

Dossier
technique

Octobre 2013

SROMS

Bilan national
de la première génération
des schémas régionaux
d'organisation médico-sociale
2012-2016

Sommaire

Avant-propos	3
Synthèse	5
Introduction	7
Les SROMS : bilan quantitatif, première approche de leur contenu	11
L'amélioration des connaissances : un axe de progrès mis en avant dans tous les SROMS, pour tous les domaines du handicap et de la perte d'autonomie	13
La mise en place d'une fonction d'observation par les ARS est portée à un niveau institutionnel par la création d'outils partagés	13
Les enjeux de connaissance portent à la fois sur les besoins et sur les ressources disponibles pour y répondre	14
<i>L'amélioration de la connaissance des besoins s'inscrit dans un travail concerté entre acteurs</i>	14
<i>Certains publics sont particulièrement visés par l'approfondissement des connaissances</i>	14
<i>L'amélioration de la connaissance des dispositifs d'accompagnement est aussi au cœur des SROMS</i>	15
<i>La connaissance des besoins de personnel est très présente, en lien avec les autres schémas du PRS</i>	16
L'amélioration des coordinations : un objectif partagé par les ARS, mais un déploiement très hétérogène des outils de coordination	17
La place des conseils généraux dans le processus de rédaction des SROMS	17
Coordination au sein du PRS : l'approfondissement des coopérations entre champ sanitaire et champ médico-social	17
L'absence de gouvernance des coordinations prévues dans les SROMS	18
Le handicap dans les schémas	21
Les SROMS reflètent la diversité des approches possibles du handicap : par âge de la vie, par segment de parcours de soins et d'accompagnement, par population	21
<i>Le dépistage et la prévention des handicaps sont présents dans tous les SROMS</i>	21
<i>La prise en compte des besoins de soins des personnes handicapées</i>	23
<i>Les interventions en faveur des enfants : l'amélioration de la concertation et la coconstruction d'une stratégie commune avec l'Éducation nationale</i>	26
<i>Le positionnement des ARS dans les stratégies relatives à l'emploi et à l'insertion professionnelle des personnes handicapées</i>	27
Des publics spécifiques particulièrement ciblés par les SROMS	28
<i>Les personnes avec autisme ou TED</i>	28
<i>Les personnes en situation de handicap d'origine psychique</i>	31

Le vieillissement des personnes handicapées..... 33

L'amorce de la prise en compte des handicaps complexes dans les SROMS..... 35

Au-delà des approches possibles du handicap, les SROMS identifient un enjeu global d'amélioration de l'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins des personnes, qui se traduit par des objectifs multiples..... 36

L'adéquation du dispositif d'orientation aux besoins des personnes : un objectif présent dans plusieurs schémas..... 36

Un motif d'évolution de l'offre médico-sociale : l'efficience de la dépense..... 37

La diversification de l'offre médico-sociale pour assurer une diversité des réponses..... 38

La transformation de l'offre médico-sociale pour s'adapter à l'évolution des besoins des personnes..... 39

La promotion d'une organisation territorialisée de l'offre médico-sociale dans certains schémas..... 40

Une faible visibilité donnée aux besoins de développement de l'offre..... 41

La qualité des accompagnements présente dans plusieurs schémas..... 42

La bientraitance : une préoccupation qui figure dans l'ensemble des SROMS..... 43

Le développement des actions à destination des aidants..... 44

La perte d'autonomie dans les schémas..... 45

L'adaptation de l'offre médico-sociale constitue une priorité de l'ensemble des ARS..... 45

L'enjeu de la qualité est traité dans une majorité d'ARS sous l'angle de la bientraitance et des droits des usagers..... 45

Le levier de l'évaluation pour agir sur l'évolution de l'offre..... 46

Les actions propres à faire évoluer la composition de l'offre à destination des personnes âgées (transformation, évolution des modes de réponses et des zones de desserte)..... 46

L'efficience des prises en charge, des ressources humaines et des coûts..... 48

L'évolution et la diversification de l'offre à destination des personnes âgées sont intégrées dans une majorité de SROMS..... 49

Les stratégies d'amélioration de la fluidité des parcours sont identifiées dans tous les schémas..... 49

La question de l'accessibilité financière aux dispositifs médico-sociaux..... 49

La prévention de la perte d'autonomie : un objectif que l'on retrouve dans plusieurs SROMS..... 50

L'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins : dans la plupart des SROMS, des objectifs fortement soulignés..... 50

L'évolution des organisations en vue de favoriser la fluidité des parcours : plusieurs pistes de travail..... 51

Les SROMS se préoccupent des aidants dans une majorité de régions..... 55

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer..... 56

Glossaire..... 57

Avant-propos

Que nous disent les schémas régionaux d'organisation médico-sociale de première génération adoptés par les agences régionales de santé tout au long de l'année 2012 dans le cadre des programmes régionaux de santé ? Que nous disent-ils des évolutions en cours, s'agissant de l'offre en établissements et services accueillant les personnes âgées et les personnes handicapées ? Que reflètent-ils de la mise en œuvre, par les ARS, des programmes pluriannuels de création de places en voie d'achèvement ?

Le présent document s'efforce de répondre à ces questions à partir de l'analyse des vingt-six schémas adoptés par les ARS, conduite par la direction des établissements et services médico-sociaux de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie avec la contribution d'un consultant, familier par ailleurs de l'accompagnement des schémas départementaux. Le bilan a vocation à éclairer plusieurs débats :

- celui des réponses qu'il convient d'apporter aux besoins qui demeurent au moment où le gouvernement prépare un projet de loi « avancée en âge » d'une part, et des orientations soumises au comité interministériel du handicap d'autre part ;
- celui de l'organisation des parcours de santé, que le Conseil de la CNSA préfère nommer parcours de vie, qui est au cœur de la stratégie nationale de santé portée par la ministre des Affaires sociales et de la Santé ;
- celui de la participation des personnes âgées et des personnes handicapées qui ont été associées au sein des conférences régionales de la santé et de l'autonomie à l'élaboration de cette première génération de SROMS, et manifestent leur intérêt pour demeurer, tout au long de leur mise en œuvre, des acteurs vigilants.

La CNSA tient à saluer l'engagement des agences régionales de santé dans l'exercice que la loi « hôpital, patients, santé, territoires » leur a confié alors même que manquaient des outils d'observation ou de mesure des besoins. Beaucoup d'entre elles le font remarquer, anticipant le constat qu'a dressé depuis, s'agissant des personnes handicapées, le rapport des inspections générales des finances et des affaires sociales rendu public en novembre 2012, *Établissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement*.

La CNSA, qui avait proposé dès 2010 en collaboration avec la direction générale de la cohésion sociale un appui aux agences pour l'élaboration des SROMS, s'est saisie en 2013 de plusieurs chantiers que les ARS jugent prioritaires ; on peut citer notamment le suivi des décisions d'orientation en établissements et services prononcées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (groupe-projet associant des représentants d'ARS, de conseils généraux, de maisons départementales des personnes handicapées et de fédérations gestionnaires) et l'urbanisation de systèmes d'information dédiés à l'activité et au financement des établissements et services.

En faisant partager cette synthèse des vingt-six SROMS volontairement illustrée par les initiatives les plus significatives identifiées dans les régions, la CNSA prolonge le soutien qu'elle entend apporter aux ARS et, au-delà, à tous les acteurs de l'adaptation et du développement de l'offre médico-sociale tout au long de la période de mise en œuvre des schémas.

Synthèse

Les schémas régionaux d'organisation médico-sociale, dont le présent document constitue un bilan, sont des composantes des projets régionaux de santé adoptés par les agences régionales de santé au cours de l'année 2012. Ils s'inscrivent dans la construction d'une approche transversale de la santé promue par la loi HPST qui prévoit expressément que les SROMS veillent à l'articulation de l'offre sanitaire et médico-sociale.

La loi précise que les SROMS « ont pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux » ; le présent document souligne en effet l'importance prise par les sujets d'organisation médico-sociale, qui comportent des invariants et des spécificités.

La liberté laissée aux ARS dans l'élaboration des documents de planification a été un atout pour ces dernières en matière de marge de manœuvre régionale. Elle a également eu pour conséquence directe une très grande hétérogénéité des méthodes d'élaboration, de concertation et de structuration des objectifs d'évolution de l'offre médico-sociale. Les contextes départementaux de planification médico-sociale sont venus amplifier cette diversité.

Toutefois, les travaux d'analyse conduits par la CNSA ont également mis en exergue une certaine permanence et la valorisation quasi systématique de plusieurs enjeux au sein des vingt-six SROMS.

L'amélioration de la connaissance : un axe de progrès mis en avant dans l'ensemble des SROMS

La fonction d'observation est portée à un niveau institutionnel au sein des ARS par la mise en place ou le renforcement des lieux dédiés à l'observation : observatoires régionaux, dispositifs d'observation partagés, contributions des CREAL, comités de suivi et de valorisation des données régionales. Une meilleure connaissance des besoins des personnes (particulièrement dans le champ du handicap) et de l'adéquation de la réponse à ces besoins est un objectif de la plupart des SROMS. Ainsi, dans le cadre de la construction des schémas, les ARS, du fait notamment de l'absence de systématisation des données de référence sur les besoins médico-sociaux, ont disposé de peu d'éléments d'objectivation de ces besoins. Si elles ont souhaité se saisir de l'opportunité que représentait la rédaction de leur schéma pour aboutir à un premier état des lieux plus ou moins approfondi de leurs dispositifs médico-sociaux, les agences se sont donc toutes fixé un objectif d'amélioration de la connaissance pour la période de leur schéma.

L'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins des personnes

Enjeu très complémentaire à celui de la connaissance, cette adaptation passe par une réflexion en matière d'orientation des personnes (suivi et qualité des orientations à travers l'étude de la qualité des évaluations partagées). Dans les deux champs du handicap et de la perte d'autonomie, l'adaptation de l'offre est synonyme de diversification, qu'il s'agisse d'une offre de services en développement ou d'une offre d'accueil multiforme répondant à la variété des demandes et des besoins sur un territoire. Les moyens d'adaptation de l'offre relèvent de la transformation par les reconversions hospitalières ou le redéploiement de places d'établissements pour enfants. Il s'agit aussi de déployer une offre médico-sociale plus souple dans ses réponses : amplitudes horaires plus larges, territorialisation de la réponse.

Coordonnations et parcours de la personne

La question des coordinations en vue de l'amélioration de la fluidité des parcours et de l'évitement des ruptures est un enjeu présent dans l'ensemble des schémas. Les coordinations des prises en charge de la personne, qui mentionnent tout particulièrement les points de vigilance autour de certaines étapes du parcours, existent : l'amélioration du dépistage et des prises en charge précoces, les sorties d'hospitalisation et les retours à domicile, l'attente d'une place en établissement ou le soutien des aidants avec l'organisation du répit.

Dans la même logique, les coordinations professionnelles sont très fortement soutenues à travers différents processus : la mutualisation des moyens, la coopération entre établissements et services, la formation des professionnels et l'évolution des pratiques.

Enfin, si les coordinations interinstitutionnelles sont très inégales d'une ARS à l'autre – certains schémas s'articulant avec les enjeux issus des schémas départementaux et d'autres restant plus évasifs à propos de la coordination avec les conseils généraux –, elles existent néanmoins.

De manière générale, l'amélioration des différentes coordinations dans un objectif de fluidité des parcours est un processus en cours et très présent dans les SROMS, même s'il reste sans doute encore insuffisamment appuyé par l'organisation simultanée et cohérente de ces différents niveaux de coordination.

Efficiences et qualité des accompagnements

La question de l'efficacité, le plus souvent reliée à celle de la qualité dans les SROMS, renvoie à la notion de juste coût pour une prestation de qualité. Ainsi, les questions relatives à la bienveillance et au déploiement des processus d'évaluation interne et externe et de mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM sont très présentes dans les SROMS. Dans les deux champs du handicap et de la perte d'autonomie, l'efficacité de la dépense au regard de la qualité de la prestation rendue s'apprécie de différentes manières : la notion de taille critique dans le champ de la perte d'autonomie est abordée à plusieurs reprises, l'amélioration des performances des établissements et services médico-sociaux en matière immobilière est également visée, de même que l'ensemble des dépenses relatives au transport ou aux fonctions support.

Les thématiques abordées dans les SROMS ne se limitent toutefois pas à ces enjeux communs qui traversent le champ médico-social et se déclinent au-delà dans le cadre d'une approche globale de la santé. Ainsi, la question de l'amélioration de l'adéquation de l'offre aux besoins est-elle par exemple abordée dans les schémas sous l'angle des différents publics visés par une approche populationnelle (par type de handicap ou de maladie ou en fonction des âges de la vie). Cette variété des approches renvoie à la méthode préconisée dans le guide méthodologique des SROMS élaboré par la CNSA.

Perspectives

La première génération des schémas régionaux d'organisation médico-sociale a rencontré au moins deux écueils :

- une insuffisante disponibilité des données de connaissance des besoins et de l'offre ;
- un diagnostic des organisations qui aurait gagné à être davantage partagé avec d'autres acteurs (conseils généraux notamment) afin d'aboutir à des constats et à des objectifs communs.

La deuxième génération des SROMS devra ainsi tenir compte de ces limites dans le cadre d'un accompagnement national permettant aux ARS de disposer de leviers plus étayés qu'aujourd'hui sur ces sujets.

Par ailleurs, les travaux de consolidation nationale et de comparaison des futurs schémas entre eux nécessiteront :

- un travail, sinon de standardisation, du moins d'homogénéisation de la forme donnée aux objectifs ;
- la mise en place d'une méthode commune de quantification des objectifs en vue de leur pilotage et de leur évaluation.

Ces travaux ne pourront être conduits que de manière transversale aux trois schémas du PRS et sous l'égide du secrétariat général des ministères sociaux.

Introduction

Depuis la loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009¹, la politique nationale de santé repose sur l'identification de priorités qui doivent structurer la réflexion régionale en matière de santé ; ces priorités étaient notamment inscrites à l'article 1 des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens 2010-2013 passés entre l'État et les ARS ; trois priorités nationales y figuraient, dont étaient issus les objectifs et indicateurs pluriannuels retenus dans les contrats :

- améliorer l'espérance de vie en bonne santé ;
- promouvoir l'égalité devant la santé ;
- développer un système de santé de qualité, accessible et efficient.

Ces trois priorités devaient se décliner dans les domaines stratégiques des projets régionaux de santé identifiés au niveau national – santé mentale, handicap et vieillissement, maladies chroniques, périnatalité et petite enfance, risques sanitaires –, l'efficacité du système de santé constituant un objectif transversal majeur sous-tendant ces différents domaines.

Les ARS créées par la loi HPST devaient donc décliner au niveau local une organisation sanitaire, de prévention et médico-sociale adaptée aux besoins de la population.

Dans ce cadre, le guide méthodologique pour l'élaboration des schémas régionaux d'organisation médico-sociale rédigé par la DGCS et la CNSA en mai 2011² précisait que le PRS devait développer, en cohérence avec le parcours de vie des personnes, des coopérations entre des secteurs jusqu'ici séparés : promotion de la santé, prévention, soins ambulatoires, soins hospitaliers et prises en charge médico-sociales. Une stratégie globale devait ainsi être définie dans le cadre du plan stratégique régional de santé. Au sein des PRS, les SROMS devaient traduire cette stratégie globale en actions.

Il convient de préciser que si l'ensemble du PRS est porteur de transversalité, **la loi HPST prévoit expressément que le SROMS veille à l'articulation de l'offre sanitaire et médico-sociale**. Il doit pour cela être conçu de manière transversale avec les autres schémas que l'ARS élabore : le schéma de prévention et le schéma d'organisation des soins.

Le SROMS a pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2^o, 3^o, 5^o, 6^o, 7^o, 11^o et 12^o du I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-3-3 du code de l'action sociale et des familles. Ce périmètre est large et recouvre :

- les établissements et services pour enfants et adultes handicapés ;
- les établissements et services pour personnes âgées ;
- les centres de ressources ;
- les établissements ou services à caractère expérimental³.

Le SROMS, tout comme les autres éléments qui composent le PRS, doit reposer sur un diagnostic qui conduit à formuler des priorités d'action. L'ARS doit réaliser son diagnostic et en partager les conclusions avec ses partenaires. Afin d'assurer ce partage d'informations, la loi a institué un système dans le cadre duquel la concertation doit être menée. C'est ainsi que la conférence régionale de la santé et de l'autonomie est régulièrement sollicitée et que la commission de coordination des politiques publiques émet un avis sur le SROMS et peut soumettre des propositions : elle peut

1 Publiée au JO du 22 juillet 2009.

2 http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1014

3 Les appartements de coordination thérapeutique, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques des usagers de drogues, les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, les lits halte soins santé font également partie du périmètre des SROMS, mais la CNSA, compte tenu des compétences qui sont les siennes, n'a abordé dans ses différents travaux que les établissements et services à destination des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie.

notamment décider de travaux à conduire pour contribuer à l'élaboration du SROMS. Le conseil général est membre de ces instances, mais il formule expressément un avis sur le SROMS.

La loi HPST précise que, pour les établissements et services pour personnes âgées et adultes handicapés ainsi que pour les structures expérimentales, **le SROMS est établi au regard des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale arrêtés par les conseils généraux de la région**. Le décret relatif au PRS⁴ stipule quant à lui que le SROMS prend en compte les schémas départementaux et les besoins spécifiquement régionaux mentionnés par le plan stratégique régional de santé (PSRS). Ces deux formulations renvoient au fait que le SROMS n'est plus conçu comme la simple addition des schémas départementaux telle que le prévoyait la loi 2002-2 : l'ARS et les conseils généraux doivent désormais veiller à rechercher la cohérence et la complémentarité entre leurs documents de planification. Le dialogue entre ces institutions est d'autant plus important que leur calendrier d'élaboration n'est pas nécessairement le même.

Le schéma constitue l'élément de référence pour les autorisations délivrées par les autorités compétentes, qu'elles résultent ou non d'un appel à projets. À ce titre, il doit comporter des objectifs opérationnels précis avec lesquels les autorisations devront être compatibles conformément à l'article L. 313-4 du CASF qui définit les conditions légales fondant la délivrance de l'autorisation. Il est rappelé que les schémas départementaux sont également opposables en vertu du même article. C'est notamment à ce titre que le travail de concertation avec les conseils généraux revêt toute son importance, car des schémas qui comporteraient des objectifs incompatibles seraient de fait inopérants.

Le SROMS est donc conçu comme un outil de référence sur les plans quantitatif, territorial et qualitatif pour la mise en œuvre du nouveau régime d'autorisation des établissements et services médico-sociaux. Ce dispositif entré en vigueur en 2010 porte à la fois sur des besoins nouveaux et des besoins d'adaptation des réponses.

