois IME pour trois ans: le « Pôle d'Education et de Formation Médico-Social » (PEFMS), qui a pour objectif de « mettre à la disposition des structures d'accueil les ressources permettant la prise en charge optimale des besoins particuliers de ces jeunes ».

Ce dispositif a été mis en place à budget constant et financé sur les 10 places dévolues au SESSAD de l'IDSD. *Onze jeunes ont pu être suivis dans le cadre*

du PEFMS, 7 d'entre eux ont intégré le dispositif EADS et 4 jeunes ont été repérés, le processus d'évaluation préalable à l'entrée est en cours.

→ De même, l'association Le Bois l'Abbesse s'est attachée à réunir les conditions d'accueil et d'accompagnement médico-social permettant à des enfants nécessitant des soins importants d'accéder à une scolarisation (à temps partiel) en milieu ordinaire. Cela passe par le cumul possible de temps d'appui par un SESSAD et d'accueil en internat médico-éducatif.

Plateforme de services handicap enfance de l'association Le Bois l'Abbesse (Haute-Marne)

Depuis 2015, l'Association Le Bois l'Abbesse a conçu une plateforme pour l'accompagnement des enfants en situation complexe au regard de leurs besoins de soins et de scolarité, en articulation avec d'autres dispositifs spécialisés ou des dispositifs de droit commun.

L'IME de l'Association Le Bois l'Abbesse accueille des enfants de 6 à 20 ans présentant des déficiences intellectuelles légères et moyennes. Il dispose d'une section autisme et d'une section polyhandicap.

L'Association dispose également d'un agrément pour un SESSAD pour des enfants, adolescents et jeunes majeurs de 0 à 21 ans en situation de handicap liée à la déficience intellectuelle, à des troubles envahissants du développement, le polyhandicap et des déficiences motrices et cérébrales.

En accord avec la CDAPH qui valide une notification de type SESSAD et internat IME, l'enfant bénéficie d'un accompagnement sur plusieurs services, le projet individuel d'accompagnement (PIA) se trouvant porté par le service qui a débuté l'accompagnement.

La révision des PIA des enfants en situation complexe est portée par la plateforme où se trouve associés des partenaires comme la MDPH, l'Education Nationale, la pédopsychiatrie, les ESMS Adultes, et l'ASE.

Dispositifs d'appui et de soutien pour maintenir ou favoriser le maintien de l'inclusion scolaire

Dans plusieurs régions, les acteurs ont organisé des dispositifs partenariaux visant à maintenir ou favoriser une scolarisation en milieu ordinaire.

→ Ainsi, en Vendée, un dispositif passerelle entre les IME et l'école a été mis en place en faveur d'adolescents âgés de 12 à 16 ans, présentant une déficience intellectuelle légère et qui souhaitent accéder ou poursuivre leur scolarité inclusive. Ces jeunes bénéficiant d'une notification IME et sont inscrits au collège. Il permet à ces jeunes de faire le point sur leurs aptitudes d'apprentissage, réfléchir à leur projet, en particulier de pré professionnalisation et être accompagnés dans la modalité de scolarisation et d'apprentissage la plus adaptée à leurs besoins et leur projet.

DATE (Vendée)

Le Dispositif d'Accompagnement Transitoire et d'Evaluation (DATE) a été créé en septembre 2014, à la Roche-sur-Yon, dans le cadre d'un travail conjoint avec la DTARS, la Direction des services départementaux de l'éducation nationale, l'ADAPEI-ARIA et un collège. Ce premier dispositif visait à répondre à des situations urgentes de jeunes avec une déficience intellectuelle légère, orientés en IME et, faute de places disponibles, étaient maintenus en ULIS école au-delà de la limite d'âge. En 2015, un second « DATE » a été déployé pour répondre à des besoins identiques sur Fontenay le Comte.

Aujourd'hui, le dispositif s'inscrit davantage dans une démarche d'accompagnement et d'évaluation. Il constitue un dispositif passerelle entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire de scolarisation visant à favoriser l'accès ou le maintien au milieu ordinaire, à travers une démarche d'accompagnement individualisé, inclusive, orientée sur l'évaluation et la construction d'un projet d'intégration scolaire et d'insertion socio-professionnelle.

Il s'articule autour de 3 dimensions prioritaires : l'évaluation des compétences et des potentialités ; le soutien à la scolarisation et à la construction personnelle ; la découverte des métiers et l'orientation préprofessionnelle.

En parallèle, l'accompagnement et le soutien aux familles est proposé.

Au total, *34 jeunes âgés de 12 à 16 ans* avec une déficience intellectuelle légère ont bénéficié de ce dispositif. Ils sont soit scolarisés en ULIS école (et bénéficiant d'une notification IME), soit accompagnés au sein d'un IME et ayant pour projet d'accéder à une scolarisation en milieu ordinaire, soit en fin de scolarité ULIS école et ont une orientation ULIS collège ou IME dont les suites apparaissent incertaines.

→ De même, un dispositif d'évaluation des troubles des apprentissages cherche à favoriser le maintien en inclusion scolaire en proposant des adaptations scolaires spécifiques permettant de compenser les difficultés scolaires générées par ces troubles. Cette initiative s'inscrit dans une collaboration avec le Centre de Référence pour les Troubles du langage et des Apprentissages (CRTLA) de Tours.

Evaluation des troubles de l'apprentissage (Loir-et-Cher)

A l'initiative des médecins de l'Education Nationale et du SESSD APF 41, cette action a pour objectif d'évaluer les troubles de l'apprentissage et d'aboutir à un diagnostic en prévoyant des adaptations scolaires tout en évitant l'exclusion du milieu ordinaire et l'entrée en milieu protégé, lorsque cela s'avère possible pour les enfants accompagnés. Un médecin de l'Education Nationale est chargé de valider l'entrée dans le dispositif, qui vise notamment à favoriser le maintien des enfants scolarisés en milieu ordinaire par un accompagnement par le secteur médico-social, ce qui permet d'éviter des ruptures qui peuvent survenir lors du passage entre les milieux ordinaire et protégé.

Les publics concernés sont des enfants porteurs de troubles des apprentissages en grande difficulté dans le milieu scolaire ordinaire avec un taux de handicap situé entre 50 et 79%, avec des troubles non diagnostiqués ou évalués de manière dispersée donc pas d'aide mise en œuvre ; des enfants orientés vers le Centre de Référence pour les Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) de Tours de manière non justifiée.

38 enfants scolarisés en milieu ordinaire ont été concernés depuis le début de l'année 2016.

Mise en place d'actions éducatives structurées en attente ou en complément de la scolarité

Le soutien de la scolarisation et la prévention des ruptures des parcours scolaires nécessitent parfois la mise en place d'actions éducatives structurées, complémentaires aux activités scolaires proposées en classe. Ces espaces d'éducation extra-scolaires apportent à l'enfant un cadre personnalisé et structurant qui va accompagner la construction d'un comportement scolaire, des apprentissages et/ou préparer l'enfant et sa famille à une orientation vers une solution médico-sociale plus adaptée. Enfin, ces actions viennent apporter un appui pour des situations en attente de solution plus adaptées.

→ Dans le dispositif Bulle d'Air, les professionnels apportent également conseils et connaissances nécessaires et spécifiques aux enseignants ; ils les impliquent dans le projet de l'enfant. La plupart des enfants concernés connaissent une scolarité à temps partiel.

Bulle d'Air (Yvelines)

Depuis son ouverture en 2011, un des objectifs prioritaires du dispositif Bulle d'Air est de faire du lien avec les écoles et les lieux d'accueil des enfants. Bien que n'intervenant pas directement dans l'école et/ou sur le temps de classe, il s'agit ainsi de rencontrer et conseiller les professionnels, les impliquer dans le projet global de l'enfant. L'équipe de Bulle d'air, composée entre autres de professionnels rééducatifs et d'éducateurs, ambitionne de « soutenir la scolarisation tant qu'elle est bénéfique et d'assurer pour les enfants les plus jeunes le lien entre crèche et école pour préparer dans de bonnes conditions la première scolarisation ».

L'idée du dispositif a germé en 2008, initié par des professionnels libéraux ayant fait le constat que « les familles couraient beaucoup pour assurer les différentes prises en charges, chaque déplacement pour une rééducation extérieure entraînant une déscolarisation par demi-journée ». La volonté de ces professionnels était alors « d'optimiser sur une demi-journée les interventions et un accueil de loisirs proposant des activités éducatives adaptées » pour ainsi compléter le temps de scolarisation tout en offrant un espace unique et cohérent de prises en charge éducatives et rééducatives personnalisées et spécifiques.

Ce dispositif a d'abord ouvert en 2011 sous la forme d'une « unité loisirs » (financement CAF). *Depuis l'ouverture du dispositif, 110 enfants entre 3 et 10 ans porteurs de troubles sévères de la communication, scolarisés à temps partiel en milieu ordinaire, ont pu bénéficier d'accueil par demi-journées. Son fonctionnement repose sur le financement par les familles.*

→ Le dispositif « Nina Education nationale » propose également un accompagnement extra-scolaire mais il s'adresse spécifiquement aux enfants et adolescents qui relèvent d'un ITEP (notification d'orientation MDPH) et pour lesquels la scolarisation est maintenue provisoirement, faute de place disponible ou en raison des réticences de l'enfant ou de ses parents. La notification ITEP arrivant déjà après un processus parfois assez long de repérage des difficultés de l'enfant, d'évaluation de ses besoins, ou encore de mobilisation de la famille, les risques d'exclusion scolaire apparaissent donc élevés. Ce dispositif vise à intervenir dans cette phase intermédiaire et à faciliter, pour une partie d'entre eux, l'accès à un ITEP et le maintien de la scolarisation dans l'attente d'une solution plus adaptée.

NINA -Notification ITEP Non Aboutie- (Savoie, Rhône)

Le dispositif expérimental d'accueil temporaire mobile (DEAT mobile) qui intervient sur la métropole de Lyon et le département du nouveau Rhône, ainsi que l'ITEP hors les murs d'Albertville (Savoie) proposent d'accompagner des jeunes présentant des troubles du comportement avec une orientation ITEP (MDPH) non aboutie. Les enfants concernés sont soit en attente de place en ITEP, soit refusent cette orientation. Ainsi l'enfant est, par défaut, scolarisé en milieu ordinaire.

L'antenne NINA Education nationale propose un accompagnement, en parallèle des temps de classe. Il a pour objectifs : de maintenir autant que possible la scolarité en milieu ordinaire (redonner à l'enfant un intérêt pour les apprentissages, favoriser la réaffirmation dans son statut d'élève), d'accompagner l'élève et sa famille à accepter l'orientation, d'accompagner les familles à se rapprocher et relancer les ITEP notifiés (réseau), de réévaluer, si besoin, la pertinence de la notification (bilan complémentaires).

Ces différents objectifs sont déterminés afin de prévenir et d'éviter une rupture de parcours dans la vie du jeune, soit en maintenant la scolarité, soit en facilitant le passage du milieu ordinaire à un ITEP.

Dans ce cadre, *70 enfants ont pu être accompagnés par le dispositif NINA Education nationale du DEAT 69.*

En Savoie, NINA a élargi son champ d'investigation et a pu accompagner une quarantaine de situations sans solution en complément des 17 à 20 situations, initialement, accompagnées par l'ITEP.

Outils pédagogiques spécialisés

La facilitation du parcours scolaire de jeunes autistes est au cœur de projets concernant l'élaboration d'outils spécifiques mis à disposition des enseignants et de leurs élèves.

COLLEGE + (Gironde)

Depuis 2012, en étroite collaboration avec le ministère de l'Éducation Nationale, l'équipe Phoenix du Centre Inria Bordeaux développe un programme de recherche visant à construire et à valider l'efficacité d'un assistant scolaire numérique sur tablette auprès d'élèves autistes en ULIS en leurs proposant des outils (applications) pour soutenir leurs activités pédagogiques et communicationnelles, et ceci, pour renforcer et soutenir leur inclusion scolaire dans des enseignements fondamentaux.

Des tablettes sont mises à disposition de tablettes de collégiens autistes depuis 2013.

SESSAD « PRO »

Depuis plusieurs années, des projets de **SESSAD centrés sur l'accompagnement à la scolarité dans le second degré ou au supérieur** (collèges, lycées, BTS, IUT, universités, etc.) et à **la formation professionnelle** (contrat d'apprentissage, CAP, etc.) ont vu le jour, même s'ils ne sont pas présents encore aujourd'hui dans tous les départements et auprès de tous les publics d'enfants en situation de handicap.

Les SESSAD PRO sont censés accompagner des jeunes en situation de handicap tout au début de la construction de leur parcours professionnel et **jusqu'à la pérennisation de leur insertion dans le monde du travail en milieu**

ordinaire. Ces SESSAD PRO ont des agréments d'âge très différents : certains entrent dans le périmètre officiel des ESMS médico-sociaux pour enfants « 16-20 ans », tandis que d'autres ont négocié des dérogations d'âge afin d'accompagner des cursus de formation plus longs et /ou soutenir la recherche d'emploi et la première expérience professionnelle. L'amplitude de l'agrément d'âge va rarement en-deçà ou delà de la tranche d'âge des 16-25 ans.

SESSAD PRO 14-25 ans – Association le Clos du Nid (Lozère)

Les SESSAD Pro facilitent traditionnellement l'orientation des jeunes vers le milieu ordinaire de scolarisation ou de l'emploi et orientent leurs actions vers les équipes pédagogiques des dispositifs ULIS des collèges et lycées, ainsi que les milieux professionnels.

Le choix de fixer une entrée dès 14 ans facilite ici la préparation des projets visant l'apprentissage et les partenariats avec les CFA et notamment le Centre de Formation des Apprentis Spécialisés (CFAS).

SESSAD GRAFIC (Bretagne)

Ce SESSAD à périmètre régional accompagne 42 jeunes âgés de 16 à 25 ans avec déficience intellectuelle en fin de scolarité en vue d'élaborer un projet d'insertion socioprofessionnelle réaliste et de définir les compensations envisageables et mobilisables.

Ces jeunes sont scolarisés en lycées professionnels (CAP ou ULIS), en maisons familiales rurales, en apprentissage, en EREA ou encore en mission de lutte contre le décrochage scolaire (MLDS).

162 jeunes ont bénéficié de l'accompagnement par ce SESSAD.

Illustration d'une situation individuelle accompagnée par ce SESSAD

Jeune de 16 ans ayant été accompagné par le SESSAD autisme du département et scolarisé en ULIS Lycée Professionnel. Famille désemparée face à une fin de scolarité sans perspective. Demande de la famille et de l'équipe pédagogique d'un accompagnement dans l'élaboration d'un projet professionnel (peu d'autonomie, besoin d'encadrement important, ESAT à priori pas envisageable).

Parcours progressif s'appuyant sur les ressources de proximité (habitat du jeune) pour développer l'autonomie :

- Choix d'une entreprise privée partenaire sur 2 ans dans l'accueil du jeune en alternance lycée/stage : développement de savoir être, prise de confiance, analyse des besoins de compensation, des zones de compétences.
- Elargissement du partenariat avec le secteur associatif et France Bénévolat car jeune ne pouvant répondre aux exigences minimales d'un employeur (productivité, polyvalence, autonomie). Charte du bénévolat signée / profil de poste ciblé / tuteur désigné et sensibilisé dans 3 lieux + accompagnement extérieur.

Parallèlement, poursuite des contacts avec le secteur économique et signature d'un contrat de travail sur un temps partiel (8h/hebdo) après travail avec collectif de salariés et direction. Accompagnement sur poste de travail par professionnel du SESSAD.

SESSAD Pro (Eure et Loir)

Le SESSAD Pro des hôpitaux de Chartres a développé un partenariat avec l'entreprise Andros (agro-alimentaire), qui facilite l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de 7 jeunes adultes avec autisme ou TED pour lesquels le travail en ESAT ne constituait pas la réponse adaptée.

Autres dispositifs d'appui à la formation professionnelle des jeunes handicapés

Le Territoire de Belfort a fait le choix, plutôt que de créer un SESSAD PRO, de financer, à partir de 2011, un dispositif départemental, qui prend appui sur trois structures existantes, pour accompagner des jeunes de 16 à 20 ans inscrits dans une formation professionnelle.

DAFP 90 - Dispositif d'accompagnement à la formation professionnelle (Territoire de Belfort)

A l'origine du dispositif en 2010, le constat partagé par des structures de l'association Saint-Nicolas et de la Fondation Arc-en-Ciel et l'IEN-ASH, que certains adolescents se trouvaient en situation de rupture dans leur parcours d'insertion sociale et professionnelle alors que leurs potentialités leur aurait permis d'envisager une insertion professionnelle ou une formation en milieu ordinaire.

Elles ont donc entamé une réflexion pour la mise en place d'un dispositif permettant d'accompagner les jeunes vers la formation professionnelle en milieu ordinaire. Cette solution a été privilégiée à la création d'un SESSAD-pro, notamment pour offrir davantage de souplesse et de transversalité dans les réponses apportées. Il a été reconnu par l'ARS en septembre 2011.

L'objectif du dispositif est d'accompagner des adolescents de 16 à 20 ans en situation de handicap inscrits dans une formation professionnelle en milieu ordinaire :

- soutien des projets par des informations données sur le droit des personnes, un accompagnement dans les démarches administratives nécessaires, dans l'accompagnement vers plus grande autonomie (notamment sur le plan de la mobilité, du logement), dans l'acquisition de compétences sur le plan social,
- soutien à la formation des jeunes (formation qualifiante en lycée, CFA) : l'employabilité est travaillée tout au long du parcours,

Le dispositif s'adresse à des jeunes répondant cumulativement aux critères suivants : Etre âgé de 16 à 20 ans ; présenter une déficience intellectuelle légère ou moyenne ou des troubles du comportement ; avoir un projet de formation professionnelle en milieu ordinaire ; être accueilli ou accompagné par l'une des structures gérées par la Fondation Arc En Ciel.

Une décision d'orientation de la MDPH est nécessaire. Celle-ci précise par exemple « SESSAD+DAFP » ou « IME+DAFP ». Les bénéficiaires peuvent également être adressés à la sortie d'ULIS de collège, de SEGPA ou d'EREA ou encore dans le cadre de leur cursus de formation en alternance sous réserve d'être accueilli ou accompagné par l'une des structures de la Fondation Arc En Ciel.

Financement spécifique du dispositif sous forme de 8 places de SESSAD et 4 places d'IME.

Exemple d'une situation individuelle ayant du DAFP90

Cela a permis à un jeune de suivre sa formation dans un CFA d'une autre région avec un accompagnement assuré par le chargé d'insertion du dispositif auprès de l'entreprise et du CFA. Un appartement de l'IME, situé dans une ville voisine a été mis à sa disposition (car le domicile de ce jeune était situé sur un département trop éloigné de son lieu de formation). En complément, un accompagnement éducatif a été assuré en soirée par un SESSAD de cette ville. Des aides financières pour ses transports ont également été mobilisées. Grâce à ce montage, la formation de ce jeune a pu aboutir là où en général, l'apprentissage conduit des jeunes à devoir quitter les effectifs de l'IME.

Services d'appui aux CFA

Pour l'appui spécifique aux jeunes apprentis en CFA, plusieurs régions disposent également d'un service départemental ou régional, dont les missions peuvent différer selon les territoires : évaluation de la capacité des jeunes en situation de handicap à intégrer une formation en CFA, soutien individualisé des jeunes concernant les apprentissages et/ou leur posture d'apprenti, coordination avec les enseignants du CFA et l'employeur, etc.

SACFA des PEP 21 (Côte d'Or)

La création d'un service d'appui aux CFA (SACFA) par les PEP 21 fait suite à un constat partagé avec les autorités de tutelle quant à la nécessité d'une meilleure insertion professionnelle des jeunes sortants d'IME, qui souvent à 18 ans se retrouvaient sans solution : sans emploi ni qualification reconnue mais également sans accompagnement lié à leurs besoins spécifiques.

Ce service a pour vocation d'accompagner spécifiquement les jeunes handicapés apprentis ou futurs apprentis au CFA et de déterminer les besoins et les priorités dans une individualisation du soutien. Il propose un accompagnement renforcé. Interface entre les centres de formation et les établissements médico-sociaux partenaires investis dans l'accompagnement de jeunes en situation de handicap, le SACFA permet de négocier un contrat d'apprenti adapté en 3 ans.

Le SACFA organise et coordonne par ailleurs le dispositif « bancs d'essai », qui permet de proposer à des jeunes des mises en situation réelle en CFA afin de tester s'ils sont prêts pour l'alternance.

Pour bénéficier des prestations du SACFA, il faut être âgé de plus de 16 ans et être accompagné par l'IME ou le SESSAD des PEP 21 (exceptionnellement, il peut être ouvert à des stagiaires extérieurs). L'accès au dispositif bancs d'essai est quant à lui plus large ; il est ouvert à tous les ESMS partenaires de Côte d'Or.

Appui à la scolarisation au sein des établissements d'enseignement supérieur

Les dispositifs innovants visant spécifiquement **les étudiants** en situation de handicap semblent peu nombreux sur les territoires, mais chaque fois reposent sur un projet très spécifique ; qu'il s'agisse de la mise à disposition de logements accompagnés en Cité Universitaire, ou d'un appui individuel fourni à des jeunes avec syndrome d'Asperger, ou d'un soutien par un interlocuteur connaissant à la fois les problématiques liées à l'autisme et celle de l'orientation

professionnelle/bilan de compétences, de la recherche d'emploi, de l'accompagnement dans l'emploi.

SAVS APAJH 31 – GAHMU – Résidence universitaire Clément Ader (Haute-Garonne)

La poursuite d'études dans le supérieur reste un défi pour nombre de personnes en situation de handicap. Les questions de proximité et d'accessibilité sont majeures et l'accès au logement et aux transports sont des leviers majeurs pour préserver les projets de formation. Une résidence universitaire sur le site de l'université Paul Sabatier à Toulouse, en partenariat avec un SAVS, offre 20 logements adaptés et domotisés, permettant d'accueillir des étudiants handicapés dépendants devant être soutenus pour certains actes de la vie quotidienne. Ces logements sont gérés par l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés 31 en partenariat avec le Groupement pour l'Autonomie des étudiants Handicapés en Milieu Universitaire (GAHMU).

Albatros (Paris)

L'association Albatros est née de l'initiative d'une mère d'un jeune adulte porteur du syndrome d'Asperger, suite aux constats suivants :

- de nombreux jeunes porteurs du syndrome d'Asperger étaient sans emploi, et déclaraient que Cap Emploi ne répondait pas à leurs attentes, car les conseillers Cap Emploi ne connaissent pas spécifiquement l'autisme,
- les personnes en cours de reconnaissance de handicap ne recevaient pas d'aide institutionnelle,
- les aides apportées par les institutions sont fractionnées, et ne permettent pas un parcours ininterrompu qui aille de l'orientation professionnelle au placement dans l'emploi,
- les associations proposent des séances d'aide à l'insertion professionnelle en travail de groupe mais pas en individuel. Ces séances sont animées par des psychologues qui connaissent bien l'autisme, mais moins les enjeux de l'orientation et du marché du travail.

Le dispositif innovant Albatros job a vu le jour en 2015 avec l'objectif de proposer aux personnes adultes diagnostiquées porteuses de TSA, ou en cours de diagnostic, une aide individuelle fournie par un interlocuteur qui connaisse à la fois les problématiques liées à l'autisme et celle de l'orientation professionnelle/bilan de compétences, de la recherche d'emploi, de l'accompagnement dans l'emploi.

Le projet cible particulièrement :

- des jeunes à partir de 15 ans environ, qui cherchent une orientation pour leurs études ;
- des jeunes et des adultes sans limite d'âge supérieure qui cherchent à se réorienter, ou à construire un projet professionnel en rapport à leurs compétences, leurs difficultés et aux possibilités du marché du travail ;
- des jeunes et des adultes qui recherchent un emploi ;
- des employeurs de personnes atteintes de TSA, qui cherchent à aménager le cadre de travail de leur salarié.

L'accompagnement se fait en individuel, dans un lieu calme, accessible et spécialement aménagé. Une participation financière de 45 euros de l'heure est demandée. La première séance est gratuite. Les déplacements sont gratuits.

3.4. Les parcours d'insertion professionnelle

La population des 16-25 ans est un public fragile, notamment vis-à-vis de l'insertion professionnelle. Face à ces constats, ont été initiés des modalités d'accompagnement spécifiques pour faciliter les transitions, notamment en proposant :

- des possibilités d'accompagnement permettant d'expérimenter une véritable immersion en milieu professionnel (milieu protégé et/ou ordinaire), de façon séquencée et souple ;
- la réalisation d'un bilan ;
- de travailler sur l'orientation et le projet professionnel ;
- d'organiser et suivre les démarches de recherche d'emploi, de formation ou de stage ;
- d'accompagner la découverte de métiers, la mise en stage en milieu ordinaire, la rédaction de CV et la recherche d'employeurs, en favorisant l'intégration sociale.

Les dispositifs recensés s'adressent à des publics différents. Sont principalement ciblés les jeunes sortant du système scolaire (ULIS et SEGPA) et ne pouvant intégrer une formation professionnelle de droit commun, ainsi que des jeunes d'IMPro pour lesquels l'insertion professionnelle (en milieu protégé ou ordinaire) est difficile malgré la préparation qui est faite en amont.

Appui à l'élaboration d'un projet professionnel et de la découverte du monde du travail

Quatre projets recensés portent principalement sur l'élaboration du projet professionnel et la découverte du monde du travail pour des jeunes en situation de handicap d'origine cognitive. Trois visent une première mise en situation professionnelle en milieu ordinaire et/ou en milieu protégé, tandis que le troisième traite d'abord de l'immaturation des jeunes sortant de l'IMPRO et du nécessaire accompagnement de certains d'entre eux pour leur intégration dans un ESAT.

Pass' jeune emploi (Ile de France)

Financé à titre expérimental par l'AGEFIPH depuis 16 ans, ce dispositif est porté par deux associations: VIVRE-Emergence et le Relais Formation ARERAM, qui gèrent chacune une antenne avec l'objectif de couvrir toute la région francilienne.

Le dispositif « Pass' jeune emploi » s'adresse à des adolescents et jeunes adultes entre 16 et 30 ans, porteurs d'un handicap cognitif et reconnus travailleurs handicapés, domiciliés en Ile-de-France et autonome dans les transports.

L'objectif du dispositif est de permettre à ces jeunes d'élaborer, de préparer et de concrétiser une insertion professionnelle en milieu ordinaire, à travers une prise en charge de chacun dans la globalité et dans son environnement. L'idée force est d'accompagner et de mettre en synergie tous les acteurs (parents, éducateurs, prescripteurs, travailleurs sociaux, psychologues, etc.). Le développement d'un réseau d'entreprises permet au dispositif de concrétiser les insertions professionnelles.

Au cours d'une année scolaire, le dispositif peut accueillir 6 groupes de 12 jeunes envoyés par les Missions locales, les IMPRO, Cap Emploi ou pôle emploi ou les deux associations franciliennes.

SESSAD APIC'S (Vendée)

Suite à un appel à projet de l'ARS, le dispositif APIC'S a été mis en place en 2011, sur chaque département de la région Pays de la Loire. L'objectif du dispositif est l'accompagnement autour de la sécurisation des parcours vers les ESAT et le milieu ordinaire, en intégrant les éléments liés au travail mais également la santé, le transport, le logement, et l'inclusion dans la cité.

