

2024

[Étude]



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité



Étude de la mise en œuvre des groupes opérationnels de synthèse (GOS) et des plans d'accompagnement global (PAG) à l'échelle régionale.



Une étude produite à la demande de l'ARS PACA



Le CREAI adresse ses plus sincères remerciements à l'ensemble des acteurs qui ont accepté de partager un peu de leur temps pour venir nourrir cette étude. Les témoignages des familles sont particulièrement précieux et apportent des éléments permettant une meilleure compréhension des dynamiques existantes.

Les résultats présentés dans le cadre de cette étude proposent, pour une première fois en région PACA, une analyse de la déclinaison du Dispositif d'Orientation Permanent (DOP) dans les six départements concernés.

Cette analyse n'a pas pour objectif d'évaluer l'adéquation de cette mise en œuvre avec le cadre réglementaire mais ambitionne à contribuer à une meilleure compréhension de la complexité et de la diversité des dynamiques territoriales, ainsi qu'à l'identification des leviers d'action et/ou d'amélioration possibles..

Cette réalisation a été rendue possible grâce au financement de la l'ARS PACA.

Auteures

Katarzyna Halasa, Responsable des études, CREAI Paca et Corse

Laurie Centelles, Conseillère technique, CREAI PACA et Corse

Avec la contribution de

Marjorie Jourjon, Conseillère technique, CREAI Paca et Corse

Alexandra Koljanin, Responsable d'antenne PACA Est, CREAI PACA et Corse

Jérôme Bégarie, Directeur, CREAI PACA et Corse

TABLE DES MATIERES

	0
Table des matières	1
Avant-propos	4
1. L'importance de l'animation territoriale	4
2. La RAPT - un outil de diagnostic des besoins des territoires et de mobilisation des acteurs	5
3. Les enfants en situation de double vulnérabilité surreprésentés parmi les situations critiques	6
Synthèse de l'étude	7
1^{ère} partie : Contexte de l'étude	11
1. Commande de l'ARS PACA	11
2. Démarche RAPT – origines et cadre réglementaire	11
2^{ème} partie : Méthodologie	14
1. Approche retenue	14
1.1. Une enquête par mini-questionnaire	14
1.2. Des entretiens semi-directifs	14
2. Recueil et analyse des données	15
2.1. Recueil des données auprès des MDPH/MDA	15
2.2. Recueil des données auprès des gestionnaires d'ESSMS	15
2.3. Recueil des données auprès des familles concernées	15
2.4. Traitement et analyse des données	16
2.5. Limites de la démarche	16
3^{ème} partie : Présentation des résultats	18
1. Fonctionnement du DOP : déploiement de l'Axe 1 de la RAPT	18
1.1. Rappel du cadre réglementaire	18
1.2. Saisine dans le cadre de la démarche RAPT	21
1.3. Qualification des demandes : définition d'une situation critique et/ou complexe	24
1.3.1. Nombre de situations en cours d'accompagnement	24
1.3.2. Critères pour bénéficier d'un accompagnement dans le cadre de la RAPT	24
1.3.2. Des difficultés à stabiliser des définitions partagées	27
1.3.3. Éléments qui impactent les définitions et les critères retenus	32
1.4. PCPE : un maillon principal dans la recherche des solutions	34
1.5. GOS : une nouvelle modalité de travail	35
1.5.1. Des niveaux de GOS différents selon les territoires	36
1.5.2. GOS : un moyen de mobiliser les acteurs	38
1.5.3. Participation des familles aux GOS	39
1.6. PAG : un outil de « dernière chance »	41
1.6.1. Un outil peu connu des acteurs interrogés	41

1.6.2. Modalités d'élaboration d'un PAG : l'étape d'après un GOS	42
1.6.2. PAG : un moyen de mobilisation de CNR et/ou dérogations	45
1.7. Trois modèles-types de déploiement du DOP	46
2. Réponses / solutions proposées et leur suivi	50
2.1. De la logique de places à la logique de réponse globale	50
2.2. Coordonnateur de parcours – un rôle à redéfinir	52
2.3. Pérennité des réponses proposées sur la base des CNR et/ou dérogations	54
3. Dynamique territoriale et déploiement du DOP	55
3.1. MDPH/MDA : un rôle d'« assemblée »	55
3.2. Nécessaire mise en cohérence des stratégies	56
3.2. VALORISATION DE LA DYNAMIQUE RAPT	57
4. Les points forts et les limites des GOS	58
4^{eme} partie : Conclusion et perspectives	61
1. Le PAG : l'effectivité d'un droit	61
2. Animation territoriale et coordination des réponses	62
3. CPOM : un levier pour la transformation de l'offre	62
4. Vers un questionnement du processus d'orientation par les MDPH ?	63
Annexes	65
1. Guides d'entretiens	65
GUIDE D'ENTRETIEN MDPH	65
INTRODUCTION	65
QUESTIONS	65
GUIDE D'ENTRETIEN GESTIONNAIRES DES ESSMS	68
INTRODUCTION	68
GUIDE D'ENTRETIEN FAMILLES	70
INTRODUCTION	70
2. Organisation du DOP dans chaque département – proposition de modélisation	72
Table des figures	79

AVANT-PROPOS

La présente étude, réalisée à la demande de l'ARS PACA, a été conduite courant l'année 2023. L'analyse des données recueillies permet de :

- Décrire l'organisation de l'axe 1 de la RAPT – le dispositif d'orientation permanente (DOP) – et en particulier la mise en œuvre des deux outils principaux de cette démarche : le plan d'accompagnement global (PAG) et le groupe opérationnel de synthèse (GOS) dans chaque département de la région PACA ;
- Définir les forces et les limites des organisations actuellement en place ;
- Identifier les axes d'amélioration / évolution au service des publics concernés.

En première intention, et afin de renforcer la dimension territorialisée du déploiement de la Réponse Accompagnée Pour Tous, des entretiens menés au deuxième semestre 2024 auprès de trois DD ARS sont venus éclairer les objectifs poursuivis ci-dessus.

Ainsi, les principaux éléments mis en exergue concernent :

1. L'IMPORTANCE DE L'ANIMATION TERRITORIALE

Pour que la démarche RAPT puisse fonctionner de manière efficiente, un partenariat fort et des échanges étroits doivent exister entre la MDPH/MDA et la DD ARS. En effet, la DD ARS, disposant d'une connaissance fine de l'offre médico-social et sanitaire territoriale, est un acteur clé dans la recherche des solutions alternatives pour répondre aux situations sans solution.

La place occupée par les DD ARS dans cette dynamique est très différente selon le territoire étudié : dans certains départements, la DD ARS est sollicitée systématiquement au début de la démarche de recherche d'une solution adaptée ; dans d'autres, même si des échanges réguliers sont maintenus, la participation de la DD ARS aux GOS est effective uniquement pour les situations le nécessitant (ex. validation des CNR, secteur sanitaire concerné etc.).

Dans le département du Var, face aux difficultés de répondre aux situations sans solution et compte tenu de l'absence d'instance de coordination entre la MDPH, la DD ARS et l'éducation nationale, une commission des situations partagées a vu le jour en janvier 2024. Cet espace permet de réunir la MDPH, l'EN, l'ASE et la DD ARS, ainsi que les ESSMS potentiellement concernés par la réponse adaptée, afin de trouver une solution pertinente à toutes les situations qui restent sans solution. Pour la DD ARS cette instance permet également d'analyser les autres situations – sans qu'elles soient forcément identifiées comme critiques – qui leur sont adressées directement.

Certaines DD ARS interrogées déclarent avoir des échanges réguliers, voire quotidiens, avec les référents RAPT des MDPH/MDA. Toutes mettent en avant les relations constructives avec les référents RAPT et leur rôle central dans la mobilisation et la coordination des acteurs.

Les personnes interrogées soulignent le temps important consacré à la recherche de solutions adaptées pour les situations critiques/complexes. Par ailleurs, elles soulignent un changement de paradigme survenu depuis deux ans environ. Désormais, les agents de l'ARS, sans gérer les situations individuelles directement, sont mobilisés systématiquement dans la recherche d'une solution adaptée aux situations qui leur sont signalées. Ils sont tenus de formuler un courrier faisant l'état d'avancement du dossier auprès de la personne ayant formulé la demande (ex. familles, élus, courriers adressés à la présidence, ESSMS). Cette recherche de solution se fait systématiquement en lien étroit avec la MDPH/MDA qui reste pilote de la démarche RAPT.

Les représentants des DD ARS mettent en avant la nécessité de coordination entre les acteurs institutionnels et d'adopter une position commune face aux acteurs du secteur sanitaire, social et médico-social.

Piste d'amélioration

Les personnes rencontrées soulignent la nécessité de clarification des rôles et des responsabilités des différents acteurs dans la recherche des réponses adaptées. En particulier, c'est l'articulation entre la MDPH/MDA, voire le CD, et la DD ARS qui est questionnée.

2. LA RAPT - UN OUTIL DE DIAGNOSTIC DES BESOINS DES TERRITOIRES ET DE MOBILISATION DES ACTEURS

La participation des DD ARS aux différents espaces mobilisés dans le cadre de la RAPT leur permet non seulement de mieux connaître les acteurs et le fonctionnement des dispositifs présents sur le territoire mais également d'affiner l'analyse des besoins territoriaux et les manques quant aux réponses existantes.

De plus, les DD ARS, en tant qu'autorité de contrôle et de tarification, jouent un rôle primordial dans la mobilisation des ESSMS à la recherche de solutions adaptées. En effet, les délégations disposent de plusieurs moyens leur permettant d'inciter les gestionnaires des ESSMS à intégrer pleinement la démarche RAPT :

- Inscription des objectifs relatifs à l'accompagnement des situations critiques et/ou l'obligation de participation aux GOS dans un cadre de CPOM ;
- Sollicitation adressée par la DD ARS directement à l'ESSMS pour participer aux GOS et/ou réunions partenariales ;
- Identification des places disponibles grâce à l'outil ViaTrajectoire ;
- Possibilité d'octroyer des moyens financiers supplémentaires avec les crédits non-reconductibles (CNR) (leur mobilisation étant aujourd'hui soumise à des critères plus contraignants pour les établissements).

La mobilisation des acteurs est facilitée par une démarche collective instaurée dans le cadre de la démarche RAPT. Certains ESSMS peuvent s'engager dans la co-construction d'une réponse adaptée à condition de partager la responsabilité de l'accompagnement avec d'autres acteurs.

Comme les autres acteurs interrogés dans le cadre de cette étude, les représentants des DD ARS soulignent l'importance de proposer une réponse graduée dans le cadre de la RAPT. Cette dernière prend forme des différents espaces d'échange et de travail entre les principaux partenaires en amont des GOS, voire dans le cadre des GOS de niveau 1, l'idée étant de pouvoir proposer à la famille une réponse concrète au moment du GOS de niveau 2.

De même, comme cela est souligné dans les parties suivantes de ce document, les DD ARS partagent leur préoccupation quant à l'utilisation des CNR tout en reconnaissant que cette solution permet de palier à une offre médico-sociale insuffisante.

Comme le démontrent les chiffres communiqués par l'ARS PACA, les montants des CNR « situations critiques » alloués ces quatre dernières années sont en augmentation, la somme au niveau régional étant passée de 6 940 457,54€ en 2022 à 10 367 464€ en 2024.

Pistes d'amélioration

La RAPT permet non seulement d'identifier les réponses manquantes sur les territoires mais également de mieux appréhender les articulations entre les dispositifs déjà existants.

Ainsi, certaines DD ARS reconnaissent une potentielle juxtaposition des dispositifs de type équipes mobiles où chacune d'entre elles a spécialisé son périmètre d'intervention. Or, pour répondre dans une logique de parcours, c'est un élargissement de leurs missions et des domaines d'expertise qui pourrait être imaginé afin de proposer une palette de modalités d'intervention plus large auprès de la personne concernée et sur un territoire donné.

Pour mieux répondre aux besoins territoriaux identifiés, les DD ARS avancent l'idée de mettre en place des espaces de partage des pratiques et des solutions innovantes au niveau régional (le besoin de capitaliser les solutions mises en place dans le cadre de la RAPT et de leur valorisation a été mis en avant par d'autres acteurs interrogés dans le cadre de cette étude).

3. LES ENFANTS EN SITUATION DE DOUBLE VULNERABILITE SURREPRESENTES PARMIS LES SITUATIONS CRITIQUES

Pour les DD ARS, les situations critiques sont avant tout celles qui sont en rupture ou en risque de rupture à domicile. Il s'agit donc de trouver en priorité une réponse avec l'appui des ESSMS qui permet de soutenir ou de suppléer les familles concernées.

Les personnes interrogées s'accordent sur le fait que parmi les situations sur lesquelles elles sont systématiquement mobilisées une grande partie concerne les situations des enfants accueillis par les services de l'ASE ayant une reconnaissance de handicap. L'anticipation des ruptures de prise en charge semble particulièrement difficile du fait de la différence des cultures et pratiques professionnelles entre le secteur social et médico-social.

Dans le département du Var, ce sont également les situations des majeurs protégés en situation de handicap et les difficultés à collaborer avec les mandataires judiciaires à la protection des majeur (MJPM) qui sont identifiées parmi les situations critiques.

Pistes d'amélioration

Les délégations s'accordent sur la plus-value des équipes mobiles présentes sur les différents territoires. Une des réponses face aux situations critiques des enfants en double vulnérabilité relève de la création des équipes mobiles intervenant directement dans les structures et auprès des équipes ASE et/ou à domicile dans l'objectif d'anticiper les ruptures de parcours et travailler, sur le long terme, les solutions adaptées.

Une autre proposition consiste à la mise en place de formations croisées intersectorielles dans l'objectif de mieux connaître l'ensemble des partenaires et leurs missions, et de construire une culture commune.

Enfin, c'est la nécessité d'un travail conjoint au sein même de l'ARS entre les services qui pilotent les politiques en faveur des personnes en situation de handicap et celles du secteur sanitaire qui est mise en avant.

SYNTHESE DE L'ETUDE

La démarche Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) a été expérimentée en région PACA depuis 2015 et généralisée sur l'ensemble des départements en 2018. L'axe 1 de la RAPT consiste en la mise en place d'un Dispositif d'Orientation Permanent (DOP) avec deux outils : le Plan d'Accompagnement Global (PAG) et le Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS).

L'ARS PACA, face à la diversité d'approches et de réponses sur les territoires, a mandaté le CREAI PACA et Corse pour mener une étude sur la mise en œuvre des GOS et des PAG à l'échelle régionale.

Cette étude s'appuie sur les données chiffrées remontées par les 5 MDPH/MDA de la région (à l'exception de la MDA des Alpes-Maritimes) via un mini-questionnaire (activité du DOP) et les entretiens semi-directifs réalisés entre le mois de juin et le mois de septembre 2023 avec : 6 MDPH/MDA de la région, 7 gestionnaires des ESSMS représentant 5 départements différents et participant régulièrement aux GOS, 5 familles ayant bénéficié d'un GOS dans 4 départements différents.

Fonctionnement du DOP

Le DOP se définit comme la capacité à construire collectivement une réponse correspondant au projet de vie de la personne, à ses besoins¹. A travers le PAG, chaque personne en situation de handicap peut se voir proposer, avec son accord, en plus d'une orientation-cible, une réponse alternative, construite en fonction des possibilités et des disponibilités de l'offre locale². Le GOS, quant à lui, peut être mobilisé en vue d'élaborer ou de modifier un PAG³.

L'analyse des données recueillies dans le cadre de cette étude démontre une grande diversité des pratiques et des modalités de déploiement du DOP sur les territoires.

a) Saisine dans le cadre de la démarche RAPT : des écarts importants entre les départements

Les MDPH/MDA de la région ont fait le choix de privilégier *une saisine RAPT, voire une saisine DOP ou GOS* à la *saisine PAG* – un seul département mentionne cette dernière. Même si le cadre réglementaire prévoit la possibilité de solliciter un PAG soit par l'équipe pluridisciplinaire, soit directement par la personne concernée, une seule MDPH/MDA de la région a intégré sur son site internet l'explication de la démarche à suivre. Dans d'autres départements, la personne concernée et/ou sa famille doit s'adresser d'abord à un professionnel lui permettant d'accéder au formulaire de saisine.

Des écarts importants existent entre les départements quant au nombre de nouvelles demandes reçues dans le cadre de la RAPT en 2022, passant de 34 dans le département des Hautes-Alpes à 364 dans celui des Bouches-du-Rhône. Dans d'autres départements, le nombre varie entre 189 dans le Var, 105 dans les Alpes-de-Haute-Provence et 103 dans le Vaucluse.

Une tendance légèrement différente apparaît quant au nombre de demandes en cours d'accompagnement en 2022. A l'échelle régionale, ce volume passe de 24 situations pour les Hautes-Alpes à 185 dans le Var, avec le nombre quasi égal de situations accompagnées dans les Bouches-du-Rhône (140) et celui des Alpes-de-Haute-Provence (141). Le Vaucluse indique 103 situations en cours d'accompagnement courant 2022.

¹ CNSA (2018). *Les mémos de la CNSA*, N°30.

² CNSA (2018). *Les mémos de la CNSA*, N°30.

³ Art. L.114-1-1 du CASF

b) Qualification des demandes : définition des situations critiques et/ou complexes en fonction des réalités territoriales

De manière générale, une fois la demande formalisée, elle est analysée au niveau de la MDPH/MDA par une instance *ad hoc* (*cellule de veille/ point DOP/ équipe ou service RAPT/ cellule des situations complexes/ cellule d'évaluation RAPT/ EP de niveau 3*). A ce stade, la demande n'est pas évaluée selon la pertinence de la mise en place d'un PAG, mais selon les critères de la RAPT définis dans le département (ces critères varient selon les territoires).

Les chiffres les plus importants relatifs au nombre de situations critiques et des situations complexes apparaissent dans le département des Bouches-du-Rhône (respectivement 190 et 174) et celui du Var (respectivement 49 et 150). Le Vaucluse (103 situations complexes) et les Alpes-de-Haute-Provence (34 situations critiques et 85 situations complexes) affichent des chiffres comparables quant au nombre total des situations critiques et/ou complexes. Les Hautes-Alpes indiquent 2 situations critiques et 16 situations complexes.

Il est important de souligner le manque de consensus, entre les départements étudiés et entre différents acteurs du même territoire, quant à la définition d'une situation critique et d'une situation complexe. Les éléments qui impactent les définitions et critères retenus sont les suivants : les besoins du territoire et l'offre disponible, le volume de demandes et les moyens humains de la MDPH/MDA dédiés à la démarche RAPT, ainsi que les dynamiques territoriales et les collaborations en vue d'anticiper les ruptures de parcours.

c) GOS : nouvelle modalité de travail avec les acteurs du territoire

De manière systématique, une fois la demande prise en charge dans le cadre de la démarche RAPT, le PCPE est sollicité pour réaliser une évaluation de la situation et/ou mettre en place un accompagnement adapté – sauf pour le département des Alpes-Maritimes où d'autres acteurs de type plateforme ou équipe mobile jouent le même rôle. Quand cet accompagnement est jugé insuffisant, en règle générale, l'outil principal saisi est celui du GOS.

En région PACA, quatre départements (Hautes-Alpes, Alpes-de-Haute-Provence, Alpes-Maritimes et Var) distinguent deux niveaux de GOS : GOS de niveau 1 avec une participation systématique de la famille et GOS de niveau 2 avec la participation des autorités de tutelle et de financement (la MDA des Alpes-Maritimes précise de ne pas organiser des GOS de niveau 1 faute de moyens).

Dans trois départements (Hautes-Alpes, Alpes-de-Haute-Provence et Var) le GOS de niveau 2 est précédé systématiquement par un GOS de niveau 1 et, dans quatre départements sur six il représente la seule modalité permettant la mise en place d'un PAG (Alpes-Maritimes en plus des trois départements énoncés juste avant). Dans deux départements (Bouches-du-Rhône et Vaucluse) un seul type de GOS existe. Il est organisé systématiquement avec la présence de la famille et des autorités de tutelle et de financement. Plusieurs GOS peuvent être organisés pour la même situation.

Dans plusieurs départements, un travail important de mobilisation des acteurs et de recherche de solutions adaptées précède systématiquement l'organisation d'un GOS. D'autres types de réunions, tels que points technique ou réunions partenariales sont organisées systématiquement.

Selon les données chiffrées communiquées pour l'année 2022, c'est le département des Bouches-du-Rhône qui se démarque avec un nombre particulièrement important des réunions GOS – 68 en 2022 (la MDPH 13 précise qu'une nouvelle organisation de la RAPT est en cours d'installation). Le nombre de GOS est quasi égal dans les Hautes-Alpes (33) et le Vaucluse (37). Dans les Alpes-de-Haute-Provence, 21 GOS ont été mobilisés courant 2022. Deux départements n'ont pas communiqué de données concernant les GOS : les Alpes-Maritimes et le Var.

d) PAG : l'outil de « dernière chance »

Le PAG n'est utilisé qu'en dernier recours, quand les autres tentatives de trouver une réponse adaptée ont échoué. De manière générale, le PAG est mobilisé pour formaliser les engagements des différents acteurs avec une mobilisation des CNR et/ou une dérogation.

Le nombre de PAG élaborés courant 2022 est le plus important dans le département des Bouches-du-Rhône (68) et celui du Vaucluse (37). Les départements qui déclarent un nombre de PAG moindre sont : le Var (11), les Alpes-de-Haute-Provence (13) et les Hautes-Alpes (15).

L'élaboration d'un PAG est précédée systématiquement par une réunion en GOS (à l'exception des Hautes-Alpes où – courant 2022 – une personne a pu bénéficier d'un PAG sans être passé par un GOS au préalable). Un seul département, celui des Bouches-du-Rhône, déclare mettre en place un PAG 1 – une démarche systématique pour toute situation accompagnée dans la cadre de la RAPT.

Il est intéressant de souligner que le PAG – l'outil principal de la RAPT - est peu connu, pour ne pas dire non connu, des gestionnaires des ESSMS interviewés. C'est également le cas des familles concernées.

Réponses / solutions proposées et leur suivi

L'ensemble des acteurs rencontrés affirme que le GOS ne donne pas lieu à une solution « idéale », voire « définitive », mais plutôt à des pistes de solutions permettant *a minima* de soulager la situation dans l'immédiat et de la stabiliser, en attendant la mise en place d'une réponse pérenne. En dehors du département des Bouches-du-Rhône, l'orientation vers le PCPE ou une plateforme de diagnostic représente entre 1/3 (Hautes-Alpes) et plus de la moitié des orientations (Alpes-de-Haute-Provence et Vaucluse), voire la totalité des réponses (Var). L'orientation vers une réponse coordonnée d'acteurs est effective dans trois départements sur cinq ayant répondu.

Ces solutions sont parfois en décalage avec la demande de la personne et/ou famille concernée. Le suivi des réponses proposées dans le cadre des GOS, voire formalisées via un PAG, pose des difficultés majeures : difficultés à trouver un coordonnateur pour les situations définies comme « très critiques », le rôle du coordonnateur pas suffisamment clair et les logiques gestionnaires des ESSMS.

Un autre point concerne la pérennité des solutions mises en place : basées systématiquement sur la mobilisation des CNR et/ou les dérogations, ce type de réponses est par définition transitoire et pose question de la sécurisation et de la stabilisation des parcours des personnes concernées.

Dynamique territoriale : déploiement du DOP dans le contexte plus large

Les MDPH/MDA jouent le rôle central dans le déploiement de la démarche RAPT et occupent la place de l'« assemblée » de la construction des réponses individuelles sur chaque territoire. Deux dynamiques distinctes sont mises en avant en région PACA : sur certains territoires, les MDPH/MDA investissent pleinement le rôle de coordination et œuvrent pour une prévention des ruptures de parcours, sur d'autres – en évoquant notamment le manque de moyens humains – elles assument de ne pas remplir ce rôle et renvoient la responsabilité vers les délégations départementales de l'ARS.

En effet, la mission d'animation territoriale et de coordination des réponses repose non seulement sur les MDPH/MDA, mais également sur les ARS. Ces dernières, à travers cette dynamique, investissent leur place centrale dans la transformation de l'offre médico-sociale. Or, une fois de plus, les dynamiques territoriales s'avèrent très différentes selon les territoires étudiés : dans certains départements, un partenariat fort existe entre la MDPH/MDA, la DD ARS et l'Education

Nationale et des échanges réguliers sont mis en place ; dans d'autres, les acteurs regrettent le manque de communication entre l'ARS et les MDPH/MDA et l'absence d'une animation territoriale qui se traduit par la difficulté à fédérer les acteurs du territoire autour d'un objectif commun.

1^{ERE} PARTIE : CONTEXTE DE L'ETUDE

1. COMMANDE DE L'ARS PACA

La démarche Réponse Accompagné Pour Tous (RAPT) a été expérimentée en région PACA depuis 2015 et généralisée sur l'ensemble des départements en 2018. L'axe 1 de la RAPT consiste en la mise en place d'un Dispositif d'Orientation Permanent (DOP) avec deux outils : le Plan d'Accompagnement Global (PAG) et le Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS).

L'ARS PACA, face à la diversité d'approches et de réponses sur les territoires, a mandaté le CREAI PACA et Corse pour mener une étude sur la mise en œuvre des GOS et des PAG à l'échelle régionale. Les objectifs de l'étude se déclinent de manière suivante :

- 1) Analyser la mise en œuvre des GOS sur les 6 départements, en décrivant notamment :
 - les caractéristiques d'une situation critique ;
 - les caractéristiques du déclenchement d'un GOS et processus de déploiement ;
 - les acteurs intervenant au sein du GOS ;
 - le processus de décision ;
 - les décisions prises et les solutions préconisées ;
 - le décalage entre la préconisation et la solution apportée ;
 - la formalisation, la traçabilité, le suivi, l'évaluation et le réajustement du PAG ;
- 2) Identifier les forces et les faiblesses rencontrées dans la mise en œuvre des GOS ;
- 3) Co-construire avec les acteurs une vision commune sur la mise en place des GOS pour répondre à des situations individuelles : penser les pratiques partagées et dégager des axes d'amélioration au service des publics.

2. DEMARCHE RAPT – ORIGINES ET CADRE REGLEMENTAIRE

A la suite des recommandations du rapport de Denis Piveteau « **Zéro sans solution** »⁴, le gouvernement a confié à Marie-Sophie Desaulle la mission de déployer la démarche « **Une Réponse Accompagnée pour Tous** » (RAPT).

Le cadre juridique de cette démarche a été posé par l'**article 89 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé**⁵, et complété par trois textes suivants :

- circulaire N° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées ;
- circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées ;
- décret n° 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées.

⁴ Piveteau, D. (2014). « *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*. Tome I – Rapport – 10 juin 2014 ; https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

⁵ Inscrit dans le CASF avec trois articles suivants : L.114.1.1, L.146-8 et L.146-9

La démarche RAPT vise à ce que **chaque personne dispose d'une solution concrète établie avec son accord**⁶. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) précise que la démarche s'adresse *notamment et prioritairement* [aux] *personnes sans solution ou en risque de rupture (...)* Elle vise à proposer à la personne un accompagnement global, adapté à ses besoins et conforme à son projet de vie⁷.

Elle se décline à travers les quatre axes⁸ dont les objectifs sont interdépendants :

Axe 1 : La mise en place d'un Dispositif d'Orientation Permanent (DOP) avec deux outils : le plan d'accompagnement global (PAG) et le groupe opérationnel de synthèse (GOS). Cet axe est piloté par la CNSA et mis en place par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)/ maisons départementales de l'autonomie (MDA) ;

Axe 2 : Le déploiement d'une réponse territorialisée qui repose sur le renforcement des partenariats. Cet axe est piloté par le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMAS), avec l'appui de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et de la CNSA ;

Axe 3 : La création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs qui vise à renforcer le pouvoir d'agir des personnes. Cet axe est piloté par le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap (SGCIH) ;

Axe 4 : Accompagnement au changement des pratiques dont l'objectif est de faire évoluer les pratiques des acteurs pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Cet axe est piloté par la DGCS.

