

Avril 2016

Guide méthodologique pour construire un diagnostic territorial partagé

**À l'attention des agences régionales de santé
et des conseils départementaux**



Préface

« Diagnostic territorial »

Voilà désormais deux mots qui émaillent les législations et démarches récentes concernant la modernisation du système de santé et la transformation de l'offre médico-sociale.

Le présent document, fruit des travaux menés par l'Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité sociale (ANCREAI) avec le concours de plusieurs CREAI, arrive à point nommé pour apporter une aide méthodologique aux équipes d'agences régionales de santé qui sont engagées dans la mise en œuvre des schémas médico-sociaux et dans la préparation des programmes régionaux de santé.

Réussir la phase de diagnostic territorial suppose de franchir plusieurs étapes avec soin dans une dynamique de concertation entre acteurs aux responsabilités diverses (financement – orientation – accompagnement – contrôle).

Les agences régionales de santé, ainsi que les conseils départementaux, auxquels s'adresse cet outil, ont d'ores et déjà l'expérience du déploiement territorialisé des politiques d'accès aux soins et d'accompagnement médico-social. Le contexte de réformes en cours, tarification (Serafin) personnalisation des réponses (démarche « réponse accompagnée pour tous »), systèmes d'information (suivi des orientations), contractualisation (généralisation des CPOM) rend plus nécessaire de recourir entre partenaires publics et associatifs à une méthodologie partagée.

Sommaire

Introduction.....	5
Le « diagnostic territorial partagé » : d'abord une démarche de concertation	9
Le DTP dans « les textes »	9
Les enjeux du diagnostic territorial partagé	10
Les principes méthodologiques du DTP	13
Une évaluation des besoins partagée, régulière, précise, formalisée et prenant en compte les facteurs environnementaux (ou contextes locaux)	13
La triple expertise	14
L'approche par les parcours de vie.....	15
La responsabilité populationnelle partagée.....	15
La notion de ressource territoriale	16
Le principe de réactivité.....	16
Le principe de synchronicité.....	17
Une fonction de veille sur le territoire	18
Un DTP qui vise la mise en place de dispositifs intégrés	21
Prendre en compte les différents échelons territoriaux.....	21
Trois formes d'intégration interdépendantes	21
Quatre principes fondamentaux pour mettre en œuvre la logique d'intégration.....	22
La mise en œuvre « pratique » du diagnostic territorial partagé	25
Place et rôle des acteurs dans la conduite du DTP	25
Le bilan partagé des besoins et des ressources	29
La concertation territoriale.....	32
Réflexions sur les outils pérennes à construire aux différents échelons territoriaux pour mener à bien le DTP.....	39
Traiter en routine les données existantes et les intégrer à un système d'information partagé aux différents échelons territoriaux	39
Le système d'information partagé	43
Les formations transversales et croisées	47
Des programmes de recherche appliquée, inscrits dans les pratiques professionnelles.....	51
Mutualisation des connaissances et capitalisation des actions innovantes	51
Conclusion.....	57
Annexe 1 : Exemples d'actions collaboratives ou favorisant la mise en place de dispositifs intégrés, prenant appui sur une démarche d'évaluation et de concertation territoriale	59
Exemple 1 : Démarche d'évaluation et de concertation sur la question du handicap psychique dans le Val-de-Marne (2006-2007)	59
Exemple 2 : Démarche d'appui territorialisé aux acteurs locaux pour l'accompagnement coordonné des adolescents à difficultés multiples (2014-2015)	60
Exemple 3 : Repérer-Évaluer-Agir : la mise en œuvre du triptyque du plan région Autisme en Île-de-France (2014-2016).....	63
Annexe 2 : Glossaire	67

Introduction

En France, les réponses aux besoins des personnes vulnérables se sont construites, notamment après 1945, par « l'équipement » des territoires français en structures spécialisées, dans une logique de secteurs et par phases successives (Barreyre, 2013¹), avec de fortes disparités régionales ou infrarégionales liées à de multiples facteurs, notamment historiques et géopolitiques (Peintre *et al.*, 2011²).

La loi du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière conduit à une première séparation claire entre le secteur sanitaire et le champ médico-social et esquisse les outils d'une première planification sanitaire³. Dans le prolongement de cette réforme, les deux lois du 30 juin 1975 (n° 734 et 735) organisent le secteur médico-social afin de répondre aux besoins d'accueil des personnes et de professionnalisation des intervenants. La répartition des populations vulnérables s'effectue en fonction de l'âge et/ou de la déficience principale, catégories auxquelles correspond une institution spécialisée.

Mais la logique de places qui sous-tend le modèle retenu par le législateur (Jaeger, Bauduret, 2002⁴) trouve vite ses limites. Dès les années quatre-vingt-dix, cette organisation ne permet plus de répondre de manière satisfaisante à l'évolution des besoins des personnes vulnérables sur l'ensemble des territoires. L'analyse de l'offre montre une répartition hétérogène des structures sociales et médico-sociales sur le territoire, l'inadaptation des places disponibles au regard des situations de vulnérabilité qui n'entrent pas dans les catégorisations des institutions définies en 1975. La barrière des âges participe à constituer des populations « en attente »⁵, et les agréments par type de pathologie ou de déficience vont mettre à l'écart les situations les plus complexes, sans solution, à domicile ou prises en charge loin des lieux de vie des personnes. La dénomination même des laissés-pour-compte (« incasables », « inadéquats »...) montre suffisamment qu'ils sont les victimes d'un modèle obsolète.

Du côté sanitaire, les inégalités territoriales restent fortes jusqu'aux années quatre-vingt-dix et jusqu'à présent malgré la mise en place des territoires et bassins de santé et des agences régionales⁶. Le rapport Bernier soulignait en 2008 que les inégalités de soins de premier recours risquaient de s'aggraver sans une politique volontariste⁷. En 2010 encore, plus de 4 % de la population française vivait dans un bassin de vie dont la densité médicale d'omnipraticiens était inférieure à 30 % de la médiane⁸, et la densité moyenne de médecins spécialistes libéraux par département passait du simple au double⁹. Le rapport Jacob insistait en 2013 sur l'inégalité de l'accès aux soins des personnes handicapées¹⁰.

Les années 2000 vont réformer profondément ce cadre par ce qu'on a pu appeler la « révolution douce »¹¹.

¹ Barreyre J.-Y. « Bilan et perspectives d'un secteur non identifié : le médico-social », in Scelle R. *et al.*, *Psychologie et handicap chez l'enfant*, Érès, 2013.

² Peintre C., Bouquet C., Barreyre J.-Y. « Disparités des équipements pour enfants handicapés et "flux migratoire" en France métropolitaine », *Dossiers Solidarité et Santé*, n° 20, DREES, 2011.

³ La loi de 31 juillet 1991 instituera les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) et la loi de 2009 (HPST), les programmes régionaux de santé déclinés en trois schémas (prévention, organisation des soins, organisation médico-sociale).

⁴ Jaeger M., Bauduret J.-F. *Rénover l'action sociale et médico-sociale*, Dunod, 2002.

⁵ Voir ANCREAL, « Amendements Creton ». Travaux des CREAL. Recension avril 2015 pour la CNSA.

⁶ En 2010, la Direction générale de l'organisation des soins comptabilisait 2 784 établissements de santé et plus de 31 000 cabinets médicaux. DGOS. *Les chiffres clés de l'offre de soins édition 2010*, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, décembre 2010.

⁷ Bernier M. *Rapport d'information sur l'offre de soins sur l'ensemble du territoire*, Assemblée nationale, 30 septembre 2008.

⁸ Source CNAMTS.

⁹ De 51 à 102 pour 100 000 habitants, source DREES, Eco-Santé Adeli.

¹⁰ Jacob P. *Un droit citoyen pour la personne handicapée. Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, ministère des Affaires sociales et de la Santé, avril 2013.

¹¹ Barreyre J.-Y. « Les implicites d'une révolution douce », *Vie sociale*, 2010-4.

Ainsi, l'esprit des lois sanitaires, médico-sociales et sociales des années 2000 (de 2002 à 2009¹²) ont en commun de :

- privilégier une approche situationnelle à une approche populationnelle : l'objet des politiques est la situation de vulnérabilité, qui se caractérise par des ressources insuffisantes (au niveau personnel, économique, social) pour faire face aux dangers et aux exigences des environnements de vie de la personne ;
- prendre en compte les droits et la parole de l'usager, en considérant la personne comme actrice de sa propre santé (au sens de l'Organisation mondiale de la santé – OMS – « bien-être social ») ;
- veiller à éviter les ruptures et à inscrire les interventions (sanitaires, sociales et/ou médico-sociales) dans une dynamique qui a du sens pour la personne (selon les différentes étapes de sa vie et/ou les événements qui la traversent) : « parcours de vie » et « parcours de soins » ;
- répondre de façon articulée et cohérente à l'ensemble des besoins et attentes de la personne, dans le cadre d'une stratégie d'intervention globale et partagée : « plan personnalisé » (de soin, de compensation, d'aides...).

Mais cette révolution législative ne s'est pas accompagnée d'une révolution organisationnelle. Ainsi, depuis quelques années, l'écart entre d'une part l'esprit des lois et d'autre part une organisation, une réglementation et une tarification relevant de l'ancien modèle crée de multiples tensions entre les personnes vulnérables et leurs familles et les pouvoirs publics, mais aussi entre les secteurs d'intervention, créant un malaise toujours plus grand des professionnels de l'action sanitaire et sociale. De nombreux rapports ont souligné cet état de fait depuis les dix dernières années¹³ et préconisent une réorganisation du secteur rejoignant les travaux de réflexion issus de dispositifs innovants (Bloch M.-A., 2013 ; Acef, Barreyre, 2014¹⁴).

Plusieurs chantiers ont été mis en place dès 2013 autour des systèmes d'information partagés, de la réforme de la tarification et des réponses aux situations critiques, dans le secteur sanitaire comme dans le secteur médico-social.

La mise en œuvre des préconisations du rapport « Zéro sans solution »¹⁵ par la mission Desaulle¹⁶ et sa déclinaison, notamment dans la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux, va également dans ce sens.

Aussi, la démarche proposée dans le présent guide pour conduire un diagnostic territorial partagé (DTP) vise à mettre en place un meilleur accompagnement des parcours de vie des personnes en situation de vulnérabilité.

Il s'alimente de l'ensemble des réflexions aujourd'hui à l'œuvre, des travaux et des expériences en cours, avec l'objectif d'impulser une véritable transformation organisationnelle, réglementaire et tarifaire.

¹² Les lois 2002-2 (rénovant l'action sociale et médico-sociale) du 4 mars 2002 sur le droit des malades, 2005-102 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) et 2009-879 (portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires dite loi HPST).

¹³ Citons, entre autres, IGAS. *La prise en charge du handicap psychique*, La Documentation française, 2011 ; Vachey L., Jeannet A. *Établissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement*, La Documentation française, 2012 ; Piveteau D. *Zéro sans solution. Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes handicapées et pour leurs proches*, La Documentation française, 2014.

¹⁴ Bloch M.-A., Henaud L. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Dunod, 2014 ; Acef S., Barreyre J.-Y., Bouquet T. « De la démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers des dispositifs intégrés », *Vie sociale*, 2014-6.

¹⁵ Piveteau D. *Zéro sans solution. Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes handicapées et pour leurs proches*, La Documentation française, 2014.

¹⁶ Marie-Sophie Desaulle est chargée par le secrétariat d'État aux Personnes handicapées d'une mission sur la mise en œuvre du rapport Piveteau.

Cette démarche repose sur des principes d'action, sur la construction d'outils communs et sur une méthodologie d'accompagnement des acteurs impliqués dans les situations de vulnérabilité.

Elle s'inscrit également dans le contexte de la nouvelle organisation territoriale de la République, qui fait passer le nombre de régions métropolitaines de vingt-deux à treize et qui transfère certaines compétences¹⁷.

Carte des nouvelles régions



¹⁷ Loi n° 2015-991 du 7 août 2015 portant nouvelle organisation territoriale de la République.

Le « diagnostic territorial partagé » : d'abord une démarche de concertation

Le « diagnostic territorial partagé » : d'abord une démarche de concertation

Dans les textes et rapports officiels, seul le terme de « diagnostic (territorial) partagé » est mentionné. Il renvoie selon les cas à une démarche beaucoup plus large comprenant non seulement une évaluation des besoins et des ressources mobilisables sur le territoire, mais aussi un véritable travail de réflexion et de négociation entre les différents acteurs visant à une transformation concrète des organisations et des pratiques.

Le DTP dans « les textes »

La Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale (DATAR) définit le diagnostic territorial comme un « état des lieux qui recense, sur un territoire déterminé, les problèmes, les forces, les faiblesses, les attentes des personnes, les enjeux économiques, environnementaux, sociaux [...] il fournit des explications sur l'évolution passée et des appréciations sur l'évolution future ».

Elle différencie :

- le diagnostic technique, « basé sur un travail de recueil de données objectives et de leurs analyses (statistiques, approches cartographiques...) » ;
- et le diagnostic partagé qui « permet une approche plus nuancée du territoire. Il suppose la confrontation **de visions différentes pour évaluer les enjeux locaux** ».

Après les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 qui reconnaissent les droits des usagers de l'action sociale et médico-sociale et des malades, la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) renforce les outils de démocratie sanitaire, notamment par la mise en place des conférences de territoire et de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA).

La loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement développe une logique territoriale de prévention de la perte d'autonomie, notamment dans son chapitre VII.

Enfin, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 vise à la co-construction de projets territoriaux de santé basés sur des diagnostics territoriaux.

Ainsi, l'article 158 (art. L. 1434-10 du Code de la santé publique) prévoit la création de conseils territoriaux de santé, qui s'appuient sur des communautés professionnelles territoriales de santé remplaçant les pôles de santé dans le cadre des **diagnostics territoriaux partagés, qui ont** « pour objet d'identifier les besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la population concernée en s'appuyant sur des données d'observation. [...] Ils identifient les insuffisances en termes d'offre, d'accessibilité, de coordination et de continuité des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, notamment en matière de soins palliatifs, en portant une attention particulière aux modes de prise en charge sans hébergement. Il s'appuie, lorsqu'ils existent, sur les travaux et propositions des conseils locaux de santé ou de toute autre commission créée par les collectivités territoriales pour traiter des questions de santé. Il porte une attention particulière aux quartiers prioritaires de la politique de la ville et aux zones de revitalisation rurale. »

De même, l'article 69 (art. L. 3221-2 du Code de la santé publique) précise que le projet territorial de santé mentale réunit les acteurs du sanitaire, du social et du médico-social afin d'assurer un parcours de santé et un parcours de vie cohérent :

- il est défini sur la base d'un **DTP** en santé mentale ;
- le **DTP** « comprend un état des ressources disponibles [et] a pour objet d'identifier les insuffisances dans l'offre de prévention et de services sanitaires, sociaux et médico-sociaux et dans l'accessibilité, la coordination et la continuité de ces services, et de préconiser des actions pour y remédier. » ;
- le **DTP** aboutit à un contrat territorial de santé mentale entre agences régionales de santé (ARS) et acteurs du territoire.

Le « diagnostic territorial partagé » : d'abord une démarche de concertation

L'article 74 de cette même loi crée les **plateformes territoriales d'appui** pour la coordination des parcours de santé complexes en soutien des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux par les ARS, en concertation avec les représentants des professionnels et des usagers.

Ainsi, la définition donnée du DTP dans la loi de modernisation de notre système de santé montre que le **bilan partagé des besoins et des ressources** ne peut s'inscrire que dans une démarche de **concertation territoriale** qui associe l'ensemble des acteurs participant à l'appui au parcours de vie des personnes en situation de vulnérabilité.

Les enjeux du diagnostic territorial partagé

Le DTP passe par deux phases : la phase de **bilan partagé des besoins et des ressources** et la phase de **concertation territoriale**. Bien qu'interdépendantes et complémentaires, ces phases ont cependant des objectifs distincts. Si le **bilan partagé des besoins et des ressources** vise à dresser un état des lieux, une photographie d'une situation dans un contexte législatif et territorial donné, **la concertation territoriale**, en revanche, doit permettre **d'identifier des leviers d'actions pour faire évoluer le dispositif et les pratiques**, parfois même au-delà des textes législatifs et des contraintes réglementaires ou tarifaires qui existent déjà.

La concertation territoriale vise à répondre en particulier aux questions suivantes :

- comment **dépasser une logique de prescription**, en fonction des places disponibles, pour mettre en place une évaluation précise des besoins de la personne et l'élaboration d'un projet partagé adapté à chaque situation ?
- comment assurer la mise en œuvre d'un diagnostic sans que les professionnels aient le sentiment d'un contrôle de leurs activités et de leurs pratiques professionnelles, en engageant **une véritable réflexion sur le sens et la cohérence des actions** menées au niveau local comme national ?

Le DTP, qui est le produit de ces deux démarches (bilan et concertation), repose sur **une approche civique**. Il a d'abord pour objectif de garantir **l'accès aux droits** des personnes vulnérables. Il s'agit de garantir à toute personne vulnérable le respect de ses droits et libertés individuels dans des champs aussi variés que l'éducation (droit à la scolarisation), la santé (accès aux soins somatiques comme à un accueil adapté au sein des services d'urgence), la vie privée (droit, notamment en ce qui concerne le handicap, à des solutions de répit pour les familles ou encore à une conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle des parents).

Le DTP peut aussi se définir par ce qu'il n'est pas !

Ainsi, il convient de préciser au démarrage de la démarche sur chaque terrain concerné que :

- le **DTP ne vise pas à résoudre la question redondante du manque de places** dans les établissements et services médico-sociaux – ESMS – (traitée dans le cadre du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie – PRIAC ou de la programmation des schémas) ou du manque de lits d'hospitalisation, même si les conclusions de la feuille de route (à laquelle aboutit le DTP) peuvent faire émerger des besoins d'accueil accompagné dans le cadre d'un contrat territorial de santé (ARS et partenaires) ;

- le **DTP** n'a pas pour ambition de régler le problème épineux du manque de personnel médical (psychiatres, pédiatres...) ou paramédical (orthophonistes, psychomotriciens...) sur le territoire (traité par exemple dans le cadre du pacte territoire-santé, article 67 de la loi de modernisation de notre système de santé)¹⁸ ;
- le **DTP** ne règlera pas non plus la question de l'inégale répartition géographique des équipements et les problèmes liés à l'organisation des transports. En effet, d'une part, la répartition géographique des établissements et services de santé et du médico-social s'explique souvent par l'histoire politique et économique du territoire et, d'autre part, les transports sont traités dans le cadre d'un plan régional de déplacement. L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) a publié en juin 2016 des outils concernant l'organisation et la gestion des transports dans le secteur médico-social¹⁹.

En conclusion, le **DTP vise prioritairement à améliorer les services rendus aux personnes et à leurs familles par une meilleure coordination des ressources**. Il ne s'agit pas d'évaluer si chaque structure fonctionne de façon optimale ou adaptée, mais plutôt d'évaluer les effets des soins et de l'accompagnement. L'objectif est de vérifier en particulier de quelle manière chaque structure travaille avec les autres acteurs du territoire et en quoi cela favorise l'accès au diagnostic, aux interventions précoces, à la scolarisation, à un logement... Un des critères de financement des établissements pourrait être par exemple le nombre et les caractéristiques des situations sans solution sur le territoire.

Si le DTP ne permet pas de traiter le manque de places ou le déficit de ressources par un renouvellement de l'analyse des besoins, il peut néanmoins déboucher sur des procédures de modification des périmètres d'intervention par une refonte des autorisations, par des coopérations, voire des mutualisations, par la création de services communs...

¹⁸ La pénurie de professionnels spécialisés relève tout d'abord des politiques de formation et des quotas prévisionnels dont les effets se font ressentir des années plus tard ; ainsi en est-il de la formation des psychiatres. À cette sous-question se rattache celle de l'attractivité de cette discipline médicale pour les futurs médecins en comparaison d'autres spécialités ; cette dimension ne relève pas du DTP. De même, la pénurie des professionnels dans le secteur public ou de service public pose sans doute la question des rémunérations. En ce qui concerne les professions médicales, elle pose la question de l'exercice libéral de la médecine : dans un pays où la formation des médecins est prise en charge par l'État et où les soins et actes médicaux sont en grande partie remboursés par la Sécurité sociale, il n'y a aucune obligation pour les médecins libéraux de consacrer une partie de leurs activités à un service public minimum. Ceci est un fait, non un jugement, mais qui explique en partie l'écart statistique entre le nombre de médecins et professions paramédicales sur un territoire et celui de médecins et professions paramédicales mobilisables pour répondre aux besoins de santé de la population de ce territoire. Ce débat n'est pas non plus du niveau du DTP. La troisième sous-question est celle des conventions interstructurelles des temps de médecins spécialisés. Un médecin ou un éducateur travaillant à la fois dans un hôpital et dans un dispositif médico-social ont l'avantage de mieux gérer la pénurie des ressources et de permettre de faire des liens intersectoriels très intéressants en matière d'acculturation et de coopération.