Au-delà du régime d'autorisation, le SROMS est aussi un outil permettant d'agir sur l'ensemble des leviers réglementaires, conventionnels, financiers ou autres des ARS. Pour ce qui concerne cette dimension, qui n'entraîne pas de conséquences en matière d'autorisation, le SROMS n'est pas opposable. Il n'en demeure pas moins que l'ARS peut saisir l'opportunité du cadre offert par l'élaboration du SROMS pour définir ses engagements de refonte des organisations existantes.

Globalement, les problématiques qui ont été au cœur de la rédaction des PRS méritent, trois ans après leur affirmation, d'être replacées dans le contexte de leur mise en place. En effet, le décret du 18 mai 2010 relatif au projet régional de santé prévoit que le plan stratégique régional de santé (article R. 1434-2 du code de la santé publique) comporte des objectifs fixés en matière :

- de prévention ;
- d'amélioration de l'accès aux établissements, aux professionnels et aux services de santé ;
- de réduction des inégalités sociales et territoriales en santé, notamment en matière de soins ;
- de qualité et d'efficacité des prises en charge ;
- de respect des droits des usagers.

Par ailleurs, le même décret prévoit que le PSRS contienne les mesures de coordination avec les autres politiques de santé.

Les travaux qui ont présidé à la préparation des PRS ont été fortement marqués par deux exigences fortes portées par le secrétariat général du ministère chargé des affaires sociales et de la santé :

- l'inscription des enjeux du PRS dans un contexte économique et financier contraint (le redressement des finances publiques nécessitant la poursuite de l'infléchissement de la dynamique des dépenses de santé sans compromettre la qualité des soins) ;
- la référence à un modèle de santé pluridimensionnel porteur de transversalité (approche globale de la santé dans le cadre du PSRS, bonne articulation des schémas et des programmes) et d'intersectorialité (recherche de complémentarité au sein et hors de l'ARS, intégration de la santé dans l'ensemble des politiques régionales).

⁴ Décret n° 2010-514 du 18 mai 2010 relatif au projet régional de santé, publié au JO du 20 mai 2010.

La CNSA, en lien avec la DGCS, a proposé un guide méthodologique pour l'élaboration des SROMS⁵. **À la lecture des schémas régionaux d'organisation médico-sociale deux constats apparaissent :**

- il n'y a pas eu d'homogénéité dans la préparation des SROMS, qu'il s'agisse de la méthode ou des contenus de ceux-ci. La liberté laissée aux ARS dans la conception des documents régionaux de planification a été un atout pour ces dernières en matière de marge de manœuvre régionale pour la mise en place de la concertation et de la méthodologie d'élaboration et d'écriture des SROMS. Elle constitue aussi une limite à la comparaison des schémas entre eux ;
- la méthodologie de diagnostic croisé des besoins et des ressources en vue de l'identification d'actions prioritaires d'amélioration de l'organisation médico-sociale ne peut s'appuyer sur des informations quantitativement et qualitativement objectivées et partagées. Aussi les objectifs des SROMS sont-ils hétérogènes. C'est particulièrement vrai dans le champ du handicap.

⁵ Voir note 2 p. 7.

Les SROMS : bilan quantitatif, première approche de leur contenu

Ce document présente un bilan des objectifs contenus dans la première génération des schémas régionaux d'organisation médico-sociale. En complément à ce travail, la CNSA a financé sur la section V de son budget l'analyse nationale des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale en direction des personnes en situation de handicap (en 2012) et en perte d'autonomie (en 2013). La planification médico-sociale fera ainsi l'objet d'une documentation complète sur le plan de l'analyse globale.

Ce bilan des SROMS est en premier lieu quantitatif : les vingt-six SROMS représentent environ 3 000 pages sur les presque 25 000 que comptent l'ensemble des projets régionaux de santé. En moyenne, un SROMS comprend 118 pages.

Les schémas ont été publiés entre juin 2011 et décembre 2012.

ARS	Alsace	Aquitaine	Auvergne	Basse-Normandie	Bourgogne	Bretagne	Centre	Champagne-Ardenne	Corse	Franche-Comté	Guadeloupe	Guyane	Haute-Normandie
Date de publication	janv.-12	juin.-11	avr.-12	nov.-12	févr.-12	juil.-12	mai-12	avr.-12	nov.-12	janv.-12	déc.-12	févr.-12	mars-12

ARS	Île-de-France	Languedoc-Roussillon	Limousin	Lorraine	Martinique	Midi-Pyrénées	Nord - Pas-de-Calais	Océan Indien	PACA	Pays de la Loire	Picardie	Poitou-Charentes	Rhône-Alpes
Date de publication	déc.-12	mars-12	janv.-12	juil.-12	nov.-12	déc.-12	déc.-11	juin-12	janv.-12	mars-12	déc.-12	déc.-11	nov.-12

Presque la moitié des SROMS sont construits en distinguant strictement les orientations relatives aux personnes en situation de handicap et celles relatives aux personnes en perte d'autonomie. Un tiers des schémas environ comportent trois types d'orientations – en direction des personnes âgées, des personnes handicapées et communes aux deux publics. Certaines thématiques en particulier sont ainsi traitées en commun dans les SROMS.

L'ARS de Guyane envisage de manière commune aux personnes en situation de handicap et aux personnes en situation de perte d'autonomie la question des aidants.

Quatre schémas comportent des objectifs transversaux aux deux champs, mais avec des déclinaisons bien distinctes pour chaque public. Enfin, deux ARS ont construit leur schéma régional d'organisation médico-sociale en identifiant des problématiques communes aux champs du handicap et de la perte d'autonomie, amorçant ainsi une politique de convergence des objectifs en matière de promotion globale de l'autonomie des deux catégories de publics.

Le plus souvent les plans d'action ne figurent pas dans les SROMS ; il n'est donc pas possible d'en identifier les modalités opérationnelles de mise en œuvre. S'ils sont assez généreux en actions à déployer sur le terrain, cette grande diversité, assortie généralement de plusieurs indicateurs de réalisation, mais d'une absence de chiffrage, rendra difficile leur évaluation à une échelle régionale et a fortiori nationale.

La lecture globale **des orientations**⁶ des vingt-six schémas fait apparaître une très grande hétérogénéité dans leur construction. Toutefois, si près d'une cinquantaine de thèmes peuvent être mis en avant, une approche plus ciblée de ces thématiques est possible :

- Environ la moitié des schémas comprennent cinq grandes dimensions :
 - la mise en place d'une observation effective dans le champ médico-social et l'amélioration de la connaissance ;
 - le développement du dépistage et de la prise en charge précoce des handicaps et de la perte d'autonomie ;
 - la fluidification des parcours de vie et de soins des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie à tous les âges de la vie et quels que soient leurs besoins ;
 - l'adaptation des équipements aux besoins des personnes ;
 - le renforcement du soutien apporté à leurs aidants.

- Les différentes thématiques présentes dans les orientations des vingt-six schémas renvoient au caractère multidimensionnel des handicaps et de la perte d'autonomie :
 - les parcours de vie et de soins (impliquant à la fois la prise en compte des projets de vie, la coordination des acteurs, la complémentarité des interventions, l'évitement de certaines ruptures comme les hospitalisations non programmées, les segments de parcours comme le dépistage et le diagnostic, le vieillissement, la fin de vie) ;
 - le milieu ordinaire et le maintien à domicile (qui renvoie à la scolarité, à l'emploi, au logement, à l'accès aux soins) ;
 - l'approche populationnelle du handicap et de la dépendance (autisme, handicap d'origine psychique, troubles « dys », handicaps rares et prévalence dépassant l'aire régionale, polyhandicap et situations complexes, maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives), qui s'accompagne aussi de la prise en compte du besoin de soutien apporté aux aidants ;
 - l'approche qui met en avant les différents âges de la vie (enfance, adolescence, passage à l'âge adulte, vieillissement, personnes âgées) ;
 - la prise en compte des organisations médico-sociales (leur adaptation aux besoins des personnes, notamment la médicalisation, les conversions, la diversification, les alternatives à l'hébergement permanent), de leur efficacité, de la sécurité ;
 - la qualité des accompagnements (dont la bientraitance, l'accès aux droits des personnes) ;
 - l'enjeu de la professionnalisation et de l'emploi ;
 - l'approche territoriale des organisations, l'équité d'accès, le rattrapage territorial.

La méthodologie d'élaboration des schémas régionaux a rarement été décrite de façon détaillée : on peut néanmoins constater, à la lecture des différents documents, que plus la méthodologie s'appuie sur une diversité d'outils et d'acteurs, plus le schéma semble ouvert aux problématiques médico-sociales et sociales extérieures aux compétences strictes de l'ARS. À l'inverse, moins la concertation semble avoir été élargie, plus le schéma se tourne vers des problématiques relevant de la compétence propre de l'ARS d'ordre plutôt sanitaire.

Les diagnostics territoriaux réalisés à l'occasion de la réflexion menée pour l'écriture des SROMS sont assez variables. La plupart des SROMS contiennent une cartographie de l'équipement et les données sociodémographiques disponibles. Il est vraisemblable que les ARS ont souhaité se saisir de l'opportunité que représentait la rédaction de leur schéma pour aboutir à un premier état des lieux plus ou moins approfondi de leurs dispositifs médico-sociaux. Toutefois, de manière générale et du fait notamment de l'absence de systématisation des données de référence en matière d'identification des besoins médico-sociaux, les SROMS comportent peu d'éléments d'objectivation de ces besoins. Ils s'appuient principalement sur des dires d'experts. Aucune ARS n'affiche toutefois clairement la limite de l'exercice même si la plupart se sont fixé un objectif d'amélioration de la connaissance.

⁶ Il s'agit ici d'identifier les orientations présentées comme telles dans les schémas, de nombreuses thématiques apparaissant sans être nécessairement affichées comme des orientations des SROMS. Ainsi l'observation est-elle présente dans la plupart des schémas comme nous le verrons plus loin. Il ne s'agit pour autant d'une orientation en tant que telle que dans un peu plus de la moitié des SROMS.

L'amélioration des connaissances : un axe de progrès mis en avant dans tous les SROMS, pour tous les domaines du handicap et de la perte d'autonomie

La mise en place d'une fonction d'observation par les ARS est portée à un niveau institutionnel par la création d'outils partagés

Le développement de cette fonction renvoie à la fois à la connaissance des publics et à celle des institutions accueillant ces publics. Plusieurs modalités, plus ou moins intégrées entre acteurs, sont mises en avant par les ARS :

- améliorer la qualité du fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) ;
- exploiter les systèmes d'information disponibles au sein de l'ARS (enquêtes DREES : EHPA 2011, ES 2010, PMSI, données de l'assurance maladie) ;
- créer un observatoire du handicap et de la dépendance ;
- s'inscrire dans les dispositifs d'observation partagés ;
- s'appuyer sur les CREAL et les ORS ;
- créer un outil d'information partagé et régionalisé sous la forme d'un GCSMS devant permettre d'identifier les besoins médico-sociaux (avec une possible mobilisation de la section V du budget de la CNSA pour le financement d'études) ;
- constituer un comité de suivi de valorisation des données régionales ;
- mettre en œuvre un programme d'études sur cinq ans en lien avec les objectifs du PRS ;
- centraliser les données et les études sur le secteur médico-social.

Dans le champ spécifique de la perte d'autonomie :

- favoriser la création d'un observatoire du vieillissement, lieu d'échanges entre le public, les experts et les décideurs ;
- créer un observatoire régional partagé afin de recueillir des données statistiques, des informations et des éléments sur la maladie d'Alzheimer.

Dans le champ spécifique du handicap :

- partager l'information et constituer au niveau régional un groupe de travail technique d'échange des pratiques et de partage d'information associant les MDPH, les conseils généraux, l'Éducation nationale et l'ARS ;
- concevoir un outil d'observation de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés à travers une base de données commune rectorat/ARS en lien avec les MDPH ;
- mettre en place un suivi des orientations en milieu de travail protégé en concertation avec les MDPH et la DIRECCTE.

Les liaisons avec le SIPAPH⁷ ne sont pas toujours mises en avant ; quand elles le sont, l'appropriation des objectifs de cet outil n'est pas toujours évidente. En effet, il semble que les ARS n'aient pas pris la mesure de leur rôle et de celui des établissements et services dont elles assurent le financement au sein de ce système (contribution au partage de données, compatibilité des systèmes d'information entre eux).

⁷ Le SIPAPH est le système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées : prévu par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, il est mis en place par la CNSA avec les départements et les partenaires nationaux. Il contribuera à orienter les politiques publiques en matière de handicap. Son périmètre, ses finalités, son alimentation et l'accès aux données sont encadrés par le décret n° 2008-833 du 22 août 2008. Voir le Mémo de la CNSA n° 18 : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Memo18.pdf

Les enjeux de connaissance portent à la fois sur les besoins et sur les ressources disponibles pour y répondre

L'amélioration de la connaissance des besoins s'inscrit dans un travail concerté entre acteurs

Ce travail a pour objectif l'élaboration d'une méthodologie partagée d'analyse et de hiérarchisation des besoins dans le champ médico-social.

Dans le champ de la perte d'autonomie, de nombreuses ARS affichent la volonté de mieux maîtriser les flux en matière d'accueil des personnes en établissement :

- mise en place d'une enquête annuelle sur les personnes âgées prises en charge, les demandes en attente et les solutions alternatives trouvées ;
- réalisation d'un diagnostic par territoire de parcours pour connaître les besoins des personnes âgées fragiles ;
- partage de la connaissance des taux d'occupation et des listes d'attente en EHPAD ;
- utilisation d'outils communs et partagés comme le dossier unique de préadmission et mise en place d'une gestion centralisée des places ;

De très nombreuses ARS envisagent la mise en place d'un outil unique de gestion des listes d'attente pour l'entrée en EHPAD, partagé avec les conseils généraux et parfois complété d'un dossier unique d'admission.

Dans le champ du handicap, une meilleure maîtrise partagée des données issues des MDPH est souhaitée :

- harmoniser les données des MDPH en sélectionnant au niveau régional les indicateurs pertinents d'identification des besoins dans une perspective d'adaptation de l'offre territoriale à ces besoins ;
- améliorer la connaissance des listes d'attentes dans les établissements et services médico-sociaux.

À ce stade de l'analyse, il est possible d'identifier une différence importante selon les approches des différentes populations (handicap et perte d'autonomie) au sein des ARS : **dans le champ du handicap, l'approfondissement de la connaissance porte prioritairement sur les publics ; dans le domaine de la perte d'autonomie, il est plus orienté sur la connaissance et l'analyse des réponses apportées aux personnes.** Les deux paragraphes qui suivent en sont l'illustration.

Certains publics sont particulièrement visés par l'approfondissement des connaissances

Dans le champ du handicap, ces publics sont divers :

- études portant sur les jeunes relevant de l'amendement Creton ;
- études portant sur la scolarisation des enfants (nombre d'enfants bénéficiant d'une orientation en ULIS et CLIS ; nombre d'enfants bénéficiant de la reconnaissance d'une aide à l'intégration scolaire ; nombre d'enfants scolarisés dans le milieu scolaire ordinaire et bénéficiant effectivement de l'accompagnement d'un SESSAD et/ou d'un AVSI...) ;
- évaluation du nombre de travailleurs handicapés en ESAT susceptibles d'intégrer le milieu ordinaire ;
- déficiences sensorielles : état des lieux des prises en charge et des besoins ;
- personnes handicapées vieillissantes (voir *infra*) ;
- autisme (voir *infra*) ;
- handicap psychique (voir *infra*).

Dans le champ de la perte d'autonomie, on note une certaine homogénéité des publics visés par les études programmées dans les SROMS :

- étude sur les personnes âgées dépendantes, en lien avec l'INSEE ;
- étude approfondie sur la répartition des personnes accueillies en EHPAD selon leur GIR, en USLD, et sur l'évolution démographique des soixante-quinze ans et plus ainsi que des quatre-vingt-cinq ans et plus.

L'amélioration de la connaissance des dispositifs d'accompagnement est aussi au cœur des SROMS

Dans le champ du handicap, de manière globale, il s'agit pour les ARS :

- d'assurer le suivi des réorientations de l'offre médico-sociale et de son optimisation par l'exploitation et la publication des indicateurs physico-financiers et des tableaux de bord des CPOM ;
- d'élaborer des indicateurs complémentaires, communs et partagés de mesure d'activité permettant d'éclairer les redéfinitions souhaitables des organisations ;
- d'étudier l'adéquation des projets d'établissement avec la population prise en charge (origine géographique des personnes accueillies, orientation par défaut...) ;
- de rendre lisible l'activité et de mieux définir le profil des usagers des ESMS : élaboration d'un rapport d'activité minimal harmonisé des ESMS.

De manière spécifique, il semble que l'activité respective des CAMSP, SESSAD, CMPP et CMP soit particulièrement visée par ces objectifs de meilleure lisibilité.

Dans le champ de la perte d'autonomie, les sujets sont extrêmement variés :

- amélioration de la connaissance de l'activité (des accueils de jour, des hébergements temporaires, des unités d'hébergement renforcé, des pôles d'activités et de soins adaptés) ;
- évaluation du dispositif existant d'accueil de nuit ;
- réalisation d'une étude sur les coopérations inter-SSIAD pour mutualiser les frais de fonctionnement ;
- connaissance du périmètre géographique d'intervention des SSIAD, de leur articulation avec l'intervention des infirmiers libéraux et des services d'aide à domicile ;
- connaissance de l'activité des SSIAD au regard des autres intervenants à domicile ;
- analyse régulière des flux de résidents en EHPAD entre départements ;
- connaissance de l'activité des EHPAD de la région à travers notamment le taux d'occupation des structures en concertation avec les conseils généraux ;
- connaissance de l'accessibilité financière des structures ;
- étude régionale des taux d'encadrement en personnel de soins comme outil d'aide à la décision (par exemple le nombre de toilettes par AS/AMP et le temps moyen par toilette).



L'ARS Île-de-France envisage de recenser les formes d'habitat présentes dans la région – petites résidences locatives « seniors », domiciles collectifs, résidences services du secteur commercial, logement intergénérationnel... – et de procéder à l'analyse de ces formes d'habitat (création, territoire, organisme porteur, fonctionnement, financement...) pour en tirer des enseignements concernant leur besoin d'accompagnement médico-social.