A travers cette démarche, il s'agit d'accompagner la transformation du champ du handicap qui s'appuie sur des postulats suivants⁹ :

- Passer d'une logique de place à une logique de réponse coordonnée ;
- Apporter une réponse à toutes les situations, même les plus complexes ;
- Renforcer la place de la MDPH en tant qu'« assembleur » de la construction des réponses individuelles sur le territoire ;
- Asseoir la responsabilité des autorités de tutelle et de financement, garantes de l'existence et de la pertinence de l'offre ;
- Renforcer le pouvoir d'agir des personnes qui doivent être actrices de leurs parcours.

La démarche RAPT a été expérimentée dès 2015 avec 24 territoires pionniers, dont le département des Alpes-de-Haute-Provence en région PACA. Une deuxième vague de déploiement a été lancée en 2017 avec 66 départements supplémentaires, parmi lesquels les Alpes-Maritimes, les Bouches-du-Rhône, les Hautes-Alpes et le Var. Avec la rentrée en vigueur de la loi de modernisation de notre système de santé au 1^{er} janvier 2018, c'est l'ensemble des départements qui ont rejoint la démarche (avec le département du Vaucluse en région PACA).

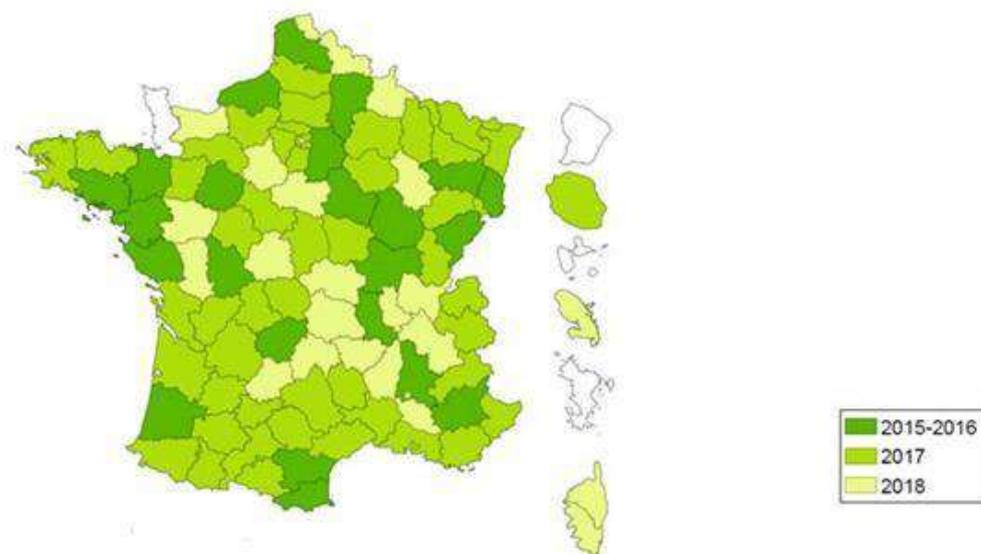
⁶ Circulaire N° DGCS/SD5C/DSS/ CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées, Annexe 8

⁷ <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/reponse-accompagnee-pour-tous>, consulté le 08/12/2023.

⁸ En 2019, au suivi de la réponse accompagnée est adossé celui de l'action menée dans le cadre de la démarche « Ambition transformation » ce qui permet de renforcer certaines dynamiques de la démarche, voir CNSA (2020). *Une RAPT. Rapport de capitalisation et retours d'expérience*, p. 7 ; <https://real.ehesp.fr/mod/resource/view.php?id=191169>

⁹ CNSA (2020), *Une réponse accompagnée pour tous. Rapport de capitalisation et retours d'expérience*, p. 5.

Figure 1 Déploiement de la démarche RAPT



Source : CNSA (2020). *Une RAPT. Rapport de capitalisation et retours d'expérience*, p. 13

Comme le précise la CNSA, **le déploiement de la démarche est cependant variable d'un territoire à l'autre avec des contextes différents, tant en termes de population, d'offre existant sur le territoire, d'organisation des MDPH/MDA, de dynamique territoriale¹⁰.**

Ainsi, dans le cadre de cette étude, et conformément à la sollicitation de l'ARS PACA, il semble indispensable d'étudier en priorité la mise en place du DOP (Axe 1), tout en s'appuyant sur le rôle des autorités de tutelle et de financement dans l'accompagnement de l'évolution de l'offre existante et l'animation, voire la coordination des acteurs, prévues par l'Axe 2. En conséquence, les résultats obtenus sont présentés de manière à :

- Mieux appréhender le cadre réglementaire ;
- Décrire finement son opérationnalisation sur les territoires.

¹⁰ CNSA (2020), *op.cit.*, p. 3.

1. APPROCHE RETENUE

Afin de répondre aux objectifs de l'étude, c'est une approche mixte – s'appuyant sur les données quantitatives et les données qualitatives - qui a été adoptée.

Figure 2 Méthodologie de l'étude



L'enquête s'est déroulée de février à décembre 2023, avec deux phases de recueil de données.

1.1. Une enquête par mini-questionnaire

La CNSA collecte annuellement les données d'activité auprès de l'ensemble des MDPH/MDA sur le territoire national afin de produire un rapport d'activité standardisé. Les indicateurs concernant la démarche RAPT sont en cours d'évolution.

Pour disposer des données quantitatives sur l'activité de la démarche RAPT en région PACA, nous avons retenu quelques indicateurs-clés à partir des remontées trimestrielles recueillies par la CNSA auprès des MDPH/MDA jusqu'en 2021.

Le questionnaire sous format excel adressé aux MDPH/MDA aborde les différents items relatifs à :

- Nombre et type de demandes adressées au DOP ;
- Organisation des GOS ;
- Modalités d'élaboration et nombre de PAG signés ;
- Suivi des situations étudiées en GOS.

1.2. Des entretiens semi-directifs

Afin de recueillir les données qualitatives, c'est l'entretien semi-directif qui a été choisi. Trois guides d'entretien distincts ont été élaborés¹¹ :

- A destination des MDPH/MDA pour recueillir les données sur le déploiement du DOP (et de la RAPT de manière plus large) dans chaque département : comprendre son organisation générale, les publics et acteurs concernés ; identifier les leviers et les difficultés rencontrées ;

¹¹ Voir Annexe 1

- A destination des gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médicosociaux (ESSMS) participant aux GOS afin de mieux appréhender les dynamiques territoriales ;
- A destination des familles concernées afin de comprendre comment les familles ont recours au GOS, recueillir la perception des familles sur l'organisation des GOS et les solutions proposées à l'issue des GOS / PAG, analyser les difficultés rencontrées et les pistes d'amélioration.

2. RECUEIL ET ANALYSE DES DONNEES

2.1. Recueil des données auprès des MDPH/MDA

Cinq MDPH/MDA sur six concernées – à l'exception de la MDA des Alpes-Maritimes - ont retourné le questionnaire visant à recueillir les données chiffrées.

Toutes les MDPH/MDA se sont rendues disponibles pour un entretien¹² en visioconférence. Chaque entretien a duré 2h environ et a été enregistré. Les six départements ont été représentés par 10 professionnels au total :

- 6 responsables d'unité/ référentes RAPT ;
- 2 directeurs/ directrices MDPH/MDA ;
- 1 directeur adjoint ;
- 1 référente administrative.

2.2. Recueil des données auprès des gestionnaires d'ESSMS

Chaque MDPH/MDA a été sollicitée pour identifier deux acteurs intervenant en GOS sur les départements respectifs. Tous les départements ont été représentés, à l'exception des Alpes-de-Haute-Provence dont les prises de contact n'ont pu aboutir après trois relances (courriel, téléphone). Au total 7 entretiens individuels, d'une durée entre 1h et 1h30, ont été réalisés.

Parmi les personnes interrogées figurent :

- 1 directeur général ;
- 3 directeurs ou adjoints de direction / secteur enfants – adolescents ;
- 1 chef de service / secteur enfants – adolescents ;
- 1 coordonnateur / secteur aidants ;
- 1 cadre socio-éducative / secteur enfants – adolescents.

2.3. Recueil des données auprès des familles concernées

Les MDPH / MDA ont été sollicitées pour repérer deux familles ayant participé au GOS. Ce sont les MDPH / MDA qui ont préalablement informé les familles de la démarche de l'étude et recueilli leur accord de principe. La MDPH du Var n'a pas souhaité y répondre, en évoquant des raisons éthiques.

Quatre départements ont été représentés, à l'exception des Alpes-de-Haute-Provence, dont les prises de contact n'ont pu aboutir à un rendez-vous. Au total 5 entretiens individuels, d'une durée entre 30 et 45mn, ont été réalisés avec :

- 1 famille dans le Vaucluse pour un jeune de 15 ans ;

¹² Les entretiens avec les MDPH/MDA répondent à un double objectif : d'une part, ils permettent d'appréhender l'organisation de la RAPT, et en particulier du DOP, dans chaque département et, d'autre part, dans le cadre d'une étude menée sur la même période et consacrée au fonctionnement des PCPE, apportent des éléments permettant une meilleure connaissance de l'organisation et du fonctionnement des PCPE.

- 1 famille dans les Bouches-du-Rhône pour une jeune de 13 ans ;
- 1 famille dans les Hautes-Alpes pour un adulte de 26 ans ;
- 2 familles dans les Alpes-Maritimes pour des adultes de 18 et 32 ans.

2.4. Traitement et analyse des données

Au total 18 entretiens semi-directifs ont été réalisés entre juin et octobre 2023.

Tous les entretiens ont été enregistrés, avec l'accord des parties prenantes, et retranscrits dans leur intégralité. L'ensemble des données qualitatives et quantitatives a fait l'objet d'une analyse manuelle croisée à l'aide de grilles d'analyse thématiques élaborées à cet effet.

Le calendrier de l'étude est présenté ci-après.

Figure 3 Calendrier de l'étude



Les résultats présentés à partir de la 3^{ème} partie intègrent également les données recueillies auprès des PCPE dans le cadre de l'étude menée par le CREA PACA et Corse sur le fonctionnement des PCPE en région PACA, réalisée sur la même période.

Afin de restituer les résultats de manière la plus fidèle des propos des participants, des verbatims sont systématiquement proposés.

2.5. Limites de la démarche

Malgré toutes les précautions prises dans la conception de la méthodologie, cette étude comporte plusieurs limites.

Tout d'abord, dans le cadre des entretiens menés auprès des MDPH/MDA, les personnes interrogées occupent les postes et les missions différentes (ex. responsable cellule RAPT, directeur MDPH/MDA, directeur adjoint MDPH/MDA...). De ce fait, les éléments recueillis se situent à un niveau d'analyse difficilement comparable.

Une deuxième limite concerne les données chiffrées relatives aux actions menées dans le cadre de la démarche RAPT. N'ayant pu être destinataire par la CNSA des remontées trimestrielles des MDPH/MDA, le choix a été fait de construire un mini-questionnaire permettant d'analyser l'activité des DOP. Cependant, le manque de définitions et d'indicateurs communs ont rendu le travail d'analyse et de comparaison particulièrement délicat.

De même, peu de documents formalisant l'organisation du DOP et des procédures de saisine du PAG et/ou du GOS ont été transmis par les MDPH/MDA dans le cadre de cette étude. En conséquence, les résultats présentés s'appuient principalement sur les données recueillies dans le cadre des entretiens réalisés.

Une dernière limite concerne le contexte de la mise en œuvre de la RAPT propre à chaque territoire étudié. En effet, l'analyse de l'organisation du DOP dans chaque département nécessite une prise en compte de plusieurs éléments, tels que le contexte géographique et les caractéristiques socio-démographiques de la population, l'offre médico-sociale existante, les besoins identifiés, le réseau d'acteurs et son historicité ou encore l'interconnaissances des acteurs et les coopérations mises en œuvre.

Ainsi, les résultats présentés ne prétendent pas établir une analyse exhaustive des dynamiques territoriales mais invitent plutôt à une réflexion sur la base des éléments objectivés grâce au croisement des points de vue des différents acteurs interrogés.

3^{EME} PARTIE : PRESENTATION DES RESULTATS

La commande initiale de l'ARS PACA concerne la mise en place des GOS à l'échelle régionale. Or, il ne semble pas opportun d'analyser le fonctionnement des GOS de manière isolée sans se référer au PAG, et de manière plus large, au DOP, l'axe 1 de la démarche RAPT.

Ainsi, dans le cadre de cette étude, nous ferons systématiquement référence à la mise en place du DOP dans chaque département, voire au déploiement de la démarche RAPT de manière plus générale.

1. FONCTIONNEMENT DU DOP : DEPLOIEMENT DE L'AXE 1 DE LA RAPT

La démarche RAPT est déployée progressivement dans les départements de la région PACA depuis 2015¹³. Sur les territoires, la démarche est pilotée par les MDPH/MDA, voire co-pilotée par la MDPH/MDA et l'ARS.

L'analyse des données recueillies dans le cadre de cette étude démontre une grande diversité des pratiques et des modalités de déploiement du DOP sur les territoires. En région PACA, de manière générale – même si des différences importantes ont été identifiées dans le fonctionnement du DOP sur les territoires concernés, l'outil principal saisi dans le cadre de la démarche RAPT est celui du GOS. Le PAG, quant à lui, n'est utilisé qu'en dernier recours, comme les autres tentatives de trouver une réponse adaptée ont échoué.

Afin de mieux appréhender cette hétérogénéité des pratiques, la présentation des résultats sera précédée par un rappel du cadre réglementaire relatif à la mise en place du DOP.

1.1. Rappel du cadre réglementaire

Le DOP se définit comme la capacité à construire collectivement une réponse correspondant au projet de vie de la personne, à ses besoins¹⁴. La mise en place du DOP pose des nouvelles modalités d'orientation médico-sociale des personnes dans le cadre d'un PAG¹⁵.

En effet, l'art. 89 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, pose le principe d'une double orientation : chaque personne en situation de handicap peut se voir proposer, avec son accord, en plus d'une orientation-cible, une réponse alternative, construite en fonction des possibilités et des disponibilités de l'offre locale¹⁶. Ainsi, **le PAG incarne la traduction juridique de la démarche RAPT, et en particulier de son Axe 1 concernant la mise en place du DOP.**

¹³ Voir le chapitre 1.2. Démarche RAPT – origines et cadre réglementaire

¹⁴ CNSA (2018). *Les mémos de la CNSA*, N°30.

¹⁵ Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées.

¹⁶ CNSA (2018). *Les mémos de la CNSA*, N°30.

Plan d'Accompagnement Global : une alternative à l'orientation vers un ESSMS

Article L. 114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles modifié par l'article 89 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier

Le plan personnalisé de compensation du handicap (PCH) comprend, d'une part, l'orientation définie selon les dispositions du troisième alinéa et, le cas échéant, d'autre part, **un plan d'accompagnement global**.

Un plan d'accompagnement global est élaboré sur proposition de **l'équipe pluridisciplinaire** avec l'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal :

- 1) en cas **d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues** ;
- 2) en cas de **complexité de la réponse** à apporter, ou de **risque ou de constat de rupture du parcours** de la personne.

Il peut être également proposé :

- par l'équipe pluridisciplinaire **quand la personne concernée ou son représentant légal en fait la demande** ;
- proposé par l'équipe pluridisciplinaire dans **la perspective d'améliorer la qualité de l'accompagnement selon les priorités définies par délibération de la commission exécutive** mentionnée à l'article L. 146-4 du présent code et revues annuellement.

Le plan d'accompagnement global est établi avec **l'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal**, en tenant compte de son avis, sans préjudice des voies de recours dont elle dispose.

Il **identifie nominativement les établissements, les services** mentionnés à l'article L. 312-1 ou **les dispositifs** prévus à l'article L. 312-7-1 correspondant aux besoins de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte et **précise la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions requises dans un objectif d'inclusion** : éducatives et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle ou sociale, d'aide aux aidants. Il comporte l'engagement des acteurs chargés de sa mise en œuvre opérationnelle. Il désigne parmi ces derniers **un coordonnateur de parcours**.

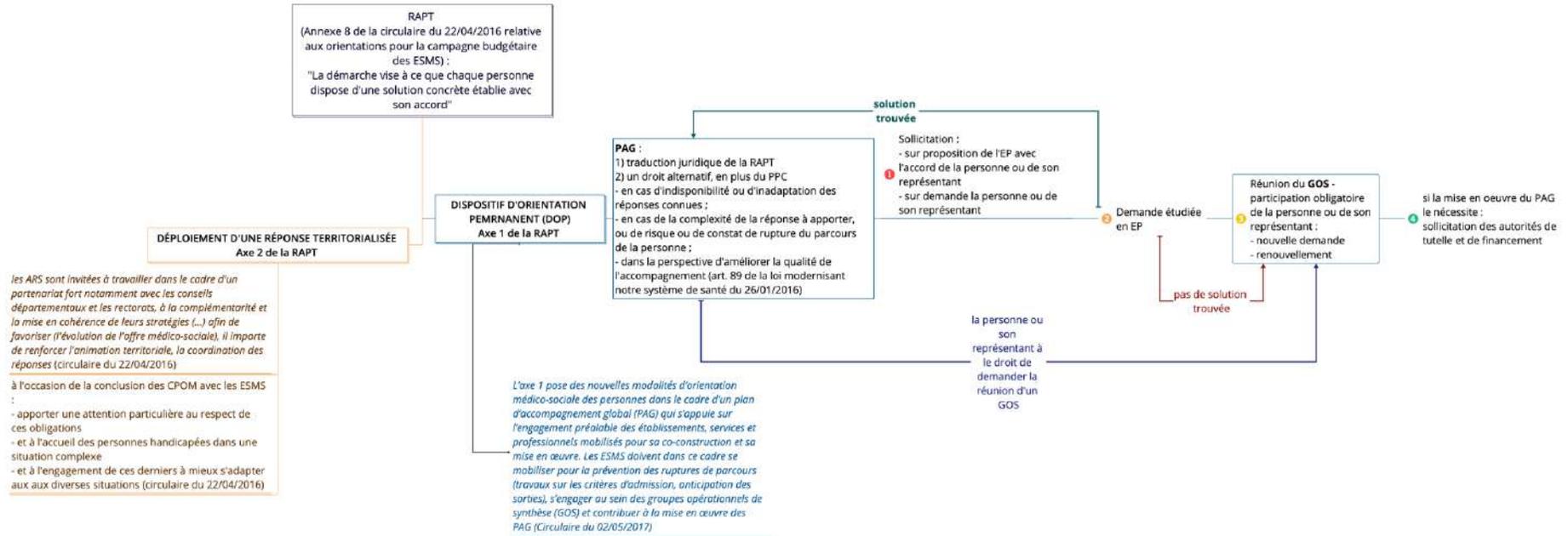
En vue d'élaborer ou de modifier un PAG, l'équipe pluridisciplinaire, sur convocation du **directeur de la MDPH**, peut réunir en **GOS les professionnels et les institutions ou services susceptibles d'intervenir dans la mise en œuvre**.

La personne concernée, ou son représentant légal, non seulement fait partie du GOS, mais peut également en demander la réunion.

Le plan d'accompagnement global est **actualisé chaque fois que nécessaire et au moins une fois par an**, dans les conditions et selon les modalités prévues au présent article et à l'article L. 146-9.

Le cadre réglementaire de la mise en œuvre du DOP peut être schématisé à travers le modèle ci-dessous.

Figure 4 Déploiement de la démarche RAPT (Axe 1 et 2) : cadre réglementaire



Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

1.2. Saisine dans le cadre de la démarche RAPT

La MDPH est l'acteur principal du DOP responsable de sa mise en œuvre. Comme cela vient d'être présenté, ce dispositif repose sur un outil cardinal qui est le PAG. Ce dernier peut être saisi soit par l'utilisateur soit par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH/MDA (une auto-saisine). Ainsi, c'est la MDPH qui reçoit et instruit les demandes de PAG, identifie et mobilise les acteurs nécessaires à la construction et à la mise en place des solutions.

Malgré ces dispositions, une seule des MDPH/MDA de la région – la MDPH des Alpes-de-Haute-Provence - mentionne la possibilité d'une **saisine PAG**, tout en précisant que la fiche de saisine n'est plus à jour et devrait être revisitée prochainement. En fonction des départements, la dénomination choisie varie entre **saisine RAPT**, **saisine DOP** ou encore **saisine GOS**. Ainsi, dans le cadre de cette étude nous privilégions l'utilisation de l'expression « saisine RAPT ».

Une des MDPH/MDA interrogée justifie le choix de parler plutôt d'une saisine RAPT que d'une saisine PAG par une volonté d'appuyer l'évaluation des demandes et les réponses apportées par les différentes modalités proposées par la RAPT – plus large que les seuls critères pour élaborer un PAG : « *On ne parle pas de cellule, on dit : 'saisir la réponse accompagnée', on ne saisit pas le PAG (...) on ne saisit pas un PAG, parce que dans ces cas-là, vous me faites plein de gens frustrés. Parce que les gens ils vont demander un PAG, on va leur dire : 'Vous ne rentrez pas dans un critère de PAG (...) donc on vous refuse'. Nous, on prend le parti de dire - la personne demande un accompagnement 'la RAPT', et dans le cadre de la réponse accompagnée il y a pléthore de possibilités* » (entretien avec les MDPH/MDA).

Il est important de préciser que la majorité des gestionnaires ESSMS rencontrés n'est pas familier avec la notion du DOP – axe 1 de la RAPT qui repose des deux outils principaux qui font objet de cette étude : « *Moi je n'ai pas eu de trop de ça, en plus c'est un acronyme que je ne connaissais pas forcément. Je vous avoue, c'est la première fois que je l'entends comme ça* » (entretien avec les gestionnaires ESSMS).

Toutes les MDPH/MDA déclarent d'avoir élaboré une fiche de saisine mais son utilisation n'est pas systématique. En revanche, des sollicitations directes par les professionnels/ESSMS, voire les familles directement concernées, via le mail dédié ou par téléphone font partie des pratiques très répandues sur tous les territoires. Par ailleurs, certaines MDPH/MDA constatent que les sollicitations de la part des gestionnaires des ESSMS sont de plus en plus nombreuses – dans certains départements, d'après les MDPH/MDA interrogées, elles représentent jusqu'à 80% de l'ensemble des demandes - au détriment des saisines par les personnes ou familles concernées.

Même si l'ensemble des MDPH/MDA affirment que les personnes concernées ou leur représentant légal peuvent faire une demande d'accompagnement dans le cadre de la RAPT directement à l'accueil de la MDPH/MDA, force est de constater qu'un seul département – celui des Hautes-Alpes - a intégré sur le site de la MDA la description de la démarche et la possibilité de télécharger le formulaire de saisine¹⁷.

Les interlocuteurs avancent deux arguments de nature complètement différente pour expliquer le manque de visibilité des démarches à entreprendre pour les familles :

- les familles, étant déjà en contact avec les professionnels du secteur et/ou au courant des démarches nécessaires, s'adressent directement au professionnel le plus proche pour en faire la demande. Ce cas de figure est confirmé par une des familles interrogées : « *Alors*

¹⁷ <https://mda.hautes-alpes.fr/droits/situations-urgence>, consulté le 19/12/2023

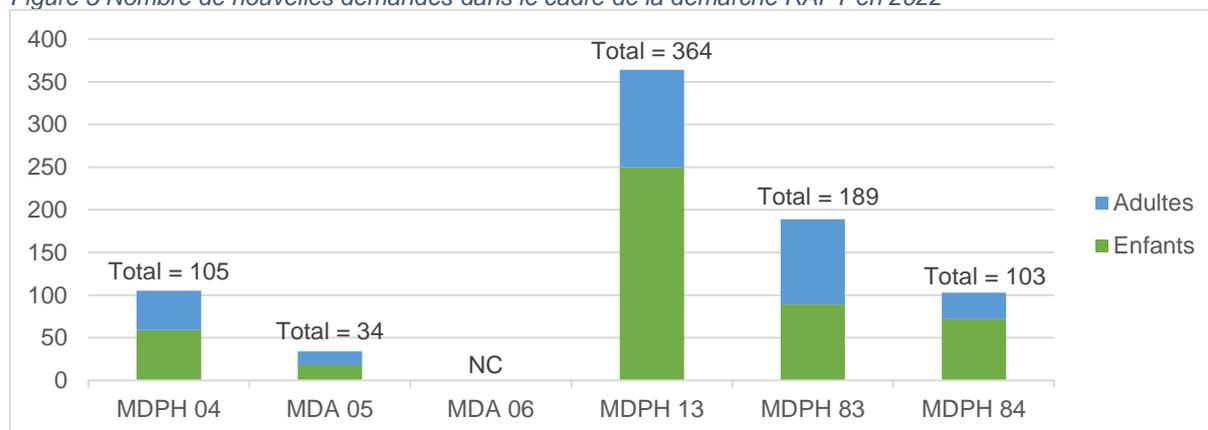
c'est les deux en fait, c'est d'abord la structure et après il nous ont dit : 'Il faut que vous demandiez un GOS parce que nous, de notre côté, on ne peut pas, si les parents ne font pas la demande il n'y aura pas de GOS' [...] on nous avait expliqué en gros que c'était pour trouver des solutions pour [prénom de l'enfant] » (entretien avec les familles) ;

- au vu du nombre déjà très important de saisines reçues, le choix est fait de restreindre la communication autour de la démarche : « *Il y a un filtre parce que si vous mettez le formulaire en ligne, les gens vont se saisir alors qu'ils ne sont pas concernés et ça va faire des refus pour rien et on va être complètement embolisé, il faut déjà qu'il y ait un préfiltre* » (entretien avec les MDPH/MDA).

L'auto-saisine par l'équipe pluridisciplinaire est effective dans tous les départements de la région PACA. Les MDPH/MDA mentionnent trois autres canaux de repérage des situations complexes : ViaTrajectoire comme l'outil de repérage des sorties sèches ou des refus d'admission, les événements indésirables déclarés auprès des CD et les évaluations opérées par les CD lors des visites à domicile.

Le questionnaire adressé aux MDPH/MDA permet d'appréhender l'activité de ces dernières dans le cadre de la démarche RAPT, même si des points de vigilance s'imposent quant à l'interprétation de ces données. Tout d'abord, il est important de souligner que **les MDPH/MDA ne partagent pas la même définition des différents indicateurs** renseignés. A titre d'exemple, la figure 2 présente le nombre de nouvelles demandes RAPT. Dans le questionnaire qui nous a été retourné¹⁸, certaines MDPH/MDA comptabilisent dans cet item l'ensemble des demandes reçues sans distinction quant aux modalités de sollicitation, d'autres y renseignent uniquement les demandes formalisées via une fiche de saisine.

Figure 5 Nombre de nouvelles demandes dans le cadre de la démarche RAPT en 2022



Source : Étude GOS, CREA PACA et Corse 2024

En tenant compte des points de vigilance évoqués, force est de constater que **des écarts importants existent entre les départements, passant de 34 nouvelles demandes en 2022 dans le département des Hautes-Alpes à 364 dans celui des Bouches-du-Rhône, en passant par le Var avec le nombre de demandes de 189.**

Deux départements se démarquent quant à la proportion des demandes d'accompagnement concernant les enfants : dans les Bouches-du-Rhône et dans le Vaucluse ce type de demandes

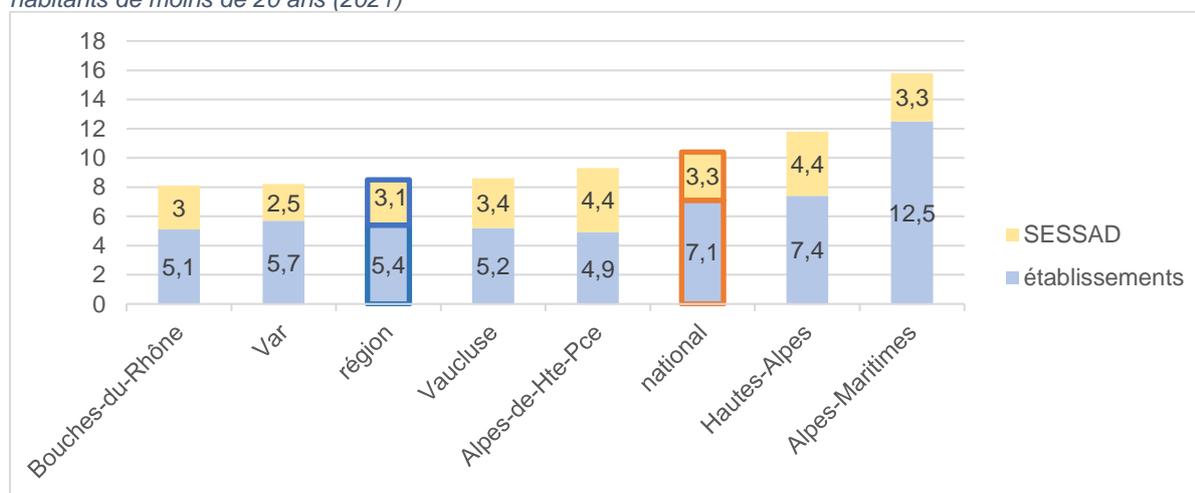
¹⁸ A part la MDA 06, l'ensemble des MDPH/MDA de la région PACA l'ont renseigné

concernant les enfants sont deux fois plus importantes que celles concernant les adultes (respectivement 252 vs. 114 et 72 vs. 31).

