

Septembre 2018

Étude « Repères »

Perception des « marqueurs de charges en accompagnement » au sein des établissements et services médico-sociaux

Sommaire

Remerciements	5
Préambule.....	6
Introduction	7
<u>1</u> Des établissements et services médico-sociaux percevant une nette évolution du public accompagné.....	17
1. Une demande sociale croissante et complexe.....	17
2. Une évolution des publics.....	18
3. Un public vieillissant	20
<u>2</u> Des spécificités structurelles qui peuvent se répercuter sur les budgets des ESMS.....	25
1. La localisation géographique de la structure	25
2. Les locaux : une problématique « établissement »	30
3. Les modes de fonctionnement et d'organisation.....	32
4. La gestion des ressources humaines	38
<u>3</u> Des caractéristiques individuelles perçues comme ayant un impact sur le coût des établissements et services médico-sociaux.....	45
1. Comment les ESMS ont classé la situation décrite dans l'une des quatre catégories proposées ?	45
2. Le parcours de la personne.....	50
3. L'environnement de la personne	58
4. Le rapport à l'accompagnement : les attentes des personnes accompagnées	65
5. L'intensité des besoins des personnes.....	68
6. L'impact sur l'intervention, les pratiques des professionnels et l'activité au sein des établissements et services médico-sociaux	81

4 Les données quantitatives	87
1. « Marqueurs de charges en accompagnement » cités par les professionnels et non développés au sein du rapport	87
2. Le nombre d'occurrences par thématique	88
3. Les variables, issues de l'étude « Repères », retenues dans l'étude nationale de coûts	97
Conclusion	103
Annexes	104
Fiche description de l'ESMS.....	104
Fiche description de situation	108
Bibliographie	113
Acronymes	114

Remerciements

Cette étude a bénéficié de multiples appuis. Elle n'aurait pu être menée sans le soutien et l'expertise des membres du groupe de travail « marqueurs de charges en accompagnement », du groupe technique national et du comité scientifique SERAFIN-PH. Qu'ils soient remerciés de leur contribution active.

Nous remercions également chaleureusement l'ensemble des professionnels des établissements et services médico-sociaux qui ont accordé de leur temps. C'est à travers le regard de ces experts que notre réflexion est éclairée : qu'ils soient remerciés, chacun à titre personnel, pour les précieuses descriptions des publics accompagnés.

Préambule

Ce rapport a été rédigé dans le cadre du projet « SERAFIN-PH : Services et établissements : Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées ». Ce projet présenté dans l'introduction ci-dessous comporte un certain nombre de « chantiers », dont le présent rapport est une des illustrations. Il convient de préciser que ce rapport présente le retour des professionnels travaillant au sein des établissements et services médico-sociaux dans le champ du handicap et ayant participé à l'enquête dite « Repères » : il s'agit donc de la restitution de la perception de ces professionnels, sans jugement de valeur sur cette perception et ses éventuelles limites. Il ne vise donc pas à décrire la réalité de l'accompagnement dans les ESMS du handicap, mais livre le retour d'expériences des professionnels des ESMS ayant participé à l'enquête « Repères », retour forcément partiel (il s'agit d'un échantillon d'ESMS et de certains professionnels) dans un champ particulièrement complexe et dispersé¹. Dans le même temps, ce « retour d'expérience » ne prétend pas apporter de nouvelles connaissances sur la pratique et l'accompagnement réalisé en ESMS, mais met en exergue les éléments ressentis par les professionnels comme pouvant influencer les coûts de l'accompagnement.

Ainsi, les mots employés dans le présent rapport, qui renvoient aux notions de « coût » et de « charge financière » de l'accompagnement, ne doivent pas non plus être interprétés comme caractérisant les personnes, voire les « réduisant » à ce qu'ils pourraient représenter en matière de coûts pour les ESMS.

L'accompagnement reste bien entendu un ensemble d'actions multiples, complexes, mettant en jeu diverses dimensions, compétences et connaissances. Si le présent rapport porte sur l'une de ces dimensions, soit le coût de l'accompagnement, c'est uniquement dans le cadre des travaux exploratoires de la réforme SERAFIN-PH, et dans la recherche de facteurs pouvant justifier, à terme, des variations de budgets attribués selon certaines caractéristiques individuelles, permettant ainsi un financement plus équitable des ESMS.

La lecture de ce rapport doit donc se faire à la lumière de ces éléments de compréhension globale.

¹ Enquête ES 2014 – DREES : « En France, fin 2014, on compte 11 250 établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées, dont 3 760 pour enfants et 7 490 pour adultes (tableau 1). Ces structures disposent de 489 200 places dont 157 500 pour enfants et 331 800 pour adultes ». Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014. Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014. Les Dossiers de la DREES n° 28 – juillet 2018.

Introduction

Le présent rapport vise à analyser les perceptions des professionnels du secteur du handicap. Il s'agit d'identifier des « repères »² qui expliquent les variations de coûts des accompagnements menés au sein des établissements et services médico-sociaux³ pour personnes handicapées. À partir d'une analyse des parcours des personnes accompagnées et d'un recueil de parole des divers professionnels exerçant au sein des structures échantillonnées, cette étude a pour objet :

- > d'accroître la base de connaissances des publics accompagnés et des réponses mises en œuvre par les professionnels pour répondre aux besoins et attentes des usagers ;
- > de saisir les caractéristiques structurelles et individuelles qui pourraient expliquer, selon les professionnels interrogés, les variations de coûts de prise en charge entre les personnes au sein d'un ESMS.

À partir d'un recueil d'un matériau qualitatif dont la nature et les conditions de production seront évoquées ci-dessous, nous nous intéresserons aux perceptions – des « marqueurs de charges en accompagnement » – à l'œuvre au sein des établissements et services médico-sociaux.

L'étude a démarré en mars 2017 et s'est prolongée au début de l'année 2018. Dans cette introduction, trois points sont successivement abordés : les genèses du projet de la réforme de la tarification et du chantier « Repères » ; l'ensemble des « matériaux » recueillis et l'échantillon. Le plan du rapport est également énoncé.

1. Constats conduisant au projet SERAFIN-PH

À ce jour, le financement des établissements et services médico-sociaux repose sur des crédits de l'assurance maladie ou des conseils départementaux. Ces derniers sont alloués selon la catégorie d'ESMS par l'agence régionale de santé, représentant des services de l'État et/ou le conseil département, désormais le chef de file en matière d'action sociale. L'allocation de ressources est souvent perçue comme pouvant être « inéquitable », car pouvant varier d'un établissement/service à l'autre avec des modes de fonctionnement similaires, et sans lien avec les besoins des personnes accompagnées.

La politique du handicap, et plus particulièrement la prise en charge des personnes en situation de handicap, a profondément évolué au sein de notre société notamment avec les lois de 2002 (rénovant l'action sociale et médico-sociale), et de 2005 (relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) et la démarche d'une transformation de l'offre. Cette dernière aspire à une plus forte « inclusion » des personnes en situation de handicap. Les établissements et services médico-sociaux sont, aujourd'hui, encouragés à favoriser davantage l'inclusion des personnes handicapées⁴. Des accompagnements modulaires, des séjours temporaires ou des accueils séquentiels sont mis en place afin de favoriser l'accès au droit commun. La réglementation actuelle, perçue comme « inadaptée », ne permet pas d'accompagner, voire d'encourager, les mutations envisagées (telles que la logique de parcours de vie et d'inclusion des personnes handicapées).

2 Le vocable « repère » s'est progressivement imposé par rapport aux différents termes concurrents tels que « marqueurs », « discriminants », et « combinaisons d'éléments ». Un des éléments expliquant le choix de l'utilisation du terme « repère » est son caractère générique.

3 Le sigle ESMS est également adopté au sein de ce présent rapport pour désigner les établissements et services médico-sociaux accompagnant les personnes âgées et les personnes handicapées.

4 Il s'agit du « virage inclusif » qui s'inscrit dans la continuité des deux textes législatifs.

Dans ce contexte, le projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées, dénommé SERAFIN-PH, est lancé en novembre 2014 par Ségolène Neuville, alors secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Les deux rapports d'inspection⁵, ayant abouti à la mise en place de ce projet, préconisaient de conduire une réforme pour un nouveau dispositif d'allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux :

- > qui soit équitable, c'est-à-dire relié aux besoins des individus accompagnés, et aux réponses apportées ;
- > dont les processus soient simplifiés ;
- > et qui permette des parcours de vie sans rupture, « fluides ». La réforme de la tarification des ESMS s'inscrit plus largement dans les grandes orientations publiques en matière de handicap notamment définies par le rapport « Zéro sans solution »⁶ et dans la démarche « Réponse accompagnée pour tous ». La conception et le déploiement de nouvelles modalités de financement ne doivent pas constituer des freins aux parcours et la transformation souhaitée de l'offre médico-sociale.

2. Constats conduisant à l'étude baptisée « repères »

La principale ambition de la réforme est de « fonder le financement des ESMS sur l'objectivation et la liaison entre les besoins des personnes accueillies et les réponses qui leur sont apportées ». Ainsi, la première phase de ce projet⁷ s'attache à élaborer les outils nécessaires à la réforme tarifaire, tels que les nomenclatures pour décrire les besoins des individus et les réponses mises en œuvre, les enquêtes quantitatives (enquêtes de coûts et études nationales de coûts) et qualitative (étude « Repères ») pour avoir une meilleure connaissance des coûts et des publics accompagnés au sein des établissements et services médico-sociaux. Ces dernières sont, en partie ou en totalité, apportées par les établissements et services sous forme de prestations directes et indirectes. Le chantier « liaisons entre besoins et prestations pour un financement équitable » s'inscrit donc dans la première phase du projet SERAFIN-PH. Il a pour objet de saisir les éléments qui influencent les prises en charge au sein des ESMS afin de permettre une meilleure connaissance des publics accompagnés et de nourrir la réflexion sur le futur modèle tarifaire.

5 Rapport *Établissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement* établi par Laurent Vachey (IGF), Agnès Jeannet (IGAS), Frédéric Varnier (IGF), Anne Auburtin (IGAS), 2012. Rapport *Réforme de la tarification des établissements et services pour personnes handicapées – Mission d'assistance – modernisation de l'action publique* établi par Laurent Vachey (IGF), Agnès Jeannet (IGAS), 2013.

6 Rapport *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* établi par Denis Piveteau, 2014.

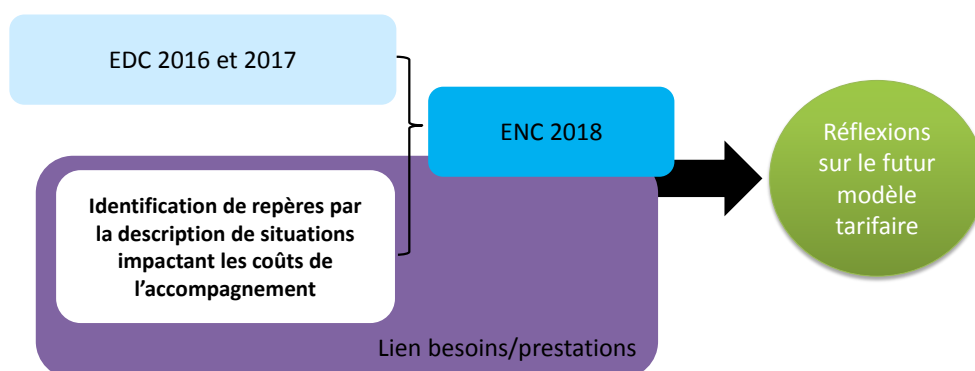
7 Le projet SERAFIN-PH est composé de trois phases issues des rapports précédemment évoqués : la première étape a pour objet l'élaboration des premiers outils de réflexion afin de permettre une allocation de ressources rénovée. La conception et l'usage des outils a pour objet de préparer la seconde phase, qui consiste à déterminer un modèle de tarification et à simuler les impacts. Suite à l'adoption du modèle et à l'analyse de ses impacts, une troisième phase consistera à déployer le modèle sur l'ensemble du territoire national.

La première source d'information a, en fait, précédé le chantier. En effet, les recherches documentaires sur les outils et les modèles⁸, en France et à l'étranger, ont permis de corroborer un certain nombre d'hypothèses, dont l'identification de divers éléments – relatifs à l'individu accompagné et/ou aux prestations – déterminants dans la « consommation » de ressources. Suite à ce constat, l'équipe projet SERAFIN-PH et le groupe technique national du suivi de la réforme avaient la volonté de saisir les liens perçus entre les caractéristiques des personnes accompagnées et les dépenses des établissements et services médico-sociaux puisque – bien que nourrie par des recherches relativement denses – la connaissance acquise des modèles, des outils existants et les données disponibles ne pouvaient suffire.

Les échanges avec les membres du comité scientifique SERAFIN, le groupe technique SERAFIN-PH (GTN) et un groupe de travail *ad hoc* (« groupe de travail méthodologie ») ont abouti à la formalisation d'un projet d'étude, baptisée « Repères » qui consiste à répertorier les « marqueurs de charges en accompagnement »⁹ afin d'appréhender les liens entre les caractéristiques des personnes accompagnées et les dépenses de l'ESMS. Le projet « Repères » a été construit en deux temps. Le premier consistait à identifier les éléments qui, selon les professionnels, pourraient expliquer les variations de coûts d'accompagnement afin, dans un second temps, de les utiliser dans le cadre de l'étude nationale de coûts (ENC). Celle-ci vise à relier les coûts constatés (et donc les prestations délivrées) au sein des établissements et services médico-sociaux aux caractéristiques des personnes accompagnées. Le présent rapport porte sur l'ensemble des éléments identifiés par les professionnels exerçant au sein des établissements et services médico-sociaux participant à l'étude.

3. Apport des travaux issus de l'enquête « Repères » dans le projet SERAFIN-PH

L'un des objectifs fondamentaux du projet SERAFIN-PH est de faire un lien entre le budget des ESMS et certaines caractéristiques individuelles des personnes accompagnées. Ainsi, dans le cadre de l'étude nationale de coûts, qui vise à mesurer le coût de l'accompagnement réalisé par les ESMS selon certaines caractéristiques liées aux personnes accompagnées, les éléments à recueillir pour caractériser les personnes accompagnées ont été choisis, par le comité technique de l'ENC, parmi les « repères » cités par les professionnels de l'enquête comme pouvant influencer le coût de l'accompagnement. Ainsi, les éléments de « perception », recueillis à dire d'experts, seront pour ainsi dire testés et éprouvés par l'étude nationale de coûts, débutant fin 2018.



⁸ Il s'agit des outils et modèles tenant compte du lien entre les besoins des individus et les prestations délivrées pour l'allocation de ressources.

⁹ La charge en accompagnement correspond à un coût relatif, c'est-à-dire que nous cherchons à identifier une combinaison de variables (besoins, prestations, caractéristiques individuelles...) qui représente un coût plus important pour les établissements et services médico-sociaux.

4. Aspects méthodologiques

Pour saisir les « repères » de charges en accompagnement, une meilleure connaissance des publics et des structures médico-sociales était nécessaire. Le choix des différents groupes techniques a été de s'appuyer sur la parole des professionnels travaillant dans les ESMS du champ du handicap. À ce titre, deux types de matériaux ont pu être recueillis.

4.1 158 fiches Descriptions des établissements et services médico-sociaux échantillonnés ont été recueillies

Ces fiches ont été rédigées par les professionnels exerçant au sein des établissements ou services. Ces fiches « descriptions des ESMS¹⁰ » comprenaient des questions fermées (sur le type et la taille de l'ESMS, les modalités d'accueil, le périmètre géographique des interventions, le nombre d'ETP...), des questions ouvertes sur les facteurs structurels ayant un impact sur les coûts de la structure, ainsi que les freins et leviers au travail en réseau. La première fiche avait pour but de recueillir les caractéristiques et les facteurs structurels qui, aux yeux des professionnels, influencent les dépenses au sein de leur ESMS.

4.2 551 fiches Descriptions de situations de personnes accompagnées au sein des établissements et services médico-sociaux participants ont été recueillies

Les professionnels ont repéré et décrit des situations qui entraînent ou auraient entraîné pour la structure des coûts moins ou plus importants, et ce au regard d'une situation dite « standard ». Le « standard » correspond à l'estimation du coût moyen de l'accompagnement au sein de l'établissement ou service enquêté, il n'a donc pas été défini ni chiffré en amont. De multiples dimensions sont prises en compte au sein des descriptions individuelles telles que l'environnement, le parcours, les besoins des personnes accompagnées, ainsi que les interventions mises en œuvre, les éventuelles améliorations ou détériorations, les éléments perçus comme « atypiques » afin de bénéficier d'une meilleure connaissance des publics et de déterminer les facteurs individuels qui expliquent les variations de coûts entre les accompagnements. Les équipes pluridisciplinaires ont ainsi ajouté dans les fiches les éléments perçus comme pertinents et discriminants.

¹⁰ Fiche description transmise aux ESMS en annexe.

Il était demandé aux professionnels de décrire une situation par catégorie, définie comme suit :

1. situation dite « typique » ou « standard » : elle concerne une personne dont la situation et les accompagnements mis en œuvre mobilisent des moyens estimés comme standards au sein de la structure ;
2. situation dite de « moyens inférieurs » : elle concerne une personne dont la situation et les accompagnements mis en place représentent un poids financier ressenti comme moins important que la situation « standard » ;
3. situation dite de « moyens supérieurs » : elle concerne une personne dont la situation et les accompagnements sont ressentis comme mobilisant davantage de moyens ;
4. situation baptisée « exceptionnelle » : elle concerne une personne dont la situation semble devoir mobiliser des moyens extrêmement importants, et qui donc n'a pas été admise au sein de l'ESMS. Ces situations correspondent également aux personnes accueillies par des établissements ou services dans des conditions spécifiques, par exemple, avec des crédits non reconductibles.

Les professionnels pouvaient ne pas décrire forcément une situation par catégorie proposée.

Type de situation	Nombre de situations individuelles
Situation 1 : « standard », « typique »	164
Situation 2 : « moyens inférieurs »	152
Situation 3 : « moyens supérieurs »	158
Situation 4 : « exceptionnelle »	77

Dans le cadre de cette étude, si la parole des professionnels a été recherchée, celle des personnes accompagnées a également été intégrée. Ainsi, une partie du « formulaire de description de situation » permettait de recueillir les attentes et la satisfaction des personnes, même si ce n'était pas l'objet de la présente étude. Au total, une cinquantaine de personnes se sont exprimées directement. Les professionnels ont également retranscrit la parole des personnes ne pouvant s'exprimer oralement ou récolté la parole de leur entourage.

5. Limites de l'étude

Des limites inhérentes aux choix méthodologiques sont constatées.

Les formulations de certaines questions au sein du formulaire de description de l'ESMS ont pu orienter les réponses des professionnels. Par exemple, au sein du formulaire de description de l'ESMS, la question « Y a-t-il pour vous des facteurs structurels dans votre organisation et/ou localisation qui engendrent systématiquement plus de dépenses ? (Par exemple, localisation de l'ESMS, et/ou distance/durée de déplacement aux lieux d'intervention...) » a probablement influencé les réponses puisque cent-onze établissements et services ont cité l'implantation de la structure sur le territoire, et les trajets pour se rendre sur un lieu d'intervention comme facteurs ayant un impact sur les dépenses des ESMS.

Une autre limite repose sur le fait que les professionnels ont décrit uniquement des situations observées au sein de leur structure. Il existe donc une appréciation relative des professionnels qui dépend du profil type des personnes accompagnées à l'intérieur d'un ESMS. En effet, deux situations perçues en « moyens inférieurs » ou « moyens supérieurs » dans deux ESMS différents ne sont pas nécessairement comparables puisque la base de référence est différente. Par exemple, accompagner un individu ayant des troubles moteurs dans un établissement accueillant principalement un public présentant des déficiences intellectuelles entraîne des dépenses supplémentaires (cf. aménagements des locaux et adaptation de l'accompagnement), alors que la même situation sera perçue comme « standard » dans un établissement accompagnant des personnes présentant un polyhandicap.

6. Méthodes d'analyse

Nous avons adopté la démarche suivante : il s'est agi, à partir du recueil des matériaux indiqués précédemment, de déterminer les éléments ayant un impact sur les dépenses des établissements et services médico-sociaux. Cette analyse qualitative a permis de répertorier un ensemble de « repères » entraînant une variation de coûts entre les accompagnements. Comme évoqué ci-dessus, deux fiches ont été remises aux structures médico-sociales échantillonnées pour récolter les « repères ». L'ensemble des fiches complétées par les professionnels a ensuite été transmis à l'équipe projet SERAFIN-PH afin d'être analysé. Le travail d'analyse s'est ensuite réparti en trois étapes :

- > le classement du matériau récolté ;
- > l'élaboration de la grille d'analyse comprenant les différents thèmes abordés par les professionnels ;
- > l'interprétation et la mise en relation des données recueillies.

Une analyse description par description a été menée afin de déterminer l'ensemble des « repères » ayant un impact sur les coûts de l'accompagnement. L'analyse sociologique a permis de saisir les représentations sociales des individus¹¹. En effet, les discours recueillis permettent de renseigner un ensemble d'éléments relatif à la perception des professionnels et de comprendre comment elle se construit. Pour le dire en des termes simples, ils nous permettent de comprendre – à travers l'analyse argumentaire et linguistique – pourquoi un facteur est, aux yeux des professionnels, déterminant dans le coût de prise en charge.

11 Beaud S. et Weber F., Guide de l'enquête de terrain, Paris, La découverte, 2003.

Afin de compléter l'approche qualitative, une analyse quantitative a été réalisée via un modèle de régression logistique. L'analyse statistique consistait à déterminer des variables « explicatives »/« indépendantes » qui influencent les « repères » identifiés. Une base de données quantitative a été élaborée à partir de la grille d'analyse. Les « repères » structurels, environnementaux et individuels ont été traduits en valeurs quantitatives en fonction du nombre d'occurrences constaté. Une occurrence est comptabilisée lorsque le facteur est cité en surcoût ou en diminution de coût¹². Les « repères » de plus de 19 occurrences sont retenus pour l'analyse statistique. Par exemple, les variables d'intérêt à expliquer sont les facteurs structurels présentés dans le tableau ci-dessous :

Facteurs structurels (de 19 occurrences et plus)		Nombre d'occurrences des items		Total des occurrences
		Coûts supplémentaires	Diminutions de coûts	
transport	Localisation géographique	72	0	72
	Domicile – structure	32	0	32
	Transports en commun	14	5	19
	Désert ou proximité médical et paramédical	20	11	31
	Transport vers des prestataires extérieurs	44	0	44
locaux	Locaux récents ou vétustes et entretien maintenance	41	4	45
public	Type de public, vieillissement et évolutions	43	0	43
	Type de public (dont)	26	0	26
RH	Formation, recrutement et usure du personnel	32	0	32

Les variables explicatives correspondent aux caractéristiques des établissements et services médico-sociaux (la taille, le type, le périmètre d'intervention de la structure...), au public autorisé à titre principal, et la densité médicale du territoire. Des analyses croisées sont ainsi menées afin de déterminer les interactions entre deux variables.

¹² Par exemple, le facteur « transports en commun » a 14 occurrences en surcoût et 5 occurrences en diminution de coût.

7. Échantillon

Au départ, deux cents structures – telles que des établissements et services dont certains expérimentaux, des équipes relais, des centres hospitaliers et des MDPH – ont été sélectionnées selon différents critères afin de recueillir des exemples et des données contrastés. Cet échantillon a été élaboré en fonction du type, de la taille de la structure (nombre de places ou file active), et de son implantation sur le territoire. Au total, cent-soixante-huit structures ont remonté une fiche description de l'ESMS et/ou des fiches de situations de personnes handicapées. Le critère de « saturation » développé par des chercheurs en sciences humaines et sociales a permis de confirmer que la taille de l'échantillon était suffisante¹³. Selon ce principe, l'échantillon est considéré comme représentatif lorsque les données récoltées ne fournissent plus de nouvelles informations. Ainsi, après l'analyse d'une soixantaine de situations, les « repères » et les éléments évoqués sont des répétitions.

Au total, cent-soixante et un établissements et services médico-sociaux ont participé à cette étude qualitative en remettant à l'équipe projet SERAFIN-PH une fiche « description de l'ESMS » et/ou des fiches de situations de personnes accompagnées : quatre-vingt-dix-sept structures pour adultes, soixante-deux pour enfants et adolescents, et deux établissements expérimentaux accompagnant des enfants et adultes. Trois MDPH, deux équipes relais et deux centres hospitaliers ont également participé à cette étude.

¹³ Le critère de saturation permet de déterminer la taille de l'échantillon lors de l'utilisation d'une méthode qualitative.

Type d'ESMS	Nombre d'ESMS total (base FINESS 2016)	Nombre d'ESMS (échantillon)	Taux de sondage
SESSAD	1717	14	0,8 %
Foyer de vie	1704	20	1,1 %
ESAT	1493	6	0,4 %
Foyer d'hébergement	1303	11	0,8 %
IME	1273	26	2,0 %
FAM	966	15	1,4 %
SAVS	958	5	0,5 %
MAS	686	22	3,1 %
Établissement expérimental	475	5	
ITEP	441	3	
SAMSAH	338	7	
EEAP - Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés	204	1	
IEM	144	6	
Établissement ou service pour déficients sensoriels	120	10	
CRP	85	5	
CPO	38	1	
UEROS	31	1	
Appartement tremplin, de transition, semi-collectif, regroupé		2	
EHPAD		1	
Autres types de structures			
MDPH		3	
Équipes relais		2	
Centres Hospitaliers		2	

Les structures mobilisées dans le cadre de cette recherche ne seront pas citées dans le corps de ce rapport afin de garantir l'anonymat des professionnels et des personnes accompagnées.

8. Plan du rapport

Les divers facteurs de « charges en accompagnement » identifiés par les ESMS sont présentés par thématique. Le rapport est construit autour de trois temps :

Dans un premier temps, **l'évolution du public** ressentie au sein des établissements et services médico-sociaux sera étudiée. En effet, cette transformation du public interpelle les intervenants et génère de multiples adaptations au sein des structures.

Le deuxième temps propose une analyse thématique des « repères » relatifs aux **spécificités structurelles et environnementales** tels qu'ils sont perçus par les professionnels. Les « repères » présentés dans cette partie sont issus des fiches « descriptions des établissements et services médico-sociaux » participants.

Enfin, nous aborderons les **facteurs individuels** – tels que les besoins, le parcours, l'environnement, le degré d'autonomie... – qui expliquent les variations de coûts entre les accompagnements au sein d'un établissement ou service pour personnes handicapées. Les facteurs individuels sont, quant à eux, issus des fiches « descriptions de situations » de personnes accompagnées par les établissements et services participants.

1 Des établissements et services médico-sociaux percevant une nette évolution du public accompagné

Une double transformation est à l'œuvre au sein des établissements et services médico-sociaux pour les personnes en situation de handicap :

- > la première relève de l'offre médico-sociale, avec, entre autres, le développement des accompagnements modulaires afin de favoriser l'accès au droit commun. Les établissements et services médico-sociaux sont amenés à repenser les modes d'organisation et de fonctionnement avec, par exemple, la mise en place d'accueil séquentiel. En effet, il existe un souhait de transformation de l'offre médico-sociale dans le secteur du handicap afin de prévenir les ruptures de parcours, de développer des réponses inclusives... ;
- > la seconde transformation tient à la perception des besoins et des attentes des publics. De nombreux professionnels évoquent le sentiment d'être confrontés à une évolution de la demande et des attentes des usagers. De plus, les établissements et services font face depuis quelques années à une évolution des publics accueillis.

Les mutations en cours semblent « déstabiliser » l'ensemble des intervenants du secteur et « bousculer » les pratiques professionnelles. L'évolution des profils et des besoins des personnes accompagnées entraîne de nouvelles pratiques et techniques dans l'intervention des professionnels des ESMS.

1. Une demande sociale croissante et complexe

1.1 Des besoins croissants

Dans un contexte de vulnérabilité de masse, elle-même issue de la « grande transformation » connue par nos sociétés depuis la seconde moitié des années 1970, le secteur social et médico-social doit faire face à l'évolution et à l'intensification des besoins sociaux des individus. Au cours de la dernière décennie, le secteur se restructure afin d'apporter des réponses et de s'adapter à la demande sociale. Les accompagnements et les situations se sont complexifiés puisque bien souvent les personnes cumulent les problématiques, les difficultés, comme l'atteste l'extrait d'entretien suivant :

📌 Situation de « moyens supérieurs » d'un CRP

« Cette personne cumule les difficultés : sociales, financières, familiales, d'hébergement, médicales et psychiques avec un impact sur les rythmes d'apprentissage. »

L'amplification et la pluralité des difficultés et des besoins entraînent une diversification et une intensification des accompagnements mis en œuvre au sein des structures médico-sociales. En effet, les personnes concernées nécessitent des accompagnements portant sur plusieurs domaines de prestations (soins, autonomie, participation sociale). Les réponses sont apportées par des intervenants de différents corps de métier et secteurs (sanitaire, social, médico-social...), ce qui complexifie l'accompagnement.

1.2 Une complexification de l'action médico-sociale

La politique du handicap, et plus particulièrement la prise en charge des individus en situation de handicap, a profondément évolué au sein de notre société. La loi du 2 janvier 2002 a entraîné un profond changement dans l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap au sein des établissements et services médico-sociaux. Ce texte législatif introduit une nouvelle étape en consacrant une place spécifique à l'usager. Les établissements et services sont tenus de personnaliser la prise en charge en coconstruisant avec l'usager un projet de vie et en proposant un accompagnement adapté. De nombreux intervenants ont le sentiment que les attentes des personnes accompagnées se sont renforcées et que les prises en charge se sont complexifiées avec la reconnaissance de l'individualisation de l'accompagnement.