La connaissance des besoins de personnel est très présente, en lien avec les autres schémas du PRS

Pour toutes les ARS, l'enjeu de la démographie des professionnels apparaît dans les SROMS à travers plusieurs objectifs :

- disposer d'une situation précise de la démographie des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux (état des lieux détaillé de la démographie de ces professionnels, projection des besoins supplémentaires) ;
- établir un état des lieux et un diagnostic sur la situation de l'emploi dans les services et les établissements (problèmes de recrutement et de fidélisation du personnel) ;
- prévoir les effectifs par métier nécessaires au fonctionnement des structures et à leur évolution ;
- mettre en place une animation locale avec le conseil régional afin de déterminer collectivement les éléments objectifs pour une meilleure connaissance des besoins et de la démographie des professionnels.



L'ARS du Centre souhaite mettre en œuvre une gestion prévisionnelle des emplois et des compétences territorialisée et inciter à l'utilisation de cadres juridiques de coopération (GCSMS – fusion/absorption d'associations...) pour mieux gérer les ressources en personnel des établissements et services médico-sociaux par territoire et favoriser la continuité de soins de qualité :

- *rassembler les emplois à temps partiel des établissements et services d'un même territoire pour créer des postes à temps plein qui pourraient intervenir sur ces établissements (psychiatres, psychomotriciens...) afin de mieux pourvoir ces places ;*
- *inciter, par territoire de proximité, à la constitution de cadres juridiques de coopération (GCSMS par exemple) intergestionnaires autour des ressources humaines afin de faciliter le remplacement du personnel absent en disposant d'un « vivier » mutualisé et formé, et simplifier les recrutements.*

L'amélioration des coordinations : un objectif partagé par les ARS, mais un déploiement très hétérogène des outils de coordination

La place des conseils généraux dans le processus de rédaction des SROMS

Parmi les partenaires associés par les ARS dans le processus d'écriture des schémas régionaux d'organisation médico-sociale, les conseils généraux figurent presque toujours en bonne place. Toutefois, dans une majorité d'ARS, il semble que les conseils généraux se soient vu accorder une place équivalente à celle des autres partenaires des ARS.

Environ la moitié des schémas régionaux recherchent une intégration étroite entre les objectifs départementaux et les objectifs régionaux de l'agence régionale de santé en faisant des orientations départementales un des piliers de la réflexion de l'ARS.



L'ARS Franche-Comté a identifié et reporté dans son SROMS les principales orientations des schémas départementaux sur leur période de validité dans le champ des personnes handicapées et dans celui des personnes âgées.

Dans les autres ARS, il semble que la mention des orientations des schémas départementaux ne renvoie pas systématiquement à une stratégie de prise en compte de ces orientations. Seules quelques ARS ont souhaité alimenter leur programmation régionale avec les réflexions issues des conseils généraux en matière d'identification des besoins des personnes.

Concernant l'association des conseils généraux à la mise en œuvre des SROMS, il est difficile aujourd'hui d'identifier dans les SROMS eux-mêmes des modalités qui aillent au-delà de la réunion d'instances telles que la commission de coordination des politiques publiques.

Coordination au sein du PRS : l'approfondissement des coopérations entre champ sanitaire et champ médico-social

Tous les SROMS comportent un ou plusieurs objectifs d'amélioration des coopérations professionnelles et de limitation de la fragmentation entre les intervenants sanitaires et médico-sociaux.

Ces objectifs se traduisent, comme on le verra dans le déroulement du présent rapport, de différentes manières. Ils sont particulièrement soulignés dans le champ des personnes en perte d'autonomie, et renvoient à plusieurs types de stratégies inscrites dans les SROMS :

- une stratégie centrée sur la personne avec l'affichage d'objectifs de fluidification des parcours des individus entre le domicile, l'hôpital et le champ médico-social ;
- une stratégie qui considère plus spécifiquement les relations entre les professionnels avec l'affichage d'objectifs d'amélioration de la coopération entre les professionnels des différents secteurs ;
- une stratégie qui envisage la gouvernance des organisations transversales mises en place en impliquant les institutions pour le pilotage, le suivi et l'étayage des coordinations interprofessionnelles.

Ces différentes stratégies peuvent être plus ou moins déclinées à travers différentes actions. Sans réaliser de relevé exhaustif de ces actions, les exemples suivants montrent toutefois qu'une importance variable est accordée à ces trois stratégies au sein des SROMS :

- déployer des dispositifs favorisant la fluidité lors des changements de situation (sortie d'hospitalisation, retour à domicile, entrée en établissement, hospitalisation) ;
- développer la formation interprofessionnelle et les échanges de pratiques ;
- conclure des conventions de partenariat de fonctionnement entre services ;
- organiser des rencontres interprofessionnelles ou entre établissements ;
- améliorer l'information (annuaires professionnels) ;
- mettre en place une coordination entre les professionnels en fédérant les dispositifs existants ;
- développer les dispositifs d'intervention croisée (équipes mobiles, recours à l'HAD) ;
- expérimenter des outils de coordination interdisciplinaire entre les professionnels ;
- formuler des projets territoriaux de prise en charge de certains publics.

Dans les schémas, les stratégies les plus fréquentes sont très nettement celles qui considèrent plus spécifiquement les relations entre les professionnels avec l'affichage d'objectifs d'amélioration de la coopération entre les professionnels des différents secteurs.

Ces stratégies peuvent être particulièrement développées dans certains schémas.



L'ARS du Limousin a envisagé une structuration territoriale des coopérations professionnelles :

1) Par territoire de proximité, mise en place de plates-formes de services articulant un panel minimal de services tant dans le domaine ambulatoire qu'hospitalier, médico-social ou dans le champ de la prévention et de l'éducation thérapeutique.

2) Au niveau régional, constitution de pôles d'expertise.

L'absence de gouvernance des coordinations prévues dans les SROMS

Toutes les ARS déclinent de nombreuses situations où les dispositifs d'accompagnement gérés et financés par elles-mêmes et par les conseils généraux (en cofinancement ou pas) sont amenés à travailler en commun. Dans le champ de la perte d'autonomie par exemple, les ARS s'engagent à construire avec les conseils généraux les bases de protocoles de coopération entre les services d'aide à domicile (SAVS, SAD) et les SSIAD. Pour ce qui est de l'hébergement en EHPAD, la plupart des ARS envisagent des actions conjointes avec les conseils généraux compte tenu des cofinancements qui sont en jeu.

Certaines ARS vont même plus loin et inscrivent comme levier de leur propre politique des outils relevant d'une politique spécifique des conseils généraux, misant de ce fait sur une coordination à développer avec ces derniers.



L'ARS Franche-Comté souhaite ainsi promouvoir avec les conseils généraux une politique de transport et d'accompagnement des personnes handicapées afin de faciliter l'accessibilité aux soins.

Peu de SROMS cependant conçoivent des modalités opérationnelles d'organisation d'une coordination qui se situent à la fois sur le plan technique et au niveau institutionnel (entre ARS et conseils généraux). En effet, différentes dimensions de la coordination sont abordées dans les SROMS :

- les coordinations autour de la personne elle-même pour fluidifier les différentes étapes de son parcours de soins et d'accompagnement ;
- les coordinations entre professionnels pour faciliter les interventions croisées ;
- les coordinations interinstitutionnelles pour piloter dans la durée, au niveau régional et départemental, les changements ainsi opérés.



En Lorraine, ces différentes dimensions se complètent pour organiser la coordination territoriale des acteurs autour de la personne :

- 1) Repositionner les professionnels de santé, notamment le médecin généraliste, en tant que pivots de la prise en charge coordonnée.*
- 2) Favoriser un guichet unique porté par le réseau de proximité, multithématique et populationnel.*
- 3) Accompagner les deux MAIA existantes.*
- 4) Mettre en place une gouvernance par territoire de proximité en impliquant les professionnels de santé libéraux via les URPS.*

Toutefois, on remarque que la cohabitation et l'organisation simultanée des trois dimensions ne sont pas systématiques. Plus particulièrement, le champ de la coordination interinstitutionnelle qui permet de soutenir les niveaux de coordination autour des parcours individuels et les coordinations interprofessionnelles est peu investi par les SROMS. À titre d'exemple, pour ce qui concerne le domaine du handicap, les MDPH ne semblent pas faire partie du dispositif de gouvernance des relations entre les acteurs. Ce constat est vrai à la fois pour le champ du handicap et pour celui de la perte d'autonomie. Il conduit à envisager que cette première génération de SROMS devra comporter une palette d'outils de coordination non encore forcément décrits dans les schémas. En outre, il est probable que la deuxième génération des SROMS sera plus étayée en matière de déploiement des coordinations institutionnelles, qu'il s'agisse des instances et des lieux de coordination, des outils de la coordination ou des stratégies de pilotage partagées entre acteurs institutionnels.

Le handicap dans les schémas

Les chapitres des SROMS consacrés aux objectifs propres à faire progresser la compensation des situations de handicap sont diversifiés, peu homogènes et assez diffus dans leur contenu. Il est difficile d'envisager un champ de compétences exclusives de l'ARS, un champ de compétences partagées (avec une certaine prédominance en matière de coordination) et un champ de compétences dépendant complètement d'autres acteurs pour lequel l'ARS ne serait que contributeur. Ainsi, dans le domaine du handicap, certaines ARS se sont-elles mobilisées sur l'emploi, d'autres non ; certaines se sont engagées sur la déclinaison d'une approche territoriale avec niveaux de recours ; d'autres se sont appuyées sur les taux d'équipement par territoire.

La construction des schémas régionaux d'organisation médico-sociale des ARS dans le champ du handicap reflète donc la diversité des approches possibles envisagées par les ARS en fonction des contextes locaux, des modalités de concertation mise en place, des priorités identifiées dans les diagnostics territoriaux. Au-delà de cette variété, les ARS ont identifié un enjeu global de meilleure adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins des personnes, qui se traduit par des objectifs multiples.

Les SROMS reflètent la diversité des approches possibles du handicap : par âge de la vie, par segment de parcours de soins et d'accompagnement, par population...

Le dépistage et la prévention des handicaps sont présents dans tous les SROMS

C'est le plus souvent à partir d'une structuration de l'activité des centres d'action médico-sociale précoce et de leur réseau de partenaires au niveau régional que la question de la prévention et du dépistage des handicaps est abordée. L'amélioration de l'action des CAMSP est ainsi souvent visée :

- anticiper de façon plus précoce des orientations prises par la CDAPH et inscrire cette démarche d'anticipation dans les projets d'établissement des CAMSP ;
- inscrire un objectif portant sur un délai maximum de rendez-vous de deux mois dans les projets d'établissement des CAMSP ;
- favoriser la pluridisciplinarité des équipes du CAMSP en promouvant des formations aux spécificités de certains types de handicap ;
- garantir une évaluation multidisciplinaire globale, précoce et précise de la situation de tout enfant handicapé (déficiences et capacités) passant notamment par la formalisation de liens entre acteurs et le recentrage de l'activité des CAMSP sur l'évaluation (70 %) par rapport au suivi (30 %).

Les ARS encouragent également la structuration de filières organisées sur plusieurs niveaux de recours pour des problématiques plus ou moins précisément identifiées :

- dans le cas de la surdité néonatale : structuration du dépistage et organisation d'une filière sur la base du cahier des charges national⁸ ;
- plusieurs ARS entendent structurer une organisation complète pour la prévention, le dépistage et le traitement des troubles du langage et des apprentissages. Il s'agit par exemple de renforcer les équipes des centres référents des troubles du langage et des apprentissages en engageant notamment des neuropsychologues ; de

⁸ Prévu à l'article 4 de l'arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale.

coordonner et de structurer leur réseau en y adjoignant des antennes de proximité ; de constituer autour de chaque centre de référence un réseau de professionnels accessibles pour les tests de premier niveau ; d'étendre à toute la région la couverture des réseaux de prise en charge des troubles des apprentissages ; de renforcer les partenariats entre le centre de référence (et ses antennes), les réseaux, l'Éducation nationale et les services de santé des conseils généraux (PMI) ; de conforter le rôle des CMPP dans le diagnostic de première ligne dans les troubles des apprentissages ; de créer des places de SESSAD dédiées aux troubles spécifiques des apprentissages et aux troubles sévères du langage.



L'ARS Lorraine envisage d'agir en période périnatale afin de prévenir les anomalies neurodéveloppementales évitables du jeune enfant.

De manière générale, l'amélioration des conditions de prise en charge des troubles physiques, sensoriels, psychologiques et de l'apprentissage s'inscrit dans une série de mesures complémentaires :

- l'amélioration de l'accompagnement des parents d'enfants suivis en CAMSP sans pathologie clairement identifiée ;
- le soutien apporté à des solutions autres que le CAMSP quand il est trop éloigné ;
- le renforcement de la coordination des soins (dépistage et diagnostic) entre les professionnels de santé libéraux et les partenaires institutionnels (centre référent, Éducation nationale...) ;
- le renforcement des concertations pluridisciplinaires tout au long de la prise en charge de l'enfant ;
- l'optimisation des pratiques professionnelles grâce à l'élaboration de référentiels diagnostics communs.

La nécessaire clarification des rôles des différents acteurs dans les fonctions de diagnostic, de dépistage et de prise en charge précoce est également fréquemment mise en évidence :

- identifier les actions respectives (repérage/évaluation/diagnostic) des différents dispositifs et professionnels intervenant au sein de chaque territoire (CAMSP, CMPP, CMP, services de pédiatrie, pédopsychiatrie, professionnels libéraux, PMI et services du conseil général, structures de la petite enfance, Éducation nationale...) et construire une complémentarité de l'offre en tenant compte des spécificités locales (mise en place de groupes de travail « dépistage et accompagnement précoces » dans chaque territoire avec l'ensemble des partenaires concernés) ;
- organiser les complémentarités CAMSP/CMPP avec les services de PMI, le secteur de la pédopsychiatrie, les professionnels libéraux, le CRA, le secteur de la petite enfance, l'Éducation nationale sur chaque territoire pour améliorer le dépistage des enfants dès leur plus jeune âge en identifiant les besoins éventuels d'accompagnement des parents ;
- poursuivre le renforcement des CAMSP et des CMPP existants sur les territoires en complémentarité et en synergie avec les autres dispositifs existants (SESSAD, CMP...) dans le cadre d'une réflexion globale.



L'ARS de Bretagne entend clarifier le rôle de chacune des structures (CAMSP, CMPP et SESSAD) dans les fonctions de diagnostic, de dépistage et de prise en charge précoce.

La prise en compte des besoins de soins des personnes handicapées

La prise en compte des besoins de soins des personnes en situation de handicap et l'amélioration de leur accès aux soins constituent un objectif de la presque totalité des SROMS. Cet objectif présente une acuité particulière avec la remise à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et à la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, le 6 juin 2013, du rapport *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*⁹.

La manière d'appréhender cette question dans les schémas renvoie au point de vue de l'ARS dans le cadre de sa stratégie d'amélioration des dispositifs de compensation du handicap.

Il peut s'agir d'une approche très ciblée sur les structures elles-mêmes, établissements et services médico-sociaux ou établissements et professionnels de santé ; la logique suit alors celle du parcours administratif de la personne, qui est très dépendant des projets de service et d'établissement. Un défaut fréquent de cette logique est l'absence de prise en compte des personnes handicapées à domicile. Ainsi, une seule ARS semble avoir fixé un objectif spécifique en matière de mise en place d'actions de prévention en direction des personnes handicapées à domicile en lien avec les SAAD.

Les ARS ont aussi été amenées à développer plus à la marge, mais de manière déterminée et parfois complémentaire avec la première approche une démarche plus intégrée, qui vise à faire évoluer les organisations elles-mêmes et à inscrire les personnes dans des parcours de soins et d'accompagnement auxquels les différentes organisations doivent contribuer.

Plusieurs objectifs peuvent donc être identifiés au sein des SROMS, qui s'inscrivent dans l'une ou l'autre des logiques décrites ci-dessus.

Les premiers objectifs qui visent l'adaptation de l'offre existante aux spécificités du handicap ou la prise en compte des soins dans les projets médico-sociaux renvoient plutôt à une logique de coexistence des dispositifs. Les suivants, plus intégrés, renvoient à l'inscription de l'accès aux soins des personnes handicapées dans les objectifs de droit commun de l'ensemble des structures.

Les objectifs qui renvoient à une logique de coexistence des dispositifs

L'adaptation de l'offre sanitaire (hospitalière ou libérale) aux spécificités du handicap

Elle s'inscrit par exemple dans :

- la création de dispositifs spécifiques intrahospitaliers ;
- l'identification de filières de soins handicap dans les établissements de santé ;
- la désignation d'un référent handicap dans chaque établissement de santé, voire dans chaque unité de soins et la mise en place d'une coordination régionale de ces référents ;
- la mise en place d'un dossier de liaison sanitaire ;
- l'amélioration de l'accès aux urgences ;
- le conventionnement entre ESMS et établissements de santé (pour l'HAD, le SSR) ;
- l'identification, dans les centres hospitaliers, de lieux de consultations dédiés à l'accueil des personnes handicapées avec des professionnels formés (soins bucco-dentaires, gynécologiques...).

L'ARS Guadeloupe développe dans son SROMS l'hypothèse d'une mise en place de plages horaires spécifiques réservées aux publics présentant un handicap qui nécessite une prise en charge particulière (autisme, déficiences sensorielles, polyhandicap...) au sein des hôpitaux de référence.

⁹ <http://www.sante.gouv.fr/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes-handicapees.html>

L'inscription de l'accès aux soins dans les projets médico-sociaux

L'affichage de la prise en compte des soins dans les projets des ESMS passe par :

- l'identification d'un volet soins et prévention dans chaque projet de service ou d'établissement médico-social ;
- l'inscription d'une exigence en matière de projet de soins dans les cahiers des charges des appels à projets.

Les thématiques de soins sont variables : elles peuvent concerner l'accès aux soins primaires (dentaires, gynécologiques, ophtalmologiques), la douleur, la diffusion d'une culture palliative en ESMS, la prévention de l'obésité, des déficiences sensorielles aux différents âges de la vie, des cancers et d'autres maladies chroniques.

Les modalités de prise en compte de l'accès aux soins dans les projets des ESMS sont diverses dans les SROMS :

- favoriser l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les ESMS ;
- identifier des personnes ressource dans les services d'accompagnement médico-sociaux pour faciliter la relation avec les professionnels de santé ;
- mettre en place dans les établissements médico-sociaux des programmes d'éducation à la santé et de prévention du surpoids ;
- développer la prévention des infections liées aux soins dans les établissements médico-sociaux ;
- réaliser un bilan bucco-dentaire systématique avant l'entrée en institution médico-sociale afin de disposer d'une référence initiale et d'identifier le chirurgien-dentiste du résident, ou prévoir des consultations pédiatriques lors de l'admission en établissement.