¹⁹ <http://www.anap.fr/publications-et-outils/publications/detail/actualites/zoom-sur-ameliorer-la-gestion-des-transports-de-personnes-handicapees/>

Les principes méthodologiques du DTP

La France a maintenant (depuis 1986) l'expérience et le recul d'une première phase d'évaluation des besoins des personnes vulnérables avec la mise en place des schémas d'organisation sociale et médico-sociale, des plans nationaux thématiques et de la première génération des programmes régionaux de santé. Le réseau des CREAI²⁰, entre autres, a accompagné les opérateurs dans l'évaluation des politiques mises en place et dans l'élaboration de programmes territoriaux quinquennaux.

Mais la logique d'évaluation des besoins de cette première génération de schémas reposait, d'une part, sur un comptage des bénéficiaires de l'action sanitaire et sociale et l'expertise des experts institués et, d'autre part, sur un comptage de l'équipement spécialisé (immobilisations et ressources en personnel salarié).

L'expertise mobilisée (sauf dans les derniers schémas) était celle des services des administrations et des collectivités territoriales, celle des professionnels des différents secteurs d'intervention et celle des chercheurs des champs sanitaire et social. L'expertise des personnes elles-mêmes et de leurs familles était souvent oubliée ou négligée.

D'autre part, la logique du financement dans le médico-social imposait de calculer le nombre de places par territoire en fonction du nombre d'habitants, ce qui renvoyait à un prix de journée moyen ou pondéré incluant l'équipement nécessaire, le prix du foncier et le taux d'encadrement en fonction du type d'agrément des structures d'accueil reposant principalement sur le type de « déficiences » des personnes accueillies (déficiences motrices, intellectuelles, sensorielles, cognitives, polyhandicap...).

Les participants aux séances des comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS) qui donnaient ou refusaient l'agrément (et non l'autorisation) aux nouvelles structures ou à leurs transformations se souviennent des batailles épiques autour des taux d'encadrement et des prix de journée moyens...

Cette logique obsolète n'est pas celle du DTP qui repose sur les principes méthodologiques suivants.

Une évaluation des besoins partagée, régulière, précise, formalisée et prenant en compte les facteurs environnementaux (ou contextes locaux)

L'évaluation des besoins sur le territoire, comme l'évaluation individuelle au niveau d'une situation de vulnérabilité donnée, doit être :

- **partagée** entre les différents acteurs avec, en particulier, une participation active du (des) bénéficiaire(s) des interventions ;
- **régulière** afin de mesurer les progrès de la (des) personne(s) et de valoriser les effets des interventions professionnelles mises en œuvre au quotidien ;
- **précise**, reposant sur une mesure des écarts de perception entre les différents professionnels intervenant au sein d'une (de) même(s) situation(s) et la (les) personne(s) elle(s)-même(s) ;

²⁰ Centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.

Les principes méthodologiques du DTP

- **formalisée**, pour donner un aperçu global de la (les) situation(s) à un instant donné et permettre ensuite à chacun de bénéficier d'un point de comparaison entre la situation actuelle de (des) l'individu(s) et sa (leur) situation(s) précédente(s). Cette formalisation est essentielle ; elle ne vise pas à se substituer aux compétences des acteurs, mais permet en revanche d'améliorer la synergie des interventions menées ;
- **et prendre en compte les facteurs environnementaux**. Au niveau individuel, plusieurs travaux mettent en évidence l'impact déterminant de l'environnement sur la situation de la personne vulnérable²¹. Les soins, les accompagnements et les conditions de vie de la personne vont ainsi influencer sur son état de santé, son autonomie dans la vie quotidienne et l'exercice des rôles sociaux. À l'échelle du territoire, les situations « critiques » ou « complexes », « sans solution » ou encore qui ne trouvent pas de réponse de proximité ne sont pas imputables seulement aux caractéristiques des personnes et à leurs habitudes de vie, mais vont être aussi fortement déterminées par la nature, la quantité et l'articulation des ressources territoriales mobilisables ainsi que par l'opportunité de vivre des expériences de mise en situation réelle (de logement, d'emploi...).

La triple expertise

Il s'agit ici de trouver un moyen de dresser un état des lieux complet et exhaustif du champ étudié, reposant sur l'expertise des différents acteurs compétents.

La notion de triple expertise est issue de la recherche-action nationale sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique²², financée par la CNSA, qui avait donné lieu à un séminaire national réunissant tous les acteurs impliqués²³ puis à un colloque national introduit par la ministre chargée du handicap. Le séminaire et le colloque avaient validé ce principe.

Depuis, la triple expertise a été appliquée à l'évaluation des situations de handicap rare²⁴, de handicap complexe²⁵ ou de troubles du spectre autistique²⁶. Sa définition est la suivante.

L'évaluation des besoins et des attentes et des réponses sur un territoire repose sur une triple expertise :

- celle des personnes concernées par la politique territoriale : c'est une **expertise expérientielle**, reposant sur le vécu et le point de vue des personnes avec limitations fonctionnelles subies dans leurs environnements de vie ;
- celle de l'entourage : c'est une **expertise domestique**, partagée dans un parcours de vie, qui apporte des éléments de connaissance dont seuls les proches et les aidants familiaux disposent ;
- celles des professionnels et des chercheurs, **expertises cliniques et méthodologiques** basées sur un corpus de connaissances et une expérience de travail dans les soins, l'accompagnement et la recherche.

Ces trois expertises, parfois en tension, sont toutes légitimes et non hiérarchisées. La prise en compte de ce principe suppose d'associer ces trois groupes d'acteurs à toutes les étapes du diagnostic territorial partagé et de l'élaboration des programmes d'action.

²¹ CEDIAS-CREAI Île-de-France. *Handicap d'origine psychique : une évaluation partagée pour mieux accompagner le parcours des personnes*, volets 1 et 2, recherche-action nationale, financement CNSA, 2007-2009.

²² CEDIAS-CREAI Île-de-France. Recherche-action nationale pour la CNSA sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique, 2007-2009.

²³ Direction générale de la cohésion sociale, agences régionales de santé, collectivités territoriales, UNAFAM, Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY), représentants des professionnels de la santé, du handicap et du social, chercheurs.

²⁴ ALCIMED, ANCREAI, IPSO-FACTO. *État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine*, pour le GNCHR, 2013.

²⁵ CEDIAS-CREAI Île-de-France. *Les situations de handicap complexe (polyhandicap, autisme, surdi-cécité, etc.). Quels besoins spécifiques ? Comment les évaluer ? Quelles formes d'intervention existantes ? Quels accompagnements développer ?*, 2014.

²⁶ Méthodologie de la démarche d'évaluation et de concertation territoriale (DECT) Autisme en Île-de-France, commanditée par l'ARS Île-de-France, 2014. La DECT Autisme s'est déroulée dans les huit départements franciliens d'avril 2014 à novembre 2016.

L'approche par les parcours de vie

Il n'est plus possible de réfléchir dans une seule logique de places disponibles ou existantes. Les lois adoptées au début des années 2000 insistent sur le parcours de vie de la personne. Un tel principe nécessite de rompre avec une évaluation qui se résume à la mesure de l'équipement sectorisé reporté à un nombre d'habitants sur un territoire.

Le parcours de vie se compose de chaque moment de vie des personnes, depuis la naissance jusqu'à la fin de vie, et permet d'analyser pour chacune de ces étapes les besoins, les attentes et la cohérence des réponses coordonnées pour y répondre à partir des ressources à disposition (voir *infra* le paragraphe « ressources ») ou à construire.

La triple expertise y trouve toute sa place puisqu'elle permet de croiser les points de vue des personnes, de l'entourage et des professionnels à chaque segment du parcours et à chaque passage d'un moment du parcours à un autre.

Ce ne sont plus les personnes qui doivent s'adapter aux logiques et aux règles de l'équipement sectorisé, mais c'est l'ensemble des ressources mobilisables sur un territoire qui sont analysées pour comprendre en quoi elles correspondent ou pas aux besoins et aux attentes des personnes à chaque étape du parcours de vie.

La responsabilité populationnelle partagée

Il s'agit moins que jamais pour les dispositifs de prétendre répondre à tous les besoins des personnes qu'elles soignent ou accompagnent et/ou de s'inscrire dans une filière de prise en charge déterminée (les situant systématiquement en amont ou en aval d'un établissement ou d'un service).

S'il s'agit bien pour chaque acteur intervenant auprès de la personne en situation de vulnérabilité de prendre en compte ses besoins et attentes dans tous les domaines de vie ; **la stratégie globale d'intervention consiste en la mise en place de diverses réponses articulées issues de l'espace territorial partagé de santé publique**²⁷.

Pour le dire autrement, « prendre en compte » ne signifie pas « répondre », mais implique de chercher parmi les ressources du territoire des acteurs susceptibles de contribuer à satisfaire aux besoins repérés et aux demandes énoncées par la personne.

Ne pas répondre tout seul à tous les besoins, c'est reconnaître que l'intervention respective de chaque acteur est « **à la fois indispensable et non suffisante** ». La démarche inclut ce temps nécessaire du processus pour que les acteurs du territoire construisent ensemble des réponses concertées.

Il s'agit de rompre avec la politique de la patate chaude où chaque acteur se renvoie la responsabilité de la dégradation de la situation ou son incapacité respective à agir pour, bien au contraire, **fonder entre les différents acteurs une responsabilité populationnelle partagée** (chaque acteur étant coresponsable de la situation en s'engageant en complémentarité)²⁸.

Par exemple, les personnes présentant des pathologies psychiatriques chroniques ayant des répercussions sur leur autonomie dans la vie quotidienne ou dans leur participation sociale ne sont pas de la responsabilité exclusive du secteur psychiatrique, y compris dans une phase encore « productive » ou « bruyante » de la maladie. Le secteur psychiatrique a la responsabilité d'apporter les réponses en termes de soins en complémentarité avec les acteurs de l'habitat, de l'accompagnement dans le logement, de la vie sociale... et

²⁷ Peintre C. « Du partenariat... à l'espace partagé de santé publique », *Pratiques en santé mentale* n° 4, 2013.

²⁸ Devictor B. *Le service public territorial de santé (SPTS), le service public hospitalier (SPH). Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé*, rapport à la ministre de la Santé et des Affaires sociales, mars 2014.

inversement, y compris pour les personnes dites stabilisées, la contribution à l'évaluation de la situation dans sa globalité et la continuité des soins est essentielle.

La notion de ressource territoriale

La notion de ressource est issue du domaine économique et se caractérise par son caractère limité ou rare (ressource naturelle, technologique ou humaine) et sa possibilité d'épuisement ou de disparition.

Les ressources ne se limitent donc plus aux établissements et services spécialisés dans le domaine sanitaire, médico-social ou social. Elles comprennent aussi les services de soins et d'accompagnement libéraux (médecins généralistes, pédiatres, professions libérales paramédicales...) et les services de droit commun dans les domaines économique, politique, culturel et social.

De plus, rappeler que les ressources naturelles et technologiques, comme les ressources humaines (celles des personnes vulnérables, celles des aidants naturels et celles des intervenants professionnels) sont « **épuisables** » amène à penser une nouvelle économie politique de la santé²⁹ qui, à partir de ressources limitées ou rares, vise à une plus grande rentabilité. Il s'agit ainsi de consommer un minimum de moyens en vue de réaliser un maximum de profits pour les personnes bénéficiaires.

Le principe de réactivité

Une ressource ou un ensemble de ressources n'est profitable pour une personne qui en a besoin que si elle est mobilisable au moment où ce besoin apparaît et avant que la situation de vulnérabilité dégénère et produise d'autres effets nécessitant d'autres procédures plus complexes.

Dans le domaine de la santé, comme dans d'autres domaines d'activités humaines, l'organisation des ressources est aussi importante que la découverte scientifique ou la conquête d'un droit. Les avancées en matière de lutte contre l'accident vasculaire cérébral, par exemple, si elles permettent de fixer la *gold hour* – ou le temps maximal d'intervention avant la propagation de séquelles graves irrémédiables –, supposent une organisation des ressources aussi cruciale que l'insertion de ressorts à mémoire de forme dans un caillot sanguin du cerveau.

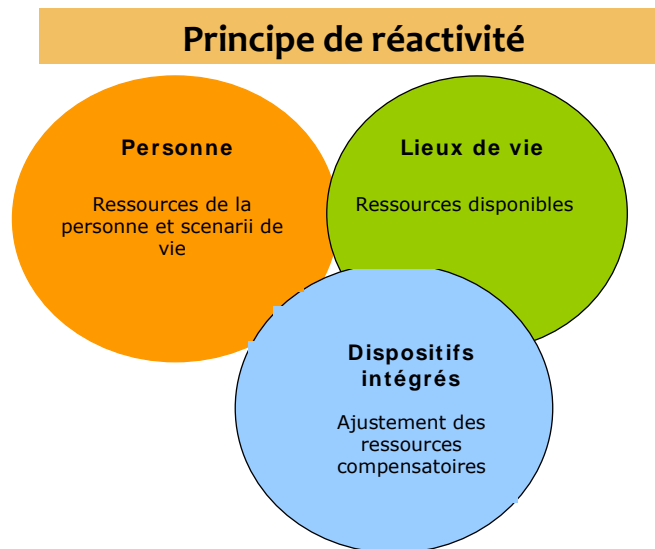
Cet exemple de l'urgence médicale s'applique à toute procédure visant le bien-être physique, psychique et social d'une personne vulnérable. Dans le domaine de l'autisme par exemple, l'organisation des acteurs pour déceler le plus tôt possible que « quelque chose ne va pas » est primordiale pour l'avenir de l'enfant.

L'évaluation des ressources territoriales dans les situations de handicap rare³⁰ a aussi montré que c'était moins la proximité de la ressource qui importait que la capacité à la mobiliser et à la rendre disponible pour les personnes au moment où ils en ont besoin.

²⁹ Barreyre J.-Y. « Pour une nouvelle économie politique de santé publique », *Vie sociale*, 2011-4, p. 135-155.

³⁰ ALCIMED, ANCREAI, IPSO-FACTO. *État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine*, pour le GNCHR, 2013.

Les situations critiques en matière de handicap ou de grande difficulté sociale sont souvent produites par une incapacité du dispositif territorial à s'organiser pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage au moment où la situation le réclame. Les recherches récentes sur les situations de handicap complexe, de handicap d'origine psychique ou cognitif ou le rapport Piveteau³¹ ont souligné cette dimension incontournable de l'organisation des réponses qu'on peut illustrer par le schéma suivant (Barreyre, 2014³²).



Le principe de synchronicité

L'individualisation des réponses apportées à chaque usager conduit à l'intervention de nombreux professionnels qui peuvent relever d'institutions ou de services différents. Tout l'enjeu est alors de maintenir la cohérence et la continuité de la prise en charge proposée à la personne dans une situation de besoin.

Or, l'organisation par secteur d'intervention construit parfois ou souvent des mesures et des procédures différenciées, alors que les acteurs interviennent dans les mêmes situations. Cette conséquence entraîne des décalages d'actions, toutes légitimes, au détriment des personnes.

En outre, les intervenants n'interviennent pas toujours dans les mêmes espaces de vie des personnes (établissement *versus* service, institut médico-éducatif – IME *versus* maison d'enfants à caractère social – MECS, école *versus* logement familial, établissement et service d'aide par le travail – ESAT *versus* domicile ou foyer d'hébergement...).

À ces désynchronisations organisationnelles s'ajoutent des temporalités différentes entre l'action éducative et les procédures administratives et judiciaires (délai entre la nécessité d'une action éducative en milieu ouvert (AEMO) du point de vue d'un référent aide sociale à l'enfance (ASE) ou d'un accueil en secteur adulte pour l'éducateur d'un IME) et le temps nécessaire à la mise en place de ces interventions.

Nous retrouvons au niveau international ces mêmes principes, traduits le plus souvent en termes de « co-construction » des politiques sanitaires et médico-sociales.

³¹ Piveteau D. *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, 2014.

³² Barreyre J.-Y. *Éloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de vulnérabilité*, Érès, 2014.

Ainsi, améliorer **la synchronisation des acteurs et des temps de chacun** (le temps des familles, des institutions, de l'enfant...) nécessite de penser l'organisation et le fonctionnement du dispositif de manière globale :

- en assurant l'existence d'un **système d'information partagé et actualisé** ;
- en cherchant à garantir **la cohérence et la continuité des parcours**, en limitant notamment les freins institutionnels (liés en particulier aux critères de sélection des publics à l'entrée des établissements, à la séparation des dispositifs enfant-adulte, à l'existence de seuils d'âge) ;
- en palliant **l'existence d'un système à deux vitesses**, lié non seulement aux ressources financières des familles, mais aussi à leur capacité de s'informer et de se former pour accéder aux prises en charge les plus adaptées (qui se trouvent souvent dans le secteur libéral, faute de moyens suffisants dans le secteur associatif et public).

Une fonction de veille sur le territoire

Pour intervenir sur les situations de vulnérabilité les plus complexes laissées à l'écart (provisoirement ou durablement) de toutes les institutions, les nouvelles formes d'intervention décloisonnées doivent s'accompagner de la mise en place d'une veille sur le territoire.

D'une façon générale, c'est une fonction de veille que l'on pourrait qualifier de « veille citoyenne » sur le territoire, assurée par les différents acteurs, qui serait le plus à même d'offrir à la personne en situation de vulnérabilité autant d'entrées possibles vers un suivi adapté (qui a vocation à articuler à terme des soins et/ou différents soutiens sociaux et médico-sociaux).

Cette veille (qui se réfère à la « bienveillance » et non à la « surveillance »), susceptible d'être préconisée quel que soit le public visé par des actions de santé publique au sens large, est d'autant plus nécessaire pour les publics qui se caractérisent par « l'absence de demande d'aide » (par exemple, certaines situations de handicap psychique) et/ou connaissent des ruptures dans leurs parcours de vie³³.

Ainsi, l'objectif de la veille est de concevoir un maillage des ressources disponibles sur le territoire de façon à multiplier les opportunités pour la personne en situation de vulnérabilité de se saisir d'un soutien proposé et de s'appuyer sur cette première relation d'aide pour développer, en accord avec la personne, à son rythme et à partir de ce qui fait sens pour elle, une réponse plus globale prenant en compte l'ensemble de ses besoins et attentes.

Cette fonction de veille a vocation à être portée par tous les acteurs sociaux, sanitaires et médico-sociaux, associatifs et institutionnels, y compris par les personnes elles-mêmes (dans le cadre de la pair-aidance par exemple), aux différents niveaux de responsabilité et à différentes échelles du territoire (mairie, conseil départemental, ARS, conseil régional) et en particulier par les instances de coordination et de concertation (contrat local de santé, comité local de santé mentale, réseau de santé, groupement de coopération sociale et médico-sociale – GCSMS, plateforme de services...).

Enfin, participer à cette action de veille exige également pour chacun des acteurs d'adopter une posture différente dans une logique de coopération. Il s'agit de ne pas se contenter de répondre exclusivement aux missions confiées à son institution de rattachement, mais au contraire de prendre la mesure de son inscription dans un dispositif plus large qui doit pouvoir répondre aux besoins globaux des personnes. Cette coopération passe ainsi par un travail avec des acteurs de champs de compétences aussi variés que nécessaire tout en respectant les liens premiers que chaque personne aura développés avec certains d'entre eux (notamment ceux qui ont constitué « la porte d'entrée » vers un accompagnement global adapté³⁴).

³³ Peintre C., « Guide Méthodologique pour la création des services d'accompagnement spécialisés en faveur des personnes en situation de handicap d'origine psychique (SAVS et SAMSAH "Handicap psychique" », septembre 2012.

³⁴ Peintre C., « Du partenariat... à l'espace partagé de Santé publique », Pratiques en Santé mentale 2013 n° 4.

Mais si l'esprit des lois va bien dans le sens de la mise en place d'une veille commune susceptible de prévenir les risques de rupture de parcours et de favoriser l'accès aux soutiens nécessaires, cette fonction n'est pas inscrite légalement dans les missions de toutes les institutions qui participent de la santé publique. Or, comme le souligne Jean-Yves Barreyre, « Toute structure sanitaire et sociale devrait logiquement partager la même mission de veille [...] sur son territoire d'appartenance. Cela devrait être inscrit dans le marbre des lois de santé publique. »³⁵

Encadré 1

Exemple des principes de « coresponsabilité » et de « subsidiarité » appliqués à la charte de partenariat mise en place par le groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR)

Le principe de coresponsabilité

S'engager moralement et affirmer une préoccupation solidaire

La coresponsabilité est entendue comme responsabilité (morale) commune à plusieurs personnes et institutions qui partagent un engagement (moral). En l'occurrence, celui de se mobiliser solidairement vis-à-vis des personnes en situation de handicap rare, d'éviter le renvoi de responsabilité, de mettre en place localement des procédures de coordination efficaces.