A l'origine, ce dispositif est destiné aux jeunes en IME, concernés par l'amendement CRETON avec orientation ESAT ou marché du travail et aux travailleurs d'ESAT et salariés d'EA souhaitant évoluer en entreprise classique. En Vendée, 76 personnes ont été concernées par cet accompagnement.

Depuis 2015, le dispositif est scindé en deux. D'un côté le SESSAD APIC'S, pour les jeunes relevant de l'amendement CRETON et de l'autre, HANDI-PEPITE, pour les travailleurs d'ESAT.

Démarche d'Alternance Intégrative – DAI (Rouen)

Il s'agit d'une démarche préventive afin d'éviter les ruptures de parcours des jeunes accueillis en IMPRO, portée par l'association Le Pré la Bataille. Le constat était celui d'un décalage entre l'accompagnement de l'IMPRO et le monde du travail, en lien notamment avec le manque de maturité des jeunes accueillis en SIPFP (section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle). Qu'ils relèvent ou non d'une orientation en ESAT, il y a un risque d'épuisement et de démobilité à l'entrée dans le monde adulte du travail et donc de rupture.

Il s'agit de permettre aux jeunes, à partir de 16 ans, d'expérimenter une véritable immersion professionnelle en ESAT de façon séquencée et souple, et de se familiariser avec le milieu professionnel le plus tôt possible. Puis vérifier que les compétences socio-professionnelles acquises et à développer pourront être transposables en milieu ordinaire de travail, selon le projet professionnel du jeune.

Une journée d'immersion en ESAT pour la découverte in situ de l'activité professionnelle envisagée, semaine par mois d'immersion au sein d'une équipe de travail durant l'année scolaire. Ceci permet de réajuster l'accompagnement et de varier les activités au gré de l'avancée du jeune dans son projet de professionnalisation.

Démarche d'Accompagnement Socio-Professionnel pour les Personnes Handicapées de 16 à 25 ans - DASPPH 16-25 ans (Rouen)

A la suite du précédent dispositif, la même association porte cette démarche qui a pour objectif d'accueillir, donner les moyens humains et techniques permettant de :

- faire un bilan, guider la personne dans son orientation,
- tester le projet professionnel,
- apporter des contenus de formation,
- organiser, suivre les démarches de recherche d'emploi, de formation, de stage,
- mettre à disposition des professionnels de l'insertion professionnelle.

Cette démarche s'adresse à des jeunes de 16 à 25 ans sortis d'IMPRO, de classe ULIS ou de SEGPA sans solution et souhaitant être accompagnés dans leurs démarches d'insertion professionnelle.

Accompagnement non rémunéré et sans demande de participation financière.

La plate-forme multi-services de l'Institution Les Tournesols à Sainte-Marie-aux-Mines (Haut-Rhin)

L'association Les Tournesols comprend actuellement 12 établissements dont un ESAT, un foyer d'hébergement, un foyer de vie, un SAVS, un FAM. La MDPH valide des doubles orientations pour permettre d'intégrer à la fois une structure d'hébergement et une structure de travail.

En 2009, pour permettre à des jeunes sortant d'IMPRO ou des personnes sortant du secteur psychiatrique d'acquérir les compétences nécessaires au travail en ESAT, l'association a créé un Service d'Accueil de Jour (SAJ) qui comprend deux types d'accompagnements différenciés :

- L'Envol qui est un groupe de dynamisation à la vie sociale (activités à visée occupationnelle et relationnelle)
- La Passerelle qui est un groupe de développement des compétences individuelles qui propose aux personnes qui le souhaitent de se préparer à un emploi en ESAT.

Les horaires et les activités du SAJ sont calés sur ceux de l'ESAT, mais le rythme d'apprentissage et de travail sont définis sans impératif de productivité : la personne peut être amenée à faire des stages, des allers retours entre son établissement d'origine et l'ESAT. L'accompagnement est sécurisant et de proximité, ce qui permet à la personne de prendre confiance en elle par un travail sur le rythme, la concentration, les compétences sociales, etc.

Par ailleurs, cette plate-forme est également utilisée pour faciliter les passages entre les différentes structures de l'Association (ex : passage du foyer de vie au FAM). Dans un autre cas, une personne qui travaille en ESAT mais qui passerait par des périodes où elle « n'est pas bien » pourrait également être accueillie au FAM le temps de stabiliser son état.

Favoriser les passages des travailleurs handicapés entre le milieu protégé et le milieu ordinaire

Le projet Handi-Pépité a ainsi vocation à favoriser une plus grande mobilité professionnelle la possibilité d'évoluer dans leur parcours, en passant notamment d'un ESAT, à un EA et/ou en intégrant une entreprise « ordinaire ».

HANDI-PEPITE (Vendée)

Ce dispositif permet à des travailleurs d'ESAT et des salariés d'EA d'accéder à l'emploi dans une entreprise adaptée, une entreprise dite classique ou une collectivité publique, sur le territoire vendéen : d'une part, au moyen d'une évaluation de la pertinence du projet d'inclusion vers le milieu ordinaire de travail (vers les entreprises dites classiques pour les salariés d'EA) et d'autre part, en proposant un accompagnement des personnes pour la mise en œuvre du projet professionnel validé.

L'ensemble de la démarche est réalisé en concertation avec la structure d'origine (ESAT ou EA) de la personne accompagnée.

Le suivi se fait en 3 temps :

- un temps d'information de la personne sur le dispositif et vérification des prérequis nécessaires ;
- une phase d'évaluation/diagnostic, à l'issue de laquelle une confirmation ou non est donnée pour l'entrée dans la phase d'accompagnement ;

- une phase d'accompagnement jusqu'au recrutement en entreprise avec un temps sur les Techniques de Recherche d'Emploi, des périodes d'immersion en entreprise par le biais de stage, un travail de prospection pour identifier des temps de mise à disposition. Les aspects périphériques à l'emploi (mobilité, santé, logement) sont également pris en compte pendant l'accompagnement et font l'objet d'une attention particulière.

34 personnes sont actuellement accompagnées par ce dispositif.

Des dispositifs d'insertion professionnelle spécialisés dans l'accompagnement de formes spécifiques de handicap

Trois projets recensés illustrent bien l'existence de dispositifs d'insertion professionnelle qui ont centré leur action sur un type de handicap : le premier s'adresse aux jeunes atteints du syndrome d'Asperger, le deuxième aux personnes souffrant de troubles du spectre autistique tandis que le troisième est réservé aux personnes présentant une situation de handicap liée à des troubles psychiques ou à une déficience intellectuelle. Les trois dispositifs intègrent une dimension de « Job Coaching », c'est-à-dire basée sur l'accompagnement en situation réelle de travail.

Dispositif Pass P'As (Hauts de France) / Asperger

Ce projet est né d'un double constat effectué par le Centre Lillois de Rééducation Professionnelle et le Centre Ressource Autisme en 2012 : une difficulté d'insertion professionnelle pour les jeunes atteints du syndrome d'Asperger, et un manque de dispositifs adaptés. Ils ont alors proposé à l'ARS et à l'AGEFIPH de coopérer à la création, à titre expérimental, du dispositif Pass P'As, également appelé « Passeport professionnel Asperger ». Il permet à de jeunes adultes autistes Asperger de construire ou de vérifier leur projet professionnel, et d'élaborer un parcours visant leur intégration en entreprise.

Le dispositif Pass P'As est en phase d'expérimentation depuis 2013 sur des fonds d'interventions régionaux de l'ARS. Il met actuellement en œuvre sa 4^{ème} session (novembre 2016 – octobre 2017). Un travail est en cours sur sa modélisation économique, qui devrait permettre sa pérennisation.

Le dispositif est financé en amont (phase d'accueil, d'orientation et de positionnement sur le dispositif) et en aval (emploi accompagné) par le biais d'une action expérimentale de l'Agefiph. Le dispositif central de 10 mois est quant à lui financé par l'ARS et permet aux bénéficiaires de l'action d'obtenir le statut de stagiaire de la formation professionnelle. Aucune aide financière n'est demandée au bénéficiaire.

Le dispositif s'adresse à des jeunes en situation de handicap par le syndrome d'Asperger sortis du système scolaire ou universitaire et ayant été mis en échec quant à leur insertion professionnelle. L'objectif est de les accompagner vers et dans l'emploi.

Le dispositif se déploie sur une période de 10 mois incluant plusieurs phases : phase d'accueil, d'orientation et de positionnement sur le dispositif, puis 6 mois en alternance inclusive (3 jours en entreprise et 2 jours en centre) puis emploi accompagné.

Social Job Coaching (SJC) / Troubles du Spectre Autistique (La Réunion)

Le dispositif SJC est mis en place à titre expérimental depuis fin 2014 par l'ALEFPA Réunion. Il s'adresse à des personnes de 16 ans et plus avec reconnaissance d'un handicap lié à des TSA en difficulté dans l'emploi, éloignées de l'emploi ou pré-décrocheurs scolaires ou décrocheurs.

L'objectif est de favoriser l'insertion professionnelle et de maintenir dans l'emploi les personnes en situation de handicap par les actions suivantes :

- Formation in situ, en situation standard, en stage et en prise de poste, aménagement des situations de travail.
- Travail d'approche graduée et de mise en confiance des bénéficiaires reclus chez eux, phobiques sociaux.
- Entraînement aux habiletés sociales nécessaires à la recherche d'emploi.
- Coaching sur la gestion des émotions et la confiance en soi
- Prospection, placement, formation et suivi en emploi
- Sensibilisation des collectifs de travail et des médecins du travail à l'autisme
- Veille et intervention rapide « à la demande » quant aux angoisses ou difficultés rencontrées par les bénéficiaires et leur collectif de travail
- Case management en mettant la personne coachée (et/ou sa famille) en relation avec une communauté de partenaires ressources sur le territoire selon besoins identifiés.
- Promotion de l'employabilité des personnes autistes et déstigmatisation des personnes ayant ce trouble, auprès des employeurs, partenaires et du grand public.

Job Coach 53 / Handicap psychique (Mayenne)

Le dispositif expérimental porté par GEIST Mayenne a été mis en place pour une durée de 3 ans (2015-2018). Ce dispositif a pour objectif de faciliter l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail et sur le mode inclusif des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques ou d'une déficience intellectuelle.

L'accompagnement propose une recherche d'un travail adapté et se prolonge en situation de travail, dans l'entreprise et intègre les environnements de travail de la personne. Le dispositif s'intègre dans une expérimentation nationale : 7 expérimentations de la FEGAPEI. Les professionnels qui interviennent sont des conseillers en emploi accompagné. 40 accompagnements sont aujourd'hui en cours.

3.5. Les formes d'habitat intermédiaire et autres dispositifs évitant la rupture des parcours résidentiels

Entre le « tout domicile » et « le tout établissement », se développent depuis quelques années des formes d'habitat intermédiaire, avec des services collectifs apportés à des personnes qui vivent dans un logement personnel, éventuellement regroupées dans un même bâtiment ou dans une zone géographique donnée, de façon individuelle au sein de leur logement ou en petite colocation, avec la présence plus ou moins importante de professionnels.

Des co-locations qui s'appuient sur la mutualisation de la PCH

La mutualisation de la PCH permet de financer le coût d'un service d'aide et d'intervention au domicile, au travers du versement total ou partiel de la prestation de compensation du handicap par plusieurs bénéficiaires regroupés à cette fin et dans la perspective qu'elles bénéficient d'un service partagé.

Si ces formes d'habitat se développent sur le territoire, en s'appuyant notamment sur des projets de référence qui ont largement essaimé (ex : la Maison des Quatre, Cénac, 33), chaque dispositif reste singulier, car tributaire des ressources territoriales et opportunités locales. Les associations en faveur des personnes atteintes d'une cérébro-lésion acquise ont été particulièrement « fer de lance » dans le développement de ce type de projet, comme les associations « handicap psychique » et l'UDAF pour les familles gouvernantes.

Ainsi, le logement lui-même a pu, selon les dispositifs, faire l'objet d'une construction (en créant par exemple une Société Civile Immobilière - SCI) ou être mis à disposition par un bailleur social.

La mise en commun d'une partie de la PCH (le plus souvent les heures de « surveillance » et de « socialisation ») permet ainsi d'assurer la présence d'auxiliaires de vie la majeure partie de la journée (voire 24H/24), chaque personne recevant par ailleurs une aide aux actes essentiels à la hauteur de sa dépendance.

Appartement en co-location pour 5 personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise - (« La Novelline », Saône et Loire)

Ce projet, qui a vu le jour fin 2015 à Cluny en Saône et Loire, après 4 ans de montage, était au départ l'initiative de parents souhaitant concevoir pour leur fille, victime d'un accident, un logement individuel adapté. Une SCI a été créée en 2014 pour permettre la construction de cette habitation.

Aujourd'hui, ce domicile privé est occupé en colocation par 5 personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise. Les résidents partagent les lieux de vie communs : cuisine, salle à manger, buanderie, salle d'activité et bibliothèque (environ 150m²) et chaque personne dispose également de son habitation personnelle (T1bis de 40m² environ ou T2 de 50 m² environ) comportant une pièce de vie avec un coin kitchenette, une chambre et des sanitaires. Le Conseil Départemental a attribué une subvention de 7000€ pour le financement de cet habitat partagé et des fonds ont été levés.

La mutualisation des heures d'auxiliaires de vie de chaque personne, permet d'assurer la présence toute la journée d'une personne dans les locaux pour aider chacun en fonction de ses propres difficultés.

Une colocation pour trois jeunes handicapés moteurs (APF, Doubs)

A la différence du projet précédent, celui-ci s'adresse à des jeunes avec un handicap moteur et dispose d'un appartement accessible en ville loué à un bailleur social.

Ce projet concernait au départ des jeunes en situation d'amendement Creton. Il a pu bénéficier de dérogations qui ont facilité son démarrage : les 3 jeunes concernés ont conservé leur place en IME pendant 4 mois pour garantir un « droit au retour » en cas d'échec et le Conseil Départemental a pris en charge (via le SAMSAH) le coût du loyer pendant ces 4 mois (ces jeunes n'ayant pas de ressources personnelles dans la mesure où ils faisaient encore partie de la file active de l'IME).

Comme dans le projet précédent, le Conseil Départemental accepte le principe de la mutualisation de la PCH aide humaine pour les interventions d'aide dans leur vie quotidienne et la surveillance de nuit.

Une colocation pour trois jeunes déficients intellectuels et/ou polyhandicapés (Association T'HANDIQUOI, Essonne)

L'association T'handiquoi a ouvert dans l'Essonne un appartement pour trois jeunes adultes en situation de handicap en février 2017. Initiative familiale, à la demande d'un jeune homme porteur d'un polyhandicap qui ne trouvait pas « normal de ne pas pouvoir faire de colocation comme sa sœur et son frère avaient pu le faire ». Il s'agit d'une colocation prévue et aménagée pour tous types de handicaps, rejoint par deux jeunes femmes de 25 ans qui ont un parcours médico-social en IME depuis l'enfance.

Les PCH des 3 colocataires financent des auxiliaires de vie : 24hx1, 11hx2 = 46 heures/jour. Pour couvrir cette amplitude, 6 professionnels interviennent en roulement. Il y a une présence permanente d'auxiliaires de vie auprès des jeunes, y compris la nuit. Il y a eu négociation de l'annualisation de la PCH avec la MDPH pour permettre des variations selon les activités et besoins.

Le loyer est payé par les colocataires via une Société de Gestion Locative (SNL), qui touche directement les allocations logement. Les colocataires paient avec leur AAH le différentiel ainsi que les charges.

L'alimentation est payée par les familles qui versent au pot commun environ 250 euros/mois par colocataire. La question de la gestion des repas des auxiliaires de vie a été évoquée : un tarif de participation aux repas a été fixé mais ils peuvent aussi choisir d'apporter leur propre repas. Les courses sont réglées avec une carte bleue gérée par l'auxiliaire de vie « référent » (coordinateur).

Le bailleur a pris à sa charge la rénovation totale de l'appartement, ainsi que l'adaptation de la porte d'immeuble. Parallèlement, des demandes de subventions ont été faites auprès de différents organismes pour financer les aménagements spécialisés : fondation Macif, fondation de France, Terre plurielle (Bouygues Construction), Total, CCAH, Fondation de Bruneau, Essonne active trophée innovations.

L'habitat « accompagné »

Par habitat-accompagné, nous regroupons des dispositifs qui prévoient systématiquement un mode de logement en milieu ordinaire (qu'il soit regroupé avec d'autres dans une même résidence ou éparpillés sur un secteur géographique donné) couplé nécessairement à accompagnement social ou médico-social prévu et organisé dans le cadre du dispositif. Contrairement par exemple aux co-locations reposant sur la PCH, un dispositif d'habitat accompagné comprend forcément des modalités d'accompagnement définies et communes à l'ensemble des personnes logées. Leur recours n'est pas optionnel mais il peut être, selon les dispositifs, modulable en fonction des besoins et attentes de la personne en situation de handicap concernée.

Les exemples les plus nombreux nous viennent de la région Bretagne (7 dispositifs, cf. synthèse régionale du CREAL Bretagne).

Les exemples d'habitat accompagnés ci-dessous sont très différents et une sous-typologie peut être dressée, en fonction des formes de logement et de l'organisation de l'accompagnement.

De nombreux exemples d'habitats « regroupés » accompagnés

Les habitats « regroupés » correspondent à la forme la plus répandue des habitats accompagnés. Ce mode d'habitat est présent dans quasiment tous les territoires, notamment pour les personnes présentant un handicap psychique.

Cela correspond à des logements individuels regroupés dans une seule résidence et pour lesquels tous les résidents sont accompagnés par un même service (le plus souvent un SAVS) ou une même équipe médico-sociale (ex : auxiliaires de vie de l'ADMR 35 + coordonnateur APF).

Les plus anciens dispositifs se sont souvent adressés à des travailleurs en ESAT qui aspiraient à une plus grande inclusion dans la Cité. Les « modèles » rencontrés vont ainsi d'une résidence entièrement composée de logements individuels réservés à des personnes en situation de handicap et couplée à un service qui s'adresse exclusivement aux bénéficiaires de la résidence, à des logements regroupés mais inclus dans des ensemble locatifs ouverts à tous les bénéficiaires de logement social et/ou bénéficiant de l'appui d'un SAVS inscrit dans une palette diversifiée de logements accompagnés (ex : SAVS Du côté de chez soi).

Résidence Argo / SAVS ADHIM (Marseille)

A travers une convention entre un bailleur social (13 Habitat) et l'ADHIM, association située dans le 9ème arrondissement de Marseille, une offre de logement alternative au placement en institution (de type FH) est proposée pour des personnes en situation de handicap moteur travaillant dans l'ESAT situé à proximité (personnes majoritairement atteinte d'une IMC). 31 logements individuels.

Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) géré par l'ADHIM est implanté dans l'immeuble, avec la particularité d'être ouvert en continu toute l'année 24 heures sur 24 heures et 365 jours par an.

Ce dispositif fait partie des premiers exemples de logement accompagné. Historique : sous l'impulsion de l'ADHIM et des familles des personnes accompagnées, un ensemble locatif social, construit par l'OPAC, voit le jour en 1994, à proximité directe de l'ESAT « LES ARGONAUTES ». Dans le but de promouvoir l'autonomie des locataires de la Résidence ARGO et de favoriser leur insertion dans un système urbain ordinaire et ouvert, un Service d'Accompagnement à l'Ensemble Locatif (SAEL) a été implanté dans

l'immeuble. Ce service est devenu un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) le 6 juillet 2006 et a entrepris la professionnalisation de son équipe afin de répondre aux exigences du cahier des charges des "services relevant de la compétence départementale réalisant une intervention d'accompagnement à la vie sociale auprès de personnes adultes handicapées » édicté par le Conseil Général des Bouches du Rhône.

Résidence communautaire LA FAIENCERIE / SAVS – (ADAPEI 35, Rennes)

Au vu de la nécessité de proposer une nouvelle solution d'accompagnement en milieu ordinaire pour les personnes en situation de Handicap mental, l'ADAPEI 35 a pris l'initiative, soutenue par le CD35, de mettre en œuvre la création de 69 logements en habitat accompagné, dont 3 places d'accueil temporaire. Les objectifs sont de permettre une autonomisation sécurisée dans le tissu social et culturel de la ville, mais également de proposer une solution alternative à l'accueil en établissement pour des personnes ayant eu un parcours en milieu ordinaire.

Ce service est un SAVS en habitat accompagné et vise à accompagner des personnes en situation d'activité de jour (Atelier protégé, milieu ordinaire, ESAT/SAESAT) avec une orientation SAVS. Les 3 places d'accueil temporaire permettent l'évaluation et la mise en situation de personnes ayant également une orientation en foyer d'hébergement. L'occupation de jour est un des critères d'admission afin d'éviter les risques d'isolement.

La facturation obligatoire se décline en 3 parties : Le loyer / Les charges locatives / La prestation d'accompagnement, fixée en fonction de l'APL perçue. Peuvent se rajouter à cela les prestations facultatives : commande de repas; participation à des ateliers cuisines; prestation blanchisserie (laverie automatique ou prestation externalisée).

Partenaires associés : IDE libérales ; Maison médicale de proximité ; CMP ; Associations tutélaires, Secteur du travail adapté ; associations culturelles et sportives, établissements, CDAS, CCAS...

SAVS « Du côté de chez soi » (Fondation Les Amis de l'Atelier, Essonne)

Le SAVS a créé il y a plusieurs années un projet d'habitat accompagné en se rapprochant de bailleurs sociaux pour développer un regroupement d'habitats composé de studios individuels et de plusieurs pièces collectives (studio salle à manger). Les personnes locataires signent elle-même leur bail, celui-ci étant conditionné à un accompagnement par le SAVS. La spécificité du service est d'être à mi-chemin entre un Foyer d'hébergement éclaté et un SAVS classique.

Le projet prévoit que le dîner soit commun et en présence d'éducateurs. L'association porteuse du SAVS paie le loyer des pièces collectives et les postes éducatifs. *Actuellement, 26 personnes sont accueillies dans le cadre de ces pôles collectifs.*

Le SAVS disposent également de 23 appartements diffus en ville, d'un studio d'accueil temporaire ainsi que d'un studio de préparation à l'hébergement.

Le financement est assuré par le Conseil départemental de l'Essonne à travers un prix de journée qui dépasse celui d'un simple SAVS. Ce projet prévu pour des personnes en situation de handicap psychique peut accueillir aussi des personnes handicapées vieillissantes en retraite d'un ESAT, à la sortie d'un foyer d'hébergement.

Entre « habitat regroupé » et « co-location par mutualisation de PCH »

Entre les deux « modèles » précédents, des formes intermédiaires de logement accompagné ont été recensées, avec le financement notamment d'un coordinateur (par le Conseil Départemental) qui vient superviser et compléter le travail réalisé par des auxiliaires de vie rémunérées sur une mutualisation des PCH.

Le premier dispositif a aussi pour particularité de s'adresser à des personnes en situation de handicap psychique, public qui rencontre souvent des difficultés d'accès à la PCH¹¹.

Le deuxième dispositif, dévolu à des personnes souffrant d'une épilepsie pharmaco-persistante, a pour originalité de reposer uniquement sur des logements individuels, et non une colocation, mais de disposer d'un appartement-ressource qui sert d'espace commun pour les personnes mais aussi d'espace de travail pour le coordinateur et les intervenants.

Habitats partagés pour personnes avec handicap psychique (GAPAS, Roubaix)

Le dispositif innovant des habitats partagés à Roubaix s'organise autour d'une co-location de 9 personnes (sur 3 appartements) sur le principe de mutualisation de leur Prestation de Compensation du Handicap.

Ce projet est le fruit d'une collaboration entre le bailleur public LMH (Lille Métropole Habitat), l'EPSM Lille Métropole (Etablissement Public de Santé Mentale), l'association tutélaire ARIANE et l'établissement INTERVAL (établissement du service Hébergement du GAPAS). L'objectif est de répondre aux ruptures de parcours des personnes handicapées psychiques dues à des hébergements non adaptés au regard de leurs besoins et de leurs attentes : une vie la plus ordinaire possible dans un habitat pérenne et désinstitutionnalisé. Il s'agit plus généralement de personnes inscrites dans un parcours de soins qui les stabilisent mais qui souffrent par ailleurs d'isolement social du fait de rupture familiale, sociale ou de faibles ressources financières. Sur le plan administratif, elles doivent être admissibles aux critères d'attribution de la PCH.

Sur le plan financier, le GAPAS est locataire des logements, les personnes sont sous-locataires.

L'accompagnement est assuré par une coordinatrice et 5 auxiliaires de vie (à temps partiel). Le Conseil Départemental finance le poste de la coordinatrice. La PCH permet la mise à disposition d'auxiliaires de vie sociale auprès des colocataires. Lille Métropole Communauté Urbaine a financé l'achat et l'installation de la cuisine équipée, et la fondation Abbé Pierre financé l'achat d'aménagement des appartements.

Depuis 2013, le dispositif a accueilli 14 personnes au total.

Habitat regroupé pour personnes épileptiques (APF et EPI, Ille-et-Vilaine)

L'habitat regroupé Saint-Cyr est issu du partenariat entre l'APF et EPI Bretagne (association de personnes présentant une épilepsie sévère qui résiste aux traitements). Ce projet est une première en France pour des personnes épileptiques.

Depuis l'ouverture du dispositif en juin 2016, 5 personnes handicapées par une épilepsie pharmaco-résistante vivent en appartement individuel, soutenues par un dispositif d'accompagnement au sein d'une résidence de 112 logements

¹¹ « L'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap psychique », ANCREAI, HANDEO, 2016.

sociaux qui fait l'objet d'une reconstruction dans le quartier Saint-Cyr, en plein cœur de Rennes. Les personnes sont locataires auprès du bailleur social (Neotoa).

Les adaptations au handicap épileptique sont financées par Rennes Métropole (ex : douche avec mitigeur plutôt que bain, angles arrondis, cloisons internes et murs avec matériaux appropriés, verre feuilleté, etc.). Le choix d'un site en plein centre de Rennes correspond aux besoins des personnes épileptiques en recherche d'autonomie, et qui ne peuvent pas conduire, leur permettant de pouvoir profiter du bassin d'emplois et de formations en utilisant le réseau dense des transports en commun rennais.

L'appartement-ressource, situé dans le même bâtiment, que les 5 appartements individuels, est indispensable au bon fonctionnement du dispositif et assure les fonctions suivantes :

- espace de convivialité pour tous les usagers ;
- espace pour la sécurité du public épileptique aux périodes de vulnérabilité (préparation et prise des repas, si souhaité) ;
- espace de travail pour le coordinateur et pour les intervenants.

Le dispositif d'accompagnement, appelé Service de Coordination de Proximité, est composé d'un coordinateur employé par l'APF et d'auxiliaires de vie salariés de l'ADMR 35, un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD). Des intervenants sont présents 24h sur 24h, 365 jours par an. Le dispositif est principalement financé par la dotation annuelle du Conseil départemental et une mutualisation des Prestations de Compensation du Handicap (PCH) des usagers.

Un accompagnement modulaire

Ce type d'habitat accompagné a pour particularité de proposer un accompagnement très modulaire, qui a la possibilité de s'adapter à des niveaux d'autonomie et des besoins de santé très différents (adaptation à l'hétérogénéité des profils et à l'évolution dans le parcours de vie).