Ces approches sont souvent complétées par des mesures de formation

- formation des professionnels de santé à la spécificité du handicap (diffusion d'une liste des chirurgiens-dentistes formés par les MDPH ; inclusion dans les modules de formation initiale de notions relatives au public handicapé) ;
- formation du personnel de soins pour favoriser l'accueil à l'hôpital de personnes handicapées (urgences, imagerie médicale, chirurgie...) ;
- sensibilisation et formation des professionnels de santé à l'accueil spécialisé des personnes handicapées par le biais notamment de la formation médicale continue ;
- formation du personnel de SSIAD pour une meilleure connaissance et appréhension des pathologies présentées par les personnes handicapées ;
- formation des professionnels du handicap à l'éducation pour la santé et à la prévention des risques adaptées au public des personnes handicapées.

De manière complémentaire, le développement de dispositifs d'accès aux soins et à la prévention spécifiques pour les personnes handicapées est fréquemment cité. L'objectif consiste à renforcer les dispositifs existants tout en maintenant une approche par dispositif

Il s'agit par exemple de généraliser au niveau régional des réseaux tels que HANDIDENT ou le réseau Sourds et santé. Dans une ARS, il est prévu de regrouper des consultations spécialisées (dentaire, neurologique, ORL...) en centre hospitalier pour des personnes handicapées.

Les objectifs d'intégration des organisations

Plusieurs ARS se fixent des objectifs plus intégrés en matière d'organisation des soins à destination des personnes handicapées :

- **Cela peut consister à mettre en place une action en matière de coordination des soins.**
Par exemple, le rôle des SAMSAH en matière de coordination des soins constitue un objectif de renforcement dans un SROMS.
- **Les ARS agissent également sur les freins à l'accès aux soins au sein des établissements de santé :**
 - développement du partenariat entre les établissements médico-sociaux et les centres hospitaliers pour permettre aux internes de faire des stages au sein de structures médico-sociales et leur donner une meilleure connaissance du handicap et des contraintes des professionnels du secteur médico-social ;
 - déploiement de la télémédecine entre établissements de santé et MAS/FAM.
- **Elles interviennent aussi sur les freins à l'accès aux soins au sein des ESMS.**
Par exemple, en promouvant avec les conseils généraux une politique de transport et d'accompagnement des personnes handicapées afin de faciliter l'accessibilité aux soins.
- **Dans certaines ARS, c'est une organisation territoriale de l'accès aux soins des personnes handicapées qui est promue :**
 - en Poitou-Charentes, l'ARS envisage de mettre en place sur chaque territoire de santé un dispositif d'accès aux consultations de soins primaires et spécialisées (soins dentaires, douleurs articulaires, musculaires...) pour les personnes qui ne sont pas en capacité de s'exprimer verbalement (personnes autistes, polyhandicapées ou plurihandicapées) ;
 - en Bourgogne, il s'agit d'assurer la formation d'au moins un professionnel de santé par bassin de vie pour faciliter l'accès aux soins des personnes handicapées à domicile ;
 - dans le Limousin, l'ARS entend positionner les établissements médico-sociaux en tant que structures ressource territoriales pour l'accès à la promotion de la santé et aux soins.
- **Enfin, c'est parfois par l'appui de la psychiatrie aux établissements médico-sociaux que l'ARS entend soutenir l'intégration de l'organisation des soins :**
 - en développant des collaborations entre l'hôpital, notamment le secteur psychiatrique, et les structures médico-sociales pour assurer une prise en charge partagée ainsi que la gestion des crises et des urgences ;
 - en formulant des projets territoriaux de prise en charge qui positionnent la ressource de psychiatrie en recours et en soutien de l'offre médico-sociale, et organisent les modalités de prise en charge vers le secteur médico-social.



En Provence-Alpes-Côte d'Azur, l'ARS planifie une amélioration de l'accès au dépistage organisé des cancers en s'appuyant sur plusieurs leviers d'intégration :

- *la formation et l'identification d'au moins une personne ressource par établissement médico-social ;*
- *l'identification d'au moins un appareil par département permettant d'exécuter une mammographie sur une patiente assise et accessible aux personnes en fauteuil, ou d'envisager un protocole alternatif en lien avec le volet Imagerie médicale du SROS ;*
- *l'élaboration d'un protocole d'accueil adapté aux personnes en situation de handicap ;*
- *la communication de la localisation de ces appareils dans les invitations adressées aux usagers par les structures de gestion.*



L'ARS Pays de la Loire développe la notion d'information accompagnée.

De manière originale et en s'appuyant sur la plate-forme intégrée de l'offre de santé il s'agit :

- *de formaliser le partenariat avec des lieux qui existent déjà (les pharmacies par exemple) pour déployer une information accompagnée ;*
- *de susciter des approches innovantes pour élargir le maillage ;*
- *de recenser les lieux spécifiques d'accueil et d'orientation en les rendant lisibles pour la population ;*
- *de préciser les missions des lieux d'information accompagnée pour aider la personne à faire un choix éclairé ;*
- *de doter ces lieux d'information accompagnée de supports d'information adaptés tenant compte des handicaps éventuels des personnes, en lien avec les professionnels concernés.*

Les interventions en faveur des enfants : l'amélioration de la concertation et la coconstruction d'une stratégie commune avec l'Éducation nationale

Près d'un tiers des ARS ont pour objectif explicite l'application des dispositions du décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

Ainsi, l'article D. 312-10-13 du code de l'action sociale et des familles prévoit la mise en place d'un groupe technique départemental de suivi de la scolarisation des enfants, des adolescents ou des jeunes adultes handicapés, présidé conjointement par les services de l'Éducation nationale et de l'agence régionale de santé. Ce groupe technique est chargé du suivi, de la coordination et de l'amélioration de la scolarisation. À ce titre, il établit un état des moyens que les ministères y consacrent, ainsi qu'à son accompagnement, et une prévision de l'évolution de la population scolaire concernée. Il fait également le bilan des actions en matière de formation du personnel de chacun des ministères concernés dans ce domaine.

Qu'il s'agisse de la mise en place d'une planification concertée (notamment la création d'unités d'enseignement dans le cadre des structures médico-sociales et des hôpitaux de jour) ou du développement d'outils et de méthodes partagés (outils communs d'évaluation, observation, réseaux territoriaux), de nombreux SROMS envisagent la formalisation des liens entre l'ARS et l'Éducation nationale.

Compte tenu des enjeux communs pour ces institutions, il semble nécessaire d'envisager de manière systématique un travail approfondi de diagnostic partagé de l'ensemble des dispositifs conjoints de prise en charge.



L'ARS Nord - Pas-de-Calais favorise l'adaptation de l'offre médico-sociale en créant et en transformant des places d'établissements, notamment de SESSAD, en services parallèlement à l'implantation et au développement des CLIS et des ULIS. L'action passe par l'évaluation de la capacité du public accueilli en établissement à s'inscrire dans une démarche de scolarisation en milieu ordinaire avec un accompagnement par un SESSAD.

Le positionnement des ARS dans les stratégies relatives à l'emploi et à l'insertion professionnelle des personnes handicapées

La plupart des ARS envisagent l'insertion professionnelle et l'amélioration des conditions d'accès et de maintien dans l'emploi comme une des dimensions du parcours d'accompagnement des personnes handicapées.

Le plus souvent, les leviers mobilisés sont les dispositifs d'accompagnement que les ARS financent et tarifient. Ainsi, une très large majorité des SROMS aborde la question sous l'angle du travail adapté en ESAT :

- adaptation et développement de l'offre médico-sociale en ESAT : dans certains cas, soutien à la diversification de l'activité économique de l'établissement, meilleur accompagnement individuel, y compris vers le milieu ordinaire (plusieurs ARS mentionnent le projet PASSMO, passerelle entre l'ESAT et le milieu ordinaire, mis en œuvre avec l'AGEFIPH et la fédération des APAJH dans un certain nombre de régions), évolution des agréments pour une meilleure adéquation des projets aux besoins ;
- adaptation des modalités d'accès aux dispositifs liés à l'emploi (CRP, CPO, ESAT) pour certaines problématiques (déficience psychique, personnes cérébro-lésées) ou des liens entre ces dispositifs et les autres structures médico-sociales (comme les ITEP par exemple).

L'objectif consiste également, parfois, à réaffirmer la mission d'insertion professionnelle des SAMSAH et des SAVS et à évaluer les moyens indispensables pour assurer ces missions.

Par ailleurs, les ARS considèrent souvent l'amélioration de l'insertion professionnelle sous l'angle de la gouvernance des dispositifs en renforçant le partenariat et les articulations entre les différents partenaires de la politique publique de l'emploi des personnes handicapées (ARS, DIRECCTE, Éducation nationale, AGEFIPH, conseil régional...) en matière d'insertion professionnelle. Ces articulations sont envisagées :

- à partir d'une réflexion et d'un diagnostic partagé ;
- à travers la participation de l'ARS au service public de l'emploi ;
- dans le cadre de la commission de coordination des politiques publiques ;
- par l'inscription des objectifs de l'ARS dans le PRITH.

Enfin, plusieurs SROMS envisagent la problématique de l'emploi sous l'angle du développement d'une offre intermédiaire pour les adolescents ou jeunes adultes :

- assouplir les agréments d'âge des services et renforcer les coopérations entre les SESSAD et les SAMSAH ;
- permettre aux SESSAD qui ont une activité d'insertion professionnelle de poursuivre leur prise en charge du jeune adulte jusqu'à vingt-cinq ans.



En Haute-Normandie, l'ARS envisage d'officialiser la construction d'un outil d'évaluation de l'employabilité des personnes handicapées.

Des publics spécifiques particulièrement ciblés par les SROMS

On note une certaine concentration des SROMS autour de trois populations principales : les personnes handicapées vieillissantes, les personnes en situation de handicap d'origine psychique, les personnes avec autisme ou TED.

Les personnes avec autisme ou TED

La majorité des ARS identifient l'autisme comme une priorité en renvoyant le cas échéant à la mise en œuvre des objectifs du plan national. Le troisième plan autisme 2013-2017 a été rendu public le 2 mai 2013¹⁰.

La plupart des objectifs fixés par les ARS concernent :

- la structuration d'un dispositif de diagnostic de l'autisme et des TED ;
- le renforcement de l'accompagnement des personnes ;
- l'amélioration des pratiques d'accompagnement ;
- la structuration territoriale de l'offre d'accompagnement ;
- l'approfondissement des connaissances sur l'autisme en région ;
- l'appui aux aidants ;
- la promotion des coopérations professionnelles pour l'accompagnement et le soin des personnes avec autisme ;
- la prise en compte de la problématique des troubles du comportement sévères ;
- l'amélioration de la gouvernance.

Structuration d'un dispositif de diagnostic de l'autisme et des TED

Pour les enfants, il s'agit de favoriser la précocité du dépistage, du diagnostic et du bilan de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Cette structuration passe par :

- le repositionnement du centre de ressources autisme (CRA) ;
- la structuration graduée du dépistage (plusieurs ARS font référence au dispositif gradué de diagnostic visé par la circulaire du 27 juillet 2010) ;
- les coordinations entre les professionnels de proximité des secteurs petite enfance, scolaire, social, médico-social ;
- l'identification et la coordination des centres d'évaluation ; l'harmonisation des évaluations (cahier des charges) ; la diffusion et l'accompagnement des bonnes pratiques.

Concernant les adultes autistes, il s'agit d'améliorer leur évaluation globale en matière de diagnostic, de parcours de vie et d'évaluation fonctionnelle par le renforcement du CRA et de ses équipes.

Renforcement de l'accompagnement des personnes avec autisme et TED

Les ARS envisagent de développer une offre adaptée et diversifiée :

- grâce à la création de places dédiées à l'accompagnement des personnes avec autisme (par exemple avec la cible d'un SESSAD autisme par territoire de santé) ;
- par la mise en place de structures spécifiques (avec ou sans hébergement), voire de sections spécifiques destinées à l'accueil de personnes autistes au sein des structures existantes ;
- en privilégiant la création de places pour personnes avec autisme dans le cadre de la mise en œuvre du solde du plan national de création de places ;

¹⁰ <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/handicap-exclusion,775/dossiers,806/l-autisme,2397/3eme-plan-autisme-2013-2017,15798.html>

- en étudiant les hypothèses de fongibilité asymétrique sur le sujet ;
- en expérimentant des unités dédiées en ESAT ; en organisant l'intégration d'un groupe d'adultes autistes au sein d'un dispositif de travail adapté ;
- en développant des modes d'accueil modulables permettant des réponses adaptées aux besoins spécifiques des adolescents (internat souple, accueil temporaire...) y compris en dehors des jours d'ouverture des établissements médico-sociaux ;
- en mobilisant les ESMS non spécialisés dans l'accueil des personnes autistes (adultes et enfants) en lien avec les MDPH ;
- en améliorant la couverture territoriale des services pour personnes handicapées, y compris avec autisme, qui permettent un choix de vie à domicile.

Dans certaines ARS, il s'agit également de revoir les autorisations pour adapter les projets d'établissement ou de service, ou d'améliorer la spécificité de la prise en charge en évaluant les pratiques professionnelles pour un accompagnement adapté.

Enfin, le sujet de la transition entre l'enfance et l'âge adulte est également mis en avant : réaliser un dossier type pour le passage enfant-adulte et pour éviter les ruptures dans les méthodes d'interventions ; faciliter la transition entre établissements pour enfants et adultes en prévoyant des places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire en MAS ou des stages de six mois dans les établissements pour adultes.

Amélioration des pratiques d'accompagnement

La plupart des ARS envisagent cette amélioration :

- en accompagnant les structures dans l'appropriation des bonnes pratiques émises par la HAS et l'ANESM, de l'état des lieux des connaissances de la HAS sur l'autisme et des diverses recommandations de la HAS ;
- en intégrant dans les projets d'établissement l'analyse des pratiques et les supervisions par un psychologue extérieur à la structure.

La formation des professionnels du soin et de l'accompagnement est également très fréquemment évoquée. En effet, l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme ou de TED et de leur famille passe souvent par une information lisible et diffusée et un renforcement des compétences des professionnels :

- former et informer les professionnels des structures de la petite enfance, les écoles, les acteurs de la formation et de l'insertion professionnelle et les professionnels médico-sociaux ;
- encourager la formation des professionnels de la petite enfance au repérage des troubles du spectre autistique ;
- déployer le plan de formation régional pour l'appropriation des nouveaux référentiels de diagnostic et d'accompagnement des personnes autistes et structurer un répertoire de ressources par territoire ;
- étendre le dispositif des formateurs relais à tout le territoire afin de bénéficier de personnes ressource au sein de l'Éducation nationale, des secteurs sanitaire, médico-social et des aidants.

Structuration territoriale de l'offre d'accompagnement

Les ARS qui envisagent une structuration territoriale de leur offre d'accompagnement ont particulièrement systématisé cette approche dans le champ de l'autisme ; en effet, la structuration régionale autour du CRA rend certaines approches territoriales pertinentes possibles :

- mise en place d'équipes ressource par territoire de santé en lien avec le CRA ou organisation d'une prise en charge de l'autisme et des TED à l'échelle de chaque zone de proximité ;
- constitution d'équipes relais du CRA en lien avec les MDPH afin de développer une réponse de proximité pour établir un diagnostic à partir des structures existantes (CAMSP, CMP, CMPP) ;
- création, dans chaque territoire de santé, d'un dispositif d'accueil, d'information, d'orientation et de soutien ;

- déploiement d'équipes interdépartementales d'évaluation des TED : aide au diagnostic et prise en charge précoce, évaluations périodiques, prévention des situations de crise...

Approfondissement des connaissances sur l'autisme en région

Le sujet de l'amélioration des connaissances est transversal à la plupart des SROMS (voir *supra*). Il prend toutefois une acuité particulière en ce qui concerne l'autisme compte tenu de la publication en mai 2013 du troisième plan autisme au niveau national.

Ainsi pour les ARS s'agit-il :

- de connaître le nombre d'enfants diagnostiqués autistes et TED dans les IME pour déficients intellectuels (à partir d'une enquête *ad hoc*) ;
- de mieux appréhender les besoins des adultes, notamment grâce à une identification des personnes atteintes de TED dans les structures actuelles (établissements et services sans autorisation spécifique pour l'autisme, établissements de psychiatrie, établissements belges).

Une ARS s'engage à exploiter une enquête concernant les personnes sans solution et les personnes accueillies en Belgique. Une autre entend réaliser un diagnostic territorial de l'offre, des besoins et de la demande en lançant une enquête régionale auprès des établissements et services médico-sociaux.

Appui aux aidants de personnes avec autisme

L'appui aux aidants des personnes autistes est évoqué dans la plupart des SROMS qui envisagent l'autisme comme une priorité spécifique. L'objectif consiste à donner aux parents et aux aidants les capacités d'accompagner les enfants atteints de TED ou d'autisme. Parmi les propositions formulées, on retiendra particulièrement celles liées à l'offre de répit :

- le développement d'une plate-forme spécialisée d'intervention à domicile pour soulager les aidants et éviter les placements d'urgence ;
- la création de modes d'accueil temporaire et d'accueil de jour dans les structures pour permettre les périodes de répit à la personne autiste et à son entourage.

Promotion de la coopération professionnelle pour l'accompagnement et le soin des personnes avec autisme

En premier lieu, le chapitre consacré à l'autisme dans les SROMS renvoie fréquemment à un engagement des ARS en matière d'offre sanitaire en plus d'une approche médico-sociale :

- le renforcement de l'offre ambulatoire ;
- la mise en place d'une unité d'hospitalisation dédiée ou l'identification d'un établissement de recours adapté aux hospitalisations d'enfants souffrant de TED ;
- l'engagement sur l'ouverture de la possibilité pour les internes en psychiatrie de faire des stages en établissement médico-social afin d'avoir une vision interinstitutionnelle ;
- la mise à disposition de temps de spécialité du sanitaire (notamment psychiatrique) vers le médico-social ;
- le développement de l'hôpital de jour pédopsychiatrique afin d'organiser un temps partagé entre école et sanitaire ;
- l'exigence de conventions et de partenariats entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire au cours des renouvellements d'autorisation ;
- l'organisation de la coopération des acteurs en s'appuyant sur l'équipe mobile régionale intervenant auprès des structures sanitaires et médico-sociales.

Dans une ARS, il s'agit également d'identifier au sein de chaque territoire de santé les professionnels de santé intervenant dans le champ somatique formés aux spécificités de l'autisme et susceptibles de délivrer les soins dans les conditions spécifiques requises.

Enfin, le renforcement de la coordination avec les acteurs de l'Éducation nationale (inspecteurs spécialisés et enseignants référents) est également promu.