Ces tendances peuvent être expliquées, tout au moins en partie, par le taux d'équipement en établissements et SESSAD. Comme le démontre *Les chiffres-clés du handicap en PACA*¹⁹, les deux départements avec les taux d'équipement les plus faibles – aussi bien en ce qui concerne les établissements pour les enfants et les adolescents que ceux pour les adultes (Fig. 3 et 4), sont le 13 et le 83, deux départements avec le nombre de nouvelles demandes le plus important à l'échelle régionale.

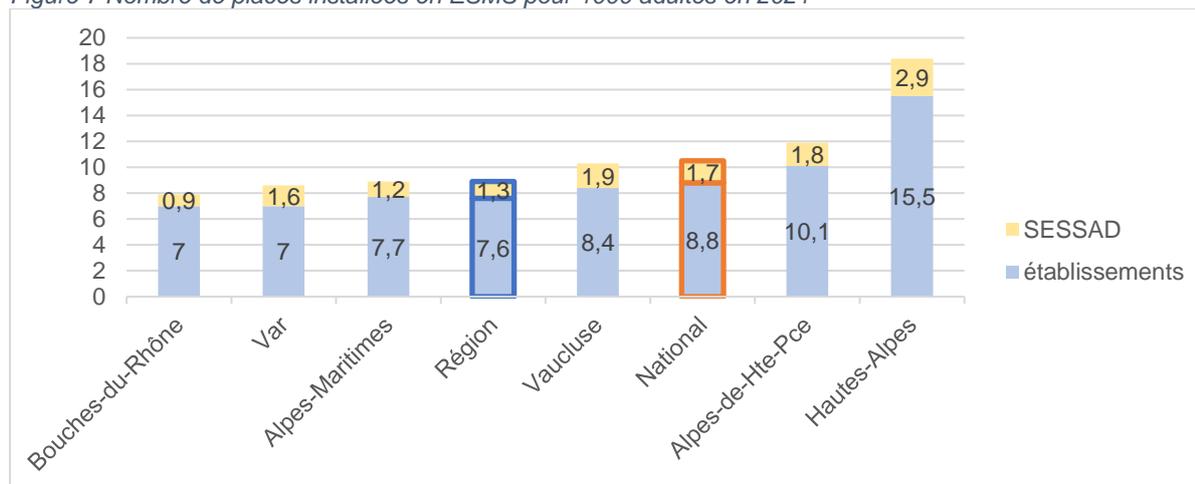
Quant au département 84 (où les demandes concernant les enfants sont deux fois plus importantes que celles concernant les adultes), au niveau du taux d'équipement en établissements et SESSAD pour les enfants et adolescents, il se situe juste au-dessus de la moyenne régionale et bien en dessous de la moyenne nationale.

Figure 6 Nombre de places installées en ESMS pour enfants et adolescents en situation de handicap pour 1000 habitants de moins de 20 ans (2021)



Sources : FINESS, INSEE, d'après les « Chiffres-clés du handicap en PACA »

Figure 7 Nombre de places installées en ESMS pour 1000 adultes en 2021



Sources : FINESS, INSEE, d'après les « Chiffres-clés du handicap en PACA »

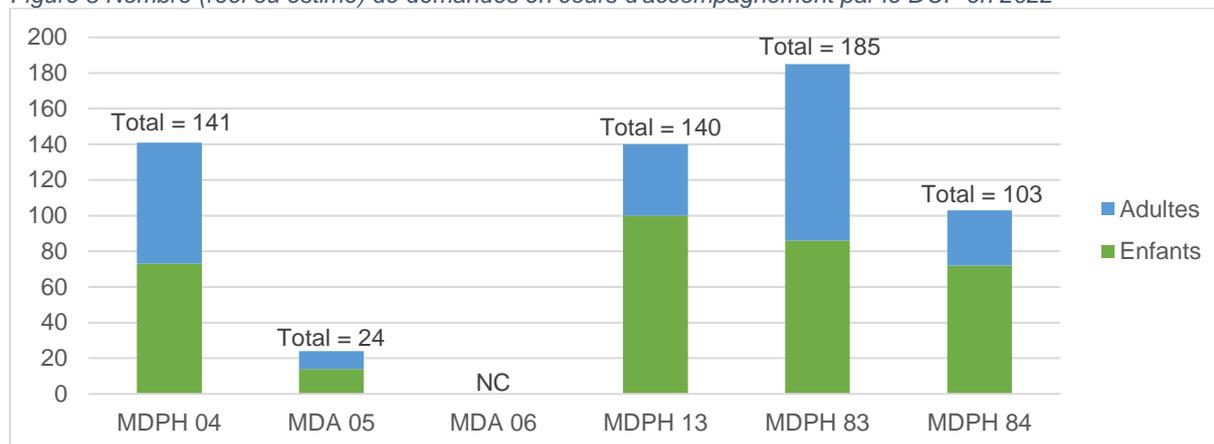
¹⁹ CREA PACA et Corse (2021). *Chiffres-clés du handicap en PACA*.

1.3. Qualification des demandes : définition d'une situation critique et/ou complexe

1.3.1. Nombre de situations en cours d'accompagnement

Les données recueillies à l'aide du questionnaire adressé à l'ensemble des MDPH/MDA de la région permet d'appréhender le volume des situations accompagnées par le DOP.

Figure 8 Nombre (réel ou estimé) de demandes en cours d'accompagnement par le DOP en 2022



Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

Les différences importantes existent entre les différents départements quant au nombre de demandes en cours d'accompagnement en 2022²⁰. A l'échelle régionale, ce volume passe **de 24 situations pour les Hautes-Alpes à 185 dans le Var**. Comme pour le nombre de nouvelles demandes, **la proportion des situations concernant les enfants** est particulièrement importante dans le département des **Bouches-du-Rhône et celui du Vaucluse**.

Pour mieux comprendre ces tendances, il est primordial de s'intéresser selon quels critères et pour quel type de situations la démarche RAPT est mobilisée dans les différents départements de la région PACA.

1.3.2. Critères pour bénéficier d'un accompagnement dans le cadre de la RAPT

Comme le précise la CNSA²¹, une fois la demande auprès de la RAPT effectuée, il revient à l'équipe pluridisciplinaire d'en faire l'analyse. L'EP doit s'assurer de disposer de l'ensemble des éléments lui permettant d'évaluer la nécessité de compléter la PCH par un volet PAG : orientation CDAPH, besoins couverts/non couverts, nécessité de réunir un GOS, pertinence de la mise en place d'un PAG, identification du référent de parcours.

Dans les départements de la région PACA, cette étape est assurée par **une instance ad hoc au sein de la MDPH/MDA, dont la dénomination varie d'un territoire à l'autre**. Ainsi, dans la région co-existent : **cellule de veille, point DOP, équipe ou service RAPT, cellule des situations complexes, cellule d'évaluation RAPT, EP de niveau 3**. De manière quasi systématique, le PCPE et/ou les autres dispositifs de type plateforme ou équipe mobile sont associés à cette étape.

²⁰ Il est important de rappeler que la MDPH 13 a réorganisé le service RAPT courant l'année 2022 ; ainsi, les chiffres communiqués pour l'année 2022, selon les personnes interrogées, seront probablement en hausse pour l'année 2023.

²¹ CNSA (2020), *op.cit.*

L'analyse des données recueillies met en avant le fait que cette instance, nonobstant sa dénomination, n'évalue pas la pertinence de la mise en place d'un PAG – l'outil qui incarne une traduction juridique de la démarche RAPT - mais **l'éligibilité de la demande selon les critères de la RAPT définis dans le département**²².

Ces critères peuvent être très différents d'un territoire à l'autre. Lors des entretiens réalisés avec les MDPH/MDA, les principaux critères cités sont :

- malgré l'ouverture de tous les droits – pas de solution trouvée ;
- orientation non effective (plusieurs refus reçus) ;
- orientation non effective et complexité de la prise en charge ;
- « criticité » de la situation définie selon la circulaire du 22 novembre 2013 ;
- « criticité » de la situation mais qui ne prend pas en compte les situations dans lesquelles la personne bénéficie d'une prise en charge en ESSMS (même si cette solution est évaluée comme n'étant pas ou plus adaptée).

Dans le cas de deux départements, nous pouvons faire le lien avec les critères de priorité définis par la COMEX pour l'élaboration des PAG²³, à savoir : *orientation médico-sociale non effective engendrant une situation critique* pour la MDPH 04 et des critères suivants : *inadaptation des réponses connues, rupture ou risque de rupture, complexité de l'accompagnement* pour la MDPH 84.

Ainsi, des notions telles que la *complexité* et la *criticité d'une situation* apparaissent systématiquement dans les discours des acteurs interrogés. C'est également un des indicateurs utilisés par la CNSA dans le cadre des remontées trimestrielles et retenu dans le cadre de l'enquête par questionnaire réalisée dans le cadre de cette étude.

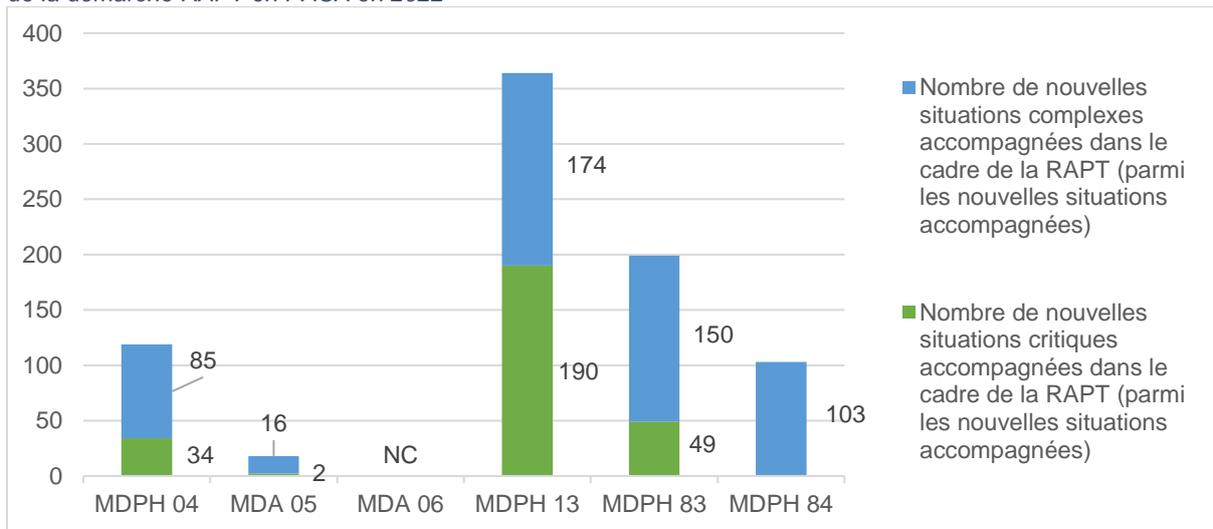
Une fois de plus, il est nécessaire de rappeler que les MDPH/MDA ne partagent **pas de définition commune des différents indicateurs** renseignés²⁴, notamment en ce qui concerne la qualification d'une situation comme *critique* ou *complexe*. L'exemple parfait de ce cas de figure est le nombre de situations critiques dans le département du Vaucluse - égal à zéro, non pas du fait de l'inexistence des situations critiques dans ce département mais en lien avec la définition retenue par la MDPH qui considère qu'avec l'arrivée de la RAPT, le terme de *situation critique* a été remplacé par celui de *situation complexe*.

²² Dans le cadre de cette étude, nous avons pu constater des divergences dans certains départements entre les critères inscrits dans les documents qui nous ont été transmis et les critères évoqués lors des entretiens réalisés.

²³ Voir le sous chapitre *PAG : un outil de « dernière chance »*

²⁴ Nous pouvons supposer que ce n'est pas seulement le cas en région PACA, mais que cette difficulté est partagée au niveau national. Ainsi, cela pose question de l'exploitation et de la fiabilité des données recueillies par la CNSA auprès de l'ensemble des MDPH/MDA.

Figure 9 Nombre de situations critiques et complexes parmi les nouvelles situations accompagnées dans le cadre de la démarche RAPT en PACA en 2022

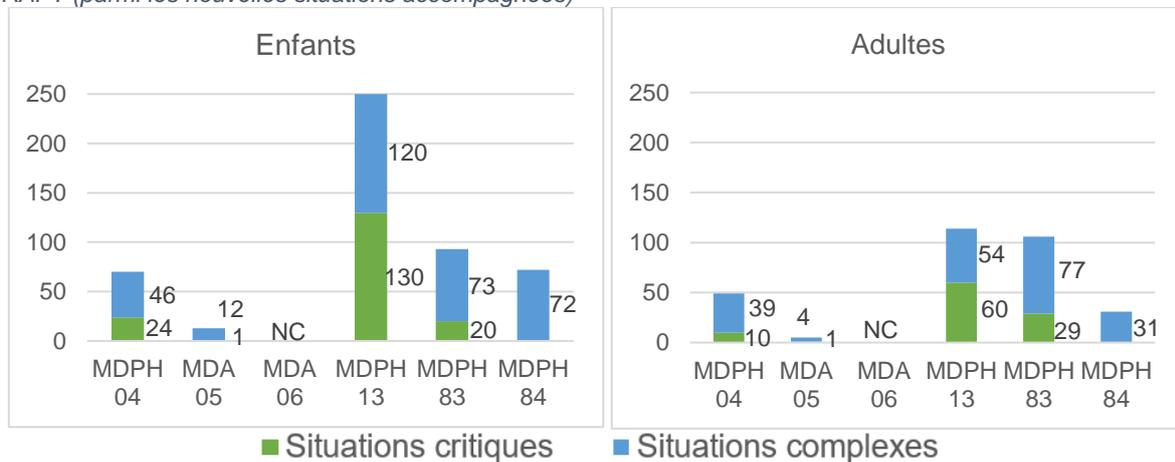


Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

Comme pour le nombre de nouvelles demandes et pour le nombre de demandes en cours d'accompagnement, **les scores les plus importants quant au nombre de situations critiques et des situations complexes apparaissent dans le département des Bouches-du-Rhône et celui du Var.**

Il est intéressant, malgré les limites méthodologiques qui comporte cette démarche, d'analyser la répartition des situations critiques et complexes selon le public enfants/adultes.

Figure 10 Nombre de nouvelles situations critiques et situations complexes accompagnées dans le cadre de la RAPT (parmi les nouvelles situations accompagnées)



Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

Trois départements : **les Bouches-du-Rhône, le Vaucluse et les Hautes-Alpes** (ce dernier avec des volumes bien moindres) affichent le nombre de situations critiques et/ou complexes concernant les enfants **deux, voire trois fois plus important que celui des adultes**. Le département du **Var** est le seul où la proportion des situations critiques/complexes est plus importante pour le public des adultes que celui des enfants.

1.3.2. Des difficultés à stabiliser des définitions partagées

Afin de mieux appréhender l'impact des critères retenus à l'organisation du DOP et la qualification des demandes reçues dans le cadre de la démarche RAPT, il est indispensable de revenir sur la définition d'une situation critique/criticité d'une situation et d'une situation complexe/complexité d'une situation.

Situation critique / situation complexe : quelques repères

Les textes qui dessinent le cadre de la mise en œuvre de la RAPT et en précisent les objectifs, emploient, parfois de manière interchangeable, différents termes afin de décrire les situations qui représentent la cible première de cette démarche : situation critique, situation complexe, situation sans solution...

Le premier texte auquel se réfèrent les acteurs du secteur médico-social, est celui de la circulaire N° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes. Ce document stipule ce qui suit :

*Les **situations 'critiques'** sont des situations :*

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

Ces deux conditions doivent être réunies pour qualifier les situations critiques. Parmi l'ensemble des problématiques des personnes sans solution de prise en charge, pour lesquelles le droit commun s'applique prioritairement, certaines sont donc des situations critiques¹.

Cette disposition a donné lieu à la mise en place des *commissions en charge de la gestion des situations critiques* au sein de chaque MDPH.

Le deuxième texte de référence est le rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau (2014, p. 24) qui est à l'origine de la démarche RAPT. Le rapport propose une définition, non pas d'une situation critique, mais d'une **situation complexe**¹ :

Les situations de handicap complexes sont celles dans lesquelles, quelle que soit la quantité de moyens d'insertion scolaire, d'insertion professionnelle, de soins spécialisés, d'accompagnement médico-social ou social qui sera mobilisé, le risque de rupture est certain si ces moyens ne sont pas coordonnés et correctement formés.

Dans ces situations, l'approche par le « parcours de vie » n'est pas optionnelle.

Le rapport propose que les « commissions cas critiques » instaurées par la circulaire du 22 novembre 2013 soient remplacées par les « groupes de synthèse », basés sur '*un droit de convocation*' très souple plutôt qu'une commission à proprement parler (Piveteau, 2014, p. 34-35).

L'évolution la plus récente apportée autour des *situations critiques, situations complexes, voire des situations sans solution* a été introduite avec l'article 89 de la loi du 26 janvier 2016 modernisant notre système de santé et la création du PAG. En effet, compte tenu du fait que cet article est une traduction juridique de la RAPT, il semble légitime de s'interroger si les **critères pour élaborer un PAG** :

- *en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ;*
- *en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne*

ne seraient pas également des critères d'évaluation pour les situations complexes et/ou sans solution.

Situation critique

De manière générale, la plupart des MDPH/MDA rencontrées, pour définir une *situation critique*, se réfère à la circulaire du 22 novembre 2013 – rappelons qu’il s’agit des deux conditions réunies : *la complexité de la prise en charge qui génère les ruptures de parcours ET dans lesquelles l’intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause*.

Néanmoins, pour certaines des MDPH/MDA, la situation critique se définit à travers la « *non-effectivité de l’orientation médico-sociale, peu importe la raison* » ou « *quand aucune solution existante ne convient* » (entretien avec les MDPH/MDA). Dans ce cas, l’accent est mis sur *l’indisponibilité ou l’inadaptation des réponses connues*.

Pour les PCPE rencontrés, cette notion n’est pas clairement définie - certains évoquent *une rupture de parcours*, d’autres se réfèrent au cahier des charges des PCPE : *éviter notamment que leur situation ne devienne critique du fait de l’absence d’une réponse adaptée*²⁵. Tous déclarent en revanche adopter une approche basée sur « *l’évaluation des besoins des personnes concernées et la recherche des solutions adaptées pour y répondre* » (entretien avec les PCPE), plutôt qu’une définition précise. On reste dans ce cas plus proche de la notion de complexité que de criticité de la situation.

Les gestionnaires des ESSMS rencontrés adoptent quant à eux, la plupart du temps, une définition qui intègre bien la notion de mise en danger soit de la personne, soit de son entourage et, comme les PCPE, s’attachent à mettre en place une réponse adaptée.

Situation complexe

Pour définir une *situation complexe*, deux tendances se dégagent.

D’une part, plusieurs acteurs rencontrés déclarent ne pas faire de différence entre une situation critique et une situation complexe. D’après une des MDPH/MDA interrogée, il s’agit de changement de vocabulaire et le passage de la notion de *situation critique* instaurée par la circulaire du 22 novembre 2013 à la notion de *situation complexe* proposée par le rapport « Zéro sans solution » de D. Piveteau.

Ainsi, une partie seulement des acteurs définit une *situation complexe* comme celle qui nécessite l’intervention et la coordination de plusieurs acteurs des secteurs différents, tels que le sanitaire, le social et/ou médico-social, voire la protection judiciaire.

Deux des MDPH/MDA interrogées situent les deux définitions – *critique* et *complexe* – sur un continuum de risque où les situations définies comme *complexes* concernent les personnes qui bénéficient d’une orientation effective mais où cette réponse « *ne tient plus* ». Dans ce cas de figure, les situations complexes sont « *traitées par un autre service de la MDPH pour ne pas emboliser le service RAPT au vu du nombre de saisines* » mais où la MDPH/MDA reste vigilante car « *une situation complexe peut devenir critique* » (entretien avec les MDPH/MDA).

Face à ces critères de *criticité* et/ou de *complexité* des situations peu stabilisés dans les organisation territoriales mises en œuvre, les gestionnaires des ESSMS rencontrés témoignent d’une certaine confusion. Plusieurs avouent ne pas connaître les critères précis (qui ne leur ont pas été communiqués par les MDPH/MDA respectives) et signalent les situations auprès du service RAPT quand des difficultés majeures sont constatées : « *Des situations critiques, complexes (...)*

²⁵ Instruction N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap, p. 2.

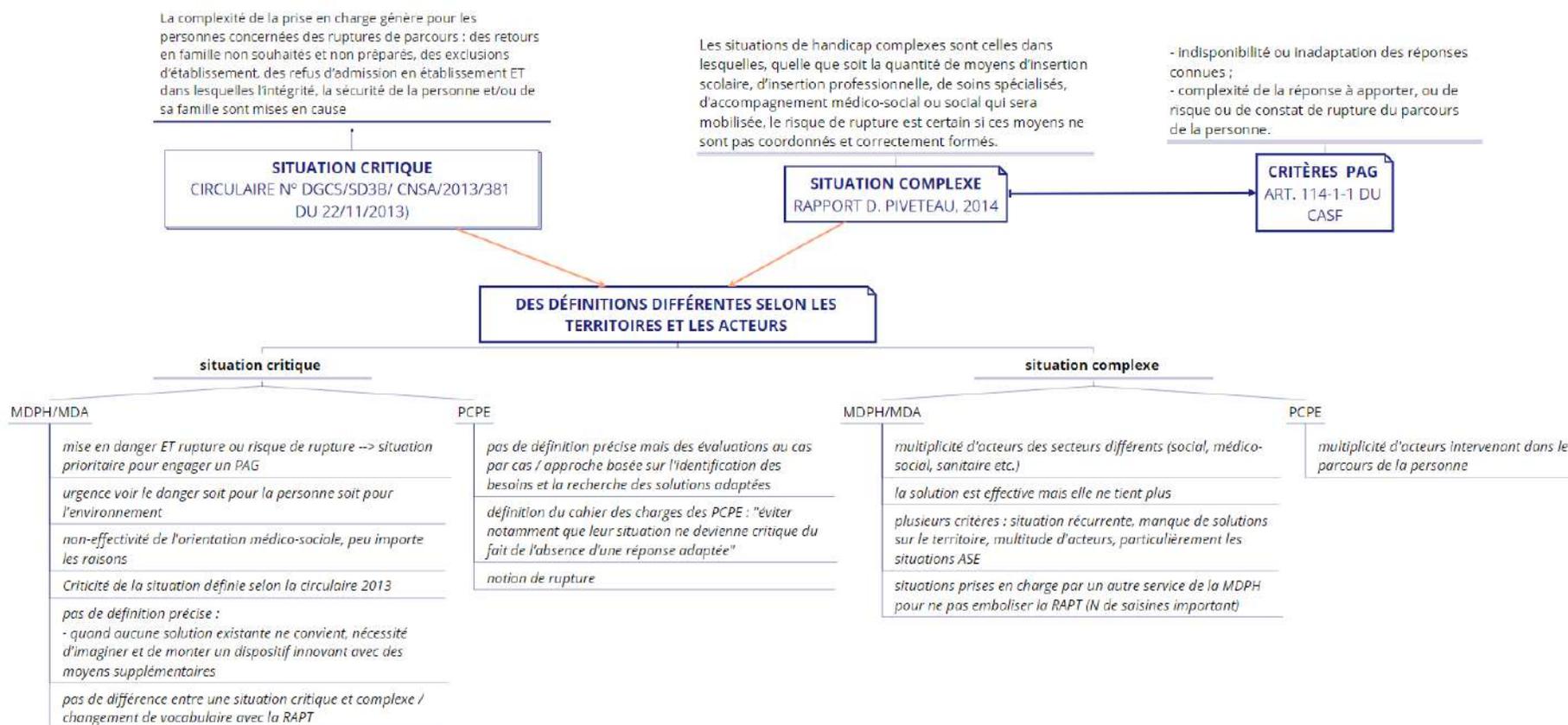
pour moi il n'y a pas vraiment de distinction. Du moment où il y a une difficulté majeure qui peut soit entraîner de grosses difficultés au sein de la famille et que ce soit en termes de quotidien, d'accueil, d'orientation en structure, de places etc. – on sollicite la RAPT » (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Certains sont allés jusqu'à créer leur propre « *grille d'indicateurs de criticité* » afin d'« *évaluer la complexité d'une situation et pour savoir à quel moment elle bascule au niveau de la cellule* » [situations complexes/ de veille /RAPT] (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Le schéma ci-après présente, de manière synthétique, l'opérationnalisation du cadre d'intervention relatif à la définition d'une situation critique et d'une situation complexe, selon les territoires et acteurs interrogés.

Nous constatons cependant, d'une manière générale, un « flou environnant » sur la prise en considération de la distinction entre situations critiques et situations complexes, ne permettant pas d'organiser l'offre territoriale autour d'indicateurs partagés entre acteurs, et ne permettant pas *in fine* d'éclairer la nécessaire stratégie régionale en matière de pilotage de l'offre sur les territoires. La déclinaison du Dispositif d'Orientation Permanent (DOP), selon les territoires, mérite d'être analysé au regard de la prise en compte de ces définitions.

Figure 11 Opérationnalisation du cadre d'intervention : définition d'une situation critique et d'une situation complexe

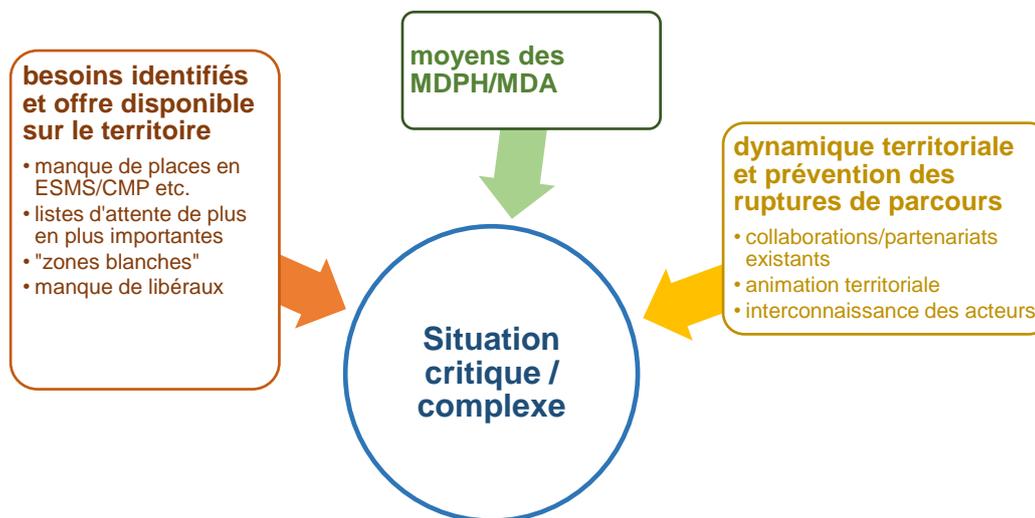


Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

1.3.3. Éléments qui impactent les définitions et les critères retenus

Les définitions, et surtout les critères d'évaluation de la *criticité* ou de la *complexité* des situations s'inscrivent dans un contexte plus large du secteur médico-social, social et sanitaire propre à chaque territoire. En effet, les acteurs interrogés évoquent plusieurs facteurs qui impactent l'approche adoptée qui peut restreindre les critères retenus.

Figure 12 Facteurs qui impactent la définition d'une situation critique/complexe



Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

Besoins du territoire et offre disponible²⁶

Dans un premier lieu, c'est l'offre médico-sociale, sociale et sanitaire disponible²⁷ qui est évoquée. Ce facteur se décline à travers des aspects variés selon les territoires.