Mettre en pratique la responsabilité institutionnelle et professionnelle au sein du réseau

La responsabilité morale est inscrite dans des affirmations (« zéro sans solution »), dans les projets institutionnels (principes partagés et valeurs fédératrices qu'il s'agit de faire vivre) et les dimensions professionnelles (référentiels doublés de déontologie et/ou de repères éthiques). L'action commune nécessite des espaces de réflexion interinstitutionnels dans lesquels la question éthique puisse être discutée.

Le principe de subsidiarité

Mobiliser les ressources de proximité comme premier appui

La mobilisation d'une expertise spécifique au niveau régional ou national n'intervient qu'en l'absence de relais local compétent, disponible et opérationnel, partageant les principes du réseau constitué autour de l'équipe relais.

Solliciter l'équipe relais pour conforter un service existant, mais pas pour s'y substituer

L'équipe relais n'intervient qu'en complément éventuel des établissements et services existants déployés sur le territoire et non pas à leur place.

Développer le potentiel d'intervention local en favorisant l'étayage et la formation

Transmettre les compétences nécessaires aux acteurs de proximité lorsque c'est possible, de manière à accroître, partager et diffuser l'expertise entre intervenants expérimentés, professionnels de proximité et aidants.

Associer subsidiarité et non-concurrence entre les membres du réseau

Les principes précédents contribuent à la répartition des interventions et des rôles de chacun. Les instances de pilotage de l'équipe relais veilleront, si un arbitrage est nécessaire, à un déploiement équilibré des interventions au service des personnes en situation de handicap rare.

³⁵ Barreyre J.-Y. « Pour une nouvelle économie politique de santé publique », *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne* n° 327, juillet 2012, p. 7-8

Un DTP qui vise la mise en place de dispositifs intégrés

Un DTP qui vise la mise en place de dispositifs intégrés

Nombre d'expériences et d'initiatives sont prises depuis des années pour renforcer le travail en réseau dans le domaine de la santé et du handicap. Réseaux de santé, coordinations gérontologiques, coordination santé mentale-précarité, commissions de jeunes à difficultés multiples ont permis, à un niveau ou à un autre du territoire, de cumuler des expériences, des méthodes et des outils qui sont et seront très précieux dans la démarche d'envergure qui s'annonce.

Il ne s'agit pas de nier l'importance et la valeur de ces expériences. Pour autant, ce dont il s'agit ici est bien **le déploiement d'une approche rationnelle, durable et complète visant à fonder le principe d'une coresponsabilité populationnelle au niveau du territoire en s'appuyant sur les données probantes relatives à l'intégration**³⁶.

Prendre en compte les différents échelons territoriaux

Il est donc nécessaire de capitaliser les expérimentations menées au niveau local (« faire confiance aux acteurs locaux » disait la résolution du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie – HCAAM³⁷), ainsi que les expérimentations du national (comme celle des MAIA et son processus de généralisation de dispositifs intégrés). Cette prise en compte des différents échelons territoriaux doit se faire aussi bien au niveau des leviers et outils mis en œuvre que de l'évaluation du processus ou encore des premiers résultats.

Il convient pour cela de **penser systématiquement et synchroniquement les différentes dimensions du territoire** :

- le niveau national : lois, ordonnances, décrets et plans nationaux de la santé et du social, mais aussi toute loi qui organise ou transforme le territoire, le partage des compétences, le jeu des acteurs (décentralisation, transformation de l'appareil d'État) ;
- le niveau territorial : plans et schémas régionaux et départementaux ;
- le niveau local : ressources locales, dispositifs locaux, histoire et jeux des acteurs.

Qu'il s'agisse des situations de handicap, de santé mentale³⁸, de vulnérabilité du sujet âgé ou de la prise en charge des maladies chroniques, **la mise en réseau des acteurs est une nécessité incontournable** afin de garantir la continuité et la globalité des parcours d'accès aux soins, aux services et aux droits.

Trois formes d'intégration interdépendantes

Passer de la notion de travail en réseau au concept opérationnel d'intégration n'est pas juste affaire de sémantique. L'intégration vise explicitement à réduire la discontinuité des parcours des personnes, la fragmentation et les doublons dans le système de réponses aux besoins des personnes.

Quelques repères utiles :

- l'intégration est corrélative aux situations de vulnérabilité d'une population donnée nécessitant le **recours simultané** à plusieurs opérateurs et services d'un territoire ;
- l'intégration ne se résume pas à la coordination de parcours et **touche les différents niveaux du système** ;

³⁶ Acef S., Barreyre J.-Y., Bouquet T. « De la démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers des dispositifs intégrés », *Vie sociale*, 2014-6.

³⁷ Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie : séance du 12 mars 2012, résolution votée à l'unanimité.

³⁸ Fleury M. « Application des réseaux intégrés de services en santé mentale au Québec : contexte d'implantation, état de la mise en œuvre et opinions des omnipraticiens », *Santé publique*, 23(6), 2011, p. 155-159.

Un DTP qui vise la mise en place de dispositifs intégrés

- l'intégration est un **processus dynamique et continu** visant la transformation des réponses utiles aux personnes concernées ;
- les moyens et outils mis en œuvre **relèvent des différents registres** sur lesquels le processus d'intégration doit agir : niveaux clinique, normatif, fonctionnel, structurel et financier.

Sur la base de ces enjeux de déclinaison de l'intégration, plusieurs auteurs³⁹ mettent en exergue des dimensions particulières de l'intégration des soins et services en réseau. La réussite durable de cette approche contemporaine de la mise en réseau et des stratégies qui s'y rattachent suppose d'agir aux différents niveaux d'intégration, complémentaires et indissociables entre eux :

- **l'intégration clinique** s'attache aux interventions et vise la constitution de communautés de pratiques professionnelles⁴⁰, ainsi que la mise en cohérence de ces pratiques, quel que soit le degré d'hétérogénéité des contextes d'interventions ;
- **l'intégration fonctionnelle ou administrative** s'intéresse plus au niveau organisationnel, de la gouvernance, des mécanismes administratifs, et aux normes institutionnelles qu'il convient de rendre plus lisibles, cohérents entre eux, voire de simplifier ;
- **l'intégration financière** aborde l'épineuse question des règles de tarification, d'enveloppes de financement, leur fongibilité, ainsi que l'évolution des mécanismes d'allocations de ressources passant d'une logique d'établissement à une logique populationnelle.

Quatre principes fondamentaux pour mettre en œuvre la logique d'intégration

En complément, il est important de poser les **quatre principes fondamentaux**⁴¹ de cette logique d'intégration en réseau : la subsidiarité de l'action, la facilitation des processus, la coresponsabilité populationnelle et la transversalité de l'offre :

- le principe de **subsidiarité** vise à garantir autant que faire se peut l'accès aux dispositifs de droit commun, ce qui conduit à mettre en œuvre des stratégies concrètes pour renforcer la capacité d'action des acteurs de proximité, de première ligne et du quotidien ;
- la **facilitation des processus** d'accompagnement, de soins et d'aide réfère notamment à la fluidité des informations utiles, au partage de l'expertise professionnelle, à la co-construction des interventions, à la valorisation des savoir-faire réciproques et à un apprentissage de la co-intervention auprès des personnes ;
- La **coresponsabilité populationnelle** engage concrètement collectivement les acteurs d'un territoire à garantir une offre globale, accessible, acceptable et adaptée pour les personnes concernées. Agir en coresponsabilité suppose d'inscrire son action professionnelle dans le cadre d'un *continuum* de services ;

³⁹ À ce propos, le *position paper* (« prise de position ») de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) constitue l'article de référence : Somme D. *et al.* « Prise de position de la société de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration » (texte intégral), *Gérontologie et société*, n° 145, 2013-2, p. 201-226.

⁴⁰ Par exemple, les grands principes posés par la réhabilitation psychosociale au sens large (la réhabilitation et le rétablissement se situant dans un long et même processus), qui visent à donner à la personne le pouvoir d'agir ou encore mettent en avant l'impact de l'environnement sur ces situations de vie, peuvent être partagés par différentes catégories d'acteurs. En revanche, leur mise en œuvre se traduit différemment : par exemple, dans le cadre d'actions de remédiation cognitive ou d'éducation thérapeutique dans le sanitaire, dans le cadre de l'accueil libre d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou encore par l'entraide apportée par les adhérents d'un groupe d'entraide mutuelle (GEM).

⁴¹ Gozlan G., Acef S. « Stratégie d'intégration clinique des professionnels de l'action sociale dans le cadre du réseau de santé mentale Prépsy », *Vie sociale* 2007-1, p. 49-58.



- La **transversalité de l'offre** suppose une vision globale et partagée des conséquences délétères de la fragmentation de notre système et des pratiques professionnelles. Elle se concrétise notamment par l'effort à faire concernant l'évaluation multidimensionnelle des situations, la formalisation de plans de services individualisés prenant en compte l'ensemble des dimensions de vie et tenant compte de la perspective propre de la personne vers qui sont délivrés les soins et services.

Les dispositifs intégrés peuvent se déployer par territoire de santé, ce qui correspond par exemple en Île-de-France à chaque département, en cohérence avec les éléments de planification et d'organisation de l'offre de soins et de services retenus dans les différents schémas définis par l'ARS et les conseils départementaux.

Le territoire départemental est à comprendre surtout comme une aire de développement des stratégies d'intégration permettant l'exercice d'une responsabilité populationnelle partagée.

Cette délimitation départementale nécessite d'activer des leviers et de mettre en œuvre des actions au niveau infradépartemental dans la proximité de la vie des personnes et des familles, mais aussi dans l'espace local d'intervention et d'innovation des professionnels/établissements et services⁴². Cette délimitation départementale n'exclut pas pour autant les nécessaires coopérations de niveau régional, voire au-delà, en fonction des nécessités de recours pour répondre aux enjeux d'accessibilité aux soins, services et droits pour les personnes et les familles.

⁴² Le diagnostic territorial partagé peut ainsi répondre au cahier des charges de la mise en œuvre des structures d'exercice collectif et coordonné (maisons de santé pluriprofessionnelles et centres de santé) afin de mieux répondre aux parcours de soins et de vie dans un bassin de santé.

La mise en œuvre « pratique » du diagnostic territorial partagé

Le DTP s'inscrit dans l'évolution et la réorganisation de l'offre de soins et de services au bénéfice des personnes en situation de vulnérabilité.

Il s'agit d'une démarche d'évaluation et de concertation territoriale sur plusieurs territoires (départementaux ou infradépartementaux) d'une région, en lien avec le programme régional de santé, les schémas territoriaux d'organisation sociale et médico-sociale et les plans nationaux (autisme, handicaps rares...).

Le principal territoire de référence est souvent l'échelon géographique départemental ou le territoire de santé, selon la région concernée et la population ciblée. Par exemple, pour les situations d'adultes porteurs de handicap, compte tenu de la cartographie spécifique de l'offre de structures (liée au financement du conseil départemental), le département est souvent une donnée prédéfinie dans la démarche. Cependant, les principes méthodologiques du DTP (et notamment la coresponsabilité et la logique de parcours de vie) conduisent à une logique croisée entre les différents échelons territoriaux, région, département, territoires infrarégionaux et/ou intradépartementaux.

Le DTP est particulièrement utile pour les situations de handicap ou de vulnérabilité qui :

- se caractérisent par **la complexité des besoins** (établir le diagnostic, définir les méthodes thérapeutiques, éducatives et pédagogiques les plus adaptées) et des réponses à mettre en place (équipements insuffisants, stratégie globale d'intervention articulant de nombreuses ressources territoriales, ruptures de parcours plus fréquentes que d'autres situations de handicap) ;
- font l'objet de **dispositions particulières en termes d'orientations politiques et de planification** (plan national, schéma régional d'organisation médico-sociale – SROMS, schéma régional d'organisation des soins – SROS, PRIAC) ;
- nécessitent tout particulièrement la mise en place de **formes de collaboration innovantes** entre le secteur sanitaire, le secteur médico-social et l'Éducation nationale (prises en charge « conjointes », création de réseaux de santé/dispositifs intégrés ou GCSMS, développement d'une palette de pédagogies adaptées) ;
- appellent tout particulièrement la **prise en compte de l'avis des personnes et de leur famille** dans la transformation de l'organisation des réponses institutionnelles.

Ainsi, le DTP s'avérera une méthode particulièrement efficace pour définir de nouvelles modalités de réponses, décloisonnées et articulées, aux besoins et attentes des **situations d'autisme, de handicap psychique, de handicap rare ou encore pour les « jeunes à difficultés multiples »**. Ces modalités de réponse pourront s'organiser dans le cadre des dispositifs intégrés, des MAIA, ou des plateformes territoriales de services.

Place et rôle des acteurs dans la conduite du DTP

Lorsque les différentes instances décisionnaires (ARS, conseils départementaux, Éducation nationale...) ont donné leur accord pour la mise en œuvre du diagnostic territorial partagé et en amont des différentes phases de celui-ci, il est nécessaire de préciser « qui fait quoi ? »

Il importe de veiller particulièrement à la place et à la charge de travail de chacun :

- les pilotes des politiques en faveur de la population visée (le plus souvent l'ARS et/ou le conseil départemental) sont membres du comité de pilotage, valident la démarche et veillent à sa mise en œuvre et donnent toute la légitimité politique à cette démarche ;

- la sollicitation d'un **organisme technique « extérieur »** apparaît déterminante à plusieurs titres pour mener à bien ce diagnostic territorial partagé. En effet, les délégations territoriales de l'ARS et les services du conseil départemental gérant de multiples dossiers, parallèlement à la conduite du diagnostic territorial partagé, il convient de ne pas surcharger ces services. Mais, au-delà de la charge de travail, se pose la question d'une part des compétences techniques nécessaires⁴³ et d'autre part de la nécessité d'un acteur « **tiers** » pour le recueil des données et leur analyse croisée (bilan partagé des besoins et des ressources) puis dans l'animation de la concertation territoriale. Cet acteur « tiers » doit donc être reconnu par les différents acteurs du terrain et ne pas avoir d'intérêt particulier dans la démarche afin de pouvoir garantir aux acteurs participant sa **neutralité** aussi bien dans sa formalisation de la phase « bilan » que dans l'exercice d'animation et de modération dans la phase de « concertation territoriale ». Sa place doit être perçue par tous les acteurs comme pertinente d'un point de vue technique et neutre d'un point de vue politique⁴⁴.

⁴³ Par exemple, au niveau méthodologique, des compétences pour le recueil et l'analyse des données (enquêtes, *focus group*, entretiens individuels semi-directifs), des techniques d'animation de groupes de travail, des connaissances pointues de certaines pratiques professionnelles...

⁴⁴ De par leur connaissance des enjeux aux différents échelons territoriaux, leur approche transversale (conduite de projets aussi bien dans le secteur médico-social, que sanitaire, de la protection de l'enfance ou de la précarité sociale), leurs compétences techniques en termes d'études et de conduite de projet, les CREA sont en ce sens bien positionnés pour tenir ce rôle. La multiplicité de leurs financements leur permet également de garantir cette neutralité vis-à-vis des intérêts respectifs des acteurs. De plus, la charte de l'ANCREAI, à laquelle adhère chaque CREA, renforce cette place de tiers technique.

Préconisations dans le partage des tâches pour conduire le diagnostic territorial partagé à partir notamment d'une première expérience sur l'autisme en Île-de-France

Tâches à réaliser	Pilotes/Décideurs des politiques publiques (notamment ARS et CD)	Prestataire technique
<p>Lancement de la démarche (communication/adhésion des acteurs)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Constitution du Comité de pilotage (choix des membres + envoi invitation) • Organisation d'une conférence départementale pour lancer la démarche (salle + envoi courrier) <p>Introduction de ces deux réunions publiques pour présenter la commande publique (avec bilans antérieurs)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation du contenu des courriers, du <i>mailing</i> des acteurs • Élaboration et présentation de la méthodologie et du calendrier du DTP • Animation du COPIL et de la conférence départementale
<p>Phase 1 : Bilan partagé des besoins et des ressources</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Transmission au prestataire des données statistiques existantes et autres rapports et bilans sur la thématique. • Faciliter au prestataire l'accès au terrain et aux partenaires (signature de courrier, personnes contacts, mise à disposition de salles de réunions...) 	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse et synthèse des données statistiques disponibles. • Pris de rendez-vous, conduite des entretiens individuels et/ou collectifs, réalisation d'enquêtes spécifiques si nécessaire • Rédaction d'un rapport synthétique du croisement des différents résultats • Identification des thématiques prioritaires à traiter dans la seconde phase (concertation territoriale)
<p>Deuxième comité de pilotage</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Convocation du deuxième comité de pilotage et co-animation avec le prestataire • Validation du « bilan partagé » par le comité de pilotage dans son ensemble. • Discussion et validation des thématiques prioritaires par le comité de pilotage dans son ensemble 	<ul style="list-style-type: none"> • Restitution des résultats du « bilan partagé » • Propositions et discussions des thématiques prioritaires

La mise en œuvre « pratique » du diagnostic territorial partagé

<p>Communication large à mi-étape</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation d'une conférence départementale pour restituer les résultats du « bilan partagé » (salle + envoi courrier) • Introduction de ces deux réunions publiques et soutien politique sur les choix prioritaires retenus pour la 2^e phase (concertation territoriale) 	<ul style="list-style-type: none"> • Restitution des résultats du « bilan partagé » • Propositions et discussions des thématiques prioritaires • Appel à candidatures pour participer à la phase 2
<p>Phase 2 : Concertation territoriale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Validation de la sélection des acteurs dans les différents groupes de travail thématique. • Participation de représentants des services (ARS et/ou du CD) aux groupes de travail (comme « acteur » non comme « décideur ») • Mise à disposition de salles 	<ul style="list-style-type: none"> • Sélection des candidats pour les groupes de travail thématiques • Envoi des convocations • Animation des réunions. • Compte-rendu problématisé des réunions (et envoi aux participants) • Élaboration des fiches action
<p>Troisième comité de pilotage</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Convocation du troisième comité de pilotage et co-animation avec le prestataire • Validation des orientations/fiches action par le comité de pilotage dans son ensemble • Discussion et validation des futurs chantiers contribuant à la mise en œuvre des actions prioritaires à conduire (transformation organisationnelle/vers un dispositif intégré) 	<ul style="list-style-type: none"> • Restitution des résultats de la concertation territoriale • Rapport final présentant les résultats de l'ensemble de la démarche • Proposition des actions prioritaires à conduire : quelles transformations organisationnelles et à quelles conditions – en distinguant les actions qui relèvent de changements de pratiques professionnelles/partenariales de la mise en place de nouvelles procédures/réglementation aux différents échelons territoriaux/compétences des acteurs
<p>Communication à l'issue de la seconde phase</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation d'une conférence départementale (salle + envoi courrier). • Introduction de ces deux réunions publiques et soutien politique sur les orientations prévues 	<ul style="list-style-type: none"> • Restitution des résultats de l'ensemble de la démarche (rapport final). • Présentation des pistes pour une transformation organisationnelle (vers un dispositif intégré) à partir des éléments validés par le comité de pilotage

Point de vigilance : Il apparaît difficile de conduire l'ensemble de la démarche en moins d'une année compte tenu du caractère essentiel de la mobilisation du plus grand nombre d'acteurs sous peine de rendre très difficile la mise en œuvre concrète des actions prioritaires retenues.

Le bilan partagé des besoins et des ressources

Le bilan partagé des besoins et des ressources est **la première étape** d'une dynamique durable de changement dans la planification et la programmation de l'offre sur les territoires faisant une large place au principe de « responsabilité territoriale et populationnelle partagée entre les différents opérateurs ».

Il est à destination :

- des **ARS, des conseils départementaux et des décideurs locaux** afin de les guider dans leur dialogue de gestion avec les opérateurs, mais aussi pour leur proposer d'impulser cette démarche territoriale et populationnelle *via* notamment la procédure d'appels à projets ;
- des **opérateurs du secteur sanitaire et médico-social**, gestionnaires d'établissements ou de services soumis à autorisation, qui s'engagent actuellement dans des mesures de redéploiement/adaptation de leur offre de services par le biais notamment de la négociation de leur contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM).

Le bilan partagé des besoins et des ressources **consiste, sur un territoire donné, à croiser les informations et les analyses des différents acteurs pour aboutir à une évaluation partagée des besoins d'une population spécifique et des ressources territoriales censées y répondre (en identifiant notamment les points forts et les points faibles quant à l'adéquation entre « demande » et « offre », avec en creux l'identification des besoins non satisfaits et des solutions par défaut).**

Ainsi, la méthodologie d'un bilan partagé des besoins et des ressources demande de conduire les travaux suivants.