Prise en compte de la problématique des troubles du comportement sévères

Plusieurs ARS envisagent cette question à travers l'élaboration de nouvelles modalités de travail entre acteurs. Ainsi, si une ARS souhaite favoriser les expérimentations au bénéfice des personnes autistes et des jeunes atteints de troubles sévères du comportement, trois axes de travail peuvent être retenus :

- la prise en compte des troubles du comportement par les établissements et services médico-sociaux (par exemple, à travers la formation des professionnels impliqués dans la scolarisation de l'enfant) ;
- le renforcement de la complémentarité entre la pédopsychiatrie et les établissements médico-sociaux en amont des situations de crise, notamment grâce à l'élaboration de conventions précisant le cadre d'action, par des formations communes et des temps d'échange ;
- la mise en place d'équipes mobiles pour les adultes autistes afin de coordonner leurs parcours entre le médico-social et la psychiatrie.

Ces trois axes de travail (formation et complémentarité des acteurs en amont de la crise, interventions en urgence par des équipes mobiles) sont des pistes de travail qui rejoignent les préconisations formulées dans le plan autisme¹¹.

Amélioration de la gouvernance

Une ARS entend consolider le comité technique régional sur l'autisme (CTRA) et préciser ses missions.

Les personnes en situation de handicap d'origine psychique

Dans le domaine de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, les problématiques de coopération entre le champ médico-social et celui de la psychiatrie sont particulièrement présentes. Ainsi, si le développement de prises en charge spécifiques est mis en avant, il est presque systématiquement soutenu par des objectifs visant à garantir les interventions multiples et transdisciplinaires.

La mise en œuvre d'accompagnements spécifiques en ESMS : un objectif fréquemment évoqué...

- favoriser l'identification d'unités spécifiques dans des structures médico-sociales pour adultes ;
- proposer dans les établissements et services d'aide par le travail un accompagnement spécifique pour les personnes handicapées psychiques ;
- encourager le développement et l'organisation de services en lien avec les conseils généraux pour assurer un maintien possible à domicile dès lors que ce choix de vie a été fait ;
- soutenir le déploiement systématique de SAMSAH pour accompagner la création des résidences accueil ;
- développer des structures innovantes.

... mais souvent complété par un objectif de soutien au travail en réseau pour répondre aux besoins multiples de la personne en situation de handicap psychique

- promotion d'un exercice partagé des praticiens hospitaliers psychiatres entre les établissements de santé et les structures médico-sociales d'accueil ;
- organisation des soins avec l'hôpital pour les résidents des établissements médico-sociaux qui ne disposent pas de compétences médicales et paramédicales ;

¹¹ <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>, fiche-action 15, page 79 du plan

- soutien de la prise en charge des personnes porteuses de handicap psychique en foyer occupationnel, en FAM et en MAS par la mobilisation de la coopération avec la psychiatrie de secteur ;
- développement de plates-formes de coopération entre établissements et services médico-sociaux ;
- intervention des établissements sanitaires en établissements médico-sociaux ;
- renforcement des liaisons entre les acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires par le biais notamment de la création de plates-formes de coordination en psychiatrie ;
- accès à des soins psychiatriques de proximité grâce à des consultations avancées ou à l'intervention d'équipes mobiles ;
- renfort de certains SAMSAH prenant en charge des personnes en situation de handicap psychique avec des professionnels du secteur sanitaire sur la base d'un cahier des charges.

L'organisation de la prise en charge en cas de crise s'appuie sur une coopération entre acteurs

Les modalités de coopération entre la psychiatrie et le médico-social sont particulièrement visées dans le cadre de l'organisation de la prise en charge en cas de crise. Plusieurs pistes de travail sont identifiées dans les SROMS, le plus souvent de manière isolée. Ces pistes de travail, qui semblent insuffisantes quand elles sont envisagées séparément, correspondent toutefois à une organisation pertinente si elles sont considérées simultanément :

- Faciliter les hospitalisations dans des unités dédiées en cas de crise :
 - favoriser les prises en charge dans les établissements de psychiatrie pour les personnes accueillies dans les structures médico-sociales nécessitant une hospitalisation lors de décompensation et de situations de crise ;
 - créer des unités offrant une possibilité d'accompagnement médico-social renforcé pour la gestion de la crise.
- Procurer aux acteurs des outils d'intervention rapide en cas de crise :
 - mettre en place un service mobile d'intervention au domicile de la personne handicapée psychique sur demande des aidants pour faire face en cas de crise ;
 - constituer des équipes mobiles de psychiatrie pouvant intervenir au domicile et en ESMS en cas de crise.
- Anticiper les hospitalisations en travaillant en amont des crises sur les modalités d'organisation entre acteurs :
 - programmer les hospitalisations en milieu spécialisé à la survenue de signes avant-coureurs de décompensation ;
 - formaliser en amont des besoins les modalités d'hospitalisation et de retour dans le lieu de vie, en particulier pour les situations d'urgence, au moyen de conventions entre les établissements médico-sociaux et les établissements sanitaires.
- Formaliser les relations entre acteurs par la mise en place de protocoles et d'outils partagés :
 - faciliter l'alternance des séjours en psychiatrie en mettant en place un dossier de liaison partagé entre les établissements sanitaires et les établissements médico-sociaux ;
 - mieux structurer les dispositifs d'appui pour les situations complexes des ESMS.

Le développement de la formation pour rendre efficace la coopération des acteurs

Ce développement implique :

- L'augmentation du nombre de professionnels formés :
 - accroître le nombre de professionnels formés à la spécificité de la santé mentale et à la souffrance médico-psychosociale au sein des ESMS pour enfants et adultes ;
 - former le personnel des SAMSAH polyvalents au handicap psychique par le biais notamment d'échanges de pratiques avec les SAMSAH spécialisés dans le handicap psychique.
- Le développement des formations croisées :
 - inciter les secteurs pédopsychiatriques à mettre en œuvre des actions de formation commune avec les différents partenaires ;

- développer les formations pluridisciplinaires et interinstitutionnelles sur les spécificités du handicap psychique pour les professionnels exerçant auprès de personnes présentant ce handicap.

Approfondissement de la connaissance des besoins en matière d'accompagnement des personnes en région

Plusieurs ARS projettent de réaliser une étude sur les hospitalisations de longue durée afin d'identifier les situations d'inadéquation.

Certaines agences envisagent d'évaluer les besoins médico-sociaux d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique en lien avec les établissements de santé et les MDPH.

Dans le cadre de la mise en place d'un observatoire régional, il est prévu à plusieurs reprises de mieux cerner les besoins en matière de handicap psychique, le cas échéant en réalisant des évaluations collectives dans les ESMS.

Dans une région, c'est l'organisation des centres médico-psychologiques et leur mode de fonctionnement qu'il est prévu d'interroger grâce à une enquête comprenant un volet quantitatif et un volet qualitatif.

Élaboration d'outils pour l'évaluation des situations

Plusieurs ARS mettent l'accent sur la définition partagée d'une méthodologie d'évaluation des besoins des personnes :

- valider et diffuser une grille GEVA adaptée pour les situations de handicap psychique ;
- définir une méthodologie qui fiabilise l'évaluation du besoin en lien étroit avec les conseils généraux, les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que les associations représentatives ;
- mettre en place un groupe de travail avec les MDPH et les partenaires des champs sanitaire et médico-social afin de choisir des outils partagés d'évaluation à partir de recommandations nationales ;
- soutenir l'élaboration d'un projet individuel pour la personne handicapée psychique révisé régulièrement avec l'ensemble des acteurs.

Une ARS envisage de créer un centre de ressources et de diagnostic régional pour le handicap psychique.

Enfin, la plupart des ARS entendent développer et soutenir les interventions des GEM au sein de leur région.

Le vieillissement des personnes handicapées

L'amélioration de la connaissance individuelle et collective du vieillissement des personnes handicapées est centrale dans l'ensemble des SROMS

Dans de nombreuses ARS, l'objectif est de réaliser une étude visant à identifier le nombre de personnes handicapées vieillissantes, le cas échéant au moyen d'une enquête annuelle.

De manière complémentaire et à un niveau plus individuel, plusieurs ARS mettent l'accent sur l'amélioration des modalités d'évaluation du vieillissement des personnes handicapées :

- organiser l'évaluation des acquis de la personne handicapée âgée lors de l'entrée en EHPAD ;
- renforcer ou développer le caractère pluridisciplinaire de l'évaluation ;
- mettre en place un groupe de réflexion avec les MDPH, les conseils généraux et les ESMS sur les modalités d'observation ou de repérage précoce des signes du vieillissement des personnes handicapées à domicile ou en établissement ;
- améliorer le repérage des besoins des personnes handicapées en perfectionnant l'observation et l'évaluation des signes du vieillissement (utilisation partagée et systématique de grilles d'observation communes entre les

professionnels du handicap et du vieillissement notamment grâce à l'outil GEVA¹², développement de la formation des professionnels des services de soins à domicile, des établissements et des services médico-sociaux au repérage des besoins et à l'accompagnement spécifique des personnes handicapées vieillissantes, mise en œuvre avec les conseils généraux d'un dispositif de repérage des personnes handicapées vieillissantes à domicile afin de mettre en place une prise en charge adaptée) ;

- repérer et évaluer les besoins en soins des personnes handicapées vieillissantes atteintes de maladies chroniques afin d'éviter les hospitalisations répétées.

L'adaptation de la prise en charge, qui est parfois organisée sur un mode territorial (avec un objectif de prise en charge adaptée sur chaque territoire de santé), est réalisée par différents moyens le plus souvent complémentaires entre eux

La création de dispositifs *ad hoc*

Les ARS envisagent en effet de développer et de créer des structures et des hébergements adaptés ; les accueils de jour et les hébergements temporaires apparaissent aussi comme un levier à utiliser. Il s'agit également de prévoir et de réserver des places pour les personnes vieillissantes en situation de handicap dans les structures.



Dans le Nord - Pas-de-Calais, la réflexion porte, en lien avec le Conseil général, sur la création d'établissements spécifiques : foyers d'accompagnement et de préparation à l'entrée dans les établissements du secteur gériatrique, maisons de retraite spécialisées, foyers de vie spécialisés, établissements d'hébergement pour personnes âgées handicapées (EHPAH), structures pour personnes handicapées de plus de soixante ans à proximité des foyers de vie ou des foyers d'hébergement, EHPAD, dispositifs innovants, accueil d'urgence, accueil temporaire.

L'évolution des prises en charge existantes

Les ARS, de manière complémentaire, considèrent l'évolution de l'offre existante sous différents angles :

- poursuivre la médicalisation de places de foyer de vie en partenariat avec les conseils généraux pour renforcer l'offre en établissements spécialisés ;
- définir des modalités de médicalisation des structures accueillant des personnes handicapées vieillissantes (intervention de SSIAD, médicalisation de FO...) ;
- adapter les activités, voire réviser les projets d'établissement en considérant la problématique du vieillissement des personnes accueillies et les conséquences en matière de médicalisation supplémentaire ;
- accompagner le vieillissement en ESAT (recourir au temps partiel et à l'accueil modulaire, découpler l'accueil en foyer d'hébergement de l'activité en ESAT) ;
- mettre en place un droit à l'essai ou faire en sorte que la décision d'orientation puisse être réversible dans le délai le plus court possible.

La mise en place de passerelles entre dispositifs de prise en charge (prises en charge multiples)

L'accompagnement du vieillissement dans les structures médico-sociales est réalisé :

- en favorisant l'intervention de SSIAD auprès des personnes atteintes d'une maladie chronique et les personnes en situation de handicap ;
- en soutenant l'intervention de l'HAD en établissement ;

¹² Le GEVA est le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées. Voir le Mémo de la CNSA n° 5 : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Memo_05_Geva_4p.pdf

- en développant l'intervention d'équipes mobiles de gériatrie et de soins palliatifs en établissements médico-sociaux ;
- en expérimentant la constitution sur un territoire test d'une équipe mobile de soins intervenant en foyer de vie spécifiquement dédiée aux personnes handicapées vieillissantes ayant un handicap modéré et un besoin de soins moindre qu'en foyer d'accueil médicalisé ;
- en renforçant la prise en charge médicale et paramédicale en foyers de vie par l'intervention des SSIAD, voire des SAMSAH ;
- en permettant aux SAMSAH d'intervenir dans les établissements pour personnes âgées ;
- en installant des unités spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes adossées aux établissements existants : EHPAD, FAM, MAS ;
- en développant des compétences spécialisées en EHPAD ;
- en renforçant la coopération entre les EHPAD et les services de psychiatrie pour les personnes handicapées vieillissantes accueillies en EHPAD et présentant une déficience psychique ;
- en développant la complémentarité des réponses entre les secteurs médico-social et sanitaire afin de surmonter les difficultés liées aux limites d'un établissement donné ;
- en améliorant les conditions d'hospitalisation des personnes handicapées vieillissantes, l'accès aux urgences et aux soins de suite, l'accès à la prévention et aux consultations spécialisées.

La formation et le renforcement des compétences

Un objectif souvent mis en avant consiste à accroître le nombre de professionnels et d'aidants formés aux spécificités du vieillissement des personnes handicapées.

Ce sujet renvoie toutefois le plus fréquemment aux formations et informations croisées entre professionnels : organisation de rencontres entre les partenaires, renforcement du travail de réseau et de réflexion autour de journées à thèmes.

L'amorce de la prise en compte des handicaps complexes dans les SROMS

Tout en courant le risque que les exemples identifiés ci-dessous ne soient pas exhaustifs, il est possible de constater, à la lecture des SROMS, l'amorce d'une prise en compte de la complexité des handicaps qui s'étend au-delà d'une vision administrative des catégories de handicaps particulièrement ciblée sur les déficiences principales.



En PACA, le schéma introduit la notion de plurivalence des établissements et services médico-sociaux entendue comme une inflexion de la prise en charge vers une diversification croissante des publics et un décloisonnement des clientèles. Se distinguant de la polyvalence, la plurivalence ouvre la possibilité d'accompagner plusieurs types de handicaps pour lesquels les réponses à construire sont proches ou complémentaires (déficience intellectuelle et autisme, déficience intellectuelle et polyhandicap, déficience motrice et polyhandicap...) sans dégrader la qualité d'un accompagnement qui doit rester individualisé et spécifique. Ainsi pour l'ARS s'agit-il d'accompagner les structures vers une adaptation de leur projet institutionnel aux besoins existants et vers une ouverture à la plurivalence en cohérence avec les analyses formulées par les MDPH sur l'évolution des populations et les diagnostics territoriaux.



En Rhône-Alpes, l'ARS soutient la coopération entre les ESMS qui accueillent un public présentant un handicap principal et des troubles associés (troubles du comportement, épilepsie...) et des ESMS ou des équipes mobiles plus spécialisées qui jouent un rôle d'équipe ressource.



L'ARS Océan Indien engage une réflexion sur les moyens à déployer pour réserver l'accès aux FAM et aux MAS aux personnes les plus lourdement handicapées avec restriction extrême de l'autonomie.



En Basse-Normandie, l'ARS met en place une cellule de coordination par département pour examiner les situations des personnes dont la multiplicité des problématiques nécessite la mise en œuvre d'une prise en charge coordonnée entre plusieurs partenaires de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire. Parallèlement, elle développe de petites unités spécifiques pouvant accueillir des enfants et des adolescents avec plusieurs déficiences.

Ces différents exemples semblent particulièrement pertinents au regard des travaux actuels menés aux niveaux national, interrégional et régional en matière de handicaps rares et complexes. Les travaux de mise en œuvre du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013¹³ se poursuivent et pourront ainsi être utilement éclairés des approches régionales ainsi déployées.

Au-delà des approches possibles du handicap, les SROMS identifient un enjeu global d'amélioration de l'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins des personnes, qui se traduit par des objectifs multiples

L'adéquation du dispositif d'orientation aux besoins des personnes : un objectif présent dans plusieurs schémas

La plupart des SROMS envisagent la question de l'adaptation de l'offre à la demande sous l'angle de la maîtrise du dispositif d'orientation des personnes en situation de handicap. Ces objectifs font écho à un travail engagé par la CNSA en 2013 de modélisation du suivi des décisions d'orientation et des échanges d'informations qui s'y rattachent. Ainsi, deux types d'objectifs complémentaires sont déclinés à travers les schémas.

L'amélioration de la gestion des orientations

Ainsi plusieurs ARS envisagent-elles de développer un système d'information performant permettant une gestion dynamique des orientations : développement avec un groupement de coopération sanitaire (comme e-santé) d'un système d'information ; mise en place d'un dossier de vie informatisé pour suivre la trajectoire de la personne dans son parcours de prise en charge (domicile/secteur médico-social/hôpital) ; rapprochement de l'offre et de la demande grâce à un logiciel d'orientation pour une gestion dynamique des listes d'attente ; transparence des listes d'attente et des admissions en ESMS par la justification des refus d'admission et la transmission régulière de listes d'attente normalisées comprenant la date de dépôt de la demande ; réalisation d'un outil de suivi des décisions des CDAPH en lien avec la commission de coordination des politiques publiques.

L'amélioration de la qualité des orientations

Différents leviers sont présents dans les schémas régionaux d'organisation médico-sociale.

¹³ http://www.cnsa.fr/article.php?id_article=726

Le premier vise à introduire une plus grande souplesse dans les orientations prononcées par les CDAPH :

- orientations des CDAPH vers des dispositifs plutôt que des établissements et services ciblés ;
- lancement d'un appel à candidatures sur cahier des charges en vue d'organiser une expérimentation avec une ou plusieurs MDPH et des ESMS disposant d'un panel de réponses (internat, semi-internat, SESSAD...).

Le deuxième levier porte sur l'importance donnée à l'évaluation partagée des situations pour garantir la qualité de l'orientation : il s'agit par exemple de définir une méthodologie qui fiabilise l'évaluation des besoins en lien étroit avec les conseils généraux et les associations représentatives de personnes handicapées ; d'établir des critères communs permettant de graduer la sévérité du trouble et les besoins ; de contribuer à une meilleure articulation entre les établissements et services médico-sociaux et les MDPH concernant les situations des usagers en définissant les bases d'un protocole d'admission partagé et concerté et les notions d'urgence et de priorité.

Un troisième levier consiste à mener une réflexion sur les motivations des orientations prononcées avec la MDPH afin d'élaborer des logigrammes décisionnels.

À titre spécifique, il semble que les situations les plus complexes de handicap fassent l'objet d'attentions particulières dans les SROMS en matière d'appui à l'orientation :

- un SROMS envisage de renforcer le travail conjoint avec les maisons départementales des personnes handicapées afin de permettre des orientations adaptées et une meilleure logique de parcours en intervenant en appui pour les situations complexes ;
- une ARS projette de formaliser un tableau de bord actualisé des orientations non satisfaites pour les handicaps spécifiques.

Un motif d'évolution de l'offre médico-sociale : l'efficacité de la dépense

L'efficacité de la dépense médico-sociale est considérée dans de nombreux SROMS. Plusieurs ARS ont ainsi pour objectif de réduire des inégalités de ressources entre les établissements médico-sociaux offrant des prestations comparables.