Ainsi, selon l'orientation de la MDPH (Foyer de vie, FAM, MAS), l'accompagnement proposé fera appel à des professionnels différents et pour une intensité d'intervention variable.

De plus, cet habitat accompagné a pour particularité de correspondre à des logements individuels disséminés dans un quartier et non regroupés dans un même bâtiment.

Enfin, sa dimension de mixité sociale a généré la mise en place, dans le quartier (c'est une des composantes du projet), un restaurant ouvert à tous (usagers du dispositif et autres habitants du quartier), un pôle santé, des bâtiments administratifs et une salle d'animation.

Ce dispositif apparaît ainsi particulièrement innovant dans sa volonté de proposer un habitat le plus inclusif possible d'une part, et d'autre part, dans une perspective de parcours de vie. En effet, la personne en situation de handicap n'a pas à être réorientée vers d'autres solutions d'habitat accompagnée en fonction de l'évolution de son autonomie : c'est à l'accompagnement de se transformer !

Le foyer de Projets de vie Bel'Attitudes – (Nord)

A l'initiative de l'Association des Papillons Blancs d'Hazebrouck, ce projet traduit la volonté d'inclure les personnes accompagnées au sein d'un quartier immobilier accueillant d'autres publics, permettant une vie sociale la plus ordinaire possible. Le projet a été élaboré en plusieurs étapes. Une enquête d'habitat a été réalisée en 2008 et a été suivie d'une étude de besoins. Par la suite, un comité de pilotage a été mis en place, une réflexion a été menée avec l'ARS, le Conseil Départemental et la MDPH. Des groupes de travail ont été créés, et un partenariat s'est développé avec le bailleur social et la municipalité. L'écriture du projet a été suivie par le développement d'un outil d'évaluation visant à ce que l'accompagnement soit au plus près du projet de vie de chaque personne accompagnée. L'ouverture s'est faite en juin 2016.

Le foyer de Projets de vie Bel'Attitudes est un projet de mixité sociale, comprenant 31 maisons et appartements répartis dans un quartier. Il accompagne 36 adultes, hommes et femmes, présentant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés. Les personnes accompagnées, plus ou moins autonomes, occupent leur propre logement tout en bénéficiant d'un accompagnement à la carte. Elles bénéficient d'une orientation de type foyer logement, foyer d'hébergement, foyer de vie ou foyer d'accueil médicalisé. Il s'agit d'un projet expérimental financé sur le mode d'une dotation globale. Les personnes accompagnées sont locataires de leur propre logement et s'acquittent de leur loyer et charges. Les objectifs du dispositif sont de permettre aux personnes accompagnées : de choisir leur mode de vie et d'habitat tout en étant assurée d'un suivi de proximité ; de vivre dans leur propre logement quel que soit leur niveau d'autonomie ; de garder leur logement, et donc leurs repères, même si leur handicap évolue : la personne ne déménage pas, c'est l'accompagnement qui s'adapte.

Des modes de logements accompagnés, portés par d'autres secteurs d'intervention

Le dispositif ci-dessous ne relève pas du secteur médico-social dans la mesure où il ne s'adresse pas spécifiquement aux personnes reconnues handicapées, mais aux personnes présentant des troubles psychiques (même si elles sont, de fait, nombreuses à percevoir l'AAH). De plus, l'accompagnement proposé n'entre pas dans le périmètre de la MDPH ; il s'agit d'un appui apporté par des professionnels issus de l'insertion sociale et du secteur psychiatrique qui ont participé à la construction de ce projet.

SILAPSY – Logement accompagné pour 10 personnes souffrant de troubles psychiques (Saint-Nazaire)

A Saint-Nazaire, le bailleur social SILENE, l'association l'APUIS (gestionnaire d'un CHRS et d'un centre maternel) et le pôle psychiatrique de l'hôpital ont travaillé ensemble pour proposer une solution de logement à des personnes souffrant de troubles psychiques.

L'objectif : Faciliter l'accès et le maintien dans un logement ordinaire des personnes souffrant de troubles psychiques ; veiller à l'accessibilité et à la continuité des soins ; renforcer les partenariats et coordonner les actions entre les acteurs de l'insertion, du logement et ceux de la santé mentale ; informer et

sensibiliser les acteurs du territoire afin de faciliter l'intégration sociale de ces publics.

A partir des besoins et souhaits exprimés par la personne, SILENE propose un logement disponible dans son parc (en sous-location avec bail glissant) et l'APUIS en collaboration avec le pôle psychiatrie de l'hôpital assure un accompagnement renforcé de la personne pour faciliter son entrée et son maintien dans le logement. *Le dispositif porte sur 10 personnes présentant des troubles psychiques* (personnes orientées par le secteur psychiatrique ou par le bailleur social).

Le projet a été monté par le biais d'un co-financement : l'appel à projet « 10000 logements accompagnés » de l'USH (financement via le FNAVDL), un appel à projet de la Fondation de France et la politique de la Ville (financement CGET et Ville de Saint-Nazaire), pour la dimension de sensibilisation du grand public sur les troubles psychiques.

Un processus d'apprentissage à la vie dans un logement autonome

D'une façon générale, pour favoriser un parcours résidentiel qui évolue en fonction des besoins et attentes des personnes en situation de handicap, il est nécessaire d'accompagner les transitions. Cela passe notamment par l'accès à des expériences de vie ou des « mises en situation réelle » de modalités de logement différentes.

Si au sein de la palette des établissements d'hébergement médico-sociaux (MAS, FAM, foyer de vie, foyer d'hébergement), cette mise en situation réelle de logement passe par des places en accueil temporaire, en revanche, pour des projets résidentiels plus inclusifs, les associations doivent faire preuve d'innovation.

Ces mises en situation réelle sont essentielles pour venir compléter ou confirmer des évaluations des capacités fonctionnelles ou de participation sociale réalisées par les équipes médico-sociales, mais aussi pour révéler des capacités insoupçonnées, ou encore permettre de repérer les conditions nécessaires à la réussite d'un projet (et être ainsi utiles pour affiner la stratégie globale d'intervention sur la durée). Ces mises en situation réelle nécessitent d'être accompagnées, de façon adaptée et souple (en mobilisant plus ou moins intensément les soins, l'accompagnement médico-social, l'aide à domicile) selon la variabilité des troubles, les changements du contexte de vie, l'évolution des besoins et des attentes.

Les exemples recensés vont ainsi de simples stages en appartement individuel (avec l'appui d'un SAVS) à un véritable programme d'apprentissage sur plusieurs années reposant sur des étapes successives visant l'inclusion sociale la plus importante (appartement individuel avec services locaux présent sur le territoire non liés à l'hébergement).

« Stage en appartement » avec le SAVS de l'ADAPEI 22

Le SAVS de l'ADAPEI22-Les Nouelles propose un appartement d'accueil situé au-dessus du bureau du SAVS. Les professionnels accompagnant assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement des potentialités et des acquisitions nouvelles. Deux types d'accueil sont proposés dans cet appartement : un accueil en stage pour vérifier et affiner son projet d'hébergement (tester les capacités de la personne) et de l'hébergement

temporaire pour les personnes ayant vocation à retourner à leur domicile ou à leur lieu d'accueil habituel.

Appartement d'essai / relais ou d'apprentissage de la résidence de La Combe

(Association Bretèche – Ille-et-Vilaine)

Depuis sa création, la résidence (foyer d'hébergement) innove et expérimente l'aménagement de différents modes d'habitation pour favoriser une autonomie résidentielle. Progressivement avec l'évolution des besoins et des modes de prises en charges, le service a développé et créé de nouveaux dispositifs d'accueils.

L'appartement d'essai permet de mettre les adultes demandeurs en situation d'autonomie avant d'intégrer un éventuel logement extérieur. Par ailleurs, cet outil permet d'accueillir des personnes en stage à l'ESAT pour confirmer un choix professionnel ou en vue d'une future embauche. Il peut répondre également à des demandes d'accueil de personne souhaitant faire une rupture avec leur quotidien (exemple des adultes vivant en famille d'accueil permettent également un ressourcement des familles).

L'appartement est financé dans le cadre de l'accueil temporaire (notification MDPH).

Appartement d'Evaluation de l'Association Espoir 54 - Meurthe et Moselle

L'appartement d'évaluation (studio de 30 m² tout équipé) a pour objectif d'évaluer les capacités de la personne et de l'aider à mettre en place les apprentissages nécessaires pour réaliser son projet d'accéder à un logement autonome.

Ce service s'adresse au départ à des personnes adultes présentant un handicap psychique (à partir de 18 ans, sans limite d'âge, moyenne d'âge de 38 à 42 ans). Sur demande de la MDPH la population cible a évolué vers des jeunes de 16 à 19 ans sortant d'ITEP avec un projet de vie en logement autonome.

Le critère d'accès ne doit pas être la situation d'urgence de la personne, mais un projet défini avec elle.

La contribution financière de la personne entre dans le cadre de l'intervention du SAVS. Elle paie un loyer en sus pour le temps où elle occupe l'appartement d'évaluation. Le temps d'évaluation peut aller de 48 heures à trois mois maximum.

L'achat de l'appartement au Centre-ville de Nancy a été possible par le biais d'une subvention de la Fondation de France en 2007.

Institut du Mai (L'ADAPT - Indre-et-Loire)

Le Foyer d'Accueil Médicalisé « Institut du Mai – Ecole de la vie autonome » en Indre-et-Loire a développé un dispositif basé sur la formation à l'autonomie et à l'insertion sociale pour les adultes avec une déficience motrice, le plus souvent cérébrale, de 20 ans et plus ayant un projet de vie autonome à domicile.

L'objectif est de proposer à ces adultes une formation de 4 ans en moyenne afin de leur faire acquérir les compétences nécessaires et qu'ils puissent vivre en

autonomie à leur domicile tout en les accompagnant dans la concrétisation de leur projet de vie privée en tant que locataire d'un logement privé.

Le parcours d'autonomie se déroule en 3 étapes : installation dans un studio domotisé au sein de l'institut du mai, installation dans un appartement domotisé dans la ville de Chinon, installation de la personne dans la ville de son choix (accompagnement le temps qu'il faut avant de passer le relais aux services existants). Ce processus d'autonomisation prend en moyenne 4 ans.

Au total, 136 adultes avec un handicap moteur ont pu bénéficier de ce dispositif depuis 1996.

Trois années d'apprentissage à La Maison pour la Vie Autonome –MaVA (Association Handicap Services Alister – Haut-Rhin)

La Maison pour la Vie Autonome (MaVA) a ouvert ses portes aux premiers locataires en juillet 2015 et s'adresse à des personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise. Ce projet repose sur l'expérience de deux écoles de la vie autonome qui existent à Vandoeuvre les Nancy et à Chinon.

Chaque personne admise habite un studio pédagogique accessible et adapté qu'elle loue avec un loyer modéré à Mulhouse Habitat. Les studios sont au nombre de 10 dont la superficie varie de 21 à 25 m². La Maison pour la Vie Autonome bénéficie d'un vaste jardin clos et d'un parking privé.

Ce bâtiment, situé à Pfastatt et appartenant à un bailleur social (Mulhouse Habitat), abrite également des locaux pédagogiques où intervient le Service d'Accompagnement à la Vie Autonome (SAVA). Cette équipe pluridisciplinaire a la mission d'accompagner vers la conquête de l'autonomie sociale des personnes en situation de handicap qui vivent dans un établissement ou dans leur famille. Le SAVA bénéficie d'une coordination pédagogique financée par la CNSA et résulte d'un renforcement d'équipes existantes : SAVS et SAMSAH (financement Département et ARS Alsace).

Ce dispositif propose un parcours évolutif de trois années d'apprentissage, avant de pouvoir emménager dans le logement de leur choix situé dans tout endroit adapté à leur projet.

Les personnes en situation de handicap (PH) concernées par la démarche : les PH en sortie d'institution sanitaire (MCO et/ou SSR) ; les PH séjournant en ESMS dont l'hébergement n'est plus adéquat (amélioration des aptitudes) ; les PH jeunes en « Amendement Creton » ; les PH à la charge de leurs parents vieillissants ou en désir de quitter les aidants familiaux.

3.6. Les dispositifs évitant les ruptures de parcours liés à des besoins de soins

Les situations de handicap nécessitant des soins intensifs, une surveillance médicale constante ou encore exigeant une expertise spécifique ne trouvent pas toujours de réponses adaptées au sein des dispositifs médico-sociaux, y compris médicalisés, ou bien du fait du manque de ressources locales.

Par défaut, des enfants, des adolescents ou des adultes handicapés connaissent des ruptures de parcours et/ou se retrouvent accueillis à plein temps, pour des périodes plus ou moins longues, au sein de structures hospitalières qui ne sont pas à même de répondre aux autres dimensions de vie de leur projet individuel.

Dispositifs d'accès aux soins des personnes handicapées

Face au constat des ruptures de parcours produites par la difficulté d'accès aux soins des personnes handicapées, notamment en consultations hospitalières, des initiatives ont été mises en place par des établissements hospitaliers, en lien avec leurs partenaires médico-sociaux. Ainsi, le recensement a identifié la mise en place de plusieurs consultations spécialisées, pouvant articuler services hospitaliers et réseaux de soignants en libéral. La télémédecine peut constituer également un moyen d'accès à des consultations psychiatriques dans certains « déserts médicaux ».

Handisanté (Deux-Sèvres)

Le Centre Hospitalier de Niort a mis en place un dispositif d'accès aux soins somatiques à destination des personnes handicapées, notamment les personnes handicapées psychiques et/ou déficientes intellectuelles.

Les objectifs du projet sont un meilleur accès aux soins somatiques, la résolution des problèmes graves de comportement, la prévention.

Handiconsult (Haute-Savoie)

Handiconsult est un dispositif spécialisé permettant l'accès des personnes handicapées à des services hospitaliers et à des médecins spécialistes, porté initialement par le Centre Hospitalier Annecy Genevois qui s'adresse « aux personnes lourdement handicapées en échec de soins en milieu ordinaire résidant en institution publique, privée ou à domicile ».

Ce dispositif vise à « faciliter l'accès aux soins courants avec des médecins spécialistes, quel que soit le type de handicap (moteur, visuel, auditif, psychique, intellectuel). ». Il a, pour ce faire, plusieurs missions:

- Coordonner et organiser les prises en charge ;
- Assurer un accueil téléphonique ;
- Conseiller.

Selon les besoins de la personne, HANDICONSULT permet d'organiser et de préparer en amont un ou plusieurs rendez-vous au CH Annecy Genevois, auprès de différents spécialistes, sous-couvert qu'elle soit accompagnée d'un aidant. Il propose, notamment, des rendez-vous sans attente lors de la consultation, des soins et du matériel adapté, ou encore l'accueil par une infirmière coordinatrice. Le dispositif vise également à éviter les transferts aux urgences et les hospitalisations. En essaimage de ce premier dispositif, le projet Handiconsult 69 a été relancé à Lyon en janvier 2017. Il s'appuie sur deux centres de santé.

Télé-pédo-psychiatrie (Hautes-Alpes)

Le dispositif de télé-pédopsychiatrie vise à assurer un suivi régulier en psychiatrie des enfants accueillis au Centre Jean Cluzel (IME et dispositif ITEP). Ce suivi est assuré par téléconsultation avec un établissement de recours dans les Bouches-du-Rhône.

Il a été mis en place afin de répondre aux carences de l'offre de soins sur ce territoire montagneux, en particulier à l'absence de pédopsychiatre installé en libéral et au recrutement jugé impossible par la structure.

Ayant bénéficié à une vingtaine d'enfants à ce jour, il s'adresse potentiellement à tous les enfants du Centre Jean Cluzel nécessitant cette modalité de prise en charge. Opérationnel depuis 2 ans, la pérennité de ce dispositif est souhaitée par l'établissement du fait de son efficience.

GCS Rives de Garonne (Gironde)

Le GCS Rives de Garonne porté par le CH de Cadillac (santé mentale, personnes âgées, handicap, précarité) associe 26 partenaires du sanitaire et du médico-social. Un groupe de professionnels a défini le parcours de la personne âgée ou en situation de handicap admise en institution et nécessitant des soins ou une évaluation psychiatriques.

Pour améliorer et fluidifier ce parcours un ensemble d'outils a été travaillé et rassemblé dans une convention de partenariat : lisibilité de l'offre psychiatrique et psychiatre référent, postes médicaux partagés, équipes de liaison, DLU, contrat individuel de soins en psychiatrie, formations croisées, stages d'échanges de pratiques, télé médecine, gestion des risques et évaluation.

Alternatives à l'hospitalisation ou à un accueil médicalisé

Des initiatives ont été recensées pour éviter autant que possible à des personnes en situation de handicap nécessitant des soins d'être accueillies dans un environnement institutionnel qui ne correspondrait pas à leur niveau d'autonomie. En effet, l'accueil médicalisé va souvent de pair avec une aide soutenue aux actes essentiels.

Une alternative à l'hospitalisation portée par le SESSAD APF (Gard)

Le SESSAD APF du Gard expérimente des modalités d'accompagnement visant le maintien à domicile de jeunes enfants contraints de vivre en structure hospitalière faute de réponses de proximité. Il s'agit pour ces jeunes enfants et leurs parents de préserver une vie familiale à travers des réponses en soin sécurisées et un soutien quotidien aux parents à l'appui d'une palette de partenaires impliqués et des apports de la pluridisciplinarité.

Ce dispositif expérimental, initié en septembre 2016, concerne actuellement trois enfants et associe les partenaires suivants : Le service de soins palliatifs régional pédiatrique, le CH d'Alès (services pédiatrique et des urgences), les soins de ville, le CHU de Nîmes (clinique du positionnement) et le service de neuro-pédiatrie du CHRU Montpellier.

Cette réponse couvre le Nord Gard et permet de préserver les choix de vie dans des situations très complexes. En cela, elle répond aux attentes des familles qui s'appuient sur une coordination très opérationnelle et sur un médecin référent.

Délocalisation de petites unités d'accueil en MAS (Lozère)

Les résidences d'Olt en Lozère ont déconcentrés 8 places d'accueil de jour MAS en les répartissant sur 3 sites adossés à des établissements différents dont un centre d'accueil de jour permettant ainsi de conjuguer de façon différente les soins selon la fréquence nécessaire, la proximité avec le lieu de vie, l'intensité du besoin de soin et la sécurité nécessaire à la personne. Les trois sites sont ventilés dans trois communes différentes et la modularité du soin permet de répondre à des contextes très différents selon le projet des personnes handicapées et quelle que soit son orientation MDPH.

L'accueil post-opératoire

Dans le cadre des travaux d'élaboration de la recommandation ANESM sur « les besoins en santé des personnes handicapées », les témoignages ont mis en avant des retours trop précoces dans les structures médico-sociales ou à domicile sans disposer des ressources nécessaires pour apporter à la personne les soins adéquats. Les structures non médicalisées (foyers d'hébergements, foyers de vie) ne disposent pas de personnel soignant et peinent à trouver des intervenants libéraux et/ou des lieux de « convalescence » ou de « transition ». Les MAS et les FAM ne sont pas toujours en mesure d'assurer la continuité des soins (et notamment une présence infirmière la nuit et les week-ends). Les retours à domicile pour des personnes vivant seules (travailleurs ESAT et/ou usagers SAVS/SAMSAH) s'avèrent risqués quand une surveillance médicale est indiquée¹². Ainsi, le recensement des dispositifs innovants a permis d'identifier une expérience d'organisation visant à offrir une prise en charge post-opératoire.

Accueil post-opératoire (Allier)

Dans le département de l'Allier, il existe des possibilités d'accueil post opératoire transitoire pour les enfants de 6 à 20 ans, accueillis en IME ou suivis par des SESSAD, suite à une opération nécessitant un suivi rééducatif important et une surveillance médicale soutenue rendant difficile un retour au domicile ou nécessitant un éloignement géographique. L'idée est d'apporter un plateau technique rééducatif à ces enfants à proximité du domicile familial. Ces possibilités d'accueil ne sont possibles que si l'enfant a reçu une notification stipulant le besoin, et cela pour la durée nécessaire au rétablissement de l'enfant. Initiée en 2015, cette démarche est engagée au cas par cas. Aujourd'hui, deux enfants ont déjà bénéficié de ce dispositif sur des périodes de quelques mois (entre 3 et 6 mois).

Exemple d'une situation individuelle - Accueil post-opératoire de l'Allier

Suite à une intervention chirurgicale sur les membres inférieurs en début d'année scolaire et ne pouvant se déplacer qu'en fauteuil roulant, une jeune fille de 14 ans, accueillie d'ordinaire en IME, a bénéficié de l'accueil post-opératoire. En effet, suite à cette opération, elle avait besoin d'une surveillance médicale et de rééducations intensives pour assurer une reprise de la marche le plus tôt possible. Pour ce faire, une présentation du projet à la famille en lien avec l'établissement d'origine a été faite. Les professionnels ont élaboré un emploi du temps spécifique intégrant un accompagnement scolaire pour éviter d'éventuels impacts sur la scolarité de la jeune fille.

¹² Rapport d'analyse – Appel à contributions « Besoins en santé des personnes handicapées », octobre 2012.

Eviter l'errance diagnostique

L'absence de diagnostic étiologique peut compromettre, pour certaines situations, la qualité des soins et de l'accompagnement médico-social proposés. C'est le cas en particulier des maladies et handicaps rares.

Le réseau VADLR pour faciliter l'accès à un diagnostic de maladie rare et à des soins adaptés (Aveyron)

Le réseau VADLR, implanté depuis 2010 en Languedoc Roussillon, est un acteur majeur pour l'articulation des parcours des personnes touchées par une maladie rare en attente ou en recherche de diagnostic. Il agit contre l'errance diagnostique et la difficulté d'accès aux soins des personnes souffrant d'une maladie rare et vient en appui aux familles et aux établissements et services médico-sociaux.

Equipes expertes de l'Equipe relais handicaps rares de Bretagne

L'équipe relais handicaps rares de Bretagne a structuré des « équipes expertes » par « familles » de handicap rare (Huntington, Prader Willi, Surdicécité, Epilepsie résistante et perspectives également d'étendre aux déficiences visuelles avec handicap associé et aux déficiences auditives avec handicaps associés) afin de répondre au manque de visibilité des ressources existantes et au désarroi de certaines équipes ne connaissant pas la pathologie et ses conséquences. L'ERHR avec les équipes expertes visent les objectifs suivants :

- « Etablir un réseau d'entraide en associant les connaissances des usagers et celles de professionnels ;
- Diffuser de la connaissance auprès des acteurs concernés notamment en organisant des actions de sensibilisation ;
- Faire progresser en compétence les différents acteurs par échange d'expérience et recours sous forme de tutorat ».

Chaque équipe « experte » est constituée de fonctions : Prise de contact et accompagnement individuel des personnes ; participation au Groupe régional de référence 2 fois par an pour faire le point sur les grandes thématiques qui concernent l'accompagnement, participation à l'élaboration de pratiques pertinentes d'accompagnement (réalisation de fiches de travail diffusables et utilisables par des professionnels affectés auprès des personnes : exemple de la fiche « déglutition chez la personne atteinte de Huntington ».), mise en place de tutorat et conseils auprès d'équipes.

A titre d'exemple, le SAMSAH APF 22 est pôle de compétence domicile pour la Bretagne Nord au sein de l'équipe experte Huntington et à ce titre soutient la mise en réseau de bonnes pratiques, d'échanges entre professionnels sur les lieux concernés par cette pathologie (en accueil temporaire ou permanent, à domicile ou en hébergement).

Proposer des passerelles entre le sanitaire et le médico-social

Pour faire face à des épisodes de troubles somatiques ou psychiques aigus (personnes avec polyhandicap, autisme, etc.), des passerelles sont à développer entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, afin de limiter autant que possible des séjours prolongés dans des lieux de soins. Des passages de l'un à l'autre doivent être facilités, qu'il s'agissent de co-prises en charge (temps éducatifs en IME ou IEM pour des enfants accueillis en service de suite et de rééducation) ou de d'un appui des équipes sanitaires aux équipes médico-sociales (Unités Mobiles d'Intervention).

Convention départementale de coopération 2015 -2018 pour l'amélioration du parcours des enfants déficients moteurs avec troubles associés ou polyhandicapés (Finistère)

L'objectif de cette convention est d'organiser des temps d'accueil d'enfants déficients moteurs avec troubles associés ou polyhandicapés de SSR dans les établissements médico-sociaux (IME, IEM) lorsque des places sont déclarées vacantes provisoirement, pour une durée connue.

Cet accueil provisoire présente plusieurs intérêts, tels que faire bénéficier aux enfants concernés de temps éducatifs différents en IME ou IEM, considérant que le projet travaillé avec le SSR est majoritairement axé sur le soin ; compléter l'évaluation de la situation individuelle de l'enfant dans un nouvel environnement, en apportant un autre regard par les professionnels de l'établissement médico-social ; préparer une admission définitive en établissement médico-social afin de faciliter cette transition dans le parcours, inscrit depuis de nombreuses années dans le secteur hospitalier et offrir des temps de répit, à l'enfant, à sa famille, et à l'équipe hospitalière, permettant de prendre de la distance avec un environnement très médicalisé.

Unités mobiles d'intervention Autisme (Ile-de-France)

Les trois unités mobiles d'intervention (UMI) ont été créées à titre expérimental par l'ARS Ile-de-France. Leur ouverture, en 2010, a été rapidement suivie par celle de l'USIDATU, dispositif d'hospitalisation associé, en 2012. La création des UMI fait suite aux recommandations de la commission « cas lourds » du CTRA (2003) et du volet santé mentale du SROS 3 (2006 – 2010).

Les UMI sont des dispositifs interdépartementaux, chaque UMI intervenant sur 2 ou 3 départements franciliens. L'objectif de ces équipes pluridisciplinaires, mobiles et spécialisées dans le domaine de l'autisme, est la prévention et l'accompagnement des situations de crise par une mobilité au plus près des besoins de la personne avec TSA.

Elles ont donc pour mission d'aider et de soutenir les institutions et/ou familles confrontées à des situations complexes de personnes avec autisme, sans limite d'âge des bénéficiaires (enfant, adolescent ou adulte). La complexité peut se caractériser de différentes manières : absence de prise en charge adaptée médico-sociale, sociale et sanitaire ; apparition ou aggravation de Comportements Problèmes ; seuil de tolérance atteint des aidants (familles et institutions) ; difficultés à organiser ou poursuivre un accompagnement institutionnel adapté aux besoins de la personne.

Les UMI peuvent être interpellées par une famille ou par un professionnel quel que soit son champ d'intervention (sanitaire, médico-social, social). Les missions de ces dispositifs se déclinent en actions de prévention, évaluation, apaisement et réinsertion qui visent prioritairement à rechercher des solutions alternatives à l'hospitalisation psychiatrique.

A cette fin, elles assurent un travail de réseau et de liaison sans se substituer aux dispositifs existants. En effet, lorsqu'elles interviennent, à la demande des familles ou des établissements médico-sociaux, les équipes UMI agissent en « interface » de l'ensemble des acteurs concernés, dynamisant d'une part les coopérations entre tous ces acteurs, et mobilisant si besoin d'autres ressources disponibles, pour assurer autant que possible la continuité du parcours des personnes. L'intervention des UMI n'a pas de temporalité définie, et n'est pas conditionnée à l'attribution d'une notification d'orientation par la CDAPH. De plus, les UMI agissent dans le cadre d'une mission de Service Public, aucune participation financière n'est demandée aux personnes ou leurs proches.