Au niveau quantitatif :

- **recueillir, analyser et confronter les différentes statistiques existantes** sur les populations ciblées par le DTP (qu'elles soient usagères d'équipements sanitaires, sociaux, médico-sociaux ou de droit commun ; qu'elles soient bénéficiaires de prestations spécifiques ; qu'elles fassent l'objet d'actions prioritaires ; qu'elles soient restées à l'écart des solutions adaptées – « sans solution », « par défaut », « prise en charge sur un territoire éloigné »...). On peut ainsi citer par exemple :
 - l'enquête ES (établissements sociaux) de la DREES sur la clientèle des établissements et services médico-sociaux en faveur des enfants et des adultes handicapés,
 - les enquêtes 3, 12 et 32 de l'Éducation nationale sur les enfants en situation de handicap scolarisés dans des classes ordinaires et spécialisées de l'Éducation nationale, dans les unités d'enseignement des ESMS et les classes des structures sanitaires,
 - les bases de données de la Caisse nationale d'allocations familiales (CAF) et de la Mutualité sociale agricole (MSA) sur les bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) à domicile,
 - les statistiques sur les personnes présentant des troubles psychiques ou des troubles envahissants du développement, soignées dans le secteur psychiatrique hospitalier, issues du Recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P),
 - l'enquête EHPA pour les personnes âgées en établissements, les indicateurs de besoins de santé⁴⁵ développés dans plusieurs régions françaises,
 - le recueil des données ARS (voire les cartographies) sur la démographie médicale sur les territoires ;

⁴⁵ DHOS, sous-direction de l'organisation du système de soins. *Revue des méthodes d'évaluation des besoins de santé*, mai 2014.

Encadré 2

Panorama régional des données du handicap (ANCREAI)

L'ANCREAI a formalisé un « Panorama régional des données du handicap » qui vise à apporter des éléments de connaissance permettant d'estimer le nombre de personnes en situation de handicap et de connaître leurs grandes caractéristiques, de mieux repérer les équipements existants, de comparer les territoires entre eux, ainsi que d'analyser les évolutions dans le temps.

Les indicateurs proposés reposent sur la collecte, la validation et l'analyse des données existantes, ainsi que sur l'appréciation de la plus-value apportée par ces données pour évaluer l'adéquation entre les dispositifs existants et les besoins repérés.

La pertinence des indicateurs choisis s'appuie sur la connaissance approfondie qu'ont les CREAL des problématiques singulières et des ressources sanitaires, médico-sociales et sociales des territoires concernés. Ces résultats chiffrés ont vocation à être commentés en vue d'une utilisation opérationnelle.

Une première expérimentation de cet outil est prévue dès 2016 dans la nouvelle région Aquitaine – Limousin – Poitou-Charentes, confiée par l'ARS au CREAL.

- **établir un recensement et une cartographie des équipements existants auprès des organismes de tutelle et/ou de financement** (ex. : listes des établissements et services médico-sociaux de l'ARS et du conseil départemental ; liste des unités localisées pour l'inclusion scolaire – ULIS (primaire, collège, lycée) et des unités d'enseignement en maternelle de l'Éducation nationale ; liste des unités mobiles ou d'accueil spécialisées du sanitaire ; liste des centres de ressources maladies rares ; liste des structures sanitaires de réhabilitation psychosociale...). On pourra s'appuyer sur les annuaires électroniques actualisés comme ViaTrajectoire, service public, gratuit et sécurisé, qui propose une aide à l'orientation personnalisée dans le domaine de la santé, Scope Santé, site public d'information sur la qualité dans les établissements de santé, et les autres systèmes d'information thématiques des ressources en cours d'élaboration⁴⁶.

Au niveau qualitatif :

- une analyse bibliographique et la prise en compte en particulier des **différentes recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute Autorité de santé (HAS)** concernant les publics et/ou les équipements ciblés par le DTP ;
- des **entretiens individuels avec les principaux responsables et maîtres d'œuvre des politiques publiques** en direction des populations ciblées par le DTP. L'entretien portera sur les orientations de chaque politique publique (principes, axes stratégiques posés, perspectives) ; les programmes ou actions qui leur sont dédiés (et les conditions de leur mise en œuvre selon le territoire) ; les besoins et attentes encore non satisfaits ; les projets de création en termes d'équipement ; la cohérence et la complémentarité entre les différentes politiques publiques (en explorant en particulier les publics à la marge et les chevauchements/articulations nécessaires) ; les partenariats existants (selon le domaine de vie, les étapes du parcours de vie ou des problématiques spécifiques – ex. : vieillissement, troubles graves du comportement...) ; les leviers et les obstacles identifiés dans l'organisation de réponses articulées sur le territoire pour répondre aux besoins ;
- **les différents plans, schémas et programmations sont analysés** (ex. : projet régional de santé – PRS, schéma régional d'organisation sanitaire et médico-sociale – SROSMS, PRIAC, schéma départemental en faveur des personnes handicapées, plan régional Autisme...) ;

⁴⁶ Un des enjeux majeurs est la coopérabilité de ces annuaires électroniques des ressources et la présentation compréhensible par tous des services rendus par les structures répertoriées.

- un **focus groupe avec les personnes concernées par le DTP et/ou leurs aidants non professionnels** pour échanger, à partir de leur expérience respective, sur les moments clés de leur parcours, leur point de vue sur les dispositifs auxquels ils ont eu recours, les besoins qu'ils jugent encore insatisfaits sur le territoire, leurs éventuels renoncements et leurs conséquences, leurs attentes et leurs préconisations, les lieux ressources, dispositifs ou professionnels rencontrés qui ont été décisifs dans leur parcours de vie, les obstacles et leviers pour l'accès à leurs droits et l'exercice de leur citoyenneté, les modes d'articulation entre les soins et les différents modes de soutien dont ils ont bénéficié. Pour les aidants naturels : l'impact de l'aide sur leur santé, leur vie familiale, sociale et professionnelle ; les appuis dont ils ont bénéficié (ou qu'ils souhaiteraient) pour exercer leur rôle d'aidant ; l'information reçue et la prise en compte de leur « expertise domestique » par les professionnels. Un appel à candidatures peut être passé par l'intermédiaire des associations, des conseils de la vie sociale (CVS) des ESMS... Les familles à associer ne doivent pas forcément avoir un mandat associatif ou être des militants, bien au contraire, car il s'agit de recueillir des témoignages de familles « tout venant » en veillant uniquement à diversifier le profil de ces familles (en termes d'âge des personnes en situation de vulnérabilité concernées, de parcours de soins, de scolarisation, résidentiel...);
- selon les configurations locales, la problématique posée ou encore la présence de certains dispositifs ou personnalités, **des entretiens individuels ou des réunions collectives peuvent être organisés dès cette phase de diagnostic** (avec un groupe d'acteurs donné ou auprès d'un dispositif innovant), qu'il s'agisse d'identifier des pratiques innovantes et/ou spécifiques à ce territoire, de s'assurer de la mobilisation de certains acteurs dans les phases ultérieures du DTP, de prendre en compte des dynamiques d'acteurs spécifiques, de lever certaines réticences (ex. : réunion collective spécifique avec tous les secteurs psychiatriques dans le cadre d'un DTP « Autisme »).

Au niveau organisationnel (valable non seulement pour le bilan partagé des besoins et des ressources, mais aussi pour la concertation territoriale) :

- dans la mesure où il s'agit de conduire une démarche de concertation très large et qui vise à dépasser certains écueils réglementaires, financiers ou encore en termes de pratiques institutionnelles ou professionnelles, il est nécessaire de **s'assurer d'un engagement politique des principaux responsables des politiques publiques concernées sur le territoire** (il s'agit souvent prioritairement de l'ARS et du département). De plus, la méthodologie et les différentes étapes de la démarche doivent être validées par un comité de pilotage qui associe les principales institutions ;
- **une communication efficace** doit accompagner le DTP pour mettre au travail l'ensemble des acteurs potentiellement « impactés » par les actions qui en découleront. Un site internet peut par exemple être dédié à cette démarche en mettant à disposition les différents documents diffusables. Une conférence départementale sera organisée pour le lancement du DTP à l'issue du bilan partagé des besoins et des ressources et pour la présentation de la feuille de route (issue de la concertation territoriale) ;
- le DTP doit prendre appui sur **les pratiques collaboratives existantes** et notamment les conventions établies, les réseaux de santé, les GCSMS ou les plateformes de services existants ;⁴⁷

⁴⁷ Il est extrêmement riche de prendre en compte le « génie local » qui passe souvent par des expérimentations. Il ne s'agit pas de calquer les mêmes préconisations partout, mais bien de s'appuyer sur les pratiques qui font leurs preuves, sur les innovations locales. Dans certains territoires, des dispositifs peuvent d'ailleurs faire office de préfiguration « d'équipe de coordination ». Ce fut le cas d'une équipe mobile médico-sociale expérimentale que la feuille de route départementale (démarche d'évaluation et de concertation territoriale Autisme IDF) préconise de transformer en équipe de coordination chargée d'appliquer la feuille de route afin de rendre pérenne son financement, mais aussi en élargissant ses missions.

La mise en œuvre « pratique » du diagnostic territorial partagé

- l'accompagnement technique et organisationnel du DTP a tout intérêt, au-delà du prestataire choisi, à s'assurer de la mobilisation des organismes régionaux d'observation des besoins et d'accompagnement des promoteurs (CREAI, observatoire régional de la santé – ORS) et des centres de ressources thématiques (centres de ressources autisme – CRA, centres nationaux de ressources handicaps rares – CNRHR et équipes relais, centre ressources francilien du traumatisme crânien – CRFTC, centres de ressources sur le handicap psychique – CREHPSY). L'apport de ces organismes repose sur le souhait de coupler le bilan partagé des besoins et des ressources à une démarche de concertation qui préfigure les futures instances de régulation à mettre en place de façon pérenne sur le territoire, dans la perspective d'aboutir à terme à des dispositifs intégrés (comme les « tables de concertation stratégique et tactique » dans le cadre des MAIA) ou encore à des plateformes de services ou, en tant que de besoin, à des gestionnaires de cas.

À l'issue du bilan partagé des besoins et des ressources, **un rapport** est réalisé à partir du croisement de l'ensemble des données recueillies et des points de vue exprimés, ainsi que des documents officiels transmis (schémas, plans, programmations). Ce rapport :

- fournit une photographie de l'existant en termes de ressources disponibles sur le territoire (et leur articulation) et de caractéristiques des publics visés par le DTP ;
- met en évidence les points de consensus d'une part et les points de divergence d'autre part sur les besoins et attentes non satisfaits ainsi que sur les dispositifs qui font défaut ;
- définit les thématiques qui apparaissent prioritaires à traiter dans le cadre de la deuxième phase du DTP (la concertation territoriale).

Le rapport est présenté dans la mesure du possible dans une **logique de parcours de vie**, et les différentes problématiques abordées sont mises en perspective avec les orientations et préconisations des rapports officiels et des recommandations de bonnes pratiques (ANESM et HAS).

Le deuxième comité de pilotage a ainsi vocation à valider le rapport du bilan partagé des besoins et des ressources et à déterminer les groupes de travail thématiques qui se mettront en place.

La deuxième conférence départementale est consacrée à la présentation du rapport du bilan partagé des besoins et des ressources et au lancement de l'appel à candidatures pour participer aux groupes de travail thématiques (pour la seconde phase du DTP : la concertation territoriale).

La concertation territoriale

La seconde phase du DTP consiste à organiser la concertation territoriale, en particulier en organisant des **groupes de travail thématiques**.

Le choix des thématiques

Le nombre de groupes de travail dépend du nombre de territoires à couvrir (simultanément ou successivement) **et des moyens engagés pour le faire** dans la mesure où cette démarche est plus pertinente si elle est conduite à l'échelle de plusieurs échelons territoriaux (département le plus souvent ou territoire de santé).

Dans le cadre de la démarche conduite par l'ARS Île-de-France sur l'autisme (2014-2016), ce nombre a été limité à deux.

Dans la mesure où ce nombre ne permettait pas d'étudier toutes les thématiques nécessaires sur chacun des territoires, **le choix des thématiques a été réalisé à partir d'une double perspective**, à la fois départementale (ou au niveau du territoire de santé si c'est l'échelon de référence retenu) et régionale (au sens du découpage territorial de l'ARS et donc, pour l'avenir, en tenant compte de la réforme territoriale).

Ainsi, une ou deux thématiques prioritaires peuvent être retenues en fonction des enjeux départementaux tandis qu'une autre thématique peut être choisie parmi la liste exhaustive identifiée au niveau régional.

Cette méthode part du principe que chaque département aura traité à court terme deux thématiques de façon approfondie et que, pour les autres sujets restant à traiter, le département pourra **s'appuyer sur les enseignements tirés** sur d'autres territoires (il s'agira ensuite d'aménager les propositions en tenant compte des facteurs spécifiques de l'environnement local⁴⁸).

Encadré 3

Exemple de choix des thématiques (démarche d'évaluation et de concertation sur l'autisme en l'Île-de-France)

Pour la démarche d'évaluation et de concertation territoriale (DECT) « Autisme » IDF, il était prévu que chacun des huit départements choisisse entre deux thématiques « imposées » : « détection, diagnostic et interventions précoces » (parce que ce thème participe d'une amélioration future de l'état des lieux et de la réactivité du dispositif) et « articulation des soins et de l'accompagnement médico-social dans le parcours de vie de la personne avec autisme, et du passage du secteur enfant au secteur adulte », dans la mesure où ce deuxième thème amorce ou prépare les tables de concertation et prélude d'une nécessaire transformation des pratiques de travail articulées les unes aux autres et d'outils communs à construire. Par ailleurs, chaque département devait choisir un autre thème « libre » (scolarité, emploi, comportements-problèmes, habitat, vieillissement...).

De fait, la plupart des départements ont souhaité, d'une part, travailler sur le triptyque « dépistage, diagnostic, interventions précoces » dans la mesure où cela apparaissait comme une étape essentielle dans la mise en œuvre du plan régional Autisme et, d'autre part, sur les conditions à réunir pour éviter les ruptures de parcours dans la mesure où cette thématique transversale permettait d'aborder les situations les plus critiques au sein du département (avec un accent mis plutôt sur les comportements-problèmes dans certains départements ou sur les passages entre le dispositif enfants/adultes ou encore sur les parcours scolaires).

D'autres choix méthodologiques peuvent également être envisagés. Ainsi, quand la thématique est très spécifique et/ou couvre un périmètre restreint (en termes de publics, de domaines de vie...), il sera préférable de rechercher prioritairement à identifier les variantes territoriales.

Ainsi, dans le cadre de l'élaboration du schéma régional sur les mandataires judiciaires d'Aquitaine, la direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) a opté pour des groupes de travail territoriaux plutôt que thématiques. Un seul groupe de travail départemental (créé dans chaque département de la région) a eu pour mission de compléter et valider le diagnostic territorial partagé et de faire des préconisations. Tandis que, sur le même sujet, la DRJSCS de Normandie a préféré réunir des groupes de travail régionaux thématiques.

⁴⁸ Et d'utiliser pour cela une démarche plus rapide, même si elle ne doit pas faire l'impasse d'une concertation des acteurs du territoire.

La constitution du groupe de travail thématique

Un appel à candidatures est lancé auprès de tous les acteurs intervenant dans le parcours de vie des personnes en situation de vulnérabilité ciblées par le DTP.

L'association des usagers, de leurs représentants et de leurs familles à toutes les étapes de la démarche permet de lever les blocages « corporatistes » ou de *lobbying* et de dépasser un discours centré uniquement sur le manque de moyens. Dans les groupes de travail thématiques, la place des familles est ainsi essentielle. Les échanges reposent par exemple sur l'énoncé par les familles d'expériences qui permettent de travailler concrètement sur les facteurs de blocage (défaut d'information, d'articulation, problème de délais...) ou au contraire d'identifier les leviers. D'une façon générale, ce croisement des postures et des discours va permettre de partager le constat suivant : « tous les acteurs sont à la fois nécessaires et insuffisants pour répondre aux besoins et attentes des personnes en situation de morbidité ou de handicap ».

Le choix des membres des groupes de travail, réalisé par le pilote du DTP (le plus souvent l'ARS ou le conseil départemental), veillera donc prioritairement à **respecter la diversité des catégories d'acteurs** dans la mesure où la démarche de concertation adoptée dans le cadre de l'étude des deux/trois thèmes choisis permettra :

- d'une part, **d'instaurer durablement un espace de dialogue et de coopération** des acteurs sanitaires et médico-sociaux du département concernant le public ciblé par le DTP ;
- et, d'autre part, de les **former à un processus de réflexion** reposant sur une approche à la fois multidimensionnelle de l'évaluation des besoins de la personne, qui prend en compte la dynamique des parcours, et dans le cadre de réponses découplées (méthodologie identique à adopter quelle que soit la thématique traitée).

Chaque groupe de travail thématique se réunira à **plusieurs reprises** (sous la conduite d'un animateur et d'un rapporteur chargé du compte-rendu) et aura pour objectif :

- de finaliser l'état des lieux thématique ;
- de définir des préconisations concrètes en termes de transformation de l'organisation des ressources territoriales ;
- d'identifier des études à conduire, des outils d'évaluation à expérimenter ou des sujets de réflexion à approfondir.

Dans l'expérience de la démarche d'évaluation et de concertation territoriale sur l'autisme en Île-de-France, chaque groupe s'est réuni à trois reprises (une fois par mois pendant trois mois). Mais, selon la complexité de la thématique et les pratiques partenariales déjà existantes, la concertation prendra plus ou moins de temps.

Dans une logique de parcours et de triple expertise et quelle que soit la population vulnérable bénéficiaire de la démarche, nous pouvons déjà anticiper **des axes stratégiques récurrents** :

- le repérage précoce et la veille territoriale ;
- la scolarisation et l'accès aux apprentissages et aux formations qualifiantes ;
- la coopération avec les dispositifs de premiers recours ;
- la prise en compte de la douleur et des soins somatiques ;
- la prise en compte d'un système à double vitesse (en fonction des différences notables entre bénéficiaires au niveau du capital social, culturel, financier) ;
- la mise en œuvre des projets conjoints et des dispositifs intégrés ;
- l'accueil, les dispositifs innovants et les nouvelles formes d'habitat ;
- les passages (enfants/adultes, travail/activités sociales, structures pour personnes vieillissantes et/ou maintien à domicile).

L'animation du groupe de travail thématique

L'animation d'un groupe de travail thématique (qui sera réalisé par le prestataire extérieur) nécessite d'être attentif aux points méthodologiques suivants :

- **la problématisation des séances de travail** ;
- l'association d'acteurs parfois incontournables, mais difficiles à mobiliser : **les professionnels libéraux** ;
- la prise en compte de **références conceptuelles différentes** selon les acteurs alors que les débats nécessitent de s'entendre sur un « langage commun ».

Préparation de la séance de travail

En préparation de la **première** séance de travail, une note de problématique est adressée aux membres du groupe de travail, qui reprend les constats du bilan partagé des besoins et des ressources (concernant cette thématique), problématise les questions posées au groupe et propose un programme de travail pour chacune des trois séances.

Encadré 4

Exemple de contenu d'une note de problématique – Autisme IDF (2014-2016)

Groupe de travail départemental sur le triptyque « Détection, diagnostic et interventions précoces » (première séance).

- Synthèse des éléments contenus dans le bilan partagé des besoins et des ressources concernant le triptyque, en mettant en perspective les besoins et attentes énoncés par les parents, les analyses des professionnels et les constats en termes de ressources territoriales disponibles.
- Des éléments de contexte à prendre en compte (cadre réglementaire, orientations des schémas, programmation...) sur la question du triptyque (instruction DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014, SROS, plan régional Autisme).
- Dans ce contexte réglementaire et au regard de l'état des lieux du département, il s'agit d'énoncer les grandes problématiques qui se posent.
- Répartition de l'étude des problématiques posées dans le planning des trois séances.

La conduite de cette même méthodologie sur les différents territoires de la région est également fondamentale. Cela permet de faire référence en permanence à des actions, contextes, ressources, préconisations qui existent dans **d'autres territoires**, favorisant là aussi le dépassement du jeu des acteurs locaux et ouvrant ainsi de nouvelles perspectives (« le département ne se voit plus tout seul »). Le DTP comprend d'ailleurs, pour dernière étape, une comparaison régionale des bilans partagés des besoins et des ressources ainsi que des feuilles de route.