Une autre transformation est à l'œuvre au sein des établissements et services médico-sociaux. Ces derniers sont incités à favoriser l'accès au droit commun et à promouvoir des accompagnements modulaires, des séjours temporaires, ou des accueils séquentiels. Les dispositifs de droit commun sont désormais privilégiés. Le « virage inclusif » s'inscrit dans la continuité des lois de 2002 (rénovant l'action sociale et médico-sociale) et de 2005 (relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) qui aspirent à une plus forte inclusion des personnes en situation de handicap. Les intervenants évoquent ainsi le nombre croissant de personnes accueillies en accueil séquentiel. Un des exemples issus des situations est un enfant accompagné par un Institut médico-éducatif (IME) en accueil de jour du lundi au vendredi et en hébergement deux nuits par semaine (le mardi et jeudi). Afin de répondre à ces nouvelles demandes, les structures sont amenées à réviser leurs modes d'organisation et de fonctionnement. Les professionnels soulignent la charge de travail supplémentaire liée à ces modalités d'accueil (une plus grande rotation des personnes accompagnées, un temps initial de prise de connaissance réciproque, d'évaluation et de construction du projet individuel, un accroissement du travail administratif, gestion des plannings...).

2. Une évolution des publics

2.1 Une complexification des publics

Les individus ayant les troubles les plus légers et les plus autonomes bénéficient désormais des actions de droit commun telles que la scolarisation en établissement scolaire ordinaire. Les structures médico-sociales se recentrent donc sur les situations les plus complexes dont l'accompagnement est ressenti comme plus lourd et plus coûteux.

📌 Institut médico-éducatif

« Évolution du public vers un profil moins efficient permet de moins en moins d'admettre des jeunes en capacité de prendre les transports de manière autonome. »

Sur la durée, la complexification des situations et des accompagnements est susceptible de provoquer une fatigue, voire un épuisement des professionnels, ce qui peut donner lieu à un *turnover* important, et générer des surcoûts (prévention/formation...).

📌 Foyer d'accueil médicalisé

« Les complexités du public et des accompagnements sont source de fatigue importante chez les professionnels. »

2.2 Une diversification des publics accueillis

Les professionnels – ayant une longue expérience du travail médico-social – évoquent une plus grande diversité des publics, avec l'émergence, au sein de certains établissements et services, de nouveaux profils tels que les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA), des troubles envahissants du développement (TED), ou des troubles psychiques. En effet, la loi du 11 février 2005 a entraîné une diversification des profils de personnes accompagnées par une même structure.

Les intervenants et directeurs IME ont, par exemple, souligné l'évolution du public avec l'apparition et la croissance du nombre de personnes présentant des TSA ou TED au sein de leurs établissements.

📌 Institut médico-éducatif

« Par ailleurs, il s'agit d'une pathologie (autisme) qui ne relevait pas des IME jusqu'à la loi de 2005. Les nombreuses manifestations symptomatiques génèrent des besoins sans commune mesure avec l'accompagnement des déficients intellectuels.

Un accompagnement à sa pathologie sur l'IME a pu se réaliser par le recrutement de moyens en personnel supplémentaires (type CAE de formation), le plateau technique de l'établissement étant insuffisant pour mener ce type d'accompagnement. L'accompagnement des enfants autistes nécessite des temps de coordination, de supervision, de créations d'outils spécifiques et des temps de recherche importants. »

Les établissements pour adultes handicapés – et plus précisément les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), les foyers d'hébergement – accompagnent également de nouveaux publics tels que des personnes avec des troubles psychiques.

📌 Foyer d'hébergement

« Nous avons des orientations au sein de la plateforme, et notamment [nom du foyer], qui demandent une attention médicale particulière.

Le public au foyer évolue vers un public porteur de troubles psychiques. »

Les personnes déficientes intellectuelles constituent le principal public accueilli en ESAT. Toutefois, de plus en plus de personnes exerçant une activité professionnelle en milieu protégé ont un handicap psychique. Selon les professionnels interrogés, ce public rencontre de plus en plus de difficultés à trouver un emploi en milieu ordinaire.

L'arrivée et l'augmentation au sein des structures médico-sociales du nombre de personnes présentant des troubles, des caractéristiques, des besoins différents des publics accompagnés à titre principal interrogent les professionnels dans leurs pratiques, leurs modes de fonctionnement et d'organisation. Les intervenants ont le sentiment que les réponses apportées ne sont pas adaptées à ces nouveaux profils.

L'émergence et la plus grande hétérogénéité dans le profil des personnes accompagnées (des parcours, des troubles, des déficiences) ont conduit à une mise sous tension des réponses apportées dans les années antérieures. En effet, les structures médico-sociales ont mis en place des organisations, des prestations, des outils, des équipements spécifiques qui sont adaptés et destinés à un ou des type(s) de public(s) particulier(s). Un public « type » se dessine au sein de chaque ESMS en fonction des personnes accueillies telles que les intervenants ont pu se les représenter. Les situations des individus appartenant à cette catégorie sont, dans l'immense majorité des cas, identifiées comme « standards »¹⁴ ou de « moyens inférieurs »¹⁵, comme l'atteste cet extrait d'entretien :

📌 Situation « standard » dans un Institut médico-éducatif

« Ce jeune a le profil des jeunes accueillis auparavant dans les IME et correspond au plateau technique et aux moyens alloués de l'établissement. »

Dès lors, l'apparition de nouveaux profils de personnes modifie les prises en charge et questionne les intervenants dans leurs connaissances et leurs pratiques professionnelles. De nombreux aménagements sont nécessaires – tels que la révision de l'organisation, le recrutement supplémentaire de professionnels, l'acquisition d'équipements et d'outils spécialisés... – pour proposer un accueil et un accompagnement adaptés aux besoins et spécificités des nouveaux publics. Afin de mieux appréhender ces situations et mettre ainsi en œuvre un accompagnement adéquat, les professionnels suivent des formations qui sont perçues comme essentielles pour approfondir les connaissances sur ces publics, adopter les « bonnes pratiques » et développer de nouveaux outils. Nous reviendrons sur la formation continue dans la section suivante.

3. Un public vieillissant

La France, comme de nombreux pays, est confrontée au vieillissement de sa population. Les personnes en situation de handicap connaissent, comme le reste de la population française, une augmentation de leur espérance de vie, qui s'explique notamment par les progrès de la médecine, ainsi que l'amélioration des conditions d'accueil et de prise en charge. Les manifestations du vieillissement peuvent survenir de manière précoce chez les personnes handicapées. Toutefois, il existe une grande variabilité au sein de cette population selon le type de handicap, la présence de troubles associés, le parcours, l'environnement de l'individu, et les événements de la vie tels que le décès d'un proche... En effet, on constate, à travers les situations, que le vieillissement est un phénomène individuel influencé par de nombreux facteurs. Pour le dire en des termes simples, les personnes vieillissent de façon différente et les effets de l'avancée en âge apparaissent plus ou moins tardivement.

14 Les situations dites « typiques » ou « standards » concernent les individus dont les situations et les accompagnements mis en œuvre mobilisent des moyens estimés comme standards au sein de la structure.

15 Les situations dites de « moyens inférieurs » concernent les individus dont les situations et les accompagnements mis en place représentent un poids financier moins important que la situation « standard ».

De manière générale, l'avancée en âge des personnes accompagnées apparaît comme une préoccupation majeure au sein des établissements et services médico-sociaux, notamment par l'augmentation des personnes dites « handicapées vieillissantes ».

📌 **Maison d'accueil spécialisée**

« [Nom de l'usager] représente une situation standard, car une grosse majorité des résidents sont arrivés il y a plusieurs années et perdent petit à petit leur autonomie. »

La problématique de vieillissement interpelle les professionnels dans la mesure où elle renvoie, à leurs yeux, aux limites des missions des établissements et services médico-sociaux à destination des personnes handicapées comme l'atteste l'extrait d'entretien ci-dessous. De fait, une situation dite de « moyens supérieurs » sur cinq est une situation de personne handicapée vieillissante (PHV)¹⁶. Ces situations sont perçues comme complexes puisque l'ensemble des besoins des usagers ne peuvent être couverts, et en particulier les besoins en matière de santé somatique ou psychique du fait de l'absence de professionnels soignants au sein de certaines structures (foyers de vie).

📌 **Situation de « moyens supérieurs » dans un foyer de vie**

« Interrogation sur les limites de la structure à l'accompagner dans l'évolution vers une dépendance de plus en plus importante en raison des moyens humains qui sont exponentiels et à lui proposer des activités adaptées. »

L'avancée en âge a des répercussions spécifiques pour les personnes en situation de handicap, qui se traduit par l'émergence de nouvelles déficiences ou incapacités. Ces dernières s'ajoutent à celles antérieures et provoquent de nouveaux troubles : psychiques, moteurs, cognitifs, sensoriels... (tels que des troubles de la mémoire, de l'humeur, de l'équilibre et de la marche favorisant les chutes, la surdit  ...). De plus, cette avancée en âge se caractérise également par un possible accroissement des déficiences et des incapacités existantes.

¹⁶ Lorsque l'expression de « personne handicapée vieillissante » est employée, il s'agit d'une personne « qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement », Dossier technique *L'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes* établi par la CNSA, octobre 2010.

Dans chaque situation de personnes handicapées vieillissantes, on observe l'émergence simultanée de quatre effets liés à l'âge :

- > une fatigabilité ;
- > une diminution supplémentaire des fonctions physiques, sensorielles, cognitives, ou psychiques qui sont déjà altérées en raison du handicap. La baisse des capacités fonctionnelles¹⁷ est susceptible d'engendrer davantage de restrictions/de limitations dans les activités et donc une perte du niveau d'autonomie, ce qui entraîne notamment une augmentation des besoins d'aide humaine et matérielle pour les actes de la vie quotidienne¹⁸ et pour la sécurité¹⁹ ;
- > une accentuation des problèmes de santé ;
- > une apparition de maladies chroniques telles que les maladies cardiovasculaires, le cancer, l'arthrose, le diabète... pouvant entraîner de nouvelles limitations fonctionnelles ou accentuer celles préexistantes.

L'accroissement et l'intensification des besoins en matière de santé somatique ou psychique et des besoins en matière d'autonomie au sein de ces situations augmentent le nombre de prestations de soins, de transports liés à ce type de prestations, et peuvent donc avoir un impact à la hausse sur les budgets des établissements et services médico-sociaux.

📌 Situation de « moyens supérieurs » dans un foyer de vie

Situation 3 (68 : Foyer de vie) : Le vieillissement entraîne une dégradation de la santé, une augmentation de la dépendance et la majoration de ses angoisses : présence humaine plus soutenue dans les actes de vie quotidienne, l'augmentation des prestations d'entretien, l'augmentation des prestations de santé et donc de transport et de présence au rendez-vous, présence humaine pour le maintien de sa vie sociale, sa vie de couple...

17 Les capacités fonctionnelles se rapportent « aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société », *in* : l'introduction à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 2001, p. 3.

18 C'est-à-dire pour la toilette, pour prendre soin des parties de son corps, pour l'élimination, pour s'alimenter, pour se vêtir et se dévêtir.

19 C'est-à-dire pour se déplacer, pour porter, déplacer et manipuler des objets, pour changer et maintenir la position de son corps.

Face à ce public, les professionnels peuvent se sentir démunis en termes de moyens et de réponses. En effets, ils ont parfois le sentiment que les modalités d'accueil et d'accompagnement proposées ne sont pas adaptées au vieillissement des publics accueillis, du fait notamment de l'absence de matériel spécialisé et de professions médicales dans de multiples structures. Ainsi, l'avancée en âge des personnes accompagnées est susceptible d'entraîner de multiples adaptations au sein des établissements et services médico-sociaux telles que :

- > l'aménagement des locaux ;
- > l'acquisition d'équipement spécialisé ;
- > la mise en place de réponses alternatives et d'activités adaptées ;
- > la sollicitation de partenaires spécifiques ;
- > l'approfondissement des compétences des intervenants à travers la formation ;
- > la révision de l'organisation et du projet d'établissement ;
- > l'aménagement du temps de travail des travailleurs handicapés au sein des ESAT.

L'ensemble des adaptations représente un investissement important pour les structures médico-sociales.

Denise²⁰, 70 ans, est accompagnée par un foyer de vie

Denise bénéficie depuis huit ans de l'intervention d'un foyer de vie. Antérieurement, elle exerçait une activité professionnelle et bénéficiait d'un soutien médico-social et éducatif d'un centre d'aide par le travail (CAT) et d'un foyer d'hébergement.

Denise présente, à titre principal, des troubles psychiques qui se sont manifestés à l'adolescence. L'entrée dans la maladie et en établissement de santé est marquée par une tentative de suicide/des conduites suicidaires à l'adolescence. Son parcours est ensuite composé de multiples périodes d'hospitalisation jusqu'à l'âge de 30 ans où elle intègre le CAT. Aujourd'hui, Denise a des « idées délirantes » de persécution c'est-à-dire qu'elle a le sentiment d'être persécutée ou victime d'une conspiration, ce qui entraîne des angoisses importantes.

S'ajoutent, à la déficience principale, des troubles moteurs. Denise se déplace en fauteuil roulant manuel. La majorité des transferts sont réalisés avec l'aide d'un professionnel. Les activités en lien avec l'entretien personnel (hygiène corporelle, élimination des déchets humains...) sont réalisées avec l'aide partielle ou répétée d'un tiers (un aide-soignant ou un aide médico-psychologique).

Les professionnels observent, au sein de cette situation, un accroissement des besoins et du niveau de dépendance lié au vieillissement, ce qui entraîne une augmentation de l'aide humaine dans les actes de la vie quotidienne. De plus, ils soulignent une dégradation de son état de santé qui engendre une hausse des prestations de soins et des transports pour se rendre aux consultations médicales. Un projet d'orientation en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est en cours suite à la perte importante d'autonomie.

²⁰ Dans le cadre de cette étude, les prénoms des enquêtés ont été modifiés afin de garantir leur anonymat.

2 Des spécificités structurelles qui peuvent se répercuter sur les budgets des ESMS

Cette partie est consacrée aux caractéristiques et particularités des établissements et services médico-sociaux. Les professionnels ayant participé à l'étude ont particulièrement insisté sur la singularité des établissements et services pour personnes handicapées. En effet, les structures mettent en œuvre des organisations, des fonctionnements spécifiques, en fonction du territoire, des infrastructures et des publics accueillis. De nombreuses spécificités structurelles sont ainsi citées comme ayant un impact sur les dépenses de fonctionnement des structures.

1. La localisation géographique de la structure

Les problématiques liées à l'implantation de l'ESMS sur le territoire sont particulièrement mises en avant dans les descriptions : il s'agit du facteur structurel le plus cité pour expliquer les variations de coûts entre les structures. Une grande partie des directeurs interrogés déplorent les disparités territoriales en matière de répartition de l'offre de soins, médico-sociale, de transport et les conséquences engendrées telles que des durées de déplacement importantes, des réflexions autour du fonctionnement et de l'organisation de la structure...

1.1 La zone géographique/les inégalités territoriales d'accès à des services et à des activités

Les disparités entre les établissements et services ruraux et urbains sont soulignées pour expliquer les différences de charges entre les structures. Ils ne font pas face aux mêmes problématiques et impacts. Cependant, il faut d'emblée préciser que les notions de rural et urbain ne peuvent recevoir de définition précise et stabilisée, à l'aune des descriptions recueillies. Toutefois, lorsque les professionnels parlent de milieu ou zone rural(e), il s'agit d'un espace spécifique, caractérisé par l'isolement et la « désertification ». Il existe, aux yeux des professionnels, des inégalités – en termes d'accès aux soins, aux services de loisirs, et de transports... – entre les territoires. La principale conséquence est la distance et la durée des déplacements pour accéder à des activités culturelles, sportives, des prestations médicales ou paramédicales... Malgré les incitations fiscales et sociales²¹ à destination des entreprises²² installées en zone rurale, les enquêtés déplorent l'accroissement du phénomène de désertification avec la disparition de certains services. Ce phénomène occasionne des distances ressenties comme croissantes pour accéder aux divers services.

Par ailleurs, l'éloignement des lieux d'intervention, depuis l'ESMS et entre les lieux de vie des personnes accompagnées (domicile, lieu de scolarisation ou d'exercice professionnel...) en zone rurale, entraîne également des temps de déplacement professionnel plus importants pour effectuer une prestation hors les murs.

²¹ La loi d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire de 1995 a, par exemple, créé les zones de revitalisation rurale (ZRR) afin de corriger « les inégalités des conditions de vie des citoyens liées à la situation géographique et à ses conséquences en matière démographique, économique et d'emploi ».

²² Exerçant une activité libérale, commerciale, et industrielle.

De plus, les structures médico-sociales peuvent être amenées à mettre en œuvre des prestations de transports des personnes accompagnées. Par exemple, lorsqu'un accompagnement est réalisé au sein des murs de la structure, qu'elle soit un service ou un établissement, cette dernière peut être amenée à assurer une prestation de transport liée à accueillir (domicile-structure) afin de permettre à l'usager de se rendre sur le lieu d'intervention²³. Selon la réglementation, la prise en charge de ce type de transport²⁴ est assurée par l'ESMS dans certaines situations. En « milieu rural », les « circuits de ramassage » pour enfants et adolescents sont plus étendus, et entraînent ainsi une charge plus importante pour l'établissement accueillant ce public. Certains directeurs d'établissements ont en outre mentionné être dans l'incapacité de respecter cette obligation réglementaire.

📌 Institut médico-éducatif

« L'obligation réglementaire d'assurer le transport des jeunes jusqu'à l'IME ne peut pas être opérée à ce jour en l'absence de ligne budgétaire prévue. »

L'utilisation plus régulière des véhicules et les distances parcourues accélèreraient sensiblement l'usure du matériel, ce qui entraînerait un renouvellement plus fréquent du parc automobile, des frais de révision et de réparation conséquents. Les mêmes constats sont observés au sein des territoires de montagne.

À l'inverse, en milieu urbain, la richesse du partenariat, la diversification de l'offre de transports en commun, de soins, ainsi que la proximité des partenaires et des services locaux entraînent l'utilisation des véhicules de service dans une moindre proportion et de plus faibles distances à parcourir pour se rendre sur les lieux d'interventions. Ainsi, les dépenses liées aux déplacements et transports des usagers sont perçues comme moins importantes en zone urbaine. Toutefois, au sein des grandes agglomérations, les conditions de circulation difficiles engendrent des temps de déplacement et de transports ressentis comme plus importants.

Une disparité spatiale des prix du foncier est également observée entre les zones rurales et urbaines. Il existe des effets de la localisation géographique de l'ESMS sur le prix du foncier, le coût des prestations et des services. Les prix des prestations proposées par les partenaires et des terrains sont ressentis comme plus élevés au sein des moyennes et grandes agglomérations. Certains services et achats sont également plus onéreux en zone de montage comme l'atteste l'extrait ci-dessous :

📌 Foyer d'accueil médicalisé (Cantal)

« Centre isolé en montage subissant une problématique de livraison de la part des fournisseurs qui n'assurent pas ou facturent un coût supplémentaire. (Fournisseurs alimentaires : épicerie/surgelés ; fournisseurs de matériels techniques). »

²³ Il s'agit des transports liés au fait pour la personne d'aller et venir entre la structure et son domicile, fréquemment visés par la réglementation.

²⁴ Selon la nomenclature des prestations, les transports « domicile-structure » sont assurés soit par les professionnels de l'ESMS, soit par des prestataires de services. Ils sont réalisés avec les moyens de transport de l'ESMS, les transports publics, ou effectués par des tiers (ambulances, taxis conventionnés...).

1.2 Les disparités territoriales en termes de partenariat local

Un partenariat limité

Les professionnels ne disposent pas des mêmes possibilités d'action du fait de ressources locales présentes sur le territoire (associations, centre ou maison de santé, centre social, professions médicales et paramédicales...).

Lorsque le partenariat est limité sur le territoire, les intervenants évoquent devoir réaliser en interne des prestations et des démarches qui pourraient être effectuées par d'autres acteurs. Ils sont également contraints d'étendre le partenariat à des territoires plus éloignés, ce qui occasionne des temps de mobilisation du personnel pour le transport et des frais de déplacement.

Un partenariat développé, mais des collaborations diverses

Certains établissements et services médico-sociaux, malgré un partenariat densifié et varié, ont une collaboration peu développée. Certains professionnels évoquent les difficultés à coordonner ensemble le travail. Le travail en partenariat semble alors sous-utilisé, compte tenu des apports qu'il permet (une complémentarité dans les compétences et champs d'action...). Il ressort des descriptions que le travail dans la sollicitation des partenaires, s'il existe parfois, est rendu difficile par le manque de lien entre les différents acteurs. Il peut s'agir de méconnaissance de l'existence des divers acteurs du territoire, ou encore de difficultés à travailler ensemble entre professionnels de différentes structures, et secteurs. À l'inverse, au sein d'autres établissements et services, les intervenants soulignent un partenariat restreint (en nombre), mais sa richesse en termes de collaboration.

Un partenariat fragilisé

Les professionnels insistent particulièrement sur l'importance de construire un partenariat, qui est essentiel dans le champ médico-social et de l'« alimenter », de l'« entretenir » du fait que ce dernier n'est jamais acquis. Les collaborations sont fondées et impulsées par des volontés individuelles, le travail partenarial reste fragilisé et aléatoire sur les territoires, et d'un territoire à l'autre.

1.3 Les obstacles à l'accès aux soins

Les inégalités territoriales d'accès aux soins

Malgré un système de santé considéré comme l'un des plus performants, il existe de fortes disparités spatiales en matière de répartition de l'offre de soins sur le territoire français. Les professionnels exerçant au sein des établissements ou services ne disposent pas des mêmes possibilités d'action du fait de ressources locales restreintes avec moins d'acteurs de santé présents sur le territoire (professions médicales et paramédicales, maisons ou centres de santé...). L'Atlas 2017 de la démographie médicale en France, publié par le Conseil de l'ordre national des médecins, souligne une baisse des médecins généralistes. Ce constat est partagé par de nombreux professionnels, et en particulier par ceux exerçant au sein des établissements et services implantés en zone rurale.

📍 Maison d'accueil spécialisée (Dordogne)

« Désert médical »/démographie des spécialistes en proximité évolue à la baisse engendrant des temps de transports plus longs. »

Malgré les mesures incitatives visant à améliorer la répartition géographique des professionnels de santé²⁵, les directeurs déplorent le renforcement des inégalités de santé et d'accès aux soins entre les territoires. Ils insistent particulièrement sur le contexte sociodémographique avec la répartition de l'offre de soins sur le territoire français, le vieillissement des praticiens, et l'« abandon »/le délaissement de certaines zones géographiques, ce qui entraîne une grande variabilité des temps d'accès à un professionnel de santé (médecin généraliste, masseur kinésithérapeute, orthophoniste²⁶) selon les territoires. Au sein de certains territoires (tels que la région Centre-Val de Loire, les départements de l'Aube, de l'Yonne, de la Nièvre...), la durée de déplacement pour accéder à ce type de profession est, par exemple, plus élevée. Ce phénomène a un impact sur les dépenses des structures médico-sociales puisqu'elles sont amenées à assurer les transports des personnes (liés aux prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles) devant se rendre à des consultations de soins en milieu hospitalier, en ville...

Toutefois, on observe que les temps de mobilisation du personnel pour permettre aux usagers de se rendre à des consultations de soins varient fortement entre les structures.

L'expression « désert médical », issue du langage médiatique, est régulièrement employée par les professionnels pour caractériser l'inadéquation entre les besoins de la population et l'offre de soins au sein de certains territoires. À travers l'utilisation de cette expression, les acteurs du secteur font part des difficultés pour accéder aux soins²⁷, aux services de santé, et ce d'autant plus pour les personnes en situation de handicap.

📌 Établissement expérimental

« Sur notre territoire, les difficultés pour trouver des professionnels de santé sont prégnantes pour tout à chacun, mais elles deviennent très importantes lorsqu'il s'agit du parcours des soins de personnes handicapées. Prendre soin de ces personnes prend beaucoup plus de temps aux professionnels qui acceptent de les accompagner. »

25 L'article L. 1434-4 du Code de la santé publique prévoit que « le directeur général de l'agence régionale de santé détermine par arrêté, après concertation avec les représentants des professionnels de santé concernés, les zones caractérisées par une offre de soins insuffisante ou par des difficultés dans l'accès aux soins, et les zones dans lesquelles le niveau de l'offre de soins est particulièrement élevé, s'agissant des professions de santé pour lesquelles les conventions mentionnées à l'article L. 162-14-1 du code de la sécurité sociale ont prévu des mesures de limitation d'accès au conventionnement. Dans les zones mentionnées sont mises en œuvre les mesures destinées à réduire les inégalités en matière de santé et à favoriser une meilleure répartition géographique des professionnels de santé, des maisons de santé, des pôles de santé, et des centres de santé prévues. »

26 Ce sont les professions de santé les plus citées par les enquêtés.

27 Les obstacles sont de divers ordres : les aspects spatiaux, les contraintes économiques, les dimensions sociales...

Les autres freins d'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Il existe de multiples freins et obstacles de différents ordres à l'accès aux soins des personnes handicapées. Parmi les plus cités, on retrouve des obstacles environnementaux avec l'inaccessibilité de certains lieux de soins (cabinets des professionnels libéraux...) et l'inadaptation des outils, du matériel aux spécificités du handicap. Les insuffisances concernant la formation initiale des professionnels de santé sont également soulevées. En effet, les acteurs du secteur social et médico-social ont le sentiment que les praticiens ne bénéficient pas d'une familiarisation aux spécificités liées aux handicaps lors de leur socialisation professionnelle.

📌 Établissements expérimentaux

« Les professionnels de santé ne sont pas toujours formés à l'accompagnement de ces personnes [ayant des troubles du spectre de l'autisme] et les moyens nécessaires en termes de personnel ne sont pas souvent réunis dans les établissements sanitaires. »

« Le suivi médical est très compliqué à mettre en place, la pathologie psychique est très prégnante et les médecins ne sont pas disponibles pour ces patients compliqués à prendre en charge. »

Les nombreux témoignages permettent de saisir les difficultés pouvant résulter/résultant du handicap telles que les difficultés de mobilité, de communication (verbale, non verbale) et l'incapacité de certaines personnes à exprimer la douleur. Les problèmes de communication entre les praticiens et les personnes en situation handicap entravent la qualité de la prise en charge/des soins.

Les établissements et services médico-sociaux ont ainsi parfois des difficultés à mobiliser les professionnels de santé, surtout sur les situations les plus « complexes ».

📌 Appartement tremplin, de transition, semi-collectif

« Les partenaires libéraux sont parfois difficiles à mobiliser surtout pour les cas les plus complexes dont personne ne veut. »

Le refus de certains praticiens de proximité d'accueillir/d'accompagner certaines personnes en situation de handicap entraîne des distances à parcourir plus importantes pour permettre aux usagers d'accéder aux soins. Ce phénomène est amplifié au sein de certains territoires où le nombre de praticiens est restreint.

Par ailleurs, dans ce contexte sociodémographique, les établissements et services médico-sociaux déclarent avoir de vives difficultés de recrutement, et en particulier des professions médicales et paramédicales (médecins généralistes, psychiatres, kinésithérapeutes, orthophonistes, aides-soignantes...). Les intervenants de santé peu nombreux en interne du fait des difficultés de recrutement et la faible densité des praticiens sur certains territoires occasionnent une forte mobilisation du personnel pour le transport des usagers, avec un risque de rupture des soins et donc d'une détérioration de l'état de santé. Certains usagers, bénéficiant antérieurement de prestations de soins, ne disposent plus à ce jour de ce type d'accompagnement.

1.4 Le périmètre d'intervention

Le périmètre d'intervention de l'ESMS a également été cité par les professionnels afin d'expliquer les variations de coûts entre les structures. Certains interviennent sur un périmètre élargi, c'est-à-dire sur un territoire étendu (sur l'ensemble d'un département, d'une région...), ce qui entraîne des frais de déplacement plus onéreux et complexifie le travail partenarial. En effet, les professionnels doivent développer un partenariat étendu afin de couvrir l'ensemble du territoire pour répondre aux besoins des personnes accompagnées.

2. Les locaux : une problématique « établissement »

Certaines caractéristiques relatives aux infrastructures sont perçues comme des facteurs susceptibles d'expliquer les variations de coût de fonctionnement entre les structures médico-sociales. Près d'un tiers (30,3 %) ²⁸ des structures participantes déclarent avoir plus de dépenses du fait de leurs spécificités liées à leur bâti. Seuls deux services ont cité des éléments relatifs aux locaux comme facteur générateur de surcoûts (le fonctionnement dit « multisites » et l'application des normes perçues comme croissantes).

2.1 La superficie des locaux

La superficie des locaux influence les dépenses de fonctionnement des établissements (les prix des loyers, les charges liées à l'entretien régulier des locaux, énergétiques...). De nombreuses structures accompagnant, à titre principal, des personnes déficientes motrices et/ou polyhandicapées disposent d'une surface supérieure à celle des autres établissements. Les charges (de chauffage, d'électricité, d'entretien...) sont dépendantes de la superficie des locaux. Ainsi, les grandes surfaces entraînent des dépenses plus élevées que les petites surfaces.

2.2 L'état des locaux : certaines infrastructures sont vieillissantes

Trente-deux ESMS (soit 20 % de l'échantillon) ont indiqué un état de vétusté pour leurs établissements avec une mauvaise isolation, des pannes fréquentes d'ascenseurs... L'ensemble des structures ayant identifié la « vétusté », la « dégradation » des infrastructures comme facteur de surcoûts, ont ouvert avant 1990. L'usure d'un bâtiment, liée à l'âge ou à la construction de mauvaise facture, a des répercussions sur les conditions d'accueil des personnes accompagnées et sur les dépenses des établissements médico-sociaux. De plus, la « vétusté » des bâtiments entraîne également des travaux de rénovation – tels que d'isolation, de toiture... – et de mises aux normes. Dans certaines situations, la reconstruction de l'établissement est privilégiée puisque sa rénovation mobiliserait des moyens extrêmement importants. Les travaux engagés permettent d'améliorer les conditions d'accueil des personnes et de réduire certains coûts de fonctionnement.

À l'inverse, la construction récente ou la rénovation d'un établissement est perçue (pour neuf ESMS) comme un facteur structurel engendrant moins de dépenses, tant en fonctionnement qu'en investissement.