D'une part, notamment dans les départements plus ruraux avec une densité de population moindre, il s'agit des leviers présents à proximité du lieu de vie de la personne et donc des réponses pouvant être apportées. Certains acteurs évoquent des « zones blanches de prise en charge » ou encore des « déserts en termes de services ».

Dans des départements urbains, avec une densité de population et, en conséquence, des besoins identifiés importants, la question concerne plutôt la disponibilité des places dans les structures spécialisées et les délais d'attentes pouvant durer plusieurs années : « *On ne peut pas se dire que la criticité ou la complexité, elle est uniquement individuelle – c'est ce que l'environnement produit ou qu'il ne produit pas qui va aussi créer une situation de crise ou complexe* » (entretien avec les PCPE). Dans ce cas, les situations se dégradent au fil du temps et plus la réponse adaptée tarde, plus la méfiance des familles vis-à-vis des services publics s'installe.

Sur plusieurs territoires, le manque de places adaptées et/ou de professionnels disponibles – aussi bien dans le secteur médico-social que sanitaire – est cité comme première difficulté dans le déploiement du DOP.

²⁶ L'approche basée sur le croisement du besoin, de la demande et de l'offre disponible est celle proposée par Stevens et Gabbay (1991) qui intègrent la notion de besoin de santé au sein d'un ensemble plus élargi. Ces deux auteurs définissent alors les besoins comme ce dont les personnes pourraient bénéficier, la demande comme ce que les personnes seraient prêtes à payer ou aimeraient bénéficier dans un système de soin de santé gratuit, et enfin l'offre comme ce qui est actuellement fourni.

²⁷ Voir Figure 3 et 4

Les MDPH/MDA peuvent se retrouver dans une situation délicate face aux établissements débordés et les personnes concernées en demande, sans pour autant disposer de marges de manœuvre face à l'offre médico-social disponible : « *On est un peu victimes de : 'Que fait la MDPH/MDA pour agir ?'. En fait, on agit avec l'offre départementale, on n'a pas de baguette magique. Moi je ne suis pas gestionnaire de la politique de l'offre médico-sociale, ce n'est pas moi qui décide* » (entretien avec les MDPH/MDA). Ainsi, la question de co-pilotage de la démarche RAPT entre la MDPH/MDA – l'ARS – le Conseil Départemental devient primordiale²⁸.

En conséquence, selon l'offre disponible sur le territoire, les MDPH/MDA se voient dans l'obligation de restreindre les critères des situations traitées dans le cadre de la RAPT : « *Je suis obligée de resserrer les critères parce que demain, si je commence à dire : 'C'est tout le monde, tous les gens qui sont en attente de place ont droit à la réponse accompagnée', mais qu'est-ce que ça va faire de plus ? Parce qu'on ne pourra rien leur proposer de plus - c'est une réalité. C'est malheureux, mais c'est comme ça* » (entretien avec les MDPH/MDA).

Volume des demandes et moyens des MDPH/MDA

En lien avec la taille du département/densité de la population et l'offre disponible, c'est le volume des demandes adressées à la MDPH/MDA qui impactent les critères retenus.

En effet, plus le nombre de demandes est important, plus les critères risquent d'être restreints, faute de moyens nécessaires pour pouvoir répondre à l'ensemble des sollicitations. D'après les informations recueillies lors des entretiens, le nombre d'ETP dédiée à la démarche RAPT au sein des MDPH/MDA varie entre 1 à 5. Plusieurs MDPH/MDA témoignent de leurs difficultés à déployer la démarche RAPT face au nombre de demandes en constante augmentation et les ressources insuffisantes dont elles disposent : « *On ne peut pas aller là-dessus, c'est mort, trop de volume, c'est impossible. En 2021, on a eu 700 saisies, et on avait 1,5 ETP* » (entretien avec les MDPH/MDA).

Ainsi, les délais de traitement des saisines RAPT deviennent de plus en plus importants et des critères de priorisation voient le jour. Dans plusieurs départements c'est le travail de prévention et d'anticipation des ruptures qui n'est pas intégré dans l'approche transversale déployée par la RAPT. Deux tendances sont identifiées.

Sur une partie de la région – à titre d'exemple le départements des Alpes-de-Haute-Provence ou celui du Vaucluse - même si ces situations ne donnent pas lieu à un suivi dans le cadre de la RAPT, d'autres instances, en particulier à travers les collaborations avec les ESSMS, sont mises en place pour anticiper les situations de rupture de parcours : « *On saisit la RAPT effectivement car on pense qu'à un moment donné, il y a besoin justement de se mettre autour de la table pour savoir quelles solutions peuvent être envisagées avant qu'il y ait une rupture de parcours ou si on détecte une rupture de parcours et c'est ça qui est important. C'est toujours pareil - si on attend la rupture de parcours, derrière le temps que tout se mette en place, on va perdre un peu du temps. Donc du moment où on sait que la situation va aussi devenir compliquée, on saisit la RAPT pour qu'on puisse avoir un peu plus de temps aussi pour réagir* » (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Mais d'autres MDPH/MDA – à titre d'exemple celle du département du Var - partagent leur incapacité d'investir cette phase d'anticipation faute de moyens disponibles. Par conséquent, la RAPT devient une réponse d'« urgence » contrairement à sa philosophie initiale : « *La MDPH/MDA peut souvent être obligée de gérer l'urgence et uniquement l'urgence et que la logique préventive,*

²⁸ Voir le sous-chapitre *Animation territoriale*

elle n'existe pas, elle n'existe pas parce que la MDPH/MDA n'est pas nécessairement informée de la situation qui pourrait devenir une urgence » (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Le fait d'exclure de la démarche RAPT les personnes hébergées en ESSMS mais dont la situation pourrait être qualifiée de *complexe* ou *en risque de rupture* est questionné par certains gestionnaires des ESSMS rencontrés : « *Quand la personne est dans une structure, souvent il nous est renvoyé le fait que ça ne relève pas d'un GOS puisque de fait il dispose d'une réponse donc c'est le premier point. Et rien que sur ce point-là, je pense qu'il y aurait matière à discuter - est-ce qu'effectivement ces situations ne peuvent relever d'un GOS ?* » (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Interconnaissance des acteurs et travail de prévention

Dans ce contexte, les dynamiques partenariales présentes sur les territoires, basées sur une interconnaissance des acteurs et souvent inscrites dans le paysage depuis de nombreuses années, deviennent centrales dans le travail d'anticipation et de prévention des ruptures de parcours.

Cette interconnaissance amène une maîtrise fine de l'offre existante sur le territoire, et facilite, non seulement la recherche de solutions adaptées, mais également le travail en synergie sur la prévention des ruptures de parcours et ce, bien en amont de la demande formalisée auprès de la RAPT.

En revanche, ce mode de fonctionnement s'appuie avant tout sur les collaborations non formalisées et dépend fortement des relations interpersonnelles entre les différents acteurs, ce qui pose question de sa solidité et sa durabilité. Un autre point de vigilance, et non pas des moindres, concerne la lisibilité du système et l'accès aux droits des personnes concernées, ces dernières devenant entièrement dépendante du l'interlocuteur qu'elles ont en face : « *J'ai contacté la MDPH en disant que ce n'est pas possible de continuer comme ça, ce n'est pas possible, mon fils il est en danger, sa vie est en danger là. Donc j'ai eu la réponse pour tous, je ne savais pas que ça existait, je savais pas du tout que ça existait* » (entretien avec les familles).

En conclusion, nous constatons que la même situation peut être évaluée comme étant critique/complexe ou pas, non pas en fonction des facteurs intrinsèques à la personne ou de sa situation à l'instant T, mais en fonction des différents éléments évoqués auparavant - besoins identifiés et offre disponible, volume de demandes et moyens dédiés au sein des MDPH/MDA, interconnaissance d'acteurs et travail de prévention : « *Peut-être qu'une situation va être critique à un endroit et ne sera pas dans un autre, ne serait-ce que de la distribution des moyens sur les territoires, ça peut aussi être critique dans un département, peut-être pas dans un autre ou en fonction des places dans les ESSMS* » (entretien avec les MDPH/MDA).

1.4. PCPE : un maillon principal dans la recherche des solutions

À la suite de l'étude de la demande en instance *ad hoc*, différentes issues sont possibles. Une gradation de la réponse est prévue sur l'ensemble des territoires de la région PACA.

Deux cas de figure co-existent à l'échelle régionale.

Certains départements ont fait le choix, dès cette étape, de mettre en place des réunions partenariales/de coordination avec les acteurs susceptibles d'apporter une solution adaptée – en lien étroit avec le PCPE dans la majorité des cas. Les décisions prises dans ce type de réunion sont formalisées dans un compte-rendu.

Une des MDPH/MDA rencontrée précise que cette modalité de travail permet d'« *éviter les lourdeurs administratives des GOS* » : « *On fait une réunion de coordination, ce qui est moins*

lourd, parce qu'un GOS demande après la rédaction d'un PAG. Là on fait une réunion de coordination, on fait un compte-rendu qui est envoyé à l'ensemble des partenaires, on a trouvé une solution. Voilà, on s'arrête là » (entretien avec les MDPH/MDA).

L'analyse des entretiens réalisés met en avant une autre différence entre ce type de réunion et un GOS – c'est la participation des familles. En effet, à partir du moment où la famille est présente, le travail de mobilisation des acteurs et l'animation de ces temps de co-construction demande plus de préparation et de formalisation des différentes étapes. Cela dit, rappelons que l'outil principal de la démarche RAPT - le PAG - doit être élaboré avec l'accord de la personne concernée ou de sa famille et/ou sur la demande de cette dernière.

D'autres territoires passent à l'étape de mobilisation des acteurs concernés seulement après une évaluation approfondie de la part du PCPE (ou un dispositif de type plateforme ou équipe mobile) ou parce que l'accompagnement mis en place par le PCPE n'est pas suffisant face aux besoins de la personne.

Si aucune réponse adaptée n'est trouvée à ce stade, la MDPH/MDA décide de réunir un GOS. Dans la majorité des départements, ce dernier est décrit comme une modalité réservée aux situations où aucune solution n'a pu être mise en place à travers les étapes précédentes.

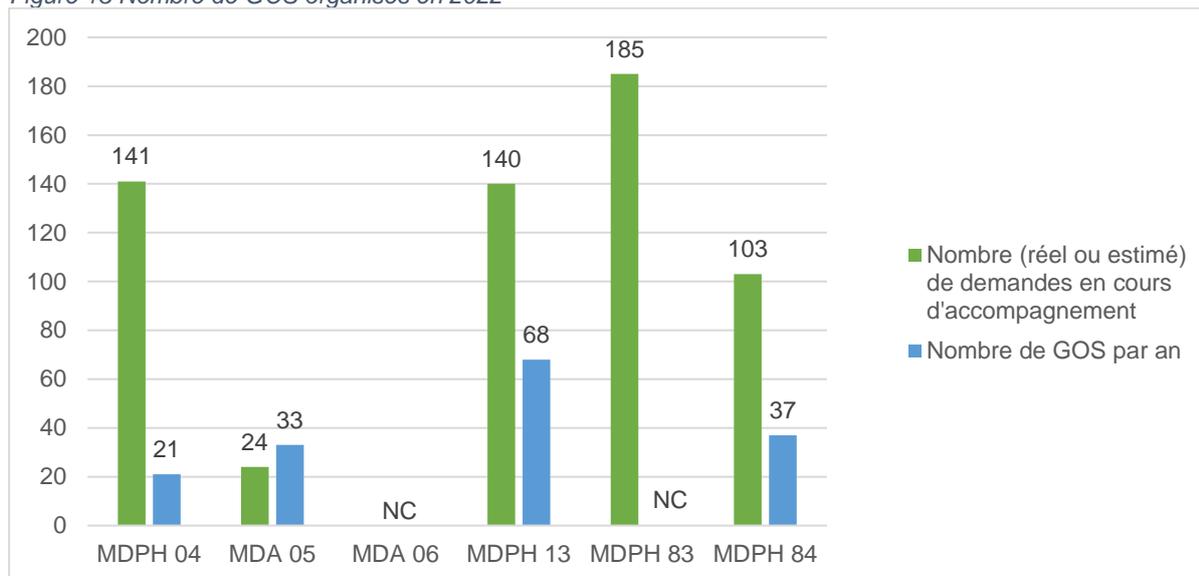
1.5. GOS : une nouvelle modalité de travail

L'ensemble des acteurs rencontrés s'accorde sur le fait que le GOS incarne une nouvelle modalité de collaboration favorisant une co-construction des réponses et une co-responsabilité des acteurs face aux situations vécues par les personnes concernées.

De plus, cette instance offre une possibilité d'un regard neutre et extérieur au service des équipes parfois en difficulté : *« Nous pouvons être à l'origine de ces saisines sur des situations très complexes où effectivement c'est très intéressant et très important pour que nos équipes n'aient pas ce sentiment de travailler à huis clos et que des partenaires puissent intervenir et que chacun puisse amener un peu leur pierre à l'édifice »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Les données chiffrées recueillies à l'aide du questionnaire adressé aux MDPH/MDA permettent d'illustrer la mobilisation des GOS à l'échelle régionale. Une fois de plus, ces éléments doivent être interprétés avec précaution : derrière le nombre de GOS certains départements comptabilisent le nombre total de GOS réunis dans l'année, sans tenir compte du fait que plusieurs GOS ont été réalisés pour la même situation. D'autres, au contraire, comptabilisent un GOS par situation en considérant que les GOS suivants font partie du suivi de la situation.

Figure 13 Nombre de GOS organisés en 2022



Source : Étude GOS, CREA PACA et Corse 2024

C'est le département des Bouches-du-Rhône qui se démarque avec un nombre particulièrement important des réunions GOS – 68 en 2022²⁹. Le nombre de GOS est quasi égal dans les Hautes-Alpes (33) et le Vaucluse (37). Dans les Alpes-de-Haute-Provence, en 2022 21 GOS ont été mobilisés. Deux départements n'ont pas communiqué de données concernant les GOS : les Alpes-Maritimes et le Var.

1.5.1. Des niveaux de GOS différents selon les territoires

L'article L.146-8 du CASF stipule qu'en vue d'élaborer ou de modifier un plan d'accompagnement global, l'équipe pluridisciplinaire, sur convocation du directeur de la maison départementale des personnes handicapées, peut réunir en groupe opérationnel de mise en œuvre du plan (...) Si la mise en œuvre du plan d'accompagnement global le requiert, et notamment lorsque l'équipe pluridisciplinaire ne peut pas proposer une solution en mesure de répondre aux besoins de la personne, la maison départementale des personnes handicapées demande à l'agence régionale de santé, aux collectivités territoriales, aux autres autorités compétentes de l'Etat ou aux organismes de protection sociale membres de la commission exécutive mentionnée à l'article L. 146-4 d'y apporter leur concours sous toute forme relevant de leur compétence.

L'analyse de cet article fait apparaître deux niveaux potentiels des GOS – sans ou avec la présence des autorités de tutelle et de financement. En région PACA, quatre départements – les Hautes-Alpes, les Alpes-de-Haute-Provence, Alpes-Maritimes³⁰ et le Var - distinguent deux niveaux de GOS :

1) GOS de niveau 1

Le GOS de niveau 1 se déroule avec une participation systématique de la famille et avec son accord, en présence des acteurs du secteur social, médico-social et/ou sanitaire, pouvant apporter une solution, même transitoire.

²⁹ D'après les éléments recueillis auprès de la MDPH 13 ce chiffre devrait être en baisse à partir de l'année 2023 car la MDPH a mis en place de nouvelles modalités de traitement de demandes qui privilégient la mobilisation du PAG afin de minimiser le recours au GOS – voir sous-chapitre PAG : outil de « dernière chance »

³⁰ Le département des Alpes-Maritimes déclare d'avoir expérimenté les GOS de niveau 1 mais, faute de moyens, de ne pas pouvoir les mettre en place. A la place, ce sont les points techniques avec les acteurs potentiellement concernés par la mise en œuvre d'une solution qui sont organisés.

Il est formalisé dans un compte-rendu et donne lieu à la nomination d'un coordonnateur de parcours.

2) GOS de niveau 2

Le GOS de niveau 2 est décrit comme le dernier recours face au manque de places et/ou difficultés de mobilisation des partenaires. Dans trois départements – Hautes-Alpes, Alpes-de-Haute-Provence et Var - il est précédé systématiquement par un GOS de niveau 1 et, dans quatre départements sur six représente la seule modalité permettant la mise en place d'un PAG (Alpes-Maritimes en plus des trois départements énoncés juste avant)³¹.

C'est une réunion qui s'adresse aux ESSMS concernés, voire les acteurs du secteur sanitaire, et les autorités de tutelle et de financement³², sans présence de la personne concernée ou de son représentant, mais avec son accord. Les décisions prises dans ce cadre sont formalisées dans un compte-rendu ou dans un PAG en cas de dérogation et/ou d'octroi de crédits non reconductibles (CNR).

Dans les départements où un seul type de GOS est mentionné (Bouches-du-Rhône et Vaucluse), les objectifs et leurs modalités de mise en œuvre sont à mi-chemin entre ces deux niveaux.

GOS unique

Le GOS se réunit « en dernier recours » quand toutes les autres tentatives de trouver une solution ont échoué, notamment comme le travail du PCPE ou d'un autre dispositif de type plateforme ou équipe mobile ne s'avère pas suffisant au vu de la complexité de la situation et de rupture totale de l'accompagnement : « *On garde les GOS pour les situations les plus extrêmes et les plus complexes, là où il y a vraiment rupture totale avec danger ou risque fort de rupture, avec une complexité de prise en charge importante* » (entretien avec les MDPH/MDA).

La participation des familles est systématique dans cette instance et leur accord pour en déclencher la réunion également : « *La première chose c'est déjà la famille, c'est contacter la famille, expliquer : 'Est-ce que vous êtes d'accord pour qu'on organise un GOS en votre présence, avec la présence de votre enfant ?'* » (entretien avec les MDPH/MDA). Les familles interviewées témoignent de ce temps d'échange en amont du GOS et des conditions de mise en œuvre leur facilitant la participation, notamment pour le choix de la date.

Le GOS regroupe les acteurs pré-identifiés pour apporter une réponse, les autorités de tutelle et de financement (sauf pour la MDPH 13 qui déclare être « compétente » pour valider les dérogations) : « *On met tous les acteurs autour de la table avec les tutelles référentes pour essayer de trouver des solutions et éventuellement des dérogations* » (entretien avec les MDPH/MDA). Il donne lieu à la nomination d'un coordonnateur de parcours.

Dans le département du Vaucluse, le GOS donne systématiquement lieu à un PAG. Dans les Bouches-du-Rhône, il peut être formalisé dans un compte-rendu ou dans un PAG³³.

³¹ Deux départements déclarent de pouvoir mettre en place un PAG sans une réunion préalable en GOS – les Bouches-du-Rhône où un PAG 1 est systématiquement proposé et le département des Hautes-Alpes où un PAG peut être signé sans GOS si une solution adaptée est trouvée en amont (cette modalité n'est utilisée que très rarement – une seule situation en 2022).

³² Dans le cadre de cette étude, nous désignerons par le terme « autorités de tutelle et de financement » l'Agence Régionale de Santé (ARS) et/ou le Conseil Départemental (CD).

³³ Qui n'est pas le même que le PAG 1 – voir sous-chapitre *PAG : l'outil de « dernière chance »*

Comme pour le GOS de niveau 2, le PAG est systématiquement rédigé en cas de dérogation et/ou d'octroi des CNR.

Par ailleurs, il n'est pas rare que plusieurs réunions de GOS soient nécessaires avant de trouver une solution adaptée : *« On ne trouvait pas la solution au premier GOS, enfin on trouvait une solution mais ça nécessitait quand même de poursuivre derrière, notamment parce qu'il y avait des dérogations qui étaient nécessaires et qu'il fallait rester dans cette configuration administrative. Mais, à chaque fois qu'il y avait le GOS, il y avait une nouvelle proposition qui était engagée et qui correspondait aux besoins de la personne et du coup, ça s'est souvent fait sur un climat assez apaisé »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

1.5.2. GOS : un moyen de mobiliser les acteurs

La démarche RAPT a donné une certaine légitimité à la MDPH/MDA dans son rôle central de coordination des acteurs et des dispositifs au service de la personne concernée. Les MDPH/MDA sont identifiées comme une ressource sur les territoires et reconnues dans leur rôle d'« assemblée » : *« C'est comme si la réponse accompagnée avait donné une forme de légitimité à la MDPH de devenir un peu l'assembleur. Donc ils se tournent vers nous quand il y a besoin d'assembler quelque chose »* (entretien avec les MDPH/MDA).

En PACA, dans tous les départements, la réunion d'un GOS est précédée par un important travail de mobilisation des acteurs pressentis pour contribuer à la construction d'une réponse adaptée. D'autres types de réunions, tels que points technique ou réunions partenariales sont organisées systématiquement : *« Finalement, c'est la MDPH/MDA, qui va estimer qui elle va devoir inviter par rapport au profil de la personne, par rapport à des orientations qui ont déjà été posées et à partir de là, par rapport aux réponses qu'on a pu donner les uns et les autres. Parce que, avant qu'il y ait un GOS, il y a aussi des démarches de la MDPH/MDA, des contacts qui sont pris pour savoir si, avant de déclencher un GOS, on ne peut pas déjà trouver des solutions. Donc généralement ce sont quand même des petits groupes, ça crée une certaine dynamique qui peut être intéressante »* (entretien avec les gestionnaires ESSMS).

Le choix des acteurs, piloté par la MDPH/MDA, est fait en fonction des différents critères, tels que proximité du domicile, prestations possibles, modalités d'hébergement proposées etc.

Les MDPH/MDA déclarent mobiliser entre 4 (dans le département des Hautes-Alpes) et 15 (dans celui des Bouches-du-Rhône et Vaucluse) partenaires différents pour une réunion en GOS. Parmi les principaux acteurs engagés dans les GOS apparaissent systématiquement : ARS et CD (ce qui renvoient au GOS de niveau 2/GOS unique qui réunit les autorités de tutelle et de financement), les gestionnaires des ESSMS, ainsi que le secteur de santé/sanitaire (sauf pour le département du Var). Le taux de participation est relativement important passant de 53% dans le département des Bouches-du-Rhône, 66% dans le Vaucluse, 71% dans le Var et 100% dans les Hautes-Alpes et les Alpes-de-Haute-Provence.

Même si le taux de mobilisation semble relativement élevé, la mobilisation des partenaires du secteur sanitaire, social et médico-social est très différente en fonction des situations et des départements. En effet, selon les territoires, les acteurs rencontrés témoignent de l'absence régulière dans les GOS, ou d'une présence sans proposer des solutions, d'une partie des ESSMS, voire des structures du secteur sanitaire où la collaboration semble particulièrement difficile.

Les familles rencontrées s'interrogent sur les motivations des ESSMS qui participent aux GOS mais ne montrent aucune initiative quant à la co-construction des réponses adaptées : *« Du coup, je me disais : 'Mais pourquoi ils acceptent de venir à un GOS si d'emblée c'est pour dire ça ?' Ils savaient avant de venir qu'il n'y avait pas de place. La plupart disaient : 'On ne va pas pousser les*

murs, on ne peut pas les entasser en internat, il n'y a pas de place'. Malgré ce que disait l'ARS, ça persistait dans ce discours là et donc franchement, je déprimais » (entretien avec les familles)

La situation est particulièrement complexe sur les territoires avec une offre jugée non suffisante face aux besoins identifiés. Ces départements, en particulier les Bouches-du-Rhône, font face à la non-réponse de nombreux gestionnaires des ESSMS, eux-mêmes confrontés aux OPP (ordonnance de placement provisoire), prioritaires à la démarche RAPT : *« Aujourd'hui, les ESSMS sont très très peu enclins à faire des propositions parce qu'ils ne le peuvent pas. On est aussi dans un contexte où dans le département on a eu beaucoup d'OPP qui sont tombés sur des établissements et qui embolissent un petit peu la capacité de réponse des établissements et de la réponse accompagnée. Donc on cherche aujourd'hui à développer un maximum des alternatives au GOS »* (entretien avec les MDPH/MDA).

Ainsi, une partie des MDPH/MDA se retrouve dans une situation de blocage face à la résistance des ESSMS : *« Mais l'exercice du modérateur de la MDPH, c'est très complexe. Elle aussi doit faire face des fois à des principes de réalité, à des incohérences, à des paradoxes »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS). Dans certains départements, afin de mobiliser les acteurs dans le cadre d'un GOS, c'est l'ARS qui convoque directement les ESSMS concernés : *« Quand vous voyez arriver un mail où effectivement c'est l'ARS qui demande par injonction la connexion des établissements, c'est bien qu'il y a aussi des logiques d'acteurs, des logiques propres peut-être à des organisations gestionnaires »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

En conséquence, il n'est pas rare de retrouver systématiquement les mêmes gestionnaires parmi ceux qui répondent présents aux sollicitations de la MDPH/MDA : *« La démarche, elle commence à trouver un petit peu ses limites, les structures sont un peu toujours les mêmes à s'engager. Une fois qu'elles ont 4, 5 situations complexes... »* (entretien avec les MDPH/MDA).

1.5.3. Participation des familles aux GOS

L'article L.146-8 du CASF précise que la personne concernée, ou son représentant légal, non seulement fait partie du GOS mais peut également en demander la réunion.

En région PACA, les familles participent systématiquement aux réunions GOS. Dans certains départements – ce qui est le cas notamment du Vaucluse - la famille est systématiquement associée dès l'étape de mobilisation des acteurs : *« Et si la personne elle dit 'oui', si elle est d'accord, on voit avec elle qui on invite, la personne est libre d'inviter, ça peut-être : 'J'aimerais bien inviter cette éducatrice parce que j'ai confiance en elle et que c'est important pour moi qu'elle y soit' ou 'J'aimerais bien que le médecin traitant de l'enfant soit convié'. Donc moi après, c'est mon travail d'aller contacter les partenaires et de m'assurer qu'ils soient là »* (entretien avec les MDPH/MDA).

Mais ce n'est pas le cas partout. Une des familles rencontrées témoigne être tributaire des choix imposés par la MDPH/MDA : *« J'ai reçu la convocation au même titre que les autres acteurs et je n'ai pas eu mon mot à dire sur les autres établissements convoqués »* (entretien avec les familles concernées).

Un autre cas de figure est également évoqué par certaines familles interrogées – ce sont ces dernières qui prennent en charge la recherche et l'identification des établissements potentiellement adaptés à l'accueil de leurs enfants, parfois en dehors du département de résidence : *« J'ai fait l'enquête des ESSMS qui existaient au-delà de notre département sur la région PACA »* (entretien avec les familles concernées).

La présence des personnes concernées et/ou de leurs familles en GOS est décrite comme indispensable par les MDPH/MDA et les gestionnaires des ESSMS interrogés, qui soulignent sa

plus-value dans la compréhension de la situation et l'analyse des besoins de la personne concernée et, en conséquence, dans la recherche des réponses adaptées : *« Ce que j'ai vu, c'est vraiment un tour de table avec une présentation de la situation, y compris vécue par la famille. Et derrière, une vraie réflexion au niveau de tous les acteurs, et j'inclus la famille dedans, pour dégager des propositions, avec la famille aussi. Ce qui est échangé en termes de débat, de proposition, on est sur quelque chose qui soit cohérent, on est sur quelque chose d'assez intelligible où on prend les avis de chacun au même niveau avec les responsabilités de chacun vraiment partagées »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Mais cette modalité de travail interroge l'organisation et les modalités d'animation des temps institutionnels, tels que les GOS. Tout d'abord, c'est la question de la préparation et l'accompagnement des familles en amont qui est évoquée – certaines familles ne comprennent ni l'utilité, ni les enjeux liés à ces réunions dans le cadre des GOS : *« Qu'est-ce qu'un GOS ? quels sont les droits des parents ? les acteurs présents ? qu'est-ce que la MDPH ? ce qu'on y trouve ? quel interlocuteur ? c'est quoi une notification ? un compte-rendu ? »* (entretien avec les familles concernées).