Les leviers de l'efficacité identifiés dans les SROMS sont divers.

L'action sur les dépenses immobilières

Un SROMS évoque la réalisation d'un état des lieux patrimonial. Dans un autre, la mise en œuvre d'une stratégie d'aide à la décision concernant les choix d'immobilier et les modalités d'emprunt et d'amortissement – réalisation de fiches pratiques sur les aspects juridiques et financiers en vue de conseiller les gestionnaires sur le choix de l'acquisition ou de la location des locaux et sur les modalités d'emprunt et d'amortissement – est mentionnée.

L'action sur les dépenses mutualisables

Les SROMS favorisent les coopérations et les regroupements pour une optimisation de l'offre ; les postes de dépenses « support et logistique » sont considérés comme mutualisables ; le développement des achats groupés est envisagé, les établissements sanitaires situés dans le territoire d'implantation des structures médico-sociales devant s'intégrer dans cet objectif. Dans un SROMS, des conventions de partenariat par territoire doivent permettre de mettre à disposition des moyens, notamment dans le cadre du transport organisé des usagers, des locaux ou encore de la gestion de postes supports et logistiques.



En Languedoc-Roussillon, cette question est notamment abordée à travers une approche territorialisée de mutualisation de plateau technique entre CAMSP et CMPP sur un site unique.

L'action sur les frais de transport

Une ARS souhaite harmoniser entre les départements les modalités de prise en charge des frais de transport par les caisses d'assurance maladie et les conseils généraux pour les établissements et services pour enfants, ou encore mener une réflexion sur l'intégration dans les notifications de la MDPH des modalités de transport et de son financement.



En Guadeloupe, l'ARS envisage, concernant l'optimisation des coûts, la publication d'un tableau de bord et d'une moyenne régionale tandis que l'ARS Limousin prévoit de développer une démarche de performance objectivée par la mise en place de tableaux de bord et d'indicateurs expérimentés, transparents et partagés pour les structures fragiles.



L'ARS Île-de-France souhaite converger vers un diagnostic partagé en matière d'indicateurs de coûts. Il s'agit d'homogénéiser la comptabilisation de l'activité, et de pondérer les coûts à la place et l'attribution des moyens selon différents coefficients en fonction de différents critères : les populations accueillies, les modalités d'accueil, le nombre de jours d'ouverture, l'activité, le coût du foncier...

La diversification de l'offre médico-sociale pour assurer une diversité des réponses

Qu'il s'agisse de l'offre à destination des enfants ou de celle en direction des adultes, deux principes sont presque systématiquement mis en avant à travers les vingt-six SROMS :

- le développement d'une offre de services en vue de satisfaire une demande sociale forte en matière de maintien des personnes en situation de handicap à leur domicile ;
- le développement d'une offre d'accueil multiforme permettant de répondre à différents moments du parcours des personnes en lien avec l'évolution de leurs besoins et à la multiplicité des demandes d'accueil.

La notion de diversification de l'offre renvoie ainsi à la fois à la question du développement des services et à celle de la variété des modes d'accueil.

Rares sont les SROMS qui affichent un chiffrage du besoin de développement de l'offre. **Toutefois, les SROMS qui l'envisagent le concentrent sur la création de places de services (versus places d'hébergement).** Dans une ARS, il est même question d'atteindre un taux cible de 2 places de SAMSAH pour 1 000 allocataires de l'AAH soit la création de 966 places et un taux d'équipement de 0,60 pour 1000 habitants ; dans une autre, l'objectif consiste à couvrir toutes les zones de proximité d'au moins un SAMSAH de 20 places. Plusieurs ARS projettent de renforcer sur les territoires les capacités d'accueil en services d'accompagnement à domicile – SAMSAH, SAVS, SAD, SSIAD, mais aussi projets innovants ; la plupart ne l'envisagent qu'en privilégiant la transformation de l'offre existante (notamment pour les enfants).



L'ARS Picardie met l'accent sur la création de SPASAD par les opérateurs gestionnaires de SAD et de SSIAD.

Pour ce qui est du second objectif relatif au développement d'une offre variée présentant une palette large de modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes les SROMS se positionnent sur des stratégies proches :

- le développement des alternatives à l'hébergement permanent ou complet ou à l'internat ;
- le déploiement d'une offre d'accueil mixte favorisant notamment le répit des familles.

Ainsi, l'hébergement séquentiel, l'hébergement temporaire, l'accueil de jour sont-ils plébiscités ; plusieurs leviers sont alors activés :

- l'évolution attendue notamment par les FAM et les MAS pour lesquels il s'agit d'intégrer cet objectif dans les CPOM et dans les projets d'établissements ;
- la réflexion à mener sur la coopération et la mutualisation entre IME, ITEP, familles d'accueil afin de développer l'accueil d'urgence le week-end pour les jeunes en crise ;
- la redéfinition de la carte de l'offre de répit en complétant le maillage territorial en réponse à certaines insuffisances repérées de l'offre ;
- la formalisation avec les conseils généraux d'un plan stratégique de développement et de diversification des formules de répit en optimisant la couverture du territoire en accueil de jour et accueil temporaire en FAM et en MAS ;
- une meilleure information aux familles sur les dispositifs d'accueil de jour et d'accueil temporaire.

La transformation de l'offre médico-sociale pour s'adapter à l'évolution des besoins des personnes

L'ensemble des SROMS considère l'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins des personnes handicapées, en évolution permanente, comme incontournable. Ainsi, bien que le sujet de la connaissance des besoins soit encore à ce jour très en retrait, plusieurs objectifs d'approfondissement des observations réalisées pour l'écriture des SROMS et d'amélioration de la connaissance¹⁴ viennent corroborer l'enjeu d'une nécessaire évolution de l'offre à destination des personnes en situation de handicap.

La transformation de l'offre d'accueil porte sur trois dimensions de l'accompagnement médico-social bien identifiées dans les schémas et régulièrement citées pour la réduction des inadéquations de prise en charge.

La reconversion de lits d'établissements de santé accueillant des adultes qui relèvent d'une prise en charge médico-sociale

Dans un schéma, il est précisé que cette conversion des capacités hospitalières en MAS ou en FAM pourra se faire en gestion directe ou en confiant la gestion de ces capacités à un opérateur tiers.

Le développement et l'optimisation du dispositif SESSAD pour tous les types de handicap par redéploiement de places d'IME

Le plus souvent, les ARS identifient un objectif visant à compléter l'offre existante par la requalification de places d'institutions (internat ou externat) en places de SESSAD. Ce sont particulièrement les enfants et les adolescents présentant des troubles envahissants du développement ou les enfants avec des troubles de la conduite et du comportement qui sont concernés.

L'adaptation des établissements médico-sociaux au projet de vie des personnes accueillies

Cette dimension recouvre plusieurs réalités :

- l'adaptation des structures au vieillissement des personnes en situation de handicap afin de leur permettre de rester dans leur lieu de vie aussi longtemps que le projet d'établissement reste compatible avec le besoin de soins qu'elles présentent (dont la médicalisation des foyers de vie mentionnée dans plusieurs ARS) ;

¹⁴ Voir *supra*.

- l'amélioration du taux de réponse aux demandes de prise en charge en établissement pour les personnes les plus lourdement handicapées : favoriser la mise en place en MAS et en FAM de prises en charge de déficiences spécifiques telles que l'autisme ou le handicap psychique ; assurer à travers la révision des projets des établissements et l'évaluation annuelle des CPOM l'adéquation des qualifications disponibles au sein des établissements et services avec leur mission de soin et de rééducation ; redéfinir les projets d'établissement des IME en fonction de leur mission de prise en charge des enfants atteints de déficiences allant de sévères à profondes ; créer des places d'hébergement selon la sévérité du handicap.

La promotion d'une organisation territorialisée de l'offre médico-sociale dans certains schémas

Les organisations promues dans les SROMS s'inscrivent fréquemment dans une dimension territoriale de l'offre. Cette approche par territoire, qui renvoie à un objectif de répartition territoriale de l'offre médico-sociale la plus pertinente peut alors recouvrir deux réalités distinctes, mais non contradictoires :

- **fixer un objectif d'équipement** permettant d'envisager une couverture territoriale optimale en fonction de critères variables et n'ayant pas fait l'objet d'une normalisation par les pouvoirs publics. Les ARS se saisissent alors d'indicateurs coconstruits avec leurs partenaires dans le cadre de l'écriture des SROMS ;
- **envisager une organisation des services fondée sur le territoire régional** et prévoir les aménagements permettant à ce territoire de référence d'offrir une palette de services pertinente et complète.

Concernant l'objectif d'équipement les SROMS font apparaître différents leviers.

Ainsi une ARS dans le but d'optimiser et de développer les SESSAD envisage-t-elle :

- de les organiser sur des territoires de desserte bien définis ;
- de créer des SESSAD généralistes et des SESSAD spécialisés ;
- de créer des places de SESSAD professionnels dans tous les départements.

Dans une autre ARS, l'accessibilité territoriale est considérée selon le critère du temps d'accès : il s'agit en effet d'accroître le nombre de places de SESSAD afin que le temps d'accès ne dépasse pas quarante minutes pour les SESSAD généralistes.

La cible d'un SESSAD spécialisé pour enfants avec autisme et d'un SESSAD spécialisé pour enfants avec troubles du caractère et du comportement par territoire de santé est également visée.

Dans une ARS, il est envisagé de disposer d'une offre de services pour personnes déficientes sensorielles au sein de chaque territoire en s'appuyant notamment sur les ESMS à vocation régionale. Dans une autre, 10 à 15 places de SAVS à vocation régionale pour personnes déficientes sensorielles sont prévues.

Un SROMS s'engage à supprimer les « zones blanches » où n'existe aucune offre adaptée à certains types de handicap (par exemple : SESSAD pour enfants présentant un handicap moteur lourd, places de services pour adultes autistes, places d'ESAT pour personnes handicapées psychiques).



Dans les Pays de la Loire, l'équipement par territoire infra départemental doit comporter :

- *une offre polyvalente d'accompagnement précoce accessible à moins de quarante minutes du domicile ;*
- *des places de services diversifiés pour l'accompagnement des personnes handicapées quel que soit leur âge : SESSAD et SAMSAH, SSIAD, SPASAD, SAVS, accueil de jour, de week-end, hébergement temporaire, accueil de nuit et/ou d'urgence... ;*
- *des possibilités d'accueil familial spécialisé pour les jeunes en situation de handicap.*

Concernant l'organisation régionale des services, plusieurs ARS s'appuient sur la notion de ressources :

- une région envisage de mettre en place des centres ressources régionaux par type de handicap ;
- une autre identifie sur chaque territoire un CAMSP ressource pour d'autres CAMSP ou d'autres structures médico-sociales ;
- une ARS projette de distinguer des structures de référence à vocation régionale (recours, enseignement, diffusion des bonnes pratiques, évaluation, formation...) ;
- une autre souhaite constituer un pôle régional de ressources humaines et techniques pour la prise en charge des enfants et adolescents déficients sensoriels dans un souci de proximité de la réponse à la demande ;
- dans un schéma, l'organisation des MAS en centres ressources est prévue. L'objectif consiste à ouvrir les établissements sur leur environnement. Les MAS doivent ainsi pouvoir constituer des centres relais.



En Limousin, l'ARS structure l'offre médico-sociale de manière globale :

1/ Par territoire de proximité, mettre en place des plates-formes de services articulant un panel minimal de services tant dans le domaine ambulatoire qu'hospitalier, médico-social ou dans le champ de la prévention et de l'éducation thérapeutique.

2/ Au niveau régional constituer des pôles d'expertise par type de handicap.

Une faible visibilité donnée aux besoins de développement de l'offre

La plupart des ARS inscrivent le développement de l'offre comme une priorité du schéma. En effet, des carences en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap sont fréquemment identifiées. Toutefois, si la plupart des ARS affichent des orientations en ce qui concerne le développement de l'offre, le plus souvent aucun chiffrage précis n'est réalisé. Quelques ARS ciblent un nombre déterminé de créations de places, mais la plupart du temps des objectifs de différente nature sont identifiés renvoyant à la création de places nouvelles :

- identification des ESMS à renforcer prioritairement ;
- création de places sur certaines problématiques prioritaires ;
- création de places par redéploiement ou par mesures nouvelles dans le respect des notifications réalisées par les autorités au niveau national ;
- médicalisation de places de foyers de vie ;
- mise en place d'unités spécifiques dans des établissements plus généralistes ;

La faible visibilité donnée aux besoins nets de création de places (une fois prises en compte les transformations et redéploiements envisagés) au-delà des mesures nouvelles restant à installer pendant la durée du SROMS renvoie à plusieurs constats :

- beaucoup d'ARS (voir *supra*) envisagent de mieux documenter la connaissance des besoins, ce qui constitue un des moyens de mieux identifier les besoins nets de créations de places (ces besoins devant être mis en regard de l'offre existante) ;
- le contexte des schémas est conditionné par le volume de places prédéfini dans les plans nationaux existants et par des contraintes budgétaires.

La qualité des accompagnements présente dans plusieurs schémas

Dans le contexte de la publication – plus tardive que celle des SROMS – du rapport de l'IGF et de l'IGAS *Établissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement*, l'intérêt porté par les schémas régionaux d'organisation médico-sociale aux contenus des missions et des prestations servies par les établissements et à la qualité des accompagnements qui y sont prodigués prend une acuité toute particulière.

En effet, les enjeux posés dans les schémas sont les suivants :

- l'évolution éventuelle des contenus des arrêtés d'autorisation en vue de garantir leur cohérence avec ceux des prestations réalisées ;
- la conduite d'une réflexion régionale sur les contenus de ces prestations dans l'objectif d'une plus grande équité dans l'accès aux services.

Plusieurs ARS envisagent ainsi de questionner et de diversifier si nécessaire les contenus actuels des arrêtés d'autorisation dans le but d'obtenir une meilleure adéquation missions/moyens pour les CAMSP, d'harmoniser les modalités d'autorisation pour les SESSAD, de qualifier les capacités d'accueil des établissements.

En outre, certaines ARS prévoient de mener une réflexion régionale sur les contenus de services :

- il est question de repositionner l'accueil en internat sur sa mission d'accompagnement médico-éducatif en limitant l'accueil par enfant à deux cent dix jours par an et en privilégiant des prises en charge séquentielles motivées par l'acquisition de l'autonomie sociale des jeunes ;
- réflexion sur la valorisation, dans les forfaits des SESSAD, d'un temps de coordination, de la spécificité propre liée au type de handicap, de la qualité de SESSAD autonome ou rattaché à une structure d'hébergement ;
- développement de compétences spécifiques pour l'accompagnement de chaque type de handicap dans les SESSAD généralistes ;
- élaboration d'un cahier des charges des SESSAD renforcés (SESSAD permettant un accompagnement plus important en milieu ordinaire pour certains types de handicap) ;
- clarification du contenu des prestations attendues des ESMS, meilleure identification des publics suivis et des modalités d'intervention ;
- production d'un document de consensus concernant les SESSAD, les SAMSAH et les établissements proposant un accueil séquentiel.



ARS Rhône-Alpes : dans le cadre de la fluidification des prises en charge et des accompagnements des jeunes en situation de scolarisation, expérimenter sur un territoire une coordination des acteurs autour de modes d'apprentissage suffisamment souples et adaptés au parcours du jeune (en lien avec la question des nouvelles formes de scolarisation).

La bientraitance : un objectif qui figure dans l'ensemble des SROMS

Plusieurs méthodes sont développées par les SROMS pour améliorer la bientraitance :

- **La question de la formation à la bientraitance** du personnel est mise en avant. Dans deux ARS, le déploiement et l'adaptation du programme Mobiqua¹⁵ sont envisagés à ce sujet.
- **En deuxième lieu, ce sont le repérage et le signalement de la maltraitance**, le cas échéant en lien avec les conseils généraux, qui sont organisés globalement. Les liaisons sont alors parfois faites avec un programme d'inspection-contrôle.
- **L'amélioration de la participation** des usagers constitue dans quelques ARS un levier d'amélioration de la bientraitance :
 - mise en place du dispositif de médiation par la désignation de personnes qualifiées dans chacun des départements de la région ;
 - installation des dispositifs de participation, de représentation et de médiation au sein des établissements et services médico-sociaux ;
 - amélioration du fonctionnement des conseils de la vie sociale ;
 - renforcement de la formation des représentants des usagers pour leur permettre de jouer pleinement leur rôle dans les instances.
- **Au moins deux ARS mettent en avant des perspectives en matière d'objectivation du sujet** :
 - élaboration d'une enquête régionale ;
 - développement d'outils de recueil et de mesure de la satisfaction des usagers en établissement et à domicile, et organisation du retour d'information sur les enquêtes de satisfaction et sur leur impact en matière d'amélioration des services.
- **La promotion de l'appropriation et de la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles** ainsi que de l'ensemble des dispositifs issus de la loi du 2 janvier 2002 est valorisée dans plusieurs schémas.



En Rhône-Alpes, le SROMS soutient la démarche de bientraitance en établissement en mettant un outil de pilotage à leur disposition : construction d'un tableau de bord réunissant les domaines relatifs à la mise en œuvre de la bientraitance et définition d'indicateurs de vigilance permettant le repérage des risques en amont.



L'ARS Aquitaine envisage d'élaborer une grille d'analyse des rapports d'évaluation externe en vue du renouvellement des autorisations.

¹⁵ Mobiqua est une démarche initiée au niveau national pour améliorer la qualité du service rendu en établissements et services médico-sociaux. La société française de gériatrie et de gérontologie, avec le soutien de la CNSA, a développé un certain nombre d'outils utilisables dans les ESMS : <http://www.mobiqua.org/>

Le développement des actions à destination des aidants

Plusieurs SROMS n'évoquent pas de stratégie de soutien aux aidants des personnes en situation de handicap. Le sujet est abordé par dix-sept ARS sur vingt-six, et plusieurs d'entre elles traitent le sujet de manière transversale entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées. Dans ces dix-sept SROMS, les formules suivantes sont décrites :

- évaluation et développement de dispositifs innovants de répit (parmi lesquels le baluchonnage et les accueils itinérants de jour et de nuit) ;
- groupes de parole, cellules d'écoute ;
- formation (thème plus ou moins développé) ;
- information ;
- prévention et promotion de la santé.

Une ARS identifie un objectif de prise en compte systématique de la place de l'aidant familial dans la réponse à la personne. Cet objectif se décline ensuite en plusieurs actions : mise en place d'un temps d'échange spécifique avec l'aidant aux étapes-clés de l'accompagnement ; association des aidants à l'élaboration du projet de vie et à son évolution et prise en considération de leur avis ; prise en compte des potentialités de l'aidant dans les décisions concernant la personne.