Les professionnels libéraux

L'association des **professionnels de santé en libéral** à la démarche peut-être essentielle quand le DTP s'adresse à certains publics, en les invitant notamment à participer aux groupes de travail thématiques. C'est en effet un enjeu important pour mettre en place un dispositif intégré. D'autant qu'en termes de dépistage, les pédiatres et les médecins généralistes ont tendance à minimiser les inquiétudes des parents et à retarder ainsi la révélation du diagnostic. Il s'agit autant que possible, en fonction des ressources existantes sur les territoires, de pouvoir « former/sensibiliser » ces acteurs de première ligne par des professionnels spécialisés.

Encadré 5

Exemples d'action auprès des professionnels libéraux

Ainsi, dans un département, c'est un réseau sanitaire et médico-social sur l'autisme, en coordination avec le centre de diagnostic et d'évaluation de l'autisme (CDEA), qui propose aux professionnels libéraux de les assister à distance (permanence téléphonique) pour les aider à évaluer une situation pour laquelle ils identifient des traits autistiques. Dans un autre département, la mission de sensibilisation des médecins généralistes à un remplissage adapté du certificat médical pour les dossiers MDPH (maison départementale des personnes handicapées) est assurée par un réseau de santé mentale. D'autres modes d'information aux professionnels libéraux pourraient être envisagés, comme l'édition d'une *newsletter* en direction de ces professionnels avec des informations synthétiques et ciblées.

La question du libéral est posée aussi pour les formateurs à certaines méthodes rééducatives ou pédagogiques (ex. : TEACH et ABA pour l'autisme) dans la mesure où les familles sont nombreuses sur certains territoires à faire appel à ces professionnels, le plus souvent en recourant au financement de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou des compléments de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Cette catégorie d'intervenants est donc à intégrer au DTP, afin notamment de mieux rendre visible et éventuellement de réguler leur action. Dans la mesure où ils sont généralement financés sur des fonds publics alloués aux familles (PCH), il semblerait logique de leur demander de participer à l'élaboration du plan personnalisé de compensation de la personne en situation de handicap et de fixer les objectifs de leur intervention, ainsi que de faire une évaluation de leurs résultats.

La nécessité d'un langage commun

La lutte des classifications est souvent, pour certains publics (notamment pour l'autisme, le handicap psychique, les handicaps rares...), un enjeu au sein des réunions thématiques. En effet, chaque profession intervenant dans le domaine de la santé et du social s'appuie sur des corpus, des disciplines qui structurent des « catégorisations » de leur objet : catégorisation par maladie (et tableaux cliniques), par niveau d'apprentissage, par compétence sociale. Chacune de ces catégorisations est pertinente dans le cadre de l'exercice d'une profession (médecin, enseignant, éducateur), mais réduit la personne à une identité disciplinaire : le malade ou le patient, l'élève, l'utilisateur.

Les « grilles cliniques », rappelons-le, sont au service d'une cure ou d'un apprentissage ; elles sont liées à un corpus disciplinaire, médical, éducatif ou pédagogique et visent des patients, des usagers ou des élèves. Or les situations de vulnérabilité, notamment celles qui font l'objet d'une démarche concertée, sont « indisciplinables »⁴⁹ ; elles ne se réduisent pas à un modèle de compréhension, aussi pertinent soit-il. Pour autant, au cours de la démarche, cette lutte des classifications revient souvent dans les débats tant les acteurs souhaitent défendre leur « point de vue ».

Les groupes de travail servent à lever ces ambiguïtés et ces préjugés : les approches cliniques sont (toutes) légitimes, il ne s'agit pas de les écarter, mais au contraire de les mettre au service d'une meilleure compréhension de la situation. **La démarche concertée vise d'abord l'accès aux droits fondamentaux des personnes vulnérables** : accès aux soins, à la scolarisation, à la vie sociale, au travail.

⁴⁹ Acef S., Barreyre J.-Y., Bouquet T. « De la démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers les dispositifs intégrés », *Vie sociale*, 2014.

L'approche civique du guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) propose d'abord un langage commun, compréhensible par tous, et permet d'analyser collectivement une situation de vulnérabilité du point de vue de l'accès aux droits fondamentaux dans les différents domaines de vie participant du bien-être physique, psychique et social des personnes. Cette approche civique permet de construire une stratégie globale d'intervention entre cliniciens et entre secteurs d'intervention en coopération avec les personnes bénéficiaires et leur entourage. Dans l'approche civique, c'est l'accès aux droits fondamentaux qui est visé. Cette approche ne peut que rassembler les différents acteurs et permet de ne pas opposer par exemple une approche psychanalytique (ex. : la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – CFTMEA) avec une approche jugée comportementaliste (Classification internationale des maladies – CIM, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – DSM...). Il convient donc d'anticiper cette « zone d'échauffement » par une stratégie de communication rigoureuse, une construction des espaces de discussion qui permettent que la parole de chacun soit légitime et qui créent non pas des antagonismes d'approche, mais une co-construction de l'analyse situationnelle.

La feuille de route territoriale

À l'issue des groupes de travail thématiques, il s'agit d'établir une « feuille de route territoriale » qui fixe les travaux prioritaires à conduire pour améliorer la réponse aux besoins et aux attentes des personnes en situation de vulnérabilité sociale. Cette feuille de route peut prévoir l'élaboration d'outils (notamment pour le partage d'informations), des conventions partenariales, des expérimentations sur des nouveaux modes d'habitat accompagné, la création d'instances de coordination... Elle définit en tant que de besoin les échelons territoriaux pertinents permettant une responsabilité partagée populationnelle, une implication des acteurs dont les usagers et les familles et une pérennité de la veille et des organisations coopératives territoriales. La maille territoriale est envisagée du point de vue de la personne bénéficiaire : qu'est-ce que la personne en situation de vulnérabilité est en droit d'attendre en proximité pour avoir l'accès au service avec la réactivité nécessaire des ressources au bon moment ?

Au sein d'une région, le DTP mené sur un public particulier peut déboucher sur des feuilles de route très différentes d'un département à l'autre, voire d'une infraterritorialité à l'autre, selon les ressources disponibles et l'investissement plus ou moins important des partenaires sur une thématique donnée.

Encadré 6

Exemples de feuilles de route dans la démarche d'évaluation et de concertation sur l'autisme en Île-de-France

Dans certains territoires, les acteurs étaient prêts à élaborer et à répondre à un appel à projets visant à la création d'une équipe départementale de coordination du plan Autisme et à poser les premières pierres d'un dispositif intégré. Dans d'autres territoires, en revanche, les acteurs n'étaient pas encore prêts à travailler de façon coordonnée sur tous les domaines de vie et souhaitaient expérimenter une démarche approfondie sur une seule thématique (sur « la scolarisation » pour un département, sur « les adolescents » pour un autre).

Chaque comité de pilotage territorial valide (ou pas) tout ou partie de la feuille de route issue des travaux et désigne un porteur du dispositif intégré.

Le rapport final

Le rapport ne vient pas clore la démarche d'évaluation et de concertation mise en route, mais bien au contraire permettra à la fois :

- de réunir un socle de connaissances partagées (essentiel pour définir une nouvelle organisation des ressources territoriales) ;

La mise en œuvre « pratique » du diagnostic territorial partagé

- mais aussi d'expérimenter des nouvelles pratiques et d'initier une dynamique de changement qui se poursuivra dans le cadre de la pérennisation des tables de concertation stratégique et tactique et de la mise en œuvre de la feuille de route concertée.

Une **conférence régionale** présentera les résultats régionaux dans les trois mois après la fin de la démarche des derniers territoires.

Le porteur du dispositif intégré

Conformément aux enjeux de santé publique liés à l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité, le porteur du dispositif intégré doit pouvoir répondre aux exigences suivantes :

- poursuivre un but non lucratif ;
- être un acteur engagé dans la coordination, la coopération et le partenariat intégré avec l'ensemble des acteurs concernés ;
- prendre des engagements clairs et apporter toute la transparence sur la conformité de son action vis-à-vis des recommandations et référentiels existants dans les domaines des soins et de l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité ;
- s'appuyer sur une légitimité acquise et reconnue par les partenaires locaux, tant au niveau du domaine concerné que de sa capacité à fédérer, soutenir et innover.

Le porteur désigné n'est que le porteur d'un dispositif répondant à une logique de guichet intégré et non pas l'opérateur unique des choix, orientations, priorités et actions du dispositif.

Réflexions sur les outils pérennes à construire aux différents échelons territoriaux pour mener à bien le DTP

On constate aujourd'hui un défaut d'informations et de connaissances globales sur les besoins et les ressources disponibles. Le(s) DTP(s) doi(ven)t contribuer à l'amélioration de la connaissance des besoins et attentes des personnes en situation de vulnérabilité et des ressources territoriales mobilisables pour y répondre par l'élaboration **d'outils partagés**.

Il s'agit en particulier d'être en mesure de :

- traiter en routine les données existantes (et notamment les enquêtes statistiques nationales) et en tirer des analyses utiles pour le territoire considéré ;
- mettre en place et alimenter un système d'information partagé comme préalable à la coordination efficace des différents acteurs dans une stratégie globale d'intervention ;
- rassembler les différentes informations concernant les équipements existants et les rendre accessibles à l'ensemble des acteurs (annuaires), ainsi que capitaliser les innovations (portail internet) ;
- favoriser la diffusion des bonnes pratiques professionnelles auprès des acteurs des secteurs médico-social, social et sanitaire (recommandations ANESMS et HAS) ;
- développer un langage et un socle de connaissance communs (recherches appliquées) tout en favorisant l'interconnaissance (formations transversales et croisées) ;
- prendre en compte les apports des nouvelles technologies, comme l'e-inclusion et les outils et supports numériques (*serious game*, outils connectés, formations sur Internet...).

Point de vigilance : Les différentes pistes évoquées dans ce chapitre peuvent relever du pouvoir de décision de différents acteurs appartenant à des secteurs d'intervention distincts et à des échelons territoriaux variés. Ce chapitre poursuit d'abord **un objectif pédagogique** qui a pour ambition de proposer **une vue globale** des facteurs facilitateurs et des obstacles à une meilleure connaissance des besoins et attentes des publics visés par le DTP. Il cherche aussi à mieux identifier les leviers susceptibles de faciliter les collaborations partenariales qui sont au cœur de la démarche du DTP et des transformations organisationnelles censées en découler.

Traiter en routine les données existantes et les intégrer à un système d'information partagé aux différents échelons territoriaux

Nous disposons de sources d'information concernant les populations en situation de vulnérabilité et les réponses aux besoins sur chaque territoire. Certains territoires ont mis en place des observatoires sanitaires et sociaux.

Mais il s'agit souvent d'un recueil cumulé de sources qui se chevauchent, ne sont pas mises en cohérence et qui évacuent certaines populations (en raison du périmètre de l'enquête ou encore de la difficulté de saisir la non-demande de certaines personnes).

Nous disposons de sources à partir des prestations distribuées, des recueils d'information personnels automatisés, des fichiers nationaux des établissements et services...⁵⁰. Les dossiers *Études et Résultats* de la DREES (disponibles sur Internet) sont une source riche, accessible et actualisée des traitements d'enquêtes nationales.

L'enquête ES

L'enquête de référence dans le domaine social et médico-social, avec ses forces et ses limites, est l'**enquête ES** qui décrit de façon exhaustive la population accueillie ou accompagnée dans les structures sociales et médico-sociales, ainsi que le personnel exerçant dans celles-ci. Remplie par les établissements et services, cette enquête est actualisée tous les quatre ans, ce qui est trop long lorsqu'on ajoute le temps de la remontée des informations, le nettoyage de la base et le retour sur les territoires. Le comité national de suivi de l'enquête ES-Handicap a déjà adopté pour 2014 le principe d'une saisie des informations en ligne et il conviendrait de viser, grâce au système d'information partagé (voir chapitre suivant, « extractions »), **une remontée annuelle**.

Plusieurs CREAI ont traité l'enquête ES-Handicap au niveau national, régional et départemental depuis 1995. Des conventions entre le CREAI et l'ARS ont été mises en place dans certaines régions. La prochaine enquête ES (ES 2014) devrait être disponible à la **fin du premier semestre 2016**⁵¹.

Encadré 7

Pistes de réflexion pour l'utilisation de l'enquête ES 2015 dans le cadre d'un futur système d'information national

Dans la perspective de la mise en place d'un système d'information partagé à partir des dossiers personnels des lieux d'accueil et d'accompagnement (qui seront aussi à connecter avec le futur système d'information des MDPH), les entrées d'ES-Handicap pourraient constituer **un premier module « du dossier individuel »** de la personne en situation de handicap (voir chapitre suivant). D'abord parce qu'une grande partie des informations est déjà présente dans les dossiers personnels (âge, entrée, déficiences principales et associées, incapacités...). Ensuite parce qu'un système d'information partagé construit de manière logique autour des domaines de vie (volet 6 du GEVA) permet de faire remonter de manière synthétique les domaines de vie dans lesquels les personnes rencontrent des difficultés. Enfin parce que cela permettrait de disposer de remontées annuelles et non tous les quatre ans.

Il suffirait ensuite de prévoir une « extraction ES » programmée pour automatiser la remontée. De plus, l'établissement ou le service pourrait disposer de « sa » synthèse ES pour d'une part l'intégrer dans son **rapport d'activité annuel** et d'autre part pouvoir se situer au niveau national, régional, départemental, ou encore selon sa catégorie de structure et/ou son agrément clientèle.

⁵⁰ Barreyre J.-Y., Marty J.-P. *L'observation du médico-social. Enjeux et méthodes*, 1999 ; ENSP et plus récemment CNSA, *Guide de la collecte des données locales*, 2012.

⁵¹ L'ANCREAI a mis en place une méthodologie de traitement qui pourrait être reprise sur chacun des territoires français permettant ainsi des comparaisons dans le temps et dans l'espace à chaque édition de l'enquête. Cette « automatisation » du traitement, déclinée par région et/ou par département, serait particulièrement efficace dans la perspective d'une remontée annuelle. Une **convention nationale entre l'ANCREAI, la CNSA et la DGCS** pourrait ainsi prévoir ce traitement (au niveau des régions, sachant que la DREES publie uniquement des articles au niveau national ; seuls des tableaux bruts sont déclinés au niveau régional et départemental dans le cadre des « Dossiers statistiques » de la DREES).

Les **autres volets de l'enquête ES**, exploités par certains CREA, sont également des sources d'informations fondamentales pour d'autres publics en situation de vulnérabilité. Ainsi, l'enquête ES-Difficultés sociales permet de connaître la population accueillie dans les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), les centres provisoires d'hébergement, les centres d'accueil des demandeurs d'asile (CADA), les établissements d'accueil mère-enfant, les maisons relais et résidences-accueil. De même, un volet interroge les structures de la protection de l'enfance (foyers de l'enfance, MECS, services aide éducative à domicile – AED et AEMO, villages d'enfant, lieux de vie, clubs de prévention).

L'enquête EHPA

L'enquête EHPA est également une enquête de référence dans le secteur des personnes âgées. En effet, comme l'enquête ES, cette enquête nationale et exhaustive vise à apporter des données de cadrage sur l'équipement et le profil des personnes accueillies au sein des maisons de retraite, des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), des unités de soins de longue durée des hôpitaux (USLD), des accueils de jour et des accueils temporaires.

Outre le niveau de dépendance de chaque personne accueillie (groupe GIR), cette enquête contient des informations précieuses sur le parcours de ces personnes ainsi que sur la mise en place d'une mesure de protection juridique.

Les mêmes préconisations que pour l'enquête ES sont à émettre pour l'enquête EHPA qui mériterait également d'alimenter annuellement et au niveau national un système d'information partagé et pérenne sur ces situations de vulnérabilité.

Les enquêtes dans le secteur sanitaire

Du côté sanitaire, les « relevés d'informations médicales » (RIM), qui pourraient faire office de pendant à l'enquête ES même si les entrées ne sont pas exactement les mêmes, sont d'une part insuffisamment renseignés par les établissements et services sanitaires et d'autre part rarement traités en routine par les **agences régionales de santé**. Ces deux constats sont d'ailleurs en partie liés. En effet, faute d'exploitation régulière et de diffusion des résultats aux acteurs du secteur psychiatrique, il y a fort à parier que les « informateurs » de première ligne ne voient pas l'intérêt de renseigner une telle enquête. Pourtant, l'enquête RIM-P pourrait apporter des données déterminantes pour connaître notamment **les personnes avec troubles envahissants du développement** recevant des soins au sein du secteur psychiatrique (centre médico-psychologique – CMP, centre d'activité thérapeutique à temps partiel – CATTP, hôpital de jour, hospitalisation à temps complet). Aussi, dans le cadre notamment du plan régional Autisme, il apparaît essentiel de **mettre en place un traitement régulier du RIM-P dans le cadre d'une démarche de concertation territoriale associant le secteur psychiatrique**, les établissements et services médico-sociaux proposant un accueil dédié aux personnes avec autisme, ainsi que les représentants des usagers et des familles.

Pour l'heure, d'une façon générale, les enquêtes ES, EHPA et RIM sont les seules sources disponibles permettant d'obtenir un minimum d'informations sur les personnes en situation de vulnérabilité recevant des soins et/ou bénéficiant d'un accompagnement social ou médico-social. Elles sont donc nécessaires pour alimenter *a minima* le bilan partagé des besoins et des ressources dans son volet quantitatif.

Restent des populations ne faisant pas appel aux dispositifs existants. Ces populations « invisibles » sont particulièrement importantes dans les situations de handicap d'origine psychique ou cognitive, comme le font remarquer les associations de familles telles l'UNAFAM ou l'association des familles de traumatisés crâniens et cérébrésés (AFTC). **Un programme de recherches longitudinales et/ou ciblées sur des lieux d'observation pertinents** (domicile, sorties des urgences, SAMU social, prisons) **est aujourd'hui prioritaire en France**.

Les enquêtes en population générale

La seule enquête en population générale, « Handicap Santé Ménage – HSM », est pertinente pour estimer le nombre et les profils des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie⁵².

En revanche, pour les personnes en situation de handicap, l'approche retenue dans la définition du handicap et la taille de l'échantillon (même avec les extensions départementales réalisées dans certains territoires) empêchent des croisements trop fins pour les différents types de handicap au niveau d'une région ou d'un département. Au mieux, elles permettent pour chaque type de handicap d'approcher d'un taux de prévalence, avec toutes les précautions que cela implique (en croisant trois approches : handicap déclaré, ressenti et officiel).

Si l'enquête Handicap-Santé est utile à l'échelle nationale pour identifier par exemple certaines habitudes de vie des personnes en situation de handicap ou encore pour mesurer des inégalités d'accès (en comparaison avec la population générale) à certains droits, équipements (par exemple, l'accès aux soins⁵³) ou enfin dans la participation à des rôles sociaux (emploi, scolarité...), en revanche, cette enquête n'est pas en mesure d'estimer le nombre de personnes handicapées par grands profils de situation de handicap et/ou d'estimer leur répartition selon l'activité professionnelle, le type d'habitat ou encore de ressources.

Ainsi, l'enquête Handicap-Santé ne peut pas produire, pour la population en situation de handicap, des données susceptibles d'alimenter le bilan partagé des besoins et des ressources (première phase du DTP).

La prochaine enquête en population générale « est prévue en 2019 et sera conçue de manière comparable avec l'édition 2008-2009 » ; elle présentera donc les mêmes apports et limites qu'HSM. De plus, « sur le champ du handicap, la DREES prévoit une enquête auprès des MDPH et des bénéficiaires de la PCH en 2017-2018 »⁵⁴.

⁵² L'enquête HSM s'adresse non seulement aux personnes en situation de handicap, mais aussi aux personnes âgées dépendantes. Ces dernières, du fait d'une plus grande homogénéité en termes de caractéristiques des situations de vie et/ou des participations sociales, ont fait davantage l'objet d'études à partir de l'exploitation de l'enquête.

⁵³ Exemple : Lengagne P., Penneau A., Pichetti S., *et al.*, IRDES. « L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages », *Questions d'économie de la santé* n° 197, avril 2014.

⁵⁴ Projet de rapport du Gouvernement au Parlement sur la politique nationale en faveur des personnes handicapées, document de travail présenté à la commission institutionnelle du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) du 29 juin 2015.

Encadré 8

Pistes de réflexion pour une meilleure connaissance des publics en situation de handicap vivant à domicile

Du point de vue de l'ANCREAI, les « vides statistiques » prioritaires à combler concernent bien d'une part les adultes en situation de handicap à domicile et d'autre part les personnes en situation de handicap percevant les *minima* sociaux.

En effet, du fait de l'obligation scolaire de six à seize ans, une très grande majorité des enfants en situation de handicap sont recensés par l'intermédiaire de l'enquête ES et des enquêtes de l'Éducation nationale. Pour les enfants, les investigations prioritaires consisteraient d'abord à mettre en place un système d'information sur les enfants en attente d'une place ainsi que sur les enfants accueillis dans un établissement belge.