Pour certaines personnes, le fait de se retrouver face à plusieurs professionnels du secteur médico-social peut être très intimidant. De même, avoir la capacité d'exprimer son désaccord avec les solutions proposées face aux professionnels peut s'avérer compliqué, d'autant plus que les familles perçoivent ces derniers comme *tout puissants* : *« Tout va dépendre des acteurs et de la volonté surtout des acteurs que vous allez voir autour de la table »* (entretien avec les familles concernées).

Sans parler de l'accessibilité des échanges qui peuvent se faire avec un vocabulaire technique qui souvent n'est pas maîtrisé par les personnes concernées et/ou leurs familles : *« Il ne faudrait pas qu'il y ait un décalage entre certains acteurs qui croient que les mots techniques sont assimilés par tout parent ; il y a des parents qui ne savent pas ce qu'est une notification, personne ne vous l'explique en détail »* (entretien avec les familles concernées). D'autant plus que les situations étudiées en GOS sont celles qui sont identifiées comme les plus critiques ou les plus complexes : *« C'est tellement compliqué ces réunions. Je n'étais pas dans des états à être positive »* (entretien avec les familles concernées).

Les gestionnaires des ESSMS rencontrés reconnaissent que, dans ces instances il est difficile de conjuguer une écoute active et bienveillante de la parole des personnes concernées avec les logiques gestionnaires des représentants des ESSMS : *« Quand nous sommes autour de la table avec les parents, ça demande aussi à avoir une intention toute particulière puisque ce sont souvent des personnes en grande situation de souffrance, avec des situations très complexes et des fois on peut apercevoir des stratégies d'acteurs qui sont propres aux organisations, avec les limites que peuvent présenter les organisations, et c'est des fois pas simple de prendre à la fois la souffrance de la famille, sa demande, sa particularité, mais aussi de rendre compte des principes de réalité de chaque organisation en essayant d'être le plus juste possible dans les réponses à entrevoir »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Il n'est pas rare que les familles assistent, lors des GOS, à des « négociations » entre les acteurs institutionnels et les gestionnaires qui peuvent être perçues comme technocrates : *« La dame de l'ARS répétait aux établissements : 'Arrêtez de me dire qu'il n'y a pas de place. La question du jour c'est : qu'est-ce que vous pouvez proposer à l'enfant »* (entretien avec les familles concernées).

1.6. PAG : un outil de « dernière chance »

Le PAG est préparé par l'équipe pluridisciplinaire à son initiative ou sur sollicitation de toute personne concernée qui en exprime la demande³⁴. Comme cela a été précisé auparavant, l'EP, en vue d'élaborer ou de modifier un PAG, peut réunir les professionnels de terrain concernés par la mise en œuvre de la solution, voire – si cela est nécessaire – les autorités de tutelle et de financement³⁵.

Afin de réguler la montée en charge potentielle des PAG sur les territoires, des critères de priorisation des demandes peuvent être définis en COMEX par les MDPH. En revanche, ces critères ne sont pas opposables aux personnes et toute demande doit être étudiée³⁶. Toutefois, toute demande de PAG ne donne pas forcément lieu à la signature d'un PAG si une réponse accompagnée peut être proposée sans cette formalisation³⁷.

1.6.1. Un outil peu connu des acteurs interrogés

Il est intéressant de souligner que le PAG – l'outil principal de la RAPT - est peu connu, pour ne pas dire non connu, des gestionnaires des ESSMS interviewés dans le cadre de cette étude. Aucun des ceux que nous avons rencontrés n'en a été signataire : *« Ces plans-là, ce n'est pas quelque chose sur lesquels moi j'ai travaillé avec les partenaires, ce n'est pas quelque chose que je maîtrise. Alors c'est peut-être une erreur, je ne sais pas. Nous on est, voilà, la dynamique en tout cas, que nous on a créé avec la MDPH/MDA par rapport à ces GOS, c'est à dire qu'on est plus sur : 'Voilà une situation complexe, derrière ça ne veut pas dire que peut-être la coordonnatrice de parcours de la MDPH/MDA ne travaille pas sur le PAG bien évidemment. Mais voilà, je ne fais pas partie prenante hein, ça peut vous paraître surprenant (...) En tout cas, je n'ai pas été signataire du PAG, s'il y en a eu. Ce plan d'accompagnement-là, je n'ai jamais travaillé à sa formalisation suite à des GOS »* (entretien avec les gestionnaires ESSMS).

Plusieurs s'interrogent sur sa plus-value : *« Pour moi, les engagements des uns et des autres sont sur compte-rendu de GOS. Je ne sais pas quelle est la plus-value en fait d'un PAG. Non, mais je vous le dis comme je le pense. Autant cette instance du groupe opérationnel, ça a vraiment un intérêt et qu'il y a un compte-rendu pour que chacun puisse aussi s'identifier, etc., autant le plan d'accompagnement global... »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Le PAG n'est pas connu, non plus, des familles ayant participé à l'enquête. Pour la plupart d'entre elles, les différents sigles tels que RAPT, PAG et GOS demeurent inconnus malgré le fait, pour certaines, d'en avoir bénéficié : *« Après y a beaucoup d'acronymes je ne peux pas vous les dire parce que je n'en sais rien, ça change tous les ans »* (entretien avec les familles). Les personnes ne connaissent pas la procédure de saisine, ni même leurs droits.

Les familles indiquent que si elles avaient connaissance de la RAPT et de ses outils, elles auraient pu informer la MDPH/MDA de la situation vécue, parfois jugée dramatique, bien avant : *« C'est la procédure qui est qui est très mal connue ou alors elle n'est pas forcément la même partout [...] me dire que je pouvais inviter moi-même, savoir voilà le pouvoir de cette réunion [...] C'est pas moi qui l'ai déclenché [GOS] parce que je savais même pas que ça existait alors que, bien avant j'aurais*

³⁴ La CNSA précise que le PAG est préparé par le référent d'élaboration du PAG généralement issu de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (CNSA, 2020)

³⁵ Art. L.146-8 du CASF.

³⁶ Présentation de M.S. Desaulle au colloque CREAI-Uriopss « RAPT : Enseignements et regards croisés » du 7 décembre 2017 à Marseille ; <https://www.uriopss-pacac.fr/actualites/reponse-accompagnee-pour-tous-rapt-retour-sur-journee-du-jeudi-7-decembre-2017>

³⁷ <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-demarche-une-reponse-accompagnee-pour-tous-au-1er-janvier-2018>, consulté le 08/12/2023

pu en demander un, ne pas attendre d'arriver à cette extrême situation » (entretien avec les familles).

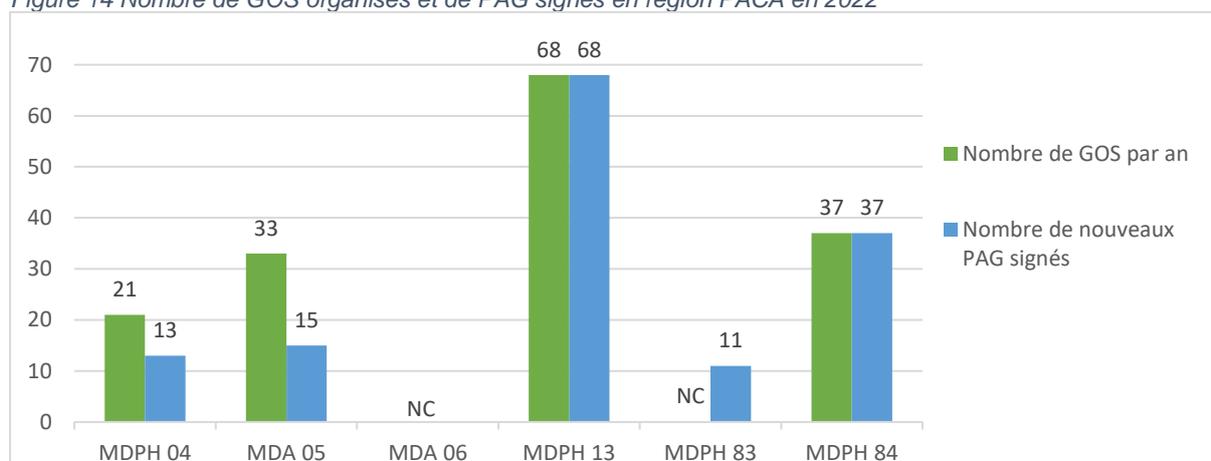
La question de la connaissance de leurs droits par les personnes directement concernées et celle de leur effectivité représentent une réelle difficulté d'après les familles ayant participé à cette étude. Plusieurs parents déclarent ne pas se sentir en capacité de remplir les dossiers administratifs demandés : *« Ils m'ont envoyé un dossier, ils m'ont dit : 'Il faut que vous me remplissiez ce dossier'. Je les ai recontactés en leur disant : 'Je ne comprends rien à ce dossier, je suis incapable de le remplir, je suis vraiment incapable de le remplir, je ne comprends rien' »* (entretien avec les familles concernées) ou encore *« être dans le flou »* face au manque de lisibilité des démarches administratives, y compris dans le cadre de la RAPT. Deux des familles rencontrées ont fait le choix de faire appel à des personnes ressources - un avocat spécialisé ou encore une association d'aide aux familles - afin de mieux connaître leurs droits : *« Je me suis fait aiguiller à un moment donné par un avocat qui est spécialiste dans la défense des enfants en situation de handicap »* (entretien avec les familles).

1.6.2. Modalités d'élaboration d'un PAG : l'étape d'après un GOS

L'analyse des entretiens réalisés dans le cadre de l'étude démontre qu'en PACA les GOS ne visent pas nécessairement l'élaboration ou la modification d'un PAG, comme le prévoit l'art. 146-8 du CASF.

Comme le démontre la figure suivante, un GOS peut incarner une étape à part entière dans le processus de recherche d'une solution adaptée.

Figure 14 Nombre de GOS organisés et de PAG signés en région PACA en 2022

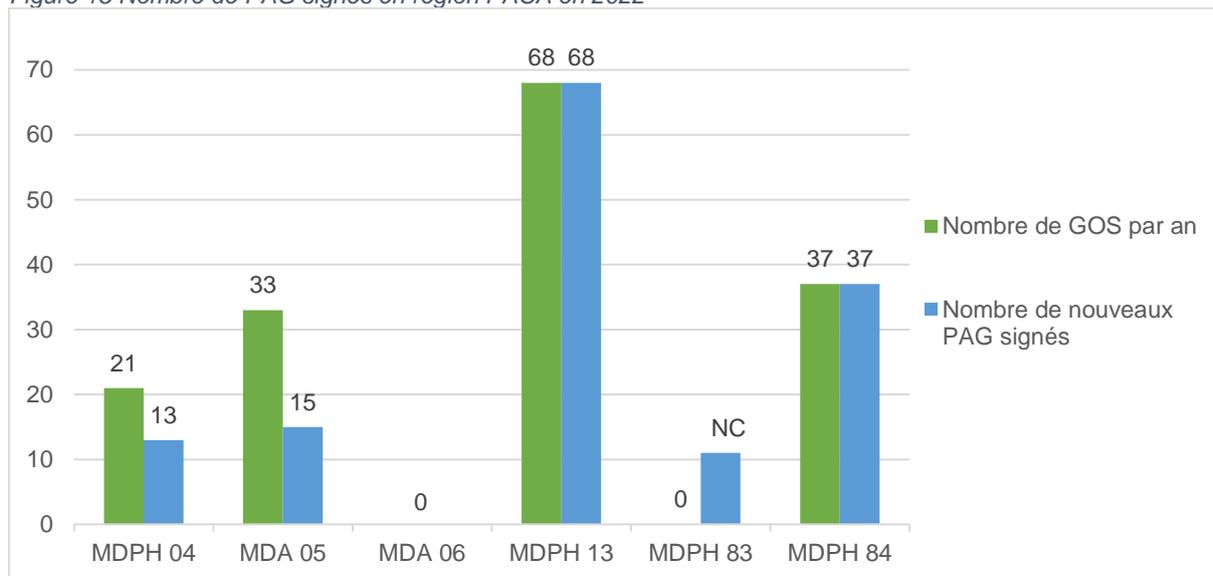


Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

L'analyse des données chiffrées communiquées fait apparaître deux modalités de fonctionnement. Sur quatre départements qui ont communiqué ces éléments, c'est dans les Hautes-Alpes et les Alpes-de-Haute-Provence où le nombre de GOS organisés est supérieur au nombre de PAG signés.

En revanche, de manière quasi systématique, l'élaboration d'un PAG est précédée par une réunion en GOS.

Figure 15 Nombre de PAG signés en région PACA en 2022



Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

Il est important de signaler que cette modalité d'organisation a évolué dans le département du 13 depuis le début de l'année 2023 – désormais, un PAG 1 peut être signé sans une réunion GOS en amont. Ainsi, les Bouches-du-Rhône est le seul territoire qui met en place systématiquement un PAG 1 et un des deux à l'échelle régionale – aux côtés des Alpes-de-Haute-Provence – de proposer des PAG en dehors des réunions GOS.

Bouches-du-Rhône : possibilité de la mise en place d'un PAG 1 sans la réunion en GOS

En région PACA, la MDPH des Bouches-du-Rhône est une des deux MDPH à l'échelle régionale à proposer un PAG en dehors des réunions GOS, et la seule qui distingue deux types de PAG : PAG 1 et PAG 2.

Après une première analyse des dossiers adressés au titre de la RAPT en réunion de service, la MDPH étudie l'ensemble des demandes éligibles au sein d'une équipe pluridisciplinaire élargie (de niveau 3), ouverte aux partenaires extérieurs : *« Ce sont des équipes extra pluridisciplinaires, c'est-à-dire qu'on réunit des professionnels de la MDPH, médecins, référents scolaires, travailleurs sociaux, chefs de services, référent RAPT, mais aussi on ouvre notre EP de niveau 3 au référent parcours de la Communauté 360. On ouvre également notre EP au département pour la partie adulte »* (entretien MDPH 13).

Suite à cette étape, deux issues sont possibles :

- Réorientation vers le flux commun de la MDPH – si la situation ne relève pas de la RAPT ;
- Élaboration du PAG 1 – qui vise à « consolider la situation » et porte sur le mandat d'un partenaire pour évaluation et/ou accompagnement.

La décision de réunir un GOS se fait en dernier recours lorsqu'aucune solution – malgré un travail de recherche et de mobilisation des partenaires – n'a été trouvée. Il s'agit des situations « les plus critiques » qui nécessitent la co-construction des solutions « sur mesure ». La participation des familles est systématique au GOS. La réunion du GOS permet également d'identifier un coordonnateur de parcours.

Les décisions prises dans le cadre d'un GOS sont formalisées dans un compte rendu ou donne lieu, le cas échéant, à l'élaboration d'un PAG, adressé à la CDAPH pour validation.

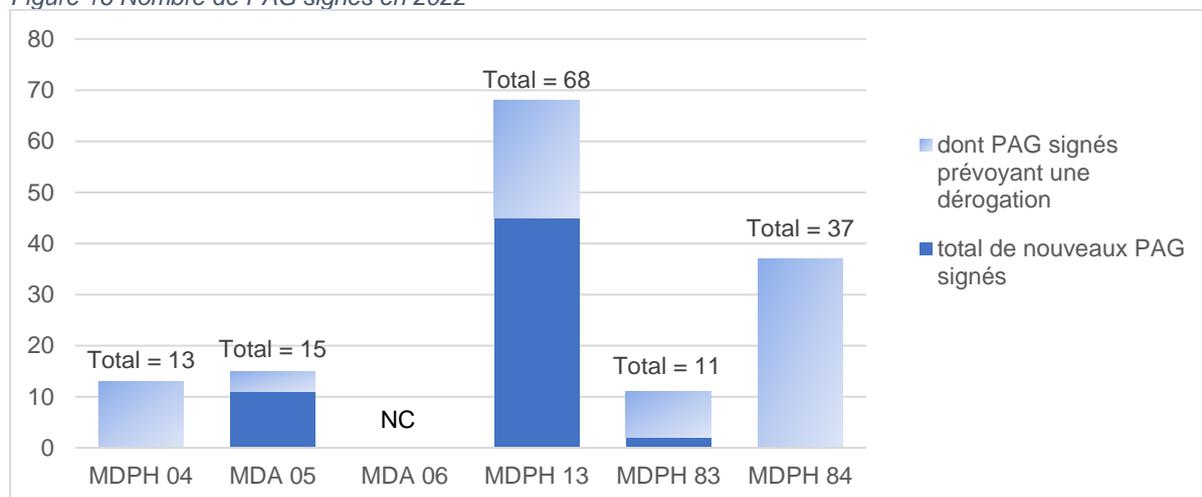
Les décisions formalisées dans un PAG 1 ou un PAG sont suivies dans le cadre des réunions partenariales tenues en moyenne 1 à 2 fois par mois.

Le choix de formaliser systématiquement les décisions dans un PAG est justifié par le souci de suivi de leur mise en œuvre et d'éviter au maximum de perdre de vue les situations les plus fragiles.

1.6.2. PAG : un moyen de mobilisation de CNR et/ou dérogations

La figure ci-après présente la part des PAG signés prévoyant une dérogation.

Figure 16 Nombre de PAG signés en 2022



Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

En PACA, dans la majorité des départements, le PAG est désormais déclenché, quasiment de manière systématique, au moment où des dérogations doivent être accordées et/ou des CNR mobilisés par les autorités de tutelle et de financement à destination des ESSMS susceptibles d'apporter une réponse adéquate à la situation concernée.

La présence des autorités de tutelle et de financement en GOS est appréciée par les gestionnaires des ESSMS ayant participé à cette étude qui, tout du moins pour certains, les considèrent comme une force de propositions et un levier dans la recherche des solutions adaptées : *« La présence de l'ARS ou du département, c'est pas simplement une présence pour dire : 'On a participé, on vous entend', c'est qu'ils apportent aussi eux des solutions, c'est-à-dire : 'Si vous arrivez à accueillir cette personne dans telle situation et qui en a besoin, nous, on vient officialiser le fait qu'il y aura des CNR ou alors on vous donne la dérogation au niveau départemental (...) et la décision est prise vraiment sur l'instant »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Le fait de pouvoir obtenir les moyens financiers complémentaires, représente un levier pour mobiliser les ESSMS, parfois réticents à répondre aux sollicitations des MDPH/MDA : *« S'il y a trop de difficultés à se retrouver, il y a une quasi-non-réponse sur ces situations de GOS de niveau 1 et qui peuvent générer des GOS de niveau 2. En gros, le GOS de niveau 2 c'est : 'Les gars, maintenant vous vous mettez autour de la table, et maintenant on trouve la solution'. Je caricature mais voilà, c'est cette dynamique un peu plus musclée qui fait que via le GOS de niveau 2, on peut solliciter l'ARS pour un CNR, avec des moyens supplémentaires pour accompagner (...) Donc ce GOS de niveau 2, il est aussi un levier un peu plus costaud - je le fais comme ça pour négocier un peu de moyens aussi supplémentaires »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Les relations entre les autorités de tutelle et de financement – ARS et/ou Conseil Départemental – avec les ESSMS, voire la MDPH/MDA, lors des GOS interrogent, en particulier quant aux enjeux inter-acteurs non dissimulés face aux familles présentes : *« Vous savez, la MDPH elle communique avec l'ARS, ils communiquent ensemble. Et c'est qui qui décide ? C'est l'ARS, c'est elle qui fait la pluie et le beau temps, c'est eux qui décident qui rentre, ils ne m'ont pas donné un*

dossier [nouvelle MAS] tout de suite, ils ont vu l'ARS et après ils m'ont contacté » (entretien avec les familles concernées).

1.7. Trois modèles-types de déploiement du DOP

Comme cela vient d'être exposé tout au long de ce chapitre, le déploiement de la démarche RAPT, et en particulier de son axe 1 relatif au DOP, est très différent dans chaque département étudié. Il varie en fonction des besoins identifiés sur chaque territoire, du volume des demandes adressées à la cellule RAPT, de l'offre médico-sociale existante, des collaborations et de l'inter-connaissance entre les acteurs du territoire.

Afin de faciliter la compréhension des dynamiques départementales, trois modèles types sont proposés à partir de l'analyse des entretiens réalisés avec les différents acteurs ayant participé à cette étude³⁸. Ces modèles n'ont pas fait objet, à ce jour, de discussion et/ou validation avec les MDPH/MDA responsables de la mise en œuvre de la démarche RAPT³⁹. Ces schémas visent à modéliser les dynamiques existantes et donc comportent des simplifications nécessaires.

Ci-après, nous proposons une description synthétique de chaque modèle.

Le modèle N°1, le plus répandu en PACA, est organisé de manière très hiérarchisée, avec deux niveaux de GOS et un PAG arrivant comme étape ultime quand toutes les autres tentatives de trouver une réponse adaptée ont échoué. Avec quelques nuances, ce modèle représente l'organisation du DOP dans le département des Alpes-de-Haute-Provence, des Alpes-Maritimes (où le GOS de niveau 1 n'est plus organisé faute de moyens suffisants), celui des Hautes-Alpes (avec, depuis peu, la possibilité de signer un PAG sans passer par le GOS) et du Var.

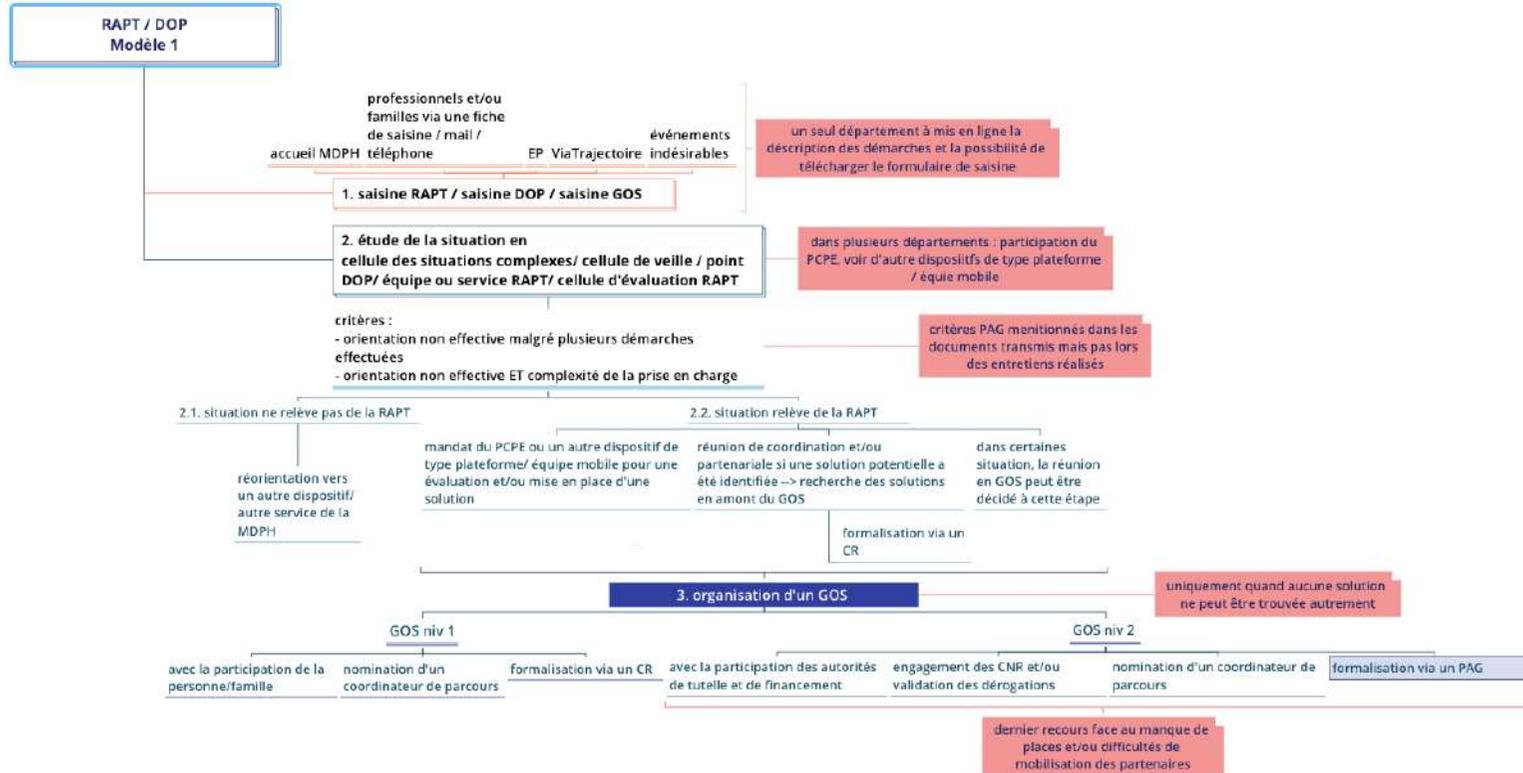
Le modèle N°2 repose sur une logique similaire au précédent à la différence de ne proposer qu'un seul type de GOS. Ce dernier est principalement organisé quand la réponse à apporter nécessite des CNR et/ou des dérogations de la part des autorités de tutelle et de financement, formalisé de manière systématique par un PAG. Cette organisation est principalement celle du Vaucluse.

Le modèle N°3 est principalement celui des Bouches-du-Rhône. A la différence des deux autres, c'est le seul département qui propose deux types de PAG – PAG 1 et PAG - et met en place le PAG 1 de manière systématique sans mobiliser le GOS.

³⁸ En *Annexe 2* sont présentés les propositions de modélisation de l'organisation du DOP dans chaque département concerné.