Deux ARS (Bourgogne et Poitou-Charentes) proposent que la stratégie de soutien aux aidants s'appuie sur les établissements eux-mêmes, ces derniers étant considérés comme bien placés pour apporter certaines compétences aux aidants (compétences spécifiques à certains handicaps nécessitant des technicités particulières).



En Poitou-Charentes, l'ARS souhaite faire des établissements et services médico-sociaux des plates-formes ressources dispensant des formations adaptées ou à la demande (nutrition, déglutition, premiers secours, manipulation...) à destination des aidants familiaux pour faciliter le maintien à domicile des enfants ou des adultes handicapés ou faciliter l'attente dans la perspective d'une entrée en établissement.

La perte d'autonomie dans les schémas

Les ARS se considèrent comme compétentes en matière de stratégie d'évolution et de développement des équipements médico-sociaux comme pour les modalités d'organisation territoriale de ces équipements. Elles se positionnent également sur le pilotage de la coordination locale entre les acteurs et les professionnels intervenant en faveur des personnes en perte d'autonomie ; un certain nombre d'entre elles contribuent au développement de l'appui aux aidants. Contrairement au champ du handicap qui peut donner l'impression de faire face à une succession de dispositifs en fonction des âges et des catégories de handicap, les approches de la perte d'autonomie, plus homogènes, sont plus axées sur la coopération.

L'adaptation de l'offre médico-sociale constitue une priorité de l'ensemble des ARS

L'enjeu de la qualité est traité dans une majorité d'ARS sous l'angle de la bientraitance et des droits des usagers

Les deux principes le plus souvent énoncés sont :

- promouvoir la bientraitance au sein des institutions et des services d'accueil ;
- garantir l'effectivité du respect des droits des usagers.

Dans trois ARS, ces principes comportent une déclinaison pour des populations dites spécifiques : personnes démunies, migrants. Ils présentent également des modalités de mise en œuvre homogènes dans les dix-huit SROMS qui les évoquent :

- améliorer l'information des personnes sur leurs droits et sur l'existant (campagnes de sensibilisation à destination du grand public, fiches d'information sur les filières de prise en charge et sur l'offre existante, information adaptée des publics précaires) ;
- s'appuyer sur des outils de structuration territoriale de la fonction information-accueil : le guichet unique pour les personnes âgées et leur famille (MDA), un maillage de personnes-relais ;
- développer l'expression des droits des usagers à travers les conseils de la vie sociale (y compris en formant les représentants d'usagers dans l'exercice de leurs missions) et l'ouverture des ESMS aux associations de bénévoles (dispositif de médiation par la désignation de personnes qualifiées) ;
- expérimenter par territoire de santé une gestion centralisée des demandes d'admission et des places disponibles en établissements médico-sociaux (utilisation du système d'information Trajectoire) ;
- améliorer les pratiques professionnelles (groupes thématiques régionaux, vigilance quant au respect des recommandations de l'ANESM et diffusion de ces recommandations) ;
- gérer les risques professionnels et structurer l'offre de formation pour permettre l'acquisition de compétences professionnelles (recrutement de directeurs qualifiés, formation qualifiante des directeurs et des cadres, formation des équipes) ;
- déployer un programme d'inspection et de contrôle et soutenir la mise en œuvre du processus d'évaluation interne et externe ;

- organiser la gestion et le traitement des plaintes (répondre sans délai, développer des fiches d'incidents et de signalements communes aux établissements, mettre en place un protocole de signalement ARS-EHPAD, améliorer la coordination des acteurs pour le traitement des situations graves en établissant un protocole entre ARS, conseils généraux et autorité judiciaire) ;
- intégrer les critères qualitatifs prioritaires au sein des outils conventionnels liant l'ARS aux établissements et services (convention tripartite, CPOM...).



L'ARS Champagne-Ardenne, comme d'autres ARS, envisage de fixer des objectifs de qualité lors de l'élaboration des conventions tripartites en référence aux recommandations de l'ANESM.

Il est à noter que la promotion du développement du programme Mobiquil est mise en avant dans plusieurs SROMS en tant que levier d'amélioration de la qualité des accompagnements. À titre d'exemple, une ARS envisage même d'en accompagner le développement sur de nouvelles thématiques (en particulier sur la maladie d'Alzheimer et les troubles du comportement, la nutrition et l'alimentation, les infections nosocomiales et les risques infectieux) et la diffusion aux services à domicile.

Le levier de l'évaluation pour agir sur l'évolution de l'offre

La plupart des schémas encouragent la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM ainsi que des procédures d'évaluation interne et externe par les établissements et services médico-sociaux.

Dans de nombreux cas, les ARS affichent le levier des conventions tripartites pour favoriser la mise en œuvre des conclusions issues des évaluations et pour fixer aux établissements des objectifs de qualité.

Les SROMS envisagent, mais à la marge, d'utiliser les conclusions des évaluations dans le cadre de la procédure de renouvellement des autorisations (dans une ARS il est question d'élaborer une grille d'analyse des rapports d'évaluation externe en vue du renouvellement des autorisations).



Le SROMS de l'ARS Auvergne mentionne l'accompagnement des établissements dans la réalisation des évaluations internes et externes : créer et animer un centre ressources interdépartemental pour l'évaluation de la qualité, élaborer un protocole commun entre l'ARS et les conseils généraux sur l'exploitation conjointe des rapports d'évaluation.

Les actions propres à faire évoluer la composition de l'offre à destination des personnes âgées (transformation, évolution des modes de réponses et des zones de desserte)

Les SROMS sont des schémas d'organisation. À ce titre, même si cette dimension n'est pas la plus prégnante dans les schémas, ils comportent des axes visant à faire évoluer la composition de l'offre médico-sociale.

La réduction des inégalités en matière d'équipement médico-social

- réduction des inégalités entre les territoires : un petit nombre d'ARS sont concernées par cet objectif qui se décline de différentes manières – redéploiement des places d'hébergement permanent entre bassins de santé d'un même territoire, réduction des inégalités territoriales en matière de taux d'équipement en EHPAD, création de places par extension de capacités dans les bassins les moins dotés ;

- réduction des inégalités de ressources entre les établissements médico-sociaux offrant des prestations comparables ; plusieurs ARS mentionnent la poursuite de la politique de convergence tarifaire pour réduire progressivement les disparités non justifiées entre structures analogues ;
- valorisation d'une approche globale de l'offre à l'échelle de chaque territoire afin d'optimiser les moyens existants et de prioriser l'implantation de l'offre médico-sociale sur les territoires en prenant en compte l'offre de soins (libérale et hospitalière).

La rationalisation de l'offre

Le thème de la rationalisation de l'offre médico-sociale est abordé principalement dans le champ des personnes âgées.

D'une part, parce que les ARS s'inscrivent dans le cadre fixé par le décret n° 2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour, qui prévoit des seuils minimaux pour les accueils de jour autonomes (10 places) et gérés par des établissements (6 places).

D'autre part, plusieurs ARS envisagent la notion de taille critique dans les ESMS, qui semble avoir fait l'objet de travaux d'objectivation dans le champ de la perte d'autonomie. Ainsi inscrivent-elles un objectif de rationalisation de l'offre par redéploiement, voire par recomposition de l'offre en privilégiant les projets permettant d'atteindre une taille critique :

- 80 places en EHPAD ;
- 60 places en SSIAD.

Cette taille critique est parfois envisagée à travers le développement de coopérations.

Au moins une ARS envisage la question sous l'angle de la réalisation d'études sur le fonctionnement des services (SSIAD et SPASAD) en vue de définir les conditions requises pour en garantir la viabilité et la qualité.

Cette question de la rationalisation de l'offre, qui concerne ici la composition de l'offre, pourrait tout aussi bien s'inscrire dans une logique d'efficacité des prises en charge (voir *infra*).

L'amélioration du parc immobilier

Comme dans le champ du handicap, plusieurs ARS ont mis en avant dans leur schéma l'accompagnement à l'adaptation et à la rénovation du bâti dans les lieux de vie et les établissements pour personnes âgées :

- par le soutien à des opérations de mise aux normes ;
- par l'adaptation des structures à la spécificité des publics accueillis.

Le calibrage des enveloppes est soumis au volume des plans d'aide à l'investissement (PAI) et des aides à l'investissement des conseils généraux.

L'assouplissement des modalités d'intervention des établissements et services

De nombreuses ARS font valoir l'évolution de l'organisation des SSIAD afin de permettre un fonctionnement 24 heures sur 24, en soirée, 7 jours sur 7... ; une ARS souhaite disposer d'indicateurs réguliers d'activité et d'analyse de leur file active afin de pouvoir éventuellement redéfinir leurs missions en complémentarité avec les autres segments de l'offre gérontologique, médico-sociale et sanitaire. La révision des périmètres géographiques d'intervention des SSIAD est également abordée.

L'amélioration de la capacité annuelle d'accueil des SSIAD est évoquée : étude sur l'amplitude des horaires d'ouverture et sur le nombre de jours d'ouverture dans l'année.

De manière plus générale, l'expérimentation de formules souples d'accueil fait l'objet d'appels à projets spécifiques.

L'efficacité des prises en charge, des ressources humaines et des coûts

La notion d'efficacité est le plus souvent abordée simultanément sous l'angle de la qualité des prises en charge, des ressources humaines et des aspects économiques.

Dans le champ des personnes handicapées, la question de l'efficacité est le plus souvent abordée sous l'angle de la réduction des inégalités de ressources entre établissements offrant des prestations comparables. **Dans le champ des personnes âgées, les analyses de l'efficacité des prises en charge vont plus loin et renvoient à la notion de juste coût : elles sont présentes dans la plupart des SROMS.**

L'efficacité est abordée de différentes façons : les mutualisations ou les regroupements entre structures médico-sociales (mutualisation de moyens techniques comme l'organisation de la dispensation des médicaments, le matériel médical ; mutualisation des fonctions support notamment par le développement de systèmes d'information ; mutualisation des ressources humaines sur plusieurs établissements).

La notion de juste coût est aussi interrogée afin de tendre vers l'adaptation des moyens budgétaires aux besoins identifiés :

- un schéma renvoie à la réflexion autour d'un « effectif soins type » par catégorie de places d'accueil ;
- un autre évoque un accompagnement dans de petites unités de vie (PUV) au sein des structures (notamment pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) tout en continuant à mutualiser les ressources de la structure ;
- un schéma aborde la prise en compte des besoins évolutifs des personnes âgées (plus dépendantes, qui requièrent des soins plus techniques et différents) ;
- la poursuite de la médicalisation des EHPAD après évaluation de la charge en soins et de son évolution en vue d'un soutien financier dans la limite des enveloppes nationales et régionales notifiées est également abordée dans ce cadre.

Dans le cas spécifique des EHPAD, deux sujets de prise en charge sont plus particulièrement traités :

- l'accompagnement de nuit est évoqué par plusieurs ARS : mise en place d'expérimentations (avec évaluation) ; valorisation de temps d'IDE pour la nuit et les jours fériés en garde ou astreinte en s'appuyant sur une expérimentation menée dans trois EHPAD ; organisation d'astreintes d'IDE partagées ; présence infirmière de 7 h 30 à 20 h 30 pour les EHPAD de plus de 60 lits et mutualisation pour les autres ; généralisation d'une couverture infirmière de nuit en EHPAD dans les établissements de plus de 80 lits ;
- la qualité de la prise en charge médicamenteuse et des dispositifs médicaux.



L'ARS Île-de-France souhaite expérimenter l'intégration du financement des transports sanitaires dans la dotation de soins des EHPAD.

La plupart des schémas abordent **l'enjeu de l'efficacité des ressources humaines** à travers la problématique de la formation et, plus particulièrement, de la formation continue :

- professionnalisation ;
- groupes thématiques de formation et/ou d'information sur les gestes de bonnes pratiques (soins palliatifs, évaluation de la douleur, nutrition, troubles du comportement...)

Le plus souvent, il s'agit d'objectifs généraux pour lesquelles les leviers ne sont pas clairement identifiés. Quand ils le sont, c'est le soutien de la section IV de la CNSA qui est mis en avant ; une ARS envisage de soutenir des formations aux nouveaux métiers tels qu'assistants de soins en gérontologie ou gestionnaires de cas complexes.

Seules deux ARS abordent la question sous l'angle de la formation initiale.

Dans l'un des schémas, c'est la fonction de médecin coordonnateur qui doit être consolidée.

L'évolution et la diversification de l'offre à destination des personnes âgées sont intégrées dans une majorité de SROMS

Vingt et une ARS sur vingt-six envisagent explicitement le développement quantitatif de l'offre médico-sociale. La plupart du temps, cet essor n'est pas chiffré ; il est le plus souvent complémentaire à d'autres pistes de travail identifiées par les ARS :

- l'évolution de la structuration territoriale de l'offre globale qu'elle soit sanitaire (libérale ou hospitalière) ou médico-sociale ;
- la rationalisation des capacités d'accueil (notion de taille critique – voir paragraphe *supra*) ;
- le déploiement de prestations de coordination (équipes mobiles – voir paragraphe *infra*).

Le développement de l'offre médico-sociale est en tout état de cause considéré comme devant être maîtrisé afin de répondre au mieux aux besoins des personnes en perte d'autonomie.



L'ARS de Corse, compte tenu des niveaux d'occupation insatisfaisants des EHPAD de la région, développe dans son SROMS une piste visant à maîtriser le développement des capacités d'hébergement permanent des personnes âgées dépendantes (un moratoire sur la création de places) et à étudier les freins à l'entrée en EHPAD.

Autre piste d'adaptation de l'offre aux besoins d'accompagnement, la diversification de l'offre médico-sociale permet un véritable élargissement de la gamme des services disponibles. La plupart des SROMS l'envisagent et s'inscrivent dans une dynamique d'alternative à l'hébergement complet :

- développement de nouvelles capacités en recourant par exemple à des solutions alternatives telles que l'accueil familial ou des plates-formes multiservices adossées ou non à des EHPAD, qui ont notamment pour objectif de garantir une accessibilité financière plus aisée ;
- renforcement de l'offre existante, notamment de proximité, en la diversifiant (accueil de jour itinérant, accueil à temps partiel de nuit et de jour au sein des EHPAD, intervention de dispositifs tels que les équipes spécialisées Alzheimer à domicile) ;
- consolidation des structures intermédiaires en fonction des projets d'établissement et des publics ciblés (par l'expérimentation de structures légères avec une faible médicalisation ou par la revalorisation des forfaits soins accordés à des EHPA).

Les stratégies d'amélioration de la fluidité des parcours sont identifiées dans tous les schémas

Si la notion de parcours de la personne en perte d'autonomie n'est pas toujours abordée en tant que telle, plusieurs approches montrent que les ARS valorisent l'enjeu de la fluidité des prises en charge.

La question de l'accessibilité financière aux dispositifs médico-sociaux

Sans être présentes dans la majorité des SROMS, les questions du coût de la prise en charge et de la solvabilité des personnes constitutives de la fluidité des parcours d'accompagnement sont abordées sous plusieurs angles :

- une ARS envisage de participer à la diffusion des règles de recours à l'aide sociale départementale pour l'hébergement temporaire auprès des acteurs locaux pour en faciliter l'accès et favoriser l'anticipation des demandes d'aide sociale dans les plans d'aide des personnes âgées ;

- une autre évoque la question de l'accessibilité financière du dispositif d'accueil de jour et de l'organisation des transports (organisation et coût à charge) ;
- une troisième inscrit comme principe pour les cahiers des charges des appels à projets à venir l'accessibilité financière des EHPAD.



L'ARS Alsace envisage une autre dimension de l'accessibilité : l'accessibilité dans le temps des SSIAD. L'expérimentation d'un SSIAD ouvert 24 heures sur 24 est en effet prévue.

La prévention de la perte d'autonomie : un objectif que l'on retrouve dans plusieurs SROMS

Le repérage et l'évaluation des personnes fragiles sont abordés dans au moins un schéma. Dans un autre, il s'agit d'anticiper la perte d'autonomie brutale ou progressive, notamment des personnes âgées de plus de quatre-vingt-cinq ans. Globalement les questions de la prévention, de l'organisation du repérage, de l'évaluation et de la mise en œuvre d'actions en amont de la perte d'autonomie sont abordées par environ un quart des ARS, qu'il s'agisse de prévenir la désocialisation, les chutes ou la dénutrition. Ces sujets sont par ailleurs traités dans les schémas régionaux de prévention. Ils renvoient à des problématiques qui dépassent la stricte mesure de la perte d'autonomie avec les outils habituels : actions contre l'isolement à conduire dans une approche citoyenne (levier qui relève plutôt du champ de compétences des conseils généraux et qui est peu abordé dans les SROMS) ; actions menées envers des populations ciblées¹⁶ en lien avec des acteurs tels que les caisses de retraite ou l'assurance maladie, qui ne sont pas du tout traitées dans les schémas.

L'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins : dans la plupart des SROMS, des objectifs fortement soulignés

Ces objectifs consistent à développer l'éducation thérapeutique, promouvoir le dépistage des déficits tout au long de la vie, garantir à toute personne âgée l'accessibilité à un diagnostic ou à une évaluation gériatrique adaptée à ses besoins (consultation mémoire, maladie de Parkinson...) et à organiser l'accès aux soins de premiers recours pour les résidents en EHPAD. Plusieurs schémas régionaux de prévention (SRP) comportent un volet gériatrie en complément des SROMS.



Le schéma régional de prévention de l'ARS Aquitaine comprend un volet « vieillissement de la population » qui définit une stratégie pour prendre en compte cette problématique. En matière de prévention, il préconise une intervention précoce pour préserver l'autonomie de la personne âgée et propose l'élaboration d'un programme régional coordonné de développement d'actions portant sur :

- *la prévention des chutes ;*
- *la dénutrition ;*
- *la prévention de la iatrogénie médicamenteuse ;*
- *la prévention de la dépression et de la dépendance cognitive.*

Ce programme nécessite l'implication dans les actions de prévention des établissements de santé et médico-sociaux ainsi que celle des collectivités locales.

¹⁶ Voir les travaux de l'IRDES sur la fragilité : <http://www.irdes.fr/Publications/Qes2013/Qes184.pdf>

Pour mettre en œuvre ces principes, plusieurs schémas mettent en avant une approche par établissement : prendre en compte le volet soins et le volet prévention dans les projets de services ou dans les conventions tripartites. Plus précisément, la prévention de l'iatrogénie médicamenteuse et de la dénutrition, la mise en place d'examen bucco-dentaires et audiométriques et de soins ophtalmologiques, l'accompagnement de la fin de vie, le développement de la dialyse péritonéale sont cités dans de nombreux schémas comme des actions à déployer dans les établissements médico-sociaux.