28 Soit 48 ESMS.

Par ailleurs, la disposition des bâtiments récents facilite, aux yeux des professionnels, la personnalisation de la prise en charge et le respect de l'intimité des individus. En effet, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 est venue renforcer les droits et libertés individuels au sein des structures collectives en énonçant clairement que « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité »²⁹ doit être assuré. Nombreux sont les professionnels qui dénoncent l'absence d'espace privatif/individuel (chambre, salle d'eau...) au sein des structures dont la construction est ancienne. C'est le cas, par exemple, d'un intervenant en foyer de vie qui souligne l'importance de disposer d'un espace privatif afin de respecter l'intimité, la vie privée de la personne accompagnée et de favoriser son autonomie³⁰ :

📌 Foyer de vie

« Les locaux sur le site ne sont actuellement pas adaptés aux besoins de Mr. Les salles de bain (1 pour 12) limitent son autonomie et présentent un risque pour sa sécurité. »

2.3 L'organisation en « multisites »

Certains établissements et services ont une organisation « multisites » c'est-à-dire qu'ils disposent de plusieurs sites d'activités implantés sur différents territoires. Par exemple, un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) dispose d'un site principal et deux « sites annexes ». Ce type d'organisation accroît le poids des dépenses de fonctionnement – de loyer, de chauffage, d'eau... – comme le souligne le directeur d'établissement du SESSAD.

📌 SESSAD

« Le SESSAD a deux sites annexes c'est-à-dire loue des locaux sur deux communes en plus de [nom de commune] = location de trois espaces + dédommagement des frais de chauffage... pour des locaux municipaux dans un établissement scolaire. »

De même, les nombreux déplacements quotidiens entre les sites sont soulignés. L'éloignement géographique accentue les temps de trajet des professionnels et ainsi les dépenses liées au déplacement.

²⁹ Article L. 311-3-1 (Loi 2002-2 du 2 janvier 2002, art. 7) du Code de l'action sociale et des familles (CASF).

³⁰ Par autonomie, nous entendons un étayage des choix de vie des individus, avec l'objectif final de renforcer la participation et la contribution des personnes en situation de handicap au sein de la société.

2.4 La maintenance et la mise en œuvre des normes

La multiplication des normes

Les établissements médico-sociaux sont soumis à de multiples normes afin de garantir l'accessibilité, ainsi que la sécurité des professionnels et des personnes accompagnées. Les ESMS ont alors cité la complexité liée à la multiplication des normes applicables. La mise en place des normes relatives à la sécurité (alimentaire, incendie...) engendre des dépenses supplémentaires au sein des établissements³¹, qui, pour certains ESMS, ne sont pas compensées financièrement.

↳ ESAT

« Les normes à appliquer sont toujours plus importantes sans compensation. »

La maintenance et l'entretien des équipements

Des équipements et espaces spécifiques – tels que sportifs, de rééducation, de balnéothérapie, espace Snoezelen... – peuvent être aménagés et mis à disposition des personnes accompagnées au sein des établissements médico-sociaux. Le coût élevé d'acquisition, de la maintenance et de l'entretien de ce type de matériel est évoqué par dix directeurs d'établissements.

De manière générale, les ESMS ont cité la maintenance et l'entretien des appareils et installations (des ascenseurs, de climatisation...) comme un poids financier important pour les établissements.

3. Les modes de fonctionnement et d'organisation

Les descriptions remontées ont permis de saisir les modes d'organisation et de fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. Ces derniers mettent en place des organisations spécifiques de travail en fonction du territoire, du type de structure, de la taille et de la composition de l'équipe, des personnes accompagnées... Toutefois, les ESMS interrogés ont le sentiment que certaines singularités et spécificités liées à l'organisation et au fonctionnement sont génératrices de surcoûts.

31 Dix-sept directeurs d'établissements ont insisté sur les effets de la multiplicité des normes.

3.1 La zone de recrutement

Certains établissements et services ont un recrutement plus étendu que le territoire de proximité, et ce pour de multiples raisons. Parmi celles-ci figure la mise en œuvre d'une politique de développement qui va au-delà des besoins de la population d'un territoire. Par ailleurs, pour une autre partie des ESMS, la zone de recrutement élargie est liée à la spécificité du public accompagné (qui est plus restreint en nombre) et aux disparités territoriales en matière de taux d'équipement, de répartition de l'offre médico-sociale.

📌 Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

« Scolarisée à l'école de son village à temps plein, située à 45 km du service. Le [nom de la structure] étant le seul service de ce type sur le département, nous accompagnons un certain nombre de jeunes résidant à plus de 20 km du service. Cela implique des coûts de déplacement et de TAM [temps actif mobilisable]. Le temps de trajet AR pour une prise en charge à l'école est de 1 h 30. Temps de déplacement du fait de la distance. »

Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

« Éloignement géographique ([lieu] d'habitation situé à 3 h aller-retour). Mlle réside sur les Hauts cantons de l'Hérault, ce qui engendre des temps et des frais de déplacement importants pour les professionnels. »

Comme l'indiquent les propos précédents, lorsque les établissements et services ont un recrutement « étendu », « élargi », les distances et les durées de déplacement pour se rendre sur les lieux d'intervention sont plus élevées. Cela a donc un impact sur le budget des ESMS (transports et mobilisation des professionnels).

À l'inverse, les établissements et services ayant une zone de recrutement restreinte, ont mentionné avoir moins de dépenses relatives aux transports.

3.2 La coopération entre les acteurs : un facteur de moindre coût.

Depuis plusieurs années, la coopération est en plein développement dans le secteur social et médico-social. Le principe de coordination est affirmé depuis la loi du 30 juin 1975 comme un objectif central afin de favoriser la complémentarité des interventions et de garantir la continuité de la prise en charge. Toutefois, ce principe de coopération restait sous-exploité. Plusieurs textes législatifs entre 2001 et 2015 sont venus préciser les dispositions relatives à ce principe pour encourager les établissements et services médico-sociaux à s'engager dans cette voie. L'article L. 312-7 du Code de l'action sociale et des familles précise les différentes formes de coopération dans laquelle peuvent s'inscrire les ESMS-PH, à savoir :

- > conclure des conventions entre eux, avec des établissements de santé ou avec des établissements publics locaux d'enseignement et des établissements d'enseignement privés ;
- > créer des groupements d'intérêt économique (GIE) et de groupements d'intérêt public (GIP) et y participer ;
- > créer des groupements de coopération sociale ou médico-sociale ;
- > se regrouper ou fusionner.

Parmi celles-ci, la convention de partenariat est la plus répandue du fait de sa simplicité et de son intérêt fonctionnel. Les établissements et services établissent de multiples conventions de partenariat avec des acteurs spécialisés (des divers secteurs : sanitaire, social, ou médico-social) ou de droit commun (des secteurs : de l'enseignement, de l'insertion professionnelle...). Une des stratégies mises en œuvre pour optimiser les coûts est de multiplier les conventions avec les divers acteurs présents sur le périmètre d'intervention de la structure. Un directeur de SESSAD souligne l'importance d'instaurer un partenariat avec les intervenants libéraux situés à proximité des lieux de vie des personnes (domicile, lieux de scolarisation...) afin de réduire les déplacements et les coûts des prestations menées par les professionnels médicaux et paramédicaux n'exerçant pas au sein de l'ESMS :

📌 **Service d'éducation spéciale et de soins à domicile**

« Convention avec des professionnels libéraux proches du domicile de chaque jeune (orthophonistes, orthoptistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychothérapeutes...) => permet de financer ces prestations au plus près des besoins. Ce fonctionnement limite les frais de déplacement. Coût plus élevé si la structure embaucherait des professionnels à hauteur des besoins. »

On constate depuis quelques années un mouvement général vers des coopérations/regroupements, voire fusions, plus nombreuses. De plus, les structures médico-sociales semblent désormais être de plus en plus gérées en groupe par un organisme gestionnaire. La coopération, et plus particulièrement le regroupement, est le facteur structurel de moindre coût le plus cité (24 %).

📌 **Les nouvelles formes d'organisation en groupe de structures, issues d'un même organisme gestionnaire ou d'un réseau associatif, permettent de réaliser des économies d'échelle à travers la mise en commun des moyens humains et matériels (partage des locaux³², des véhicules, des outils, des aides techniques...) : maison d'accueil spécialisée**

« Mutualisation des services supports entre plusieurs ESMS proches géographiquement (cuisine, traitement du linge...). Permet aussi de regrouper des recrutements à temps partiel et de créer une synergie entre les ESMS ou pour l'ensemble des ESMS dépendant de l'organisme gestionnaire. »

Les établissements et services gérés en groupe ont également insisté sur le partage des fonctions supports, et en particulier celles de pilotage relatives à la gestion administrative, comptable, financière, et des ressources humaines.

📌 **Foyer de vie**

« Y a-t-il pour vous des facteurs structurels dans votre organisation et/ou localisation qui engendrent systématiquement moins de dépenses ? »

« Mutualisation de la direction, du pôle comptable-paie et des ressources humaines. »

32 Exemple : partage d'une salle de sport, d'un espace Snoezelen entre un ou plusieurs établissements médico-sociaux (IME, MAS, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes – EHPAD).

Un autre directeur d'établissement abonde dans le même sens, et met l'accent sur la centralisation des services logistiques avec la mise en œuvre d'une politique d'achats groupés, et la négociation des contrats d'assurance...

📌 Foyer d'hébergement

« Politique d'achat groupé par l'association pour les fournitures de bureau, les assurances, les photocopieurs, les véhicules. »

À travers les discours recueillis, on observe le développement et le renforcement de la logique de coopération dans le secteur médico-social. Il s'agit, par le regroupement, de répartir les frais, d'optimiser les moyens budgétaires et de permettre une meilleure gestion des ressources. Toutefois, aux yeux des acteurs, cette pratique présente d'autres bénéfices comme de permettre le redéploiement des moyens au bénéfice de l'accompagnement des individus, qui constitue le « cœur de métier », et une meilleure attractivité des postes en proposant des temps de travail plus élevés avec le regroupement des recrutements. En effet, certains professionnels – tels que les médecins généralistes, les psychologues, les masseurs kinésithérapeutes, les ergothérapeutes... – n'interviennent qu'à temps partiel au sein des établissements et services (entre 0,1 et 0,8 ETP). Le regroupement est, de ce point de vue, un levier de recrutement important puisque ces professionnels peuvent cumuler les postes à temps partiel au sein des différentes structures du groupe.

3.3 Le développement des outils technologiques de l'information et de la communication

Les dernières décennies ont été marquées par la transformation des technologies. L'apparition d'une panoplie d'outils de communication a transformé les manières d'échanger, d'exercer et d'organiser le travail au sein de notre société³³. Les technologies de l'information et de la communication (TIC) intègrent de façon massive les organisations et engendrent des transformations de pratiques professionnelles à l'intérieur des professions (médicales, paramédicales, du travail social).

Selon les professionnels, les structures médico-sociales disposent désormais d'outils de communication et informatiques, qui sont de plus en plus déployés. L'acquisition de ce type d'équipements représente un investissement important et croissant pour les organisations. Toutefois, l'usage des nouveaux instruments au sein des établissements et services médico-sociaux présente, aux yeux des professionnels, de multiples avantages dont certains économiques, avec une réduction des coûts (de déplacements, des factures...).

³³ De nombreuses recherches en sciences sociales se sont développées pour interroger les relations entre l'émergence des nouvelles technologies et la transformation des pratiques, de l'organisation de travail.

Les outils de communication à distance

La pluralité des modes de communication et des outils (téléphone, messagerie électronique, visioconférence, dossiers de l'utilisateur informatisés...) offre désormais, aux professionnels, de multiples possibilités pour échanger à distance avec les partenaires et les pairs :

- un échange « direct » c'est-à-dire en « temps réel » avec un ou des interlocuteur(s) sur une situation, une intervention collective... La visioconférence et la téléphonie permettent, par exemple, de travailler et de participer à une réunion à distance, et ainsi d'éviter les déplacements, de réduire les temps de préparation.
- un échange « différé » avec la transmission des courriers électroniques entre collaborateurs internes et externes. Ce type d'échange est valorisé par les professionnels puisqu'il facilite le travail, la collaboration interprofessionnelle et le partage d'informations (comptes rendus de réunion et des interventions, évaluations...).

📌 Institut médico-éducatif

« L'utilisation des nouvelles technologies (visioconférence, messagerie...) évitant les déplacements. »

Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

« Le développement présent et surtout à venir des outils informatiques de communication (utilisation de visioconférence). »

Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

« Les nouvelles technologies peuvent être facilitantes lorsqu'il y a difficulté à être présent à une même réunion (envoi de compte rendu, bilan, fiche navette...). »

Les outils de communication présentent de multiples bénéfices tels qu'un gain de temps, une baisse des déplacements, une meilleure visibilité et une disponibilité des informations (des comptes rendus de réunion, des interventions...). Toutefois, l'ère numérique engendre de nouvelles exigences, notamment en matière de compétences informatiques.

La pratique médicale à distance

Dans le secteur sanitaire et médico-social, la dématérialisation des actes de soins bénéficie d'un encouragement des pouvoirs publics à travers le déploiement d'un ensemble de mesures³⁴ et le passage dans le droit commun du financement des actes de téléconsultations, de téléexpertise³⁵. Il existe une volonté de développer cette forme de pratique médicale à distance au sein des établissements et services médico-sociaux. Un exemple de réponse d'un professionnel fait ressortir cette volonté. En réponse à une question sur ce qui pourrait être amélioré afin de couvrir des besoins non couverts d'un usager, il répond.

📌 Maison d'accueil spécialisée

« Le déploiement de la télémédecine et la possibilité d'instaurer des visioconférences pour construire des outils de communication adaptés et personnalisés, des stratégies éducatives spécifiques aux personnes autistes. »

Un organisme gestionnaire a mis en œuvre un programme mobile de téléexpertise (pluridisciplinaire : médecins, infirmiers, psychologues...) à destination des personnes accompagnées par leurs structures médico-sociales. La pratique de télémédecine facilite l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et le travail de collaboration entre les intervenants exerçant au sein de différents secteurs (structures médico-sociales, établissements de santé, maisons ou centres de santé...). L'usage de cet outil au sein des établissements et services médico-sociaux réduit les dépenses (des prix des actes, des frais relatifs aux transports), les déplacements des usagers et des professionnels³⁶. La télémédecine est d'autant plus valorisée par les professionnels exerçant au sein de certains territoires puisqu'elle est perçue comme une première réponse à la « désertification médicale ». Toutefois, elle ne remplace en aucun cas les pratiques médicales dites « classiques ».

34 Un soutien financier est accordé aux organisations mettant en œuvre des actions, des programmes de télémédecine, de télésurveillance...

35 Avec l'adoption du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS).

36 Les structures médico-sociales sont amenées à mettre en place des prestations de transports des usagers. Les transports liés aux prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles sont tous les transports des personnes en situation de handicap et des professionnels nécessaires pour accéder à une prestation de soins menée par un professionnel n'exerçant pas dans l'établissement ou service.

3.4 Les temps de réflexion interprofessionnelle

De la même manière, les « experts » du secteur médico-social soulignent l'importance de mettre en place des espaces de réflexion et des groupes d'échanges autour des pratiques professionnelles afin d'adapter les interventions des professionnels aux besoins et singularités des personnes accompagnées. Les espaces dédiés deviennent des lieux de transmission de savoirs, de partage d'expériences comme l'indiquent les propos d'un directeur d'une maison d'accueil spécialisée (MAS).

📌 Maison d'accueil spécialisée

« La situation induit également un coût supplémentaire en ce qui concerne la formation et le soutien aux équipes (formation, réunion d'équipe, échange pluridisciplinaire, et groupe d'analyse de pratiques). Un travail a dû être mené sur les conduites à tenir face à l'agressivité et une réflexion est toujours en cours sur la posture professionnelle et les notions de bienveillance. Le recours à l'analyse de pratiques est déjà proposé à certains membres de l'équipe (professionnels de vie quotidienne et hôtellerie), mais pourrait être étendu à d'autres corps de métier. »

Ainsi que le montre cet extrait, la création de temps d'échange et de réflexion en commun vise à améliorer la prise en charge des personnes accompagnées au sein des établissements et services médico-sociaux. Les groupes d'analyse de pratiques se déroulent sur le temps de travail des professionnels, ce qui a un impact sur l'organisation et le fonctionnement des services. Un attachement à ne pas pénaliser les usagers apparaît à travers la mise en œuvre d'une organisation spécifique. Par exemple, deux groupes sont constitués au sein d'un service et organisés à des moments distincts afin de permettre la participation de l'ensemble des professionnels. Toutefois, aux yeux de certains directeurs d'établissement, ces échanges collectifs entraînent des dépenses supplémentaires puisque ces temps ne sont pas consacrés directement à l'utilisateur.

4. La gestion des ressources humaines

La gestion des ressources humaines est une question prégnante au sein des établissements et services médico-sociaux. Les postes vacants, le *turnover* et le vieillissement de la masse salariale ont été abordés par les directeurs des structures participantes. Les problématiques en matière de gestion des ressources humaines – auxquelles est confronté depuis quelques années un directeur sur quatre – peuvent avoir des conséquences sur la qualité de l'accompagnement et entraîner une organisation moins optimale.

4.1 Les problématiques liées à la gestion des ressources humaines

Les postes vacants

Raréfaction des ressources médicales et paramédicales

Le secteur médico-social est fortement touché par les difficultés de recrutement de certaines professions (médecins généralistes, psychiatres, masseurs kinésithérapeutes, orthophonistes...), notamment du fait de la raréfaction des ressources médicales et paramédicales. Les établissements et services implantés en zones isolées/rurales et en région Île-de-France sont les plus concernés.

Attractivité des rémunérations et des temps de travail

S'ajoute, à ce contexte sociodémographique, l'attractivité des postes à pourvoir. Certains postes sont, aux yeux des personnes interrogées, peu attractifs en termes de rémunération et de temps de travail. En effet, la majorité des postes de personnel médical et paramédical sont à temps partiel (entre 0,1 et 0,8 ETP). Un ESAT propose, par exemple, un poste de médecin psychiatre à temps partiel correspondant à une journée d'exercice par semaine au sein de la structure.

De ce fait, de nombreux établissements et services médico-sociaux ont des vacances de postes importantes et des postes non pourvus depuis plus de six mois.

Le turnover

Outre les difficultés de recrutement, les établissements et services à destination des personnes handicapées sont également confrontés à des difficultés de fidélisation des professionnels. Dans un contexte de vieillissement et d'évolution des publics (augmentation du niveau de perte d'autonomie, des besoins et diversification des publics accueillis), le phénomène d'épuisement professionnel semble être très présent. L'accompagnement de situations dites « complexes » ou « lourdes », avec parfois des « comportements problèmes » sont sources d'usure et donc de *turnover* des professionnels.

📌 Foyer d'accueil médicalisé

« Les complexités du public et des accompagnements sont source de fatigue importante chez les professionnels. »

Le fort *turnover* au sein de certaines structures est perçu comme générateur de surcoûts en raison de la nécessité de remplacer les départs en recourant à l'emploi de personnel intérimaire. Le renouvellement du personnel a également un impact sur la charge de travail des directeurs. En effet, un temps important est consacré au processus de recrutement depuis la publication de la fiche de poste jusqu'à l'intégration du nouveau professionnel dans l'établissement ou le service. Les difficultés de recrutement et de fidélisation du personnel sont également susceptibles d'engendrer un fonctionnement du service en sous-effectif, ce qui amène une redistribution des tâches et/ou une interruption des accompagnements comme l'attestent ces extraits d'entretien.

📌 Maison d'accueil spécialisée

« Besoin non couvert faute de personnel disponible. Plus de personnel d'animation. »

Institut médico-éducatif

Situation dite de « moyens inférieurs » : « Le suivi orthophonique n'est pas assuré depuis l'arrivée de Tony³⁷ à l'IME : poste vacant. »

³⁷ Les prénoms des personnes accompagnées ont été modifiés afin de garantir leur anonymat.

Un autre professionnel abonde dans le même sens. Il indique les besoins en lien avec les relations et les interactions avec autrui qui ne sont pas couverts suite aux difficultés de recrutement d'un orthophoniste.

📌 Instituts d'éducation motrice

Situation 3 « Concernant les besoins non couverts, M. ne peut pas bénéficier de prise en charge en orthophonie pour tout le travail autour de la communication en raison d'une pénurie dans le recrutement de ce professionnel. »

Situation 1 : « Le poste d'orthophoniste n'étant pas pourvu dans l'établissement par défaut de candidature, le travail spécifique autour de la neuro motricité oro-faciale buccale n'est pas assuré auprès de [nom de l'utilisateur]. Le relais n'a pas pu être assuré par le libéral par manque de disponibilité des professionnels ou par défaut d'accessibilité des cabinets d'orthophonie. »

Le phénomène de *turnover* entrave l'instauration de la relation de confiance entre l'utilisateur et les intervenants. Il ne faut pas négliger que le « lien », quelle que soit la forme qu'il peut prendre est d'autant plus important que certaines personnes accompagnées sont isolées et que la relation avec les intervenants peut ainsi rompre la solitude. Ces derniers sont par ailleurs conscients de l'importance et de l'efficacité de ces liens qui, s'ils peuvent être chronophages lors de l'établissement d'une relation, représentent pour eux une garantie de la qualité de l'intervention et de l'échange instauré avec les personnes accompagnées.

Le vieillissement au travail

Un des facteurs structurels cités par les ESMS comme ayant un impact sur les budgets à la hausse est « l'ancienneté » des professionnels. Certains ESMS ont indiqué que la part des professionnels, désignés comme « âgés » ou « anciens »³⁸, s'est accrue dans certaines structures, avec un impact sur le montant de la masse salariale (augmentation de la rémunération avec l'ancienneté) et les jours de congé. Les contraintes liées au vieillissement des intervenants salariés sont particulièrement mises en avant par un directeur de foyer de vie.

📌 Foyer de vie

« L'ESMS applique la convention collective 1966 : avec une pyramide des âges des salariés qui indique que plus de la moitié des professionnels ont plus de 45 ans. Les dépenses du groupe 2 sont impactées et le seront encore plus dans les cinq ans à venir (prise en compte de l'ancienneté, augmentation du nombre de jours de congés). »

Il est également cité le fait que les situations les plus « complexes » ou « difficiles » peuvent avoir un effet plus important en termes de fatigue professionnelle pour des salariés « anciens ».

³⁸ Le terme « ancien » utilisé par les directeurs désigne tant un âge biologique qu'une expérience de longue durée au sein de la profession.

La formation professionnelle

La formation est régulièrement abordée au sein des descriptions structurelles et individuelles³⁹. Une grande importance est accordée à la formation continue par l'ensemble des professionnels (tous corps de métier confondus). Les formations réalisées au cours de la carrière professionnelle sont perçues comme essentielles, notamment dans l'approfondissement et la remise à niveau des connaissances (sur les outils et techniques), ainsi que la formation aux nouveaux publics et phénomènes (tels que le vieillissement de la population). Elles permettent d'outiller les professionnels, de mieux appréhender les problématiques et l'évolution du public comme l'indiquent un travailleur social et un directeur d'établissement.

📌 Institut médico-éducatif

« Formation indispensable aux professionnels pour assurer un accompagnement adapté aux jeunes (évolution des problématiques : jeunes présentant des troubles du spectre de l'autisme, troubles envahissants du développement). »

Maison d'accueil spécialisée

« Vieillesse de la population demande des compétences et une organisation spécifiques, de la formation. »

Certains intervenants se sentent démunis face à certains comportements (dit « comportements problèmes » de certaines personnes accompagnées). Ils déplorent notamment le manque de préparation par rapport à ce phénomène au cours de la formation initiale. Ils expriment le besoin d'une formation adaptée afin d'ajuster l'accompagnement mis en œuvre.

📌 Maison d'accueil spécialisée

« Formations récurrentes demandées par les professionnels pour gérer la violence et l'agressivité. »

Les principaux freins à la formation professionnelle sont la charge de travail et le coût. De nombreux professionnels ont évoqué le « manque de temps » pour partir en formation, au regard de la charge de travail, et de la nécessité de répondre aux besoins des personnes accompagnées. Le coût relatif à la formation professionnelle est également mis en avant par les directeurs d'établissements et services médico-sociaux, malgré la prise en charge par les fonds de formation. Les formations se déroulent, dans la grande majorité, sur le temps de travail, demandant alors une réorganisation des professionnels présents ou le remplacement du salarié absent pour formation.

³⁹ Au total, trente-et-un répondants ont mentionné la formation comme facteur de coûts.

4.2 Les conséquences en termes d'accompagnement et d'organisation du travail

De manière générale, les problématiques évoquées ci-dessus affectent l'organisation de travail. Les équipes se réorganisent pour pallier les absences des pairs. En effet, un professionnel absent entraîne une répartition des tâches au sein de l'organisation. Par exemple, certaines tâches d'un aide médico-psychologique (AMP) – telles que le lever, la toilette, et la prise des repas des personnes accompagnées – sont affectées à ses collègues pendant son absence. Cependant, au regard de la charge de travail, ceux-ci se disent incapables d'assurer l'ensemble des activités, ce qui aura un impact, soit sur la qualité de l'accompagnement, soit sur le nombre de prestations délivrées. De plus, cela peut provoquer, selon nombre de professionnels, un phénomène d'épuisement et de fatigue qui est lui-même une cause potentielle de *turnover* et d'absentéisme supplémentaire⁴⁰.

📌 Maison d'accueil spécialisée

« Usure psychologique des professionnels liés aux persévérations de la résidente. Arrêts maladies des professionnels générés par cet accompagnement, liés à une usure psychologique ou physique en cas d'agression générant des frais de remplacement. »

Outre les conséquences sur l'organisation du travail, l'absentéisme des salariés peut engendrer des surcoûts au sein des ESMS en raison de la nécessité de remplacer les intervenants manquants en ayant recours à l'intérim afin de répondre aux besoins des personnes accompagnées.

Un autre élément important ressort des extraits de description : les postes non couverts et l'absentéisme au travail ont pour effet de diminuer la qualité de la prise en charge au sein des établissements et services médico-sociaux, voire une rupture de soins... Face à la pénurie de professionnels médicaux et paramédicaux au sein de certaines structures, une forme de priorisation est à l'œuvre au sein des ESMS. Les professionnels sont contraints à privilégier certains types de tâches, publics ou situations considérées comme « complexes », « urgentes ». Cela suppose donc l'exercice d'un « tri » opéré au détriment des publics accompagnés par les établissements et services médico-sociaux. Ainsi, un professionnel exerçant en foyer d'accueil médicalisé (FAM) déplore les interruptions de prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles au sein d'une situation perçue comme « non prioritaire ».

📌 Foyer d'accueil médicalisé

« Nous n'avons pu continuer son suivi [en orthophonie] pour prioriser des suivis d'enfants plus petits (nous ne disposons pas sur notre secteur géographique de suffisamment d'orthophonistes pour couvrir les besoins en rééducation). Un suivi en orthophonie aurait dû être poursuivi, mais faute de professionnels suffisants sur le secteur, nous n'avons pu permettre à cet enfant de bénéficier de cet accompagnement. »

40 Ravon B. (dir.), avec Decrop G., Ion J., Laval C. et Vidal-Naquet P. *Usure des travailleurs sociaux et épreuves de professionnalité. Les configurations d'usure : clinique de la plainte et cadres d'action contradictoires*, Modys-CNRS/ONSMP-Orspere, rapport pour l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES), mai 2008.

Le but de cette partie était de comprendre comment les éléments structurels, tels qu'ils sont perçus par les professionnels exerçant dans les ESMS, influencent les dépenses des établissements et services à destination des personnes en situation de handicap. Il apparaît que certaines spécificités environnementales et structurelles – relatives à la localisation géographique, aux infrastructures, aux orientations stratégiques des organismes gestionnaires, aux modes de fonctionnement – génèrent des dépenses supplémentaires et expliquent les variations de coûts entre les structures médico-sociales. Le type de public accompagné et les prestations délivrées au sein des établissements et services expliquent également les écarts de coûts interstructurels. Toutefois, on observe également, à travers la description des situations individuelles, des différences de coûts de prise en charge entre les personnes accompagnées au sein d'un même ESMS.

3 Des caractéristiques individuelles perçues comme ayant un impact sur le coût des établissements et services médico-sociaux

Après avoir proposé dans la partie précédente une analyse des facteurs structurels et environnementaux expliquant les variations de coûts entre les établissements et services médico-sociaux, nous nous attacherons à mettre en lumière les caractéristiques individuelles qui ont un impact sur les coûts de l'accompagnement/des accompagnements.

Pour rappel, les établissements et services médico-sociaux volontaires pour participer à l'étude ont recueilli deux types de matériaux : la description de la structure et quatre descriptions de situations de personnes accompagnées au sein de cette dernière. Dans le cadre de l'étude « Repères », une typologie des situations individuelles, accompagnées dans les ESMS, a été établie. Elle est composée de quatre grandes catégories :

- > les situations « standards » ;
- > les situations de « moyens inférieurs » ;
- > les situations de « moyens supérieurs » ;
- > les situations « exceptionnelles ».

Avant de détailler l'ensemble des facteurs perçus comme générateurs de surcoûts, il est proposé de présenter les critères de classification des situations. Les professionnels ont classé les situations en fonction de certains éléments : l'existence de déficiences associées, la « singularité » de la situation par rapport aux autres situations connues et accompagnées par l'ESMS, et les besoins des personnes accompagnées.

1. Comment les ESMS ont classé la situation décrite dans l'une des quatre catégories proposées ?

1.1 La multiplicité des troubles ou des déficiences

Dans la typologie construite dans le cadre de cette étude, les situations dites « typiques » ou « standards » concernent des personnes dont les réponses mises en œuvre mobilisent des moyens estimés comme standards au sein des structures médico-sociales. Elles sont dans la grande majorité des cas, selon les professionnels, des situations de personnes décrites comme ayant une seule déficience. Cette particularité est également observée au sein des situations dites « de moyens inférieurs » (situations dont les accompagnements mis en place mobilisent des moyens ressentis comme moins importants).

Par contre, les situations dites de « moyens supérieurs » (soit les situations de personnes dont les accompagnements représentent un poids financier perçu comme plus important que la situation « standard ») se caractérisent par l'importante place prise par les déficiences et troubles associés. Les situations de personnes appartenant à cette catégorie ont au minimum deux déficiences ou troubles identifiés. La présence de multiples déficiences et troubles associés a notamment été mentionnée comme facteur de surcoût par les professionnels interrogés. Ces derniers soulignent notamment les difficultés rencontrées liées à la rareté de ces situations. L'association de déficiences et de troubles chez une même personne, aux yeux des professionnels interrogés, est donc susceptible d'occasionner un accompagnement, des techniques et des moyens spécifiques.