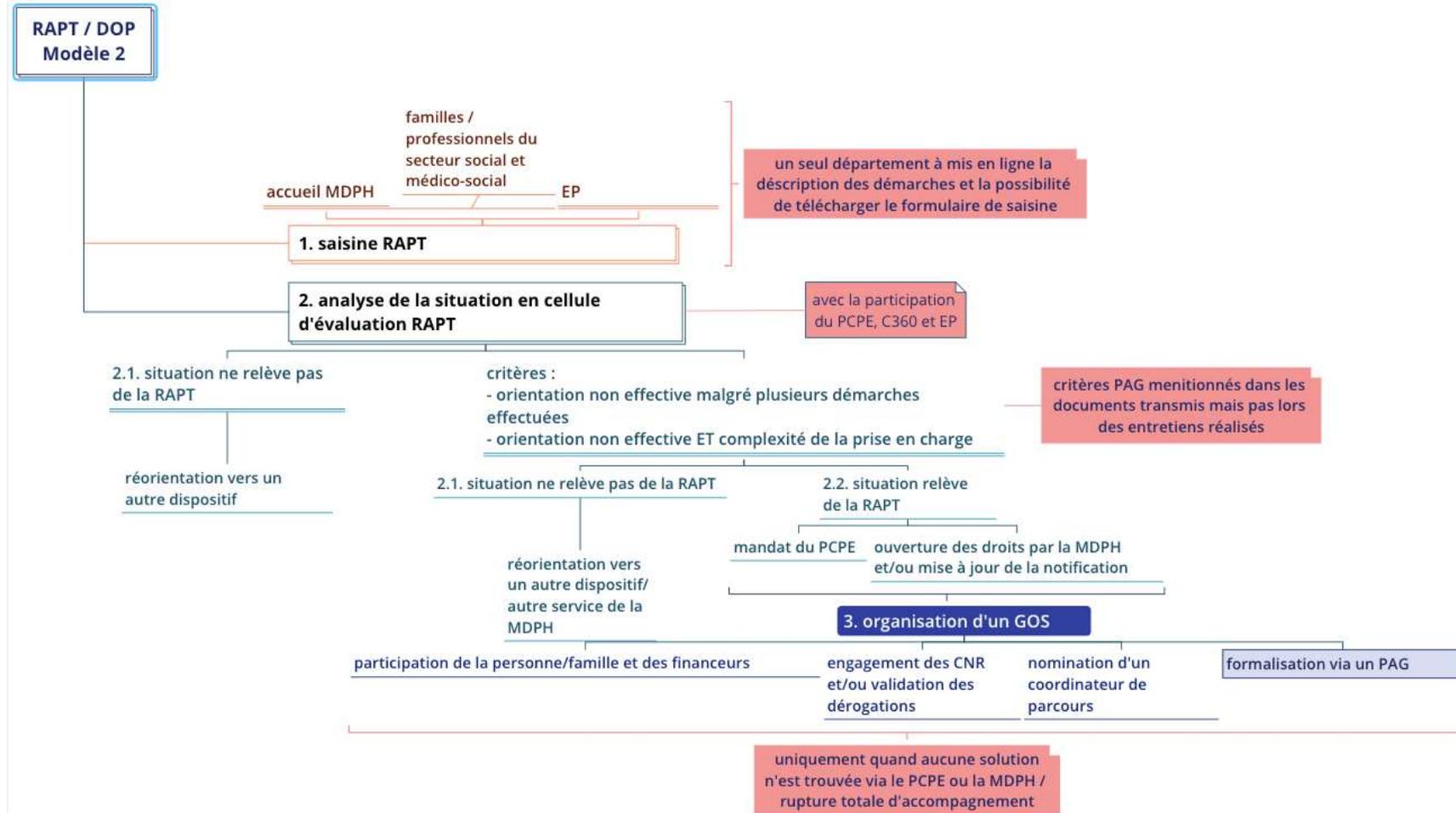
³⁹ Voir sous-chapitre 2.5. *Limites de la démarche*

Figure 17 Modélisation du DOP en PACA - modèle N°1



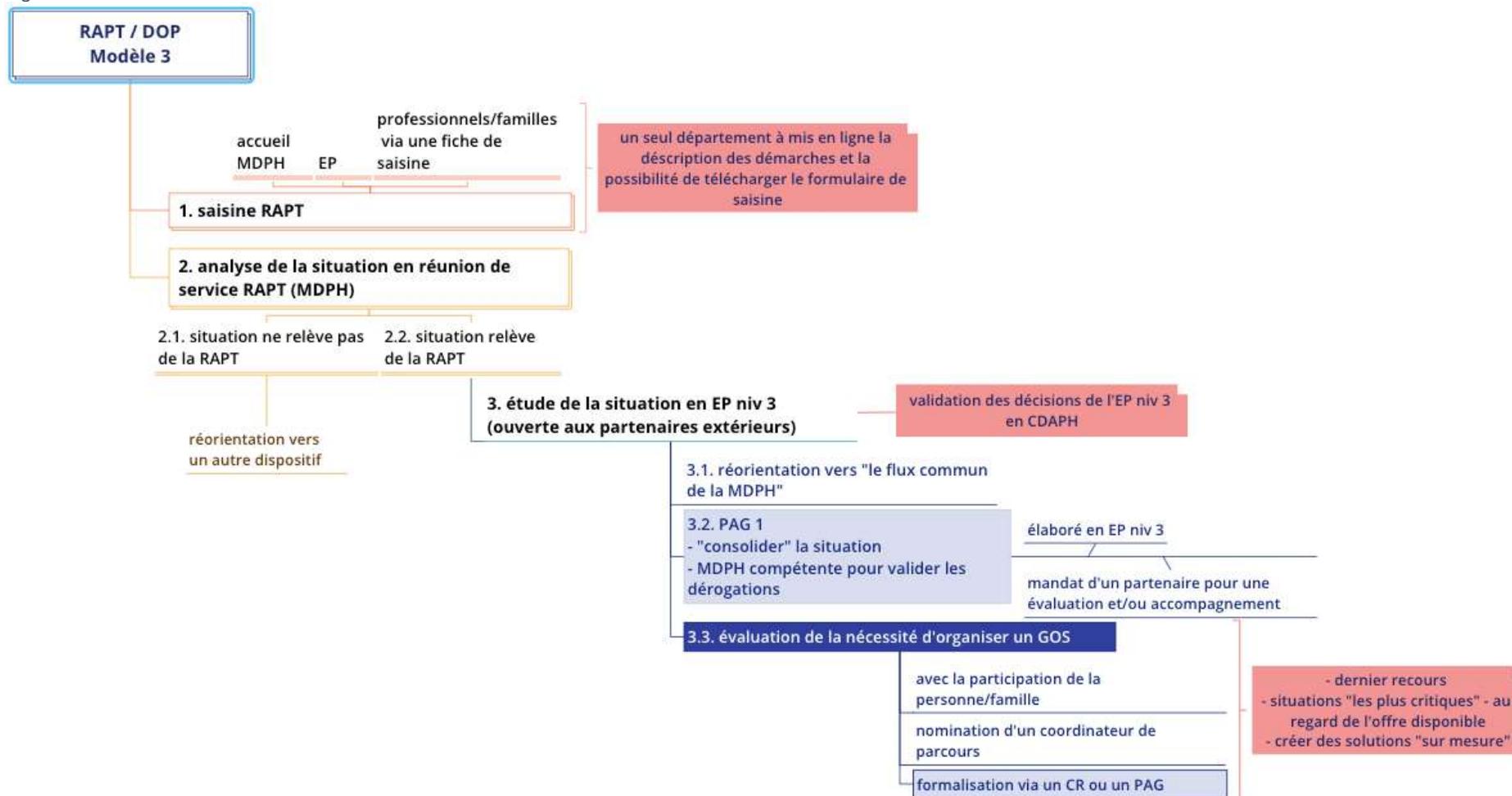
Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

Figure 18 Modélisation du DOP en PACA - modèle N°2



Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

Figure 19 Modélisation du DOP en PACA - modèle N°3



Source : Étude GOS, CREAI PACA et Corse 2024

2. Réponses / solutions proposées et leur suivi

Rappelons que, en région PACA, le DOP a été investi principalement à travers les modalités de travail proposées par le GOS. Le PAG, quant à lui, est relativement peu mobilisé et mal connu des acteurs autres que les MDPH/MDA.

2.1. De la logique de places à la logique de réponse globale

La démarche RAPT suppose le passage *d'une logique de places à une logique de réponse globale*⁴⁰, en mettant au centre de la réflexion la personne et son projet. Cette approche exige une adaptation de l'offre existante pour répondre au plus près des besoins de la personne concernée en dehors des logiques gestionnaires : *« Pour nous, c'est un peu l'esprit réponse accompagnée, c'est-à-dire, c'est de pas s'interdire de penser large, de se recentrer sur les besoins de la personne, de se dire ce n'est pas à la personne de s'adapter à l'institution, c'est à l'institution de répondre aux besoins de la personne, de s'adapter »* (entretien avec les MDPH/MDA).

Type de solutions à la suite d'un GOS

De manière générale, les GOS sont décrits comme des espaces de co-construction des solutions répondant au plus près des besoins de la personne concernée.

Mais l'analyse des entretiens menés auprès des gestionnaires des ESSMS, participant régulièrement à ce type de réunion, laisse supposer que, tout du moins dans certains départements, la recherche ou la construction d'une solution adaptée repose principalement sur les logiques gestionnaires des établissements médico-sociaux plutôt que sur *l'objectif d'inclusion* et le projet de la personne : *« Nous allons voir entre plusieurs acteurs les spécificités de chaque établissement, on va étudier de beaucoup plus près je dirais les besoins spécifiques de l'enfant, puisqu'en étudiant les besoins spécifiques de l'enfant, on va bien tenter de voir comment dans l'organisation de chacun si nous sommes en mesure de répondre au mieux à ses besoins (...) chacun va aussi examiner de près son organisation, sa mission, les moyens qu'elle a à disposition et voir si ça peut répondre aux besoins des enfants »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

L'ensemble des acteurs rencontrés affirme que le GOS ne donne pas lieu à une solution « idéale », voire « définitive », mais plutôt à des pistes de solutions permettant *a minima* de soulager la situation dans l'immédiat et de la stabiliser, en attendant la mise en place d'une réponse pérenne.

Parmi les solutions pouvant être proposées dans le cadre d'une réunion GOS figurent : solution de répit, stage en ESSMS, SAMSAH, SESSAD ou un autre dispositif d'accompagnement à domicile.

Ces solutions sont parfois en décalage avec la demande de la personne et/ou famille concernée : *« Effectivement, dans le prescrit, je veux dire ça comme ça, bien entendu que nous allons prendre en considération et consigner la demande de la famille. Dans le réalisé, il peut toujours y avoir un écart et cet écart on le voit, on le consigne, on le perçoit »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS). Malgré cela, d'après les MDPH/MDA et les gestionnaires des ESSMS rencontrés, ces réponses, même partielles, constituent des avancées vers le projet cible de la personne.

Il n'est pas rare que plusieurs GOS doivent être organisés afin de pouvoir mettre en place une réponse adaptée. La temporalité des acteurs institutionnels et associatifs n'est pas celle des familles concernées – ces dernières peuvent percevoir ce temps d'attente comme particulièrement

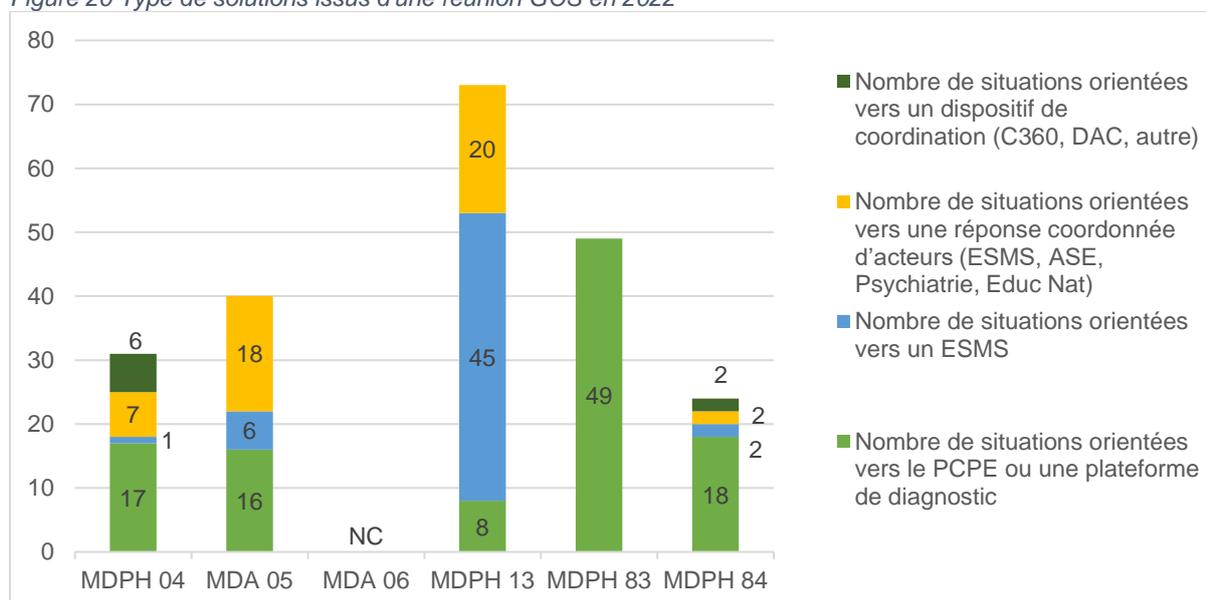
⁴⁰ Circulaire du 22/04/2016

long : « Ça a duré peut-être un an et demi, les réunions, parce que des foyers de vie il n'y en a pas eu comme ça. Vous savez bien que les places sont chères. Donc le cinéma s'est passé sur un an et demi quand même » (entretien avec les familles concernées).

La figure suivante permet d'appréhender les différents types de solutions issus des réunions GOS. Comme pour les autres données chiffrées, il est important de rappeler les points de vigilances dans leur interprétation. La notion de « situation orientée » n'est pas définie de la même manière selon les territoires interrogés. A titre d'exemple, dans les situations orientées vers un ESMS, certains MDPH/MDA ont comptabilisé uniquement les orientations « effective », d'autres ont comptabilisé l'ensemble des préconisations.

Par ailleurs, la MDPH 83 a communiqué les chiffres uniquement en ce qui concerne l'orientation vers le PCPE (49) et les dispositifs de coordination (0). La MDPH de Vaucluse, en dehors des orientations vers le PCPE, a indiqué « très peu » pour les autres types de solutions. Afin de pouvoir présenter visuellement ces données, de manière arbitraire nous avons attribué la valeur 2 à ces variables.

Figure 20 Type de solutions issus d'une réunion GOS en 2022



Source : Étude GOS, CREAM PACA et Corse 2024

En prenant en compte ces précautions, nous pouvons constater que, en dehors du département des Bouches-du-Rhône, l'orientation vers le PCPE ou une plateforme de diagnostic représente entre 1/3 (Hautes-Alpes) et plus de la moitié des orientations (Alpes-de-Haute-Provence et Vaucluse), voire la totalité des réponses (dans le Var). L'orientation vers une réponse coordonnée d'acteurs est effective dans trois départements sur cinq ayant répondu.

Les logiques gestionnaires et la notification MDPH : des freins pour une réponse globale

Les réponses co-construites dans le cadre d'un GOS reposent souvent sur les marges de manœuvre des établissements propres à leur modalités de fonctionnement : « Par commodité, on ne va pas dire qu'on a une semaine de place dans notre établissement parce qu'entre l'accueil d'une personne et l'accueil d'une autre, on a une semaine de libre (...) Lors du GOS, petit à petit, on se dit : 'Moi j'ai une semaine-là, moi j'ai une semaine-là' ; même si ce n'est pas une réponse qui est... ça permet à un moment donné de faire souffler soit les aidants et de permettre à la personne

elle-même de découvrir d'autres lieux, peut-être de faire un choix, c'est pas la solution, mais en tout cas c'est des solutions qui permettent à un moment d'extraire les acteurs et de séparer les acteurs par rapport à une situation qui devient vraiment critique, complexe ou limite de rupture » (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Les solutions proposées dépendent également du système de notification, à la suite de l'évaluation de la situation par la MDPH/MDA. En effet, jusqu'à présent la notification traduit une logique de places en orientant la personne vers un établissement ou service compétent, ce qui n'est pas en phase avec la logique de parcours amenée par la démarche RAPT : *« Faire qu'on inscrive de la souplesse dans nos dispositifs, faire que les parents ne soient pas obligés de repasser par la case MDPH à chaque fois qu'on fait une modification dans le parcours. C'est vrai que je suis un fervent militant de la notification unique pour aller effectivement vers plus de responsabilités données aux structures et de penser qu'effectivement on a la capacité de faire et de gérer intelligemment. Mais force est de constater que parfois le doute persiste, en tout cas dans notre département »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Un des leviers identifiés par les acteurs interrogés repose sur la contractualisation – mise en place des contrats pluriannuels des objectifs et des moyens (CPOM) – entre l'ARS et les gestionnaires des ESSMS. Les gestionnaires rencontrés soulignent l'importance des CPOM dans l'accompagnement vers des réponses plus souples et modulables : *« La 'cepomisation', j'appelle ça comme ça, des différents établissements, avec cette mise en place de dotations globales, là on a gagné une souplesse de dingue »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Certaines MDPH/MDA regrettent le manque de suivi et de contrôle de la part de l'ARS du respect de ces obligations : *« Aujourd'hui, pour moi l'enjeu c'est comment on transforme l'essai, c'est-à-dire que certes, c'est marqué dans les CPOM, mais comment on arrive à faire que les établissements médico-sociaux prennent en charge des situations complexes ? Parce qu'on a plus de 150 établissements médico-sociaux, adultes et enfants. D'accord, donc tu te dis : 'Panel relativement large'. Mais on travaille avec maximum cinq associations, y en a qui ne sont jamais rentrés dans la démarche RAPT »* (entretien avec les MDPH/MDA).

2.2. Coordonnateur de parcours – un rôle à redéfinir

Suivi des solutions issues d'un GOS

Le GOS (tous types confondus) donne lieu, dans la plupart des départements, à la nomination d'un coordonnateur de parcours, souvent le professionnel le plus proche de la famille. Le rôle du coordonnateur de parcours, tel que décrit par les acteurs ayant participé à cette étude, consiste à :

- assurer le suivi de la mise en œuvre des décisions prises en GOS, voire des engagements PAG le cas échéant ;
- guider la famille ;
- alerter la MDPH en cas de difficultés.

Dans plusieurs départements, c'est le PCPE qui prend en charge systématiquement cette mission.

Les acteurs rencontrés témoignent des difficultés à identifier un coordonnateur de parcours « volontaire » pour les situations définies comme « très critiques ». Dans ce cadre de figure c'est la MDPH/MDA qui désigne, de manière arbitraire, la structure qui devra endosser ce rôle – ce qui, dans la plupart de cas, se solde par des difficultés de coordination et/ou de suivi dans le cadre des missions du coordonnateur de parcours.

Dans le département du Var, les gestionnaires des ESSMS envisagent de mutualiser leurs moyens pour former, selon le même référentiel, les coordonnateurs de parcours désignés dans leurs structures respectives et avec les acteurs du secteur sanitaire avec lesquels des partenariats ont déjà été instaurés : *« On est en train de réfléchir à ce qu'au sein de chaque institution, on puisse identifier un coordonnateur de parcours (...) avec l'idée derrière de pouvoir faire une formation commune sur des coordonnateurs de parcours du secteur sanitaire et médico-social avec une seule et même formation pour tout le monde »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Plusieurs MDPH/MDA affirment ne pas avoir de moyens pour suivre la mise en place des solutions préconisées. Ainsi, si le coordonnateur de parcours n'alerte pas quant aux difficultés potentielles, la plupart du temps la situation disparaît du champ de vision de la MDPH/MDA : *« Si ça ne revient pas vers nous, on n'est pas du tout sur de la prévention, on n'est pas du tout sur de la rupture, on ne va pas anticiper - on nous saisit, on prend en compte, il y a un coordonnateur, il revient vers nous, on réajuste. Mais si on n'a pas d'infos, on n'a pas d'infos (...) On n'a absolument pas les moyens d'aller voir ce qui se passe sur les situations* (entretien avec les MDPH/MDA).

Ce cadre de figure se produit moins souvent sur les départements avec une densité de population moindre et une interconnaissance d'acteurs forte où c'est régulièrement la MDPH/MDA qui assure la coordination des acteurs et le suivi des situations à travers des GOS organisés tous les 6 à 8 mois.

Suivi de la mise en place des PAG

La formalisation des solutions à travers un PAG donne systématiquement lieu à la désignation d'un coordonnateur de parcours. D'après les informations recueillies auprès des acteurs rencontrés, le coordonnateur de parcours, qu'il soit nommé lors d'un GOS ou au moment de la formalisation d'un PAG, assure le même rôle – sensiblement le même à l'échelle régionale.

Dans certains départements, un GOS de suivi peut être réuni tous les 6 à 8 mois. Mais, comme déjà signalé pour le suivi des solutions co-construites dans le cadre des GOS⁴¹, il n'est pas rare que ce rôle ne soit pas investi à la hauteur des enjeux et les situations peuvent disparaître du champ de vision de la MDPH/MDA.

Certains des gestionnaires des ESSMS rencontrés admettent qu'il est rare que les solutions formalisées dans le cadre d'un PAG soient *« à la hauteur des besoins »* de la personne concernée et leur application est rendue compliquée, voire impossible, face aux réalités propres de chaque ESSMS : *« C'est vrai que quand on examine la situation à T1, la situation à T2 et quand on voit arriver le PAG, on se dit que le PAG n'est peut-être pas à la hauteur des besoins recensés (...) il y a souvent des intentions qui sont données mais quand on se revoit des fois 6 mois ou 8 mois après, il se peut qu'on fasse des points, on s'aperçoit que pour X raisons - pour des raisons matérielles, pour des raisons d'organisation - ses intentions premières ne s'accompagnent pas des prescriptions qui ont pu être consignées dans le PAG »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Afin d'assurer le suivi de la mise en œuvre des réponses formalisées dans le cadre du PAG, quelques MDPH/MDA, depuis peu, renseignent les PAG dans le logiciel métier utilisé (en particulier Genesis). Mais ce dernier ne semble pas adapté pour assurer un suivi efficace des situations et il contraint finalement les MDPH/MDA à organiser un système de suivi parallèle *« par dossier »* : *« Les situations dans la RAPT, elles vont venir sur quelques mois, voire des fois plusieurs années,*

⁴¹ Voir sou-chapitre 4.2.5. GOS

se régler, on va dire. Et puis, deux ans après elles reviennent parce que de nouveau des difficultés apparaissent. On a fait le choix récemment de pouvoir faire un dossier par personne avec une fiche de suivi qui permet de retrouver tout l'historique à chaque fois de ce qui a été fait et de continuer à remplir ces données-là, qui pour le moment ne sont pas possibles d'être renseignées. Alors au niveau RGPD, on dirait qu'on n'est pas forcément super bon, mais dans notre outil Genesis, aujourd'hui on n'arrive pas à retranscrire cet historique-là. Genesis c'est un logiciel d'archivage et l'archivage n'est pas bon, ce n'est pas optimal, il n'est pas hiérarchisé, il n'est pas très intuitif, il n'a pas un historique automatique qui va se mettre en place où on retrouve en ouvrant le dossier ce qui a été fait dernièrement » (entretien avec les MDPH/MDA).

Ainsi, dans plusieurs départements, l'actualisation du PAG, a minima une fois par an, n'est pas assurée. En revanche, vu que le PAG est mobilisé avant tout pour rendre possible l'octroi des CNR, c'est à travers ce suivi financier que se fait le suivi de la mise en œuvre du PAG dans certains départements : *« Comme on se rend compte que des fois - alors là, c'est tout le lien qui est important avec le département et surtout l'ARS - c'est que des fois l'ARS a débloqué de l'argent pour des crédits non reconductibles et puis ces crédits non reconductibles ne sont pas utilisés, il n'y a pas eu d'embauche. Donc ça, ce sont des choses qu'on fait remonter. Donc aujourd'hui, l'ARS, elle est beaucoup plus vigilante sur l'utilisation des CNR et nous, on a ce visu sur ce qui se met en place » (entretien avec les MDPH/MDA).*

2.3. Pérennité des réponses proposées sur la base des CNR et/ou dérogations⁴²

Comme cela a été mentionné auparavant, dans les situations les plus complexes, et face au manque de réponse adaptée, les autorités de tutelle et de financement utilisent la possibilité de débloquer les CNR ou accorder des dérogations dans l'objectif de proposer un accompagnement correspondant aux besoins de la personne.

Ce type de financement permet de mettre en place des réponses alternatives qui, selon les acteurs interrogés, s'inscrivent dans la transformation de l'offre : *« On a la capacité à négocier avec l'ARS sur des dispositifs particuliers, comme un renfort sur une personne, ce qui nous a permis d'étoffer une équipe sur un SAMSAH. On peut facilement défendre un projet sur dossier mais lorsqu'on le met en place et que cela fonctionne et débloque une situation où un gamin peut retourner vers quelque chose de l'ordre du classique, ça fait preuve et ça permet de dire : 'Là, il manque cette articulation', ça permet le décalage en tout cas » (entretien avec les PCPE).*

Par définition, les CNR représentent un financement ponctuel et non reconductible. Ainsi, plusieurs MDPH/MDA s'interrogent sur la pérennité des solutions et les possibilités de sécuriser les parcours des personnes : *« Quand on est sur des CNR à l'ARS, c'est non reconductible normalement, donc on se pose la question sur quelques situations, on se dit : 'Mais sans les CNR, sans le PAG ça ne va pas perdurer donc comment on va faire après ?' » (entretien avec les MDPH/MDA).*

Pour certains acteurs, ces modalités de fonctionnement questionnent l'égalité même d'accès aux droits des personnes concernées et l'éthique d'utilisation des fonds publics : *« J'ai toujours la question éthique qui me préoccupe parce que les moyens qu'on peut mettre sur certaines situations - c'est vraiment bien, c'est le propre de la RAPT, c'est le propre de la logique de parcours... Oui, d'accord mais des fois, c'est des moyens énormes et il y a plein d'autres personnes qui pourraient en bénéficier et parce que les gens savent pas ou parce que.. » (entretien avec les MDPH/MDA).*

⁴² La question de la pérennité et/ou de viabilité des solutions proposées dans le cadre de la RAPT a été largement abordé dans l'enquête menée par CREAM PACA et Corse (2023). *Étude sur le fonctionnement des PCPE en région PACA. Approche qualitative et quantitative.*

3. Dynamique territoriale et déploiement du DOP

3.1. MDPH/MDA : un rôle d'« assemblier »

La majorité des MDPH/MDA de la région déclarent que la RAPT n'est pas organisée comme un service clos mais comme une approche et une démarche portée par l'ensemble de la MDPH/MDA : *« C'est vraiment intéressant en philosophie, ça a ouvert des possibles dans plein de domaines, ça a désenclavé des choses qui fonctionnaient très en silo au niveau administratif dans les MDPH »* (entretiens avec les MDPH/MDA). Malgré cette ambition portée par les MDPH/MDA, certains des acteurs rencontrés constatent que cela n'est pas toujours le cas : *« Même si je dis que la démarche RAPT doit être portée par toute la MDPH, on en est pas du tout là »* (entretiens avec les PCPE).

La circulaire du 22 avril 2016 précise que la démarche RAPT modifie les modalités de travail non seulement au sein des MDPH/MDA, mais en sont concernés tous les acteurs du territoire. Comme le décrit un des acteurs associatifs rencontrés, *« la démarche RAPT, elle doit être continue et commune à tout le monde, c'est à dire notre métier c'est quand même d'apporter une réponse au plus près des besoins »* (entretien avec les acteurs associatifs), l'objectif étant, dans une démarche de co-responsabilité, d'éviter les ruptures de parcours.

Dans ce nouvel environnement, les MDPH/MDA se voient attribuer un rôle d'« assemblier » de la construction des réponses individuelles sur le territoire⁴³.

L'analyse des données recueillies auprès des différents acteurs ayant participé à cette étude fait apparaître des dynamiques territoriales très variées quant à cette mission de coordination des MDPH/MDA.

D'une part, les gestionnaires des ESSMS rencontrés soulignent le rôle central de la MDPH/MDA dans la coordination des acteurs afin d'apporter un regard extérieur face aux enjeux gestionnaires : *« Il y a quelquefois où les réponses, on peut les trouver sans avoir à passer par ce dispositif là, ça ne nécessite pas d'aménagement particulier, à rentrer dans le cadre spécifique, à mobiliser des CNR ou des choses comme ça. En fait, on est juste sur une coordination d'acteurs et c'est plutôt le fait que ça soit impulsé derrière et suivi (...) peut-être des choses auxquelles on ne pense pas, peut-être des enjeux aussi, pris entre institutions et où du coup il y a besoin de faire tiers aussi au niveau de la MDPH »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS).

Sur certains territoires – notamment dans le département des Alpes-Maritimes ou celui du Vaucluse - un lien direct est construit avec les établissements et services du secteur médico-social, social et sanitaire pour, d'une part rencontrer les personnes concernées et, d'autre part, permettre des échanges avec les professionnels qui font face aux situations critiques au quotidien : *« Voyez, mon rôle c'est aussi d'aller vers et de trouver des solutions avec les acteurs, pas forcément de tout ramener à la MDPH »* (entretien avec les MDPH/MDA).

Ce travail de partenariat permet aujourd'hui de bénéficier d'une réelle relation de confiance entre la MDPH/MDA et les gestionnaires des ESSMS où ces derniers signalent les places libres ou potentiellement libres à la MDPH/MDA afin de réfléchir collectivement sur les admissions à venir : *« Même si on n'a pas été d'accord avec un établissement à un moment donné, le fait de mieux se connaître et de travailler ensemble - à un moment donné, avec les établissements c'était très tendu au départ - aujourd'hui, au bout d'un an, on se rend compte qu'ils nous appellent, ils nous disent :*

⁴³ CNSA (2020), *op.cit.*, p. 5.

‘J’ai de la place, j’ai deux sorties. Est-ce que vous avez des situations ?’ On a plusieurs établissements qui le font » (entretien avec les MDPH/MDA).