Pour accompagner la mise en œuvre de ces actions destinées à favoriser la fluidité des accompagnements et des soins, plusieurs leviers sont identifiés :

- la formation (initiale et continue) ;
- l'évolution structurelle des organisations.



Dans son SROMS, l'ARS du Limousin a envisagé le déploiement de l'unité de prévention, de suivi et d'analyse du vieillissement (UPSAV) au sein de la région dans le but de prévenir la rupture de l'autonomie et d'évaluer l'impact sanitaire des actions de prévention. Cette unité a été installée par le CHU et s'adresse aux personnes de plus de soixante-quinze ans ou de plus de soixante-cinq ans polypathologiques. Cette démarche doit être étendue dans des conditions à préciser. Des relais de l'UPSAV pourront être mis en place dans le cadre d'une plate-forme régionale.

L'évolution des organisations en vue de favoriser la fluidité des parcours : plusieurs pistes de travail

Les SROMS promeuvent les coopérations et une organisation formalisée du travail entre professionnels du champ sanitaire et du champ médico-social, voire social

Dans les différentes régions, cette coopération formalisée s'inscrit dans le renforcement de la connaissance mutuelle des dispositifs et des acteurs et dans la définition d'articulations concrètes :

- **renforcement de la concertation avec les conseils généraux et les communes** pour une meilleure coordination des services à la personne (portage des repas, aide-ménagère) et des services médico-sociaux ;
- **pilotage de l'évolution** territoriale de l'offre globale en vue d'une meilleure articulation des dispositifs entre eux : cartographie de l'implantation de l'offre sociale par territoire de santé, soutien au regroupement des établissements et des services dans le cadre de projets concertés avec et entre les acteurs, opérations de fusion, recherche de formes innovantes de coopération (par exemple, des plates-formes de services) ;
- **formalisation de conventions de partenariat** entre établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires ; réalisation avec les promoteurs des réseaux territoriaux existants d'un cahier des charges commun définissant les missions du réseau et son organisation ; développement des coopérations entre SSR, HAD, SSIAD et structures d'hébergement pour faciliter le retour à domicile, ou entre SSR et structures médico-sociales pour orienter ou accueillir plus précocement les patients qui en relèvent ;
- **identification de personnes ou de dispositifs ressource** : développer et formaliser des coopérations entre établissements supports et établissements membres de la filière de prise en charge ; organiser l'identification de personnes ressource entre le sanitaire et les ESMS pour la gestion de la crise ; définir et positionner un opérateur référent par territoire de proximité ;
- **formalisation d'outils de coopération** (affectation de plages horaires à l'urgence dans les consultations de gérontologie).



Le SROMS de Haute-Normandie comporte un objectif visant à définir l'organisation des parcours de vie et de santé de la personne âgée fragile : création de huit instances de coordination sur les huit territoires de parcours de vie et de santé et définition de leurs modalités de fonctionnement ; identification de la structure responsable de la coordination ; élaboration d'un diagnostic partagé des territoires de parcours ; modélisation du dispositif global intégrant les filières de soins gériatriques.

L'enjeu de cohérence territoriale et de gradation des soins et des accompagnements est également très présent

En accompagnant le développement de nouveaux dispositifs d'organisation de l'offre de premier recours – maisons, centres et pôles de santé, maisons médicales de garde – ou en encourageant la création de consultations dédiées aux personnes âgées dans ces dispositifs.

En organisant et en formalisant des offres médico-sociale, ambulatoire et hospitalière complémentaires : définition d'organisations cibles par territoire de premier recours ; détermination des zones prioritaires où l'offre de premier recours doit faire l'objet d'un renfort ou d'une meilleure coordination ; élaboration d'un guide ressource régional et par territoire clarifiant le rôle de chacun ; couverture territoriale en soins infirmiers en coordonnant les SSIAD et l'ordre des infirmiers.

À travers la notion de plate-forme évoquée dans plusieurs SROMS :

- mettre en place des plates-formes de services articulant un panel minimal de services tant dans le domaine ambulatoire qu'hospitalier, médico-social ou de la prévention et de l'éducation thérapeutique ;
- inscrire l'accueil temporaire dans la construction de plates-formes de services en lien avec les autres services de soutien à domicile, les professionnels de santé et les autres acteurs (repérage, adressage, coordination, échange de pratiques).

Un outil souvent décrit : les équipes mobiles

- développer l'action d'équipes mobiles vers les EHPAD ; mettre en place des équipes mobiles mixtes entre le secteur du domicile et l'hôpital ;
- consolider les liens de ces équipes mobiles avec la psychiatrie, notamment la psychiatrie de liaison ;
- déployer les équipes mobiles gériatriques pour protocoliser les sorties du sanitaire ;
- s'appuyer sur une équipe mobile gériatrique pour rendre accessible des lits de soins de suite et de réadaptation gériatriques.

Gros plan sur une étape-clé du parcours : l'hospitalisation et la sortie d'hospitalisation

Plusieurs travaux, parmi lesquels ceux menés par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) en 2011¹⁷, ont mis en avant la nécessaire organisation de la sortie d'hospitalisation complète. Les SROMS se sont pour la plupart emparés de cette problématique.

En veillant à l'organisation de la sortie d'hospitalisation de la personne âgée, certains schémas :

- favorisent un conventionnement entre les EHPAD et les structures sanitaires permettant de simplifier le parcours des personnes âgées dépendantes en cas d'hospitalisation ou de soins aigus ;
- facilitent l'anticipation des sorties d'hospitalisation en faisant connaître les procédures d'urgence existantes et en incitant à organiser les services de manière à prévoir la sortie dès l'entrée ;
- promeuvent le développement de l'hospitalisation à domicile en EHPAD.

17 Assurance maladie et perte d'autonomie. Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées. Rapport adopté à l'unanimité lors de la séance du 23 juin 2011.

En définissant une offre spécifique de sortie d'hospitalisation adaptée aux besoins de la personne âgée, certains schémas :

- encouragent les synthèses conjointes EHPAD-hôpital pour la préparation des sorties ;
- incitent les professionnels à coordonner leurs actions autour des entrées et des sorties d'hospitalisation : anticiper et organiser le retour en établissement ou à domicile en faisant par exemple intervenir une infirmière coordinatrice des sorties, voire un binôme infirmière/assistante sociale ;
- développent des réponses adaptées aux situations d'urgence sociale lors des sorties d'hospitalisation (dispositifs relais d'aide à domicile, accueil en urgence dans les hébergements temporaires ou en EHPAD...).

Les SROMS dessinent des perspectives de déploiement de l'intégration...

La notion d'intégration telle qu'elle a été décrite à l'étranger et en France¹⁸ et telle qu'elle est promue par le Conseil de la CNSA renvoie aux exigences suivantes :

- une responsabilité partagée et des objectifs communs pour les acteurs d'un territoire intervenant auprès d'une même population ;
- une remise en question par chacun de son fonctionnement pour clarifier ses domaines de compétences et les limites de ses interventions et adopter des processus et des outils communs aux acteurs du territoire : par exemple, une même grille d'analyse des situations et un même répertoire des ressources pour tous les guichets d'accueil d'un territoire quelle que soit l'institution à laquelle ils appartiennent ;
- un cadre sécurisé pour le partage d'informations entre professionnels dans le respect des droits des personnes.

Certains SROMS ont adopté une approche intégrée concernant les risques de rupture de parcours. La méthode MAIA est en effet parfois mise en avant pour promouvoir une continuité de prise en charge entre structures sanitaires et médico-sociales dans chaque territoire (même si le périmètre géographique pertinent pour déployer la méthode MAIA est parfois encore en discussion).



Le SROMS de l'ARS Midi-Pyrénées contient une orientation dédiée spécifiquement au déploiement des MAIA.

Le développement des SPASAD, notamment promu par l'Assemblée des départements de France ou par l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), est considéré comme une perspective dans quelques SROMS.

D'autres objectifs développés par les ARS permettent de considérer que l'intégration est en marche dans les territoires :

- clarification des missions et des rôles respectifs des différents acteurs : mise à disposition par territoire de santé d'un annuaire des établissements et services médico-sociaux, cohérence entre territoires des filières gériatriques et territoires d'action gérontologique ;
- guichet intégré : harmonisation des prestations et du service rendu par les CLIC et d'autres instances de coordination gérontologique, consolidation du maillage territorial en matière d'accueil, d'information et de conseil aux personnes âgées et à leurs familles ;
- circulation de l'information : généraliser l'utilisation du dossier pharmaceutique informatisé, faire circuler l'information entre lieu de vie et hôpital, développer les dossiers de liaison d'urgence et l'accessibilité des dossiers de soins en EHPAD, formaliser un dossier social adossé au dossier médical personnel (DMP), soutenir la mise en place d'un dossier de suivi partagé et d'outils de transmission des informations utilisés par l'ensemble des intervenants à partir des expériences existantes ;
- développement de la responsabilité partagée autour des parcours : formalisation de la coopération pour la

¹⁸ Rapport PRISMA France. Intégration des services aux personnes âgées : La recherche au service de l'action <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/094000078/0000.pdf>

prise en charge des cas difficiles, formation interprofessionnelle et échange de pratiques entre les acteurs et les partenaires des parcours, mise en place d'une astreinte téléphonique à destination des professionnels de santé de ville et des ESMS pour accéder à un avis gériatrique qualifié ;

- gouvernance par territoire de proximité en impliquant des professionnels de santé libéraux (URPS) ou la commission de coordination des politiques publiques de santé¹⁹.

... mais les réalisations restent en retrait compte tenu d'une appropriation insuffisante du concept d'intégration et de ses conséquences organisationnelles

Outre que la question du levier financier de l'intégration n'est le plus souvent pas abordée (pas de référence au fonds d'intervention régional²⁰ notamment), les éléments suivants peuvent être relevés :

La notion de guichet unique est souvent mise en avant

C'est compter sans la coexistence de dispositifs qui maintiendront la fragmentation une fois le guichet unique identifié (que se passe-t-il quand on s'adresse ailleurs ?) ;

La création de nouveaux espaces ressource à partir de ceux qui existent comporte le même risque de fragmentation

Créer une nouvelle ressource sans agir sur les organisations et les processus de coopération n'est pas un gage de continuité quand bien même cette ressource aurait pour mission de garantir cette continuité.

Plusieurs SROMS identifient ainsi les EHPAD comme de potentielles structures ressource pour les acteurs de leur environnement et les incitent à offrir des services et des activités pour des personnes âgées non résidentes (restauration, activités de loisirs...) en les associant à la diffusion des actions de prévention de la perte d'autonomie et de promotion de la santé dans leur environnement, en organisant leurs relations avec les logements-foyers et en les dotant d'une fonction parallèle de pôle de services aux personnes âgées.

Cette démarche, pertinente si elle a lieu dans un cadre concerté, comporte un risque si l'EHPAD n'est pas considéré comme légitime par les autres acteurs dans cette mission nouvelle qui lui est confiée.

De nombreux SROMS tentent d'identifier des structures chargées de la coordination ou considèrent qu'il faut favoriser la coordination entre les réseaux existants

Même si ces structures avaient pour objectif de fédérer en leur sein l'ensemble des ressources existantes, la coordination ne se décrète pas même si certains acteurs la revendiquent et il existe un risque important de reproduire ce que de nombreuses politiques publiques ont déjà réalisé. De même, positionner les professionnels de santé, notamment le médecin généraliste, en tant que pivot de la prise en charge coordonnée est insuffisant : quels outils, quelle légitimité, quels processus de coopération, quelle gouvernance sont alors mis en place ?

La plupart des SROMS ne vont pas au-delà de la simple coordination.



En Bourgogne, l'ARS envisage de rendre lisible et de simplifier la couverture du territoire en structures de coordination notamment en fédérant l'existant (réseaux, CLIC, MAIA, guichets uniques, maisons de l'autonomie, filières gériatriques).

¹⁹ L'article L. 1432-1 du code de la santé publique (loi HPST) prévoit qu' « Au près de chaque agence régionale de santé sont constituées [...] deux commissions de coordination des politiques publiques de santé, associant les services de l'État, les collectivités territoriales et leurs groupements et les organismes de sécurité sociale. Ces commissions, dont la composition et les modalités de fonctionnement sont fixées par décret, sont compétentes pour assurer la cohérence et la complémentarité des actions déterminées et conduites par leurs membres, respectivement :
- dans les domaines de la prévention, de la santé scolaire, de la santé au travail et de la protection maternelle et infantile
- dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux. »

²⁰ Le fonds d'intervention régional (FIR) a été créé suite à la loi HPST par la loi n° 2011-1906 du 21 décembre 2011 (article L. 1435-8 du code de la santé publique).

Les SROMS se préoccupent des aidants dans une majorité de régions

L'aide aux aidants est un sujet, sinon nouveau, du moins pris en compte tout particulièrement par différents plans gouvernementaux récents²¹. La CNSA, considérant les différents leviers d'action que sont le développement de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire, le déploiement des plates-formes de répit et d'accompagnement des aidants et la mobilisation de la section IV de son budget, avait encouragé les ARS à définir une stratégie globale en direction des aidants²². Même si de nombreux leviers ne sont pas aux mains des ARS, presque toutes ont choisi d'accorder une place importante à la problématique des aidants.

Plusieurs stratégies ont ainsi été repérées :

- l'identification assez systématique du « couple » formé par la personne en perte d'autonomie et son aidant afin d'envisager une approche commune ;
- l'inscription de l'aide aux aidants en tant qu'orientation spécifique de l'ARS (dans une région) ;
- la promotion d'un travail conjoint avec les autres acteurs (caisses de sécurité sociale, conseils généraux).

Les axes de travail portent alors sur les dimensions suivantes :

- la formation et l'information des aidants par la diffusion d'outils tels qu'un guide d'aide à l'orientation des malades Alzheimer et de leur famille et le recensement des aides existantes dans les territoires ;
- l'action de l'ARS pour la transformation de l'habitat (les leviers relèvent alors très clairement de la concertation avec d'autres acteurs) ;
- la mobilisation de l'ARS en matière de politique des transports (plus rarement) ;
- l'implication de l'ARS dans la mise en œuvre (voire le financement) de lieux d'écoute et d'échange et de services d'appel.

De manière presque systématique, les ARS ont prioritairement mobilisé les leviers dont elles disposent : les plates-formes de répit, les accueils temporaires, les accueils de jour. Parfois c'est leur organisation itinérante ou de nuit qui est soutenue. Plus rarement, des actions en matière de promotion de la santé ou de suivi sanitaire des aidants sont prévues.



L'ARS Rhône-Alpes souhaite identifier clairement :

- *pour chaque accueil de jour un projet de service intégrant l'aide aux aidants ;*
- *pour chaque hébergement temporaire un projet de service intégrant l'aide aux aidants et la préparation du retour à domicile.*

²¹ Plan solidarité – grand-âge, plan Alzheimer, plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, programme de développement des soins palliatifs, plan autisme, plan AVC, programme d'actions en faveur des traumatisés crâniens, plan maladies rares, plan d'actions Parkinson.

²² La CNSA a consacré à la question des aidants son rapport d'activités 2011 : *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_RA2011.pdf

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Seules quatre ARS ne mentionnent pas spécifiquement ce public dans leur SROMS.

Trois approches se dégagent de la lecture croisée des différents SROMS, qui sont parfois superposées au sein d'un même schéma :

- Plusieurs ARS priorisent le développement d'une offre dédiée, le cas échéant dans le cadre d'une organisation territorialisée : en créant des places nouvelles, en recomposant l'offre existante (par exemple, en programmant la mise en place d'une plate-forme de répit ou d'une unité cognitivo-comportementale -UCC- par territoire de santé ; ou l'existence d'un accueil de jour dans chaque zone de proximité).
- D'autres SROMS orientent la prise en charge des personnes autour de l'amélioration de la capacité des structures généralistes à accueillir des personnes atteintes de la maladie Alzheimer (le cas échéant en améliorant l'information des personnels).
- Enfin, un certain nombre de schémas adoptent une approche organisationnelle permettant de structurer le continuum de prise en charge :
 - structuration d'une filière Alzheimer : améliorer l'accès au diagnostic, renforcer le recours aux dispositifs de premier niveau, adapter les EHPAD, articuler les UCC avec les unités d'hébergement renforcées (UHR) ; cette approche peut alors s'appuyer plus particulièrement sur les établissements et services dédiés à chaque niveau de prise en charge et sur une meilleure information des médecins généralistes ;
 - structuration d'une offre territorialisée selon plusieurs niveaux de réponse : les modalités organisationnelles renvoient alors à une offre de proximité (l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, les équipes spécialisées Alzheimer) et à une offre au niveau du territoire de santé (avec les UHR, les pôles d'activités et de soins adaptés - PASA) ;
 - meilleure coordination de l'offre de soins et de l'offre médico-sociale : cette modalité de description des organisations renvoie au renforcement des liens entre les consultations mémoire, les professionnels (dont le médecin traitant) et les services (équipes spécialisées Alzheimer notamment).

Les MAIA sont également identifiées par plusieurs SROMS dans le cadre de la structuration des prises en charge.



Quatre ARS envisagent de poursuivre ou d'engager des expérimentations en matière de répit à domicile (baluchonnage) : Auvergne, Bourgogne, Limousin, Martinique.

Glossaire

ADF	Assemblée des départements de France
AGEFIPH	Association de gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées
AMP	Aide médico-psychologique
ARS	Agence régionale de santé
AS	Aide-soignant
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
AVSI	Auxiliaire de vie scolaire individuel
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CLIS	Classe pour l'inclusion scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psychopédagogique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPO	Centre de préorientation
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CREAI	Centre de ressources pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
CRP	Centre de rééducation professionnelle
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DIRECCTE	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPA	Établissement d'hébergement pour personnes âgées
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ES	Établissement et service
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS	Établissement et service médico-social
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FO	Foyer occupationnel
GCSMS	Groupement de coopération sociale et médico-sociale
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
HAD	Hospitalisation à domicile
HCAAM	Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie

HPST	Hôpital, patients, santé, territoires
IDE	Infirmier diplômé d'État
IME	Institut médico-éducatif
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
ORS	Observatoire régional de santé
PASSMO	Passerelle vers le milieu ordinaire
PMI	Protection maternelle et infantile
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PRITH	Programme régional d'insertion des travailleurs handicapés
PRS	Projet régional de santé
PSRS	Plan stratégique régional de santé
PUV	Petite unité de vie
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAD	Service d'aide à domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour les personnes handicapées
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SROMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
TED	Troubles envahissants du développement
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire
URPS	Union régionale des professionnels de santé
USLD	Unité de soins de longue durée



CNSA
66, avenue du Maine
75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 00
contact@cnsa.fr