📌 **Établissement ou service pour déficients sensoriels**

« Le fait que [nom de l'utilisateur] soit atteinte d'une déficience plurisensorielle (auditive, visuelle, et motrice) et de troubles du comportement a un impact sur le coût, car elle nécessite un accompagnement spécifique, en groupe restreint, et de proximité avec l'adaptation des modes et des outils de communication ainsi que la présence systématique d'un professionnel à ses côtés, car faible autonomie de vie quotidienne, incapacité à percevoir le danger, comportement inadapté à l'extérieur, besoin d'être stimulée et accompagnée dans ses déplacements au sein et hors de l'établissement. »

1.2 Les situations dites « atypiques »

Dans chaque établissement et service médico-social, un public « type » se dessine en fonction du profil majoritaire des personnes accompagnées. La quasi-totalité des situations identifiées par les professionnels comme « standards » correspondent à des situations de personnes ayant le profil et les caractéristiques du public accueilli à titre principal au sein de la structure. Les personnes présentant une déficience intellectuelle représentent, par exemple, le public « type » au sein des instituts médico-éducatifs. Les réponses apportées en termes d'accompagnement et d'hébergement sont adaptées aux besoins et aux caractéristiques de ce public.

Dès lors, les situations ne correspondant pas aux public(s) type(s) sont qualifiées de complexes, voire de difficiles puisque les professionnels ont le sentiment que les réponses mises en œuvre ne sont pas adéquates. En effet, la grande majorité des situations dites de « moyens supérieurs » et « exceptionnelles » sont des situations de personnes au profil « atypique », c'est-à-dire qui ne correspondent pas au public autorisé à titre principal et pour lesquels les professionnels peuvent être en grande difficulté. Par exemple, les troubles du comportement ont été cités comme facteur explicatif de surcoût dans une situation de « moyens supérieurs » sur six. Ce facteur a particulièrement été mis en avant par les instituts médico-éducatifs et les instituts d'éducation motrice (IEM) comme l'atteste cet extrait d'entretien.

📌 **Situation « exceptionnelle » dans un institut d'éducation motrice**

« L'atypie de la situation 4 réside dans le profil de [nom de l'utilisateur], chez qui la déficience principale n'est pas la déficience motrice, habituellement le cœur de l'intervention de l'équipe pluridisciplinaire de l'IEM. En effet, la déficience qui prévaut chez cette petite fille relève principalement du trouble du comportement ».

L'accueil et l'accompagnement des personnes ne relevant pas du profil type des établissements et services médico-sociaux entraînent de multiples aménagements au sein des structures. Pour reprendre l'exemple précédent, l'accompagnement de personnes présentant des troubles de la conduite et du comportement est susceptible d'engendrer :

- > un aménagement des locaux avec la création d'un espace de retrait/d'apaisement, l'adaptation de l'espace de vie de la personne avec l'installation de protection (murale, d'angles...) pour sa sécurité ;
- > la révision de l'organisation et du fonctionnement de l'établissement ou service afin de libérer du temps de personnel pour ce type de situation ;
- > un temps de mobilisation du personnel important avec, dans certaines situations, une surveillance de l'usager permanente afin d'assurer la sécurité de ce dernier, des autres résidents et des intervenants ;
- > des accompagnements davantage individualisés c'est-à-dire des interventions individuelles ou en groupe restreint ;
- > la mise en place de réponses alternatives telles qu'un transport individualisé avec la présence d'un professionnel supplémentaire afin d'assurer la sécurité de la personne accompagnée et du personnel ;
- > l'approfondissement des compétences des professionnels à travers la formation et les groupes d'analyse de pratiques.

Toutefois, ce facteur n'a pas été identifié comme générateur de surcoût au sein des établissements qui accompagnent à titre principal des enfants présentant des troubles de la conduite et du comportement. Au sein des situations de « moyens supérieurs » transmises par les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP), les intervenants ont identifié d'autres facteurs pour expliquer les écarts de coûts entre les situations tels que des besoins plus importants en nombre et en intensité, la présence d'une mesure de protection de l'enfance... (ces points seront détaillés dans la section suivante). C'est bien ici l'atypie par rapport au public majoritairement accueilli qui engendre, selon les professionnels, des coûts supérieurs pour l'ESMS.

L'accompagnement de personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme a également été cité par les ESMS n'accompagnant pas à titre principal ce type de public. L'accueil des personnes présentant des TSA requiert le développement et la mise en place de réponses spécifiques en termes d'hébergement et d'accompagnement telles que : l'adaptation des locaux (création d'espaces de retrait, insonorisés...), la création d'outils adaptés, la formation à des méthodes et outils spécifiques (PECS⁴¹, ABA⁴², TEACCH⁴³, MAKATON⁴⁴), l'acquisition de matériel adéquat, la mise en place de temps réguliers destinés à l'analyse des pratiques professionnelles, la sollicitation d'acteurs spécifiques (tels que l'association nationale Centres ressources autisme), et le recrutement de professionnels formés... L'accompagnement de ce public requiert des temps de coordination et de supervision plus soutenus pour la cohérence du parcours.

41 Le PECS est un système de communication par échange d'images. Il s'agit d'un outil de communication à destination des personnes ayant des difficultés à s'exprimer oralement.

42 ABA est une intervention comportementale reposant sur les méthodes de l'apprentissage.

43 TEACCH est une méthode éducative dite structurée dont le but est de développer l'autonomie des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme.

44 Le MAKATON est un programme de communication et de langage qui associe la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

📌 Situation « exceptionnelle » dans un institut médico-éducatif

« L'accompagnement de personnes présentant des troubles du spectre autistique nécessite un dispositif spécifique avec :

- des locaux adaptés : insonorisation, salle de retrait, limiter les stimuli visuels sur les murs... ;
- des professionnels formés (PECS, ABA, TEACCH) ;
- une équipe pluriprofessionnelle ;
- la mise en place de réunion « analyse de la pratique ».

Situation de « moyens supérieurs » dans un institut médico-éducatif

« Un accompagnement à sa pathologie sur l'IME a pu se réaliser par le recrutement de moyens supplémentaires en personnel (type CAE de formation). Le plateau technique de l'établissement est insuffisant pour mener ce type d'accompagnement. Professionnels formés et expérimentés, mais en nombre insuffisant. L'accompagnement des enfants autistes nécessite des temps de coordination, de supervision, de créations d'outils spécifiques et des temps de recherche importants.

Les situations – classées comme « exceptionnelles » ou « de moyens supérieurs » – concernent les personnes présentant une ou des caractéristiques perçues comme « atypiques » auxquelles les intervenants ne sont pas habitués. Ainsi, les caractéristiques individuelles identifiées comme facteurs de charges sont variables selon les structures médico-sociales puisque la base de référence (le public « type ») est différente. Accompagner un individu ayant des troubles moteurs dans un établissement accueillant principalement un public présentant des déficiences intellectuelles entraîne des dépenses supplémentaires puisque de nombreux aménagements sont nécessaires. Au sein d'un établissement accompagnant des personnes présentant un polyhandicap, une situation similaire est perçue comme « standard » puisque le fonctionnement, l'organisation, le plateau technique et les prestations délivrées sont adaptés et destinés à ce type de public.

Cependant, si chacun estime que « l'atypie » génère un surcoût pour l'ESMS, il est constaté que certains aménagements peuvent être de même ordre, quels que soient la déficience et le profil des personnes. En effet, l'ensemble de ces situations requiert une adaptation des locaux, un développement de compétences des professionnels (formation), un équipement adapté, l'adoption de nouvelles réponses et méthodes...

1.3 Les besoins des personnes

La moitié des situations dites de « moyens inférieurs » représente des situations dont les besoins des personnes sont décrits comme moins importants que les situations dites « standards ». À l'inverse, on observe des besoins plus importants, tant par le nombre que par l'intensité, dans 40 % des situations qui sont ressenties comme mobilisant davantage de moyens. Le nombre et le niveau d'intensité des besoins influencent le temps de mobilisation du personnel.

📌 Situation de « moyens inférieurs » dans une maison d'accueil spécialisée

« Ce résident prend peu de temps aux soignants concernant les actes de *nursing* et de la vie quotidienne. »

Certains besoins sont perçus comme plus discriminants en termes d'impact sur le coût d'accompagnement. Ce sont les besoins en matière de santé somatique ou psychique et les besoins en matière d'autonomie, et plus particulièrement ceux en lien avec l'entretien personnel et ceux pour prendre des décisions adaptées. Ainsi, la capacité de la personne à réaliser les activités relatives à l'entretien personnel (qui comprend la toilette, l'habillement, l'élimination, et l'alimentation) explique les variations de coût de l'accompagnement, selon qu'une aide technique et/ou humaine est nécessaire.

Toutefois, les besoins des personnes peuvent, dans certaines situations, fluctuer selon les périodes. La fluctuation des besoins concerne principalement les personnes présentant des troubles psychiques et les enfants ayant des troubles du comportement. Pour reprendre l'exemple le plus cité par les professionnels interrogés, une personne présentant des troubles psychiques accomplit seule sa toilette lorsque son état de santé psychique est stabilisé et lorsque la prise de traitement est régulière. Une interruption du traitement peut ainsi entraîner un besoin d'une aide humaine telle que la stimulation verbale et la sollicitation des personnes pour réaliser certaines activités de la vie quotidienne.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un SAVS

« Tous les actes de la vie de [nom de l'utilisateur], quotidiens ou non, sont inhérents aux fluctuations de son état psychique. Ainsi sa mobilisation générale dépend et est influencée directement par ce dernier. »

Les trois facteurs énoncés au sein de cette section ont permis aux professionnels d'organiser le classement des situations. Toutefois, ces facteurs seuls ne permettent pas de classer les situations individuelles. D'autres éléments, parfois moins cités, sont pris en compte et expliquent les variations de coûts entre les accompagnements au sein des établissements et services médico-sociaux.

2. Le parcours de la personne

2.1 Le dépistage et le diagnostic

Un dépistage tardif et/ou de mauvaise qualité a des répercussions sur les réponses proposées et sur le développement des capacités de l'enfant ou de l'adulte.

Un diagnostic précoce ou tardif

L'âge de la personne lors de l'identification du handicap influence, aux yeux des professionnels, le coût des accompagnements. La précocité du diagnostic a été citée comme facteur de moindres coûts dans les situations dites de « moyens inférieurs », et en particulier celles transmises par les établissements ou services accompagnant des personnes présentant une déficience sensorielle ou des troubles du spectre de l'autisme. Les troubles identifiés tôt permettent d'avoir accès dès le plus jeune âge à des accompagnements adaptés, qui évitent l'apparition ou l'installation de difficultés supplémentaires.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » au cours des premières années d'accompagnement dans un établissement pour déficients sensoriels, et classée en situation de « moyens inférieurs » pendant la période de recueil

« Le dépistage a été tardif (trois ans et demi), ce qui a entraîné des répercussions psychologiques et éducatives importantes. Mais les prises en charge conséquentes dans les années qui suivent, en particulier une année entière dans le dispositif coûteux des jeunes avec handicaps associés, ont porté leurs fruits. Un apaisement psychologique et un travail soutenu autour de la langue avec la présence d'une orthophoniste sur temps scolaire expliquent certainement que les besoins ont diminué ».

À l'inverse, un diagnostic tardif ou erroné a de nombreux impacts lors de l'entrée en établissement ou en service médico-social. En effet, la majoration des difficultés évoquées précédemment engendre des temps de mobilisation de personnel beaucoup plus importants, notamment pour les actes de la vie quotidienne, de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. L'intensité et la fréquence des interventions sont également plus élevées au sein de ces situations, même si cela ne peut être que sur un temps limité, permettant de revenir dans certains cas à un accompagnement plus « standard » ensuite.

Un diagnostic erroné/l'erreur de diagnostic

La qualité du dépistage – c'est-à-dire la recherche lors des examens et tests de santé des signes de troubles du développement – est un facteur déterminant selon les professionnels. De nombreux adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme ont, par exemple, reçu un diagnostic erroné ou tardif. Dans certaines situations, un autre diagnostic avait été initialement établi tel qu'un retard intellectuel. Ces diagnostics tardifs impliquent une forme d'errance dans les modalités d'accompagnement à mettre en œuvre, qui peuvent, de par un diagnostic erroné, ne pas répondre aux besoins de la personne, voire générer le développement de troubles connexes. Ainsi, l'accompagnement sera plus long et difficile à mettre en œuvre, générant un surcoût, lorsque le bon diagnostic sera finalement posé. Par ailleurs, certains professionnels ont évoqué l'absence de diagnostic au sein de certaines situations. Ces situations sont qualifiées de complexes puisqu'il est difficile pour l'équipe pluridisciplinaire de mettre en place un accompagnement optimal répondant aux besoins et caractéristiques des personnes.

2.2 Le parcours antérieur

Une différence notable est observée par les professionnels entre les personnes ayant bénéficié de l'intervention d'un établissement et/ou d'un service médico-social avant l'entrée dans la structure actuelle et celles ayant bénéficié de l'accompagnement d'un autre secteur, voire d'aucune prise en charge.

L'accueil d'une personne n'ayant pas bénéficié précédemment d'un accompagnement dans le secteur médico-social nécessite un temps de mise en place de l'accompagnement plus important, et donc des coûts plus importants. On retrouve dans ces situations, les personnes ayant intégré l'établissement ou le service participant à l'étude à la suite du diagnostic, du vieillissement ou du décès des aidants. Un temps plus important est consacré lors de l'admission de ces personnes du fait des échanges organisés avec la famille afin d'accompagner celle-ci en apportant un soutien et des conseils, d'aider à accepter le handicap de leur proche, d'élaborer le projet individualisé et d'envisager l'avenir (le mode de scolarisation...). Lors d'un premier accompagnement en ESMS, les professionnels disposent de moins d'informations concernant la situation (évaluations existantes, renseignements sur la personne...) et doivent mettre en place l'ensemble des actions de prise en charge (les accompagnements, les modalités d'intervention, les appareils et aides techniques...). Pour étayer cet élément, un établissement a notamment décrit et comparé deux situations : une situation d'une personne ayant été accompagnée par un service avant son entrée en établissement, et à l'inverse une situation correspondant à une personne n'ayant bénéficié d'aucun accompagnement dans le secteur médico-social.

📌 Situation dite « standard » dans un IEM

« L'accompagnement antérieur par le SESSAD a permis un travail progressif avec la famille et surtout un appareillage travaillé dès le plus jeune âge qui aujourd'hui n'est plus qu'à améliorer et à adapter jusqu'à la fin de la croissance de [nom de l'utilisateur]. »

Situation dite « exceptionnelle » dans le même IEM

« Il n'avait jamais été accueilli en structure auparavant : les transports, le quotidien et la vie en collectivité tant souhaitée étaient autant de sources d'inquiétude. L'absence d'appareillage depuis son enfance et ses multiples déformations l'ont amené à se présenter avec son papa, couché dans une poussette avec une position assise non acquise. Il nous était impossible de le transporter dans les conditions habituelles (transport collectif par un prestataire extérieur). Le refus d'un transport en ambulance, nous ont amenés à organiser des transports selon un planning où se sont succédé des allers-retours domicile-structure réalisés la moitié par la famille, à moitié par deux professionnels de l'IEM (un éducateur et un paramédical) dans des conditions de sécurité validées, mais à quel prix. »

Certaines personnes vivaient auparavant au domicile familial et bénéficiaient de l'aide des proches (parents). Le travail d'aidant était, dans la majorité des situations, assuré seul c'est-à-dire sans l'assistance d'un professionnel de l'aide à domicile, ou d'un service médico-social pour personnes handicapées. Suite à l'avancée en âge ou aux décès des aidants, les proches sollicitent l'aide des professionnels des dispositifs, notamment des établissements médico-sociaux. Les personnes n'ayant pas précédemment bénéficié de l'intervention d'un ESMS rencontrent des difficultés d'adaptation, voire, d'intégration au sein de la structure. Ces situations demandent souvent un temps de mobilisation de personnel plus important lors de l'admission pour nouer la relation de confiance et pour informer sur le fonctionnement de l'établissement, les règles inhérentes à la vie en collectivité, la construction du projet individuel... Un accompagnement pour vivre dans un logement, et notamment pour cohabiter avec les autres résidents et s'adapter à la vie en collectivité, est parfois nécessaire.

2.3 L'entrée dans la structure médico-sociale

Plus de 20 % des situations dites de « moyens supérieurs » sont des situations de personnes accompagnées au sein de la structure médico-sociale depuis moins de six mois. L'accueil d'une nouvelle personne demande un temps de mobilisation de personnel plus important qui s'explique par divers éléments.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un SAMSAH

« L'intensité de la présence du service dans ce début d'accompagnement. »

Les professionnels ont notamment mentionné recevoir des informations incomplètes (omission de certains éléments perçus comme cruciaux tels que les troubles dépressifs, les douleurs...), voire de ne recevoir aucun dossier d'usager de la part de la MDPH lors de l'admission de la personne. Ces difficultés impliquent un coût plus élevé lors de l'entrée en structure. En effet, les professionnels sont contraints de recueillir les divers éléments relatifs à la situation de la personne à travers la réalisation d'évaluations et d'échanges avec les parties prenantes de l'accompagnement (dont l'entourage), nécessaires à l'élaboration du projet individualisé.

Un temps est également consacré à la prise de connaissance réciproque (entre l'usager, son entourage et les professionnels) pour avoir une meilleure connaissance des besoins, des capacités, et des attentes de la personne accompagnée et pour instaurer la relation de confiance. Ces premiers échanges sont considérés comme essentiels puisqu'ils déterminent la qualité de la relation future. De plus, un temps est nécessaire aux professionnels pour nouer une relation de confiance avec les protagonistes et avoir une meilleure connaissance des besoins, des potentialités et des attentes des personnes accompagnées. Les professionnels insistent sur le fait que la mise en place de l'accompagnement, dans le cadre de l'instauration d'une relation de confiance, prend du temps.

Le nombre d'années d'accompagnement (la date d'entrée) a également été cité au sein des situations dites de « moyens inférieurs » pour expliquer les écarts de coûts entre les accompagnements. Lorsque l'état de santé est stable et qu'aucune autre problématique n'émerge, les situations des personnes bénéficiant depuis quelques années de l'intervention de l'ESMS participant ont évolué. En effet, une meilleure connaissance de la personne accompagnée et les diverses interventions spécifiques mises en œuvre entraînent de nombreux progrès, et donc une baisse de l'intensité de l'accompagnement. Ce constat est également présent dans des situations dites de « moyens supérieurs » comme l'atteste cet extrait d'entretien.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans une maison d'accueil spécialisée

« Il est intéressant de remarquer dans cette situation que le coût de prise en charge était nettement supérieur il y a deux ans et a progressivement diminué compte tenu du travail réalisé par l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement et les partenaires. Cette situation aurait été classée en 4 en 2014. »

Les établissements et services médico-sociaux réaffirment, à travers cette étude, leur attachement à la promotion de l'autonomie des personnes accompagnées. Par autonomie, nous entendons un étayage des choix de vie des personnes, avec l'objectif final de renforcer leur participation et leur contribution à la société. Les accompagnements mis en place ont pour objet le développement et l'acquisition de l'autonomie des personnes. Les professionnels accompagnent, par exemple, des personnes pour qu'elles utilisent seules les transports en commun.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un foyer de vie

« L'autonomie de [nom de l'utilisateur] est un facteur important sur l'impact des coûts, car il a permis au foyer d'accueillir des résidents moins autonomes et plus coûteux en termes d'accompagnement humain. Il est à noter que [nom de l'utilisateur], il y a dix ans, était bien moins autonome. Après un accompagnement basé essentiellement sur son autonomie, il a été possible d'exploiter ces potentialités. »

De multiples personnes accompagnées depuis quelques années par la structure médico-sociale ont ainsi gagné en autonomie entraînant une baisse, voire une interruption des interventions des professionnels. La diminution de l'accompagnement de certaines personnes permet aux établissements et services d'accueillir des situations plus complexes dont l'accompagnement est ressenti comme plus lourd et plus coûteux.

De plus, les progrès constatés au sein de certaines situations permettent à la personne et à l'équipe pluridisciplinaire d'envisager une sortie de l'établissement vers un habitat de droit commun ou vers une autre structure médico-sociale correspondant davantage à ses besoins et attentes. Ces projets de sortie sont qualifiés de « sortie vers le haut » du fait de l'amélioration de la situation.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un foyer d'hébergement

« Grâce à l'accompagnement proposé à Mme depuis quatre ans et demi, elle a gagné en autonomie. Désormais, elle est désormais en capacité d'assurer de façon autonome la gestion de tous les domaines de sa vie (insertion professionnelle, vie relationnelle, santé, gestion administrative et budgétaire). De ce fait, notre intervention est moindre, soit une rencontre toutes les deux semaines. Les autres résidents bénéficient au minimum d'une rencontre toutes les semaines. Mme nécessite encore un soutien ponctuel de par un manque de confiance et dans l'attente de voir son projet de sortie se concrétiser. [Nom de l'utilisateur] est dans un projet de sortie bien avancé [projet de quitter le service avec son compagnon pour aménager dans un appartement/un logement individuel]. »

2.4 Le projet de réorientation/de sortie

Comme évoqué précédemment, l'évolution de la situation de la personne accompagnée peut entraîner une orientation vers un autre établissement ou service, voire une interruption de l'accompagnement médico-social. Le projet de sortie ou d'orientation diffère selon l'évolution de la situation. Une personne dont la situation s'est améliorée envisage, par exemple, de quitter l'établissement pour vivre dans un logement ou d'intégrer un autre type d'ESMS. Pour une personne disposant de l'intervention d'un service médico-social, le projet est, par exemple, de bénéficier des actions et dispositifs de droit commun. Les projets de sortie liés à l'amélioration/aux progrès constatés au sein de la situation sont cités comme facteur de moindre coût. En effet, dans l'attente de la concrétisation du projet, les personnes accompagnées concernées par ces situations mobilisent moins de temps d'accompagnement et peu d'intervenants par rapport aux autres usagers. L'accompagnement est principalement axé sur la préparation à la sortie avec la recherche d'un logement, la mise en place d'autres relais, l'ouverture de droits comme l'aide personnalisée au logement (APL)...

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans foyer d'accueil médicalisé

« [Nom de l'utilisateur] est atypique dans la mesure où ses accompagnements ne relèvent plus d'un FAM. L'engagement des moyens est donc surdimensionné. Le coût réel de son accompagnement – qui ne mobilise que très peu de temps/ETP (vie quotidienne, animation et soins), mais uniquement une prestation de restauration et de confort d'un accueil dans un lieu bien traitant – s'évalue en diminution. »

À l'inverse, une dégradation de la situation (de l'état de santé somatique et/ou psychique, accroissement des besoins en matière de santé, du niveau de dépendance...) complexifie l'accompagnement. Ces situations sont désignées complexes puisque les professionnels ont désormais des difficultés à répondre aux besoins des personnes tant en termes d'accompagnement que d'hébergement. Une demande de réorientation est alors envisagée par l'équipe pluridisciplinaire, la personne accompagnée et son entourage familial. Dans l'attente d'une nouvelle notification ou d'une place dans une structure adaptée, les établissements et services d'accueil sont contraints de maintenir l'accompagnement des personnes, parfois pendant des années, afin d'éviter les ruptures de parcours. Les professionnels déplorent notamment les longs délais de réorientation, faute de place dans les structures médico-sociales spécialisées. Des ajustements au sein de l'établissement ou du service d'accueil sont nécessaires (aménagement des locaux, acquisition d'équipement spécifique, recrutement d'un professionnel dédié à cette situation, formation, augmentation du temps de mobilisation de personnel...). Les décisions de réorientation liées à une détérioration de la situation sont perçues comme facteur de surcoût puisqu'elles occasionnent des dépenses imprévues pour adapter le lieu de vie et les accompagnements aux besoins de la personne.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer de vie

« À l'heure actuelle, un dossier de réorientation est en cours pour une MAS ou un FAM pour plusieurs raisons, notamment par rapport à son accompagnement sur tous les actes de la vie quotidienne, mais aussi pour une meilleure coordination des soins liée à ses besoins croissants (du fait de l'aggravation de la pathologie). »

Les professionnels distinguent deux types de projets de sortie qui ont des effets différents sur les coûts. Toutefois, quel que soit le projet, une préparation à la sortie est inévitable pour préparer la personne accompagnée et son entourage à ce qui adviendra ensuite. L'accompagnement à la sortie de l'établissement ou du service est composé de :

- > multiples rencontres avec la personne, et son entourage pour établir le projet de réorientation ou de sortie, et pour préparer l'avenir ;
- > la mise en place de relais (de droit commun, spécialisés) pour appuyer l'ESMS dans l'attente de l'orientation ou les personnes accompagnées lors de la sortie du dispositif. Les personnes et leur famille auront ainsi la possibilité de solliciter les ressources mises à disposition ;
- > la délivrance d'informations concernant les dispositifs et les prestations sociales ;
- > la réalisation des démarches pour obtenir une réorientation de la personne auprès de la MDPH, ou pour une ouverture de droits...

L'ensemble des démarches nécessaires à la sortie de la structure médico-sociale mobilise des temps de personnel important.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IEM

« Le travail autour de l'orientation mobilise également plus de temps au niveau de l'équipe. Ceci concerne l'accompagnement de la famille (mise en place de plusieurs rencontres), des liens avec les partenaires multipliés au regard de la difficulté rencontrée à trouver une place dans un autre établissement afin de répondre au mieux aux attentes et aux besoins du jeune et de sa famille. Actuellement, son projet s'oriente vers une structure polyhandicap. »

2.5 Les mesures de protection pour mineurs

Dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants

La mesure de protection juridique à destination des adultes (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice...) n'a pas été identifiée comme facteur de surcoût par les établissements et services médico-sociaux. En effet, pour les professionnels, ce sont les fonctions (cognitives, psychiques...)/facultés altérées en raison du handicap, du vieillissement, d'une maladie de la personne qui vont engendrer une aide matérielle ou humaine dont celle pour protéger/défendre ses intérêts. De plus, la mesure de protection est, dans la grande majorité des cas, exercée par un autre acteur (famille, ou mandataire judiciaire) que l'ESMS. Toutefois, les professionnels ont évoqué le temps nécessaire pour informer les personnes accompagnées/les potentiels bénéficiaires de l'existence des mesures de protection juridique des majeurs.

Pour de nombreux établissements et services médico-sociaux pour enfants handicapés, la problématique qui interpelle les professionnels est celle des enfants bénéficiant de l'intervention de l'aide sociale à l'enfance (ASE). Plus d'une situation dite de « moyens supérieurs » sur quatre est une situation d'enfants et d'adolescents en situation de handicap pris en charge par les services de la protection de l'enfance. Ces enfants (et leurs familles) rencontrent des difficultés spécifiques auxquelles les intervenants médico-sociaux ne peuvent pas répondre seuls.

Le rapport annuel de 2015 consacré aux droits des enfants estimait le taux d'enfants pris en charge en protection de l'enfance et porteurs d'un handicap reconnu par les MDPH à environ 17 %, soit environ 70 000 enfants.

Dans la présente étude, les enfants concernés présentent, dans la quasi-totalité des cas, des troubles du comportement, des troubles envahissants du développement ou des troubles du spectre de l'autisme. Dans les situations remontées, on observe de multiples ruptures : dans les parcours de soins, de scolarité...

Les professionnels insistent sur la grande complexité des situations des enfants accompagnés par l'aide sociale à l'enfance, qui « cumulent » un nombre important de difficultés.... Ainsi, l'accompagnement mis en œuvre porte sur plusieurs domaines de prestations et implique des partenaires multiples appartenant à différents secteurs (sanitaire, social, médico-social, droit commun de l'éducation nationale et de la formation professionnelle...), et souvent à différentes « cultures » de l'accompagnement, nécessitant un temps important de coordination et de partage de pratiques professionnelles. L'accompagnement doit de plus souvent se réaliser sur plusieurs lieux de vie de l'enfant (exemple : maison d'enfants à caractère social ou famille d'accueil et IME, parfois avec SESSAD, accueillant l'enfant cinq jours sur sept, hors vacances scolaires), compliquant l'approche nécessairement globale de la situation.