3.7. Les dispositifs intervenant spécifiquement sur les personnes en attente d'admission, en rupture d'accompagnement ou en transition vers des solutions plus adaptées

Face à des « listes d'attente » comprenant plusieurs dizaines de candidatures au sein de nombreux ESMS et correspondant en partie à des personnes sans solution à domicile, des structures médico-sociales ont choisi de faire évoluer leur réponse d'accompagnement, en proposant des modalités graduées et transitoires dont « le pré-accueil ». Ces changements visent notamment à faciliter un premier niveau d'évaluation, d'orientation et de prestation pour les personnes en situation de handicap en rupture de parcours. Ces transitions légitiment la généralisation à terme d'un fonctionnement de certains services en file active.

Par ailleurs, pour répondre aux besoins de personnes en situation de handicap vivant en permanence au domicile de leurs parents et répondre aussi au besoin de répit des familles, des associations spécifiques ont été créées sur certains territoires, sans attendre toujours un agrément et un financement de l'ARS.

Accueil de jour séquentiel par défaut

Sur certains territoires, des initiatives ont vu le jour dans la société civile pour proposer aux enfants sans accompagnement médico-social ni scolarité, des temps d'accueil collectif, pour offrir de la sociabilité mais aussi faire une première évaluation de leurs capacités, ainsi que pour offrir un peu de répit à leurs familles. Le financement de ces dispositifs repose notamment souvent sur le mécénat et la participation des familles utilisatrices. Un dispositif est également géré et financé par une commune (Mission Handicap de la ville).

MEEEX (Gard) et InPACTS ADOM (Haute-Garonne)

Structures associatives hors FINESS, ces deux actions repérées trouvent leurs origines dans le constat d'un déficit de solutions d'accompagnement prenant en compte les particularités de certains publics et les besoins des familles:

- ♦ Enfants autistes sans perspective d'accès au primaire faute de structures d'accueil et donc maintenus à domicile par défaut à l'issue de la maternelle ;
- ♦ Enfants en difficulté dans leurs apprentissages moteurs, sociaux, émotionnels et cognitifs et nécessitant des interventions coordonnées ;
- ♦ Familles en difficulté, épuisées par la recherche de solutions et a fortiori en milieu rural où l'offre de soins est éloignée et dispersée ;
- ♦ Familles/enfants en recherche de : partage, répit, formation, loisirs adaptés à leur situation, aide à la parentalité, d'accès à des approches alternatives développementales et éducatives, neurocognitives, neurosensorielles, etc.

Ces initiatives, financées de façon non pérenne par du mécénat, des subventions, des familles utilisatrices, viennent combler un déficit d'offre ou une inégalité de répartition de l'offre et permettent par ailleurs des espaces d'expérimentation. Elles viennent s'articuler au secteur réglementé et peuvent nouer des partenariats diversifiés (universités, centres ressources, MDPH, ESMS, Départements, mouvements d'éducation populaire, collectivités locales,). L'approche inclusive est privilégiée et les acteurs misent sur la participation, le développement des habiletés sociales et compétences de communication pour les personnes ou encore sur les impacts locaux en territoire rural.

Recreativités (Val d'Oise)

Destiné à l'origine à compléter le temps de scolarisation pour des enfants avec autisme, Recreativités (association EPEA) constate une augmentation du nombre de demandes d'accueil pour des enfants «sans solution» scolaire ou médico-sociale.

Un des objectifs du projet Recreativités précise clairement cet aspect de l'accompagnement proposé : « offrir une prise en charge globale (individuelle et collective) à des enfants sans solution, afin de maintenir a minima les acquis antérieurs, en développer de nouveaux, accompagner l'enfant et sa famille dans la construction d'un projet global ».

L'idée est donc de permettre une évaluation et une stimulation pour les enfants sans solution, offrir un lieu de transition pour permettre le travail sur un projet à plus long terme ». Pour construire les projets individualisés des enfants accueillis, Recreativités s'appuie sur la réalisation d'évaluations fonctionnelles qui permettront de fixer les objectifs et de définir les interventions nécessaires.

Le financement des prestations est assuré par les familles (66 euros/3 heures).

Dispositif Passerelle, Mission handicap de la ville d'Aulnay-sous-Bois (Seine St Denis)

L'équipe de la mission handicap s'est appuyée sur son expérience pour identifier les problématiques prioritaires sur la ville. La récurrence de ruptures des parcours de scolarisation, de formation ou d'insertion professionnelle apparaît comme une question centrale, et notamment aux étapes de fragilité du parcours de scolarisation correspondant aux différentes stades de scolarité (comme le passage premier degré/second degré, maternelle/primaire), et à la fin de la scolarité obligatoire. De fait, de nombreux enfants et jeunes de la ville en situation de handicap se trouvent à domicile sans scolarisation ou emploi.

Aussi, la mission handicap a développé le dispositif Passerelle, « destiné à accueillir dans des locaux dédiés, et en petit groupe, plusieurs enfants ou adolescents/jeunes adultes, sur plusieurs demi-journées, en complément des soins, et avec l'objectif de préparer et faciliter la mise en œuvre du projet d'orientation. Ce groupe Passerelle (jusqu'à 20 ans) a été mis en place à moyens constants.

Il s'agit d'un dispositif d'accueil provisoire d'enfants, adolescents et jeunes adultes de la ville d'Aulnay, se trouvant sans solution.» Dans ce cadre l'équipe, composée de plusieurs auxiliaires d'intégration et d'une psychologue clinicienne, accueille un groupe de jeunes adultes à domicile sans solution après un parcours scolaire en milieu ordinaire.

Après la réalisation d'une première évaluation de la situation, puis grâce au maillage territorial qu'ils entretiennent, les professionnels de la mission handicap mettent en lien ces jeunes et d'autres services en capacité de soutenir leur projet de vie dans toutes ses dimensions : scolaire, professionnelle, santé et soins, habitat, etc.

D'autre part, cet espace/temps d'accueil dans le dispositif Passerelle permet également un maintien des acquis antérieurs à travers des activités éducatives au sein du dispositif, ou en lien avec d'autres lieux éducatifs et de loisirs avec lesquels la mission handicap a développé un partenariat.

Intervenir à des « âges charnières »

Des dispositifs s'adressant spécifiquement à une étape « incertaine », « provisoire » du parcours de vie, ont été expérimentés sur certains territoires, pour prévenir des ruptures de parcours pouvant influencer durablement sur les perspectives de vie des personnes en situation de handicap. L'âge charnière « 16-25 ans », avec le passage du dispositif pour « enfants handicapés » à celui en faveur des « adultes », est particulièrement propice à ces incertitudes (et notamment l'attente d'une place en ESAT).

Ainsi, **une équipe mobile** a été créée au sein d'un IME de Haute-Saône, en complémentarité du service de suite, pour assurer un suivi renforcé à quelques jeunes sortant de l'IME sans un projet suffisamment solide et/ou en situation de fragilité familiale, ou encore refusant leur situation de handicap. En effet, le service de suite de l'IME constatait que certains d'entre eux vivaient des situations préoccupantes (errance, rupture de contrats, abandon des démarches, etc.) et nécessitaient un étayage « hors les murs ». L'équipe mobile, constituée de professionnels de l'établissement, a été reconnue par la MDPH qui précise dans sa notification « *IME dans le cadre d'une équipe mobile* », lorsqu'un jeune bénéficie du plateau technique de l'IME sans être présent au sein de l'établissement. Chaque année, un à deux jeunes sont concernés par ce dispositif.

Exemple d'une situation individuelle - Equipe mobile (Haute-Saône)

Prenons l'exemple de cet adolescent, pour lequel l'accueil en IME n'était plus possible en raison d'actes de violence dont il était l'auteur aussi bien en direction des adultes que des autres jeunes. Il est donc retourné au domicile de ses parents, sans solution.

L'établissement lui a proposé de bénéficier d'un accompagnement dans le cadre de l'équipe mobile, axé sur une démarche d'insertion professionnelle. Le fait de sortir du cadre institutionnel de l'IME et d'être accompagné dans ses divers lieux de vie comme le ferait un SESSAD, mais selon des modalités plus « cadrantes », ont permis une remobilisation de ce jeune (suivi par Pôle emploi et Mission locale, et signature d'un contrat SIFA).

Pour autant, sa famille ayant refusé le suivi thérapeutique proposé par le médecin psychiatre et le psychologue de l'établissement (même sur le mode ambulatoire), une solution a dû être recherchée du côté du CMP. Cet exemple montre en outre la diversité des partenaires à mobiliser pour apporter une réponse la plus adaptée possible (mesure d'AEMO, équipe mobile IME, structures du droit commun, CMP).

De même, la sortie de l'IME dans l'attente d'une place en ESAT constitue souvent une période de désœuvrement pour les jeunes adultes, qui risquent, en l'absence de stimulation éducatives suffisantes, de renoncer complètement à une activité professionnelle. Le maintien en IME, observé également souvent par défaut, compromet l'admission de nouveaux enfants ou adolescents et contribuent aux difficultés rencontrées à entrer dans un premier accompagnement ou une pré-formation professionnelle.

Pour fluidifier les parcours d'accompagnement, un dispositif a ainsi été mis en place en Vendée et s'adresse prioritairement aux jeunes maintenus en IMPRO dans le cadre de l'amendement Creton et en attente d'une place en ESAT.

SESSAD 18-25 ans – AREAMS (Vendée)

Ouvert en 2014, le SESSAD 18-25 ans s'adresse à des jeunes présentant une déficience intellectuelle légère avec ou sans troubles associés. Il est destiné prioritairement aux jeunes en situation d'amendement Creton et en attente d'une place en ESAT.

Il est conçu comme une passerelle entre l'IME et la vie active, en milieu ordinaire ou protégé. Il permet notamment aux jeunes accompagnés d'acquérir de nouvelles compétences professionnelles. Les conditions de travail sont au plus proche de celles de l'entreprise ou d'un ESAT : respect des horaires, des consignes de sécurité, du travail en équipe, etc. Le passage entre la vie à l'IME et l'insertion dans la vie sociale s'effectue par étapes progressives. Un encadrement socio-éducatif permet cette transition : aide aux démarches administratives et à la gestion d'un budget, autonomie dans les transports, logement, etc. Les activités du SESSAD 18-25 ans : Menuiserie, Sous-traitance, Entretien d'espaces verts, Prestations extérieures.

Interventions des structures médico-sociales en amont de l'admission

Compte tenu des durées d'attente avant admission dans beaucoup de structures médico-sociales et des risques de dégradation de ces situations sur ces périodes, des établissements et des services expérimentent des interventions auprès de leurs effectifs en liste d'attente.

C'est le cas par exemple de **SESSAD bretons**. Des SESSAD spécialisés déficience auditive (SSEFS Paul Cézanne), déficience visuelle (IPIDV) ou encore TED (SESSAD Alizés – antenne TSA,) ont structuré des modalités d'intervention auprès des enfants inscrits en liste d'attente. Ces interventions comportent notamment une évaluation de la situation et des interventions ponctuelles.

Le montage de ces interventions diffère selon les services : dérogation de l'agrément initial de 85 places pour dédier 5 places à l'étude de 40 jeunes en liste d'attente pour le SSEFS Paul Cézanne, organisation en « file active » au SESSAD Alizés, 0.5 ETP dédié à l'IPIDV. Ce repérage de SESSAD bretons pratiquant ce type d'intervention auprès de leurs situations en liste d'attente n'est pas exhaustif (cf. SESSAD de coordination porté par l'APF par exemple). Cette pratique fait l'objet d'une orientation du PRIAC pour soutenir la fluidité en amont des SESSAD.

A la Réunion, un SESSAD propose les mêmes prestations.

Exemple d'une situation individuelle – Antenne TSA du SESSAD Alizé

Jeune homme de 14 ans inscrit sur liste attente du SESSAD TSA. En permanence au domicile parental (scolarisation par correspondance au domicile). Aide humaine à domicile. 2 jours d'accueil temporaire par semaine, dans la limite des 90 jours annuels.

Alerte par le représentant de l'accueil temporaire lors d'une table ronde « Handicap 22 » : la situation du jeune homme se dégrade, désocialisé, usure de la famille, situation étant évaluée «à risque» par les partenaires. La coordinatrice du Pôle territorial de Saint-Brieuc et animatrice de la table ronde, active l'intervention du SESSAD TSA.

Accompagnement proposé : 2 professionnelles du SESSAD TSA se déplacent à domicile afin d'évaluer in situ la situation lors d'un entretien, débouchant sans délais sur des propositions d'actions. Dans ce cas, l'entretien a permis d'identifier que la criticité de la situation était de plusieurs natures : autour de la

situation du jeune homme et autour d'une situation familiale « complexe ». De ce fait, l'action d'appui du SESSAD va s'organiser autour de ces 2 axes, en ayant recours à toutes les ressources du territoire (le service de psychiatrie dans lequel le jeune homme est inscrit en liste d'attente, la psychiatrie adulte, les bailleurs sociaux, etc.).

Offre de service auprès des enfants de la liste d'attente SESSAD DI (La Réunion)

Le SESSAD de la Fondation Père Favron, accueillant des enfants avec déficience intellectuelle, a mis en place récemment une action afin de prendre en compte les besoins des enfants dès qu'ils ont reçu une notification SESSAD, afin de ne pas laisser ceux-ci sur liste d'attente sans réponse pendant plusieurs années.

Dans le champ des adultes, des **SAVS bretons** ont également proposé des interventions auprès de personnes en liste d'attente, plus particulièrement auprès des publics avec handicap psychique, tels que le SAVS Espoir 35, le SAVS ALTAÏR de l'APASE ou encore le SAVS SAVA Itinéraire Bis.

Ces interventions permettent de réduire les effets négatifs du délai d'attente d'admission et de créer du lien avec la personne. Ces services proposent également des interventions en aval de l'accompagnement du SAVS pour maintenir du lien et ainsi garantir une veille sociale, afin d'éviter des ruptures dans le parcours de vie en terme de soins, de logement, de lien social, d'activités collectives, de relations avec l'entourage... tout en donnant la possibilité de réactiver l'accompagnement SAVS si besoin.

De même, en région Centre-Val-de-Loire, le centre ressource de l'APF d'Indre-et-Loire effectue, depuis juin 2016, une veille des orientations en SAVS et en SAMSAH afin de limiter les risques de manque d'accompagnement à domicile dans l'attente d'une place. Le délai d'attente très long, jusqu'à 18 mois, influe grandement sur les entrées en urgence en SAMSAH et/ou sur la dégradation des situations des personnes au moment de la prise en charge. De juin à décembre 2016, 58 personnes ont ainsi pu bénéficier du centre ressource et être aiguillées ou réorientées vers le SAVS ou le SAMSAH.

Dans le même esprit, le SAVS-SAMSAH-centre ressource de l'APF du Loir-et-Cher souhaite faire évoluer les modalités d'accompagnement vers des réponses modulées entre ces dispositifs pour fluidifier la liste d'attente très importante sur le SAMSAH (60-70 personnes) et avec la création d'un service de suite, qui a pu être proposé à 6 personnes au 31/12/2016. En effet, l'intensité de l'intervention peut être modulée, selon qu'il s'agisse d'une fin d'accompagnement en attente d'une autre solution, une première intervention, le recours effectif ou non à des professionnels libéraux, etc.

En **ESAT**, une telle expérience d'accueil séquentiel de personnes en attente d'admission a également été expérimentée.

Accueil séquentiel en atelier d'ESAT (ADAPT, Mayenne)

Des personnes ont construit un projet d'intégration en ESAT (orientation ESAT, stage d'intégration, admissibilité) et sont inscrites sur liste d'attente. Dans l'attente d'une place, elles se retrouvent à nouveau sans solution.

L'ESAT de l'ADAPT, à Pontmain, propose un accompagnement souple de ces personnes et réalise des bilans réguliers avec le travailleur handicapé pendant la période d'accueil, afin d'éviter la rupture de parcours et garder une cohérence dans leur parcours vers le milieu adapté.

Ce type d'actions peut également être mis en place à l'échelle **d'une association gestionnaire**.

Unité Ressources (APEI, Vaucluse)

L'APEI d'Orange a imaginé une réponse, mise en œuvre par le secteur enfance depuis 2014, pour des situations d'enfants en ruptures avérées ou risques de rupture avec l'aspect collectif de l'accueil médico-social. Il s'agit de proposer un dispositif d'intégration progressive ou un maintien adapté en ESMS.

Le public est composé de cas complexes, enfants à domicile sans solutions, enfants très jeunes non scolarisables, en bascule difficile du sanitaire vers le médico-social.

L'ensemble des ressources d'accueil du pôle enfance actuel de l'APEI est utilisé pour atteindre les objectifs avec l'appui de l'Unité Ressources, dispositif opératoire de parcours.

15 enfants ont bénéficié de ce dispositif depuis 2014.

Enfin, **l'accueil familial spécialisé** peut également constituer une solution intermédiaire dans l'attente d'une admission en hébergement médico-social, comme une étape transitoire pour passer d'une vie au domicile parental à un accueil institutionnel à plein temps ou à un hébergement collectif (foyer d'hébergement).

L'accueil familial spécialisé « en relais et/ou répit » (Haute-Garonne)

Dans le cadre des remontées, une assistante familiale fait valoir un accueil à domicile spécialisé compte tenu de sa formation d'éducatrice spécialisée, spécifiquement formée aux particularités des troubles du spectre autistique.

Il s'agit d'un accueil structuré pour 1 à 3 personnes adultes (18-35 ans) en attente d'admission en établissement. Il peut s'agir aussi d'une alternative au foyer d'hébergement pour des travailleurs d'ESAT garantissant le maintien ou la poursuite des acquis de son autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Enfin cet accueil familial peut constituer une offre de répit pour l'entourage familial.

Cette option de spécialisation de l'accueil familial constitue une voie de réflexion pour nombre de MDPH face aux situations complexes que rencontrent les familles d'accueil et notamment pour les enfants placés à l'ASE.

3.8. Les dispositifs favorisant la vie sociale et la citoyenneté

Au-delà, des réponses aux besoins de santé, aux actes essentiels, à la scolarité obligatoire et aux enjeux d'autonomie au niveau résidentiel, professionnel et/ou des ressources, se pose la **vie sociale** au sens plus large, en particulier **l'accès à une citoyenneté pleine et entière**.

Si le développement du pouvoir d'agir et l'inclusion dans la Cité passent d'abord par les dispositifs de droit commun (et les aménagements nécessaires pour les rendre accessibles à tous les habitants), les dispositifs médico-sociaux ont vocation également à contribuer à cette évolution, notamment en développant des liens plus étroits avec l'environnement dans lequel s'inscrit leur action.

La lutte contre **l'isolement social** constitue un des enjeux du développement d'un habitat inclusif, notamment en milieu rural, du fait de freins en termes de déplacement.

Des lieux de socialisation s'adressant spécifiquement à des personnes en situation de handicap

Plusieurs associations gestionnaires font le constat d'un manque de lieux d'échanges et de sociabilité pour les jeunes et adultes bénéficiant d'un hébergement, d'une activité professionnelle ou d'un accompagnement médico-social.

Ainsi, certaines associations proposent de mettre à disposition des locaux non utilisés en journée (ex : espaces communs d'un foyer d'hébergement) pour que soient organisés des temps collectifs permettant aux personnes en situation de handicap de vivre des moments de sociabilité sans objectif d'insertion. Ces moments collectifs visent uniquement à faciliter les liens sociaux, indispensable à l'épanouissement personnel de tout être humain.

Un accueil de jour conçu comme un lieu de socialisation mutualisé entre plusieurs ESMS (Hérault)

L'accueil de jour du foyer de vie de l'APSH 34, implanté sur le territoire Cœur d'Hérault, a initié un lieu de rencontre et d'échanges qui répond aux besoins de socialisation et d'inclusion de plusieurs publics relevant de différents établissements du territoire : IME, Foyers de vie, Foyer d'hébergement, SAVS, etc.

Le dispositif bénéficie à une cinquantaine de personnes dans un contexte de partenariat qui permet le développement de coopérations entre les différents acteurs de ce territoire « rural ». Ce type de dynamique est à rapprocher aussi des enjeux du renouvellement d'un CLS et contribue à la consolidation d'espaces de vie hors grande agglomération. Ce lieu passerelle entre les secteurs « enfant » et « adulte » facilite par ailleurs les possibilités de stages et d'orientation pour les jeunes Creton candidats à une réponse d'hébergement pour adultes.

Les locaux d'un Foyer d'hébergement mis à disposition la journée pour les usagers d'un SAVS partenaire (Hérault)

Un Foyer d'hébergement héraultais met à disposition ses locaux lors de leur fermeture pour faciliter l'accès à des activités socialisantes et culturelles à des publics en risque d'isolement ne relevant pas de l'association (autres personnes en situation de handicap suivies par un SAVS partenaire).

Cette possibilité s'adresse aussi à des personnes en foyer d'hébergement d'un autre partenaire ne pouvant s'inscrire dans des activités « ordinaires » compte tenu du handicap psychique.

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), introduits par la loi « handicap » du 11 février 2015, visent tout particulièrement le développement d'une vie sociale. Bien que ne constituant en aucun cas une structure médico-sociale, ils accueillent des personnes dont des troubles de santé similaires les mettent en situation de fragilité. Ils ont pour objet premier, la création d'un lien social et la lutte contre l'isolement. Ainsi, ces groupes sont des lieux de rencontres, d'échanges et de soutien entre les adhérents. Les différentes activités organisées ensemble par les adhérents visent tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante. Le GEM est fondé sur l'adhésion libre et volontaire des personnes à un projet de solidarité et d'entraide ouvert sur la Cité.

Les GEM ne peuvent pas être considérés comme des dispositifs innovants dans la mesure où, en 2016, plus de 400 GEM existaient sur le territoire national.

Cependant, l'un d'entre eux, réservé au 18-30 ans mérite de figurer dans ce recensement dans la mesure où l'accueil en GEM ne dépend en principe d'aucun critère d'âge.

GEM handicap psychique « 18-30 ans » (L'Antre-2, Ille et Vilaine)

Le GEM l'Antre-2 a été créé par le GEM L'Autre Regard en 2005 pour permettre aux plus jeunes de créer leur propre fonctionnement associatif et leurs propres activités en fonction de leurs envies. L'Antre-2 a décliné son activité avec la création de l'Antre-2 Café en 2008 avec la volonté de créer un espace ouvert sur la cité, permettant de faire d'autres rencontres et proposant des rendez-vous culturels. Il était en premier lieu question de faire des rencontres avec des personnes extérieures au champ de la psychiatrie pour « dé ghettoïser » le GEM. Mais le Café offrait aussi l'opportunité de rencontrer sur certains temps, des personnes plus âgées, ayant aussi des troubles psychiques, pour bénéficier potentiellement de leur expérience et d'une plus grande disponibilité pour les soutenir dans la vie associative. Le Café représente également pour les adhérents un moyen d'être reconnus à travers l'association comme acteurs sociaux et culturels dans la Cité. Dans cet esprit de libre adhésion et de circulation entre les différents espaces et les différentes activités de l'association L'Antre-2, qui permet l'accroche avec le collectif, les adhérents ont mis en place des horaires d'ouverture différents pour les activités qui leur sont réservées et pour le Café. L'enjeu étant de permettre à chacun en fonction de ses envies et de ses capacités, de rencontrer d'autres personnes que les adhérents, ou pas. C'est aussi cette libre circulation entre les espaces qui permet à chacun d'expérimenter différents endroits d'implication, voire de responsabilité, sans pression. La création de conditions de rencontre adéquates avec un public extérieur au réseau sanitaire et social, est sous tendue par les possibilités d'expérimentations artistiques et culturelles au sein du GEM.

Des lieux de socialisation pour lutter contre les risques d'isolement liés à l'habitat inclusif

Si l'habitat inclusif répond aux attentes de nombreuses personnes en situation de handicap, en revanche, il présente des risques d'isolement social, en particulier en soirée et le week-end quand les interventions professionnelles sont restreintes ou inexistantes. Ainsi, l'AFTC de Bourgogne-Franche-Comté a complété son dispositif d'habitat accompagné (SAMSAH + accueil de jour) par un programme d'activités et de sorties financé par une mutualisation d'une partie de la PCH.

De même, dans le Morbihan, le SAVS de l'Adapei expérimente le « Club Ty ar Menez » pour des personnes déficientes intellectuelles sans occupation professionnelle sur le secteur de Lorient. Ce club fonctionne à titre expérimental pour tenter de lutter contre l'isolement, la dévalorisation, la perte de confiance en soi que peuvent ressentir les personnes sans travail. Les personnes qui viennent au Club ne doivent pas obligatoirement être accompagnées par le SAVS. Il n'est pas nécessaire de demander une orientation à la MDPH.

Dispositif « vie sociale » (AFTC, Doubs)

L'AFTC de Bourgogne-Franche-Comté et des familles de personnes cérébro-lésées habitant en appartement autonome dans un quartier de Besançon (25) ont fait conjointement le constat d'un certain isolement de ces personnes, particulièrement le soir et le week-end, lorsque le CAJ et le SAMSAH sont fermés. Aussi, il s'agissait de développer une offre complémentaire à ces structures, qui permettrait aux personnes concernées une plus grande inclusion dans la cité au moyen d'une participation à des activités et sorties individuelles ou collectives en soirée et le week-end.

Initié en 2012, ce projet est opérationnel depuis 2015. Un programme d'activités et de sorties, co-élaboré avec les usagers, leur est proposé. Les activités sont assurées et/ou accompagnées par deux animateurs à temps partiel et un moniteur éducateur. Leur intervention est financée via la PCH (volet participation à la vie sociale) et l'indemnisation des personnes cérébro-lésées. A cette participation financière s'ajoutent les coûts des sorties elles-mêmes. Cette prestation est réservée pour le moment aux personnes accompagnées par le SAMSAH et habitant sur le quartier de Montrapon.

Cette organisation a bénéficié à 9 personnes jusqu'à présent (dont 8 en bénéficient encore) et 4 nouvelles sont en projet.

Financement : convention avec le Conseil Départemental du Doubs pour la mutualisation de la PCH volet « vie sociale » pour financer la participation à ce dispositif.

Renforcer l'utilité sociale par la pratique du bénévolat

Quand une activité professionnelle n'est pas envisageable, de façon provisoire ou durable (en lien avec l'altération de certaines capacités et/ou en l'absence de conditions de travail adaptées), la demande liée au travail peut être envisagée plus largement comme une demande à participer à des activités non rémunérées procurant un sentiment d'utilité sociale. Le SAVS Espoir 54 a ainsi mis en place depuis plus de 5 ans un appui au bénévolat ; les activités réalisées dans ce cadre pouvant à la fois servir de support pour développer certaines habiletés sociales (utiles pour la vie quotidienne mais transposables aussi en partie pour une activité professionnelle future) et répondre au désir d'être utile aux autres.

Plus récemment, l'expérience du service « Accueillir la différence », piloté par l'Espace associatif Quimper Cornouaille (Finistère), a pour vocation de favoriser la

réalisation d'actions de bénévolat par des personnes en situation de handicap qui le souhaitent, en les mettant en relation avec des associations sociales ou culturelles du territoire. Ces actions permettent non seulement de lutter contre l'isolement des personnes en situation de handicap mais aussi de nouer des liens avec le milieu dit "ouvert". *Exemples d'actions bénévoles : postes à la billetterie de spectacle, à la buvette, au montage de barnums, à la vente de tickets repas, à la distribution de flyers, etc.*

« Accueillir la différence », service piloté par l'Espace Associatif Quimper Cornouaille.