De même, l'enquête ES décrit tous les adultes en situation de handicap accueillis ou accompagnés dans les structures médico-sociales.

Par ailleurs, les personnes en situation de handicap bénéficiant de suffisamment de ressources pour vivre (en raison des ressources du conjoint, de ressources issues d'une activité professionnelle...) ne sont pas les cibles prioritaires des politiques publiques (en dehors des politiques sur l'accessibilité des lieux publics ou de l'emploi).

Ainsi, la majorité des financements publics s'adressent de fait à des personnes en situation de handicap à faibles ressources.

Aussi, une enquête de grande ampleur sur les bénéficiaires d'AAH vivant à domicile, conduite par des enquêteurs INSEE en face à face, sur un échantillon qui prendrait en compte les différents territoires et établi à partir d'un fichier fourni par la CAF et la MSA, apporterait des données déterminantes sur l'état de santé, les limitations fonctionnelles, les conditions de vie et le parcours de ces personnes. Un appariement de fichier avec celui du SNIIRAM (fichier Sécurité sociale sur les dépenses de soins en ville) permettrait en outre de mieux connaître leur accès à la prévention et aux soins.

Le système d'information partagé

L'idée d'un système d'information partagé est clairement portée lors de l'élaboration de la loi 2005-102, même si les prémisses de ce projet sont déjà inscrites dans la définition de l'action sociale donnée par la loi 2002-2 (article 311-1 du Code de l'action sociale et des familles). Elle est aussi portée et développée par la loi 2009 dite HPST et par les textes réglementaires du sanitaire jusqu'à la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé dont l'article 96 prévoit la mise en place d'un **dossier médical partagé**.

Dans le secteur médico-social, l'élaboration d'un guide d'évaluation multidimensionnelle (GEVA) réglementaire par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) puis la CNSA (décret de 2008) fait suite à l'adoption par l'OMS de la Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap en mai 2001⁵⁵. Celle-ci est le fruit d'une élaboration, au niveau international, entre l'Organisation mondiale de la santé et les associations de personnes en situation d'incapacité. Si le GEVA n'est pas un « dossier », mais une méthode (destinée aux équipes pluridisciplinaires des MDPH) pour évaluer une situation de handicap à un moment donné et en vue d'établir un projet personnalisé de compensation (PPC), il a déjà l'avantage de proposer un langage commun. Il propose également une sélection des informations à collecter sur la personne et une organisation méthodique de ce recueil dans ses différents volets. Aussi peut-il contribuer fortement à la définition des informations utiles à collecter sur chaque situation de handicap sur le territoire pour la construction (et/ou l'alimentation) d'un système d'information partagé au niveau national et décliné sur les territoires (régionaux et départementaux).

L'approche civique du GEVA

Le grand intérêt du GEVA est son approche civique car il permet d'analyser collectivement une situation de vulnérabilité du point de vue de l'accès aux droits fondamentaux dans les différents domaines de vie participant du bien-être physique, psychique et social des personnes. Il permet de construire une stratégie globale d'intervention entre cliniciens et entre secteurs d'intervention, en coopération avec les personnes bénéficiaires et leur entourage.

C'est cette approche civique qui devrait guider le futur système national d'information partagé. Cette approche civique ne vient en aucun cas remettre en question l'approche clinique des acteurs de terrain⁵⁶. En effet, « approche clinique » et « approche civique » ne s'excluent pas l'une l'autre. Elles n'ont pas les mêmes objectifs. Les « grilles cliniques » utilisées par les structures d'accueil sont au service d'une cure ou d'un apprentissage ; elles sont liées à un corpus disciplinaire, médical, éducatif ou pédagogique et visent des patients, des usagers ou des élèves. L'approche civique vise l'accès aux droits des personnes en situation de handicap (dont notamment les besoins de compensation, le droit à des soins et un accompagnement sans rupture, le droit au choix de son habitat...).

Parallèlement aux travaux de la DGCS et de la CNSA, plusieurs départements et régions ont conduit ou conduisent encore des travaux sur le suivi des décisions d'orientation et, plus précisément, sur la gestion coordonnée des listes d'attente⁵⁷. Dans les faits, il en existe finalement peu qui soient actuellement opérationnels. En effet, les travaux sur le sujet sont fréquemment initiés, mais **rarement finalisés ou généralisés**⁵⁸.

Nous pouvons citer trois grandes catégories d'outils :

- le développement de **modules complémentaires** dans les logiciels métier de MDPH (situation la plus fréquemment rencontrée), par exemple dans le Rhône (« Rhône + »), en Indre-et-Loire, dans les Pyrénées-Orientales, le Finistère, les Yvelines⁵⁹ ... ;

⁵⁵ Barreyre J.-Y. *Classer les exclus. Enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Dunod, 2000 ; « Évaluer les situations de handicap d'origine psychique : d'une approche clinique à une approche civique », *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 59, Elsevier Masson, 2011.

⁵⁶ Ce débat surgit très souvent tout au long des travaux du DTP (voir notamment la lutte des classifications dans ce présent document).

⁵⁷ Comme le signale la CNSA, quelques départements se sont investis dans un projet structuré avec les partenaires comprenant notamment un outil spécifique de type extranet facilitant les échanges entre MDPH et établissements. C'est notamment le cas des départements de la Nièvre, d'Indre-et-Loire, de Maine-et-Loire, du Morbihan, du Finistère, de l'Oise, des Alpes-Maritimes, des Côtes-d'Armor, du Bas-Rhin...

⁵⁸ Gérardin I. « Vers une harmonisation des pratiques d'observation et d'analyse des besoins des personnes handicapées », *Bulletin d'information du CREAL Bourgogne – délégation Franche-Comté* n° 346, mai-juin 2015.

⁵⁹ L'informatisation intégrale du GEVA est prévue.

- la création **d'outils spécifiques**, notamment par des groupements de coopération sanitaire (GCS) e-santé, pour mutualiser les listes d'attente des établissements et services pour personnes handicapées et/ou âgées dépendantes ;
- **l'adaptation d'outils d'un autre domaine, par exemple ViaTrajectoire** créé par le Groupement de coopération sanitaire système d'information de santé Rhône-Alpes (GCS SIS-RA), au départ pour le suivi des personnes sortantes des soins de suite et de réadaptation (secteur sanitaire) et en cours d'adaptation pour le secteur gérontologique et le secteur du handicap.

Encadré 9

Exemples de démarches visant à l'élaboration d'un système régional d'information partagée

Courant 2014, quatre CREA I ont été sollicités pour accompagner méthodologiquement l'ARS et les acteurs institutionnels des régions concernées (Bretagne, Centre, Franche-Comté, Poitou-Charentes) à la définition d'un système d'information partagée sur **les situations de handicap**.

La mise en perspective de ces quatre expériences a permis de mettre en évidence des attentes assez proches sur chacun des territoires concernés :

- « Construire un **système d'information régional partagé** agrégeant certaines données permettant l'évaluation des besoins des personnes handicapées en institution, à domicile, en complémentarité avec les dispositifs existants » (Centre).
- « Réaliser, aux côtés du GCS e-santé, le schéma fonctionnel en vue du cahier des charges du système d'information partagé de **gestion des listes d'attente en ESMS** personnes handicapées » (Bretagne).
- « **Mutualiser "en temps réel" des données fiables** entre les conseils Généraux, les MDPH, l'ARS, les ESMS et l'Éducation nationale, sous forme d'un système d'information partagé » (Poitou-Charentes).
- « Animer une démarche visant **l'harmonisation des données des MDPH** en sélectionnant au niveau régional les indicateurs pertinents d'identification des besoins dans une perspective territoriale d'adaptation des besoins » (Poitou-Charentes).

Les projets visant à répondre à ces attentes ne sont pour autant pas tout à fait identiques : hypothèse de développement d'un module complémentaire aux logiciels métiers des MDPH pour organiser le suivi des décisions d'orientations ; construction d'un système d'information partagé *ad hoc* ; généralisation d'un outil développé dans un des départements. Au-delà d'un consensus apparent sur les objectifs poursuivis, cela révèle l'importance d'une prise en compte des particularités régionales et des pratiques des acteurs⁶⁰.

Par ailleurs, l'informatisation du GEVA (en particulier le volet 6) fait l'objet depuis 2014 d'expérimentations dans certaines MDPH. Ces travaux font suite notamment à un premier travail réalisé par le CEDIAS-CREAI Île-de-France en 2010 sur un « logiciel GEVA » (©Barreyre, 2010) construit sur Access et mis gratuitement à disposition, dont l'un des objectifs était notamment de rendre plus « dynamique » cet outil en faisant remonter les informations des différents volets vers le dossier de synthèse, en repérant les informations manquantes (et donc en incitant l'équipe d'évaluation de la MDPH à aller les rechercher), en préparant le volet 8 du plan personnalisé...

⁶⁰ Gérardin I. « Vers une harmonisation des pratiques d'observation et d'analyse des besoins des personnes handicapées », *Bulletin d'information du CREA I Bourgogne – délégation Franche-Comté* n° 346, mai-juin 2015.

« Le dossier unique » des établissements et services médico-sociaux

Par ailleurs, des associations gestionnaires d'ESMS acquièrent ou participent à la création de logiciels comprenant **un dossier unique de l'utilisateur**, qu'ils utilisent notamment pour décrire les profils des personnes accueillies. Même si ces logiciels se prévalent le plus souvent d'une « GEVA-compatibilité », les libellés des variables (sur les incapacités notamment) ou encore les nomenclatures et/ou échelles de cotation proposées sont extrêmement variées et, d'un point de vue technique, pas toujours interopérables avec d'autres systèmes informatiques.

De plus, ces logiciels « ESMS » centrés sur l'activité de l'établissement ou du service ne poursuivent pas la même finalité qu'un système d'information partagé sur le territoire. En effet, le dossier unique de l'utilisateur doit permettre notamment d'identifier précisément l'évolution de chaque situation et des moyens mobilisés pour répondre aux besoins de l'utilisateur au sein de la structure. De plus, ce dossier unique de l'utilisateur fait partie généralement de nombreuses fonctionnalités offertes par un logiciel et dépend par conséquent fortement d'enjeux commerciaux.

Aussi, la méthode d'évaluation multidimensionnelle ne doit pas être réservée aux seuls guichets uniques administratifs (MDPH), mais doit être partagée par tous les opérateurs de services rendus. Certains opérateurs proposent aujourd'hui de manière non coordonnée des outils « GEVA-compatibles ».

Les utilisations possibles du système d'information partagé

Mais quels seraient les usages concrets et pragmatiques d'un système d'information aux différents échelons territoriaux au-delà de l'alimentation du DTP ?

La concertation territoriale menée dans le cadre du DTP peut aussi être l'occasion d'entamer et/ou de nourrir une réflexion sur les missions assignées à ce futur système d'information partagée et sur les conditions de son utilisation.

Le travail consiste notamment à repérer avec les différents acteurs les « **extractions programmées** » du système d'information, qui permettront de répondre à des tâches quotidiennes et à des travaux réguliers demandant le plus souvent, sans système d'information, d'aller chercher dans les dossiers des informations éparses, travail fort chronophage au quotidien.

L'objectif est de montrer que la base informatique, loin de transformer les professionnels en « remplisseurs de grilles technocratiques », permet des économies de temps sur des tâches quotidiennes, qui libèrent du temps d'intervention auprès des personnes.

Voici quelques exemples éclairants et susceptibles de permettre une appropriation et une adhésion de tous à l'usage du système d'information.

Évaluer ou réévaluer la situation d'une personne accueillie ou accompagnée : extraire un dossier individuel

Celui-ci est construit sous une architecture GEVA, avec les différents volets d'information⁶¹, avec des archives datées, reprenant les informations dans chaque domaine de vie.

⁶¹ Rappelons que les différents volets du GEVA sont accessibles aux membres de l'équipe (avec autorisation) hormis le volet médical réservé aux médecins : ce qui est exporté du volet médical, ce sont les éventuelles « répercussions » de la pathologie ou du trouble dans les activités de la vie quotidienne.

Une équipe peut reprendre une évaluation archivée et consulter les différents domaines de vie pour explorer ainsi les informations liées aux aptitudes et limitations d'activités, les ressources mises à disposition, les objectifs fixés par l'équipe... Elle peut, suite à la réunion de synthèse, actualiser l'évaluation, transformer le plan personnalisé, repérer des coopérations nécessaires, informer la personne et/ou sa famille...

Le protocole de présentation d'une situation

Lors de la préparation du passage d'une personne accueillie dans un nouvel environnement de vie ou de soins (changement d'établissement, passage du secteur enfants au secteur adultes, retour à domicile, hospitalisation, retour d'hospitalisation), les acteurs du territoire peuvent convenir des « informations nécessaires et suffisantes » à présenter aux futurs intervenants avec l'accord de la personne et/ou de son représentant légal.

Il est conseillé de s'appuyer sur des protocoles de présentation existants et ayant déjà fait l'objet d'un accord entre les différents groupes d'acteurs comme le « protocole de présentation des situations de handicap d'origine psychique » validé dans le Val-de-Marne et dans le département du Rhône⁶².

Le groupe de travail décide des informations à extraire du système d'information et peut rajouter des rubriques, si elles n'existent pas déjà dans le système d'information, concernant par exemple « les événements marquants du parcours de vie » ou « les attitudes à adopter ou à éviter dans certaines situations »⁶³.

La « protocolisation » des rapports d'activités

Un autre usage du système d'information concerne les rapports annuels d'activité, qui pourraient ainsi reposer sur des données objectives et fiables par :

- une présentation de la population accueillie ou accompagnée chaque année : l'agrégation des données est facilement programmable et permettrait à ceux qui le font déjà « à la main » ou sous Excel de gagner du temps. La présentation pourrait se faire par âge, déficience, incapacité, aptitude, domaine de vie... ;
- une présentation des services rendus par activité et domaine de vie pour tout ou partie de la population accueillie ou accompagnée ;
- dans le cadre de la future réforme de la tarification, cela permettrait d'évaluer les accompagnements mobilisés pour chaque personne et, éventuellement, les résultats obtenus en fonction du mode d'évaluation et des objectifs fixés en commun avec les personnes ;
- enfin, pour chaque domaine de vie, il serait possible de repérer les coopérations mises en place avec les partenaires de terrain pour répondre aux besoins et attentes des personnes.

Les formations transversales et croisées

Le DTP met souvent en exergue des défauts de connaissance des ressources territoriales par les différents acteurs, mais aussi des références conceptuelles distinctes, des mots de vocabulaire derrière lesquels chacun ne met pas le même sens...

Aussi, la feuille de route, issue du DTP, prévoit **un programme de formation** thématique et/ou portant sur des formes de coopération.

⁶² http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/protocole_29_juin.pdf

⁶³ Ces informations peuvent être disponibles directement dans le SIP dans le volet familial et social (informations parcours) ou dans les « observations » (obstacles et facilitateurs) de chaque activité dans le volet 6.

Réflexions sur les outils pérennes à construire aux différents échelons territoriaux pour mener à bien le DTP

Les formations transversales et croisées ont pour vocation de réunir des professionnels issus de secteurs d'intervention différents, soumis à des cultures et des pratiques parfois très éloignés. Aussi ces formations ont vocation à s'appuyer sur des études de cas concrets et permettent d'étudier et éventuellement d'adopter et de s'approprier des **outils communs** (protocole de présentation de situation, grille d'analyse biographique, fiche de présentation des ressources...).

Les personnes et les proches peuvent intervenir dans le cadre du programme de formation, voire y participer comme stagiaires, en tenant compte des précautions nécessaires dans la construction des espaces de discussion.

Le programme de formation a également tout intérêt à s'appuyer sur des « **stages croisés** », plébiscités par tous les stagiaires ayant participé à ces premières formations transversales (et notamment UNIFAF, 2013-2015, sur dix-sept régions et 1 000 stagiaires – voir Encadré 9). Le fait de s'insérer pendant une semaine dans le lieu de travail d'un partenaire de terrain permet de s'imprégner de ses logiques d'action, de comprendre son périmètre d'intervention, de prendre conscience de ses contraintes et de ses atouts, d'instaurer un débat critique sur les formes d'action concertée.

Ces recommandations s'appuient notamment sur des expériences conduites par le réseau des CREAL dans le champ des « jeunes à difficultés multiples », dans celui de « l'autisme », du « handicap psychique » et « des soins palliatifs et HAD [hospitalisation à domicile] en faveur des personnes en situation de handicap ». Ces formations ont réuni des professionnels des secteurs social, médico-social et sanitaire.

Par ailleurs, les expérimentations d'un diagnostic territorial partagé en santé mentale, conduites d'abord dans trois régions par l'Agence nationale d'appui à la performance, ont également donné lieu à des formations transversales et croisées en 2014-2015⁶⁴.

⁶⁴ ANAP. *Les parcours des personnes en psychiatrie et santé mentale. Première approche*, août 2015.

Encadré 10**Formation action croisée nationale « Les adolescents à difficultés multiples »**

L'action collective nationale de formation action croisée proposée par l'Organisme paritaire collecteur agréé (OPCA) UNIFAF sur « Les adolescents en difficultés, quels accompagnements sur les territoires ? » a été conduite par le réseau des CREAL de 2012 à 2015 en direction des établissements et services adhérents d'UNIFAF. Elle a permis à des professionnels-cadres, socio-éducatifs et soignants, ancrés sur des territoires communs et travaillant dans des univers professionnels différents, de partager une réflexion et d'actualiser leurs connaissances autour des situations qu'ils partagent. Ainsi, des professionnels d'établissements et de services du secteur de la protection de l'enfance et du secteur du handicap, de « première ligne » ou d'encadrement, ont pu participer ensemble à cette action.

La proposition visait à permettre une meilleure connaissance réciproque des acteurs pour l'élaboration d'une réflexion partagée, en tension. Pour assurer une cohérence de la démarche au niveau national, une méthode et des objectifs similaires ont été adoptés sur l'ensemble des territoires. Il s'agit de partir d'un **outil diagnostic**, renseigné en amont par les professionnels des structures inscrites à la formation, afin d'interroger plusieurs thématiques, puis de mettre en perspective les apports avec ceux des autres établissements et services. D'autres outils ont été utilisés, notamment une **grille de recueil biographique**.

La démarche a permis la mise en œuvre d'une dynamique sur le territoire national. Dix-neuf régions y ont participé, trente-neuf sessions ont été réalisées, plus de 800 professionnels et 250 établissements et services ont été concernés. Les établissements et services de la protection de l'enfance ont constitué 53 % des structures engagées, les établissements et services médico-sociaux 42 % ; à noter une participation plus marginale de centres éducatifs renforcés (CER) et centres éducatifs fermés (CEF) (2,5 %), ou encore d'équipes de prévention spécialisée (0,8 %) et de points accueil écoute jeunes (1,5 %).

Les partenaires de ces services sont intervenus lors des sessions : **les services de pédopsychiatrie, l'Éducation nationale, les services de l'ASE, les ARS, des magistrats les MDPH et la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ).**

Outre les apports programmés d'information concernant la connaissance des parcours, les dimensions du risque, de la responsabilité ou du travail avec les familles, les stagiaires sur chaque territoire sont partis des situations qu'ils rencontraient sur le terrain (**au total 120 à 160 études de cas**) et ont ainsi pu moduler et/ou enrichir l'interconnaissance que la formation action construisait.

À mi-parcours, les stagiaires ont réalisé **des stages croisés de trente-cinq heures**.

Enfin, une **conférence de restitution** à laquelle les partenaires institutionnels du territoire étaient invités s'est tenue pour chaque session.

Cette action de formation action a permis d'ouvrir des espaces collectifs d'échange et de réflexion sur les difficultés que peuvent rencontrer ces adolescents : des parcours semés de ruptures, des aller-retour d'institution en institution, des mises en échec qui se répètent, des adolescents en souffrance, des difficultés de scolarisation, des passages à l'acte, des conduites violentes, addictives, des situations de vie traumatiques, des difficultés relationnelles ou psychoaffectives.

Des leviers ont été identifiés par les professionnels : ceux-ci valorisent tout d'abord l'intérêt d'une approche intégrée prenant en compte les différentes dimensions du parcours de vie. Des expériences de travail en réseau existent sur les territoires et prennent des formes différentes selon le contexte local, les dynamiques en jeu et les acteurs impliqués : instances de coordination sur les situations complexes, groupes de concertation ou de médiation, réunions partenariales, équipes mobiles, commissions sur les situations critiques... Ces initiatives locales plus ou moins formalisées interrogent le cadre institutionnel et législatif : quelles évolutions possibles pour faire vivre la coopération et la complémentarité entre acteurs ?

Si les lois successives (2002-2, 2005-102, 2007-293, 2009-879) incitent à la diversification, à la souplesse et à l'adaptation des réponses, c'est l'aspect opérationnel du décloisonnement entre secteurs qui favorisera des modalités d'accompagnement partagé, cohérentes et coordonnées.