Il faut de plus noter qu'un accompagnement plus conséquent peut être mis en place auprès des familles des enfants suivis par l'aide sociale à l'enfance, que ce soit pour maintenir le lien familial ou de façon plus générale pour un accompagnement socio-éducatif adapté à l'enfant en situation de handicap.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IME

« La collaboration avec le placement familial est indispensable, mais nécessite une confiance réciproque. La compréhension de la dimension médico-sociale du fait du handicap est difficile à appréhender. Lier les carences éducatives et sociales avec le handicap peut être complexe. La dimension sociale prend une part importante dans l'accompagnement de [nom de l'utilisateur], mais elle n'est pas gérée par l'assistante de service social de l'IME du fait de la présence de l'organisme en charge du placement. Besoin de temps de coordination avec la famille d'accueil (des rencontres bimensuelles sont organisées entre l'IME et le placement familial) nécessitant le cadre, l'assistante de service social, les éducateurs de [nom de l'utilisateur], l'enseignante, la psychologue et la psychiatre du service. »

Dans les établissements et services pour adultes

Cette complexité de l'accompagnement lié à une mesure de protection de l'enfance se retrouve aussi dans les ESMS pour adultes. Ainsi, l'ensemble des situations des adultes sortis du dispositif de l'aide sociale à l'enfance a été identifié par les professionnels comme des situations dites de « moyens supérieurs ». Le parcours des personnes ayant ou bénéficiant d'une mesure de protection de l'enfance est marqué, aux yeux des professionnels, par des ruptures répétées (de scolarisation, d'accueil), qui auront un impact sur les accompagnements futurs réalisés par le médico-social. S'ajoute à ce premier constat, les critères d'âge au sein des divers dispositifs pour déterminer le passage de l'enfance à l'âge adulte du fait de l'organisation en silo des politiques publiques. En France, l'âge de la majorité est fixé à dix-huit ans. Toutefois, dans le secteur médico-social, la personne en situation de handicap est considérée comme adulte à l'âge de vingt ans. Pour bénéficier de l'allocation adulte handicapé (AAH), la personne doit avoir plus de vingt ans.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer d'hébergement

« Concernant le secteur jeune adulte, on note une difficulté générant des ruptures de parcours pour les jeunes bénéficiant d'un suivi par l'ASE. En effet, entre 18-20 ans, il existe un flou entre le cadre légal d'une majorité nommée à dix-huit ans et d'une reconnaissance adulte à vingt ans lorsque l'on est reconnu en situation de handicap. Parcours judiciairisé. »

3. L'environnement de la personne

3.1 La localisation géographique des lieux de vie de la personne

Les structures médico-sociales sont amenées à assurer des prestations de transports des personnes pour permettre leur participation aux accompagnements ou activités mis en place par la structure ou par des partenaires. Les prestations de transport des personnes représentent un coût important pour les établissements et services médico-sociaux. Toutefois, les coûts de transport varient fortement. Dans plus d'une situation sur cinq, la localisation/l'implantation des lieux de vie des personnes accompagnées par rapport à la structure d'accueil explique les variations de coûts relatifs aux prestations de transport.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un SESSAD

« Facteur entraînant un coût minoré par rapport aux autres situations : La scolarisation dans l'école accolée au SSEFS. Il n'y a aucun professionnel qui se déplace. L'absence de déplacement de professionnel ne devrait pas être atypique. Néanmoins, ça l'est, car le service est départemental. »

L'éloignement des lieux de vie (de domiciliation, de scolarisation, ou d'exercice professionnel) entraîne des durées et des distances de déplacement élevées pour les professionnels pour se rendre sur les lieux de l'intervention ou pour permettre à la personne accompagnée de se rendre au sein de l'établissement ou du service médico-social. Le temps de trajet des professionnels a un effet sur la durée effective de la prestation et sur le nombre d'interventions pouvant être réalisé. De même, l'éloignement du domicile de la personne accompagnée occasionne un temps de mobilisation de personnel important et des frais pour les transports.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IME

« Cas typique pour l'établissement, mais le seul aspect atypique est son éloignement de l'IME. Habiter à 60 km de l'IME impacte le coût de transport. »

3.2 L'isolement social

L'isolement de la personne avec l'absence d'un entourage familial et amical contribue à la complexité de la situation en s'ajoutant à d'autres problématiques (sociales, somatiques et/ou psychiques...). Les personnes isolées socialement mobilisent davantage les intervenants des établissements et services médico-sociaux puisque l'ensemble des démarches et des besoins sont couverts par la structure ou des partenaires. En effet, l'ESMS ne dispose pas d'autre relais tel que familial, amical... pour assurer certaines démarches, pour rechercher des activités, ou pour obtenir certains renseignements sur la situation (les antécédents médicaux, les accompagnements antérieurs, les symptômes...).

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un CRP

« L'addiction et l'isolement sont des éléments qui ont ajouté du handicap au handicap. Les heures où les professionnels n'étaient pas censés travailler pour aider l'usager (tardivement) ou les déplacements induits pour aider alors que ce n'était pas de notre ressort ont mobilisé beaucoup de temps. »

Les professionnels affirment porter une grande attention aux personnes en situation d'isolement en leur consacrant notamment un temps supplémentaire lors des accompagnements et des échanges. Le contact avec les professionnels est d'autant plus important au sein de ces situations puisqu'il permet de rompre la solitude.

3.3 L'environnement familial

La solidarité privée⁴⁵ ou familiale⁴⁶

La présence d'un entourage familial et/ou amical « relais »

Un des facteurs les plus cités au sein des situations dites de « moindres coûts » pour expliquer les variations de coûts entre les accompagnements est l'entraide familiale.

📌 Situation « standard » dans un SESSAD

« La mère est source de repères et de stimulations. Elle remplit son rôle d'aidant naturel. L'ensemble des autres besoins est couvert par la famille qui est la première réponse de compensation. »

45 La solidarité privée renvoie aux aides et services en provenance de l'entourage de la personne (famille, amis, voisins...) tels que la garde d'enfant, le soutien d'un proche en situation de handicap... Les professionnels distinguent deux formes d'aides : financières et les services rendus à la personne.

46 « Au sens large, la solidarité familiale réfère à cette cohésion grâce à laquelle les membres d'un groupe social ont à cœur les intérêts des uns et des autres. La solidarité est donc un état des relations entre personnes qui, ayant conscience d'une communauté d'intérêts, la traduisent concrètement dans différentes conduites de communication (sociabilité) ou d'échanges (soutiens) », définition issue de Dandurand et Ouellette, (1992).

Au sein d'une situation de « moindres coûts » sur cinq, l'entourage familial et/ou amical remplit un rôle d'aidants. Dès lors, les proches de la personne accompagnée (conjoint, parents...) sont considérés comme des « relais » par l'établissement ou le service médico-social puisqu'ils apportent leur soutien en accomplissant des actes de la vie quotidienne (la toilette, l'habillage ou à l'alimentation...), des activités domestiques (entretien du lieu d'habitation, préparation des repas, gestion des ordures ménagères...), des démarches administratives pour l'ouverture de droits, et/ou en réalisant la gestion du budget.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un SAVS

« Pour l'instant, le service intervient peu fréquemment. [Nom de l'utilisateur] vit dans sa famille qui assure l'intégralité de l'accompagnement notamment vis-à-vis des besoins liés à l'autonomie. »

De même, certains aidants gèrent les soins de leur proche en organisant et en assistant aux consultations médicales et paramédicales. Dans ces situations, les déplacements des personnes accompagnées - pour se rendre à une consultation de soins, à une activité, au sein de la structure médico-sociale - sont régulièrement assurés par la famille, ce qui permet une réduction des coûts de transport. Ces situations mobilisent moins de temps de professionnel puisque certaines prestations habituellement réalisés par l'établissement ou le service sont menées par l'entourage de la personne accompagnée.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un foyer de vie

« L'implication de la famille dans l'accompagnement de [nom de l'utilisateur] a un net impact sur le coût. Effectivement, la famille assure tous les accompagnements médicaux. Ils assurent tous les trajets et lui proposent également beaucoup de loisirs et de sorties. »

L'entourage familial et/ou amical constitue une ressource pour les établissements et services médico-sociaux dans la recherche de réponses (recherche de stage en entreprise, de logement...) et d'acteurs susceptibles d'intervenir pour leur proche.

L'absence d'un professionnel soignant au sein de certaines structures médico-sociales (du fait d'une vacance de poste ou de l'absence de ce corps de métier dans l'ESMS) entraîne des besoins non couverts ou le recours à des intervenants extérieurs financés par la structure. Dans certaines situations, les interventions sont prises en charge financièrement par la famille.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IMPro

« L'ergothérapeute est financé par la famille, car nous n'avons pas d'ergothérapeute. L'impact coût est à relativiser, car la famille accepte de réaliser des accompagnements, mais le plus souvent pour les autres cas, c'est à la charge de l'établissement, de même pour l'ergothérapeute. Si nous prenions en charge l'ensemble des coûts, il ne serait pas possible d'accueillir [nom usager] à l'IMP. »

Toutefois, les évolutions structurelles et sociales de la famille (diminution de la taille des familles, instabilité conjugale, famille monoparentale...) ⁴⁷ connues par la France depuis plusieurs décennies ont entraîné une transformation des rôles familiaux et des modalités d'entraide au sein de la sphère familiale ⁴⁸. Les possibilités d'action de certaines familles sont aujourd'hui limitées. Le soutien de la famille est, par exemple, corrélé aux ressources du ménage. Néanmoins, dans la majorité des situations transmises par les ESMS participants, le réseau familial est présent, mais à des degrés divers. Lorsque le degré de présence de l'entourage est élevé, celui-ci est perçu comme un facteur de « moindre coût »/permettant une réduction des dépenses dans les établissements et services médico-sociaux.

Le positionnement de la famille facilite la réalisation du projet individualisé

Le projet individuel est élaboré en fonction des besoins, des capacités, et des souhaits de la personne en situation de handicap. Il intègre également les attentes et les besoins des proches (du conjoint, des parents, des descendants...). L'adhésion de l'entourage familial concernant le projet et les interventions mises en œuvre est, aux yeux des professionnels, indispensable. Lorsque les attentes de la personne accompagnée et ses proches concordent, cela facilite la réalisation du projet individuel comme le souligne ce professionnel exerçant ses fonctions dans un service pour enfants handicapés.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un SESSAD

« Le jeune et sa famille adhèrent au projet, ce qui facilite nos interventions. »

Le travail en partenariat avec l'entourage familial est essentiel pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il peut se mettre en place uniquement après l'adhésion de la famille au projet d'accompagnement et l'installation de la relation de confiance entre les proches de la personne accompagnée et l'équipe pluridisciplinaire de la structure médico-sociale. La collaboration avec l'entourage familial considéré comme un acteur « relais » facilite le travail des professionnels des ESMS comme en atteste cet extrait d'entretien.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un foyer de vie

« Le travail partenarial mené avec sa famille facilite les démarches. »

47 Robert Castel dans *Les métamorphoses de la question sociale* (Paris, Fayard, 1995) date de 1975 le pivot d'un mode d'intégration centré sur le salariat stable à une autre condition sociale marquée par l'effritement de la condition salariale, le chômage de masse et le précarité.

48 Isabelle Van Pevenage. « La recherche sur les solidarités familiales. Quelques repères », *Idées économiques et sociales*, vol. 162, 2010, p. 6-15.

L'absence d'entourage familial « relais »

L'absence d'entourage familial « relais » constitue un facteur générateur de surcoûts au sein des établissements et services médico-sociaux dans la mesure où il mobilise des temps de personnel plus importants.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer d'hébergement

« Le défaut d'aidant familial nécessite une présence et un soutien d'autant plus important de l'équipe. »

Certaines familles, du fait par exemple de leurs difficultés, d'un épuisement, de l'annonce récente du handicap de leur proche, ou d'un besoin de soutien, bénéficient des actions des professionnels du secteur médico-social. De par leur situation, ces familles ne sont pas considérées comme un « relais », une « ressource » puisqu'elles ne sont pas en capacité d'apporter un soutien aux professionnels en remplissant un rôle d'aidant, en participant aux entretiens...

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un SESSAD

« Il est actuellement difficile de travailler sur la réponse à ses besoins avec la famille, qui peut être absente aux rendez-vous fixés avec l'éducateur, dans un contexte où nous n'avons plus de partenaires qui interviennent dans la famille actuellement : l'intervention d'une TISF a été arrêtée, suite à la demande de la famille. »

L'accompagnement des familles lors de l'entrée en ESMS

L'identification des troubles d'un proche (enfant, conjoint, parent, fratrie) marque un profond bouleversement pour sa famille. Pendant cette période, les familles doivent donc bénéficier d'un accompagnement permettant à celles-ci de bénéficier d'un soutien, de conseils, et de collecter des informations concernant le handicap de leur proche, l'accès aux droits... Lors de la première admission au sein d'un établissement ou d'un service médico-social, l'accompagnement proposé aux familles est beaucoup plus soutenu afin de répondre à leurs interrogations, de fournir des informations pratiques, et d'élaborer le projet individuel.

Le déni des proches face au handicap

Il peut être difficile pour des familles de découvrir et d'accepter le handicap d'un proche. Après l'annonce du handicap, les proches (parents, conjoint) peuvent passer par différentes phases, dont une période de « déni » durant laquelle ils consultent par exemple d'autres spécialistes afin de confirmer la véracité du diagnostic initial. La durée de la période de « déni » est variable (parfois plusieurs années). Les intervenants des établissements et services médico-sociaux sont donc parfois confrontés à une minoration des troubles, voire à un « déni » des proches face au handicap.

Une des premières conséquences de cette phase de « déni » est le refus des actions mises en œuvre par la structure médico-sociale pouvant alors entraîner une majoration des difficultés et une aggravation de la situation. Dès lors, le travail des intervenants consiste à accompagner la famille à accepter le handicap. Dans cette attente, les établissements et services médico-sociaux ne peuvent pas toujours mettre en œuvre les accompagnements requis. Par exemple, les acteurs intervenant sur la situation d'un enfant déficient visuel avec des troubles associés du comportement préconisent l'intervention de deux structures médico-sociales (un IME et un service d'accompagnement à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire – SAAAS). Le refus de l'entourage familial conduit le service actuel (SAAAS) à poursuivre l'accompagnement, à se former (sur les troubles associés) et à rechercher de nouvelles réponses afin de satisfaire l'ensemble des besoins de l'utilisateur. Le travail avec celui-ci est donc beaucoup plus soutenu puisque la structure doit intervenir seule et proposer un accompagnement pour lequel les intervenants ne sont pas formés. En effet, cette situation atypique nécessite un accompagnement spécifique.

📌 Situation « exceptionnelle » dans un service pour déficients visuels

« Le [nom du service participant] a préconisé une double notification pour un accompagnement simultané par un SESSAD (DI et TC). Une évaluation a été réalisée. Étant donné les besoins importants de cet enfant, le SESSAD ne juge pas pertinent un accompagnement de leur part et préconise une orientation vers un établissement spécialisé (IME), ce que la famille a refusé. [...] Les professionnels du [nom du service participant] assurent les prestations concernant la DV et du conseil auprès des personnes d'accueil concernant les autres difficultés. Ils accompagnent la famille dans l'acceptation du handicap et la recherche de solutions pour une meilleure prise en charge du handicap associé. Déni du handicap complexe qui entraîne plus d'accompagnement et de temps passé auprès de l'enfant. »

La pluralité des difficultés de la famille

Comme évoqué précédemment, les familles peuvent elles aussi rencontrer des difficultés variées (financières, sociales, éducatives...), contribuant à la complexité de l'accompagnement et générant ainsi des surcoûts. Par exemple, le fait de ne pas maîtriser la langue française induit des temps d'échanges de plus longues durées, le recours à des interprètes...

📌 Situation « exceptionnelle » dans un service pour déficients visuels

« Du fait de la barrière de la langue et des différences culturelles, le travail mis en œuvre est d'autant plus compliqué. Lors des temps de rencontres et d'échanges, la mère se fait accompagner par une personne de la communauté afin de traduire et de l'aider dans l'expression de ses demandes. Langue étrangère qui oblige à trouver des interprètes à chaque temps d'échange. Temps d'échange plus long pour la traduction et la compréhension. »

Parmi l'ensemble des situations dites « exceptionnelles » et de « moyens supérieurs » transmises par les établissements et services médico-sociaux pour enfants handicapés, une situation sur trois est celle d'un enfant dont les parents connaissent des difficultés éducatives. Les problématiques de parentalité ont, aux yeux des professionnels, de nombreuses répercussions sur la situation de l'enfant (telles que l'émergence des troubles du comportement, de conduites à risque...). Elles vont générer une mobilisation importante de l'équipe sociale et éducative pour le soutien à la parentalité et pour la résolution des problèmes. Les professionnels vont notamment mener différentes actions à destination des familles telles que la médiation familiale pour maintenir les relations parents-enfants, l'aide aux familles à domicile pour la mise en pratique des recommandations dispensées par les professionnels, l'accompagnement à la scolarité... afin de répondre aux besoins de l'enfant.

Le décalage entre le projet de la personne accompagnée et celui envisagé par ses proches

Le décalage entre le projet de la personne accompagnée et celui de ses proches entraîne de multiples rencontres avec les professionnels pour élaborer et adapter le projet personnalisé. Les souhaits divergents complexifient l'intervention des professionnels puisque la personne accompagnée et son entourage se ravisent régulièrement sur le projet, sur les prestations choisies... Les intervenants évoquent réaliser des démarches (pour intégrer une formation, un logement autonome, un autre établissement ou service médico-social...) qui n'aboutissent pas, suite à la rétractation de la personne accompagnée ou de son entourage familial.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IME

« [Nom de l'utilisateur] est tiraillé entre le désir maternel d'accomplissement social, son propre désir et son incapacité à mettre en œuvre les projets qui en découlent. Il semble coller aux désirs de sa mère. De multiples rencontres avec [nom de l'utilisateur] et sa famille n'ont pas permis qu'ils s'accordent sur un projet consensuel. L'orientation en foyer de vie ne recueille pas l'adhésion de la famille, qui ne perçoit pas l'ensemble des difficultés de leur fils et formule des demandes constantes et contradictoires. Nous avons été saisis successivement par [nom de l'utilisateur] et sa maman de demandes de formation professionnelle après qu'ils eurent rencontré un CIO, d'une demande de cours par le CNED, d'une demande d'orientation pour un SAMSAH qui n'existe pas encore, d'une demande d'orientation en ESAT. Au niveau du logement, ils ont exprimé des demandes de logement autonome ou d'appartement thérapeutique, tout en admettant que [nom de l'utilisateur] n'était pas en mesure de vivre seul. Toutes ces demandes contradictoires freinent le projet d'orientation en foyer de vie qui justifie seul sa présence et l'accompagnement en IME. »

Le positionnement de la famille vis-à-vis de l'accompagnement

Les descriptions transmises ont fait parfois apparaître « une crise de confiance » entre les équipes pluridisciplinaires et les proches des personnes accompagnées. En effet, certaines familles ont développé, selon les professionnels, une défiance envers l'établissement et/ou le service accompagnant leur proche. Cette défiance repose principalement sur une désapprobation des actions mises en place par le secteur médico-social. Les proches des personnes en situation de handicap ont également parfois le sentiment que les réponses apportées sont insuffisantes par rapport aux besoins.

📌 Situation « exceptionnelle » dans un appartement tremplin, de transition, semi-collectif

« La présence de la famille interfère beaucoup dans le travail des auxiliaires de vie. Sa famille voudrait une prise en charge plus intense à domicile et son mécontentement sur la qualité de l'accompagnement est fréquent. Le travail ne semble pas assez sérieux et les exigences sont difficiles à tenir. La situation est tendue avec la famille et les conflits sont récurrents. »

4. Le rapport à l'accompagnement : les attentes des personnes accompagnées

4.1 L'adaptation de la personne au sein de la structure

L'adaptation de la personne accompagnée au sein de l'établissement ou du service médico-social est perçue comme un facteur ayant un impact sur les coûts des structures. Certaines personnes accompagnées bénéficiant de l'intervention de l'établissement d'accueil depuis quelques années considèrent la structure médico-sociale comme leur domicile, leur « chez-soi ».

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un MAS

« Il n'envisage pas d'avenir à l'extérieur. La MAS est plus qu'une institution, c'est son "chez nous". »

Lorsque les personnes sont interrogées sur leur accompagnement, celles-ci évoquent la fonction de réassurance remplie par les professionnels. Ce soutien multiforme est très valorisé par les personnes accompagnées ou leurs proches. Les professionnels sont également conscients de l'importance et de l'efficacité des liens établis au sein de la structure, qui représentent pour eux une garantie de la qualité des échanges instaurés avec les personnes accompagnées et permettent un cadre d'intervention facilité.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un SAMSAH

« Au fil de l'accompagnement, la relation de confiance qui s'est instaurée avec ses référents a permis d'aborder des sujets auparavant tabous : l'alcool, la relation à sa mère... La relation de confiance qui a pu s'instaurer permet de faire évoluer l'accompagnement vers une certaine autonomie dans le domaine administratif. »

À l'inverse, certaines personnes rencontrent des difficultés à s'adapter à l'intervention d'un établissement ou service médico-social, notamment pour les personnes n'ayant jamais bénéficié d'un accompagnement médico-social antérieur. Ces situations requièrent un temps plus long de mobilisation des professionnels.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un SAVS

« Les premières interventions ont été vécues par ce dernier comme intrusives. Un certain temps est nécessaire pour qu'il accepte la présence, l'aide proposée et réaliser que l'éducateur n'était pas là pour le déposséder de son autonomie. La proposition d'un accompagnement par le SAVS n'a pas été bien acceptée et [nom de l'utilisateur] se met systématiquement en opposition face aux diverses propositions d'aide ou de conseils qui lui étaient faites. »

4.2 Le positionnement de l'utilisateur par rapport à l'accompagnement

Le positionnement de l'utilisateur vis-à-vis de l'intervention de l'établissement ou du service médico-social est considéré comme un élément pouvant expliquer les variations de coûts entre les accompagnements.

La relation de confiance instaurée entre la personne accompagnée et l'équipe de la structure favorise l'appropriation des outils mis à disposition par les professionnels et l'investissement de la personne dans les accompagnements. Cela peut ainsi conduire à une baisse plus rapide de l'intensité des accompagnements que pour d'autres personnes, moins réceptives.

De même, les personnes considérant l'établissement d'accueil comme leur domicile sont perçues comme des éléments moteurs au sein de la structure. Elles assurent souvent un rôle de pair-aidant en partageant leurs expériences, les outils expérimentés et en soutenant les autres résidents. Elles font notamment preuve d'initiative dans le groupe en proposant et en organisant des activités culturelles et sportives. L'entraide entre les personnes accompagnées permet de rompre l'isolement, la solitude, que ce soit chez le pair-aidant ou chez le pair-aidé. Les professionnels insistent sur les effets positifs (amélioration de l'estime de soi, sentiment d'autonomie...) de la démarche d'entraide entre les personnes accompagnées au sein des accompagnements.

De plus, les personnes ayant une longue expérience au sein de l'établissement sont volontaires dans les tâches collectives telles que la distribution du courrier dans l'établissement, la préparation de repas, le dressage et le nettoyage de la table...

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un établissement expérimental

« Très volontaire, il sait se rendre utile, rendre service auprès des professionnels du [nom de l'établissement] (accompagnants, agents de service...). Aide de [nom de l'utilisateur] pour des tâches collectives comme par exemple : le soutien pour l'entretien du jardin entraînant une diminution de la charge de travail à effectuer par les agents d'entretien qui peuvent ainsi se consacrer à d'autres domaines. »

Les professionnels rencontrent également au sein des établissements et services médico-sociaux des personnes qui refusent les aides et/ou les soins mis en œuvre. Dans la grande majorité des cas, le rejet de l'intervention de la structure médico-sociale s'explique par le « déni du handicap » et/ou de la dépendance. Le refus des aides et des soins est une manière pour la personne de refuser la perte d'autonomie. Les sociologues Brooks et Matson montrent que le « déni » est la plupart du temps la première étape de la reconnaissance de la maladie⁴⁹. Effectivement, on observe couramment un déni du diagnostic. S'ajoute à ce déni une période de « résistance » qui se traduit par une minimisation de la maladie, des troubles, de la perte d'autonomie... Pendant ces phases, le recours à des droits, à des dispositifs d'aide et d'accompagnement ne peut être envisagé et accepté par l'individu.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un UEROS

« [Nom de l'usager] reste convaincue de sa pleine autonomie pour réaliser de nombreuses actions en dépit de toutes les difficultés rencontrées. Elle refuse les aides pouvant lui être apportées. »

Le refus d'aide peut également résulter d'une inadéquation des réponses apportées au sein de la structure médico-sociale aux attentes des personnes accompagnées.

Le refus d'aide des personnes accompagnées est une problématique citée comme occasionnant des surcoûts. Ces situations induisent des temps de mobilisation du personnel dont d'encadrant plus importants. Celles-ci entraînent des entretiens de plus longue durée et à fréquence régulière pour accompagner la personne à accepter son handicap, et à prendre connaissance de ses capacités fonctionnelles.

4.3 Les attentes des personnes accompagnées

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 marquent un profond changement dans les normes d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap, en actant le principe de l'individualisation de l'accompagnement. Certains professionnels ont pu exprimer le sentiment que les attentes des personnes accompagnées sont désormais plus fortes que précédemment. Face à cette évolution des attentes, les professionnels rencontrent parfois des difficultés à répondre à l'ensemble des demandes des personnes accompagnées.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans une MAS

« Beaucoup de demandes en participation sociale avec un faible niveau d'autonomie. Le nombre d'activités spécialisées mises en place puis l'usager ne sait pas occuper son temps. »

49 N. Brooks, R. Matson, 1982, « Social-Psychological Adjustment to Multiple Sclerosis », *Social Science and Medicine*.

La demande de certains usagers est de multiplier et diversifier les activités proposées par l'établissement ou le service, générant une mobilisation plus importante de l'équipe médico-sociale (que ce soit pour la préparation ou la réalisation des activités). Les professionnels soulignent également une demande croissante des personnes accompagnées et de leurs familles de bénéficier d'un accompagnement plus individualisé et plus soutenu dans certains domaines. Par ailleurs, certaines personnes accompagnées sollicitent davantage les intervenants pour être rassurées, réconfortées, et pour obtenir leur approbation. De nombreuses personnes font part de leur souhait de bénéficier d'un accompagnement plus individualisé (de davantage d'interventions individuelles) et plus soutenu dans certains domaines tels que la participation sociale.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer de vie

« À l'origine de ces manifestations (crises d'agressivité), on retrouve une incapacité à gérer un vécu de rejet, d'abandon, ou d'agression dû souvent à des difficultés de compréhension ainsi qu'à un désir de relation duelle et exclusive. [Nom de l'usager] est habitée par un désir insatiable de présence et d'attention. »

Les situations de personnes ayant moins de demandes et d'attentes vis-à-vis de l'ESMS sont *a contrario* perçues comme des situations engendrant moins de dépenses, bien qu'elles puissent interroger sur le rôle de l'ESMS. Ce facteur a été identifié dans plus d'une situation de « moyens inférieurs » sur six.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un foyer de vie

« La situation 2 mobilise moins de moyens, non en raison d'une carence en prestations d'accompagnement, mais du fait de l'absence de souhaits émis par la personne. Absence de toute demande, d'ouverture vers la cité... Autosuffisance dans la routine quotidienne. »

5. L'intensité des besoins des personnes

5.1 Les situations complexes

Le handicap rare

Au total, seize professionnels ont identifié le handicap rare comme un facteur ayant un impact à la hausse sur les budgets des établissements et services médico-sociaux. Toutefois, à travers les descriptions, on constate que le handicap rare est, pour un grand nombre de professionnels interrogés, perçu comme une notion « floue » et complexe (souvent associée à la « maladie rare »), malgré l'existence d'une définition réglementaire⁵⁰. Celle-ci est notamment régulièrement associée à la maladie rare.

50 Voir le décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005 : le handicap rare y est défini comme suit : « Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes : 1. l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ; 2. l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ; 3. l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ; 4. une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ; 5. l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, ou une épilepsie sévère. »

Dans le cadre de l'enquête « Repères », il semble que le « handicap rare » soit plutôt perçu comme la multiplicité, l'association de plusieurs déficiences et troubles.

L'ensemble des situations de « handicap rare » identifiées sont des situations de « moyens supérieurs », voire « exceptionnelles ». Les situations remontées sont des situations de personnes présentant une déficience sensorielle (auditive ou visuelle) avec des troubles du comportement sévères, des personnes présentant une affection chronique telle que l'épilepsie sévère non stabilisée, ou le syndrome de Prader-Willi (SPW). Le handicap rare représente un facteur influençant les dépenses des établissements et services médico-sociaux du fait de la complexité de la prise en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement) et des difficultés de communication. Ces situations interpellent les modes d'organisation et de fonctionnement, ainsi que les connaissances et les pratiques des professionnels. Les situations de handicap rare entraînent des modalités de travail et des accompagnements spécifiques, des temps importants dédiés à la coordination, à la formation des professionnels (y compris auprès d'acteurs spécialisés comme les centres nationaux de ressources Handicaps rares – CNRHR) et à la recherche de réponses, que ce soit en interne à l'ESMS ou en externe avec les partenaires.

Julien, 21 ans, est accompagné par un foyer d'hébergement

Julien bénéficie depuis trois ans de l'intervention d'un foyer de vie et d'un ESAT. Antérieurement, il était scolarisé dans une école spécialisée en Belgique et a ensuite bénéficié de l'accompagnement de plusieurs IME.

Julien est atteint d'une maladie génétique rare : le syndrome de Prader-Willi. Il présente une déficience intellectuelle, et des troubles du comportement. L'élément le plus caractéristique est l'addiction alimentaire liée à un dysfonctionnement des mécanismes de la satiété (« absence du sentiment de satiété qui entraîne la recherche constante de nourriture avec pour risque une obésité morbide »⁵¹). Les difficultés de compréhension de certaines situations et les difficultés d'expression, de communication, génèrent des crises parfois violentes entraînant son isolement au sein de la structure médico-sociale.

Julien est soumis à un régime alimentaire et à la surveillance de son poids. Les professionnels observent une prise de poids importante depuis juillet 2016 entraînant une surveillance continue et la mise en place d'actions telle que la sensibilisation des intervenants internes et externes (ESAT), la participation à des activités sportives. Les professionnels se sentent démunis face à cette situation, et plus particulièrement face à l'addiction alimentaire qui renvoie aux limites de l'établissement. « Le caractère ouvert de l'établissement ne permet pas de limiter l'accès à l'alimentation, ce qui représente pour lui un danger vital. » La situation de Julien requiert un accompagnement spécifique et une présence permanente d'un professionnel afin de surveiller la consommation de nourriture et de limiter des « comportements problèmes ».

51 Extrait de la description.

Les situations avec « comportements problèmes »

La totalité des situations avec « comportements problèmes » est considérée comme des situations dites de « moyens supérieurs » ou « exceptionnelles ». D'autres termes ont été employés par les professionnels pour décrire ces comportements tels que « comportements défis », « troubles du comportement », « troubles de la conduite », « comportements violents », les « passages à l'acte violents » et « comportements agressifs ». Les différents termes recouvrent au sein des descriptions les mêmes comportements. Les manifestations de « comportements problèmes » apparaissant régulièrement dans les descriptions sont :

- > l'automutilation (se mordre, se frapper, s'arracher les cheveux...) ;
- > les « agressions » envers les professionnels et les autres résidents (frapper, tirer les cheveux, pousser, pincer, griffer...) ;
- > la détérioration de matériel (jet et dégradation des objets, des meubles...) ;
- > l'alimentation avec l'ingestion de substances non comestibles (pica) ;
- > les cris, les pleurs, les fugues.

📌 Situation dite « exceptionnelle » dans une MAS

« Après une semaine d'accueil, deux fiches incidents ont été faites pour comportement agressif envers les résidents et les professionnels :

- il s'est jeté sur l'AMP en le saisissant par les cheveux, en la secouant très fort ;
- il s'est énervé, a fait chuter un résident et a voulu jeter une chaise sur l'encadrante.