" Accueillir La Différence " est un des services de l'Espace Associatif de Quimper Cornouaille. Ce service est opérationnel depuis janvier 2014 mais a été pensé dès 2011 et à une échelle européenne. « Accueillir la différence » se veut un lien entre des associations, des centres culturels, des maisons de quartier, etc.... et des personnes en situation de handicap (qu'elles soient à domicile, en foyer d'accompagnement, en ESAT). Chaque personne en situation de handicap souhaitant faire du bénévolat remplit une feuille d'inscription sur laquelle sont notées : ses centres d'intérêts, sa disponibilité, ses besoins spécifiques (accessibilité, régime alimentaire, besoin en traduction), les points de vigilance concernant sa santé (troubles, prise de médicaments, allergies) et ses coordonnées (téléphone, mail, contact d'un aidant). Outre la mise en relation entre les bénévoles et les demandeurs, la chargée de mission balise l'intervention du bénévole pour que ce dernier puisse se préparer (pouvoir dire au bénévole ce qu'il va faire, pendant combien de temps, où et avec qui) et veiller à mobiliser les conditions favorables pour son accueil (rencontres des responsables associatifs, visite des lieux, discussions avec les bénévoles). Tous les retours des bénévoles sont positifs car ils y trouvent des moments de plaisir et de partage. Du côté des associations accueillantes, les moments partagés avec des bénévoles en situation de handicap permettent une meilleure connaissance et donc une meilleure acceptation de la différence. Un chargé de mission financé par la Fondation de France est affecté à ce service (3 ans – expérimentation).

Des référents de parcours pour soutenir l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet de vie inclusif

Enfin, plusieurs dispositifs recensés visent moins à apporter un accompagnement éducatif pour développer l'autonomie des personnes handicapées dans leurs activités courantes, professionnelles ou sociales, qu'à les soutenir dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie inclusif.

Il s'agit d'aider les personnes à formaliser leurs besoins et attentes, à identifier les possibles en privilégiant le droit commun et à les rendre actrices de leur propre parcours de vie. Ces dispositifs participent fortement, sur les territoires, à modifier les pratiques professionnelles, en favorisant les différents acteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux à intervenir en co-responsabilité sur ces situations et à s'ouvrir à de nouvelles collaborations avec les acteurs du milieu ordinaire.

PRISME (Trisomie 21, Loire)

Issu du déploiement d'une expérimentation menée en Mayenne (projet SAMVA), le projet PRISME est travaillé depuis 2013 dans la Loire. Sa mise en œuvre effective a commencé en septembre 2015. Dès septembre 2017, l'ensemble des services devrait être organisé en dispositif ressources.

Ce dispositif répond à une volonté de Trisomie 21 Loire de s'inscrire dans la participation à la construction d'une société la plus inclusive possible en s'appuyant sur une volonté de désinstitutionnalisation. Il s'agit par ailleurs de s'engager dans une démarche d'accompagnement qui ne s'appuie pas sur les déficiences ou les difficultés des personnes mais sur leurs aspirations et leurs besoins. De fait, le dispositif PRISME vise une participation sociale en milieu ordinaire en s'appuyant, en priorité, sur la mobilisation des ressources de droit commun.

Le dispositif vise trois objectifs :

- Proposer à toutes les personnes adressées aux différents services Trisomie 21 Loire, un processus d'accompagnement visant à construire une réponse à leurs besoins et demandes et pouvant constituer une alternative à l'admission dans un service médico-social. Cet accompagnement au projet vise également à outiller les familles afin d'anticiper et autant que possible éviter les ruptures de parcours.
- Proposer aux personnes admises dans les différents services un accompagnement spécifique permettant de construire une possibilité d'en sortir, en gardant, si elles le souhaitent, l'appui d'un médiateur de parcours Inclusif.
- Réorganiser le fonctionnement des services en « mode palette » afin de proposer des réponses s'appuyant sur les aspirations des personnes sans prétendre à une prise en charge globale mais plutôt capable de s'articuler aux autres acteurs impliqués dans le projet.

Pour cela, PRISME se propose :

- D'étayer les personnes, les familles et les aidants, à l'expression de leurs besoins,
- De soutenir l'élaboration et la formalisation d'un projet de vie, base de la construction du projet individuel d'accompagnement, avec la désignation d'un coordonnateur, médiateur du parcours inclusif,
- De coordonner les interventions pour favoriser la continuité de parcours.

Exemple d'une situation individuelle - Dispositif PRISME

Accompagnement d'une fillette de 6 ans, en fin d'accompagnement par le CAMSP, scolarisée en maternelle et en attente d'une entrée en CP. La petite fille présentait d'importantes difficultés de langage et quelques troubles du comportement (attentionnel). Alors que les professionnels du CAMSP préconisaient une classe d'intégration au sein de l'école, la famille a priorisé le CP. Une demande de matériel spécifique et une orientation en SESSAD ont été déposées à la CDAPH. Celles-ci ont été refusées par la MDPH qui préconise une rencontre avec le dispositif PRISME pour réévaluer la demande de matériel et organiser le relais des soins.

Plusieurs solutions ont été proposées par le dispositif :

- Vérification de la pertinence du matériel envisagé,
- Trouver une orthophoniste pouvant travailler avec ce support,
- Prêt du matériel par PRISME pour vérifier l'investissement de la tablette par l'enfant en situation scolaire,

- Mise en lien de l'orthophoniste avec un professionnel plus expert dans les aides techniques,
- Mise en place d'un transport de l'école au cabinet orthophoniste et retour au domicile permettant une prise en charge sur des moments adaptés,
- Organisation de la coordination entre ergothérapeute (trouble de la motricité fine), orthophoniste et école (participation à l'ESS),
- Une rencontre technique entre l'enseignante, l'AVS, l'ergothérapeute et l'orthophoniste est prévue pour travailler les aspects techniques de la prise en charge en présence du MPI.

Aussi, la fonction de tiers et de mise en lien du médiateur de parcours inclusif (MPI) réunit les partenaires et permet de trouver une mise en œuvre cohérente des solutions. De plus, l'intervention de celui-ci apaise la famille et la réintroduit dans les échanges sans qu'elle renonce à ses objectifs. Et ce, d'autant plus que, pour agir, la famille a eu besoin d'être accompagnée dans toutes les démarches techniques et opérationnelles, s'assurant ainsi que la mère puisse défendre son point de vue et se réappropriier ces objectifs.

Aujourd'hui, les professionnels constatent un progrès de la petite fille qui se démutise. De fait, l'accompagnement proposé et mis en place au sein de l'école évolue : l'AVS (mutualisée) mise en place d'abord pour contrôler les troubles du comportement sera remplacée par une AVSI pour une action centrée sur la communication. Le projet CP est validé par l'ensemble des partenaires et le passage en CE1 pour la petite fille a été acté lors de la réunion de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) organisée début février 2017.

TANDEM (Rhône)

A travers le déploiement d'une équipe de référents parcours de santé, le service TANDEM, développé par le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) Auvergne-Rhône-Alpes en partenariat avec l'AFM Téléthon, vise à soutenir les personnes inscrites dans des situations de santé complexes en les accompagnants dans la compréhension et l'appropriation de leurs parcours.

Le service TANDEM repose sur une triple spécificité :

- Le service est ouvert à toute personne ressentant une complexité dans son parcours de santé (accès aux droits, aux soins, à l'accompagnement social, etc.) ;
- L'accompagnement proposé est transversal, il recouvre l'ensemble des composantes de la santé avec un grand « S », à savoir le soin, l'action sociale, médico-sociale, la prévention et la promotion de la santé ;
- L'utilisateur occupe une place centrale dans son propre parcours et occupe un rôle acteur à part entière.

Les référents parcours de santé ne se substituent pas à l'utilisateur mais favorisent son autonomie dans la conduite de son parcours de santé.

Accompagnement Global de Parcours d'Inclusion – AGPI (GCSMS File rouge, Ille et Vilaine)

Dans le champ du handicap psychique, ce dispositif porté par GCSMS «Fil rouge» propose un accompagnement global de parcours d'inclusion sociale et professionnelle de personnes présentant des troubles psychiques, dont les limitations (déni, apragmatisme, troubles relationnels...) les empêchent d'accéder aux réponses de droit commun ou spécifiques, et de personnes dont le statut ne permet pas l'accès aux dispositifs appropriés (ex. : défaut de RQTH, défaut d'inscription en tant que demandeur d'emploi, orientation non adaptée...) ou encore de personnes dans une attente de place adaptée à la réponse à leurs besoins.

Financé par le FSE, cet accompagnement personnalisé, multidimensionnel du parcours est proposé dans ses différentes étapes et contenus : diagnostic initial, levé de freins, élaboration du projet, développement des compétences (formation), aide à la mobilisation, soutien à l'accès et l'intégration en entreprise, suivi et aide au maintien en emploi. La sensibilisation, la mobilisation et le soutien aux acteurs concourant à l'inclusion font partie intégrante de la démarche.

Sur indication d'un professionnel de l'insertion, du handicap ou de la santé, l'entrée dans le dispositif est proposée à toute personne demandeuse d'un appui à l'insertion et/ou au maintien en emploi présentant des troubles psychiques avérés (reconnus ou non par la MDPH). Tout accompagnement débute par une phase d'analyse de la demande et des besoins. Au vu des résultats du diagnostic, un projet personnalisé d'accompagnement est proposé à l'intéressé. *110 personnes ont bénéficié de ce dispositif en 2015.*

Exemple d'une situation individuelle - AGPI

Personne ne relevant ni des dispositifs handicap (pas de dossier MDPH) ni des dispositifs de lutte contre l'exclusion (RSA), non inscrite dans les dispositifs de soins, ayant perdu son emploi suite à un problème d'addiction alcoolique. Isolement social. Pension d'Invalidité de catégorie 1. Troubles psychiques entraînant des difficultés à la création de liens et à la mobilisation.

Accompagnement proposé : entrée dans le dispositif AGPI avec un travail par étape sur des préalables à la construction du projet : 1. Mise en place et suivi de soins / 2. Travail sur la vie sociale / 3. Démarrage de la construction d'un projet. Rendez-vous toutes les 3 semaines (entre la personne et l'accompagnateur Fil Rouge). Démarches et objectifs fixés entre chaque rendez-vous. Cette approche globale permet de travailler l'accès aux soins, d'accompagner l'inscription sociale et de poser les bases d'un parcours d'inclusion.

3.9. Les dispositifs favorisant la pair-aidance

La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Le partage d'expérience, du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constituent les principes fondamentaux de la pair-aidance et induisent des effets positifs dans la vie des personnes concernées. Ce partage peut prendre plusieurs formes : la participation à des groupes de parole au sein d'association d'usagers, la rencontre dans des groupes d'entraide mutuelle (GEM), ou encore l'intégration de pairs aidants bénévoles ou professionnels dans les services de soins¹³.

Le recensement des dispositifs innovants réalisé ici a permis de repérer seulement **quatre dispositifs reposant (sur) et/ou favorisant le soutien entre pairs** :

- Le premier (« Pro-Pairs ») s'inscrit dans le prolongement de l'activité d'un GEM « handicap psychique » et concerne donc des personnes présentant des troubles psychiques. Ce projet consiste à mettre en relation une personne en demande d'appui et un pair-aidant pour l'aider dans ses démarches (de soins, de logement, etc.). Le pair-aidant est rémunéré pour ce travail. Quatre structures ont sollicité le GEM l'Harmonie au début de ce projet et ont permis sa mise en œuvre : un office HLM (Bretagne Sud Habitat), un service du Conseil Départemental, la Sauvegarde 56 et l'EPSM Morbihan.
- Le second (« APF Délégation Gironde ») vise d'abord à apporter un soutien moral aux personnes pour lesquelles le handicap est survenu récemment. La pair-aidance consiste à apporter « Écoute, soutien, accompagnement » par des paraplégiques et tétraplégiques (les pairs accompagnateurs ayant « une ancienneté » dans le handicap) des patients « nouveaux » blessés médullaires hospitalisés au Centre de Médecine Physique et de Réadaptation.
- Le troisième dispositif (Handeway) est un projet en cours de finalisation, bâti sur l'initiative de quelques jeunes en situation de handicap souhaitant développer un réseau social de partage d'expériences et de ressources utiles pour la recherche d'un emploi, d'un logement, etc. Porté techniquement par La Croix Rouge, ce projet a connu plusieurs réorientations, son objectif étant centré désormais sur l'évaluation et l'apprentissage des comportements psycho-sociaux préalables à la conduite de tout projet d'insertion sociale ou professionnelle.
- Enfin, le quatrième dispositif (le Clubhouse) est un dispositif original en France mais dont le modèle est expérimenté dans différents pays depuis 1948 (1^{er} clubhouse à New York). Si ce dispositif est porté en grande partie par ses membres (collectif d'entraide), il se différencie d'un GEM par sa dimension très forte d'insertion professionnelle. Elle effet, le clubhouse **propose une réinsertion sociale par le travail**, mise en œuvre d'une part par le fonctionnement quotidien organisé en journée de travail et d'autre part, dans le cadre d'un programme d'emploi pas à pas. **Adossés à des partenariats conclus avec des entreprises ou des administrations**, des emplois à temps partiel ou à plein temps sont proposés aux membres du clubhouse. Un chargé de cogestion salarié du clubhouse a accès au lieu de travail afin d'accompagner l'entreprise dans son embauche tout en soutenant un membre qui débute ou qui rencontre des difficultés.

¹³ <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/pair-aidance>

Pros-Pairs : l'alliance des professionnels et des pairs (Morbihan)

Pour répondre à la problématique de l'isolement qui caractérise la maladie psychique et proposer une solution innovante, le GEM l'Harmonie (Locminé) et ses partenaires ont décidé de créer un projet s'inspirant de la pair-aidance. Le collectif a intitulé ce projet « Pros-pairs : l'alliance des professionnels et des pairs ».

Ce projet consiste à mettre en relation une personne en demande d'appui et un pair-aidant, rémunéré pour ce travail. Pour cette expérimentation, les personnes intéressées par cet accompagnement devront solliciter les professionnels/ accompagnants (psychiatre, psychologue, infirmière, assistante sociales, bailleur social, etc.). Ces derniers conviendront, après validation de l'accompagnement par la coordinatrice du projet, d'un premier rendez-vous avec le pair-aidant. Par la suite, le pair-aidant et la personne accompagnée décident ensemble de la fréquence des rendez-vous et de la durée en fonction des objectifs du pair-aidé. Un autre bénéficiaire indirect est le pair-aidant lui-même qui est une personne ayant connu la souffrance psychique et qui aujourd'hui est rétabli. Ce projet lui apportera un travail puisque ces accompagnements sont rémunérés. Ce projet vise à éviter et/ou rompre l'isolement en créant du lien social, à favoriser l'autonomie des personnes et leur autodétermination, à favoriser la déstigmatisation de la maladie psychique et à contribuer à la coordination sanitaire, médico-sociale et sociale. L'action du pair-aidant ne se substitue pas à celles des professionnels. Le pair-aidant agit sur deux grandes missions : accompagnement physique comme support de création de lien et apport expérientiel comme support – notamment auprès des autres professionnels.

Les partenaires de ce projet : le GEM L'Harmonie, l'EPSM Morbihan, le Conseil Départemental, la Sauvegarde 56, Bretagne Sud Habitat, un représentant des usagers de la conférence de territoire n°8.

Les grandes étapes du projet : diagnostic de mars à juin 2012. Réunion mensuelle du comité technique pour le bon déroulement du projet ; le comité de pilotage se réunit environ deux fois par an. Formation des pairs-aidants (sept. 2013 à avril 2014). Formation conjointe entre les professionnels de l'EPSM et les pairs-aidants : Mai 2015. Signature de la Charte entre les différents partenaires le 8 octobre 2015. Elle spécifie l'origine du réseau, sa philosophie et son fonctionnement. Début de l'expérimentation : janvier 2016. Colloque sur les premiers retours d'évaluation de Pros-Pairs et de l'évolution de la pair-aidance en France : le 14 novembre 2016.

APF délégation Gironde

Objectif : Prévention, promotion de la santé, échanges d'expériences, « montrer qu'une vie est possible malgré le handicap ».

Permanences assurées par les pairs accompagnateurs au sein du centre de rééducation fonctionnelle, 2 fois par mois pour les patients qui le souhaitent. L'action a été mise en œuvre sur le terrain.

Écoute, soutien, accompagnement par des paraplégiques et tétraplégiques (les pairs accompagnateurs ayant « une ancienneté » dans le handicap) des patients « nouveaux » blessés médullaires hospitalisés au Centre de Médecine Physique et de Réadaptation « La Tour de Gassies » à Bruges (33).

Projet HANDEWAY (National) : un projet bâti sur l'initiative de plusieurs jeunes en situation de handicap

Le projet Handeway s'est créé en septembre 2015 à l'initiative de plusieurs jeunes en situation de handicap souhaitant développer un réseau social de partage d'expériences et de ressources utiles pour la recherche d'un emploi, d'un logement, etc. La Croix Rouge s'est mobilisée pour héberger le projet : mise à disposition de locaux et matériel, implication d'une chargée de mission, embauche des jeunes en service civique.

En septembre 2016, la Croix Rouge a opéré une réorientation stratégique en vue de « fractionner et redimensionner le projet ». Dans le même mouvement, l'équipe a également été restructurée : départ de la chargée de mission, recrutement d'un pilote de projet avec un profil développement de projet/marketing/communication, embauche des 4 des jeunes concernés.

Le projet a alors évolué vers un portail d'empowerment : engager les personnes dans une démarche de réalisation de soi par :

- Un travail sur les comportements psycho-sociaux : outils pour gestion du stress, connaissance de soi (forces, faiblesses), travail sur les valeurs personnelles, « déclaration d'intentions » (projet personnel).
- Un accompagnement sur tout ce qui est préalable à la recherche d'une formation, d'un emploi, d'un logement etc.

Ce portail prend la forme d'un Serious Game avec des étapes à valider pour accéder aux étapes suivantes. L'accès à ce portail est gratuit mais la progression est conditionnée à la réalisation d'étapes progressives. Un prototype est attendu en juillet 2017 pour un lancement du portail en fin d'année 2017.

L'équipe doit identifier des utilisateurs « experts » qui auront des fonctions de pair-émulateurs : partage d'expériences, animation de chat... La mise en place et le renouvellement des pairs-émulateurs se feront avec un cadre éthique établi, et le suivi d'une formation sera obligatoire.

Le projet concerne toute personne en situation de handicap, en recherche d'autonomie, sans critère d'âge, sur l'ensemble du territoire national.

CLUBHOUSE (Ile de France)

Le concept originel de Clubhouse s'appuie sur la conviction que le potentiel inexploité de chaque personne vivant avec un trouble psychique grave peut être développé collectivement dans un environnement non médicalisé et bienveillant. C'est un lieu d'activités de jour, non médicalisé, créé pour et avec des personnes fragilisées par les effets des troubles psychiques, leur permettant de retrouver leurs pairs pour parler librement dans une ambiance de compréhension, de participation et de partage amical, dans le but de faciliter leur socialisation et leur réinsertion professionnelle.

Fondée en 2010, Clubhouse France a été créé pour expérimenter, adapter et modéliser le concept de lieu d'entraide Clubhouse en tant que lieu d'insertion pilote en France. L'association a ainsi lancé dès 2011 Clubhouse Paris, unique Clubhouse français à ce jour.

Partenaires : Un conseil scientifique, l'UNAFAM, Agence Entreprise & Handicap, le soutien des clubhouses d'autres pays, un réseau de partenaires institutionnels (Ville de Paris, AGEFIPH, CNSA, Région IDF, la France s'Engage, ARS IDF, Aquitaine et ARA), un comité de soutien de grands donateurs privés, et puis des mécènes. Fin 2016, le clubhouse parisien comptait 179 membres.

3.10. Les dispositifs favorisant les réponses aux besoins de répit des aidants (familiaux et professionnels du quotidien)

Toutes les régions disposent de places « d'accueil temporaire » en établissements pour enfants ou adultes handicapés, ou encore d'établissements entièrement dédiés à cette modalité d'accueil. Ces dispositifs d'accueil temporaire ont pour finalité d'accueillir des personnes vivant à domicile ou en établissement afin d'offrir des périodes de répit aux familles, des séjours de rupture (en cas notamment de difficultés avec l'équipe médico-sociale qui accompagne régulièrement la personne), ou encore de tester d'autres environnements.

Ils peuvent répondre aux difficultés d'accès à des séjours de vacances adaptés et/ou à faire face à la fermeture saisonnière de certains établissements, ou encore compenser la défaillance de l'aide familiale (épuisement, hospitalisation d'un proche).

L'accueil temporaire est possible sur orientation de la MDPH compétente. Ce séjour de répit, financé pour 90 jours maximum par an, peut être fractionné ou se réaliser en continu (voire reconduit par dérogation). Certaines MDPH se sont engagées à une notification immédiate pour ce type de réponse.

Quand il s'agit d'établissements entièrement dédiés à l'accueil temporaire, ils accueillent le plus souvent des profils diversifiés en termes de handicap (agrément clientèle « tous types de handicap »), et souvent d'âge.

Cependant, certains projets de dispositifs de répit se sont centrés sur **des publics très spécifiques** qui n'arrivaient pas à trouver des réponses adaptées dans les structures d'accueil temporaire existantes, ou sur **des modalités atypiques pour apporter un répit aux proches** (formation, intervention dans les milieux de vie, répit à domicile, baby sitting pour enfants handicapés par des étudiants du sanitaire, etc.).

Enfants en situation de handicap rare

Accueil temporaire de « situations de handicap rare » (Haute-Garonne)

L'Institut des Jeunes Aveugles Toulouse a initié en 2013 une offre de répit pour l'entourage familial et professionnel de jeunes de moins de 20 ans en situation de handicap rare et présentant une cécité ou une déficience visuelle profonde associée à une surdit , et/ou des TED, etc.

Cet accueil temporaire permet d'offrir à ces enfants ou adolescents des périodes de transition, des réponses en situation d'urgence ou d'interruption momentanée d'accompagnement lors des week-end ou vacances scolaires. Il permet également aux professionnels, dans le cadre de séjours de ruptures, de prendre du recul dans l'accompagnement de ces situations très exigeantes et de bénéficier d'une évaluation par une équipe externe, susceptible de dynamiser régulièrement la réflexion sur le projet individuel et de préparer notamment l'orientation vers le secteur adulte.

Enfin, l'expertise de l'IJA peut se redéployer vers les équipes qui accompagnent habituellement le jeune, soit au travers de la formation ou en co-intervention ponctuelle. Le dispositif couvre un vaste territoire (Occitanie, Nouvelle-Aquitaine), compte tenu de la faible prévalence de ces situations, et se heurte aux problématiques d'éloignement pour optimiser les partenariats et pour le financement des transports.

« Séjours de rupture » pour adolescents en grande difficulté et au parcours chaotique

Service Alternatif à la Rupture Institutionnelle pour Adolescents (SARIA) accueillant des jeunes en grande difficulté, géré par le CDSAE Val de Loire

Mis en place pour permettre un répit aux jeunes en situation de handicap accueillis en établissement ou service médico-social et âgés de 12 à 20 ans, le Service Alternatif à la Rupture Institutionnelle pour Adolescents (SARIA), géré par le CDSAE Val de Loire dans le Loir-et-Cher, vient compléter les dispositifs déjà existants sur le territoire en proposant un accueil alternatif pour les personnes en situation de rupture de parcours dans l'optique de leur redonner confiance en elles afin qu'ils retrouvent des habitudes de vie en société.

Ce dispositif a remplacé l'ITEP d'Herbault et s'adresse aux jeunes en grande difficulté de parcours qui cumulent des problèmes familiaux, sociaux, éducatifs et médicaux. Premiers accueils fin 2014, uniquement des garçons.

L'accueil de ces jeunes repose sur un partenariat avec les autres ESMS pour anticiper les situations de crise chez les adolescents en leur proposant cette solution de recherche du mieux-être.

Partenaires : ESMS du secteur de l'enfance handicapée, CDSAE Val de Loire. Ouvert toute l'année, même le week-end. Financement ARS.

Accueil temporaire à domicile et sur les lieux de vie

Pôle de soutien temporaire à domicile (Haute Normandie)

Le pôle de soutien temporaire à domicile porté par le SAMSAH Home Pascale à Evreux consiste à soutenir les familles, à prévenir les situations d'épuisement et de stress, à répondre aux situations de rupture ou « à risque » de dégradation.

Il intervient au domicile des familles et sur les lieux extérieurs, sur des aides concrètes pour faciliter le quotidien, ou soutenir une intégration nouvelle.

L'intervention se met en place sans notification MDPH, suite à une étude de la demande par la directrice et la psychologue, pour une durée qui ne peut excéder 90 jours.

9 enfants/adolescents accompagnés par la structure jusqu'à maintenant

Des baby-sitter pour enfants en situation de handicap

Service de garde à domicile d'enfants en situation de handicap – Association Enfance Handicap'76 (Seine Maritime)

Service de garde à domicile qui consiste à proposer aux familles d'enfants en situation de handicap, la possibilité d'organiser des gardes ponctuelles ou hebdomadaires, s'appuyant sur un réseau d'étudiants formés par des professionnels de santé. Les parents rémunèrent le « handi sitter » selon les tarifs en vigueur. Le service à domicile couvre le territoire de Rouen. Une participation financière de 6 euros pour une demi-journée, de 8 euros pour le repas, 20 euros pour une journée entière. *Partenaires : Le CHU de Rouen, l'Université de Mont Saint Aignan, le Conseil général de Seine Maritime.*

3.11. Les autres dispositifs favorisant la fluidité des parcours de vie

Evaluation des situations

Face à la complexité de certaines situations de handicap psychique et aux interrogations des professionnels de la santé mentale quant aux dispositifs adaptés à proposer, le GCSMS Santé mentale du golfe du Morbihan (par transformation du GCS) a expérimenté sur le département de 2010 à 2014 une cellule d'orientation, de suivi, d'évaluation du **handicap psychique** (COSEHPSY 56). Ce dispositif propose des évaluations spécifiques et des mises en situations en vue d'un bilan pour un projet individuel avec un objectif de 40 situations par an. Fin 2013, ce dispositif obtient un double financement ARS-CD et est pérennisé en 2014 avec l'embauche d'un 0,40 ETP d'assistante sociale pour coordonner le dispositif.

Exemple d'une situation individuelle accompagnée par la COSEHPSY

Situation initiale : Personne en fin de contrat jeune majeur et de placement en famille d'accueil ASE. Pas de relation avec sa famille d'origine. Sous mesure de protection juridique. Le mandataire a prévu «par défaut» un hébergement en FJT en ville, un stage ESAT dans une autre ville (40 km), avec nécessité de prendre les transports en communs quotidiennement et a sollicité la MDPH pour une orientation médicosociale. Le mandataire et la famille d'accueil ne semblent pas confiant dans ce projet, s'interrogent sur la capacité du jeune à gérer ses transports, ses repas, ses courses. Le jeune semble résigné, ne voyant pas d'autre alternative, mais exprime tout de même des inquiétudes à la famille d'accueil. Le médecin responsable du Service de conseil et d'évaluation sociale et médicosociale du CD sollicite la COSEHPSY pour une évaluation et des préconisations.