Si le cadre des réflexions et des propositions était celui d'une formation action nationale diligentée par UNIFAF, il n'y avait donc pas une commande officielle et des attendus venant d'une autorité dans le cadre de l'élaboration d'une politique territoriale.

Cependant, plusieurs pistes ont été identifiées par les professionnels, de façon récurrente dans les sessions, visant à faciliter ce décloisonnement : des stages croisés, des formations communes intersectorielles, la recherche de transversalité dans les pratiques professionnelles, les séances d'analyse de la pratique, des supports et outils de travail partagés... Le **levier institutionnel** demeure également un enjeu fort pour garantir un accompagnement personnalisé de l'adolescent à difficultés multiples.

Si cette démarche de formation action a produit du changement au niveau des pratiques professionnelles et des dynamiques interstructures. L'approche collaborative et intégrée des situations complexes dépend également des perspectives d'évolutions institutionnelles pour répondre aux questions encore en suspens :

Comment faire vivre et pérenniser des initiatives de travail en réseaux portées ou engagées localement ?

Quelle méthode de travail partagée entre acteurs pour concilier « approche des situations complexes » et « modalités de participation de l'adolescent et de sa famille » ?

Comment rendre opérationnel le décloisonnement entre secteurs pour lever les freins administratifs et financiers inhérents aux logiques de schémas ?

Quelle articulation entre les acteurs et quel mode de coordination en faveur d'un parcours de vie sans rupture dans le sens du rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau ?

Par ailleurs, les formations transversales supposent de **faire évoluer la réglementation des OPCA** afin de construire des **programmes communs** entre eux qui permettent la rencontre de professionnels de secteurs différents.

Encadré 11

Des projets de formations action croisées nationales lancées par UNIFAF et ANFH

Dans la continuité de la formation action « Adolescents à difficultés multiples », UNIFAF a publié en juin 2015 une action collective nationale sur l'« **Avancée en âge des personnes handicapées : comment mieux articuler les actions ?** ». Cette nouvelle formation action croisée reprend la même méthodologie en associant des professionnels issus d'établissements pour adultes handicapés et des équipes d'EHPAD.

De même, à la fin du premier semestre 2015, l'**ANFH** a lancé un appel à candidatures pour le montage d'une formation action croisée nationale entre professionnels sanitaires et médico-sociaux sur l'**accès aux soins des personnes en situation de handicap complexe**, qui vise :

- l'adaptation des professionnels aux problématiques des personnes handicapées, adultes et enfants, « en situation complexe », dont le handicap rend difficile l'évaluation de leur état de santé et donc leur accès aux soins (personnes avec déficiences intellectuelles, troubles envahissants du développement ou polyhandicaps et pathologies associées, accompagnées par des professionnels des structures médico-sociales telles que foyers d'accueils médicalisés, maisons d'accueil spécialisées, instituts médico-éducatifs, foyers de vie, voire EHPAD) ;
- la recherche de modalités d'organisation partagée des parcours de soins des personnes handicapées : mise au point et utilisation d'outils communs entre professionnels du secteur social et du secteur sanitaire (outils d'évaluation, de liaison, protocoles de soins) ;
- l'intérêt d'une formalisation de partenariats possibles à différents niveaux (de la dynamique de réseaux aux projets de coopération institutionnelle).

Des programmes de recherche appliquée, inscrits dans les pratiques professionnelles

La mise en œuvre du « principe de la triple expertise » et la mobilisation des acteurs de terrain devraient conduire, au-delà de l'élaboration du DTP, à mettre en place en routine **des recherches-actions en collaboration avec les organismes de recherche et d'études du territoire** (CREAI, laboratoires de recherche, chaires, universités...), **qui associent des professionnels de terrain et aboutissent à une qualification pour ces derniers** (ex. : module pris en compte dans la formation de chef de service).

Par exemple, les recherches nationales appliquées sur les jeunes à difficultés multiples, sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique, cognitive, de handicap complexe ou rare ont mobilisé les compétences des équipes pluridisciplinaires des MDPH, des professionnels des différents secteurs, depuis les aides médico-psychologiques (AMP) jusqu'aux cadres de l'action sanitaire et sociale comprenant toutes les professions et tous les statuts.

Mais les acteurs de terrain ne doivent pas être considérés comme de simples pourvoyeurs d'information ; ils doivent être impliqués dans les différentes étapes de la recherche-action, notamment aux étapes clés de l'interprétation des résultats.

Cela suppose d'articuler au DTP et/ou de prévoir dans la feuille de route **un programme de recherche des connaissances nécessaires** (que cette recherche concerne le seul territoire du DTP ou que les acteurs du DTP aient à cœur de s'inscrire volontairement dans une démarche de recherche régionale, nationale ou internationale).

Mutualisation des connaissances et capitalisation des actions innovantes

Un annuaire partagé

L'interconnaissance et l'acculturation entre les différents acteurs intervenant de façon coordonnée autour des mêmes situations de handicap reposent notamment sur la mise à disposition **d'un annuaire partagé des ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire**.

Beaucoup d'annuaires existent (gratuits ou réservés à des adhérents), notamment concernant les personnes en situation de handicap pour prendre un exemple précis. La très grande majorité d'entre eux sont partis des informations contenues dans le fichier **FINESS**.

Réflexions sur les outils pérennes à construire aux différents échelons territoriaux pour mener à bien le DTP

Si le Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS), accessible librement sur Internet (avec des fichiers extractibles sur Excel)⁶⁵, recense l'intégralité des structures de soins, médico-sociales et sociales en faveur des personnes handicapées, âgées, relevant de la protection de l'enfance ou du secteur de l'exclusion, **les données disponibles ne sont pas toujours exploitables pour deux raisons** : la fiabilité des informations (actualisation) et les nomenclatures utilisées.

En effet, la mise à jour de cette base de données est très variable selon l'agence régionale de santé (ARS). De plus, la nomenclature de « l'agrément clientèle » est obsolète et imprécise. Un traitement récent du fichier FINESS dans le cadre d'une recherche-action nationale⁶⁶ a montré que les unités consacrées à l'accompagnement des personnes avec polyhandicap ou avec un handicap psychique étaient particulièrement difficiles à identifier. De même, la nomenclature des « catégories d'établissements et de services » n'a pas pris en compte l'évolution des formes d'accueil et d'accompagnement.

Ainsi, l'annuaire « sanitaire et social » (<http://www.sanitaire-social.com>) contient de nombreuses incohérences (ex. : des établissements pour enfants polyhandicapés au sein de la rubrique « troubles de la conduite et du comportement »). De plus, les informations mises à disposition sur chaque structure sont très variables, et l'extraction de bases de données à partir de cet annuaire n'est pas possible.

Encadré 12

Dans certains territoires, des annuaires régionaux gérés par des CREAL

Certains CREAL ont mis en place un **annuaire régional des structures médico-sociales** et/ou sociales et/ou sanitaires. Distribués initialement sur papier, ces annuaires sont désormais également accessibles sur le site internet des CREAL concernés. Le grand intérêt de ces annuaires est la qualité des informations proposées, en lien avec les moyens conséquents et adaptés mobilisés dans le cadre du processus d'actualisation. En effet, ces annuaires sont non seulement réactualisés annuellement (envoi des fiches pour validation et compléments éventuels), mais également en continu dans le cadre des différents contacts du CREAL avec les établissements et services concernés (journées d'études, prestations auprès des établissements et services, études pour l'ARS ou les départements...). Dans de nombreuses régions, le travail « historique » du CREAL pour la mise à jour de cet annuaire est aussi rendu possible par la place particulière occupée par le CREAL sur son territoire (et notamment une légitimité qui lui est reconnue pour cette mission par l'ensemble des acteurs de terrain). Ces annuaires sont également beaucoup plus précis que FINESS sur la répartition des places et les profils des publics auxquels ces structures ont vocation à s'adresser, ainsi que sur le type d'activités proposées. La plupart de ces annuaires disposent en outre d'adresses *mail* pour contacter l'établissement, voire de contacts personnalisés avec des directeurs d'établissements ou chefs de service (voir Encadré 13).

Du côté sanitaire, l'instruction DGOS/PF5/2015/114 du 7 avril 2015 prévoit que l'ensemble des agences régionales de santé sera doté d'un répertoire opérationnel des ressources (ROR) interopérable⁶⁷ avant fin 2015. Le périmètre de ce ROR portera **a minima sur le champ sanitaire**. Le choix du ROR et son déploiement se réaliseront en lien avec la réforme territoriale.

⁶⁵ <http://finess.sante.gouv.fr>

⁶⁶ Peintre C. *Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (traitement de l'enquête ES 2010)*, CEDIAS-CREAL Île-de-France, 2014, dans le cadre de l'appel à recherches lancé par l'IRES « Handicap et perte d'autonomie 2011 ».

⁶⁷ Au sens de disposer des mêmes nomenclatures d'une région à l'autre.

Si, du côté sanitaire, l'organisation relativement centralisée des équipements, le processus relativement lent d'évolution des structures et le caractère relativement harmonisé des catégories de soins ne soulèveront pas de problème majeur en termes d'actualisation, en revanche, dans le secteur social et médico-social, **l'actualisation constituera une véritable gageure**. En effet, les annuaires des structures médico-sociales en faveur des personnes handicapées doivent d'une part rendre visible l'hétérogénéité des projets d'établissement et d'autre part prendre en compte l'évolution des modes de fonctionnement.

Encadré 13

L'exemple d'une fiche « structure » de l'annuaire du CREAI Champagne-Ardenne-Lorraine

CREAI
CHAMPAGNE-ARDENNE
Délegation Lorraine

**Annuaire social et médico-social
CHAMPAGNE-ARDENNE / LORRAINE**

Accueil Annuaire > Fiche Structure

| Précédente | Suivante

IME Raymond Carel

Rue des Martyrs du Nazisme - BP 53 54210 SAINT NICOLAS DE PORT
Tél : 03.83.48.80.80 - Fax : 03.83.46.94.21
E-mail :
Site internet : www.imecarel.fr

Directrice : Mme Marie-France HERIS
Directeur-adjoint : Mme Nicole HOPE
Chef de Service :

Secteur de population : Handicap enfant
Type de structure : Institut médico-éducatif

Catégorie de public : Déficience intellectuelle légère à profonde avec ou sans troubles associés
Mixte
Age minimum : 14 - Age maximum : 20

Activités proposées :
Scolarisation : Unité d'enseignement dans l'établissement, inclusion collective en ULIS
Accompagnement familial, soutien pédagogique, suivi éducatif, médical et social, soutien psychologique
Rééducations : ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité
Activités : Balnéothérapie, Snoezelen, menuiserie, horticulture, cuisine pré-professionnelle et restaurant d'application, cuisine pédagogique
Initiation préprofessionnelle : Conditionnement, cuisine, employé technique de collectivités, entretien du linge, horticulture, menuiserie, décoration et aménagement intérieur, restaurant d'application

Antennes ou sections :
Antenne à Vandoeuvre (SEES + section polyhandicap)

Organisme gestionnaire

AEIM
6 allée de Saint-Cloud CS 90154
54602 VILLERS LES NANCY CEDEX
Tél : 03.83.44.30.65 - Fax : 03.83.44.30.54
E-mail : aeim@aeim54.fr
Site internet : www.aeim54.fr
Statut : B01. Organisme privé à but non lucratif (Associations)
Président : M. Jacques JEANJEAN
Directeur Général : M. Alexandre HORRACH

Organisation des places

Total places agréées :	80
- Hébergement / internat :	40
- Accueil de jour / semi-internat :	40
Répartition par catégorie de population :	
- Déficients intellectuels :	80

Recenser les actions innovantes

Mieux diffuser et échanger sur les pratiques innovantes et exemplaires mises en œuvre dans les territoires et mettre en réseau à un niveau départemental, régional ou national les actions les plus pertinentes en matière sanitaire ou médico-sociale constituent des enjeux importants de l'amélioration constante de la prise en charge de la population, notamment la population âgée et la population handicapée.

Si tous les acteurs de terrain partagent ce constat, les réalisations de centralisation de ces expériences sont rares. Les centres de ressources thématiques ou populationnelles (CRA, CREHPSY, CNRHR...) cherchent souvent à remplir cette fonction, mais le périmètre du recueil est alors limité à la population ou à la problématique ciblée par le centre de ressources. Or, l'intérêt de certaines innovations est justement de pouvoir s'en inspirer même si elles ne s'adressent pas au départ aux mêmes profils de publics ou aux mêmes catégories d'établissements.

Réflexions sur les outils pérennes à construire aux différents échelons territoriaux pour mener à bien le DTP

L'Agence régionale de santé d'Aquitaine a ainsi souhaité **valoriser les actions innovantes de la région et les diffuser à l'ensemble des acteurs aquitains**, mais aussi contribuer au développement de ces initiatives et faciliter l'émergence de nouveaux projets. Pour cela, l'ARS Aquitaine s'est dotée d'un observatoire régional de l'innovation en santé (ORIS – <http://www.creai-aquitaine.org/conseil-expertise/plateformes-informatiques/oris/>) dont elle a confié la mise en place au centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI Aquitaine) et à l'Observatoire régional de la santé d'Aquitaine (ORSA). **ORIS** a pour objectif de présenter, à travers un **site internet ouvert à tous**, des actions innovantes et pertinentes sur les thématiques médico-sociales et sanitaires en privilégiant, pour le secteur sanitaire, les actions de prévention et les actions « hors les murs ». ORIS permet ainsi à l'ARS de disposer d'un outil identifiant les actions innovantes et exemplaires de la région, c'est-à-dire répondant à un besoin et nouvelles (dans le sens de peu ou pas du tout développées), et aux porteurs de projet (établissements, associations...) d'avoir connaissance des actions réalisées.

Conçu comme un laboratoire d'idées dédié à la santé, ORIS associe les structures susceptibles de faciliter l'accompagnement et la prise en charge des personnes dans leur parcours de santé. ORIS a créé un **cadre de sélection des actions innovantes** visant à répertorier les pratiques novatrices qui ont obtenu de bons résultats pour **l'amélioration du parcours des usagers**. Ce cadre de sélection et d'évaluation n'a pas été conçu pour assurer une classification définitive des pratiques répertoriées, mais vise plutôt à permettre une **catégorisation harmonisée et normalisée** des actions innovantes afin d'identifier et de faire connaître les pratiques innovantes dans toute l'Aquitaine. Selon leurs cotations, les actions sont classées dans quatre catégories : les actions de pointe, les actions prometteuses, les actions émergentes et les actions singulières.

Encadré 14**Exemples d'actions innovantes recensées par ORIS (extraits)**

Alliage : Porté par le pôle de compétence en logiciels libres Aquinetic, le projet Alliage vise à développer un ensemble d'applications accessibles *via* tablettes tactiles, dédiées au maintien à domicile des personnes dépendantes, à destination à la fois des aidants et des aidés, tout en permettant de garder le contact avec les familles souvent éloignées géographiquement. Concrètement, cette solution propose de nombreux services disponibles sur tablette tactile, associés à une montre téléalarme et à des capteurs domotiques reliés à un mini-ordinateur, qui pourront déclencher des alertes en cas de chute ou de situation à risques.

L'entreprise dans nos murs : Une jeune entreprise de la région souhaitant créer une activité de fabrication de meubles en bois a été intégrée dans les locaux de l'ESAT AGNELIS. L'ESAT disposant d'un « atelier Palettes », nous avons saisi l'opportunité de nous diversifier vers la menuiserie et ainsi développer les compétences des travailleurs handicapés grâce à ce partenariat « dans nos murs ». Désormais le directeur, le commercial et le responsable de production de cette entreprise travaillent directement avec l'équipe de l'ESAT. Ce partenariat nous a permis de nous repositionner à toutes les étapes de la chaîne de production, l'ESAT n'étant plus un simple sous-traitant. Les travailleurs handicapés sont ainsi valorisés lorsqu'ils expédient un produit fini de haute qualité.

Psychoboxe : Passer par le combat libre à frappe atténuée afin de sculpter le geste technique dans le mouvement tout en restant attentif à la singularité de chaque construction de l'image du corps en relation avec des éléments tactiques. Le psychoboxe est un jeu de « Prévention et lutte contre la violence dans les lieux de placement collectif PJJ (protection judiciaire de la jeunesse) ». Il permet de rendre intelligibles les processus pouvant se déployer dans ce cadre sécurisé et de les reprendre en mots (à partir d'une saturation de gestes, d'affects, de représentations).

Accueil de convalescence concomitant de l'aidant et de l'aidé : Nous assurons à l'occasion de l'hospitalisation d'un aidant (affection aiguë, accident, intervention chirurgicale) nécessitant une convalescence à l'issue du séjour hospitalier un accueil concomitant de l'aidant et de l'aidé (personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée). L'aidant est accueilli dans le service SSR [soins de suite et de réadaptation] pour sa convalescence et l'aidé est accueilli en hébergement temporaire au sein de l'EHPAD auquel le SSR est adossé. Les prises en charge sont distinctes, les lieux d'hébergement et les équipes de soignants également. Des temps de regroupement de l'aidé et de l'aidant sont organisés dans la journée. À l'issue de la convalescence, les équipes chargées de l'aidant d'une part, de l'aidé d'autre part, collaborent à la mise en place d'un projet de sortie global et d'un plan d'aide commun au domicile englobant la situation de l'aidant et de l'aidé et tenant compte de la modification des rapports entre eux qu'a généré la maladie de l'aidant.

Collège + : Depuis 2012, en étroite collaboration avec le ministère de l'Éducation nationale, l'équipe Phœnix 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 présentant des troubles du spectre autistique en ULIS en leur proposant des outils (c.-à-d., applications) pour soutenir leurs activités pédagogiques et communicationnelles et ceci pour renforcer et soutenir leur inclusion scolaire dans des enseignements fondamentaux.

Conclusion

La mise en œuvre des politiques sanitaires et sociales entraîne une révision des modes de tarification des services rendus, des réglementations en cours dans l'ensemble des secteurs d'intervention, mais aussi des pratiques professionnelles, avec une co-construction des formes de coopération entre les différents acteurs (personnes bénéficiaires, proches, professionnels, collectivités territoriales et administrations). La démarche présentée dans ce guide est un exemple parmi d'autres des changements nécessaires de perspective pour répondre aux besoins et à l'attente des personnes en situation de vulnérabilité.

Cette transformation partagée de l'action collective (co-construction) n'est pas un processus spécifiquement français, mais est partagée par l'ensemble des pays industrialisés pour qui elle représente le défi d'un *second welfare*⁶⁸, si difficile à mettre en œuvre en période de crise.

Les propositions de méthode et d'outils synthétisées dans ce guide font suite à quinze années de réflexions collectives dans le cadre de rencontres, séminaires ou rapports, d'expérimentations dans différents secteurs d'intervention, d'évaluations de politiques publiques ou de programmes d'action. Le processus en cours est un formidable challenge pour les nouveaux professionnels de la santé et de l'action sociale comme pour l'État social, les collectivités territoriales et les citoyens. Il participe d'une construction partagée de ce qui fait lien social aujourd'hui entre les membres de la société française et garantit à chacun de vivre ensemble sans discrimination.

Jean-Yves Barreyre, Carole Peintre

ANCREAI

Avril 2016

⁶⁸ Andreotti A., Mingione E. « Le développement des systèmes locaux de l'intervention sociale, tendance commune dans les pays industrialisés », *Informations sociales*, n° 179, 2013/5, p. 28 à 36.

Annexe 1 : Exemples d'actions collaboratives ou favorisant la mise en place de dispositifs intégrés, prenant appui sur une démarche d'évaluation et de concertation territoriale

Exemple 1 : Démarche d'évaluation et de concertation sur la question du handicap psychique dans le Val-de-Marne (2006-2007)

Dans le prolongement des travaux menés dans le cadre du plan départemental de santé mentale et dans la perspective de la préparation du schéma départemental des personnes handicapées, la direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS) et le Conseil départemental du Val-de-Marne ont eu la volonté, au milieu des années 2000, de **mener conjointement une démarche spécifique d'évaluation et de concertation sur la question du handicap psychique.**

Cette démarche s'est élaborée dans un contexte particulièrement propice à cette réflexion avec l'entrée en vigueur de la loi du 11 février 2005, au moment de la mise en place des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et dans la prolongation de l'élaboration du plan régional de santé mentale (SROS III) auquel les acteurs du Val-de-Marne avaient étroitement participé. La DDASS et le conseil départemental avaient alors demandé au CREA Île-de-France d'apporter son appui technique à cette démarche.

L'objectif de la démarche, qui s'est déroulée de mai 2006 à janvier 2007, était moins de s'attacher à définir les difficultés rencontrées (en partie mises en perspectives dans les travaux du SROS III) que d'élaborer **des propositions d'actions argumentées et des outils opérationnels** permettant une meilleure articulation entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.