Au fil des jours, [nom de l'utilisateur] montre une agressivité sans signe apparent. Il se jette sur les personnes sans raison ou prend des objets comme table, chaise pour les jeter. Une encadrante aura une côte fêlée, une entorse au poignet. [Nom de l'utilisateur] s'automutile en se tapant sur les dents, en se grattant l'oreille à sang.

Sur les quatre mois de présence, cela a entraîné un surcoût en réparation de matériel ou renouvellement. Un surcoût de remplacement de professionnel suite aux agressions entraînant plusieurs accidents de travail suivis d'arrêts maladie. »

Différentes causes sont susceptibles d'expliquer l'apparition des « comportements problèmes » comme les difficultés de compréhension des situations et de communication (pour exprimer une demande ou refuser une activité, une intervention...), la douleur...

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans une MAS

« En période de crise, [nom de l'usager] se tape la tête contre les angles de portes, de murs, se tape le menton, des parties du corps avec les poings. Elle peut aussi agresser les professionnels (pincement, griffure, claque) et parfois un autre résident. Les résidents la craignent. Port de casque en permanence pour tenter de diminuer l'impact des coups violents. Hypothèses de compréhension sont notées :

- douleur somatique (nausée, reflux gastrique, menstruations, constipation...) ;
 - recherche de remplissage sensorielle ;
 - demande qu'elle ne parvient pas à formuler ou incomprise ;
 - sollicitation de notre part ;
 - souffrance psychologique, tristesse. »
-

Les situations avec « comportements problèmes » mobilisent des temps d'intervention importants pour rechercher les éléments déclencheurs (en effectuant une évaluation), pour prévenir et pour prendre en charge ces comportements. Dans la quasi-totalité de ces situations, une surveillance continue est mise en place afin de limiter l'apparition des manifestations problématiques et garantir la sécurité de la personne accompagnée, des autres résidents et des professionnels. Des aménagements sont également nécessaires afin de réduire l'apparition des « comportements problèmes » tels que la recherche et la mise en place d'outils de communication adaptés, l'adaptation de l'environnement et de l'organisation. De plus, l'approfondissement des compétences et connaissances des professionnels apparaît comme essentielle.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un FAM

« Identification des comportements problèmes et leur origine, anticipation des situations entraînant des comportements problèmes. Mise en place d'une gestion des comportements problèmes des crises pour éviter les ruptures d'accompagnement (nécessitant de former les professionnels). »

Une des manifestations des « comportements problèmes » est la détérioration matérielle (de meubles, d'objets, des infrastructures : murs, portes, vitres...), ce qui entraîne un renouvellement ou une réparation du mobilier et des locaux. L'accompagnement des situations avec « comportements problèmes » est également source d'usure et de turnover dans les structures médico-sociales.

📌 Situation dite « exceptionnelle » dans un IME

« Cette récurrence des passages à l'acte induit : des risques d'épuisement professionnel et de souffrance au travail ; des risques de majorations de coût de fonctionnement : dégradation des locaux et son espace de vie intime. »

Les manifestations des « comportements problèmes » ont de nombreuses répercussions en termes de coûts pour les établissements et services médico-sociaux (mobilisation de personnel, renouvellement des objets et mobiliers détériorés, remplacement des professionnels...).

Les situations avec « comportements problèmes » mettent en difficulté les professionnels. Il s'agit également du facteur le plus cité pour expliquer les refus d'admission au sein des établissements et services médico-sociaux.

Paul, 7 ans, est accompagné par un institut médico-éducatif

Paul bénéficie de l'intervention de l'IME en semi-internat depuis un an. Il présente des troubles du spectre de l'autisme diagnostiqués à l'âge de quatre ans par un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Antérieurement, il bénéficiait de l'accompagnement d'un CAMSP (unité TED) et d'un établissement sanitaire en hôpital de jour. Parallèlement, il était scolarisé en milieu ordinaire (deux demi-journées par semaine). Ensuite, il a intégré une unité d'enseignement en école maternelle (JEM).

« De nombreux troubles du comportement sont présents, notamment des autoagressions (se taper le front avec le pied, le genou, le poing, sur des objets durs [sol, mur, meuble...], se jeter sur le sol, sur les murs), des hétéroagressions (coups de pieds, coups de front), des perturbations (crier, pleurer), des destructions de matériel (jets d'objets, coups de pied ou du plat de la main sur les meubles). Ceux-ci peuvent apparaître suite à un "non", à une fin d'activité plaisante, à une consigne donnée (qu'il s'agisse d'un exercice ou d'une consigne simple comme "marche"), à une interaction verbale positive ("très bien", "super"...), à un rituel non abouti, à des transitions (déplacement d'une pièce à une autre, arrivée de sa maman...). [...] Les moments de troubles du comportement intenses nécessitent souvent l'intervention d'un accompagnement supplémentaire »⁵². Certaines interventions ont été suspendues pendant une période du fait des manifestations des « comportements problèmes ». Des ajustements réguliers de l'accompagnement sont réalisés.

Un des objectifs fixés avec la famille est « la diminution des comportements problématiques face aux contraintes, pour attirer l'attention ou pour échapper à l'adulte ».

Des aménagements ont été réalisés au sein de la structure médico-sociale (tels que l'acquisition de tapis en remplacement des tables afin d'éviter les angles saillants et les risques de blessures, la livraison des repas à l'IME pour Paul et le professionnel pour limiter les déplacements).

Le ratio d'encadrement pour cette situation est de un pour un.

L'équipe pluridisciplinaire et l'entourage familial ont été formés à la gestion des troubles du comportement (formation PCM : Professionnal Crisis Management) et accompagnés par un superviseur (professionnel extérieur à la structure médico-sociale formé aux spécificités de l'accompagnement des personnes).

Un accompagnement à domicile avec la famille est mis en place afin de mettre en pratique des recommandations dispensées par les professionnels.

L'accompagnement a permis « une acceptation plus importante des contraintes, une amélioration des interactions avec des jeux sociaux plus nombreux et adaptés », et donc une diminution des « comportements problèmes ».

L'accompagnement de Paul « est plus lourd que certains du fait de l'intensité des troubles du comportement ».

52 Extrait de description.

5.2 Le niveau d'autonomie

Les difficultés de communication

Les personnes ayant des difficultés d'expression et de communication peuvent pour certaines exprimer leur demande d'une manière non verbale. Les situations de personnes présentant des troubles de la communication requièrent une attention particulière des professionnels pour saisir les attentes de la personne et pour développer des outils adaptés de communication.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IME

« [Nom de l'utilisateur] a un besoin très important sur la communication et l'accompagnement au changement. À noter que la communication est le problème majeur qui génère le plus de travail, car il ne verbalise pas, mais fait des bruits. »

Les échanges sont facilités lorsque les personnes ne présentent pas de difficulté pour s'exprimer et pour communiquer. Celles-ci sont en capacité d'exprimer leurs attentes et leurs besoins aux professionnels. Ainsi, un temps moins important est consacré à la compréhension des demandes des personnes et à l'accompagnement pour la communication et les relations avec autrui.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans une MAS

« Les capacités de communication et cognitives de [nom de l'utilisateur] facilitent les accompagnements et permettent des échanges avec l'ensemble de l'équipe. Il peut par ailleurs exprimer ses besoins. Par conséquent, moins de temps est dévolu à la compréhension du résident. »

Le niveau de dépendance

Plus d'un tiers des établissements et services médico-sociaux participant à l'étude ont classé les situations en fonction du niveau de dépendance des personnes accompagnées. 30 % des situations dites de « moyens supérieurs » sont par exemple des situations de personnes dont le degré de dépendance est plus élevé que les autres usagers. Il s'agit des personnes qui sont dans l'incapacité de réaliser seules certaines tâches (l'entretien personnel, les déplacements...). Les personnes les plus dépendantes requièrent la présence continue d'un professionnel ou l'aide (technique et/ou humaine) pour la plupart des actes de la vie quotidienne, entraînant une forte mobilisation de personnel.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans une MAS

« Temps de prise en charge pour les actes essentiels pour les temps du matin et soir supérieur à une heure trente : aide technique et humaine pour les actes essentiels, pour les déplacements extérieurs. Aide totale pour la prise des repas et déglutition lente. »

Le niveau de dépendance explique, aux yeux des professionnels, les variations de coûts entre les accompagnements. Toutefois, on constate que ce facteur explicatif a davantage été cité par les établissements (présent dans 82 situations décrites par les EMS contre 8 SMS). 35 % des situations dites de « moyens inférieurs » sont des situations de personnes plus autonomes. Ces situations mobilisent moins de temps d'accompagnement pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne, pour les déplacements...

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans une MAS

« [Nom de l'utilisateur] se déplace en fauteuil roulant électrique, mais sait gérer seule ses transferts (lit-fauteuil), se lave, s'habille ou mange seule, a l'usage de ses bras et de ses mains. Elle assure seule le rangement de son studio ou la réfection de son lit, ainsi que ses courses. Elle est autonome dans la gestion de ses antalgiques. »

L'incontinence/énurésie

Pour les IME, les foyers de vie et d'hébergement, les pertes incontrôlables et involontaires d'urine ont été identifiées comme un facteur expliquant les variations de coûts entre les accompagnements. En effet, les situations de ces personnes nécessitent l'intervention d'un professionnel, parfois plusieurs fois par jour, pour la toilette, le changement des protections et l'accompagnement aux sanitaires.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IME

« Protections de change complètes. Besoin d'un accompagnement total pour les passages aux toilettes et les changes de protection (port de protections jour et nuit). »

De plus, les professionnels ont notamment mentionné des dépenses supplémentaires relatives à l'achat des protections (alèses, changes...) et à l'entretien du linge (des draps, et de l'habillement des résidents).

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer de vie

« Également atypique le suivi santé très important avec la présence des troubles de la déglutition et des troubles urinaires. Besoins pour l'entretien de son linge assuré par les services généraux quatre fois dans la semaine ou plus, en fonction des problèmes urinaires rencontrés (beaucoup plus que les autres résidents, donc représente un coût). »

5.3 Santé

Une forte prise en charge médicale

Comme évoqué précédemment, les besoins en matière de santé somatique et/ou psychique ont été identifiés par les professionnels pour expliquer les variations de coûts entre les accompagnements. Les situations de personnes ayant des besoins conséquents en matière de santé représentent plus d'un tiers des situations dites de « moyens supérieurs » ou « exceptionnelles ». Les personnes concernées bénéficient de davantage de prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles à l'intérieur et à l'extérieur de la structure médico-sociale, ce qui entraîne des dépenses importantes relatives aux transports, aux examens médicaux, aux interventions des professionnels médicaux et paramédicaux... Les professionnels ont notamment insisté sur le temps de présence infirmière plus élevé dans ces situations pour la surveillance et la réalisation de soins techniques. Ceux-ci sont susceptibles de nécessiter la formation de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IEM

« Médicalisation importante + prestations soignantes conséquentes : soins infirmiers quotidiens qui représentent 1 h 30 par jour, soit 6 h par semaine (surveillance et soins de gastrostomie : alimentation par pompe et hydratation entérale, utilisation et entretien de dispositifs type humidificateur, administration de traitements par gastrostomie, surveillance fonction respiratoire, surveillance/évaluation traitement de la douleur). Soins de nursing quotidiens 8 h/semaine (changes 3/4 fois par jour, changements de position 3x/j, surveillance de l'état cutané). »

Situation « exceptionnelle » dans un IEM

« Formation des professionnels soignants aux gestes techniques et surveillance spécifique (utilisation du matériel en lien avec la respiration, ventilation, trachéotomie, oxygénothérapie). Formation de sensibilisation à la prise en charge d'une personne trachéotomisée pour les équipes éducatives et paramédicales. »

Toutefois, ces situations sont désignées comme étant complexes au sein de certains établissements et services médico-sociaux puisque ces derniers ne disposent pas de professionnels soignants et d'équipement spécifique. Dès lors, ils rencontrent des difficultés à couvrir les besoins des personnes accompagnées. En effet, l'accueil et l'accompagnement de ces personnes nécessitent un plateau technique plus important, voire une expertise spécifique dans certains cas afin de réaliser certains actes techniques. L'absence de professionnels soignants et d'équipement spécifique au sein de certaines structures médico-sociales (ESAT, foyers de vie et d'hébergement) complexifie la prise en charge des personnes ayant de multiples besoins en matière de santé.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer de vie

« Sur le plan médical, le foyer de vie non médicalisé – sans médecin et plateau technique développé – est très limité pour accompagner sa prise en charge liée aux soins. Cette personne nécessite des soins infirmiers plus importants et une surveillance médicale. »

Les professionnels se sentent parfois en difficulté pour répondre aux besoins de ces personnes puisque les réponses apportées au sein de ces établissements peuvent se révéler inadaptées. Une réorientation dans un autre établissement médico-social est, dans ces situations, envisagée pour accueillir et accompagner ces personnes. Néanmoins, dans l'attente de celle-ci, l'établissement actuel assure l'accompagnement, ce qui engendre des coûts importants.

Une aggravation somatique et/ou psychique

Une aggravation somatique et/ou psychique peut être à l'origine de l'importante prise en charge médicale au sein des établissements et services médico-sociaux. En effet, nombreuses sont les structures médico-sociales à avoir décrit des situations de personnes ayant connu une aggravation somatique et/ou psychique depuis leur entrée en structure. Lors de leur admission au sein de l'établissement ou du service, les besoins et les caractéristiques des personnes étaient en adéquation avec les réponses et le plateau technique de la structure. Toutefois, une dégradation de la situation a complexifié la prise en charge.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer de vie

« À son entrée au foyer, les besoins de Mr correspondaient aux prestations proposées par notre établissement, or au fil du temps, nous avons constaté une dégradation globale des capacités (prise de poids, difficulté à se mouvoir, à se laver, entretenir son logement). Sur le plan psychiatrique également, il y a eu une forte dégradation qui se manifeste par des délires de persécution et entraîne des comportements violents. »

La structure médico-sociale de départ s'avère désormais inadaptée aux besoins et aux caractéristiques de certaines personnes, du fait notamment de l'absence d'équipement spécialisé et de professionnels soignants dans certains ESMS. En effet, ces situations nécessitent un plateau technique plus important. Dans ce cas, une demande de réorientation vers un autre établissement ou service spécifique (tel qu'une structure médico-sociale médicalisée ou spécialisée dans un type de public) est envisagée par l'équipe pluridisciplinaire, la personne et son entourage.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer d'accueil médicalisé

« La dégradation de l'état physique de l'usager entraîne une prise en charge de plus en plus complexe qui pourrait justifier une orientation dans un établissement plus spécialisé et adapté à sa problématique. »

Néanmoins dans l'attente de celle-ci, la structure médico-sociale initiale poursuit l'accompagnement en adoptant de nouvelles réponses (activités adaptées, réponses alternatives) et en augmentant le nombre d'interventions afin de satisfaire au mieux les besoins des personnes concernées. Celles-ci sont également susceptibles d'occasionner de multiples adaptations comme par exemple l'aménagement de l'espace, l'acquisition d'équipement spécialisé (lit médicalisé...), l'approfondissement des compétences des professionnels à travers la formation...

Des problématiques de santé

Les personnes présentant en plus de leur handicap une maladie chronique (cancer, diabète, obésité) et/ou un trouble alimentaire sont des personnes dont les situations sont identifiées comme engendrant des dépenses supplémentaires au sein des structures médico-sociales. En effet, pour les professionnels, la présence d'un problème de santé supplémentaire complexifie l'intervention de la structure médico-sociale.

Les troubles alimentaires

De nombreuses situations dites de « moyens supérieurs » correspondent à des situations de personnes présentant des troubles alimentaires (anorexie, boulimie, hyperphagie et pica). Ces derniers, qu'ils soient une des caractéristiques de la pathologie principale à l'origine du handicap ou non, ont été identifiés par des établissements médico-sociaux comme un facteur expliquant les variations de coûts entre les accompagnements. Ces personnes bénéficient, en plus des actions pour satisfaire les besoins en lien avec le handicap, d'une prise en charge pluridisciplinaire de ces troubles alimentaires sur le plan somatique et psychique. Les professionnels accompagnent les personnes aussi bien au niveau des soins nécessaires, mais aussi au niveau du régime alimentaire à adopter. Les personnes anorexiques bénéficient, par exemple, d'une nutrition entérale, ce qui nécessite la disposition d'un matériel médical (poche, produits nutritifs, seringue, gants...) et l'intervention d'un professionnel soignant (infirmier). Toutefois, l'absence de professionnels soignants au sein de certains établissements médico-sociaux engendre le recours à des intervenants extérieurs représentant un coût important pour les structures. De plus, les professionnels évoquent un temps de mobilisation élevé au sein de ces situations afin d'éviter les « crises alimentaires », l'absorption de grandes quantités de nourriture...

📌 Situation dite « exceptionnelle » dans un établissement pour déficients sensoriels

« En plus de l'accompagnement éducatif, thérapeutique, orthophonique et pédagogique mis en place dans l'établissement, nous l'accompagnons au niveau alimentaire (RDV médicaux, accompagnement de la mère et de [nom de l'utilisateur] sur cette problématique). Surveillance accrue pendant les repas du fait de ses troubles alimentaires et de son surpoids. »

Certains troubles du comportement alimentaire peuvent occasionner un surpoids ou une obésité.

L'obésité

De nombreuses situations dites de « moyens supérieurs » transmises par des établissements médico-sociaux sont des situations de personnes atteintes d'obésité ou de surpoids. Les professionnels ont notamment insisté sur les causes et les conséquences du surpoids et de l'obésité en termes de prise en charge.

Il ressort des descriptions une multitude de causes du surpoids et de l'obésité. Les principales causes évoquées sont les pratiques alimentaires (une alimentation déséquilibrée, une augmentation des portions, une absorption de grandes quantités de nourriture...) et une moindre activité physique. Dans certaines situations, la prise de poids s'explique par la prise de certains médicaments. L'établissement médico-social intervient en axant l'accompagnement sur le changement concret des pratiques alimentaires (recours à un nutritionniste, accompagnement à faire les courses, à élaborer les repas...) et la mise en place d'activités sportives.

📌 Situation dite « exceptionnelle » dans un établissement pour déficients sensoriels

« Une obésité importante devenue une obésité morbide à l'adolescence (pèse 145 kg pour 1 m 70) dès 16 ans. Un des axes essentiels de sa prise en charge dans le cadre du groupe d'accueil éducatif est l'accompagner au moment des repas pour qu'il apprenne à manger doucement sans se précipiter et sans prendre le contenu de l'assiette du voisin ou dans le plat, tout en mettant la nourriture sous clé en dehors des repas au risque de dévorer tout ce qu'il trouve. [...] Sa corpulence était un frein aux activités extérieures dans un espace non limité et pouvait s'allonger par terre avec refus de se relever d'où nécessité de deux ou trois personnes pour le relever et le raccompagner sur son lieu de vie. »

L'obésité a de nombreuses répercussions telles que l'apparition de maladies (cardiovasculaires, diabète...), ce qui entraîne une augmentation du nombre de prestations de soins et de transports pour se rendre à des consultations de soins. Les descriptions de situations de personnes présentant cette caractéristique font ressortir le recours à plusieurs professionnels lors des interventions. En effet, les professionnels soulignent que le surpoids engendre une diminution supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap. Les personnes atteintes d'obésité ont, selon les professionnels, davantage de difficultés pour effectuer certaines tâches (la toilette, l'habillement, le déshabillage...) et nécessitent l'intervention de plusieurs intervenants pour les réaliser (pour les transferts, la toilette, le lever, le coucher...). De plus, l'obésité entraîne de multiples adaptations au sein des établissements médico-sociaux avec l'acquisition et/ou la location de matériel adapté.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un FAM

« Nécessite un suivi et un soutien important sur le foyer d'accueil médicalisé. Le détachement des professionnels de l'établissement pour assurer le suivi de l'utilisateur a un impact sur la prise en charge globale des autres résidents. L'achat de matériel adapté a dû être envisagé. L'achat et location (lit médicalisé) de matériel adapté ont dû être envisagés. Le suivi diététique de l'utilisateur auprès d'un professionnel en extra-muros engendrant des déplacements. »

Les maladies dégénératives

De nombreuses situations de personnes atteintes d'une maladie dégénérative sont des situations classées en « moyens supérieurs » par les établissements médico-sociaux. Lors de l'évolution de la pathologie, les professionnels ont noté l'augmentation des troubles, tant en nombre qu'en intensité, et la forte diminution des capacités fonctionnelles des personnes. L'accompagnement évolue alors, tant en termes de temps passé pour les interventions, qu'en termes de nouvelles réponses à mettre en place (comme les prestations de soins techniques et de surveillance infirmiers). L'émergence et l'accentuation des limitations dans les activités entraînent également une hausse des besoins d'aide humaine et matérielle pour les actes essentiels (pour faire sa toilette, pour s'alimenter...).

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans une MAS

« Maladie évolutive ayant de graves incidences sur l'autonomie de l'utilisateur et qui nous amène, et nous amènera, à devoir multiplier les intervenants pour répondre à ses besoins. »

Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer de vie

« C'est une maladie dégénérative qui évolue assez rapidement. Aujourd'hui, cette personne a besoin d'une aide quasi permanente dans tous les actes de la vie quotidienne. Elle a perdu de nombreuses capacités accentuées par un accident de la vie (brûlure au visage). »

De manière générale, les maladies dégénératives se caractérisent par l'évolution des symptômes dans le temps, ce qui engendre des adaptations dans les établissements et services médico-sociaux tout au long de l'accueil et de l'accompagnement des personnes qui en sont atteintes.

L'épilepsie

Dans le cadre de la présente étude, les professionnels ont décrit au total 29 situations de personnes présentant une épilepsie, dont 22 sont considérées comme des situations entraînant des dépenses plus importantes au sein des établissements et services médico-sociaux. Dans la quasi-totalité des situations remontées, l'épilepsie est associée à un ou plusieurs troubles ou déficiences. De plus, on constate un nombre élevé de personnes présentant une épilepsie sévère qui se caractérise notamment par la persistance des crises malgré la prise d'un traitement. En effet, les professionnels ont particulièrement insisté sur les situations de personnes présentant une épilepsie non stabilisée ou étant dans une période marquée par la réapparition des crises. Celles-ci survenant imprévisiblement (exemple : pendant la toilette) mobilisent des temps de personnel importants pour accompagner et pour garantir la sécurité des personnes concernées. Les manifestations provoquées pendant les crises peuvent mettre la vie des personnes en danger et provoquer des blessures (fractures, traumatismes crâniens, chutes...). Les actes de la vie quotidienne sont ainsi réalisés avec l'aide ou la présence d'un ou plusieurs professionnels afin d'assurer la sécurité des personnes présentant une épilepsie. De plus, une surveillance continue est nécessaire afin d'administrer le traitement et/ou d'éviter les risques liés aux chutes, aux déambulations et aux mouvements incontrôlés.

📌 Situation dite « exceptionnelle » dans un FAM

« Ses journées (usager) rythmées par différents temps de mise en sécurité de [nom de l'utilisateur] en lien avec son épilepsie non stabilisée qui lui provoque de brutales crises et dont les chocs avec les murs, objets proches ou le sol le blessent. (Présence permanente ou quand impossible maintien dans l'espace

à vivre de [nom de l'utilisateur]) : pendant les temps où les professionnels sont en prestations de soins individualisées et pendant les temps de repas de ces derniers, Mr est installé pour sa sécurité dans sa chambre. Le temps passé par les professionnels pour sécuriser plusieurs fois par jour les espaces de déambulation. »

L'accueil de personnes présentant une épilepsie sévère est susceptible de nécessiter de nombreux aménagements au sein des structures médico-sociales tels que l'adaptation des espaces collectifs et personnels (l'acquisition de mobiliers adaptés avec des bords arrondis...), des activités... afin de diminuer les risques pendant les crises.

Les crises nécessitent parfois l'intervention d'un professionnel soignant pour la dispensation de soins, l'administration d'un médicament... Les professionnels soulignent la nécessité de disposer, au sein de l'établissement médico-social, d'un infirmier pouvant être mobilisé en cas de crise. De plus, les crises nécessitent dans certaines situations une hospitalisation des personnes concernées.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans une MAS

« Le fait qu'elle soit une très grande épileptique pose la question du peu de personnel soignant à la MAS (1,5 ETP d'IDE) et certains salariés (notamment les remplaçants) peuvent être en difficulté dans la gestion de ces crises. »

Les réponses proposées par certains établissements médico-sociaux s'avèrent parfois inadaptées aux besoins et aux caractéristiques de ce public. Les professionnels soignants sont régulièrement amenés à administrer un traitement afin de stopper les crises. Toutefois, certaines structures ne disposent pas de ce type de professionnels. Dès lors, une réorientation dans un établissement adapté (un établissement accueillant et accompagnant à titre principal des personnes épileptiques) est préconisée par les professionnels pour satisfaire les besoins des personnes. Les situations de personnes présentant une épilepsie sévère nécessitent un plateau technique spécifique.

Les traitements médicamenteux onéreux

Au sein des établissements médico-sociaux, les traitements médicamenteux de certains usagers expliqueraient les variations de coûts entre les accompagnements, que ce soit dû au prix de certains traitements (pouvant être très onéreux), ou au nombre élevé de médicaments pour certaines personnes accompagnées.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans une MAS

« Surcoût en traitement. »

6. L'impact sur l'intervention, les pratiques des professionnels et l'activité au sein des établissements et services médico-sociaux

Les besoins, les caractéristiques et les attentes des publics accompagnés influencent l'intervention des professionnels des établissements et services médico-sociaux. Certains facteurs présentés ci-dessus entraînent des modalités d'accompagnement particulières ou déstabilisent l'organisation de la structure. Dans cette partie, il est donc décrit l'impact des facteurs présentés ci-dessus sur les organisations des ESMS, certains de ces impacts entraînant à leur tour des coûts supplémentaires dans l'accompagnement des personnes.

6.1 Absentéisme des personnes accompagnées : des interruptions de l'accompagnement

L'absentéisme des personnes accompagnées a été cité comme un facteur générateur de surcoûts et de diminution de l'activité de la structure médico-sociale.

📌 Situation « standard » dans un appartement tremplin, de transition, semi-collectif

« La situation étant la situation “standard”, [nom de l'usager] ne mobilise pas forcément de coût supplémentaire pour lui seul sauf en cas d'hospitalisation (assez fréquente au vu des problèmes médicaux) ou d'absence, le service perd des heures et le personnel peut se retrouver “sans travail”. »

L'état de santé somatique et/ou psychique de certaines personnes nécessite des hospitalisations régulières. Lorsque l'absence est d'une durée de plus de soixante-douze heures, la personne n'est plus comptabilisée dans les effectifs présents. Pour autant, lorsque la personne est hospitalisée, l'établissement ou le service médico-social d'accueil assure un suivi de la situation. Les professionnels sont également amenés à accompagner la personne sur le lieu de l'hospitalisation. Un accompagnement pour la communication et les relations avec autrui peut aussi être mené lors de l'hospitalisation, pour permettre à la personne de communiquer et de saisir les éléments transmis par les soignants.

De même, les professionnels ont évoqué les interruptions ponctuelles de l'accompagnement pour des temps en famille, de répit.

📌 Situation « exceptionnelle » dans une MAS

« Les hospitalisations et les sorties en famille générant des absences très supérieures à la moyenne. Au sein de la MAS, ses troubles du comportement ont entraîné la nécessité d'hospitalisations de courtes durées (trois à quatre jours), puis de plus longues durées (deux fois un mois) pour le réajustement du traitement et permettre des répits aux équipes (notamment après des agressions, sa prise en charge a entraîné un comportement fautif de personnel ayant entraîné des sanctions...). Pour hospitalisation et “maladie en famille” : perte de 15 000 euros de ressources. »

Lorsqu'elles ne sont pas anticipées ni préparées, les absences permettent difficilement une replanification de l'activité, par exemple, pour l'accueil temporaire d'une autre personne. Ces situations engendrent alors une moindre activité et donc une baisse des moyens alloués.

6.2 Les temps de mobilisation de personnel

La caractéristique commune de l'ensemble des facteurs individuels identifiés dans la présente étude est d'influencer le temps de mobilisation des professionnels. Les situations dites de « moyens supérieurs » et « exceptionnelles » observées dans les établissements et services médico-sociaux exigent un temps de mobilisation de personnel beaucoup plus important.

Divers exemples peuvent être pris. Lorsque les lieux de vie de la personne accompagnée (lieux de domiciliation, de scolarisation, ou d'exercice professionnel) sont éloignés de la structure médico-sociale, la situation mobilise des temps de professionnel pour le transport de la personne accompagnée (pour permettre à cette dernière de se rendre au sein de l'ESMS, à l'école, à une consultation de soins en centre hospitalier ou en ville...). Dans certaines situations, les prestations de transports sont assurées par plusieurs professionnels afin de garantir la sécurité de la personne accompagnée et des intervenants, d'apporter des soins... De plus, l'éloignement des lieux de vie de la personne accompagnée influe également sur le temps de trajet des professionnels pour se rendre sur les lieux d'intervention. Un temps de trajet élevé a un impact sur le nombre d'interventions pouvant être menées par un professionnel sur une journée.