Accompagnement proposé : L'évaluation réalisée par la COSEHPSY 56 a permis de proposer une entrée dans un Centre de Postcure plus contenant et répondant mieux au besoin d'étayage et d'évaluation globale de la personne.

La COSEHPSY/coordinatrice a refait le lien avec la famille d'accueil qui continuait d'héberger le jeune hors mandat, mais restait personne ressource, point confirmé par le jeune majeur. La COSEHPSY/coordinatrice a également fait le lien avec le mandataire pour s'assurer de l'instruction effective de la demande d'inscription et donner sens à cette préconisation.

La COSEHPSY/coordinatrice + 1 ASS a fait le lien avec le Centre de Postcure pour garantir la continuité des démarches et favoriser une réactivité. Avec l'accord du jeune majeur, un écrit a été transmis pour éclairer le Centre de Postcure sur le parcours de l'intéressé et les raisons qui ont motivé la COSEHPSY à faire cette préconisation.

Leviers qui ont rendu possible ou facilité la mise en œuvre de la solution : Implication de l'ensemble des acteurs dans la COSEHPSY facilite la sollicitation des dits acteurs pour un parcours singulier.

Dispositif-ressource (équipe mobile, centre ressource)

Le SAMSAH Espoir 35 apporte, via son **équipe mobile « handicap psychique »**, des compétences et du soutien aux ESMS du département sur des situations complexes comportant une dimension de santé mentale afin de préserver la place et l'ancrage des personnes en situation de handicap dans leur établissement d'origine. Pour cela, une convention est passée entre le SAMSAH Espoir 35 et l'ESMS qui l'interpelle pour préciser les modalités d'intervention de l'équipe mobile.

De même, en Seine-Maritime, le SAMSAH Les Caraques (ALPEAIH), spécialisé dans l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre autistique et ouvert depuis 2015, a développé **une action « lieu ressource »** sur le territoire du Havre, en répondant aux questions de toute personne concernée par **l'autisme** (personnes présentant des TSA, des proches, des familles, des professionnels), dans le cadre permanences trois demi-journées par semaine (physiques et téléphoniques). Il permet notamment de recevoir des conseils dans l'attente d'un accompagnement par le SAMSAH ou en fin de prise en charge, de recueillir des informations sur les établissements spécialisés et sur les droits des personnes. Il peut également soutenir les personnes dans la démarche de diagnostic, ou encore sensibiliser des professionnels sur l'autisme. Ce dispositif a bénéficié à 15 usagers en 2016.

Plusieurs **équipes mobiles « autisme »** ont été mises en place sur les territoires pour apporter un appui aux équipes médico-sociales non spécialisées et/ou intervenir sur des situations de crise ou sans solution à domicile d'enfants, adolescents ou adultes présentant des Troubles du Spectre Autistique. Cependant, leurs formes varient selon les territoires :

- Certaines sont des équipes pluridisciplinaires créées spécifiquement pour la mise en place du dispositif (financement sur l'enveloppe du sanitaire de l'ARS) et ont été constituées à partir du secteur sanitaire (même si leur gestion peut être déléguée ensuite à des associations. C'est le cas des trois UMI franciliennes (Unités Mobiles Interdépartementale sur l'autisme) ouvertes courant 2010, ainsi qu'une unité d'hospitalisation et de l'U.S.I.D.A.T.U. (Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence pour les patients atteints d'autisme)¹⁴, en 2012. Leur création fait suite à une réflexion régionale animée en 2010 par la DRASS Ile-de-France sur les Situations Complexes d'Autisme et de TED (SCATED).
- D'autres équipes mobiles se sont appuyées sur des ressources locales existantes. Ainsi, l'équipe mobile du Doubs, en fonction depuis janvier 2017, s'inscrit dans le prolongement d'une expérimentation de 4 ans d'une plate-forme autisme mobilisant les ressources de deux IME spécialisés dans l'accueil de ce public.

¹⁴ Cette unité d'hospitalisation est rattaché au Département de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent de la la Salpêtrière.

Exemple d'une situation individuelle - Equipe mobile « autisme » du Doubs

Situation initiale : un jeune adulte autiste accueilli dans un foyer et travaillant dans un ESAT non spécialisé dans la prise en charge de ce type de pathologie. Ses troubles du comportement, se traduisant par des crises violentes, inquiétaient les professionnels des deux structures, et son comportement en famille s'était également dégradé.

La solution proposée : une guidance des professionnels, dans un premier temps assurée par une sensibilisation de l'ensemble des équipes aux troubles autistiques, puis par une intervention de l'équipe mobile sur le site de l'ESAT et du Foyer (échanges avec la monitrice d'atelier de l'ESAT et un éducateur du foyer). Suite à ces observations, un temps de réunion d'équipe pluridisciplinaire a permis de proposer des préconisations d'accompagnement à mettre en place, comme la structuration de l'organisation du travail, une clarification des tâches à accomplir et une clarification du temps pour réaliser ces tâches, de la guidance par étape pour apprendre de nouvelles compétences de travail. Pour le foyer, des recommandations de clarification des temps de loisirs par le biais de cartes de choix ont permis au jeune de pouvoir occuper son temps libre en autonomie.

Ses troubles se sont calmés, le jeune homme ayant vu la spécificité de ses besoins prise en compte. Les parents se sont également saisis des outils mis en place.

Dans les Hauts-de-France, **une équipe mobile pour les jeunes dits « incasables »** a fait ses premiers accompagnements en décembre 2016. L'équipe mobile « Le Littoral » est le résultat d'une réponse à l'appel d'offre lancé par l'ARS en mai 2015 et qui associe deux associations gestionnaires du secteur social et médico-social (AFEJI et Cazin Perrochaud) et deux établissements sanitaires (l'Institut Départemental Albert Calmette de Camiers et l'EPSM des Flandres). Le soutien de l'équipe mobile s'adresse à des enfants et adolescents accompagnés par un établissement ou un service médico-social et dont la pathologie ou les troubles du comportement entravent leur intégration à un groupe. Pour ces enfants, l'équipe mobile le Littoral peut venir en appui aux structures médicosociales afin d'éviter les ruptures de parcours. Quatre personnes ont été suivies à ce jour.

En Mayenne, un **Equipe Mobile Ressource (EMR)**, visant à apporter un **appui aux professionnels de droit commun** étant en difficulté pour gérer **les troubles du comportements d'enfants ou d'adolescents**, a été créée en 2015, à titre expérimental, en collaboration avec l'Education nationale, le service de pédopsychiatrie du département et sur financement de l'ARS. Ce dispositif est porté par le dispositif ITEP du département (Association Félix Jean Marchais), dans un contexte de liste d'attente importante. Il s'agit ainsi d'apporter un appui aux professionnels intervenant auprès des enfants dans les institutions de droit commun afin de maintenir leur insertion sociale, scolaire ou de formation et le lien social. L'intervention de l'EMR consiste à soutenir, entendre, éclairer, aider les professionnels à « faire un pas de côté » pour éviter au maximum les ruptures ou penser un nouvel accueil. L'EMR de la Mayenne a accompagné 55 situations en 2015-2016.

Exemple d'une situation individuelle - EMR Mayenne

Situation initiale : Equipe pédagogique d'une école élémentaire faisant appel à l'EMR pour un enfant scolarisé en CP à temps plein qui présente des manifestations perturbant son insertion scolaire et péri-scolaire : agitation permanente, angoisse, hétéro et auto agressivité, moments de crise. Les attentes à l'égard de l'EMR : comment gérer les crises ? Possible lien avec la famille pour soutenir une demande d'aide (suivi psychologique et AVS).

Solution proposée : Mise en place d'un circuit autour de l'enfant par une prise de contact avec une structure de soin (centre de consultations) pour orientation et maillage avec les différents professionnels de l'institution école (responsable, inspecteur, enseignante spé, psycho en milieu scolaire) et professionnel en libéral déjà en place (psychomotricien) pour constitution d'un dossier MDA (demande AVS). Proposition de rencontres régulières à l'équipe pédagogique et lien avec la psychologue en milieu scolaire référente de ce secteur. Propositions faites à l'école : allègement des matières générant des crises, séances régulières et ritualisées avec l'enseignante spécialisée.

Intérêt : A ce jour, maintien de la scolarité de l'enfant et apaisement notable. Inventivité de l'équipe pédagogique pour l'accueillir

Dans la région des Pays de la Loire, le GIAC (Groupement Inter Associatif de Coopération des Pays de la Loire), qui regroupe 9 associations gestionnaires sur la Région a mis en place une **équipe ressources** qui a pour mission :

- d'apporter un soutien à des professionnels en difficulté (au sein des établissements et services de ces associations gestionnaires),
- de sécuriser les parcours des usagers (accompagnés par ces ESMS),
- et de participer à l'élaboration de solutions dans des situations complexes.

Les établissements, membres du GIAC, mettent à disposition un ou des professionnels, à raison de 50h par an. Pas de financement particulier.

L'équipe ressources a été formée pendant 6 jours pendant l'année 2015 (champ de compétences de l'équipe et modalités d'interventions). Elle est devenue opérationnelle dès 2016 au rythme d'une ½ journée le dernier lundi de chaque mois.

Elle a bénéficié d'une nouvelle journée de formation fin 2016 pour faire son bilan et continuer ses activités en 2017.

Cette expérience a pour intérêt non seulement de prévenir les risques de rupture de parcours des personnes en situation de handicap accompagnées par ces associations gestionnaires, mais elle a aussi permis aux professionnels ayant eu recours à ce dispositif et/ou constituant l'équipe ressource de s'approprier une démarche de résolution de problème et d'acquérir la capacité à construire des réponses nouvelles. Cela donne également du sens aux pratiques professionnelles mises en œuvre.

Coordination de parcours

Diverses expériences de « coordination de parcours » sont à l'œuvre sur les départements bretons.

- Dans les Côtes d'Armor, le **collectif Handi-Cap 22** qui rassemble 14 associations membres porte les Pôles de Services Territoriaux dont l'objet premier est « *de permettre une mise en synergie des acteurs des territoires pour produire des réponses « accompagnées » (au sens du rapport Piveteau) pour les personnes en situation de handicap sans solution ou pour qui la réponse est partiellement insatisfaisante* ». Pour cela, 7 coordinateurs de Pôles de Services Territoriaux répartis dans tout le département, ont été installés pour développer et entretenir la dynamique partenariale sur laquelle repose le dispositif. Experts de l'offre territoriale de leur pôle et facilement identifiables dans leur territoire, les coordinateurs de pôle centralisent les demandes et coordonnent le collectif de partenaires réuni en table ronde territoriale (instances pluridisciplinaires qui réunissent le coordinateur territorial et des professionnels de terrain des établissements et services du secteur social, médico-social et sanitaire du territoire susceptibles d'apporter toute ou partie de la solution proposée à la personne concernée). Ces équipes pluridisciplinaires composées de professionnels des secteurs social, médico-social et sanitaire préfigurent les Groupe Opérationnels de Synthèse prévus dans la Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Un Coordinateur départemental à la Plateforme de coordination départementale Handi-Cap 22 accueille, informe et oriente les personnes concernées par une situation de handicap. Un référent de parcours est identifié comme interlocuteur unique pour chaque situation traitée, pour coordonner la mise en œuvre de la réponse accompagnée proposée reposant sur un ou plusieurs acteurs.
- En Ile-et-Vilaine, l'ARS Bretagne et le Département ont signé une convention début 2014 confiant au Département la mission de « préfiguration d'un dispositif intégré adapté aux PA/PH ». L'organisation proposée par le Département est celle de la **méthode MAIA**, en s'appuyant sur 4 piliers :
 - Une table stratégique départementale (décideurs et financeurs) co-pilotée par l'ARS et le Conseil Départemental ;
 - Une table tactique par pays (analyse et partage la connaissance du territoire et le service rendu, harmoniser les pratiques et améliorer la lisibilité du système de soins et d'aides) ;
 - Un guichet intégré au niveau du pays ;
 - Les CLIC aux missions rénovées, porteurs du dispositif MAIA.
- La Direction PA/PH du département du Finistère, en lien étroit avec la MDPH et l'ARS, a mis en place une **plateforme des parcours** qui a pour objectif d'apporter une réponse en adéquation avec les besoins en définissant des priorités d'admission dans des établissements, de repérer et traiter les situations complexes et d'alerter les structures sur ces situations (institutionnelles et associatives). Pour ce faire, cette plateforme départementale repose sur 2 instances : une instance technique étudie les situations et formule des préconisations d'admission et/ou des pistes de travail à explorer pour qu'une solution soit trouvée et une instance décisionnelle, la commission

départementale de régulation des admissions qui délibère sur les propositions et les priorisations de l'instance technique. Cette plateforme devient un outil du DPO dans une phase transitoire.

- Dans le Finistère également, face aux situations d'inadéquation de personnes maintenues en ESAT et/ou en Foyer hébergement ESAT faute de place en foyer de vie, l'ESAT de l'Iroise et de l'Armorique de l'association Les Papillons Blancs du Finistère expérimente **une plateforme de coordination des parcours et de projets personnalisés qui consiste à rechercher des alternatives au foyer de vie** (faute de place) *via* la mobilisation d'autres ressources, en se recentrant sur les besoins de la personne et sur les prestations à mettre en œuvre. Cette plateforme repose sur un 1 ETP de chargé de mission pour la mise en œuvre du dispositif et sur 1 ETP d'AMP pour les accompagnements personnalisés, sur financement ESAT/Foyer hébergement/fonds associatifs.

Exemple d'une situation individuelle - Plateforme de coordination des parcours et de projets personnalisés

Situation initiale : Une femme ne pouvant plus travailler en atelier de production, a intégré les Ateliers Alternés de l'ESAT à temps plein courant 2013. En janvier 2014, cette personne est victime d'une fracture du col du fémur. Suite à une intervention et à une période de rééducation, et après décision de la médecine du travail, cette personne ne peut plus être accueillie à l'ESAT. Elle obtient une orientation foyer de vie en 2015. Cette personne bénéficie alors d'un accueil temporaire dans un foyer de vie de l'association. Au terme du délai légal d'accueil temporaire (2 fois 90 jours avec dérogation du CD29), le retour en FHESAT est envisagé.

Accompagnement proposé : retour sur son FHESAT ; mise en place des aides humaines nécessaires : passage infirmier quotidien (toilette, aide à l'habillage, aérosol, kinésithérapeute trois fois par semaine) ; accueil en « sureffectif » dans le cadre du partenariat défini en Accueil de jour sur des séquences co-définies avec la personne et en fonction de ses besoins (rythme de vie, choix des activités) ; intervention de l'AMP du dispositif pour assurer une partie des transports vers l'accueil de jour, et sur des séquences définies sur l'hébergement ; partenariat avec le Centre Social de la ville où est situé le FHESAT pour l'intervention de bénévoles en journée sur des activités précises (le vendredi).

Travail à engager avec cette personne et sa famille pour envisager une visite de l'EHPAD à proximité du FHESAT, pour une activité commune et le cas échéant une admission progressive.

A l'île de la Réunion, la **plate-forme de sécurité, regroupant un SESSAD DI, un SESSAD DM et un SAMSAH**, s'inscrit dans une réflexion de l'association gestionnaire ASFA sur le mouvement de désinstitutionalisation. Par cette plateforme, l'association entend s'orienter vers une réponse « à la carte » au regard d'un recueil et d'une analyse fine des besoins des bénéficiaires. L'exigence de désinstitutionalisation conduit les services à tisser un réseau avec les dispositifs de droits communs et à se positionner comme des services de coordination pour lesquels le principe de subsidiarité doit s'appliquer. Concrètement, cette plateforme a mis en place une cellule de coordination de parcours permettant et

s'assurant de la mise en œuvre du projet individuel d'accompagnement du bénéficiaire et donc de l'articulation des différents acteurs concernés. Ce regroupement permet un partage et une mutualisation de compétences et la mobilisation possible de l'expertise de l'ensemble des professionnels au profit d'un affinage diagnostique, d'une proposition d'un accompagnement individualisé « à la carte ». De même, cela permet de mettre en place des outils d'accompagnement spécifiques : stage habiletés sociales, projet réhabilitation sociale et remédiation cognitive intégré au sein des lycées professionnels dans le cadre de l'accompagnement à la formation et l'insertion professionnelle, projet sport et santé intégré en cité, sensibilisation au handicap au sein des établissements scolaires et de formation pour les élèves et les enseignants. La plus grosse difficulté réside pour l'instant dans la mobilisation des dispositifs de droit commun, avec notamment un problème de formation et d'accessibilité des locaux des praticiens libéraux. L'accès à cette plate-forme est réservé à toutes les personnes ayant une notification d'orientation vers un de ces trois services.

En Ille-et-Vilaine, un **réseau** d'acteurs intervenant auprès de **personnes en situation de handicap vivant à domicile** s'est structuré via une convention cadre autour du dispositif « Interservices Domicile 35 » réunissant des associations et fédérations d'aide et de soins à domicile et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (ADMR 35, handicap service 35, L'ADAPT, APF 35, UNA) pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile en Ille-et-Vilaine. Interservices Domicile 35 a pour objectifs de faciliter la continuité des parcours de soins et de vie des personnes accompagnées, de chercher et construire des réponses aux besoins non couverts des personnes, de réfléchir aux besoins spécifiques des professionnels intervenant à domicile, de partager les compétences, d'interpeller et alerter les pouvoirs publics. Parmi les actions réalisées par Interservices Domicile 35, peuvent être citées le projet de mise en place d'une prestation de nuit mutualisée sur le Pays de Rennes et la concertation pour l'amélioration des prises en charges et parcours de vie des personnes accompagnées.

Il existe, en Vendée un **Dispositif Multi Service – Handicap Psychique** (DMS-HP). Ce dispositif est destiné aux adultes de 18 à 55 ans relevant d'un diagnostic médical de maladies ou troubles psychiques et a pour ambition de proposer des réponses innovantes, complémentaires et coordonnées permettant de garantir un parcours et un accompagnement adapté alliant projet de vie (y compris sur le volet professionnel) et projet de soins en limitant les périodes d'hospitalisation.

Dispositif Multi Services - Handicap Psychique (ADAPEI-ARIA, Vendée)

Le Dispositif Multi Services - Handicap Psychique (DMS-HP) est le résultat de la transformation d'un Etablissement de Soins de Réadaptation en Santé mentale (établissement sanitaire) en un dispositif médico-social en réponse à un appel projet en décembre 2013. Pour mémoire, l'établissement de santé était structuré autour de deux foyers de post cure psychiatrique et de trois ateliers thérapeutiques. Ce nouveau dispositif est organisé autour d'une équipe d'appui et de coordination (équipe transversale au dispositif) et de trois unités avec chacune une spécificité : Une Unité d'Hébergement Temporaire et Transitionnelle (UHTT), une Unité Mobile de Soutiens Spécialisés (UMSS) et une Unité d'Insertion Professionnelle (UIP).

Il a été créé à titre expérimental sur 3 ans et, dans le cadre d'un nouveau CPOM tripartite une reconduction de l'expérimentation a été actée jusqu'en 2020. Pour

les personnes accompagnées bénéficiant de l'unité d'hébergement une participation financière est demandée (prestation logement et repas), aucune participation pour les deux autres unités.

En 2016, la file active du dispositif est de 132 personnes mais montée en charge progressive du nombre de places en fonction de l'avancée des projets architecturaux. A terme (2018), le dispositif accompagnera environ 150 personnes (UMSS et UIP) et pourra accueillir 21 personnes dans l'unité d'hébergement temporaire.

Des indicateurs de pilotage, et des indicateurs d'impact ont été présentés et validés par l'ARS. La mesure de la qualité de l'accompagnement utilise le référentiel construit de l'usager traceur (transposition du référentiel du patient traceur - HAS). Travail collaboratif (de janvier à juin 2016) avec le réseau qualifiant, la responsable qualité de l'Association, l'équipe de direction du dispositif et les professionnels, Expérimentation d'un audit réalisé sur les 3 unités. *Partenariat important avec les secteurs psychiatriques (pas de soins en interne).*

Exemple d'une situation individuelle - DMS-HP

Situation initiale : Suivi en pédo-psychiatrie et SESSAD depuis l'école primaire. A bénéficié d'une scolarité spécialisée : SEGPA puis ULIS après une tentative dans un lycée professionnel où, très rapidement, il a manifesté des troubles du comportement. Un aménagement du temps scolaire et la mise en place d'un traitement neuroleptique ont permis d'atténuer les troubles (angoisses massives) et la mise en place progressive de stages en milieu professionnel.

C'est dans ce contexte que le DMS-HP a été sollicité par son psychiatre ; la poursuite en ULIS n'étant pas envisageable.

Solution proposée : Le projet a fait l'objet d'une co-construction entre le psychiatre du Centre de Soins pour Adolescents, l'équipe d'appui et de coordination du DMS-HP et l'enseignante référente de l'ULIS Pro du lycée, et en concertation avec la famille. C'est l'Unité d'Insertion professionnelle (UIP) qui a été proposée en 2015 pour lui permettre de bénéficier d'un accompagnement adapté à ses compétences dans un milieu sécurisant. Il habitait alors chez ses parents.

Intérêt : Si la porte d'entrée dans le dispositif était au départ l'Unité d'Insertion Professionnelle (UIP), l'accompagnement s'est modifié au cours des 3 mois qui ont suivi la période d'évaluation. En effet, compte tenu de ses difficultés et du décalage avec le reste du groupe, un accompagnement par l'UMSS, en accord avec la famille, lui a été proposé. Le jeune aurait bien voulu continuer l'UIP mais a décidé de prendre ce qu'on lui offrait. Au fil du temps, son implication dans l'accompagnement proposé par l'Unité Mobile de Soutiens Spécialisés (UMSS) a fait émerger un désir d'autonomisation, l'amenant aujourd'hui à envisager un projet d'orientation vers l'Unité d'Hébergement Temporaire et transitionnel ; la famille s'étant également montrée partie prenante.

Pratiques partenariales sur les comportements-problème

Dans la Sarthe, un pôle médico-social (MAS de l'Huisne) et un pôle de psychiatrie adulte ont formalisé un contrat partenarial pour l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique présentant des comportements problèmes en MAS. L'objectif de la démarche est de développer une culture partagée, entre acteurs du médico-social, et acteurs du soin, autour de la notion de « troubles du

comportement », de façon à les concevoir comme une problématique communicationnelle présentée par le résident-patient, et non comme un problème, pour éviter les ruptures de parcours.

Pour ce faire, il a été choisi de construire un traitement par palier (protocole multi-étapes) de la situation de troubles rencontrée, en prenant en compte les différentes dimensions qui régissent un accompagnement : approche somatique, approche psychopathologique, approche systémique, approche socio-éducative.

- Niveau 1 : phase d'observation de l'évolution des troubles au sein du lieu de vie (grille d'observation, recherche de pistes de résolution, travail d'analyse avec l'équipe de psychiatrie)
- Niveau 2 : à défaut de régulation dans le lieu de vie, phase de construction de solutions modulaires
- Niveau 3 : à défaut de résolution par la voie des solutions modulaires, phase d'hospitalisation programmée, en centre de répit

Trois résidents de la MAS ont bénéficié de cette démarche en moins d'un an.

4. Les enseignements de ces expériences innovantes

Ces dizaines de dispositifs et pratiques innovantes sont extrêmement hétérogènes, sur les objectifs et les publics visés, les modalités pratiques mises en œuvre, les ressources mobilisées, ou encore sur leur dimensionnement. Les caractéristiques du territoire et l'engagement des acteurs locaux sont également décisifs.

Pendant, un certain nombre d'enseignements transversaux peuvent être dégagés.

4.1. Les bonnes pratiques à diffuser

Co-construire les réponses apportées avec les personnes en situation de handicap et leurs aidants familiaux

La très grande majorité des dispositifs recensés mettent en exergue la participation de l'usager et cherchent ainsi à réunir les conditions permettant d'associer la personne en situation de handicap et/ou sa famille à la co-construction des réponses apportées.

Les illustrations proposées par le témoignage d'expériences individuelles mettent régulièrement en avant le bénéfice décrit par les usagers : valorisation de l'image de soi, développement de la confiance en soi, renforcement de l'autonomie, etc. Certains évoquent même le terme « d'alliance » avec l'environnement familial, la prise en compte de leur expertise et de leur temporalité, ou encore une nécessaire position relativement « humble » des professionnels avec les aidants et les personnes concernées.

Les aidants familiaux sont également à associer aux démarches d'évaluation, sous réserve de l'accord de la personne accompagnée s'il s'agit d'adultes. S'agissant de l'accompagnement lui-même, et notamment pour les personnes à domicile, l'aidant familial est quasiment l'interlocuteur unique, sollicité en permanence à tous les instants de vie et sur tous les sujets ; ils apparaissent donc dans plusieurs projets des partenaires incontournables, ce qui nécessite l'élaboration partagée avec eux de cet accompagnement.

L'association des personnes concernées passe également par l'accessibilité des informations et des outils construits, avec par exemple la traduction de ces outils en Facile A Lire et à Comprendre. Cette « recommandation » n'est pas sans lien avec un autre principe qui sous-tend plusieurs dispositifs : les apprentissages ne sont pas limités aux enfants mais sont à soutenir tout au long de la vie.

- « *Poursuite des apprentissages scolaires et professionnels dans le dispositif adulte* »,
- « *Promouvoir le développement des compétences et de la formation tout au long de la vie et essaimer la reconnaissance de compétences dans le milieu ordinaire de travail* ».

Partir d'une évaluation globale et multidimensionnelle des situations individuelles

Plusieurs expériences insistent sur la nécessité de construire l'accompagnement à partir d'une évaluation fine des besoins dans les différentes dimensions de vie de la personne, et sur la durée (approche dynamique d'une démarche « parcours »). Il ne s'agit plus d'envisager les solutions à l'aune des catégories d'établissements et de services existants, mais bien de partir d'un repérage précis des différents besoins de la personne en situation de handicap, en prenant en compte le point de vue de la personne elle-même et de son entourage (triple expertise), et de rechercher, sur le territoire de proximité, quelles ressources sont mobilisables (« *considérer qu'à une orientation administrative peut correspondre différents degrés de prestations* »). Sont ainsi mentionnés dans de nombreux projets les principes suivants :

- *L'évaluation pluridisciplinaire et dynamique, partant des besoins des personnes ;*
- *Se centrer sur les besoins plutôt que sur une orientation administrative ;*
- *Le projet d'accompagnement personnalisé au cœur de l'accompagnement pour situer le besoin de protection, de sécurisation et les attentes et souhaits des personnes accompagnées.*

Cette évaluation va rechercher d'abord à identifier les compétences de la personne plutôt que ses limitations fonctionnelles (*l'évaluation systématique des compétences des personnes*).

Des expériences soulignent également, comme bonnes pratiques, le recours aux approches développementales et comportementales recommandées par l'HAS et l'ANESM pour l'autisme et par l'INSERM pour la déficience intellectuelle, ainsi qu'à des méthodologies spécifiques d'analyse des comportements problèmes.

Cette évaluation des situations individuelles permet de « *sortir d'une conception administrative des accompagnements pour se recentrer sur les besoins des personnes* ». Cette méthode d'évaluation justifie notamment la nécessité « *de décloisonner les services pour proposer des solutions modulaires* ».