Une des MDPH/MDA prévoit la mise en place d’espaces de partage d’expériences et des pratiques entre les gestionnaires des ESSMS dans l’objectif d’un co-développement et une montée en compétence des uns et des autres : *« On se dit qu’à un moment donné, une réunion, un échange de compétences sur des situations complexes entre directeurs (...) ils vont pouvoir discuter de leurs situations complexes (...) Déjà entre eux, ils peuvent trouver des solutions, des relais entre établissements qui sont géographiquement proches ou tout simplement des solutions parce qu’on se rend compte qu’ils n’ont pas tous les mêmes fonctionnements et que certains sont beaucoup plus avancés que d’autres dans la transformation de l’offre » (entretien avec les MDPH/MDA).*

Une autre a initié des groupes de travail inter-professionnels et inter-secteurs afin de favoriser l’interconnaissance des acteurs et la connaissance de l’offre existant sur le territoire donné : *« On est en train de lancer aussi des groupes de travail avec l’ensemble des partenaires sur la lisibilité de l’offre et l’animation du territoire. Aussi, pour essayer d’organiser des rencontres-café connaissance de l’offre, on essaie de faire le plus de lien possible avec tout le monde » (entretien avec les MDPH/MDA).*

Ces initiatives confortent la nécessité d’échanges entre acteurs d’un même territoire ou de territoires distincts, à travers le partage de retours d’expériences et la co-construction d’indicateurs partagés. Mais ce n’est pas le cas sur tous les territoires. Là où les MDPH/MDA signalent un manque de moyens pour pouvoir répondre à toutes les sollicitations dans le cadre de la démarche RAPT, elles reconnaissent ne pas pouvoir assurer ce rôle d’animation et regrettent elles-mêmes le manque d’une vision commune à l’échelle départementale : *« On a plus de ligne de conduite partagée et tu as un beau brouhaha-là qui fait que du coup on travaille dans l’urgence, selon des objectifs non fixés » (entretien avec les MDPH/MDA).*

3.2. Nécessaire mise en cohérence des stratégies

La mission d’animation territoriale ne repose pas uniquement sur les MDPH/MDA. La circulaire du 22 avril 2016 précise que, pour permettre le déploiement *d’une politique de santé territorialisée orientée vers une stratégie de mise en place des parcours de vie (...), les ARS sont invitées à travailler dans le cadre d’un partenariat fort notamment avec les Conseils Départementaux et les Rectorats à la complémentarité et la mise en cohérence de leurs stratégies*⁴⁴. Une importance de *renforcer l’animation territoriale et la coordination des réponses* est également soulignée⁴⁵.

Or, les dynamiques territoriales s’avèrent très différentes selon les départements étudiés. Dans certains départements, un partenariat fort existe entre la MDPH/MDA, la DD ARS et l’Education Nationale et des échanges réguliers sont mis en place. Dans d’autres, les acteurs regrettent le manque de communication entre l’ARS et les MDPH/MDA et l’absence d’une animation territoriale qui se traduit par la difficulté à fédérer les acteurs du territoire autour d’un objectif commun. Au-delà du manque de pilotage départemental, c’est également l’absence d’une dynamique régionale qui est regrettée : *« Avant le COVID, on avait des animations faites avec le siège de l’ARS sur des thématiques et ça s’est arrêté, ça nous manque beaucoup. On a demandé à plusieurs reprises que ça soit repris et comme il n’y a pas de réponse, on s’organise entre nous dans l’attente que le siège*

⁴⁴ Circulaire du 22/04/2016, Annexe 8, p. 2

⁴⁵ *Idem*, p. 3

ait l'idée de nous réunir. Parce qu'on se trouve un peu isolé, avec des problèmes très lourds » (entretien avec les MDPH/MDA).

Cette situation apparaît d'autant plus compliquée quand les MDPH/MDA se retrouvent confrontées aux situations qui leur sont orientées directement par les ARS : *« Ça aurait été intéressant que l'ARS se saisisse plus de la dynamique réponse accompagnée et ne l'utilise pas que quand il y a des situations complexes. Parce que là j'ai oublié de vous dire mais l'ARS m'oriente aussi beaucoup de situations sur la réponse accompagnée (...) On pourrait être un outil peut-être plus efficace en étant vraiment associé »* (entretien avec les MDPH/MDA).

Le manque d'accompagnement de l'évolution de l'offre et des pratiques professionnelles est également pointé. Face à cette situation, les acteurs prennent l'initiative de constituer des réseaux plus ou moins formalisés afin de pallier le manque d'une stratégie territoriale portée par les acteurs institutionnels.

A titre d'exemple, dans le département du Var les gestionnaires des ESSMS en partenariat avec le secteur sanitaire, ont structuré une organisation de la prise en charge des situations critiques et/ou complexes dans le cadre d'un réseau plus ou moins formel. Ainsi, les entretiens ont mis en exergue l'existence d'au moins deux réseaux d'acteurs que nous pouvons qualifier de « parallèles » à la démarche RAPT pilotée par la MDPH, tous les deux portés par un groupement d'acteurs, chacun d'entre eux regroupant une partie des acteurs présents sur le territoire (souvent pas les mêmes).

Les acteurs concernés, même s'ils soulignent la plus-value de ces réseaux en termes de détection des situations critiques/complexes et de la recherche des réponses adaptées, reconnaissent néanmoins le manque de lisibilité quant à leur articulation avec la démarche RAPT qui se fait *« plutôt au cas par cas »* (entretien avec les gestionnaires des ESSMS). De plus, et avant tout, c'est le souci de lisibilité du système d'aide par les personnes et familles concernées qui se pose.

3.2. VALORISATION DE LA DYNAMIQUE RAPT

A ce jour, la démarche RAPT en PACA n'a pas fait objet d'une évaluation. En revanche, les MDPH/MDA remontent annuellement quelques indicateurs clés de l'activité RAPT à la CNSA.

Plusieurs MDPH/MDA interrogées considèrent que ces indicateurs ne sont pas représentatifs de la richesse du travail et des dynamiques partenariales développées dans le cadre de la RAPT. En effet, les GOS, ainsi que les PAG dans la majorité des départements en PACA, sont utilisés seulement si aucune solution ne peut être trouvée en amont. Ce travail de mobilisation des acteurs n'est pas valorisé dans les données communiquées à la CNSA : *« Pour nous, vraiment le GOS n'est pas une fin en soi. Moi je le dis depuis le départ, la CNSA nous disait de compter le nombre de GOS mais moi si je compte le nombre de GOS et le nombre de PAG, c'est pas du tout révélateur de l'activité réponse accompagnée qu'on peut avoir »* (entretien avec les MDPH/MDA).

Les MDPH/MDA témoignent également de leur difficulté à capitaliser et à valoriser les solutions alternatives co-construites dans le cadre des GOS/PAG : *« La limite aujourd'hui qu'on a dans nos départements, c'est de ne pas rendre lisible en tant qu'indicateur les solutions qui sont proposées dans la RAPT pour pouvoir être pris en compte dans la transformation de l'offre médico-sociale dans notre département (...) on formalise pas assez des éléments probants qui permettraient aux autorités de tutelles sur lesquelles ils pourraient se baser pour étayer des projets dans la transformation de l'offre »* (entretien avec les MDPH/MDA).

4. Les points forts et les limites des GOS

Le tableau ci-dessous reprend, de manière synthétique, les principales forces et limites des GOS identifiés par les acteurs ayant participé à cette étude.

Tableau 1 Forces et limites du GOS identifiés par les participants de l'étude

Points forts / leviers	Limites / difficultés
Rapidité / réactivité pour organiser un GOS et apporter une réponse	
<ul style="list-style-type: none"> - Des délais rapides de la mise en place des GOS - Validation des décisions - y compris pour les CNR et dérogations - à la fin de chaque GOS 	<ul style="list-style-type: none"> - Des demandes en augmentation et des délais de plus en plus longs (question de moyens) - Nécessité de redéfinir les critères d'une situation critique et, de manière plus large, des situations qui relèvent de la RAPT - Lourdeur des démarches
Mobilisation des acteurs	
<ul style="list-style-type: none"> - Interconnaissance des acteurs - Recherche des solutions en amont des GOS 	<ul style="list-style-type: none"> - Essoufflement de la démarche, faute de ressources - Avancement du changement des pratiques et de l'adaptation de l'offre inégale selon les acteurs et les territoires
Prévention des ruptures	
<ul style="list-style-type: none"> - Partie intégrante de la RAPT : travail de détection et de suivi 	<ul style="list-style-type: none"> - Travail de prévention des ruptures n'est pas assuré, faute de moyens au sein de la MDPH/MDA - Pas de visibilité sur le nombre de situations critiques par département
Solutions préconisées	
<ul style="list-style-type: none"> - Efficacité dans les solutions apportées - Co-construction des solutions au plus près des besoins, voire création des solutions innovantes - Place des personnes/familles au cœur de la démarche 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés de pérennisation - Difficultés de suivre la mise en œuvre des réponses préconisées - Faute de moyens (places, services, libéraux etc.) – les familles contraintes d'accepter la solution préconisée (en dépit des choix de la famille et/ou besoins de la personne)
Engagement des moyens supplémentaires	

<ul style="list-style-type: none"> - Lieu d'enjeux stratégiques (CPOM / possibilité d'octroi des CNR) 	<ul style="list-style-type: none"> - Un « rapport de force » pour obtenir des moyens financiers - Peu de réflexion sur une planification stratégique et accompagnement de la transformation de l'offre - Dépendance des financements de type CNR - Lien avec les engagements CPOM et rôle de l'ARS
<p>Soutien auprès des personnes/familles concernées</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Connaissance de la situation - Un ou une interlocuteur/interlocutrice privilégié 	<ul style="list-style-type: none"> - Peu de visibilité et de lisibilité du système et des démarches à entreprendre - Pas de préparation en amont des GOS - Peu de connaissance des droits de la personne/famille
<p>Lisibilité de la démarche RAPT</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Peu de lisibilité de process aussi bien par les familles que par les professionnels - Pas ou peu de communication autour de la RAPT et des outils de saisine - PAG méconnu des acteurs 	
<p>Activité de la RAPT</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Manque d'indicateurs pertinents - Manque d'outils de suivi et d'évaluation - Pas de capitalisation des solutions co-construites - Nécessité d'évaluer la démarche RAPT 	
<p>Animation du territoire</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Rôle central de la MDPH/MDA dans l'animation et la coordination - Un outil au service de la dynamique territoriale 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas d'animation, voire pas de pilotage, faute de moyens - Manque de visibilité sur les besoins et l'offre disponible → pas de priorités - Pas de vision/ animation régionale - Pas ou peu d'accompagnement vers le changement des pratiques et l'adaptation de l'offre

Source : Étude GOS, CREAI PACA & Corse 2024

4^{EME} PARTIE : CONCLUSION ET PERSPECTIVES

1. LE PAG : L'EFFECTIVITE D'UN DROIT

Le PAG a été initialement mis en place comme un droit complémentaire, voire alternatif, pour les personnes concernées.

Pour rappel, l'article L.114-1-1 du CASF prévoit qu'un PAG est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire avec l'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal, ou quand la personne concernée ou son représentant légal en fait la demande :

- 1) en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ;
- 2) en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne.

La CNSA précise que *les sollicitations de PAG de la part de l'utilisateur ou de son représentant ne peuvent pas être qualifiées de « non recevables », en vertu de l'article 89⁴⁶*. En effet, le PAG est un droit pour toute personne en situation de handicap, sans condition préalable, sinon celle d'en faire la demande. La circulaire du 22 avril 2016 ajoute que le PAG peut être élaboré également pour la personne *qui considérerait sa réponse comme inadéquate*.

Or, l'organisation du DOP dans les différents territoires de la région PACA, dans la plupart des cas, mobilise le PAG en « dernier recours », « *comme toutes les autres tentatives ont échoué* » (entretien avec les MDPH/MDA).

De plus, les critères cités par la majorité des MDPH/MDA pour élaborer un PAG, ne sont pas ceux prévus par l'article 114-1-1 du CASF – pour rappel, *en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues et/ou en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne* – mais ceux de la situation critique définie par la circulaire du 22 novembre 2013, à savoir *la complexité de la prise en charge qui génère les ruptures de parcours et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause*.

Même si cette situation, comme présentée dans ce rapport d'étude, est étroitement liée à l'offre médico-sociale, sociale et sanitaire disponible sur les territoires concernés, elle pose néanmoins une question d'effectivité du droit de bénéficier d'un PAG. A cela s'ajoute la méconnaissance des droits par les personnes concernées et leurs familles, renforcée par le manque de lisibilité de l'organisation de la RAPT et des démarches à entreprendre dans les différents départements.

En conséquence d'un droit complémentaire, voire alternatif, accordé à la personne concernée, le PAG est devenu un outil « curatif », de dernier recours, pour des situations qui deviennent toujours plus complexes, appelant la création de « places » ou de dispositifs toujours plus spécifiques. Traduction finale du GOS, il se traduit *in fine* par une négociation de CNR, par définition, non pérennes.

A contrario, positionné comme un droit effectif en prévention des situations dites complexes, nécessitant la construction d'accompagnements multi-gestionnaires voire intersectoriels, il pourrait constituer un véritable levier de transformation de l'offre de service sur un territoire, dont le soutien potentiel et temporaire par CNR trouverait pleinement son sens.

⁴⁶ CNSA (2020), *op.cit.*, p.45

2. ANIMATION TERRITORIALE ET COORDINATION DES REPONSES

La mise en place et le fonctionnement du DOP (Axe 1 de la RAPT) ne sont pas liés uniquement à l'offre disponible. Comme le précise la circulaire du 22 avril 2016, la démarche RAPT s'appuie sur les nouvelles modalités de travail au sein des MDPH, en étroite collaboration avec les autres acteurs du territoire, en particulier les ARS et les conseils départementaux qui assurent un rôle majeur dans cette dynamique.

Ces nouvelles modalités, basées sur l'interconnaissance des acteurs et la mise en place des partenariats et/ou collaborations favorisant les réponses globales, nécessitent une évolution de l'offre existante et le changement des pratiques professionnelles.

Le processus d'accompagnement de cette évolution doit s'appuyer d'une part sur une connaissance fine des territoires, étayée par les diagnostics territoriaux. Ces derniers, basés sur une approche qui permette le croisement des besoins identifiés, des demandes exprimées et de l'offre existante, contribuent à une planification stratégique de l'évolution de l'offre médico-sociale sur les territoires.

D'autre part, c'est l'animation territoriale et la coordination des réponses, assurées par les acteurs institutionnels qui deviennent centrales. Comme le stipule la circulaire du 22 avril 2016, le déploiement d'une politique de santé territorialisée orientée vers une stratégie de mise en place des parcours de vie, repose sur des partenariats forts des ARS avec les conseils départementaux et les rectorats.

En perspective, ce travail d'animation et de coordination devra s'appuyer nécessairement sur une réflexion commune autour des critères partagés quant à la définition de la *complexité* et de la *criticité* de la situation de la personne en situation de handicap et, en conséquence, une formalisation des critères de saisine du PAG et/ou du GOS. De même, une définition des indicateurs d'activité RAPT communs à l'ensemble des départements sera particulièrement pertinente afin de disposer d'une vision globale et de valoriser les actions mises en place dans le cadre de la RAPT.

3. CPOM : UN LEVIER POUR LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE

L'ARS se voit attribuer le rôle primordial de *faire évoluer l'offre sanitaire et médico-sociale*⁴⁷, notamment à travers la mise en place des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM).

Dans ce cadre, plusieurs thématiques doivent être prises en compte : *la politique d'admission des ESSMS, la prise en compte des projets individuels des usagers accueillis au-delà du projet d'établissement, la formation des professionnels intervenant au sein des établissements, les partenariats avec les autres acteurs (Éducation Nationale, établissements de santé, etc.)*⁴⁸.

De plus, au moment de la conclusion des CPOM, l'ARS est invitée à veiller au respect par les ESSMS de leur obligation de contribuer à la mise en œuvre du DOP à travers : leur participation aux GOS, leur accompagnement des personnes dans le cadre des PAG et le devoir de justifier, le cas échéant, le refus d'admission⁴⁹. Une fiche-action de chaque CPOM, conclue avec un ESSMS

⁴⁷ Circulaire du 22/04/2016, Annexe 8, p. 3

⁴⁸ *Idem*, p. 3

⁴⁹ *Idem*, p. 2

accueillant les personnes en situation de handicap, concerne la *participation à la mise en œuvre de la démarche RAPT*⁵⁰.

Un soutien financier spécifique, non reconductible, trouverait sans doute au sein du CPOM toute sa pertinence en tant que catalyseur de transformation de l'offre. Cela serait garanti à travers l'évaluation des indicateurs ci-dessus évoqués, si tant est que les outils prévus par la réglementation tels que le PAG, favorisant une construction préventive d'accompagnements modulaires dans une logique de parcours sur un territoire et en dehors de toute logique le place, soient déployés de façon effective quel que soit ledit territoire.

4. VERS UN QUESTIONNEMENT DU PROCESSUS D'ORIENTATION PAR LES MDPH ?

Les conclusions et perspectives de cette étude ouvrent plus largement la réflexion sur le processus de notification, et de *facto*, le processus d'orientation des MDPH. S'appuyant sur la notion de compensation, le processus d'orientation vient questionner à la fois la manière d'évaluer le besoin de compensation, de réévaluer les effets, mais aussi la manière d'attribuer une orientation principalement « vers une place » plutôt que « vers un parcours » dans un ou des services ou établissements.

En effet, les textes réglementaires font référence à l'évaluation des besoins de compensation de la situation de handicap : « *Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap* » (Art. L146-8 du Code de l'action sociale et des familles : Section 2 : Maisons départementales des personnes handicapées).

Parallèlement, le formulaire 15695*01 ou « certificat médical » à joindre au dossier MDPH stipule : « *Il [le certificat] est destiné à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH qui a besoin de recueillir des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap de votre patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel* ».

Or, conformément aux principes de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé ou du Modèle de Développement Humain – Processus de production du handicap, seule une évaluation fonctionnelle, rendant compte du fonctionnement de la personne dans son environnement, devrait être retenue pour prononcer une orientation ou attribuer une mesure de compensation. Pourtant dans le cadre de ces missions d'accompagnement auprès des acteurs, le CREAI PACA et Corse constate que les MDPH demanderaient régulièrement encore aujourd'hui un diagnostic "catégoriel", ce qui ne répond que peu aux évolutions de la politique publique en matière d'attentes et besoins de la personne en situation de handicap, dans une logique de parcours.

Une telle évaluation fonctionnelle, promue par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et nécessité absolue dans le cas des situations critiques/complexes, souvent mobilisée auprès du PCPE, peut-elle être portée par des services de MDPH au sens d'une équipe pluridisciplinaire d'évaluation tel qu'on le connaît aujourd'hui, ou par un unique PCPE, si un dispositif tel que le PAG devait être généralisé ? La « lourdeur administrative » évoquée par les acteurs pour la mise en œuvre des GOS ne trouverait-elle pas là ses fondements ?

Ne devrait-on pas raisonnablement envisager de porter cette réflexion à travers le spectre de la transformation de l'offre, prônant un déploiement de dispositifs et/ou plateformes de services

⁵⁰ <https://www.paca.ars.sante.fr/media/12754/download?inline>; consulté le 18/12/2023

(prévu par la CNH 2023 à horizon 2030) qui, sur un territoire donné, seraient chargés de cette évaluation ?

GUIDE D'ENTRETIEN MDPH

INTRODUCTION

Rappel du contexte et des objectifs

Le CREAI PACA CORSE a été mandaté par l'ARS pour mener, courant l'année 2023, deux études sur :

- la mise en place et le fonctionnement des PCPE, ainsi que leur inscription dans la transformation de l'offre ;
- le diagnostic fonctionnel des GOS sur les différents territoires.

Cette réflexion s'inscrit dans les différents travaux menés par le réseau des CREAI sur l'évaluation de la mise en œuvre de la démarche RAPT.

Ainsi, les **objectifs de cet entretien** sont les suivants :

- appréhender l'inscription et le pilotage de la démarche RAPT au sein de la MDPH (avec une attention particulière portée sur les GOS et les PCPE),
- son organisation générale, les publics et acteurs concernés,
- les leviers et les difficultés rencontrées actuellement.

Présentation des modalités de l'entretien

- un entretien en visioconférence enregistré
- confidentialité des échanges
- durée de l'entretien est de 2h environ.

Tour de table des personnes présentes

QUESTIONS

Partie I : Partie GOS/RAPT

1/ Comment est organisé le DOP dans votre département ?

Relances :

- *ses missions ?*
- *circuit / procédure ?*
- *quelles sont les étapes à partir de la demande jusqu'à la mise en place des solutions ?*

2/ Comment la démarche RAPT, dont l'axe DOP, est pilotée au niveau départementale / régional ?

- 3/ Quelles sont les critères pour définir une situation critique / complexes ? une situation sans solution ?
- 4/ Comment caractérisez-vous une situation “à risques de rupture” ?

Outil 1 : Groupe Opérationnel de Synthèse

- 5/ Pourriez-vous décrire le fonctionnement d'un GOS type (saisine, étapes, procédures, acteurs, situations) etc. ?
Relances :
 - *cette démarche / schéma est-il formalisé ? si oui, de quelle manière ?*
 - *quels sont les outils, supports de communication que vous avez mis en place ?*
 - *existe-t-il différents niveaux de GOS ? si oui, les caractéristiques / articulation*
- 6/ Quels sont les critères de la situation justifiant la mise en place d'un GOS ?
- 7/ Quels sont les moyens mis en place pour identifier et mobiliser les partenaires autour d'un GOS / construction d'une solution adaptée ?
- 8/ Pourriez-vous décrire comment la personne concernée / représentant légal est associé à cette démarche / la décision ?
Relances :
 - *comment est-elle informée et conviée au GOS ?*
 - *le recueil du consentement, de ses choix ?*
 - *comment est co-construite la réponse ?*
- 9/ Que se passe-t-il si aucune solution n'est construite à l'issue un GOS ?

Outil 2 : Plan d'Accompagnement Global

- 10/ Pourriez-vous décrire une démarche type qui aboutit à un PAG ? dès la demande jusqu'à sa mise en place (étapes, outils, acteurs etc.)
Relances :
 - *critères / démarche / procédure*
 - *coordination / coordinateur de parcours*
 - *mise en œuvre et suivi*
- 11/ Comment est-il formalisé ?
Relances :
 - *qui le rédige ?*
 - *existe-il une trame harmonisée de PAG ?*
 - *quel lien avec l'ARS ?*
- 12/ Quel est le rôle / la place de la personne concernée ?
- 13/ Comment est réfléchi / travaillée la question de la pérennité des solutions apportée ?

Leviers et difficultés

- 14/ Comment caractérisez-vous les forces et les faiblesses des GOS de votre département ? (du DOP de manière générale ?)
- 15/ Quelles pistes d'amélioration ?

Partie II : collaboration avec le PCPE

16/ Comment une personne peut être orientée vers le PCPE (démarche, critères, acteurs etc.) ?

Relances :

- pour quel type de prestations ? (accompagnement / évaluation)

17/ Sur quels critères se base le GOS pour mettre en œuvre des services du PCPE, de la Cté 360, des autres dispositifs de coordination ?

18/ Quelles sont les modalités de collaboration entre PCPE et MDPH ?

Relance :

- une notification est-elle nécessaire pour orienter vers le PCPE ?

- si oui quel délai ? Si non, comment est-il informé ?

19/ Quelle est la place / le rôle des PCPE au sein des différents instances de la MDPH ? (en particulier GOS)

20/ Quelles sont les modalités de coordination des PCPE avec les autres dispositifs de coordination sur les territoires ?

Relance :

- le rôle du PCPE sur le territoire selon la MDPH ?

21/ Selon vous, quelle est l'incidence de l'intervention du PCPE sur le parcours et la prise en charge ?

Leviers et difficultés

22/ Selon vous, quels sont les facteurs constituant des obstacles ou des leviers pour ces pôles ?

23/ Quelles pistes d'amélioration ?

GUIDE D'ENTRETIEN GESTIONNAIRES DES ESSMS

INTRODUCTION

Rappel du contexte et des objectifs

Le CREAM PACA & Corse a été mandaté par l'ARS PACA pour mener une étude portant sur l'organisation et le fonctionnement des GOS.

L'objectif de cette étude concerne la **déclinaison opérationnelle de l'axe 1 de la démarche RAPT sur les différents territoires de la région : du déploiement du dispositif d'orientation permanent aux réponses apportées aux situations complexes par la mise en œuvre des plans d'accompagnement global.**

Afin de répondre ces objectifs visés, nous réalisons des entretiens avec les acteurs clés (MDPH, partenaires associés, familles et / ou personnes concernées).

Présentation des modalités de l'entretien

- un entretien collectif en visioconférence enregistré
- confidentialité des échanges
- durée de l'entretien est de 1h30 environ.

QUESTIONS

RAPT/DOP

24/ Comment est organisé le DOP dans votre département ?

Relances :

- *ses missions ?*
- *circuit / procédure ?*

25/ Comment la démarche RAPT est-elle pilotée au niveau départemental / régional ?

26/ Quels sont les critères pour définir une situation « critiques / complexes » ?

Relance :

- *Quels sont les profils des personnes ?*
- *Quel parcours ?*

27/ Comment caractérisez-vous une situation "à risques de rupture" ?

Outil 1 : Groupe Opérationnel de Synthèse

28/ A combien de GOS participez-vous par an ?

29/ Quels sont vos critères pour faire une demande de GOS ?

30/ Pourriez-vous décrire le déroulement d'un GOS ?

Relances :

- *Quelles étapes ? de la demande jusqu'à la mise en place des solutions ?*
- *La saisine : Qui réalise ? Comment ? Document formalisé ?*
- *Convocation*

31/ Comment êtes-vous mobilisé / impliqué autour d'un GOS ?

Relances :

- *est-ce une démarche formalisée ? si oui, de quelle manière ?*
- *Quels autres acteurs interviennent ? Selon vous, est-ce que toutes les parties prenantes sont mobilisées ?*
- *Qu'est-ce qui conditionne votre participation au GOS ?*
- *Quels motifs de refus d'y participer ? quelles conséquences ?*

32/ Comment sont proposées / construites des solutions ?

33/ Pourriez-vous décrire comment la personne concernée / représentant légal est associé à cette démarche / la décision ?

34/ Que se passe-t-il si aucune solution n'est construite à l'issue un GOS ? Quelle clause de revoyure ?

35/ Quelle vision avez-vous des GOS ? leur efficacité ?

Outil 2 : Plan d'Accompagnement Global

36/ Pourriez-vous décrire une démarche type qui aboutit à un PAG ? dès la demande jusqu'à sa mise en place (étapes, outils, acteurs etc.)

Relances :

- *critères / démarche / procédure*
- *coordination / coordinateur de parcours*
- *mise en œuvre et suivi*

37/ Comment est-il formalisé ?

Relances :

- *qui le rédige ?*
- *existe-il une trame harmonisée de PAG ?*

38/ Comment contribuez-vous à l'élaboration du PAG ?

39/ Quel lien avez-vous avec le coordonnateur de parcours ?

40/ Quel est le rôle / la place de la personne concernée ?

41/ Comment est travaillée la question de la pérennité des solutions apportée ?

Relances :

- *Quelle place au partenariat / collaboration pour rechercher des solutions ?*
- *Quelles difficultés rencontrées dans la mise en œuvre effective des préconisations ?*

Leviers et difficultés

42/ Comment caractérisez-vous les forces et les faiblesses des GOS de votre département ?

43/ Quelles pistes d'amélioration ?

GUIDE D'ENTRETIEN FAMILLES

INTRODUCTION

Rappel du contexte et des objectifs

Le CREA PACA CORSE a été mandaté par l'ARS pour mener, courant l'année 2023, des études sures :

- la mise en place et le fonctionnement des PCPE, ainsi que leur inscription dans la transformation de l'offre ;

- le diagnostic fonctionnel des GOS sur les différents territoires.

Cette réflexion s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre de la démarche RAPT.

Ainsi, les **objectifs de cet entretien** sont les suivants :

- comprendre comment les familles ont recours au GOS

- recueillir la perception des familles sur l'organisation des GOS et les solutions proposées à l'issue des GOS / PAG

- analyser les difficultés rencontrées et les pistes d'amélioration

Présentation des modalités de l'entretien

- un entretien par téléphone ou en visioconférence enregistré

- confidentialité des échanges

- durée de l'entretien est de 1h environ.

Tour de table des personnes présentes

QUESTIONS

Partie GOS/RAPT

Présentation de la situation

1/ Quelle était votre situation au moment du GOS ?

2/ Comment êtes-vous arrivé jusqu'au GOS ?

Relances

- *moyens pour la saisine ?*

- *Avez-vous fait la démarche seule ou étiez-vous accompagné d'un ESMS ?*

- *aviez-vous entendu parler de la RAPT ?*

Outil 1 : Groupe Opérationnel de Synthèse

3/ Pourriez-vous me raconter comment s'est passé le GOS (ou les GOS) ?