De la même manière, les situations des personnes présentant une pluralité des difficultés et des besoins génèrent un temps de mobilisation de personnel plus important au sein des structures médico-sociales. Dans ces situations, on constate des accompagnements beaucoup plus soutenus, tant par le nombre que par la fréquence des accompagnements. Ceux-ci portent sur l'ensemble des domaines de prestations (soins, autonomie, participation sociale) et sont menés par des professionnels de différents corps de métier et secteurs (sanitaire, social, médico-social...). Un grand nombre de professionnels de la structure médico-sociale sont donc mobilisés sur ces situations demandant des temps en interne et en externe pour élaborer le plan d'intervention et pour la cohérence du parcours.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un SESSAD

« Cette situation se démarque par le surcoût qu'elle peut générer par le temps de transport (accompagnement soins et transport du personnel au domicile) induit par l'éloignement sur le territoire auquel s'associe l'âge de l'enfant (prise en charge précoce) qui nécessite une intervention quotidienne et soutenue avec un environnement familial et social carencé. »

6.3 La mise en place d'un accompagnement individualisé

Les interventions individuelles

Certaines caractéristiques (situation avec des « comportements problèmes », personnes présentant des troubles du comportement, des troubles psychiques, des troubles du spectre de l'autisme ou un niveau de dépendance élevé...) entraînent des modalités d'accompagnement spécifiques. Les professionnels favorisent alors pour ces situations les interventions individuelles, et non collectives.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IME

« Le personnel a été et est régulièrement formé aux méthodes d'accompagnement prescrit dans le cadre de l'accueil d'enfants autistes (accompagnement spécifique : pôle autisme). Ces méthodes mobilisent du personnel dans la mesure où un travail efficace ne peut s'effectuer qu'en petits groupes avec souvent un accompagnement individuel (un pour un). »

Situation « exceptionnelle » dans un foyer de vie : personne présentant un syndrome de Dravet (forme rare d'épilepsie) et des troubles du comportement

« La caractéristique majeure de cette situation réside dans la nécessité de mettre en place un accompagnement individuel permanent, seule réponse cohérente et porteuse au regard des besoins de la personne. Les prestations proposées par la structure sont adaptées et répondent aux besoins. Néanmoins, les moyens humains actuels ne permettent pas la mise en place de ce tiers facilitateur pour l'accès aux prestations. Nous sommes donc confrontés à une situation inédite : les besoins et prestations sont globalement en adéquation, mais l'articulation entre les deux doit passer par une approche et un accompagnement individualisé et permanent que nos moyens ne nous permettent pas de mettre en œuvre. Pour rappel, de par ses missions, un foyer occupationnel propose des prestations dans une approche collective qui seront, le cas échéant, et en fonction de ses moyens, individualisées. Nécessité de la mise en place d'un accompagnement individuel et permanent qui, s'il est proposé via une réorganisation interne, pénalise le collectif. Nécessité donc de faire appel à du personnel supplémentaire. »

Au sein d'autres situations (personnes très peu dépendantes/très autonomes, avec peu de besoins), les professionnels utilisent cette forme d'intervention dans une proportion plus restreinte et favorisent l'approche collective. Celle-ci est perçue comme engendrant moins de dépenses puisqu'elle permet d'accompagner plusieurs personnes partageant une situation ou un centre d'intérêt.

📌 Situation dite de « moyens inférieurs » dans un IME

« Autonomie : [nom de l'utilisateur] n'a pas besoin d'une prise en charge individuelle. »

Un taux d'encadrement un pour un

Lorsque le taux d'encadrement dans les établissements participants n'est pas d'un professionnel pour une personne accompagnée, les professionnels ont cité ce type d'encadrement comme facteur générateur de surcoûts. Environ un tiers des situations dites de « moyens supérieurs » sont des situations de personnes dont l'accueil et l'accompagnement exigent une très forte mobilisation du personnel avec un ratio d'encadrement minimum d'un professionnel pour un usager.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un foyer de vie

« Cette situation est celle qui mobilise le plus de temps de la part des professionnels du service éducatif ; le ratio est ici en permanence égal à 1, alors que pour [nom usager situation 1], il peut être évalué à 0,7, et pour [nom de l'usager situation 2] à 0,5 (en temps de présence et en intervention). »

Certaines caractéristiques individuelles évoquées ci-dessus, telles que les situations avec « comportements problèmes », un niveau de dépendance élevé, l'obésité, requièrent la présence continue d'un ou plusieurs professionnels pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne, pour le déplacement et pour la surveillance régulière ou continue.

📌 Situation exceptionnelle dans un IME

« Présence renforcée de professionnels (monopolisation d'un professionnel à temps complet en un pour un) afin de restreindre les comportements problèmes et l'inscrire dans une relation positive avec autrui, puis dans les apprentissages. »

Situation exceptionnelle dans une MAS

« Intervention à deux personnes pour l'accompagnement de tous les actes de la vie quotidienne et pour tous les accompagnements ainsi que la nuit, donc 24 h/24. »

Pour proposer un accueil et un accompagnement adapté et de qualité à ces personnes sans effet sur la prise en charge des autres résidents, les établissements médico-sociaux recrutent un professionnel supplémentaire (éducateur, aide-soignant, aide médico-psychologique), qui sera, dans la majorité des cas, mobilisé uniquement pour ces situations complexes.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IME

« Nous avons dû mobiliser davantage de temps de professionnel pour accompagner de la manière la plus adaptée [nom de l'usager]. Un éducateur a été recruté et mobilisé sur les temps où [nom de l'usager] se trouvait sur l'établissement. L'objectif était de permettre à l'enfant de sortir des activités en cas de besoin et de le sécuriser lors de ces moments. Il est important de signaler qu'à chaque moment de la journée sur l'ensemble de ses activités, un professionnel supplémentaire était dédié à l'accompagnement de [nom de l'usager]. »

6.4 La mise en place d'une coordination renforcée

L'action médico-sociale est par définition pluridisciplinaire et partenariale. Ces aspects se sont renforcés avec la mise en œuvre des principes de la loi du 11 février 2005. Depuis l'adoption de ce texte législatif, les professionnels des établissements et services médico-sociaux sont de plus en plus amenés à accompagner des personnes dont la réalisation du projet individuel s'effectue avec des acteurs du droit commun, d'autres secteurs spécialisés ou avec des proches aidants. La coordination se trouve donc être une partie intégrante de l'action médico-sociale et de la mise en œuvre de l'accompagnement médico-social. Les professionnels participants à l'étude différencient deux formes de coordination. La première est la coordination dite « usuelle » ou « ordinaire ». Il s'agit de la coordination intrinsèque à la conduite d'un projet médico-social. Elle fait partie du processus de réalisation des accompagnements. La collaboration avec les professionnels de l'Éducation nationale (directeur d'établissement, enseignant) constitue une démarche de coordination attendue pour la mise en œuvre de l'accompagnement pour mener sa vie d'élève, d'étudiant ou d'apprenti. Toutefois, les professionnels évoquent une coordination dite « renforcée » ou « accrue » lorsque la première forme est insuffisante. La distinction entre les deux formes est dépendante des organisations. En effet, un établissement ou un service médico-social identifiera une situation avec une coordination « renforcée » alors qu'une autre structure mettra à un niveau supérieur de complexité la frontière entre les deux niveaux d'intensité de la coopération. Il existe donc une appréciation relative des professionnels qui dépend du public de l'ESMS.

Les situations où la coordination « renforcée » a été citée comme facteur générateur de surcoûts présentent trois caractéristiques communes :

- > ce sont des situations désignées comme complexes, voire difficiles, par les professionnels du fait du projet de la personne et de l'offre territoriale à mobiliser pour répondre à ces besoins et attentes. Il s'agit par exemple des situations de personnes accompagnées par l'aide sociale à l'enfance, des personnes handicapées vieillissantes, des personnes présentant un handicap rare, ou de certaines personnes avec des troubles du spectre de l'autisme... qui nécessitent l'intervention de multiples partenaires ;
- > ce sont des situations dont l'accompagnement se caractérise par le recours à des prestations relevant de différents domaines (soins, autonomie et participation sociale) et de différents secteurs (sanitaire, social, médico-social, de droit commun) ;
- > la complexité de la situation et la pluralité des acteurs concourant à la mise en œuvre du projet individuel de la personne exigent un temps de coordination supérieur à celui observé habituellement au sein de la structure médico-sociale participante (coordination « usuelle »). Le temps dédié à la coordination au sein des situations complexes est indispensable pour la cohérence du parcours et l'élaboration de nouvelles réponses, d'actions innovantes. Celles-ci recouvrent par exemple la création d'outils, de techniques ou méthodes afin d'apporter une réponse ou une nouvelle « manière de faire » avec l'ensemble des partenaires intervenant sur une situation.

📌 Situation dite de « moyens supérieurs » dans un IME

« Suivis pluriprofessionnels complets en *intra* ou en partenariat avec d'autres services. La participation à des temps de réunion en *intra* et à l'extérieur largement au-dessus de la moyenne des autres personnes accueillies pour permettre la cohérence des accompagnements. »

4 Les données quantitatives

1. « Marqueurs de charges en accompagnement » cités par les professionnels et non développés au sein du rapport

Le présent rapport présente les « marqueurs » les plus fréquemment cités par les professionnels afin d'expliquer les variations de coûts constatées entre les différents accompagnements réalisés dans les établissements et services médico-sociaux. Le tableau ci-dessous présente les variables discriminantes qui n'ont pas été abordées au sein du rapport, car trop peu citées (inférieures à six). Néanmoins, l'ensemble des données recueillies par les ESMS échantillonnés nous ont permis d'alimenter notre réflexion.

Facteurs structurels	Occurrences
Systemes d'information L'élaboration et la mise en œuvre des systèmes d'information dans les établissements et services du champ du handicap, mouvement en plein essor, représentent un investissement et un poids financier importants pour les établissements et services. En effet, cela suppose au préalable de renforcer les équipements informatiques, les achats de logiciels... De plus, le développement de cet outil entraîne un accroissement des dépenses de maintenance informatique.	3
Croissance des obligations, des normes et des processus Certains ESMS ont relevé une augmentation des dépenses suite à la croissance des contraintes réglementaires de différentes formes, des normes et des référentiels comme l'atteste cet extrait d'entretien : Maison d'accueil spécialisée : « Un accroissement important et sans fin des obligations, des contrôles obligatoires de tous genres, et surtout de plus en plus onéreux. Des obligations en droit du travail et des obligations des employeurs. Exemple de la mutuelle obligatoire, de la DSN (un contrat, une fiche de paie...), qui demandent du travail supplémentaire aux administratifs en alourdissant énormément leur charge de travail. Des normes et <i>process</i> de plus en plus importants en nombre et pointus qui, même s'ils ont de l'intérêt par ailleurs, augmentent également la charge de travail des cadres ».	3

Facteurs structurels	Occurrences
<p>Diversité des conventions collectives et des accords collectifs</p> <p>Comme toute organisation, les organismes à but non lucratif gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux sont soumis à des dispositions législatives et réglementaires en matière d'application de négociation collective⁵³. Néanmoins, au sein du secteur médico-social, tous [les organismes gestionnaires] ne sont pas soumis aux mêmes conventions collectives nationales. Ces dernières déterminent un ensemble de règles et de conditions tel que le contrat de travail, la rémunération, la durée et l'aménagement du travail, les garanties sociales... Les droits des salariés sont susceptibles de varier d'une organisation à l'autre. Des directeurs ont cité les conventions et/ou les accords collectifs contenant des droits à des congés payés supplémentaires, des primes (d'ancienneté) afin d'expliquer les variations de coûts entre les structures comme le souligne cet extrait :</p> <p>Maison d'accueil spécialisée :</p> <p>« Un accord d'entreprise qui octroie des CT aux salariés et donc des congés supplémentaires qu'il faut remplacer ».</p>	2
<p>Événements météorologiques</p> <p>Certains établissements enquêtés sont implantés sur des territoires ayant été touchés par des phénomènes météorologiques de grande ampleur, au cours des mois précédant l'enquête. Les événements ont entraîné de multiples dégâts. Les réparations représentent des dépenses importantes et imprévues pour ces structures.</p>	2
<p>Location de matériel</p> <p>Au sein de certains établissements et services, la location – de véhicule, de matériel médical, et informatique – est privilégiée.</p> <p>Maison d'accueil spécialisée :</p> <p>« Travail avec un prestataire de service quant au matériel, dont une politique de location maximum et presque plus d'achat de matériel ».</p> <p>Cette pratique, qui est une alternative à l'achat, présente, aux yeux de certains directeurs, de multiples avantages. Elle permet :</p> <ul style="list-style-type: none"> > le renouvellement régulier des appareils, des matériels, afin de disposer d'un équipement récent ; > la libération des capacités d'investissement ; > la libération des espaces de stockage. L'acquisition d'aides techniques et de matériels nécessite de prévoir des espaces de stockage, notamment pour les équipements inutilisés. 	3

⁵³ Les conventions collectives complètent les règles en matière de droit au travail qui sont applicables aux salariés en fonction des caractéristiques propres à une zone géographique, une profession, un secteur d'activité...

Caractéristiques individuelles	Occurrences
<p>Âge</p> <p>Concernant l'âge des personnes accompagnées, la présente étude ne permet pas de dégager une conclusion quant à l'effet de l'âge sur la charge en accompagnement. En effet, seul le cas des très jeunes enfants est ressorti comme induisant toujours une mobilisation accrue des ressources de la structure médico-sociale en raison de leur très faible autonomie. Dans le même temps, la mise en place d'un accompagnement précoce (même générant un surcoût éventuel lors de la mise en place) a été citée comme un facteur de moindre coût ensuite.</p> <p>Situation dite de « moyens inférieurs » dans un SESSAD :</p> <p>« Besoins supérieurs du fait de son jeune âge (n'a pas encore acquis l'autonomie du fait de son jeune âge : autonomie sera croissante en grandissant) : 4 ans. »</p> <p>Comme évoqué précédemment, la problématique du vieillissement interroge les professionnels des établissements et services médico-sociaux. Toutefois, un âge « seuil » ne peut être identifié puisque les effets de l'avancée en âge apparaissent plus ou moins tardivement selon les personnes.</p>	<p>6</p>

Caractéristiques individuelles	Occurrences
<p>« Expertise » profane de l'utilisateur</p> <p>Le concept d'« expertise profane » renvoie à « l'idée que des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques »⁵⁴. Ce phénomène est croissant dans les secteurs sanitaire et social, notamment du fait de l'accès au savoir, à l'information, avec le développement des techniques de communication et Internet. Cette forme d'expertise – mobilisée dans les accompagnements et les instances de participation des usagers – est citée comme facteur de « moindre coût » au sein de deux centres de rééducation professionnelle. Selon les professionnels, les personnes accompagnées – ayant développé une fine connaissance de leurs pathologies et de leurs handicaps – sont en capacité d'exprimer les difficultés rencontrées au quotidien, et d'élaborer un projet d'accompagnement adapté à leurs situations...</p> <p>De plus, l'expertise expérientielle⁵⁵ des usagers est également mobilisée par les intervenants au sein de certains établissements et services médico-sociaux. Les personnes accompagnées apportent une forme d'appui à l'expertise professionnelle en témoignant lors de groupes de parole (la pair-aidance⁵⁶). Les usagers au cours de ces groupes d'échange partagent leur expérience sur certaines thématiques telles que la parentalité, la vie affective et sexuelle... La mise en place de groupes d'échange permet aux professionnels d'aborder ce thème et d'apporter, par la suite, des réponses individualisées en fonction des besoins de l'utilisateur.</p>	<p>4</p>

54 Akrich M. Rabeharisoa V. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », in *Santé publique*, vol. 24, n° 1, 2012, p. 69-74.

55 Tirée des travaux de Thomasina Borkman, *Experiential knowledge : a new concept for the analysis of self-help groups*, in *The Social Service Review*, 50(3), 1976, p. 445-456 et prolongée par les travaux de Rosemary Graham Simpson, *Relationships between self-help organizations and professional health care providers*, in *Health and social care in the community*, 4(6), 1996, p. 359-370.

56 La pair-aidance s'appuie sur le postulat selon lequel l'expérience d'un même vécu et parcours de rétablissement constitue le support d'une relation d'entraide.

Caractéristiques individuelles	Occurrences
<p>La « forte » individualisation de la prise en charge et de l'accompagnement : des « projets de vie atypiques »⁵⁷</p> <p>Depuis la loi du 2 janvier 2002 (loi rénovant l'action sociale et médico-sociale), la personne accompagnée est officiellement « au cœur de l'accompagnement ». Les professionnels exerçant au sein de ces organisations ont pour mission d'assurer « une prise en charge et un accompagnement individualisé [...] adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision »⁵⁸. Les établissements et services sont tenus d'individualiser la prise en charge en coconstruisant avec l'usager un projet de vie et en proposant un accompagnement adapté. Dès lors, certains projets perçus comme « atypiques » déstabilisent et interpellent les intervenants dans leurs connaissances et dans leurs pratiques. Leurs mises en œuvre génèrent, aux yeux des professionnels, des dépenses supplémentaires puisqu'ils mobilisent davantage de temps de personnel (développement de partenariats spécifiques, mise en place d'activités répondant aux attentes de l'usager...).</p> <p>Situation 4 dite « exceptionnelle » dans une maison d'accueil spécialisée :</p> <p>« Madame a des capacités intellectuelles supérieures à l'ensemble des autres usagers de l'établissement. Elle souhaite une structure dans laquelle elle puisse échanger avec des résidents en capacité de communiquer, et de partager les mêmes sujets et loisirs. Notre rencontre a été positive, mais nous sommes tous conscients de nos limites quant à l'accueil des personnes comme [nom de la personne accompagnée]. Nous avons axé cet accompagnement sur le thème "plaisir". Mme a bénéficié d'activités toutes personnalisées – comme des sorties shoppings, restaurants et esthétiques en passant des soins corporels au maquillage – qui lui ont été proposées. À moyens constants, l'équipe a pu lui offrir un accueil très personnalisé et Mme S. n'exclut pas de revenir pour permettre à son entourage de partir en vacances. Les activités personnalisées qui ont été proposées entraînent un coût, une mobilisation du personnel et une réorganisation des services (heures complémentaires) ».</p>	<p>5</p>

57 Vocables d'un intervenant exerçant au sein d'un SAMSAH.

58 Article 7 de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002.

Caractéristiques individuelles	Occurrences
<p>Stabilisation de l'état de santé</p> <p>Les descriptions dites « exceptionnelles » ont permis de mettre en lumière les motifs de refus des demandes d'admission au sein des établissements et services. De nombreux acteurs ont cité la « non-stabilisation » de l'état de santé, et en particulier pour les personnes déficientes psychiques, comme un critère motivant le rejet d'un dossier d'admission. Ils insistent sur l'absence d'équipement spécialisé et de professionnels soignants au sein de certaines structures médico-sociales. De plus, ils soulignent le nombre élevé de prestations de soins somatiques et/ou psychiques que ce public est susceptible de nécessiter. Un directeur de foyer d'hébergement évoque les effets de ce facteur ainsi :</p> <p>Foyer d'hébergement :</p> <p>Le public au foyer évolue vers un public porteur de troubles psychiques. Lorsque les adultes sont stabilisés, le foyer peut proposer un accompagnement. Si ce n'est pas le cas, l'établissement ne peut pas recevoir la personne. N'ayant pas de médecin, d'infirmier, la structure sera en difficulté pour gérer ces situations. Le foyer fonctionne en appartement de soutien. Si un candidat demande une vigilance particulière hormis les astreintes, la structure ne peut pas répondre dans l'immédiateté. Il s'agit principalement des jeunes adultes dont les besoins en soins, notamment psychiatriques, sont trop importants.</p> <p>La stabilisation de l'état psychique est également un facteur identifié par des professionnels d'ESAT pour expliquer les variations de coûts entre les personnes accompagnées au sein d'une même structure. Lorsque les troubles psychiques des travailleurs handicapés ne sont pas stabilisés, les besoins fluctuent fortement entre les périodes. Dès lors, il existe un risque d'absentéisme des usagers puisque ces derniers sont parfois dans l'incapacité d'exercer leur activité professionnelle. De plus, des hospitalisations demeurent fréquemment nécessaires. Les absences des travailleurs handicapés engendrent une baisse de production et d'activité.</p>	<p>6</p>

Caractéristiques individuelles	Occurrences
<p>Double orientation</p> <p>Dans le cadre du projet « une réponse accompagnée pour tous », le nouveau dispositif d'orientation permanent est déployé sur l'ensemble du territoire depuis le 1er janvier 2018⁵⁹. Il s'agit, pour les maisons départementales des personnes handicapées, de formuler une double orientation, c'est-à-dire une orientation « cible », indépendante de l'offre disponible, et une réponse alternative pouvant être mise en œuvre dès la demande afin de prévenir le risque de rupture de prise en charge. Cependant, la double orientation entraîne, dans certaines situations, un accompagnement mis en œuvre par deux types d'ESMS. Un individu polyhandicapé avec une déficience secondaire (visuelle) bénéficie d'un accompagnement réalisé par deux structures : une maison d'accueil spécialisée et un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés déficients visuels qui intervient sur le lieu de vie afin de répondre à l'ensemble des besoins. L'accompagnement réalisé par deux types de structures est perçu comme un facteur de moindre coût puisque ces dernières interviennent chacune sur des axes d'accompagnement spécifiques en fonction des ressources et savoir-faire. Cependant, la double orientation peut déstabiliser certains professionnels qui doivent pour ainsi dire « partager » leurs savoir-faire :</p> <p>Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé :</p> <p>« Le chef de service est invité à une réunion de synthèse à la MAS. L'équipe est d'abord méfiante face à cette double orientation, ayant l'impression que ses savoir-faire sont remis en cause. »</p> <p>La double orientation permet la coconstruction entre les professionnels apportant chacun son approche, son expérience, ses compétences, et le développement de ces dernières grâce à une transmission de savoir entre les pairs, de partage des différentes expériences cristallisées en opinions sur les meilleures manières de procéder :</p> <p>Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé :</p> <p>« L'institutrice de locomotion a expliqué la technique de guide pour déficients visuels ».</p>	<p>2</p>

59 Article 89 de la loi n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016.

Caractéristiques individuelles	Occurrences
<p>Démarche inclusive pour l'accompagnement des individus</p> <p>Les établissements et services médico-sociaux sont, aujourd'hui, encouragés à favoriser davantage l'inclusion des personnes handicapées en milieu ordinaire. Il s'agit du « virage inclusif ». Cependant, la réglementation actuelle est perçue comme inadaptée par l'ensemble des acteurs puisqu'elle ne permet pas d'accompagner, voire d'encourager les évolutions (telles que la logique de parcours de vie et l'inclusion des personnes handicapées). Ainsi que le montre cet extrait, les modalités de financement freinent l'accès au droit commun.</p> <p>Institut médico-éducatif :</p> <p>« On a un budget pour notre restauration, notre cuisine. On a des enfants qui sont scolarisés au collège, mais c'est nous qui payons les repas. Les repas comptent le double de ce qu'ils nous coûtent à l'IME. La dérive serait de dire qu'«on va peut-être attendre avant de l'envoyer parce que ça va nous coûter cher». Et on doit gérer notre budget. Il y a encore des systèmes qui ne sont pas très au clair ».</p> <p>Une transformation est à l'œuvre au sein des ESMS avec, entre autres, le développement des accompagnements modulaires afin de favoriser l'accès au milieu ordinaire. Des établissements transfèrent ainsi certaines interventions – telles que les prestations de soins – aux acteurs de droit commun. De manière générale, le transfert de tâches s'accompagne de pratiques spécifiques telles que la transmission de savoirs, la coordination avec les acteurs du droit commun... Un investissement important des équipes est constaté lors de la mise en place de la démarche. Les accompagnements menés par des acteurs extérieurs sont souvent pris en charge par l'établissement. Néanmoins et malgré cet investissement de départ, le recours à cette pratique permet de « libérer » du temps pour accompagner un autre individu et favoriser les interventions spécifiques.</p> <p>Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés :</p> <p>« Certains soins bien que complexes dans leur mise en œuvre en milieu ordinaire peuvent tout de même être transférés. Ce transfert nécessite un accompagnement technique, un cadre administratif et médical et une permanence du lien, ce qui dans un premier temps mobilise du temps professionnel de l'établissement. Dans un deuxième temps, les temps d'inclusion, bien que pris en charge financièrement par l'établissement, libèrent du temps professionnel pour l'accueil d'un autre enfant. À ce titre, nous considérons donc que les réponses apportées pour les besoins de [nom de l'utilisateur] sont d'un coût moindre ».</p>	<p>3</p>

2. Le nombre d'occurrences par thématique

Le présent tableau présente, en reprenant le plan du rapport, le nombre de fois où chaque thématique a été évoquée dans les fiches « descriptions des ESMS » et « descriptions de situations ».

Pour rappel, les spécificités structurelles ont été identifiées dans les fiches « descriptions des ESMS » remontées par 158 ESMS. Les caractéristiques individuelles perçues comme influençant les coûts des accompagnements sont quant à elles issues des descriptions de situations de personnes accompagnées par les ESMS participants. 152 situations dites de « moyens inférieurs » ont été recueillies. Les situations dites de « moyens supérieurs » et « exceptionnelles » représentent respectivement 158 et 77 situations.

Thématiques	Occurrences
Des établissements et services médico-sociaux percevant une nette évolution du public accompagné	
Diversification des publics Demande sociale croissante et complexe	15
Vieillesse dans les fiches « descriptions de situations »	31
Vieillesse dans les fiches « description des ESMS »	12
Des spécificités structurelles pouvant avoir un impact sur les budgets des ESMS	
Transport dans les fiches « description des ESMS »	108
Zone géographique	72
Inégalités territoriales d'accès aux soins	21
Périmètre d'intervention de la structure	43
Locaux	48
Taille de la structure	8
État des locaux	32
Organisation en « Multisites »	9
Maintenance et mise en œuvre des normes	25
Zone de recrutement	40
Coopération entre les acteurs	40

Développement des outils technologiques de l'information et de la communication	11
Temps de réflexion interprofessionnelle	9
Postes vacants	26
Vieillesse au travail	8
Formation professionnelle dans les fiches « description des ESMS »	15
Absentéisme au travail	14
Des caractéristiques individuelles perçues comme ayant un impact (+ ou -) sur le coût des établissements et services médico-sociaux	
Multiplicité des troubles/Plurihandicap	21 +
Besoins	147 (70 - et 77 +)
Fluctuations des besoins	17 +
Dépistage	8 (3 - et 5 +)
Parcours antérieur	15 (3 - et 12 +)
Date d'entrée	56 (30 - et 26 +)
Sortie de l'ESMS	36 (11 - et 25 +)
Mesure de protection des mineurs	15 +
Environnement familial	99 (39 - et 60 +)
Transports liés à accueillir (domicile-structure)	37 (9 - et 28 +)
Transports pour se rendre sur les lieux d'intervention	67 (5 - et 62 +)
Adaptation au sein de la structure	14 (9 - et 5 +)
Positionnement de la personne par rapport aux accompagnements	34 (21 - et 13 +)
Appropriation des outils	8 -
Attentes des personnes accompagnées	40 (23 - et 17 +)
« Comportement problème »	41 +
Handicap rare	16 +
Difficultés de communication	13 (8 - et 5 +)
Degré de dépendance/autonomie	93 (51 - et 42 +)
Incontinence et énurésie	15 +
Prise en charge médicale	62 (11 - et 51 +)
Aggravation somatique et/ou psychique	69 +

Apparition de problématiques de santé supplémentaires	53 +
Molécules/traitements onéreux	9 (2 - et 7 +)
Gastrotomie	7 +
Problématiques respiratoires	8 +
Absentéisme des personnes accompagnées	22 +
Technicité de l'accompagnement	21 (2 - et 19 +)
Coordination renforcée	43 (6 - et 37 +)
Minimum 1 pour 1	41 +
Surveillance permanente	34 +
Recrutement professionnel supplémentaire	22 +

3. Les variables, issues de l'étude « Repères », retenues dans l'étude nationale de coûts

Le tableau ci-dessous présente les variables, issues de l'étude « Repères », qui sont reprises dans l'étude nationale de coûts⁶⁰ (ENC) réalisée en 2018 et menée par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). La reprise de certaines variables au sein de l'ENC permettra de vérifier la validité des marqueurs qui expliquent des écarts de coûts entre les différents accompagnements et entre les structures médico-sociales. Les facteurs retenus ont été validés par les participants du comité technique dédié à la préparation de l'ENC et par les membres du Groupe technique national. Certains facteurs parmi les plus cités au sein de l'étude « Repères » n'ont pu être retenus du fait de la difficulté des établissements et services médico-sociaux à recueillir ce type de données.

3.1 Déficiences

Les professionnels devront identifier les déficiences qui ont un retentissement sur la vie de la personne accompagnée. Il s'agit des déficiences qui entraînent une gêne dans les actes de la vie quotidienne de la personne. La déficience correspond à toute perte de substance, toute altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique.

Pour chaque individu accompagné pendant les périodes de coupe, les professionnels seront tenus de renseigner la déficience principale⁶¹ et, le cas échéant, les troubles associés (jusqu'à trois choix possibles) dans une liste préétablie. Un groupe composé de membres du Groupe technique national a été constitué et réuni pour établir la liste des déficiences utilisée dans l'ENC.

⁶⁰ L'étude nationale de coûts menée dans le cadre de la réforme SERAFIN-PH vise à identifier les facteurs explicatifs de la variabilité des coûts des accompagnements et à nourrir la réflexion sur le futur modèle tarifaire. L'ENC s'appuie sur la comptabilité analytique des établissements et services médico-sociaux sélectionnés et sur le recueil de données individuelles relatives aux personnes accompagnées. L'étude est composée de deux périodes de recueil de données d'activité (périodes de coupe).

⁶¹ La déficience principale est celle qui entraîne le plus grand retentissement sur la vie, le quotidien de la personne accompagnée.

3.2 « Absentéisme » des usagers

Dans le cadre de l'ENC, les professionnels devront indiquer, pour chacun des jours des semaines de coupe, si la personne est en situation d'absence non programmée. La notion de « délai de prévenance ne permettant pas de redéployer les moyens » a été retenue pour définir l'absence non programmée. En effet, faute d'accord entre les participants du comité technique *ad hoc* sur un délai de prévenance qui serait pertinent pour l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, un seuil en nombre de jours n'a pu être fixé.

3.3 Besoins

Les professionnels devront également indiquer les besoins de chaque personne accompagnée par l'établissement ou service pendant la période de coupe, selon la nomenclature des besoins SERAFIN-PH.

Pour chaque besoin déclaré, les professionnels devront préciser si ce dernier est couvert par la structure.

3.4 Comportement-problème

Les « comportements problèmes » « s'appliquent à des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition sont telles que ces comportements génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage »⁶².

La source utilisée afin de recueillir cette donnée est l'enquête ES de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Les professionnels devront indiquer si par son comportement :

- > la personne accompagnée se met en danger ;
- > la personne accompagnée perturbe ou met en danger autrui ;
- > la personne accompagnée est anormalement agressive, autoagressive ou hétéroagressive.

Le niveau d'intensité sera également déclaré (de manière quotidienne, hebdomadaire, mensuelle, annuelle ou jamais).

62 Principe retenu dans les travaux de recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute autorité de santé (HAS).

3.5 Dépendance

Les établissements et services participant à l'ENC devront renseigner, pour chaque activité ci-dessous :

- > faire ses transferts ;
- > utiliser les transports en commun ;
- > se laver ;
- > prendre soin de son corps ;
- > assurer l'élimination et utiliser les toilettes ;
- > s'habiller/se déshabiller ;
- > prendre ses repas (manger, boire).