Cette évaluation des situations est d'autant mieux réalisée qu'elle mobilise des compétences pluridisciplinaires.

Proposer une montée en charge progressive de l'accompagnement et une modularité des réponses

Tant pour gérer des situations complexes se caractérisant par des besoins multiples et intriqués que pour faciliter les transitions au moment de changements importants dans le parcours de vie (ex : passage du dispositif enfants au dispositif adultes, vieillissement, etc.), le caractère innovant du dispositif se traduit d'abord par une capacité à adapter la nature et/ou le volume de l'accompagnement aux besoins de la personne.

Ainsi, la plupart des dispositifs recensés proposent des solutions modulaires, des admissions progressives, des accueils séquentiels, etc.

S'assurer de l'implication de l'ensemble des acteurs, favoriser la communication, la dynamique de partage, l'interconnaissance et la coordination entre les acteurs

S'assurer que l'ensemble des acteurs qui vont intervenir dans l'accompagnement de la personne soient présents dès la phase de la construction de la réponse (dans le cadre des PAG notamment mais pas seulement) a été mentionné comme élément fondamental pour limiter les risques d'échec dans la mise en œuvre de la solution proposée, dans une mobilisation et une responsabilité partagée.

Cette qualité de la mobilisation de tous apparaît d'autant plus essentielle dans les territoires à faible densité de populations les plus éloignées des pôles urbains.

Certains projets basés sur une expertise multiple et le triptyque sanitaire / social / médicosocial, mettent en évidence la complémentarité des regards, des connaissances et de l'expérience de chacun des acteurs issus de ces différents champs et secteurs.

Permettre une fluidité de la circulation des informations entre les différents acteurs est apparue comme l'une des conditions nécessaires à la cohérence du travail mené. Cela passe le plus souvent par l'organisation de réunions et la mise en place de protocoles communs.

Lorsque les acteurs sont nombreux, et pour assurer la cohérence des interventions des divers acteurs mobilisés, une coordination permettant la « définition des rôles et responsabilités pour chaque situation » s'impose. La désignation d'un coordonnateur (comme dans le cadre des PAG), d'un pilote organisationnel et d'un référent semble être un gage de réussite. Sur le même principe, la possibilité de proposer un interlocuteur unique à l'ensemble des partenaires simplifie beaucoup le partenariat. Cette coordination, qui demande du temps de la part des acteurs, peut constituer un frein : « *La mise en place de partenariat avec des temps de concertation et de rencontre pour définir ce que chacun doit faire au cas par cas* ».

Dans le cas de l'aménagement de modalités transitoires d'accompagnement de jeunes adultes en situation d'amendement Creton, la mise en place de périodes d'immersion et l'organisation d'activités communes entre le secteur « enfants » et le secteur « adultes » permet à chacun de ces secteurs de s'acculturer à l'autre et d'opérer des transferts de connaissances et de compétence, voire de partager des outils.

Cette implication des acteurs prend appui notamment sur :

- « *la volonté de certains services d'entrer dans une dynamique de partage* »,
- Le souhait et la capacité de « *partager des questionnements et savoir-faire par le biais d'une mise en commun des ressources existantes et d'une réflexion sur des outils et des bonnes pratiques*,
- ou encore sur « *l'intérêt de participer à une dynamique interactive impulsée par la méthodologie proposée* ».

Cette dynamique de partage est d'autant plus à l'œuvre lorsque les situations sont complexes et interrogent les limites des uns et des autres, comme cela se présente fréquemment avec les situations de handicaps rares (« *L'humilité des acteurs qui quasiment tous se trouvaient face à des difficultés qui les dépassaient et favorisaient le recours à d'autres* »).

Le bon positionnement d'appui et de soutien des équipes expertes (CRA, ERHR, Centres de référence) constitue un facilitateur majeur des bonnes pratiques face à des situations complexes.

Cette mobilisation de l'ensemble des acteurs s'accompagne également d'une interconnaissance entre les équipes. L'interconnaissance déjà à l'œuvre contribue alors au bon déroulement de ces expériences.

Au-delà des coopérations et des réseaux, l'intégration de service

La recherche de solutions modulaires et la coordination des différents acteurs sont facilitées par la méthode de « table de coordination » inspirée de la méthode MAIA, appuyées par le soutien et l'implication des autorités publiques qui permettent de légitimer les projets.

On constate également que ces nombreux dispositifs innovants reposent fortement sur des pratiques et des coopérations, envisagées à deux niveaux d'actions : au niveau local et/ou à l'échelle des situations individuelles.

Lorsque les différents acteurs évoquent le mot réseau, ils décrivent « *un système dans lequel un ensemble de personnes sont interconnectées les unes aux autres* ». En outre, ces réseaux sont décrits comme pluridisciplinaires et partageant une culture commune.

Pour les professionnels de certains de ces dispositifs, ces coopérations « *du quotidien professionnel* » tissent les maillages sur les territoires et dynamisent des réseaux géographiques et/ou thématiques. Leurs dispositifs, « *ciblés sur des objectifs précis, souples dans leur conception, ouverts sur les partenaires extérieurs, en lien direct avec les familles* », remplissent des conditions favorables pour faciliter l'animation de réseaux à une échelle de proximité.

Une autre réflexion émerge depuis plusieurs années autour de l'idée d'intégration des services, qui va plus loin que la seule notion de coopération et de réseau, en cela « *qu'elle favorise la capacité des acteurs à intégrer les actions des autres pour adapter et améliorer sa pratique* ».

Le paysage actuel évolue avec l'idée que l'efficacité des réponses aux besoins émergents nécessite de pouvoir décliner une palette de solutions variées et adaptées aux multiples besoins et d'organiser ce déploiement de l'offre dans une perspective territoriale.

Cet objectif implique de s'inscrire dans une approche systémique et dynamique qui « *vise à réduire la fragmentation des dispositifs sanitaires et sociaux, pour permettre un accès facilité aux différentes prestations sanitaires et sociales au niveau du territoire* ».

Le passage de la notion de réseau à celle de dispositif intégré est en quelque sorte le passage d'un objectif d'articulation des acteurs à celui d'organisation d'un territoire pour garantir des réponses à l'ensemble des besoins individuels.

Il s'agit en effet d'un changement de perspective. Le réseau se conçoit du point de vue des acteurs et du fonctionnement du système tandis que le dispositif intégré se pense du point de vue du parcours de la personne et de la personnalisation des réponses à ses besoins dans tous les domaines de vie. En ce sens, la logique d'intégration des services offre aussi une réponse pertinente aux attentes d'inclusion sociale et citoyenne.

Mutualiser : les moyens, les expériences, les listes d'attente, etc.

La mutualisation des moyens est indiscutablement une bonne pratique à développer, d'une part pour mieux répondre aux besoins des personnes accompagnées en recourant à l'ensemble des ressources de proximité, et d'autre part, en raison de l'intérêt économique qu'elle représente à travers l'optimisation des moyens. Elle permet en effet de déployer des réponses à coût réduit dans un contexte où les ressources financières sont tendues.

S'appuyer sur des modèles de réponse déjà expérimentés dans d'autres régions permet de gagner du temps, d'imaginer plus facilement le portage d'un projet et d'en estimer la viabilité.

L'existence de listes départementales centralisées en une unique liste permet d'avoir une vision plus réaliste des besoins. En outre, le fait de trouver un consensus autour des critères de priorisation et l'analyse partagée des situations permet d'aboutir à des propositions concrètes plutôt que d'essayer de renvoyer le cas difficile à une autre structure.

S'appuyer au maximum sur les ressources du droit commun et prioriser la recherche de prestations dans le milieu ordinaire

Dans la logique de l'inclusion, le recours aux ressources de droit commun, au milieu ordinaire, doit devenir un réflexe. Il s'agit ainsi pour le secteur médico-social de penser son action comme une ressource pour le milieu ordinaire afin que celui-ci soit en mesure de jouer le jeu de l'ouverture aux personnes en situation de handicap et de ne pas s'en tenir à l'unique développement d'une offre spécialisée.

Certaines expériences font de ce principe une bonne pratique à encourager :

- L'inclusion dans les différents domaines de vie (vie professionnelle, sociale, culturelle, loisirs, etc.) avant d'envisager le milieu adapté ;
- Les projets de « transition » pour un portage à moyen terme par le droit commun ;
- L'inclusion en entreprises ordinaires : analyse de postes, recherche de compensations adaptées aux contextes ;
- La valorisation de toute activité comme inscription en tant qu'acteur social.

Cela nécessite d'une part de bien identifier les ressources locales et d'autre part de repérer les besoins de ces acteurs pour faciliter l'accès de leurs prestations aux personnes en situation de handicap.

Par exemple, dans le cas des projets portant sur des formes d'habitat partagé et/ou accompagné, le choix d'implantation du logement est primordial pour permettre aux personnes d'avoir un accès facile aux services commerciaux, de santé, de loisirs.

Sont identifiées également, comme bonnes pratiques, les actions d'appui aux autres intervenants via par exemple la réalisation de fiches de travail sur les pratiques pertinentes diffusables et utilisables par des professionnels ou encore le travail de tutorat. Ce travail de tutorat permet par exemple à une équipe qui accueille pour la première fois une personne atteinte de la maladie d'entrer en contact, via l'équipe relais handicap rare, avec un professionnel d'un service plus expérimenté qui assure une forme de tutorat à distance et propose des visites et confrontations d'équipe en échange d'expérience.

Garantir la souplesse des dispositifs

La capacité de répondre aux besoins des personnes sans solution avec réactivité et souplesse apparaît pour plusieurs acteurs comme une « bonne pratique » indispensable.

Différents acteurs mettent en avant comme bonne pratique la souplesse du dispositif via la possibilité de passer d'une modalité à une autre sans demander une réorientation auprès de la MDPH, à l'image des dispositifs ITEP, avec une possibilité de graduation de la réponse d'accompagnement en fonction de l'évolution des compétences.

De même, cette souplesse peut aussi être à l'œuvre dans les modalités d'intervention, comme par exemple, le fait de pouvoir proposer des rendez-vous au bureau de la structure ou dans des bureaux mis à disposition par les partenaires en proximité du public, ou encore *via* des visites à domicile.

Assurer une couverture territoriale des réponses

Dans le cas du déploiement départemental d'un dispositif d'accompagnement (à l'insertion professionnelle par exemple), la couverture territoriale de l'offre de prestations proposées apparaît comme essentielle pour permettre aux personnes concernées un même exercice du droit à un accompagnement vers l'insertion. Dans certains départements, plusieurs dispositifs apportant des réponses innovantes existent, mais faute de coordination entre eux, l'ensemble du territoire n'est pas couvert.

Former les salariés d'ESMS et les accompagner au changement

La démarche participative impliquant les professionnels lors des réflexions sur l'élaboration et l'évaluation d'un dispositif paraît essentielle, dans la mesure où elle leur permet de développer de nouvelles compétences et d'identifier les éléments liés à la valeur ajoutée dans leurs pratiques et les bénéfices pour les personnes accompagnées. Ces montées en compétences bénéficient d'ailleurs non seulement aux professionnels impliqués et aux usagers concernés, mais également aux autres usagers et professionnels de la structure.

C'est pourquoi l'accompagnement des équipes dans le changement des pratiques est important pour qu'elles s'approprient le changement de logique et vivent au mieux le partage de compétence avec d'autres partenaires auprès des personnes.

Les équipes mobiles (qu'il s'agisse des adolescents à difficultés multiples, des handicaps rares ou de l'autisme), en intervenant au sein des ESMS, apportent leur expertise et ce faisant contribuent également à faire monter les salariés en compétences dans l'accompagnement de ces publics, notamment en proposant des formations et/ou en développant avec eux des outils adaptés.

Enfin, dans le cas des transferts de compétences vers les professionnels du milieu ordinaire ou vers d'autres établissements, il est important qu'ils soient vécus comme une plus-value et non comme une dépossession de la part des professionnels.

4.2. Les leviers et facilitateurs

Les facteurs qui ont favorisé la mise en place des pratiques « innovantes »

L'implication et la réactivité des acteurs

La participation de tous les acteurs lors de l'élaboration des PAG est un facteur contribuant grandement à l'élaboration d'une réponse adaptée à l'ensemble des besoins de la personne et facilite sans doute par la suite la mise en œuvre de la solution proposée.

Le soutien et l'adhésion des équipes, leur souci de faire évoluer leurs pratiques a souvent été mentionné comme un facilitateur de la mise en œuvre de ces nouvelles réponses : renforcement de certains accompagnements, mise en place d'outils plus adaptés, accueil de situations supplémentaires en sureffectif « raisonnable ». De ce point de vue, l'annualisation des temps de travail des professionnels qui permet une souplesse de l'organisation a été repérée au moins une fois comme facilitateur de l'expérience.

Un des leviers réside sans aucun doute dans l'implication et la motivation de la gouvernance associative qui souhaite trouver, au travers des dispositifs innovants, des alternatives à l'absence de solutions, de création de place et remédier ainsi aux ruptures de parcours.

Lorsqu'il s'agit d'inventer un nouveau mode d'accompagnement des personnes, à mi-chemin entre le domicile indépendant et l'établissement médico-social, la ténacité des parents s'est également révélée primordiale.

Les dispositifs innovants viennent également le plus souvent s'inscrire dans une réflexion collective de territoire, portée par les ARS et les Conseils départementaux. Par exemple, dans une région, le soutien de l'ARS dans l'obligation faite aux ESMS d'adhérer à un dispositif départemental d'insertion professionnelle a contribué à garantir une couverture territoriale de ce service et à asseoir ses ressources financières sur une adhésion de tous.

Rarement évoquée, mais existante dans quelques régions, l'implication des collectivités locales a été facilitatrice pour plusieurs dispositifs, présentant un intérêt économique indéniable qui a permis à quelques-uns de ces dispositifs de disposer notamment de locaux mis à disposition.

La possibilité de s'appuyer sur des « modèles » préexistants ou de bénéficier de l'expérience d'autres dispositifs similaires apparaît comme un facilitateur sécurisant. Alors qu'inversement, les réponses innovantes proposées par certains des dispositifs décrits ici attirent l'attention d'autres associations, professionnels ou familles, intéressés pour dupliquer ou adapter le projet initial, ce qui leur permet d'essaimer leur modèle.

Dérogations et financements complémentaires

Certaines dérogations et aides permettent d'assouplir les transitions entre deux types de réponse. Ainsi, l'assurance maladie, quand elle accepte de financer des périodes de tuilage entre établissements et services pendant un certain temps, participe à réduire les risques de rupture que peut amener tout changement dans le parcours de la personne.

Par exemple, permettre à des jeunes sous contrat d'apprentissage, voire en emploi, de continuer à faire partie des effectifs de l'IME (par convention avec l'ARS) est cité comme un véritable levier pour optimiser les chances d'une insertion professionnelle. En effet, la plupart du temps, il est demandé aux jeunes de quitter les IME dès lors qu'ils perçoivent une rémunération. Dans ce cas, ils

peuvent soit être suivis par un service de suite, soit demander une réorientation vers un SESSAD ; mais les délais d'attente d'une part, et la moindre intensité de l'accompagnement d'autre part, mettent souvent en échec des projets de formation.

En termes de dérogation d'âge, la période « 16-25 ans » est souvent signalée comme particulièrement délicate, avec de multiples risques de rupture de parcours. En effet, certaines aides financières ne sont possibles qu'à partir de 20 ans ; certains dispositifs s'arrêtent à 18 ans (parfois même 16 ans). Et quand bien même le critère de l'âge est respecté, la mise en place de l'aide peut prendre plusieurs mois avant d'être effective. Pour éviter ou réduire ces risques de rupture, des dérogations et aides exceptionnelles ont souvent été citées. Par exemple, dans un dispositif d'habitat partagé, la prise en charge financière du coût du loyer des jeunes par le Conseil départemental, le temps que ceux-ci perçoivent l'AAH et l'allocation logement, a permis d'aménager une phase de transition entre deux dispositifs réglementaires. Les dérogations d'âge facilitent également certaines transitions entre le secteur « enfants » et le secteur « adultes » en permettant une intégration précoce de jeunes dans une structure pour adultes par exemple.

En termes de dérogation de durée d'accompagnement, les dérogations aux 90 jours maximum en accueil temporaire ont été citées à plusieurs reprises comme un facteur facilitant permettant d'accueillir dans l'urgence une personne dans une situation critique en attendant qu'une place se libère.

La dérogation permettant d'accueillir au-delà du nombre de places installées, ainsi que d'allouer un financement pour des places supplémentaires, a été citée également à plusieurs reprises (notamment pour des situations relevant de MAS). Cette dérogation a permis, selon les cas, d'éviter une rupture d'accompagnement dans la continuité d'une période d'accueil temporaire ayant déjà dépassé les 90 jours réglementaires, d'accueillir pour évaluation des situations en liste d'attente, de permettre des réponses multimodales (pour financer notamment les frais de transport entre les différentes prises en charge) et/ou accompagner des situations complexes (pour financer le renfort en personnel nécessaire). De même le financement de temps de renfort de personnel sur des crédits non reconductibles peut également s'avérer précieux pour faire face au moins temporairement, à un besoin de prise en charge plus intensive pour éviter que les troubles du comportement d'un jeune ne mettent en échec son accueil et pour travailler progressivement le collectif avec celui-ci. Si les crédits non reconductibles apparaissent comme des outils financiers privilégiés pour la mise en place des réponses modulaires (et cités à de multiples reprises), ces solutions financières sont par définition non pérennes, ce qui pose la question de la continuité de la réponse alternative mise en place.

D'autres dérogations encore, permettent de réduire des restes à charge pour les familles pouvant conduire au renoncement de certains accompagnements. Il en est ainsi de la prise en charge financière des transports dans le cadre de solutions modulaires ou encore d'établissements étrangers accueillant la personne, qui ont accepté de ramener le prix de journée de l'établissement étranger au niveau du prix français pour permettre à une jeune fille de continuer à bénéficier d'un accueil (faute d'établissement proposant des prestations équivalentes en France) afin que cela ne pénalise pas financièrement les parents.

Des assouplissements de la réglementation permettent de proposer des solutions innovantes. Ainsi, le fait de pouvoir mutualiser des heures de PCH¹⁵ a permis aux

¹⁵ Depuis la rédaction de cette synthèse régionale, la note du 27 avril 2017 de la DGCS relative à la mise en commun de tout ou partie de la prestation de compensation du handicap dans le cadre d'un

projets d'habitat partagé et accompagné de se réaliser en assurant une sécurité pour des personnes souhaitant habiter dans un logement du milieu ordinaire. En outre, la possibilité d'augmenter les heures de PCH ponctuellement pour un locataire lorsque son co-locataire est absent a évité une mise en échec du projet pour ce jeune. La prise en charge financière d'un service mobile de coordination des soins par l'ARS sous forme d'une dotation annuelle est considérée comme un levier important pour la viabilité du projet, de même que plusieurs dispositifs financés en dotation globale, ainsi que la réactivité et l'adaptabilité de l'offre que permettent les CPOM. La réactivité du CD et de l'ARS pour l'obtention des dérogations a été soulignée à plusieurs reprises, comme un facteur facilitateur essentiel, de même que le financement pluriel de la démarche (structures concernées, partenaires privées, partenaires publics).

La possibilité de mettre en place des accueils d'immersion, des périodes d'essai mais aussi des droits au retour en cas d'échec après une orientation semble également des facteurs déterminants pour éviter la rupture de parcours. Plusieurs exemples témoignent de l'intérêt d'aménager des transitions entre plusieurs solutions. Par exemple, a été cité le cas d'un jeune sans solution à la suite de l'interruption d'un mode de prise en charge par un hôpital de jour. Le fait d'avoir permis à l'IME, qui a accepté de l'accueillir, de mettre dans un premier temps en place un accueil à temps partiel, sans s'engager sur le long terme et d'obtenir un maintien d'une prise en charge sur le volet sanitaire a été évoqué comme un levier qui a convaincu l'IME d'accepter l'admission de ce jeune dont la problématique était complexe. De même, pour certains jeunes en aménagement Creton, souhaitant vivre dans un appartement en milieu ordinaire de vie, l'obtention d'une double orientation SAMSAH/IME valable pendant les 4 premiers mois de l'expérience a sécurisé les jeunes et leur famille et leur a permis de prendre le risque de celle-ci. Pour un autre jeune adulte, le fait d'avoir pu bénéficier d'un accueil temporaire en FAM avant d'entrer en MAS, puis finalement de faire un essai en Foyer de vie a permis d'affiner son orientation. Des dispositifs du type « banc d'essai »¹⁶ participent de la même logique en permettant d'expérimenter un projet de formation avant de s'engager dans cette voie en connaissance de cause, ce qui évite des ruptures de parcours après coup.

La proximité géographique des intervenants

La proximité géographique des acteurs, notamment dans les territoires à faible densité de population les plus éloignés des pôles urbains, facilite la mise en place et la pérennité des dispositifs et permet également la possibilité d'aller-retour des usagers entre les structures (hospitalisation/hébergement médico-social, par exemple).

La possibilité de recourir à de l'expertise

Le recours à l'intervention d'équipes mobiles pour un étayage et un appui technique a été mentionné comme un levier qui a permis de garder la personne dans l'établissement et, comme déjà mentionné plus haut, de faire monter en compétence des équipes.

Pour les équipes mobiles elles-mêmes, l'appartenance à un réseau régional ou national, le travail avec d'autres équipes mobiles à l'échelle nationale (cf. handicaps rares) permet de consolider les pratiques, d'échanger sur de nouvelles façons de faire.

accès à un dispositif d'habitat inclusif (ou habitat partagé) est de nature à sortir ces dispositifs de l'expérimentation.

¹⁶ Par exemple les PEP 21.

Pour une équipe mobile autisme, le fait d'avoir d'abord fonctionné sous l'organisation d'une plateforme a facilité la mise en œuvre rapide de l'équipe mobile d'autant que des partenariats avaient déjà été tissés dans ce cadre avec plusieurs acteurs du champ de l'autisme.

Une typologie des leviers identifiés dans les réponses « innovantes » (CREAI/ORS Occitanie)

Les leviers ayant permis la mise en œuvre des réponses accompagnées peuvent être formalisés aussi dans une typologie « repère », telle que proposée ci-dessous par le CREAI Occitanie.

LEVIERS LIES AUX MOYENS			
L'engagement dans des mutualisations	Des renforcements de moyens	Nécessité de conditions préexistantes	Le recours aux dérogations
Partager les moyens entre famille / MDPH / école Partager des locaux	Clinique avec médecin psychiatre Educatif en renfort des équipes CNR / Financements complémentaires / Ouverture de places	Un plateau technique déjà consolidé Fonctionnement en dotation globale	Agrément accueil temporaire plus souple Dérogations MDPH (ex PCH)

LEVIERS LIES AUX PRATIQUES		
Coopérations	Communication/diffusions	Evolution de l'accompagnement
En amont avec la MDPH Convention-cadre et conventions individuelles. Partenariat sanitaire/MDPH Sollicitation des compétences des personnes et de leur entourage Co-accompagnements	Sensibilisation vers le milieu ordinaire ou protégé aux problématiques des TSA. Connaissance des partenaires pour faire vivre et démarrer le projet au départ. L'appui des associations de Malades, d'usagers...	Formations compétences du résident. Formations des professionnels. Mixer les publics issus d'un même territoire géographique. Coordination renforcée. Nomination d'un médecin référent des situations. Mise en place des PAG sur le département.

Les facteurs qui ont entravé / freiné la mise en place des pratiques innovantes recensées

Une organisation en « dispositifs » encore mal repérée...

Certaines expériences répondent bien à un besoin mais nécessitent un temps d'acculturation de la part des acteurs pour générer un recours effectif au dispositif. Aussi, la création de réponses innovantes peut se confronter dans un premier temps à des difficultés pour « remplir ». Ainsi, une expérimentation d'orientation vers des dispositifs n'a pas suscité autant de demandes que souhaité (il était prévu de limiter l'expérimentation à 50 jeunes mais seuls 22 en ont bénéficié), sans doute en lien avec la difficulté à organiser de la souplesse dans les modes de prise en charge.

La communication doit donc s'attacher à rendre le projet bien lisible et afficher quelle est sa complémentarité avec d'autres dispositifs qui existent déjà.

Une autre difficulté soulevée est la réticence de certaines MDPH à orienter vers des dispositifs, craignant notamment de perdre le fil du suivi du projet du jeune et de laisser trop de latitude aux ESMS dans leur décision de passage d'un mode d'accompagnement à un autre, et ce d'autant que l'absence de système d'information partagé rend difficile le suivi des situations et la connaissance des personnes sans solution.

.... et qui bouleverse les pratiques

Si le fait de travailler en partenariat et en décloisonnement représente une richesse, cela nécessite en revanche une formation minimum des professionnels appartenant à des champs connexes du médico-social pour comprendre les spécificités des situations de handicap. De même, les dispositifs peuvent se heurter à des « représentations erronées » que peuvent avoir les professionnels de champs d'intervention différents concernés par le projet.

Le caractère « innovant » du dispositif peut aussi nécessiter un travail d'explicitation de son action. Ainsi, une équipe mobile témoigne de sa crainte d'être considérée comme « des sauveurs » ou « un pool de remplaçants ».

L'orientation vers des dispositifs suscite des résistances au changement de la part des professionnels et a des impacts sur le management des équipes. Ainsi, entre plusieurs structures partenaires, une équipe peut avoir le sentiment désagréable d'être « au service » de l'autre plutôt que de travailler en complémentarité. Cette « souplesse » vient bousculer aussi les organisations traditionnelles des institutions construites autour de services (internat, semi internat, SESSAD, etc.), dans un contexte tendu de places. De même, une reconnaissance et une valorisation insuffisante du travail de coordination peuvent générer un épuisement et une démobilisation des équipes.

Les modalités de partage d'information, notamment le partage d'informations médicales, sont également à clarifier. Ceci rend nécessaire le dialogue et des temps de concertation suffisants.

D'une façon générale, ces nouvelles organisations demandent à être davantage formalisées. Bien souvent il existe encore des confusions dans l'emploi du terme « dispositif » qui est autant employé dans le langage courant pour désigner un mode d'accompagnement spécifique mis en œuvre au sein d'une structure (par exemple : dispositif d'accompagnement à l'insertion professionnelle) que pour désigner un service pluri-partenarial construit dans la logique du rapport Piveteau.

Un SESSAD TED identifie plusieurs hypothèses à un relatif manque de sollicitation de sa mission d'appui aux acteurs de terrain sur les spécificités de l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre autistique :

- Les structures ou services, par méconnaissance de l'autisme, proposent un accompagnement non spécifique et ne ressentent donc pas la nécessité d'un appui ;
- L'information sur l'existence des SESSAD « mission d'appui » n'est pas suffisante,
- L'information sur les compétences et les services proposés par les SESSAD « mission d'appui » n'est pas fonctionnelle,
- Les structures ou services ne s'autorisent pas à demander de l'aide à un SESSAD pas encore identifié comme « compétent ».

Des barrières/freins réglementaires : Le manque de souplesse au niveau de la tarification et de l'orientation, ainsi que la structuration en « tuyau d'orgue » des secteurs d'intervention

Les professionnels et les structures expérimentant des dispositifs innovants soulignent unanimement que le décroisement est prôné, mais que le secteur reste parfois figé sur un fonctionnement lié à des orientations administratives. Les orientations apparaissent encore comme « compartimentées » et peuvent entraver un parcours et un accompagnement « sur mesure ».