Cette démarche s'appuyait déjà en partie sur les grands principes méthodologiques qui définiront, huit ans plus tard, le DTP.

Concrètement, cette démarche a reposé sur :

- des éléments statistiques issus de l'enquête ES et d'une enquête de l'Agence régionale d'hospitalisation sur les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte⁶⁹ ;
- des entretiens individuels ;
- et des groupes de travail thématiques.

⁶⁹ Barreyre J.-Y., Makdessi Y., Peintre C. « Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte », *Vie sociale*, 2003-3.

Elle a notamment abouti à l'élaboration de plusieurs outils :

- la mise en place d'un protocole de présentation des situations de handicap psychique⁷⁰ « GEVA-compatible »⁷¹ ;
- l'élaboration d'un « modèle » de convention partenariale entre la psychiatrie et une structure sociale ou médico-sociale ;
- un annuaire des équipements sanitaires, sociaux et médico-sociaux qui s'adressent aux personnes avec handicap psychique.

Il reste que cette « démarche d'évaluation et de concertation sur la question du handicap psychique » **n'est pas allée jusqu'à rechercher un modèle d'intégration**. En effet, si les outils utilisés et les conventions ont permis d'améliorer les collaborations entre les différents intervenants, la démarche n'a pas pour autant conduit à « un nouveau mode d'organisation des acteurs » assurant des interventions auprès des personnes en situation de handicap psychique (modifications de réglementations, procédures, périmètre d'intervention, pratiques professionnelles...).

Exemple 2 : Démarche d'appui territorialisé aux acteurs locaux pour l'accompagnement coordonné des adolescents à difficultés multiples (2014-2015)

En 2014, l'ARS du Midi-Pyrénées a décidé, en lien avec les orientations du SROMS et suite à une étude réalisée sur les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) en 2012⁷², de mettre en œuvre **une démarche territorialisée d'appui aux acteurs locaux pour l'accompagnement coordonné des adolescents à difficultés multiples** sur trois départements de la région (Gers, Aveyron, Haute-Garonne) et a sollicité l'appui de la délégation ANCREAI Midi-Pyrénées, en collaboration avec le CREAI Aquitaine et le CREAI/ORS du Languedoc-Roussillon.

Dans le même temps, **le Conseil départemental du Gers** a engagé une réflexion en vue de mettre en place une convention partenariale pour créer **un réseau « enfants et adolescents en difficultés »** avec l'ARS DT32, la MDPH, la PJJ, la pédopsychiatrie, l'Éducation nationale, les directeurs des établissements et services sociaux et médico-sociaux, la maison des adolescents...

La proposition de l'ANCREAI a eu pour objectif de mieux visualiser l'organisation dynamique et **les interrelations** entre les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement ou la prise en charge (prévention, sanitaire, protection de l'enfance et médico-social) d'adolescents à difficultés multiples en vue **d'installer une dynamique durable de concertation pour un accompagnement coordonné** des adolescents à difficultés multiples sur les trois territoires prioritaires du Midi-Pyrénées précités.

La démarche s'est déroulée en deux phases, mises en œuvre de façon spécifique dans chacun des territoires :

- une phase de **prédiagnostic** à partir des données existantes en matière d'offre et de profils des publics concernés, ainsi que des politiques et actions déjà conduites, afin de poser la problématique du territoire ;

⁷⁰ **Outil de liaison** entre le secteur psychiatrique et le secteur médico-social, il permet d'aider à formaliser les informations utiles à transmettre dans la collaboration des équipes sanitaires et de celles des établissements ou services en faveur des adultes handicapés (**notamment dans le cadre d'une orientation**). Il ne comprend pas d'éléments médicaux (diagnostic, médicaments prescrits...) et nécessite par conséquent d'être complété par un dossier médical. Cet outil, issu d'un travail de réflexion commun entre représentants des secteurs psychiatrique, social et médico-social et représentants des familles de personnes présentant des troubles psychiques (UNAFAM), n'est pas un formulaire administratif qui s'imposerait à tous. C'est un outil mis à la disposition des différents acteurs et pouvant soutenir les pratiques partenariales existantes. Il est par conséquent un outil dynamique qui aura, au fil de son utilisation, à évoluer.

⁷¹ Le CREAI Île-de-France faisait partie du groupe de travail national sur le GEVA et avait déjà élaboré un outil de synthèse d'évaluation d'une situation de handicap (logiciel D2I – 2003 – Mutualité française).

⁷² CREAI et ORS Midi-Pyrénées. *Profil et prise en charge des enfants et des adolescents accueillis dans les ITEP et accompagnés par des SESSAD d'ITEP en Midi-Pyrénées*, ARS Midi-Pyrénées, 2012.

- une phase de **diagnostic partagé et de concertation** visant à accompagner les acteurs dans l'énonciation d'une analyse validée en commun de la situation dans leur territoire, à faire émerger des pistes de facilitation et à élaborer des outils partagés, afin d'améliorer **la continuité des parcours** des adolescents concernés et de **poser les bases d'une stratégie territoriale partagée autour de ces adolescents**.

Encadré 15

Méthodologie de la démarche d'appui territorialisée commune aux trois départements concernés de la région Midi-Pyrénées

1. Un prédiagnostic à partir de données existantes (et de leur mise en perspective entre elles, entre les 3 départements, avec la région et au niveau national) :

- **Analyse des caractéristiques du territoire** (INSEE).

- **Analyse de l'équipement** : Places et lits en pédopsychiatrie, maison des adolescents, places en structures médico-sociales (IME, ITEP, service d'éducation spéciale et de soins à domicile – SESSAD « TCC » – troubles des conduites et du comportement), places en structures relevant de la protection de l'enfance (MECS, foyer de l'enfance, accueil familial, accueil mère-enfant, lieu de vie).

- **Analyse des publics concernés** : Les adolescents bénéficiant d'un accompagnement social ou médico-social (enquête ES-Handicap, ES-Protection de l'enfance, étude régionale ITEP 2012, données transmises par la PJJ du Gers).

- **Analyse des orientations des politiques publiques régionale et départementale concernées** : Programme régional de santé (PRS), schéma régional de prévention (SRP), schéma régional d'organisation médico-sociale personnes handicapées (SROSM-PH), schéma départemental de l'enfance et de la famille.

2. Diagnostic partagé et concertation territoriale :

- **Réunion départementale de lancement** de la démarche en présence des acteurs concernés par les adolescents difficiles.

- Deux séances de travail : **Finalisation du diagnostic partagé** (ajouts et validation) et **définition des axes de travail** à approfondir.

- **Groupes de travail thématiques** (ex. : dans le Gers) : « Jeunes majeurs », « Analyse des ruptures de parcours et repérage des manques », « Comment mieux coordonner les ressources existantes sur le territoire ? ». Ces groupes de travail ont conduit notamment à l'élaboration de fiches action.

- **Réunion départementale de restitution** des résultats de la démarche.

Encadré 16

Exemple 1 de fiche action : Fiche action « Faciliter l'accès à l'emploi des jeunes en difficulté »

Problématique : Grande difficulté pour l'accès à l'emploi des jeunes (dont ceux sortant d'institutions sociales ou médico-sociales).

Objectif de l'action : Développer et mutualiser les compétences emploi dans les ESMS.

Descriptif de l'action : Partager des outils, des adresses/des réseaux.

Pilote(s) : Groupe des directeurs/mission locale.

Partenaires concernés : Conseils départementaux (chargés d'insertion de la direction de l'insertion des solidarités actives), DIRECCTE, mission locale, centre de formation d'apprentis (CFA), représentant des chambres consulaires, représentants des ESMS (conseillers insertion, éducateurs d'insertion), des instituts médico-professionnels (IMPRO), ITEP, MECS.

Moyens/Ressources : réunions d'information, outils de communication adaptés, groupes de travail, sensibilisation des acteurs impliqués, dispositif garantie jeunes.

Calendrier : 2015.

Suivi/Évaluation : fiches de postes, outils partagés, annuaires.

Encadré 17

Exemple 2 de fiche action : Fiche action « Proposer des séjours de rupture qui permettent aux jeunes/aux équipes de souffler »

Problématique : Les établissements et services sont confrontés aux crises à répétition des jeunes en difficulté.

Objectif de l'action : Réfléchir à la formule des séjours de rupture, qui permettent aux jeunes/aux équipes de « souffler », mais sont aussi un temps utile pour le jeune.

Descriptifs de l'action : Étudier la faisabilité de la création d'un lieu de rupture expérimental avec soutien médical par appel à projets.

Pilote : ARS/conseils départementaux.

Partenaires concernés : ARS, conseils départementaux, centres hospitaliers (CH), PJJ, Éducation nationale.

Moyens/Ressources : Étude de faisabilité technique et financière pour la création d'un lieu de rupture sous forme d'un appel à projets expérimental.

Calendrier : 2016.

Suivi/Évaluation : Formalisation et lancement de l'appel à projets, nombre de jeunes bénéficiaires du séjour, durée moyenne de séjour.

Exemple 3 : Repérer-Évaluer-Agir : la mise en œuvre du triptyque du plan région Autisme en Île-de-France (2014-2016)

En revanche, la mise en œuvre du triptyque prévu par le troisième plan Autisme a permis d'inventer de nouvelles formes de coopération entre les acteurs, en synchronie d'actions, jusqu'à expérimenter une démarche d'intégration.

Le triptyque : une organisation graduée...

Au cours des échanges entre les acteurs dans le cadre de la démarche d'évaluation et de concertation territoriale autisme, il est apparu nécessaire de clarifier au préalable les différents niveaux du triptyque. La période correspondant à la mise en œuvre du « triptyque » est structurée en plusieurs étapes de :

- **repérage** : repérer, c'est **porter une attention à des signes**, observer que « quelque chose ne va pas » ;
- **dépistage** : dépister, c'est identifier des enfants porteurs d'une anomalie donnée dans le but de réaliser des observations et examens complémentaires plus ciblés et de prendre des mesures préventives ou thérapeutiques ;
- **diagnostic** : diagnostiquer, c'est **identifier le trouble** en précisant le caractère spécifique et la sévérité de celui-ci.

Le repérage et le dépistage précoces des troubles du spectre autistique se basent sur la « surveillance du développement » structuré et sur l'observation de l'évolution des différents signes d'alerte repérés.

Le fait de présenter des signes d'anomalies développementales à ce stade ne présage en rien d'un futur diagnostic d'autisme ; cette temporalité est nécessaire pour conduire à l'infirmité ou à la confirmation des premiers doutes à travers l'établissement d'un diagnostic plus formel (même provisoire).

Par la suite, la mise en place d'une démarche diagnostique implique des observations cliniques et des évaluations fonctionnelles personnalisées en fonction de chaque situation individuelle dans différents domaines du développement de l'enfant. Le diagnostic peut être simple ou complexe selon les situations. Les diagnostics complexes sont plutôt réalisés par les centres de diagnostic et d'évaluation de l'autisme. Les échanges entre les différents acteurs dans le cadre de la démarche d'évaluation et de concertation territoriale autisme ont mis en évidence la nécessité de clarifier ce qu'on entend par complexité du diagnostic.

Comme il est précisé dans le troisième plan Autisme, « les interventions personnalisées, globales et coordonnées, recommandées par la HAS et l'ANESM, sont d'autant plus efficaces qu'elles sont mises en œuvre précocement ». Concrètement, les soins, accompagnements et interventions précoces doivent se mettre en place le plus tôt possible, sans attendre qu'un diagnostic soit posé, en synchronicité avec l'ensemble du processus conduisant du repérage au diagnostic.

Tout au long de ce parcours précoce, le soutien, l'information et la formation ainsi que l'accompagnement des familles sont essentiels pour poser les bases durables d'une relation de confiance et d'une association entre les professionnels et les parents.

Ainsi, l'issue de cette période du triptyque est la co-élaboration avec les parents du projet personnalisé d'accompagnement de l'enfant. Celui-ci, conçu à la fois sur la base de l'évaluation des besoins de l'enfant et du projet de vie des parents, s'appuie sur l'ensemble des bilans cliniques et fonctionnels réalisés, prend en compte l'histoire de l'évolution des troubles et de leurs manifestations symptomatiques ainsi que les ressources familiales et environnementales. La mise en œuvre du projet dépend en grande partie de l'offre de proximité en termes de réponses possibles. Ce projet est dynamique dans le sens où il doit être requestionné en tant que de besoin en fonction de la variabilité de ces différents facteurs et à la lumière de bilans réguliers.

... impliquant de nombreux acteurs

Outre les parents, de nombreux acteurs sont impliqués à un ou plusieurs niveaux du triptyque. Parmi eux : les médecins en exercice libéral, généralistes et spécialistes (y compris ceux exerçant en centres ou maisons de santé), la protection maternelle et infantile (PMI), les professionnels des structures d'accueil petite enfance, les équipes pédagogiques des écoles maternelles, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), CMP et autres services hospitaliers de pédopsychiatrie (CATTP, hôpitaux de jour) ou de pédiatrie, les professionnels en exercice libéral (orthophonistes, psychomotriciens...), associations de parents, MDPH, les équipes des SESSAD et des IME proposant des agréments permettant l'accueil précoce avant six ans... . Auxquels peuvent s'ajouter les services sociaux et de protection de l'enfance, les services municipaux (missions handicap, halte-garderie, parfois centres de loisirs...).

La cohabitation et la juxtaposition de plusieurs dispositifs à une échelle territorialisée nécessitent de clarifier leur niveau d'intervention dans l'organisation du triptyque, leur complémentarité et leur articulation afin de construire un réseau cohérent d'interventions répondant à l'ensemble des besoins constatés.

Vers une organisation coordonnée et graduée

Dans le cadre de la démarche d'évaluation et de concertation territoriale autisme en Île-de-France, les participants au groupe de travail thématique « triptyque » ont développé une réflexion sur l'organisation du triptyque proposant les actions suivantes.

Développer un réseau « d'experts », ou plateforme, composé de différents acteurs départementaux	
Actions	<ul style="list-style-type: none"> • Expertise Les centres de diagnostic et d'évaluation de l'autisme (en Île-de-France) et/ou les CAMSP/CMP/CMPP proposent des co-consultations gratuites aux professionnels de santé de premier recours sur le territoire ; ils diffusent des informations pratiques dans les revues des médecins généralistes et pédiatres et transmettent des <i>flyers</i> courts et précis. La MDPH et ses partenaires mettent en place des temps d'observation des enfants dans ses différents milieux de vie. • Accueil, écoute et premier accompagnement des familles Le conseil départemental, en lien avec les partenaires de terrain, met en place des temps collectifs en structures petite enfance. La PMI a formé ses agents au repérage des signes précoces de TED. Les services d'accompagnement sont mobilisés pour les premières démarches, apporter des conseils pour la gestion du quotidien ou encore orienter vers les dispositifs de proximité. Les associations d'usagers se rapprochent des familles les plus éloignées du dispositif en proposant des espaces de rencontre accessibles. • Connaissance et articulation des acteurs Les professionnels de santé et du médico-social organisent des formations transversales avec stages croisés pour mieux se connaître, mutualiser les compétences, mobiliser en cohérence les ressources autour de certaines situations. • Prévention de la dégradation de certaines situations Le territoire met en place une information et des conseils de premier niveau (numéro vert, permanences en centre communal d'action sociale – CCAS...) en mesure de prévenir les situations de rupture et d'assurer une écoute pour l'ensemble des familles.

Principes de mise en œuvre	<ul style="list-style-type: none"> ● Réseau (ou plateforme) composé de différents acteurs du médico-social, de la psychiatrie, la PMI, du secteur libéral... avec différents moyens d'intervention : <ul style="list-style-type: none"> ■ une équipe mobile en mesure d'accompagner les professionnels de premier niveau dans une première observation de l'enfant, ■ un numéro vert pour répondre aux premières interrogations de familles, ■ un travail d'élaboration et/ou de diffusion de guides d'information et d'annuaires de professionnels. ● Matérialisé par l'adressage à un lieu unique (simplifie le repérage de ces interlocuteurs « spécialisés » par les autres acteurs et les familles) et du temps consacré aux actions du réseau par les professionnels engagés. ● Mobiliser et articuler les ressources à une échelle territoriale de proximité. ● Réfléchir à l'accueil des familles, accueil physique et/ou permanence téléphonique. ● Intervention ponctuelle auprès des familles, limitée dans le temps, avec l'idée d'orienter vers un dispositif en fonction de la première évaluation.
Points d'appui	<ul style="list-style-type: none"> ● Existence d'espaces de concertation et d'échanges. Par exemple : fédération d'associations, groupes de travail « autisme » de la conférence de territoire, groupes de travail pluridisciplinaires dans les centres hospitaliers... ● Consensus possible sur les outils de dépistage (étude « PREAUT » ou autre), déjà utilisés par différents acteurs départementaux.
Points de vigilance	<ul style="list-style-type: none"> ● Nécessité de la prise en considération par les instances tutélaires du temps consacré par chaque acteur aux actions liées du réseau. ● Nécessité d'assouplir les règles habituelles limitant les déplacements et actes de certains professionnels hors lieu d'exercice. ● Nécessité d'un pilotage du réseau. ● Vigilance sur l'équilibre de la participation de chaque acteur dans le réseau. ● Clarifier le positionnement de ce réseau par rapport à la MDPH, unité mobile interdépartementale (UMI), d'autres dispositifs départementaux spécifiques.

Annexe 2 : Glossaire

AAH	Allocation aux adultes handicapés
ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i> (« Analyse appliquée du comportement »)
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AED	Aide éducative à domicile
AEMO	Action éducative en milieu ouvert
AFTC	Association des familles de traumatisés crâniens
AGGIR	Autonomie gérontologie groupes iso-ressources
AMP	Aide médico-psychologique
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANCREAI	Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité sociale
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ANFH	Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	Agence régionale de santé
ASE	Aide sociale à l'enfance
ASIP-Santé	Agence des systèmes d'information partagés de santé
CADA	Centre d'accueil de demandeurs d'asile
CAF	Caisse d'allocations familiales
CATTP	Centre d'activité thérapeutique à temps partiel
CCAS	Centre communal d'action sociale
CD	Conseil départemental
CDEA	Centre de diagnostic et d'évaluation de l'autisme
CEDIAS	Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales
CEF	Centre éducatif fermé
CER	Centre éducatif renforcé
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CHRS	Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM	Classification internationale des maladies
CMP	Centre médico-psychologique

Guide méthodologique pour construire un diagnostic territorial partagé

CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNRHR	Centre national de ressources handicaps rares
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CREHPSY	Centre de ressources sur le handicap psychique
CRFTC	Centre ressources francilien du traumatisme crânien
CROSMS	Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale
CVS	Conseil de la vie sociale
DATAR	Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DECT	Démarche d'évaluation et de concertation territoriale
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DMP	Dossier médical partagé
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DRJSCS	Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> (« Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux »)
DTP	Diagnostic territorial partagé
EHPA	Établissement d'hébergement pour personnes âgées
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ENSP	École nationale de santé publique
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ES	Enquête sociale
ESMS	Établissement et services médico-social
FINESS	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
FNAPSY	Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie
GCS	Groupement de coopération sanitaire



GCSMS	Groupement de coopération sociale et médico-sociale
GEM	Groupe d'entraide mutuelle
GEVA	Guide d'évaluation multidimensionnelle
GNCHR	Groupement national de coopération handicaps rares
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
HCAAM	Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
HPST	Hôpital, patients, santé, territoires
IDF	Île-de-France
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IME	Institut médico-éducatif
IMPRO	Institut médico-professionnel
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IReSP	Institut de recherche en santé publique
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MAIA	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MECS	Maison d'enfants à caractère social
MSA	Mutualité sociale agricole
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
ORIS	Observatoire régional de l'innovation en santé
ORS	Observatoire régional de la santé
PCH	Prestation de compensation du handicap
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i> (Système de communication par l'échange d'images)
PJJ	Protection judiciaire de la jeunesse
PMI	Protection maternelle et infantile
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS	Projet régional de santé
RIM	Recueil d'information médicalisée
RIM-P	Recueil d'information médicalisée en psychiatrie
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Guide méthodologique pour construire un diagnostic territorial partagé

SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SFGG	Société française de gériatrie et gérontologie
SIS-RA	Système d'information de santé Rhône Alpes
SNIIRAM	Système national d'information interrégimes de l'assurance maladie
SROMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
SROSMS	Schéma régional d'organisation sanitaire et médico-sociale
SSR	Soins de suite et de réadaptation
TCC	Thérapies comportementales et cognitives
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children</i> (« Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés »)
TED	Troubles envahissants du développement
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire
UMI	Unité mobile interdépartementale
UNAFAM	Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
UPI	Unité pédagogique d'intégration
USLD	Unité de soins de longue durée