Relances

- *Invitation : comment avez-vous été invité à participer ? Comment vous êtes-vous préparé en amont de la réunion ?*
- *Participation : Comment avez-vous été présenté ? est-ce qu'on vous explique ce qu'on attend de vous ? Avez-vous pu donner votre avis, vos besoins ?*
- *Choix des acteurs : Connaissiez-vous les acteurs présents ?*

4/ Que se passe-t-il après le GOS ?

Relances

- *Recevez-vous un document ? est-il accessible ?*
- *Signez-vous une proposition ?*
- *Êtes-vous mis en lien avec un professionnel ?*

5/ Est-ce qu'un PAG a été signé / évoqué ? Quels types de solutions proposées ?

Relances

- *Quel suivi ?*
- *Quels acteurs mobilisés ?*
- *Quelle est votre place dans la co-construction ?*

6/ Comment votre situation a-t-elle évolué depuis ?

Relance

- *Est-ce qu'il y a une différence avant et après un GOS ?*

Outil 2 : Plan d'Accompagnement Global

7/ Comment le PAG a-t-il été mis en place ?

Relances

- *Est-ce que les informations contenues étaient claires pour vous ?*
- *Quel a été votre rôle dans l'écriture du PAG ?*

8/ Comment le PAG vous a-t-il été remis ?

Relances

- *Recevez-vous un document ?*
- *Signez-vous une proposition ? Dans quel délai ?*
- *Etes-vous mis en lien avec un professionnel ?*

9/ Qu'est-ce que qui a été mis en place ? Quels types de solutions proposées ?

Relances

- *Quels acteurs mobilisés ?*
- *Quelle est votre place dans la co-construction ?*

10/ Comment votre situation est-elle suivie ?

Relances

- *A qui vous adressez-vous ?*
- *Vous a-t-on attribué un coordinateur de parcours ?*
- *Quel lien avez-vous avec ce coordinateur ? Rendez-vous ?*

11/ Comment votre situation a-t-elle évolué depuis ?

Relance

- *Est-ce que les solutions proposées vous satisfont ?*
- *Est-ce que cela a permis d'ouvrir à de nouveaux professionnels ? acteurs ?*

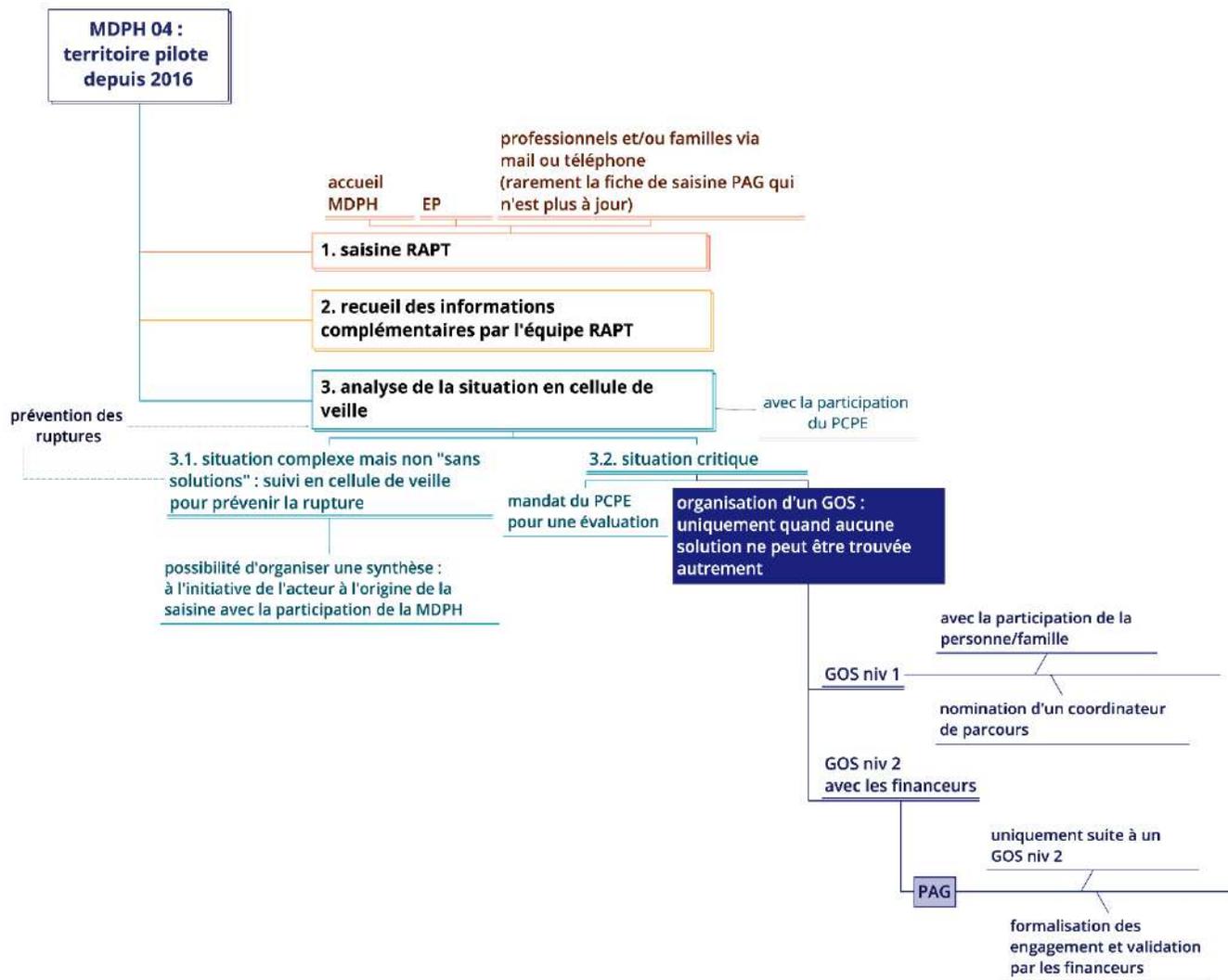
Leviers et difficultés

12/ Selon vous quelles sont les forces d'un GOS ? quelles faiblesses ?

13/ Quelles pistes d'amélioration pourriez-vous proposer ?

2. ORGANISATION DU DOP DANS CHAQUE DEPARTEMENT – PROPOSITION DE MODELISATION

Figure 21 Organisation du DOP dans les Alpes-de-Haute-Provence – proposition de modélisation



Presented with a model

Figure 22 Organisation du DOP dans les Hautes-Alpes - proposition de modélisation

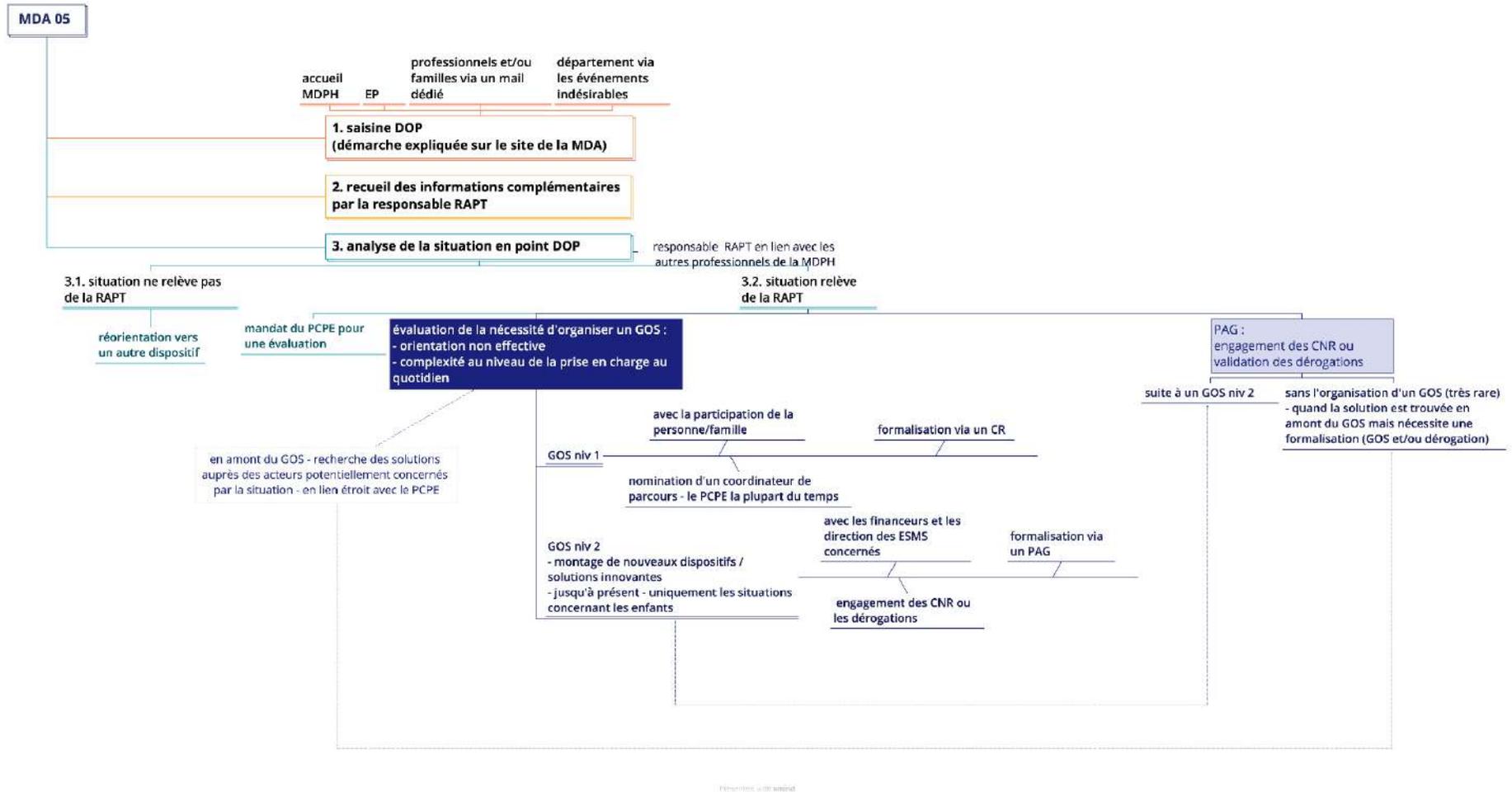
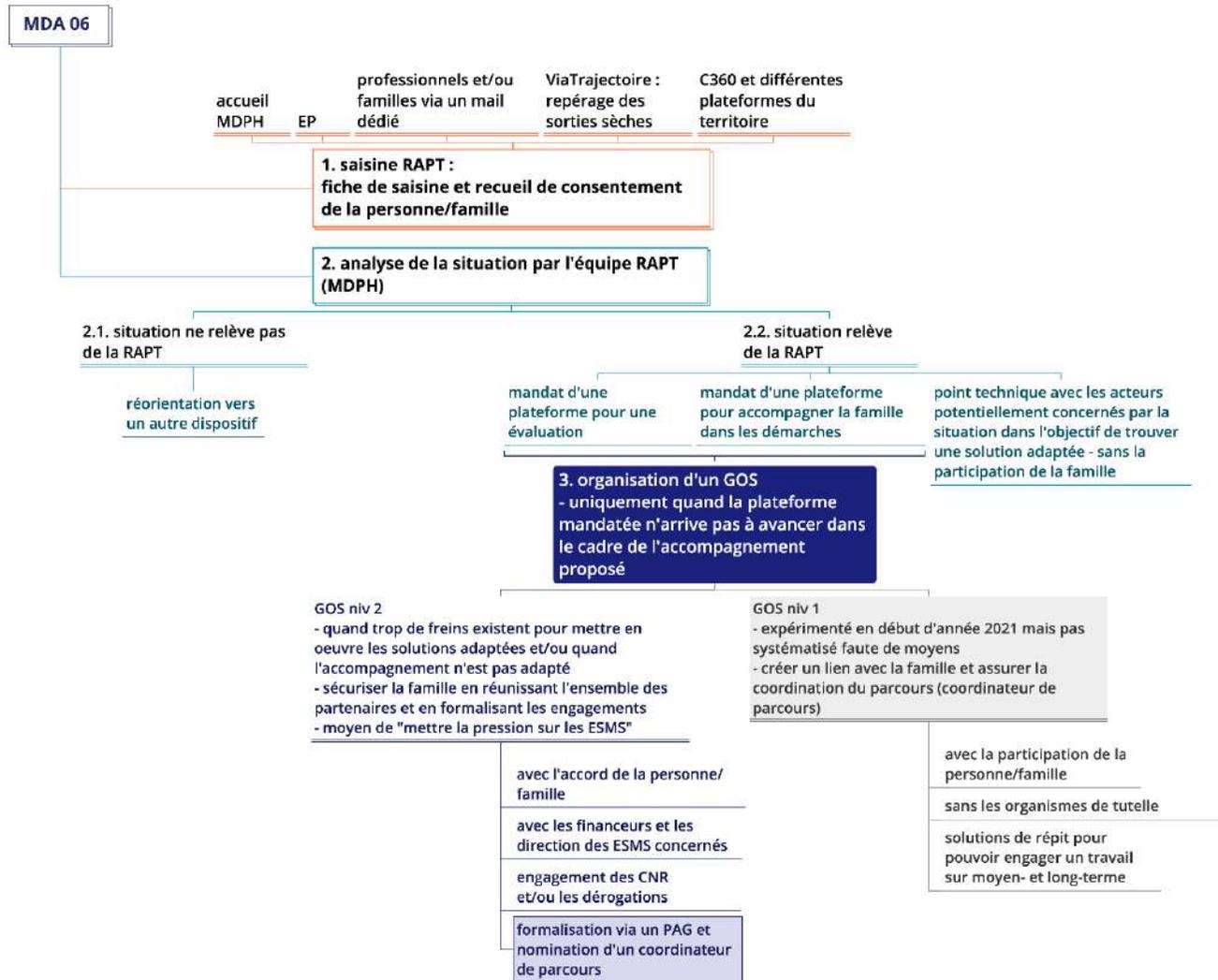
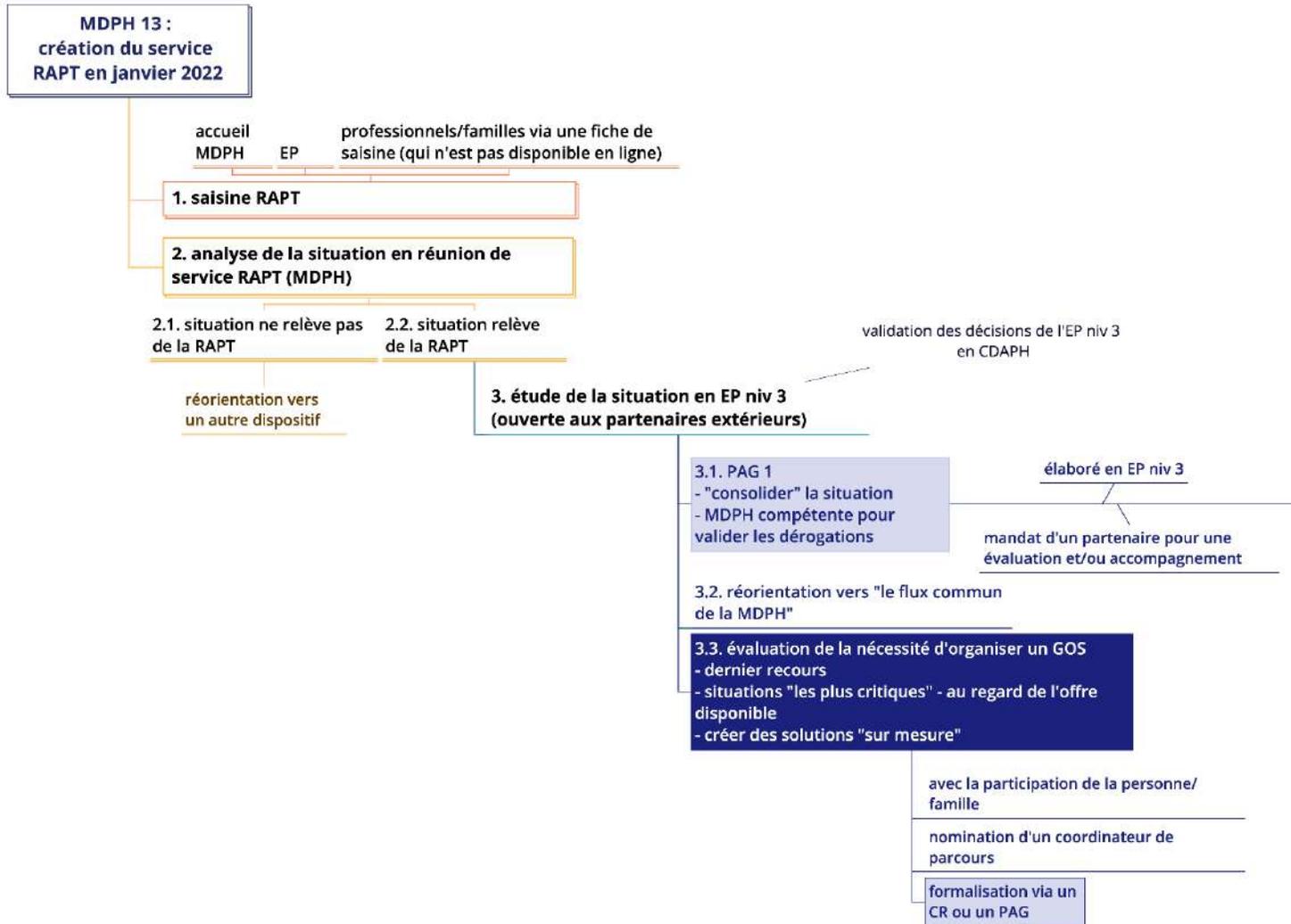


Figure 23 Organisation du DOP dans les Alpes-Maritimes - proposition de modélisation



Presented with worded

Figure 24 Organisation du DOP dans les Bouches-du-Rhône - proposition de modélisation



Presented with mind

Figure 25 Organisation du DOP dans le Var - proposition de modélisation

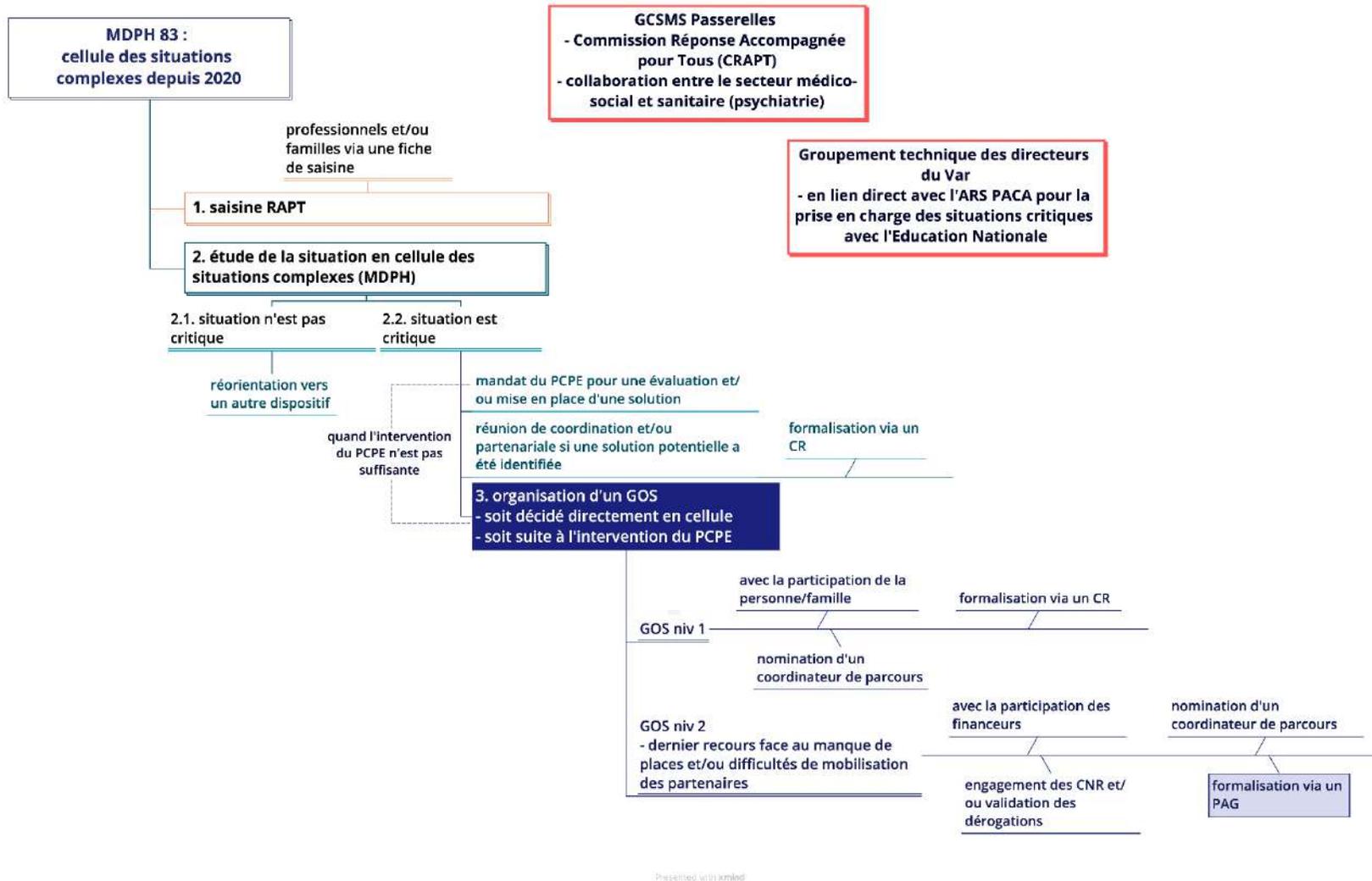
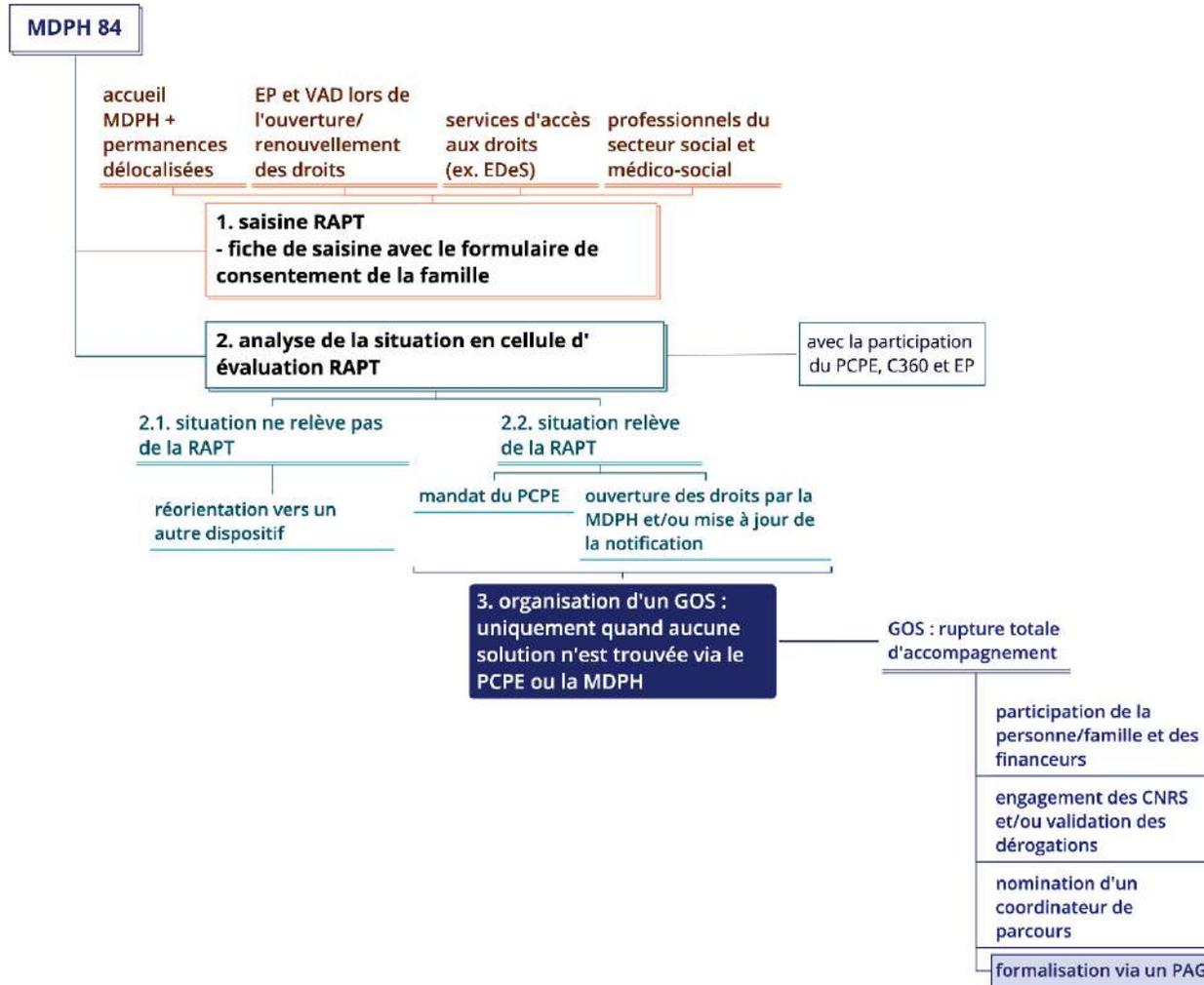


Figure 26 Organisation du DOP dans le Vaucluse - proposition de modélisation



Presented with amind

TABLE DES FIGURES

<i>Figure 1 Déploiement de la démarche RAPT</i>	13
<i>Figure 2 Méthodologie de l'étude</i>	14
<i>Figure 3 Calendrier de l'étude</i>	16
<i>Figure 4 Déploiement de la démarche RAPT (Axe 1 et 2) : cadre réglementaire</i>	20
<i>Figure 5 Nombre de nouvelles demandes dans le cadre de la démarche RAPT en 2022</i>	22
<i>Figure 6 Nombre de places installées en ESMS pour enfants et adolescents en situation de handicap pour 1000 habitants de moins de 20 ans (2021)</i>	23
<i>Figure 7 Nombre de places installées en ESMS pour 1000 adultes en 2021</i>	23
<i>Figure 8 Nombre (réel ou estimé) de demandes en cours d'accompagnement par le DOP en 2022</i>	24
<i>Figure 9 Nombre de situations critiques et complexes parmi les nouvelles situations accompagnées dans le cadre de la démarche RAPT en PACA en 2022</i>	26
<i>Figure 10 Nombre de nouvelles situations critiques et situations complexes accompagnées dans le cadre de la RAPT (parmi les nouvelles situations accompagnées)</i>	26
<i>Figure 11 Opérationnalisation du cadre d'intervention : définition d'une situation critique et d'une situation complexe</i>	31
<i>Figure 12 Facteurs qui impactent la définition d'une situation critique/complexes</i>	32
<i>Figure 13 Nombre de GOS organisés en 2022</i>	36
<i>Figure 14 Nombre de GOS organisés et de PAG signés en région PACA en 2022</i>	42
<i>Figure 15 Nombre de PAG signés en région PACA en 2022</i>	43
<i>Figure 16 Nombre de PAG signés en 2022</i>	45
<i>Figure 17 Modélisation du DOP en PACA - modèle N°1</i>	47
<i>Figure 18 Modélisation du DOP en PACA - modèle N°2</i>	48
<i>Figure 19 Modélisation du DOP en PACA - modèle N°3</i>	49
<i>Figure 20 Type de solutions issus d'une réunion GOS en 2022</i>	51
<i>Figure 21 Organisation du DOP dans les Alpes-de-Haute-Provence – proposition de modélisation</i>	73
<i>Figure 22 Organisation du DOP dans les Hautes-Alpes - proposition de modélisation</i>	74
<i>Figure 23 Organisation du DOP dans les Alpes-Maritimes - proposition de modélisation</i>	75
<i>Figure 24 Organisation du DOP dans les Bouches-du-Rhône - proposition de modélisation</i>	76
<i>Figure 25 Organisation du DOP dans le Var - proposition de modélisation</i>	77
<i>Figure 26 Organisation du DOP dans le Vaucluse - proposition de modélisation</i>	78



CREAI PACA et Corse

6 rue d'Arcole
13006 Marseille

04 96 10 06 60
contact@creai-pacacorse.com

www.creai-pacacorse.com