La rigidité des limites de séjour de l'accueil temporaire à 90 jours est particulièrement soulignée comme un obstacle à des solutions innovantes et modulaires.

La barrière d'âge des 60 ans est particulièrement évoquée comme un risque de rupture important dans le cadre de l'avancée en âge. Le manque de valorisation financière pour les EHPAD qui accueillent des personnes en situation de handicap ne facilite pas non plus des projets intersectoriels, tout comme les différences de ratio d'encadrement entre établissements du secteur du handicap et établissements gérontologiques.

La nécessité de passer par une demande de RQTH pour pouvoir bénéficier de mesures facilitant l'insertion professionnelle a été évoquée comme un frein pour certains jeunes (notamment en situation de handicap psychique) qui ne sont pas encore prêts à accepter cette « étiquette ».

Un nombre de places limitées et la nécessité d'obtenir une notification de la CDAPH pour bénéficier de certains dispositifs (comme par exemple un dispositif d'accompagnement à la formation professionnelle), génère de fait des délais qui peuvent entraîner des ruptures de parcours.

Les règles de non cumul de certaines prestations, droits ou financement de structures médico-social sont également des freins importants pour certaines situations. Par exemple, le fait de devoir renoncer à l'AAH dans le cadre d'un contrat à temps partiel supérieur à 17h pour des travailleurs d'ESAT dont le projet est une insertion professionnelle en milieu ordinaire a été signalé comme le principal frein à cette insertion professionnelle. En effet, un certain nombre de travailleurs handicapés d'ESAT ou de jeunes à la sortie des ESMS pour enfants (notamment avec un handicap d'origine psychique) seraient en capacité de remplir un contrat de 24 à 26h hebdomadaires ; mais au-delà de 17h, ils perdent leur AAH différentielle ce qui les amène soit à accepter des contrats en deçà de 17h hebdomadaires (plus rares et ne répondant pas au souhait de certains d'entre eux de travailler davantage), soit à renoncer à une insertion professionnelle en

milieu ordinaire. De même, l'incompatibilité entre le statut de jeune demandeur d'emploi dans un dispositif financé par la région et le fait d'être suivi par un ESMS empêche un étayage suffisant de ce public dans leur démarche d'insertion professionnelle et risque de mettre cette dernière en échec. Autre exemple, le cas d'un accueil en structure pour adultes avec une dérogation d'âge, se pose la question de l'attribution de l'AAH qui peut ne pas être accordée par certaines CAF avant 20 ans, quand bien même la MDPH aurait notifié cette dernière. Cela induit un reste à charge important pour la famille concernant la participation aux frais de séjour.

Le manque de souplesse de la part des financeurs dans l'aménagement de certains critères d'attribution ou de décision d'orientation est également pointé ; par exemple lorsqu'un stagiaire ne possède pas l'orientation Foyer de vie/FAM pour faire un stage d'immersion/évaluation dans un Foyer de vie/FAM, ou encore quand l'attribution d'une PCH pour la prise en charge du déménagement a été refusée à une personne au motif qu'elle ne déménageait pas pour des raisons d'inadaptation de son logement mais pour se rendre dans un quartier lui permettant d'avoir accès au dispositif d'habitat adapté.

Les co-interventions se heurtent trop souvent à des refus de prise en charge financière. C'est le cas par exemple d'une prise en charge en FH ESAT qui ne peut pas être cumulée avec un accueil de jour. Les réponses modulaires posent également la question du financement des transports entre plusieurs lieux de prises en charge et/ou d'inclusion. Ces transports sont dès lors la plupart du temps à la charge des familles, avec le risque de mettre en échec la continuité du parcours.

Enfin, le montage de projets « sur-mesure » se conjugue souvent avec une certaine fragilité financière. Certaines expériences « n'entrant dans aucune case » ne reposent pas sur un financement pérenne et nécessitent la recherche constante de moyens supplémentaires auprès de différents financeurs, dont le mécénat, ce qui peut entraîner une précarisation du dispositif et l'insécurité d'emploi des salariés. De même, les différentes formes d'habitat inclusif reposant sur la cohabitation peuvent, du fait du montage financier, contraindre ou fragiliser les parcours (en raison de l'interdépendance des destinées liées aux modes de financement). Ainsi, un départ non anticipé (décès ou départ imprévu du locataire) peut laisser un reste à charge aux personnes restantes trop important au regard de leurs ressources et / ou générer des pertes financières pour l'association assurant l'intermédiation locative et remettre alors en question à terme la poursuite du projet (épuisement des fonds propres). La mutualisation de la PCH a ses limites, y compris dans des événements plus mineurs du parcours de vie. Ainsi, lorsque le jeune bénéficiant d'une PCH aide humaine 24h/24 s'absente du logement pour un séjour en famille ou en vacances, l'autre locataire bénéficiant d'une PCH aide humaine moindre (12h par exemple) n'accède plus à la surveillance de nuit permise par la mutualisation.

Enfin, un dispositif peut pâtir de l'image « négative » que génère l'orientation administrative nécessaire à l'entrée dans ce dispositif. Ainsi, l'orientation en « foyer de vie » nécessaire pour l'orientation vers une plateforme¹⁷ peut constituer un frein à la demande d'admission.

Des obstacles liés à la mobilisation des acteurs

La difficulté à mobiliser les acteurs de la psychiatrie (pour les enfants comme pour les adultes), quand il s'agit de construire une solution mobilisant à la fois des

¹⁷ Plateforme Tremplin, Finistère.

soins et des réponses médico-sociales, et le risque toujours présent de leur désengagement, sont régulièrement notés dans les remontées.

Parfois, le fort engagement ou encore « la militance » de certains acteurs peut constituer paradoxalement une forme de fragilité sur la durée. En effet, si l'aboutissement des projets innovants est souvent dû à l'implication de personnes motivées, charismatiques et/ou ingénieuses (que ce soit dans la genèse du projet ou le fonctionnement du dispositif partenarial), la poursuite des actions peut être remise en cause dès que l'un d'entre eux se démobilise ou quitte ses fonctions.

Dans les situations concernant les mineurs, et lorsque la famille s'oppose à la réponse proposée, la situation critique ou complexe risque de perdurer. D'où l'importance de bien prendre en compte d'emblée les attentes et réticences des familles et de les associer pleinement à l'élaboration de la réponse. Cela nécessite de prendre le temps de cheminer avec la famille, de l'informer suffisamment afin qu'elle puisse faire des choix éclairés et qu'elle co-construise avec les différents acteurs la solution la mieux adaptée possible aux besoins et projets de leur enfant.

D'autres freins à une organisation efficiente des réponses

Le manque d'anticipation de l'évolution des besoins et attentes de la personne en situation de handicap génère souvent des orientations dans l'urgence ou inadaptée. « *Des acteurs ne se sentent concernés qu'une fois la problématique présente* », alors que les passages de relais se préparent : la personne concernée doit pouvoir être informée des champs des possibles quant à son avenir, les professionnels doivent pouvoir préparer les relais en assurant un tuilage progressif. Ce manque d'anticipation est attribué aussi bien aux professionnels qu'à certaines familles, pourtant concernées par des situations à risque.

Pour plusieurs dispositifs, la question de la gestion du flux est préoccupante. En amont, il est nécessaire d'assurer la visibilité du dispositif et sa bonne connaissance par les partenaires de proximité. En aval, le turnover des personnes accueillies ou accompagnées est lié aux possibilités de sorties vers des structures ad hoc, adaptées aux besoins de ces personnes. Comme le fait remarquer un témoignage issu d'un dispositif œuvrant sur la « transition », « *l'intérêt de ce genre de dispositif est d'intervenir ponctuellement ou temporairement, de faciliter une gestion de transition visant la reprise de parcours plus pérennes dans des structures de droit commun ou à financements publics* ». L'insuffisance des ressources mobilisables de façon durable peut ainsi bloquer le dispositif de transition, voire mettre en difficulté l'ensemble de la structure quand une partie seulement de ces missions concerne un projet innovant. Ainsi, des expérimentations menées à moyens constants sur une période limitée peuvent entraîner une sollicitation durable des structures concernées, au-delà de leur capacité et de leurs moyens financiers, mettant en péril la qualité de l'ensemble des prestations. Aussi, lors d'un l'accompagnement proposé auprès des effectifs en liste d'attente, il est nécessaire de bien définir le périmètre d'intervention auprès des familles et des partenaires. Des SAVS pratiquant des interventions en amont des admissions ont ainsi, pour certains, créé un service ou une prestation à part entière permettant de bien le différencier de leurs actions « en routine » afin d'éviter tout effet pervers sur le fonctionnement du service dans sa globalité. Au-delà des dérogations et de la nécessaire souplesse, les agréments apparaissent important pour garantir le cadre d'action du dispositif tout en veillant à ne pas se substituer à d'autres structures partenaires.

La pertinence des pratiques « innovantes » peut être remise en question si les solutions provisoires mises en place dans l'urgence durent trop longtemps. En effet, ces réponses « par défaut » ne sont généralement pas à même de répondre à tous les besoins de la personne et n'ont de sens que sur une durée limitée. De plus, certains acteurs témoignent du caractère non prioritaire de ces situations prises en charge par défaut, alors même qu'il s'agit de situations complexes et d'une solution provisoire. En principe, le dispositif d'orientation permanent, avec la révision régulière des PAG, devrait à l'avenir permettre de régler en partie ce problème.

4.3. Les partenaires mobilisés

Le rôle rassembleur des MDPH

L'évolution vers une culture du partenariat constitue sans conteste un axe majeur de la démarche et un fil rouge d'observation de cette étude en proximité des MDPH et dans l'exploitation des remontées renseignées par les ESMS. Le partenariat n'est pas homogène dans ses pratiques, contours et structuration selon les territoires mais il est en marche pour plus de subsidiarité, de mutualisation, de co-responsabilité et pour s'ajuster face aux contraintes diverses.

Dans les territoires pionniers, le partenariat est une composante clé des PAG et « *c'est cela le vrai changement* » selon plusieurs MDPH rencontrées. En effet, la démarche contourne les effets de « concurrence » et de « filière interne », les interstices sources de rupture entre secteur enfant et secteur adulte, le repli de certains acteurs sur des positionnements liés aux types de populations, aux agréments, aux contraintes administratives, aux moyens, etc. Les territoires pionniers bénéficient d'une légitimité et d'un appui du Département et de l'ARS qui garantissent plus facilement l'implication du sanitaire ainsi que le dialogue avec les ESMS sur les moyens à consacrer, redéployer ou accorder. La généralisation des PAG entérinera la nécessaire contractualisation des engagements partenariaux à l'instar ce que l'on observe actuellement dans les territoires pionniers.

Les commissions des situations critiques ont préfiguré cette démarche engageante et exigeante et l'ensemble des MDPH bénéficient aujourd'hui d'une structure de partenariat stable autour de :

- l'Education Nationale
- L'ARS et les Départements
- Les associations d'usagers, de familles, de malades
- Les grands opérateurs du secteur médicosocial

Cependant, de façon généralisée, on peut déplorer l'absence régulière de la CPAM alors que nombre de réponses appellent un financement ou une dérogation permettant de lever l'urgence ou la complexité. La présence de la CAF se pose aussi en matière de dérogation potentielle (AAH et âge par exemple).

Les liens avec le sanitaire spécialisé (psychiatrie enfant comme adulte) restent insuffisamment intégrés et formalisés de façon générale et placent les ESMS régulièrement en position de « frilosité » face aux comportements problèmes ou à la maladie psychique faute d'appui et de recours. Ce point apparaît central en termes d'objectif et de consolidation de la démarche bien que certains territoires soient plus engagés que d'autres selon les histoires locales et les personnes en jeu. Au-delà des ESMS, c'est aussi tout le champ de la protection de l'enfance qui est aussi concerné.

Des partenariats à géométrie variable selon les dispositifs et les types de handicap

L'identité des partenaires sollicités dépend naturellement de la nature des projets portés, mais aussi de la problématique des publics pour lesquels ils sont mobilisés et des ressources disponibles sur un territoire.

Par exemple, lorsque les projets portent sur **l'insertion professionnelle**, aux acteurs habituels (ESMS, MDPH, ARS, éventuellement EN), vont se joindre des organismes de formation (CFA, chambre des métiers), des acteurs de l'insertion professionnelle (employeurs, AGEFIPH, FIPHFP, mission locale, pôle emploi), d'autres ESMS (SAVS, SAMSAH, établissements et services pour « enfants », ESAT), voire des organismes de tutelle et des acteurs du soin (CMP).

Les expérimentations **d'habitat inclusif** appellent, aux côtés de la MDPH, du CD, et des associations d'usagers, des partenaires à la fois du côté du secteur de l'habitat (bailleurs sociaux, associations d'intermédiation locative), des collectivités locales et des services d'aide à domicile (SAAD, SAVS, SAMSAH).

Dans les projets davantage ciblés **sur la question du franchissement des âges charnières** (passage du seuil des 16 ans, passage du secteur « enfants » au secteur « adultes » avec notamment la problématique des jeunes en aménagement Creton, ou encore le vieillissement des personnes handicapées), les partenaires cités sont ceux des secteurs d'aval et du milieu ordinaire en lien avec le souci d'inclusion.

Les partenaires cités sont notamment les suivants :

- Dans le cas de **l'accompagnement des adolescents à difficultés multiples et/ou dans le cadre du passage du dispositif « enfants » au dispositif « adultes »**, les dispositifs ou solutions (issues des PAG) innovant(e)s associent souvent des soignants du secteur psychiatrique, des ITEP, des établissements et services de l'aide sociale à l'enfance, ainsi que des acteurs de l'insertion professionnelle (services d'insertion, ESAT) et des services « handicap » (SESSAD et SAVS).
- sur la question du **vieillissement des personnes handicapées**, ce sont les acteurs du secteur gérontologique et de la santé qui seront le plus souvent mobilisés. Ainsi, l'accompagnement de ces publics est possible dans le premier cas grâce à un partenariat avec un service d'aide à domicile et dans le second cas, grâce à des acteurs du soin (médecins, centre hospitalier) et de la prévention (association de prévention en santé, IREPS). L'ARS et/ou le CD et la MDPH sont également cités comme partenaires, dans la mesure où ils octroient des financements complémentaires ou accordent des dérogations.

D'autres dispositifs innovants visent d'abord à **mettre à disposition une expertise sur un public spécifique** (autisme, handicap psychique, handicap rare, déficience visuelle, jeunes présentant des troubles du comportement, etc.). Dans ce cadre, l'apport de l'expertise peut s'adresser aux personnes en situation de handicap pour permettre ainsi d'évaluer la situation, d'aider à une réorientation et/ou à répondre à une partie de leurs besoins (co-intervention). Mais l'expertise apportée peut aussi s'adresser aux professionnels qui assurent l'accompagnement de ces situations de handicap complexe, qu'il s'agisse de structures médico-sociales « non spécialisées » sur le public spécifique concerné ou de structures de droit commun, comme l'école par exemple. Cette expertise partagée avec les professionnels visent d'abord à permettre le maintien de la situation de vie habituelle (maintien en IME, en scolarité ordinaire, etc.).

4.4. Les modalités d'évaluation envisagées

Les modalités d'évaluation les plus souvent évoquées concernent celles menées à échéance régulière et qui reposent :

- d'une part, sur les appréciations des acteurs (réunions entre partenaires pour faire le point à échéance régulière, comité de pilotage annuel, enquêtes de satisfaction auprès des partenaires) ;
- et d'autre part celles consistant à produire des indicateurs d'activité (effectifs et file active, personnels dédiés, taux d'occupation, taux d'insertion, etc.). Ces indicateurs alimentent notamment des tableaux de bord et/ou des rapports d'activité.

La consultation des personnes accompagnées n'est pas mise en place dans tous les dispositifs recensés, loin s'en faut. Quand elle a déjà été expérimentée, elle est conduite :

- de façon individuelle (bilans de séjour, retours d'expérience, entretien à mi-parcours du stage avec l'utilisateur, enquête de satisfaction auprès des bénéficiaires, évaluations des actions par les bénéficiaires, évaluation des participants des journées de sensibilisation le recueil de témoignages de parents et d'adolescents, etc.) ;
- ou de façon collective (mise en place de réunion d'expression des usagers de la structure, enquête de satisfaction, groupe de voisins, CVS, etc.).

Quelques dispositifs ont choisi d'organiser des rencontres visant à croiser les appréciations des trois grandes catégories d'acteurs concernés : les professionnels mobilisés, la personne elle-même, sa famille. C'est le cas par exemple d'un dispositif visant à mettre en place des projets d'accompagnement « passerelles » entre les secteurs « enfants » et « adultes » pour des jeunes relevant de l'Amendement Creton (*« différentes réunions entre les différentes équipes mais aussi les parents des jeunes adultes ont permis de croiser nos évaluations et ainsi réajuster le projet sur les deux ans d'expérimentation »*).

Peu de dispositifs ont témoigné d'un recours à un prestataire extérieur pour évaluer leur activité ou ses effets. Pour un dispositif, il est évoqué *« un récapitulatif et une analyse des actions réalisées, ainsi que l'identification des impacts et des aspects prospectifs »*. Pour un autre, qui concerne un « micro-projet » mais dont les attentes sont fortes en termes de perspective d'essaimage (dispositif d'habitat inclusif), *« un laboratoire de l'innovation »* a été mobilisé pour *« relever les intérêts, limites, freins, leviers, points de vigilance au regard de ce projet »*, ainsi que pour *« étudier les conditions de reproductibilité et de régulation de ce projet pour l'avenir »*).

Les évaluations visant à identifier et/ou mesurer précisément l'impact de ces dispositifs sur la santé, l'autonomie des personnes ou encore leur participation sociale ont été peu évoquées. Cependant, un dispositif préparant à la retraite des travailleurs en ESAT vieillissants a témoigné d'*« un programme sur un contrat à impact social pour mesurer les effets concrets sur la santé et la participation sociale des personnes concernées »*. De même, un dispositif d'habitat adapté a indiqué avoir créé *« un outil d'évaluation des besoins des usagers (mise en situation, évaluation de l'autonomie, etc.) »*.

Enfin, pour plusieurs de ces équipes, l'analyse du développement d'un dispositif ou son essaimage apporte des indications qui nourrissent favorablement l'évaluation de celui-ci.

5. Conclusion

Malgré le caractère non exhaustif de ce recensement et l'hétérogénéité des remontées selon les territoires, l'analyse du matériau recueilli témoigne de la richesse des expériences conduites localement, et d'une façon plus globale, d'une « mise en mouvement » du secteur médico-social depuis les lois 2000, et plus récemment avec la démarche « Réponse accompagnée pour tous ». La « révolution douce », décrite par Jean-Yves Barreyre¹⁸, laisse la place progressivement à une nouvelle ère, celle des transformations organisationnelles en profondeur.

En effet, alors que les lois 2000 introduisaient un changement radical dans la façon d'aborder les besoins et attentes des personnes en situation de handicap et d'y répondre, on constatait un écart majeur entre l'esprit des lois d'une part, et l'organisation des équipements, la réglementation, la tarification, ou encore les outils de partage des informations entre les partenaires, d'autre part. Cette période dite de « révolution douce » a été consacrée surtout à l'appropriation des nouveaux principes d'intervention et à définir collectivement les objectifs à atteindre ou encore, pour les plus audacieux ou visionnaires, à expérimenter des pratiques innovantes et se confronter ainsi aux freins au changement et aux facteurs de réussite.

Si tout est loin d'être réglé, de nombreux chantiers nationaux entament une phase décisive dans la construction des nouvelles règles d'allocation des budgets (Serafin-PH), dans la mise en place des systèmes d'information (Via Trajectoire, Répertoire Opérationnel des Ressources, Formulaire Impact, SI MDPH, Dossier de l'utilisateur personnalisé, etc.), dans la programmation de l'équipement (PRS, schémas), dans l'évaluation des besoins (Plans personnalisés, Diagnostic Territorial Partagé), dans la contractualisation avec les financeurs (CPOM basés sur les nomenclatures Serafin-PH), etc.

Cette multiplication des travaux d'aide à la transformation des organisations (conduits forcément de façon simultanée car fortement interdépendants¹⁹) rend parfois difficile la lisibilité du sens de l'action globale. Les acteurs s'y perdent d'autant plus qu'ils s'épuisent à vouloir dépasser les obstacles réglementaires, financiers, culturels qui bloquent encore leur action du quotidien.

Aussi, l'intérêt majeur de ce recensement national, aussi partiel et imparfait qu'il soit, est de rendre visible nombre d'expériences probantes mais encore trop confidentielles. L'analyse produite sous la forme d'une première typologie des « pratiques favorisant la fluidité des parcours d'accompagnement » est une étape préalable à une nécessaire modélisation qui reste à conduire.

Sans reprendre tous les enseignements tirés de ce premier recensement des actions initiées par « le génie local », plusieurs points d'analyse ou questionnements méritent particulièrement d'être mis en exergue :

- L'anticipation est la condition préalable à toute action qui vise à s'adapter aux évolutions (des besoins, des attentes, des environnements) inhérentes à tout parcours de vie. Cela passe notamment par la réunion des conditions favorables aux transitions, aux fluctuations des troubles et/ou de l'autonomie et par des actions de prévention (de l'apparition de

¹⁸ J.-Y. Barreyre, « Les implicites d'une révolution douce », Vie Sociale 2010/4.

¹⁹ Cf. 1.1 de ce présent rapport.

co-morbidité, d'épuisement des ressources environnementales), ou encore par le recueil en continu des attentes.

- La co-responsabilité est le principe d'intervention sur lequel se fonde tous ces dispositifs innovants. Chaque acteur est à la fois « *indispensable et insuffisant* »²⁰, dans une approche « situationnelle et territorialisée » (et non plus populationnelle et sectorielle).
- L'exigence de souplesse, qui passe notamment par de nombreuses et variées dérogations réglementaires et financières, doit pouvoir exister dans des conditions d'exercice pérennes (dotation globale, fonctionnement en file active, CPOM, critères dérogatoires formalisés et généralisés, etc.).
- Une grande partie des actions innovantes recensées cherche à prioriser autant que possible le recours aux ressources du droit commun et l'inclusion dans la Cité, et appliquer ainsi le principe de subsidiarité (de l'accessibilité à la compensation), évoqué notamment dans la loi Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST, 2009).
- Enfin, si les expériences mettant en œuvre, de façon formalisée, la pair-aidance²¹ sont peu nombreuses dans ce rapport, en revanche, la majorité des dispositifs innovants décrits dans ce rapport s'appuie sur la co-construction des solutions envisagées avec leurs bénéficiaires. La parole de l'utilisateur, ses attentes, ses préférences, son expertise sont recherchées et prises en compte, avec la conviction souvent que la réussite de l'accompagnement proposé nécessite d'abord de partir de « ce qui fait sens »²² pour la personne en situation de handicap (et pas seulement de ses besoins, objectivés par les professionnels).

Il reste que l'analyse des enseignements tirés de ces expérimentations ne peut constituer qu'une première phase d'un processus qui passe notamment par une démarche visant une certaine « modalisation » pour chaque composante de cette première typologie²³ et la conduite d'études évaluatives permettant de prioriser certaines approches et de définir des conditions favorisant leur essaimage. Mais les expérimentations sociales et médico-sociales se prêtent difficilement aux méthodes évaluatives généralisées dans d'autres secteurs, comme les études de coût/efficacité pour les programmes de santé, ou encore à les études d'impact, issu du champ environnemental (en raison de freins méthodologiques et/ou de coûts de la démarche). Aussi, tout reste (ou presque) à inventer et à expérimenter concernant l'évaluation de ces dispositifs. L'étude approfondie des initiatives prises par les acteurs en termes d'évaluation, par type de dispositif, constitue en soi un objet de recherche.

²⁰ J-Y. Barreyre, « Éloge de l'insuffisance : Les configurations sociales de la vulnérabilité », ERES, 2014.

²¹ **La pair-aidance** repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Les groupes supports entre personnes ayant vécu des expériences similaires existent depuis longtemps dans le domaine des addictions par exemple. De nombreuses expériences de pair-aidance et de pair-émulation ont été menées en Amérique du Nord (notamment via le mouvement social pour la Vie Autonome, des Alcooliques anonymes), et se développent à présent en France. Extrait du Site Internet Psycom.

²² C. Peintre, L. Debrach, B. Marabet, « l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap psychique », Vie sociale n°17, Mars 2017.

²³ Ce qui nécessiterait une étude croisant notamment l'analyse des différents acteurs concernés sur leurs attentes d'un tel dispositif (professionnels, personnes en situation de handicap et aidants), la compréhension de leur contexte d'émergence, les freins et leviers rencontrés, etc.

6. Annexe : Les fiches de recueil d'informations

6.1. Fiche « dispositif/démarche innovant(e) »

RETOUR D'EXPERIENCES DANS LE CADRE « D'UNE REPONSE ACCOMPAGNEE POUR TOUS »	
« Fiche descriptive de la démarche ou du dispositif mis en place ayant permis de proposer des réponses alternatives pour des personnes handicapées (enfants ou adultes) en situation de rupture de parcours »	
Territoire concerné	
Contexte de création/mise en place (à partir de quels constats ? sur l'initiative de quel acteur ?)	
Objectifs de la démarche	
« Périmètre du dispositif (à quelle population-cible ou acteurs s'adresse cette démarche ? Y a-t-il des critères d'accès définis ? une participation financière demandée ?)	
Calendrier de la démarche (préparation du projet, début de son fonctionnement effectif, quelles perspectives ?)	
Partenaires associés	
Bonnes pratiques à partager	
Risques et difficultés rencontrées	
Leviers qui ont rendu possible ou facilité la démarche	
Modalités d'évaluation envisagées	
Pour aller plus loin, qu'est ce qui aurait pu être fait autrement ?	
Remarques	
Combien de personnes ont pu bénéficier de cette démarche à ce jour ?	
Contact	Nom de la personne ayant rempli la fiche : Date de remplissage : Organisme d'appartenance : Mail :

6.2. Un exemple anonymisé d'une situation individuelle qui a bénéficié de la démarche, qui vous semble illustrer le mieux l'intérêt de cette démarche

RETOUR D'EXPERIENCES DANS LE CADRE « D'UNE REPONSE ACCOMPAGNEE POUR TOUS »! « Fiche descriptive d'une situation individuelle ayant bénéficié de cette démarche innovante »	
Éléments de description de la situation de la personne (avant de bénéficier de cette démarche innovante)	
Solution proposée (exemple de dérogation, de collaboration partenariale, etc.)	
Modalités de construction de la solution (partenaires, financement, formation, etc.)	
Bonnes pratiques à partager	
Participation de la personne concernée à la construction de la solution	
Retour de la personne concernée sur la solution proposée (ou à défaut de son entourage ou de ses aidants professionnels actuels)	
Risques et difficultés rencontrées	
Leviers qui ont rendu possible ou facilité la mise en œuvre de la solution	
Pour aller plus loin, qu'est ce qui aurait pu être fait autrement ?	
Remarques	
Contact	Nom de la personne ayant rempli la fiche : Date de remplissage : Organisme d'appartenance : Mail :

Le surligné jaune correspond aux « entrées » ajoutées par l'ANCREAI aux entrées initiales de l'instruction de la DGCS.

Retrouvez toutes
nos études
sur www.ancreai.org

ANCREAI
3-5, rue de Metz
75010 Paris
01 53 59 60 40