Si la personne accompagnée réalise ces activités :

- > « seule sans aide humaine et sans difficulté » ;
- > « partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle » ;
- > « avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière » ;
- > activité non réalisée.

Les activités et modalités proposées sont issues du guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA).

Extraits du guide d'évaluation (source : GEVA)

Item du volet 6	Définition	Inclusion	Exclusion
2.2 Faire ses transferts	Se transférer d'une surface à une autre exemple : passer du lit au fauteuil.	Se transférer en restant assis ou couché.	Changer de points d'appui.
2.9 Utiliser les transports en commun	Utiliser un moyen de transport en commun en tant que passager. (Cette dimension n'explore pas uniquement les capacités motrices de la personne, mais aussi les capacités psychique ou mentale pouvant faire obstacle à l'utilisation des transports en commun)		Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux ; conduire un véhicule.
3.1 Se laver	Laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou les méthodes appropriées, comme prendre son bain, prendre une douche, se laver les mains et les pieds, se laver le visage et se sécher avec une serviette.		Se laver les cheveux, prendre soins de ses ongles
3.2 Prendre soin de son corps	Prendre soin de parties de son corps, comme la peau, les dents, le cuir chevelu, les ongles, etc. qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.	Prendre soin de sa peau, de ses dents, de ses cheveux, des ongles des mains et des pieds, se maquiller, se raser.	Se laver. Prendre soin de sa santé.
3.3 Assurer l'élimination et utiliser les toilettes	Prévoir et contrôler la miction ou la défécation par ex. en exprimant le besoin, en se rendant dans un endroit approprié et en réalisant les gestes nécessaires.		
3.4 S'habiller / se déshabiller	Effectuer les gestes nécessaires pour mettre et ôter des vêtements dans l'ordre.	Mettre et ôter les vêtements du haut du corps, du niveau moyen, du bas du corps. S'habiller selon les circonstances.	
3.5 Prendre ses repas (Manger, Boire)	Coordonner les gestes nécessaires pour manger des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche.	Couper sa nourriture. Mâcher, Ingérer. Coordonner les gestes nécessaires pour prendre.	Préparer des repas.

3.6 Problématiques de santé supplémentaires

Les intervenants devront mentionner si les personnes accompagnées pendant la période de coupe présentent des problèmes de santé supplémentaires. Ceux-ci seront à préciser dans une liste préétablie.

3.7 Handicap rare

Les professionnels devront souligner si la personne accompagnée présente un handicap rare.

3.8 Aggravation somatique et/ou psychique

Les professionnels devront indiquer si l'état de santé somatique et psychique de la personne s'est amélioré, aggravé ou stabilisé depuis les douze derniers mois.

3.9 Accompagnement antérieur

Les professionnels devront renseigner si la personne accompagnée a bénéficié de l'intervention d'une autre structure médico-sociale, sanitaire... avant son entrée dans l'établissement ou le service.

3.10 Date d'entrée dans l'ESMS

La date de l'entrée administrative de la personne dans l'établissement ou le service sera également recueillie au sein de l'ENC.

3.11 Projet de sortie de l'ESMS

Les professionnels devront renseigner si la personne dispose d'un projet de réorientation c'est-à-dire une notification en cours, mais non effective. Lorsqu'un projet d'orientation est en cours, il devra être précisé : sortie par retour au domicile familial ou personnel, sortie vers un autre ESMS (et spécifier le type d'ESMS), ou autre.

De même, l'ESMS devra indiquer si la personne est sortie de l'ESMS pendant les périodes de coupe et préciser la raison (sortie par décès, par hospitalisation...) ou le projet de sortie (sortie par retour au domicile, sortie vers un autre ESMS, ou autre).

3.12 Environnement de l'individu

Le positionnement de l'entourage familial et amical de la personne accompagnée – tel qu'il est perçu par les professionnels – envers l'équipe pluridisciplinaire de l'ESMS sera également indiqué. Trois modalités de réponses sont possibles :

- > le positionnement des proches facilite la réalisation du projet personnel ;
- > le positionnement des proches complexifie la réalisation du projet personnel ;
- > le positionnement des proches n'a pas d'impact sur la réalisation du projet personnel.

3.13 Mesure de protection de l'enfance

Au sein des établissements et services accompagnant des enfants ou adolescents en situation de handicap, les professionnels devront indiquer si la personne bénéficie d'une mesure de protection pour mineur et de l'intervention de l'aide sociale à l'enfance.

3.14 Mode de scolarisation

Les établissements et services médico-sociaux accompagnant des enfants ou adolescents devront indiquer le mode de scolarisation de l'enfant :

- > non scolarisé ;
- > scolarité dans la structure médico-sociale (unité d'enseignement) dans ou hors les murs ;
- > scolarité partagée entre la structure médico-sociale participante à l'étude et un établissement scolaire ;
- > scolarité en milieu ordinaire avec un accompagnement médico-social de l'ESMS participant ;
- > scolarité en milieu ordinaire sans accompagnement médico-social de l'ESMS participant.

3.15 Présence permanente nécessaire

Les ESMS devront renseigner si la personne présente un risque pour elle ou pour autrui, nécessitant la surveillance permanente d'un professionnel en capacité d'intervenir lorsque le risque survient. Ils devront également préciser si cette surveillance implique, en sus, des charges de personnel, et/ou de matériel spécifique.

3.16 Taux d'encadrement d'un pour un

Les professionnels seront tenus d'indiquer si la situation de la personne entraîne un accompagnement continu/encadrement d'un pour un. Les établissements devront renseigner cette information lorsque leur taux d'encadrement n'est pas d'un pour un.

3.17 Transports liés au projet individuel

Les transports liés au projet individuel sont de deux natures⁶³ :

- > les transports liés au fait d'être accueilli physiquement dans la structure médico-sociale, qu'elle soit un service ou un établissement. Lorsqu'une personne bénéficie de l'intervention d'un ESMS, ce dernier peut être amené à assurer une prestation de transport afin de permettre à la personne accompagnée de se rendre au sein de la structure. Il s'agit des transports liés au fait pour la personne d'aller et venir entre la structure et son domicile ;
- > les transports nécessaires à la délivrance d'une prestation de soins et d'accompagnement. Il s'agit, par exemple, de mettre en place une prestation de transport pour permettre à l'utilisateur de se rendre sur le lieu de scolarisation ou à une consultation médicale.

Les prestations de transport sont organisées de manière individuelle ou collective. Elles peuvent être assurées par les structures médico-sociales ou par des prestataires financés par l'ESMS.

Dans le cadre de l'ENC, les professionnels réalisant des prestations de transport liées au projet individuel pendant la période de coupe devront compléter la fiche dédiée. Cette dernière comprend la durée du transport, le nombre de kilomètres parcourus, et la nature du transport⁶⁴.

⁶³ Les nomenclatures des besoins et des prestations élaborées dans le cadre du projet SERAFIN-PH.

⁶⁴ Selon la nomenclature des prestations : 3.2.4.1 Transports liés à accueillir (domicile-structure) ; 3.2.4.2 Transports liés aux prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles ; 3.2.4.3 Transports liés à l'autonomie et à la participation sociale.

Les transports assurés par les proches/l'entourage de la personne accompagnée et par les prestataires seront également pris en compte dans l'ENC.

3.18 Prestations de soins et d'accompagnement

Les professionnels – présents pendant les périodes de coupes et appartenant à la liste des métiers retenus pour récolter quotidiennement les prestations réalisées et les durées d'intervention – devront remplir la fiche de « recueil journalier des prestations de soins et d'accompagnement ». Les intervenants auront à renseigner la durée effective des accompagnements menés et la liste des bénéficiaires.

De plus, les temps de déplacement pour se rendre sur les lieux d'intervention seront également renseignés.

Conclusion

De multiples spécificités environnementales et structurelles – relatives à la localisation géographique, aux infrastructures, aux orientations des organismes gestionnaires, aux modes de fonctionnement – sont citées par les professionnels comme pouvant générer des charges supplémentaires et expliquer les variations de coûts entre les structures médico-sociales.

Le type de public accompagné et les prestations délivrées au sein des établissements et services expliqueraient également les écarts de coûts entre les structures. Toutefois, l'étude a également fait apparaître des différences de coûts de prise en charge entre les personnes accompagnées au sein d'une même structure. Un public « type » se dessine au sein de chaque structure médico-sociale en fonction des personnes accueillies telles que les intervenants ont pu se les représenter. Dès lors, les situations de personnes ne correspondant pas à ce public « type » déstabilisent les modes d'organisation, de fonctionnement, et interpellent les intervenants dans leurs connaissances et leurs pratiques professionnelles. Ces situations – classées comme exceptionnelles » ou de « moyens supérieurs » – concernent les personnes présentant une ou des caractéristiques perçues comme « atypiques » auxquelles les intervenants ne sont pas habitués. Certaines caractéristiques individuelles citées comme facteurs de charges sont variables selon les structures puisque la base de référence (le public « type ») est différente. Cela dit, les mêmes caractéristiques individuelles influençant les coûts sont apparues rapidement dans les descriptions transmises par les établissements et services médico-sociaux. En effet, après l'analyse d'une soixantaine de situations, ces caractéristiques ont pu être identifiées, car elles se sont ensuite répétées. Dans la quasi-totalité des situations, c'est l'addition de ces éléments individuels qui a un impact sur les coûts de l'accompagnement.

L'un des objectifs fondamentaux du projet SERAFIN-PH est de faire le lien entre le budget des établissements et services médico-sociaux et les personnes accompagnées. Ainsi, dans le cadre de ce projet, certains éléments issus du présent rapport seront utilisés et éprouvés dans l'étude nationale de coûts. Celle-ci vise à mesurer les coûts des accompagnements menés par les structures médico-sociales accueillant des personnes en situation de handicap, selon les caractéristiques individuelles des personnes accompagnées. Cette enquête « Repères », puis l'étude de coûts, permettent donc au projet SERAFIN-PH d'avancer dans les réflexions sur les modèles de financement possibles, répondant aux objectifs de la réforme de la tarification des ESMS du champ du handicap.

Annexes



Fiche description de l'ESMS

Groupe de travail description (GTD) : Repères

Liaisons entre besoins et prestations dans un objectif tarifaire

Le document ci-dessous est une proposition de support destiné aux participants au GTD et à leurs équipes afin de décrire l'ESMS accompagnant les personnes dont vous allez détailler les situations dans les « fiches description de situations » dédiées.

Cette fiche est une trame de contenu, vous pouvez en modifier l'apparence si cela la rend plus ergonomique pour vous. **Elle est une préparation au contenu que vous aurez à remplir dans le formulaire en ligne** que vous devrez renseigner pour transmettre les descriptions à l'équipe-projet SERAFIN-PH (le lien vous sera transmis le vendredi 10 février 2017).

Ce modèle de fiche ainsi que les documents du projet sont disponibles en ligne à l'adresse suivante : https://drive.google.com/drive/folders/0B-QgxOM_x1hvT3ZLUVhaVnNkt2s?usp=sharing

Contact

Ces informations permettront à l'équipe-projet SERAFIN-PH de vous recontacter si nécessaire pour des demandes de précisions quant aux descriptions de l'ESMS ou des situations.

Prénom et Nom du référent de la structure :

Téléphone :

Mail :

Présentation de la structure

Numéro d'identification de la structure – Ce numéro est disponible sur l'espace partagé dans le fichier Excel GTD-ID. Il est essentiel de veiller à ne pas faire d'erreur en reportant ce numéro. Il nous permettra ensuite de faire le lien entre votre structure et les situations que vous aurez décrites.

Nom de la structure – Pour les ESMS, vous décrivez l'ESMS qui accueille les personnes dont vous allez/avez décrit la situation dans le formulaire.

Année d'ouverture de la structure

Code postal de la structure

Type de structure – Dans le GTD, quel type de structure représentez-vous ?

ESMS

Équipe relais

- Centre hospitalier
- MDPH
- Association représentant les personnes en situation de handicap

Description de l'ESMS

Pour les PCPE indiquez votre établissement de rattachement.

Nom de l'organisme gestionnaire :

Statut de l'organisme gestionnaire

- Associatif
- Public
- Privé

Taille de l'organisme gestionnaire – Indiquez le nombre d'ESMS de l'organisme gestionnaire en France

- 1 à 4
- 5 à 19
- 20 à 49
- 50 à 149
- plus de 150

Type de structure (ceux accueillant les situations que vous allez décrire) : cocher ci-dessous

- CAFS
- Centre de ressources
- CRP
- CPO
- EEAP – Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés
- ESAT
- Établissement ou service pour déficients sensoriels
- Établissement expérimental
- FAM
- Foyer d'hébergement
- Foyer de vie
- IEM
- IME
- ITEP
- ITEP (dispositif)
- MAS
- SAVS
- SAMSAH
- SESSAD
- UEROS
- EHPAD spécialisé
- Appartements tremplin, de transition, semi-collectif, regroupé
- UEAT
- SAFEP
- Plateforme
- Dispositif passerelle
- Service de répit
- Équipe mobile
- SSIAD
- SAD/SAAD
- Autre, précisez :

Numéro FINESS – Pour les PCPE, indiquez le numéro FINESS de l'ESMS de rattachement.

Public autorisé à titre principal – Indiquez ici le public autorisé. Vous préciserez dans les descriptions des situations individuelles si la personne ne correspond pas à ce public

- Tous types de déficiences
- Déficiences intellectuelles
- Troubles du comportement
- Déficiences motrices
- Polyhandicap
- Déficiences auditives
- Déficiences visuelles
- Surdicécité/handicap rare
- Troubles psychiques
- Autisme
- Cérébro-lésés
- Épilepsie

DYS /Troubles des apprentissages Personne handicapée vieillissante (PHV)

Autre, précisez :

Tranche d'âge du ou des public(s) accompagné(s) – En référence à l'autorisation délivrée, cocher l'ensemble des publics couverts

Enfants Adultes Personnes âgées

Mode de fonctionnement de l'ESMS – Cocher l'ensemble des fonctionnements couverts

Service

Accueil de jour, externat, semi-internat

Hébergement, internat

Autre, précisez

Taille de l'ESMS – Indiquez le nombre de places autorisées pour 2017. Pour les structures qui raisonnent en file active, utilisez la réponse « Autre » en précisant la file active ou le nombre d'actes autorisés

1 à 19 20 à 49 50 à 99 100 et plus 5 à 19 Autre, précisez

Nombre de jours d'ouverture de l'ESMS

Moins de 200 jours Entre 201 et 300 jours Entre 301 et 364 jours

Périmètre géographique des interventions de l'ESMS :

Pas de déplacement hors de la structure Moins de 20 km Moins de 100 km

Intervention nationale

Nombre d'ETP

Coût à la place – Coût à la place issu de l'arrêté de tarification 2015, soit calculé par vos soins : total des charges nettes autorisées divisées nombre de places installées. Si vous ne pouvez pas indiquer un coût à la place, même calculé (file active, actes...) n'indiquez rien.

Facteurs structurels

Y a-t-il pour vous des **facteurs structurels** dans votre organisation et/ou localisation qui **engendrent systématiquement plus de dépenses** (par exemple localisation de l'ESMS, et/ou distance/durée de déplacement aux lieux d'interventions...) ?

Y a-t-il pour vous des **facteurs structurels** dans votre organisation et/ou localisation qui **engendrent systématiquement moins de dépenses** ?

Partenariats

Sur votre territoire, quels sont les **éléments facilitants/favorisant le travail en réseau** de façon générale (les éléments en lien directement avec la situation d'une personne seront détaillés dans la fiche situation) :

Sur votre territoire, quels sont les **éléments faisant obstacle au travail en réseau** de façon générale (les éléments en lien directement avec la situation d'une personne seront détaillés dans la fiche situation) :

Divers

Vous pouvez indiquer ci-dessous les éléments relatifs à votre ESMS, votre structure, votre organisme gestionnaire, votre projet d'établissement et/ou vos orientations qui vous semblent pouvoir impacter les coûts et qui n'ont pas été cités plus haut.

Fiche description de situation

Groupe de travail description (GTD) : Repères

Liaisons entre besoins et prestations dans un objectif tarifaire

Le document ci-dessous est une proposition de support destiné aux participants au GTD et leur équipe afin de décrire la situation d'une personne que votre ESMS⁶⁵ accompagne (ou pour laquelle une demande d'admission a été faite, mais refusée). La description de l'ESMS se fait par l'intermédiaire de la « fiches description ESMS » dédiée.

Cette fiche est une trame de contenu, vous pouvez en modifier l'apparence si cela la rend plus ergonomique pour vous. **Elle est une préparation au contenu que vous aurez à remplir dans le formulaire en ligne que vous renseignerez pour transmettre les descriptions à l'équipe-projet SERAFIN-PH** (le lien vous sera transmis le vendredi 10 février 2017).

Ce modèle de fiche ainsi que les documents du projet sont disponibles en ligne à l'adresse suivante : https://drive.google.com/drive/folders/0B-QgxOM_x1hvT3ZLUVhaVnNkT2s?usp=sharing

Pour rappel :

- > remplissez une fiche de description par situation ;
- > pour chaque description, vous devez déterminer de quelle situation elle relève (1 à 4) ;
- > la description d'une « situation 4 » est facultative ;
- > les trois ou quatre situations doivent être accompagnées par le même ESMS⁶⁶ ;
- > vous pouvez décrire la situation « en moyenne » sur les six derniers mois ;
- > chaque situation doit être soigneusement anonymisée ;
- > soyez explicite en détaillant le plus précisément possible la situation.

Après quelques informations pratiques, la description des situations s'organise en six grandes parties :

1. La personne, son environnement ;
2. Son parcours ;
3. Synthèse des besoins de la personne ;
4. Les prestations et les interventions dont bénéficie la personne ;
5. L'expression de la personne, son avis et ses attentes quant à son accompagnement par l'ESMS ;
6. Votre synthèse de la description.

Numéro d'identification de la structure (voir le fichier Excel) :

La description ci-dessous relève de quelle catégorie :

Situation 1 Situation 2 Situation 3 Situation 4

Pour rappel :

65 « ESMS » désigne ici à la fois l'établissement ou service médico-social au sens du CASF, mais aussi toute structure participant à la description des situations et donc du groupe de travail.

66 Sauf exception, à voir directement avec l'équipe-projet SERAFIN-PH.

Situation 1 = Situation « typique/habituelle/classique/standard » : une personne dont la situation, les accompagnements mobilisent des moyens que vous estimez comme standards pour votre structure

Situation 2 = Situation « moyens inférieurs » : une personne dont la situation, les accompagnements mobilisent plutôt moins de moyens

Situation 3 = Situation « moyens supérieurs » : une personne dont la situation, les accompagnements mobilisent plutôt plus de moyens

Situation 4 = Situation « exceptionnelle » : Une personne dont la situation vous semblez devoir mobiliser trop de moyens pour votre ESMS, et qui donc n'a pas été admise. Ou la situation d'une personne que vous avez accueillie avec des moyens supplémentaires tels que participation financière directe de la personne, CNR...

Pour les MDPH, les équipes relais handicap rare, le centre hospitalier :

Le choix est fait de considérer que les situations que vous décrivez relèvent « des situations 4 ».

Présentation de la personne et de son environnement

Il s'agit de décrire ici la situation de la personne par des facteurs aussi bien personnels qu'environnementaux. C'est dans cette partie que vous allez pouvoir décrire la personne, son âge, ses déficiences, s'il y a un intérêt sa pathologie, et surtout les conséquences de sa situation de handicap sur la réalisation de ses activités (les actions que réalise la personne) et de sa participation sociale (l'implication de la personne dans des situations de vie : la personne travaille-t-elle ? va-t-elle à l'école ? a-t-elle une vie sociale ? comment interagit-elle avec les autres ?). Il s'agit là de dire ce que la personne fait ou ne fait pas.

Vous allez également décrire l'environnement de la personne, aussi bien architectural qu'humain, où elle vit, quels sont les lieux qu'elle fréquente (école, travail, activités de loisirs...). Vous pouvez aussi mentionner si la personne utilise des aides techniques, aides à la communication...

Une attention particulière sera portée à l'entourage (familial, amical) de la personne en identifiant si des membres de l'entourage remplissent un rôle d'aidants.

Vous pouvez également mentionner ici si la situation de cette personne ne correspond pas à votre autorisation. Pour structurer votre description de la situation de la personne et de son environnement, vous pouvez vous aider des différents volets du GEVA (version graphique et mode d'emploi disponible sur l'espace partagé).

Présentation du parcours de la personne

Il s'agit de décrire ici des éléments de parcours de la personne, par exemple d'où elle venait avant d'être accompagnée par l'ESMS (lieu de vie) et les raisons du changement et de l'admission dans votre ESMS. Vous pourrez aussi préciser si la personne bénéficiait déjà d'un accompagnement médico-social ou non, ou de l'intervention d'autres prestataires.

Vous pouvez également indiquer si la personne est entrée récemment dans l'ESMS, ou si la période que vous décrivez est une période de rupture pour elle (changement de situation, décès récent d'un proche...). Vous pouvez préciser ici si la personne est en attente d'une réorientation, et si oui laquelle.

Synthèse des besoins/nomenclatures des besoins SERAFIN-PH

Indiquez à l'aide de la grille ci-dessous quelle est la synthèse des besoins que vous faites de la situation de cette personne. Vous estimez, par votre connaissance de la situation suite à l'évaluation des besoins, pour chacune des composantes de la nomenclature (chaque ligne), s'il y a des besoins, et quelle intensité. Pour ce faire vous devez **cocher les cases prévues à cet effet**.

Si les besoins existent : Présents = besoins présents et plutôt peu importants ; importants = besoins importants ; très importants = besoins très importants.

Si la personne n'a pas de besoins = cocher la case « pas de besoins » sur cette composante.

Si la personne n'est pas concernée (exemple : un enfant n'est pas concerné par des besoins en lien avec le travail et l'emploi), cocher la case NC.

Nomenclature des besoins SERAFIN-PH		besoins			non	NC
		présents	importants	très importants		
Santé	1.1.1.1 - Besoins en matière de fonctions mentales, psychiques, cognitives et de système nerveux					
	1.1.1.2 - Besoins en matière de fonctions sensorielles					
	1.1.1.3 - Besoins en matière de douleur					
	1.1.1.4 - Besoins relatifs à la voix et à la parole, et aux dents					
	1.1.1.5 - Besoins en matière de fonctions cardiovasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire					
	1.1.1.6 - Besoins en matière de fonctions digestive, métabolique et endocrinienne					
	1.1.1.7 - Besoins en matière de fonctions génito-urinaire et reproductive					
	1.1.1.8 - Besoins en matière de fonctions locomotrices					
	1.1.1.9 - Besoins relatifs à la peau et aux structures associées					
	1.1.1.10 - Besoins pour entretenir et prendre soin de sa santé					
Autonomie	1.2.1.1 – Besoins en lien avec l'entretien personnel					
	1.2.1.2 – Besoins en lien avec les relations et les interactions avec autrui					
	1.2.1.3 – Besoins pour la mobilité					
	1.2.1.4 – Besoins pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité					
Participation sociale	1.3.1.1 – Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté					
	1.3.2.1 – Besoins pour vivre dans un logement					
	1.3.2.2 – Besoins pour accomplir les activités domestiques					
	1.3.3.1 – Besoins en lien avec la vie scolaire et étudiante					
	1.3.3.2 – Besoins en lien avec le travail et l'emploi					
	1.3.3.3 – Besoins transversaux en matière d'apprentissages					
	1.3.3.4 – Besoins pour la vie familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle					
	1.3.3.5 - Besoins pour apprendre à être pair-aidant					
	1.3.4.1 - Besoins pour participer à la vie sociale					
	1.3.4.2 – Besoins pour se déplacer avec un moyen de transport					
	1.3.5.1 - Besoins en matière de ressources et d'autosuffisance économique					

Les prestations et les interventions dont bénéficie la personne

Les réponses aux besoins couverts par votre ESMS, d'autres ESMS, ou partenaires

Il s'agit de décrire **les réponses aux besoins de la personne couverts** par votre ESMS ou plusieurs ESMS ou par des partenaires par exemple des SAD, du sanitaire, de l'EN, de l'ASE, par des libéraux...

Les interventions sont celles que l'ESMS et ses partenaires mettent en œuvre pour permettre à la personne de maintenir ou de développer son autonomie, de favoriser sa participation sociale et sa santé.

Vous devez décrire vos interventions au minimum par le type de professionnels intervenant (technicité), les méthodes éventuellement utilisées, l'intensité des interventions (volume horaire hebdomadaire), la fréquence (nombre de fois où l'intervention est réalisée, par exemple sur six mois). *Exemple : tel professionnel intervient de telle façon XX heures par semaine, XX fois par mois, durant XX mois.*

Vous décrierez également ici la nature et les modalités du partenariat mis en place ou mobilisé au bénéfice de cette situation individuelle. Ce partenariat comprend les interventions réalisées par les autres ESMS, mais aussi les partenaires des autres secteurs (sanitaire, Éducation nationale, ASE, services à domicile, droit commun...) en décrivant également les types d'intervenants, l'intensité, la fréquence, les méthodes utilisées.

Les aides complémentaires dont la personne bénéficie en termes de prestations (AEEH, PCH...) peuvent également être indiquées dans cette partie.

Les réponses aux besoins non couverts par votre ESMS, d'autres ESMS, ou partenaires

Il s'agit aussi de décrire **les réponses aux besoins de la personne qui ne sont pas couverts** par l'ESMS ou ses partenaires. Et de préciser pourquoi ces besoins ne sont pas couverts : choix de la personne/de sa famille, pas de partenaires disponibles, pas de professionnels disponibles...

Ce qui pourrait être amélioré

Enfin, vous pouvez également décrire **ce qui pourrait être amélioré relativement facilement** pour couvrir des besoins actuellement non couverts (pas l'idéal visé, mais ce qui pourrait être mieux fait).

Expression de la personne, son avis et ses attentes quant à son accompagnement par l'ESMS

Dans cette partie il s'agit de laisser la personne s'exprimer sur sa satisfaction vis-à-vis de l'accompagnement et sur ses attentes.

Pour les personnes ayant des difficultés de communication, la famille et les proches peuvent compléter cette expression.

Pour les personnes ne communiquant pas ou peu, l'ESMS peut, en le précisant, être l'intermédiaire de cette expression.

Votre synthèse de la description

Atypie : L'objectif des descriptions étant de distinguer les situations typiques et atypiques de votre ESMS, indiquez-nous, pour les situations 1, 3 et 4, ce que vous considérez comme atypique et ayant donc un impact sur le coût.

L'objectif de ces descriptions de situations est d'identifier des repères impactant les coûts. Pour vous, de façon synthétique, dans cette situation précise, quels sont les facteurs qui ont un impact sur les coûts (augmentation pour les situations 3, 4 et diminution pour les situations 2)

Enfin, si vous le pouvez, estimez en euros le montant du surcoût ou du moindre coût (par rapport à votre coût/place ou prix de journée habituel) ?

Bibliographie

Akrich M., Rabeharisoa V., « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », in *Santé publique*, vol. 24, n° 1, 2012.

Beaud S., Weber F., *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, 2003.

Borkman T., « Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups », in *The Social Service Review*, 50(3), 1976.

Brooks N., Matson R., « Social-Psychological adjustment to multiple sclerosis », *Social Science and Medicine*, 1982.

Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995.

Ravon B. (dir.), avec Decrop G., Ion J., Laval C. et Vidal-Naquet P., « Usure des travailleurs sociaux et épreuves de professionnalité. Les configurations d'usure : clinique de la plainte et cadres d'action contradictoires », Modys-CNRS/ONSMP-Orspere, rapport pour l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES), mai 2008.

Simpson R.-G., « Relationships between self-help organizations and professional health care providers », in *Health and social care in the community*, 4(6), 1996.

Van Pevenage I., « La recherche sur les solidarités familiales. Quelques repères », *Idées économiques et sociales*, vol.162, 2010.

Rapports

Rapport *Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles* établi par Jacques Toubon et Geneviève Avenard, 2015.

« Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 - Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014 », Les Dossiers de la DREES, DREES, n° 28, 2018.

Rapport *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* établi par Denis Piveteau, 2014.

Rapport *Réforme de la tarification des établissements et services pour personnes handicapées - Mission d'assistance – modernisation de l'action publique* établi par Laurent Vachey (IGF), Agnès Jeannet (IGAS), 2013.

Rapport *Établissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement*, établi par Laurent Vachey (IGF), Agnès Jeannet (IGAS), Frédéric Varnier (IGF), Anne Auburtin (IGAS), 2012.

Dossier technique *L'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes* établi par la CNSA, 2010.

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS, 2001.

Acronymes

ABA : Applied Behavior Analysis (analyse appliquée du comportement)

AEMO : Assistance éducative en milieu ouvert

AMP : Aide médico-psychologique

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ASE : Aide sociale à l'enfance

ATIH : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CMP : Centre médico-psychologique

CNRHR : Centre national de ressources handicaps rares

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CPO : Centre de préorientation

CRP : Centre de rééducation professionnelle

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EDC : Enquête de coûts

EEAP : Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMS : Établissement médico-social

ENC : Étude nationale de coûts

ESAT : Établissement et service d'aide par le travail

ESMS : Établissements et services médico-sociaux

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

GTN : Groupe technique national SERAFIN-PH

HAS : Haute autorité de santé

IEM : Institut d'éducation motrice

IME : Institut médico-éducatif

IMPro : Institut médico-professionnel

(D) ITEP : (Dispositif) institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MECS : Maison d'enfants à caractère social

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

PHV : Personne handicapée vieillissante

PECS : Picture exchange communication system (système de communication par échange d'images)

SAAAS : Service d'accompagnement à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire

SAAD : Service d'accompagnement d'aide à domicile

SAFEP : Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SAMSAH : Service d'accompagnement à la vie sociale

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SMS : Service médico-social

SPW : Syndrome de Prader-Willi

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communications handicapped CHildren

TED : Troubles envahissants du développement

UE : Unité d'enseignement

UEM : Unité d'enseignement en école maternelle

UEROS : Unité d'évaluation, de réentraînement, et d'orientation sociale

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

www.cnsa.fr
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr



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


Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie